

PROBLEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W PORADNICTWIE ZAWODOWYM

PROBLEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W PORADNICTWIE ZAWODOWYM

Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego

**Praca zbiorowa pod redakcją
Barbary Szczepankowskiej i Antoniny Ostrowskiej**

Warszawa 1998

KRAJOWY URZĄD PRACY
Zespół Wydawniczy
ul. Tamka 1, 00-349 Warszawa
tel. 826-70-61 w. 198

Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego

Zeszyt przygotowany w Centrum Badawczo-Rozwojowym Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w Warszawie

Opracowanie redakcyjne:
Barbara Szczepankowska

Recenzenci:
prof. dr hab. Lucyna Frąckiewicz
mgr Barbara Makowska

Projekt okładki:
Elżbieta Piwowarczyk

Redaktor techniczny:
Andrzej Kirsz

Korekta:
Joanna Fundowicz, Joanna Iwanowska

© Copyright by Krajowy Urząd Pracy, Warszawa 1998

ISBN 83-86313-62-5

Wydanie Zeszytu było możliwe dzięki pomocy finansowej
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Wydanie II. Ministerstwo Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2004.

Publikacja sfinansowana ze środków Rządowego Programu „Pierwsza Praca” w ramach realizacji projektu Mobilnych Centrów Informacji Zawodowej Ochotniczych Hufców Pracy



Wydawnictwo i Zakład Poligrafii Instytutu Technologii Eksploatacji
ul. K. Pułaskiego 6/10, 26-600 Radom, tel. 442-41, fax 44765
e-mail: ite-zbs@waw1.comnet.pl

437

Spis treści

Wprowadzenie	9
CZĘŚĆ I. OGÓLNE ZAGADNIENIA REHABILITACJI ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH	11
Antonina OSTROWSKA, Barbara SZCZEPANKOWSKA: Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych – stan i potrzeby	13
Tadeusz MAJEWSKI, Barbara SZCZEPANKOWSKA: Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych	23
1. Zakres i podstawy prawne rehabilitacji zawodowej	23
2. Zasady rehabilitacji zawodowej	29
3. Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych	30
4. Rynek pracy dla osób niepełnosprawnych	34
Bożena KURKUS-ROZOWSKA: Ocena możliwości psychofizycznych osób niepełnosprawnych w celu ich optymalnego zatrudnienia	37
1. Sposoby oceny możliwości psychofizycznych osoby niepełnosprawnej	37
2. Wymagania pracy a możliwości psychofizyczne osoby niepełnosprawnej	44
CZĘŚĆ II. OSOBY Z RÓŻNYMI NIESPRAWNOŚCIAMI – SPECYFICZNE POTRZEBY, ZAGADNIENIA PORADNICTWA ZAWODOWEGO	47
Stanisław KOTOWSKI: Osoby niewidome i słabowidzące	49
1. Charakterystyka osób niewidomych i słabowidzących ..	49
2. Konsekwencje utraty i wad wzroku	52
3. Możliwości przewycięzania skutków utraty wzroku	55
4. Możliwości i ograniczenia w korzystaniu ze źródeł informacji, zdobywaniu wiedzy i wykształcenia	57
5. Rehabilitacja zawodowa	58
6. Specyfika poradnictwa zawodowego dla osób niewidomych i słabowidzących	61

Bogdan SZCZEPANKOWSKI: Osoby z uszkodzonym słuchem	67
1. Charakterystyka niepełnosprawności	67
2. Konsekwencje uszkodzeń słuchu. Język migowy	70
3. Pomoce techniczne dla osób z uszkodzonym słuchem	74
4. Rehabilitacja zawodowa osób z uszkodzonym słuchem	77
5. Specyfika poradnictwa zawodowego dla osób z uszkodzonym słuchem	81
Janusz KIRENKO: Osoby z niesprawnością narządu ruchu z powodu uszkodzenia rdzenia kręgowego	91
1. Wprowadzenie w problematykę niesprawności narządu ruchu	91
2. Uszkodzenie rdzenia kręgowego – charakterystyka zjawiska	92
3. Patofizjologia uszkodzeń rdzenia kręgowego	93
4. Możliwości funkcjonalne osób z para- i tetraplegią i ich podstawowe problemy życiowe	94
5. Psychologiczne i społeczne aspekty funkcjonowania osób z para- i tetraplegią	96
6. Rehabilitacja i opieka nad osobami z uszkodzeniem rdzenia kręgowego	98
7. Doradztwo rehabilitacyjne	99
8. Poradnictwo zawodowe	101
Bożena MOSKALEWICZ: Osoby z niesprawnością narządu ruchu z powodu chorób reumatycznych oraz amputacji kończyn	105
OSOBY Z CHOROBYMI REUMATYCZNYMI	105
1. Charakterystyka niesprawności	106
2. Konsekwencje dolegliwości chorób reumatycznych	107
3. Rehabilitacja, wskazania i przeciwwskazania do pracy ..	108
4. Ocena szans zawodowych osoby zwracającej się o poradę	110
OSOBY PO PRZEBYTEJ AMPUTACJI KOŃCZYN ..	113
1. Charakterystyka niesprawności	113
2. Konsekwencje przebytych amputacji i główne problemy życiowe	113
3. Możliwości podejmowania pracy zawodowej – rola doradcy	114

Krystyna MRUGALSKA: Osoby z upośledzeniem umysłowym	117
1. Wstęp	117
2. Charakterystyka upośledzenia umysłowego	119
3. Klasyfikacja upośledzenia umysłowego	120
4. Przyczyny upośledzenia umysłowego	121
5. Rozpowszechnienie upośledzenia umysłowego	125
6. Charakterystyka osób z upośledzeniem umysłowym ...	127
7. Konsekwencje upośledzenia umysłowego i główne problemy życiowe osób nim dotkniętych	130
8. Charakterystyka usług rehabilitacyjnych, edukacyjnych i pomocy społecznej dla osób z upośledzeniem umysłowym	135
9. Doradca zawodowy wobec klienta z upośledzeniem umysłowym	138
Joanna MEDER: Osoby z zaburzeniami psychicznymi	145
1. Charakterystyka niesprawności	145
2. Przyczyny chorób psychicznych, klasyfikacja i obraz kliniczny niektórych zaburzeń.....	146
3. Główne problemy życiowe i konsekwencje niepełnosprawności	153
4. Metody leczenia przewlekłych chorób psychicznych ..	155
5. Współpraca doradcy zawodowego z osobą z zaburzeniami psychicznymi – uwagi praktyczne	159
6. Terapeutyczna rola doradcy zawodowego	162
Teresa JAKUBOWSKA, Włodzimierz KURAN: Osoby z zaburzeniami neurologicznymi	165
1. Wstęp	165
2. Padaczka	166
3. Stwardnienie rozsiane	171
4. Udary mózgu	175
5. Urazy głowy – problemy neurologiczne	177
6. Stany pourazowe – problemy psychologiczne	178
7. Choroba Parkinsona – objawy, problemy psychologiczne	179
8. Postawy otoczenia i znaczenie poradnictwa zawodowego dla osób z zaburzeniami neurologicznymi.....	181
Joanna BORAK-KWAPISZ: Osoby z chorobami układu oddechowego	183

1. Charakterystyka niesprawności.....	183
2. Konsekwencje niepełnosprawności i główne problemy życiowe.....	184
3. Formy rehabilitacji	185
4. Specyfika doradztwa zawodowego	187
Jan TYLKA: Osoby z chorobami układu krążenia – nie- które aspekty	191
1. Psychospołeczne uwarunkowania chorób układu krą- żenia	191
2. Psychosomatyczne konsekwencje chorób układu krą- żenia	193
3. Terapeutyczna rola pracy zawodowej w rehabilitacji kardiologicznej	196
4. Rola środowiska społecznego w powrocie do aktyw- ności życiowej	199
Bibliografia	203
CZĘŚĆ III. ANEKSY	209
1. Ważniejsze akty prawne dotyczące osób niepełno- sprawnych.....	211
2. Ważniejsze podmioty zajmujące się osobami niepeł- nosprawnymi	215

WPROWADZENIE

Przekazujemy Państwu kolejny numer zeszytów informacyjno-metodycznych doradcy zawodowego.

Tematyka tego zeszytu dotyczy zagadnień poradnictwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych.

Publikacja jest pracą zbiorową i składa się z trzech części.

W pierwszej części zostały omówione ogólne zagadnienia rehabilitacji osób niepełnosprawnych oraz doświadczenia krajowe w organizowaniu poradnictwa zawodowego dla tych osób.

Część druga poświęcona jest omówieniu problemów osób z wybranymi niesprawnościami, zaś część trzecią stanowią ważniejsze akty prawne dotyczące osób niepełnosprawnych oraz wykaz ważniejszych podmiotów zajmujących się osobami niepełnosprawnymi.

Mamy nadzieję, że niniejszy zeszyt, będący zbiorem prac liczących się Autorów w problematyce rehabilitacji, okaże się niezmiernie przydatny dla wszystkich doradców zawodowych Systemu Urzędów Pracy, a także dla osób zajmujących się problemami rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych i przyczyni się do rozszerzenia ich wiedzy o specyficzne zagadnienia z zakresu problematyki osób niepełnosprawnych.

Departament Poradnictwa Zawodowego
i Szkolenia Bezrobotnych
Krajowego Urzędu Pracy

Część I

Ogólne zagadnienia rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych

Antonina OSTROWSKA
Barbara SZCZEPANKOWSKA

AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – STAN I POTRZEBY

Przyspieszony wzrost liczby osób niepełnosprawnych, jaki notujemy w ciągu ostatnich lat w naszym kraju, nadaje temu zjawisku coraz większą rangę wśród innych problemów społecznych. Według najnowszego raportu GUS (*Stan zdrowia....* 1997), przygotowanego na podstawie ankietowego badania stanu zdrowia ludności, w 1996 r. było w Polsce 5142,5 tys. osób niepełnosprawnych (prawnie i biologicznie), w wieku 15 i więcej lat, co stanowi 17,5% ludności w tym przedziale wieku. W porównaniu do 1988 r. odsetek ten wzrósł o 4,7 punktu procentowego, przy czym najbardziej widoczny przyrost odnotowano wśród osób niepełnosprawnych w wieku aktywności zawodowej. Stawia to przed polityką społeczną wiele zadań wymagających zarówno doraźnych, jak i długofalowych rozwiązań, wynikających z potrzeby zapewnienia osobom niepełnosprawnym właściwego miejsca w społeczeństwie. Kierunek aktualnej polityki społecznej w stosunku do osób niepełnosprawnych jest zdecydowanie prointegracyjny; w tym duchu formułowane są podstawowe dokumenty legislacyjne i programy rządowe odnoszące się do tej populacji¹. Integracja społeczna, znoszenie barier uczestnictwa w życiu społecznym i problemy wyrównywania szans są wszechobecne także w mediach. Doniosłość tego problemu coraz wyraźniej pojawia się więc również w świadomości społecznej.

Podobnie jak przez nikogo w zasadzie nie jest kwestionowana potrzeba działalności prointegracyjnej, którą można uznać za fakt powszechnie akceptowany, tak do nielicznych zaliczyć należy konkretne i spójne programy, które miałyby doprowadzić do osiągnięcia pożądanego stanu. Co więcej, brak jest kryteriów oceny tego, co w skali ogólnospołecznej można by uznać za fakt świadczący o dokonaniu się tej integracji. Problem ten jest w pewnym sensie

¹ Należy tu wymienić np. ustawę o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (1991), która traci moc, ustawę o pomocy społecznej (1990), ustawę o systemie oświaty (1991), ustawę o ochronie zdrowia psychicznego (1994), a także *Rządowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem* (1993).

zbieżny z ustaleniem kryteriów efektywności rehabilitacji – leczniczej, społecznej i zawodowej – której nadrzędnym i ostatecznym celem jest właśnie zapewnienie osobom niepełnosprawnym jak najpełniejszej samorealizacji, rozwoju osobistego i udziału w życiu społecznym.

Dodatkową trudnością w opracowywaniu i aplikowaniu spójnych programów działań prointegracyjnych jest stosunkowo wysoki stopień rozłączności poszczególnych aktów prawnych mających tę integrację zapewniać – odnoszących się jednak do odseparowanych od siebie wymiarów polityki społecznej, a zarazem dziedzin życia ludzi niepełnosprawnych. Na przykład ustawa o pomocy społecznej nie jest dostatecznie powiązana z ustawami o rehabilitacji i ustawą o systemie oświaty, we fragmentach, w których dotyczą one edukacji osób niepełnosprawnych. Odseparowuje to od siebie lub przynajmniej nie zapewnia dostatecznej łączności, np. między pracownikiem socjalnym, doradcą rehabilitacyjnym czy nauczycielem, którzy w warunkach społeczności lokalnej winni ze sobą blisko współpracować. Dokumentem odnoszącym się niemal do wszystkich dziedzin życia osób niepełnosprawnych jest *Rządowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem*, choć koncentruje się on raczej na wyszczególnieniu wszechstronnych celów, jakie muszą być osiągnięte na potrzeby integracji, niż wskazuje zintegrowane sposoby ich realizacji. Pewną próbą przezwyciężenia tych słabości jest nowa ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, która próbuje powiązać w praktyce dotychczas odseparowane od siebie systemy orzecznictwa oraz rehabilitacji i zatrudnienia. Można więc wyrazić nadzieję, że sfera pracy stanie się tą dziedziną, wokół której zaczną się integrować także inne oddziaływania podejmowane w interesie osób niepełnosprawnych. Znaczną rolę mogliby tu spełnić doradcy z zakresu rehabilitacji zawodowej.

Teoretycy rehabilitacji przypisują niejednokrotnie kluczową rolę rehabilitacji zawodowej i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych w całym procesie ich rehabilitacji a następnie pozytywnej integracji ze społeczeństwem. Pozwala ona na osiągnięcie zwiększonej niezależności ekonomicznej, wzbogaca kontakty i formy uczestnictwa społecznego, pomaga w osiągnięciu poczucia przydatności społecznej. Może zatem pełnić funkcję ekonomiczną i samorealizacyjną oraz zapobiegać izolacji. Zasada ta jednak nie powinna być stosowana mechanicznie; szansa, jaką daje rehabilitacja zawodowa i praca może być bowiem różna dla różnych osób. Praca wywiera wpływ na całe życie człowieka bez względu na to, czy jest niepełnosprawny czy sprawny, jednocześnie jednak jej rola jest uzależniona od wielu cech charakteryzujących danego człowieka i kontekstu społecznego, w jakim żyje. Duże znaczenie mają tu takie czynniki, jak poziom wykształcenia, kwalifikacje zawodowe, rodzaj pracy, osiągnięcia i satysfakcje, jakie się czerpie z pracy, miejsce pracy w ogólnym systemie wartości, znaczenie, jakie przypisuje się pełnionej roli zawodowej i wiele innych. Samo uszko-

dzenie organiczne, czyli biologiczny aspekt niepełnosprawności decyduje o możliwościach pracy tylko w najcięższych przypadkach, gdzie naruszenie sprawności jest tak bardzo poważne, że praktycznie uniemożliwia pracę, a niekiedy także przekreśla wszystkie możliwości aktywnego, samodzielnego życia. Lecz takie przypadki stanowią zaledwie kilka procent ogółu ludzi niepełnosprawnych. Wśród pozostałych – o postawach wobec pracy decydują czynniki psychospołeczne i ekonomiczne, tak jak to ma miejsce w przypadku ludzi pełnosprawnych (M. Sokołowska, A. Ostrowska, 1976).

Stopień, w jakim uszkodzenie czy dysfunkcja jakiegoś układu zaczyna ograniczać czynności zawodowe zależy częściowo od przyczyny i rodzaju samego uszkodzenia, częściowo od charakteru pracy, częściowo – a niekiedy przede wszystkim – od znaczenia i wagi, jaką dany człowiek przypisuje własnej pracy w całokształcie swojego życia. Osoby posiadające relatywnie wyższe wykształcenie i pasjonujący ich zawód traktują zwykle swoją pracę jako jedną z najważniejszych ról i zadań życiowych. Nic innego nie jest w stanie im pracy zastąpić, a niemożność realizowania się w roli zawodowej jest dla nich wielką krzywdą. Inaczej przedstawia się sytuacja wśród osób z niskim wykształceniem, wykonujących nisko kwalifikowaną i monotonną pracę, nie dającą żadnej satysfakcji poza na ogół niewysokimi gratyfikacjami finansowymi. Trudno bowiem od tych osób oczekiwać, że po chorobie czy wypadku będą chciały wrócić do takiej pracy. Skutki niepełnosprawności z punktu widzenia rehabilitacji i możliwości ponownego podjęcia zatrudnienia mogą więc być w przypadku takich osób trudniejsze do zniwelowania, nawet gdy znajdują się w pełni wieku produkcyjnego, a ich ograniczenia nie są znaczne. Uwidaczniają się tu dodatkowe wyzwania dla doradcy zawodowego, który powinien nie tylko pomóc w znalezieniu odpowiedniej pracy, ale także rozbudzić motywację zainteresowanego do jej wykonywania.

Przykład powyższy pokazuje, że doradztwo zawodowe, znalezienie odpowiedniego zatrudnienia dla osoby niepełnosprawnej jest zadaniem wielowymiarowym, uwzględniającym nie tylko zachowane przez nią możliwości i zainteresowania, ale także szereg czynników psychologicznych i motywacyjnych. Dodatkową trudność stanowią konsekwencje wieloletniego funkcjonowania systemu orzecznictwa o inwalidztwie i zasad przyznawania rent inwalidzkich, które raczej orientowały osoby niepełnosprawne ku uzyskiwaniu świadczeń rentowych niż rehabilitacji zawodowej i powrotowi do pracy. Szczególnie destrukcyjną rolę pełnił zamieszczany w orzeczeniach zapis „żadna praca”, który wywoływał protest i poczucie krzywdy u pewnej liczby osób niepełnosprawnych, ale też bierną akceptację tego faktu przez innych i przekonanie, że niepełnosprawność rzeczywiście wyklucza aktywność zawodową.

Inna grupa czynników wiąże się z kontekstem sytuacyjnym konkretnego miejsca pracy i zatrudnienia. Ważne będą tu bowiem postawy pracodawców i reakcje współpracowników, szczególnie jeżeli zatrudnienie będzie miało cha-

rakter integracyjny, w obrębie tzw. otwartego rynku pracy. Techniczne przystosowanie stanowiska czy środowiska pracy do możliwości osoby niepełnosprawnej jest tylko jednym z elementów owego przystosowania, które winno uwzględniać także elementy przygotowania otoczenia społecznego.

Wyniki badań socjologicznych wskazują (A. Ostrowska, 1994), że społeczeństwo nasze generalnie akceptuje rozwiązywanie problemów życiowych osób niepełnosprawnych w sposób zapewniający im integrację, jednocześnie jednak tak naprawdę niewiele wie o tych problemach i nieczęsto ma okazję do bliskich, osobistych kontaktów z ludźmi niepełnosprawnymi. W wyniku tego, zachowania i oczekiwania wobec nich kształtowane są przez stereotypy i obiegowane, uproszczone informacje. Dominujący sposób postrzegania osób niepełnosprawnych orientuje się raczej na ich ograniczenia i słabości niż możliwości, w wyniku czego niejednokrotnie z góry pozbawia się je szans na osiągnięcia i dokonania znajdujące się często całkowicie w zasięgu możliwości konkretnej osoby niepełnosprawnej. Tendencje takie pojawiają się, niestety, nie tylko wśród szerokich rzesz społeczeństwa, ale także wśród liderów społeczności lokalnych, odpowiedzialnych za kształtowanie polityki społecznej na ich terenie. Koncentrują się oni raczej na zapewnieniu osobom niepełnosprawnym sprawnej opieki, niż możliwości realizacji własnych osiągnięć i wychodzenia z sytuacji uzależnienia (J. Gąsior i in., 1994). Pracodawcy zatrudniający osoby niepełnosprawne są na ogół zgodni co do tego, że na wyznaczonych im stanowiskach pracują one nie gorzej od innych ludzi, a czasami ich motywacja do pracy, odpowiedzialność i zaangażowanie w to, co robią są nawet większe niż w przypadku ludzi zdrowych (T. Szumlicz, 1994). Wiedzą jednak o tym ci, którzy niepełnosprawnych już zatrudniają. Reszta pozostaje często pod wpływem stereotypu „zmniejszonych możliwości”, przyczyniającego się do obaw przed zatrudnieniem niepełnosprawnego pracownika. Wszystko to wskazuje na konieczność przygotowywania do pełnego uczestnictwa społecznego nie tylko osób niepełnosprawnych, ale także na potrzebę szerszej edukacji społeczeństwa: współpracowników, przełożonych, kolegów szkolnych, członków społeczności lokalnych.

Byłoby jednak znacznym uproszczeniem, gdybyśmy sukcesu rehabilitacji i zatrudnienia poszukiwali wyłącznie na poziomie kompetencji poszczególnych osób (w tym także doradców) czy właściwych postaw otoczenia. Wspominaliśmy już na wstępie o wspierającej, prointegracyjnej polityce społecznej. Działania jej powinny przejawiać się w tworzeniu, rozwijaniu i doskonaleniu odpowiednich struktur i instytucji. Można tu wymienić następujące ich rodzaje (W. Pańków, 1994):

- zakłady na otwartym rynku pracy zatrudniające osoby niepełnosprawne oraz zakłady pracy chronionej,
- instytucje pośredniczące załatwianiem i tworzeniu miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, a przede wszystkim urzędy pracy i wojewódzkie ośrodki ds. zatrudnienia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych,

- instytucje zainteresowane kształtowaniem właściwych warunków pracy i płacy w zakładach zatrudniających osoby niepełnosprawne, a więc przede wszystkim związki zawodowe, Państwowa Inspekcja Pracy, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna itp.,
- urząd i stanowisko Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych, które wraz z Zarządem i Biurem Zarządu PFRON powinny spełniać funkcje koordynacyjno-integracyjne składające się na całościowy system zatrudniania i pracy osób niepełnosprawnych.

Instytucje te powinny realizować niżej wymienione rodzaje działań, stanowiących, zgodnie z zaleceniami Komitetu Ministrów Rady Europy, priorytetowe zadania w realizacji pomocy dla osób niepełnosprawnych (Aneks nr 1. *Zalecenie nr R/92/6...*)

- tworzenie, utrzymywanie i pomnażanie stanowisk pracy dostępnych dla osób niepełnosprawnych,
- ułatwianie osobom niepełnosprawnym dostępu do informacji o ofertach pracy i pośrednictwie związanym z zatrudnieniem,
- poprawa warunków pracy, zapewnianie osobom niepełnosprawnym możliwości awansu i rozwoju,
- pomoc w zdobywaniu wykształcenia, kwalifikacji zawodowych, w przekwalifikowaniach, doskonaleniu zawodowym, w uzyskiwaniu i podnoszeniu sprawności psychofizycznej.

Działania te, stwarzające osobom niepełnosprawnym największe szanse powrotu do normalnego, społecznego życia nie mogą być jednak realizowane bez odpowiednio wykształconej kadry doradców rehabilitacyjnych i zawodowych, stąd też do listy wymienionych instytucji warto jeszcze dodać placówki kształcące specjalistów niezbędnych dla realizacji poradnictwa.

Jakie są potrzeby w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych w naszym kraju? Według danych GUS z 1996 roku spośród 4372 tys. tzw. inwalidów prawnych, większość jest w wieku produkcyjnym (70% mężczyzn i 53% kobiet). W grupie tej 17,3% stanowią osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym (dotychczas I grupa), 32,2% niepełnosprawne w stopniu umiarkowanym (dotychczasowa II grupa), a 31,7% to osoby niepełnosprawne w stopniu lekkim (dotychczasowa III grupa)². Według oszacowań pochodzących z badań IFiS PAN z 1993 roku (A. Ostrowska, J. Sikorska, J. Sufin, 1994), spośród ogółu osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym, 13% posiadało ograniczenie sprawności³ niemal całkowicie wyłączające je z życia, 56% poważne ograniczenia, 25% niewielkie, a 6% nie posiadało

² Pozostali, to osoby prawnie niepełnosprawne bez orzeczonej grupy (niezdolne do pracy w gospodarstwie rolnym i te, które nie podały informacji o grupie).

³ Ograniczenia sprawności mierzone były za pomocą dwóch skal: zdolności do samoobsługi i możliwości poruszania się.

w zasadzie żadnych ograniczeń. Można zatem założyć, że w sprzyjających okolicznościach przeważający odsetek tych osób mógłby wykonywać jakąś pracę. Tymczasem według badań GUS aktywnych zawodowo jest tylko 16,8% osób niepełnosprawnych. Wśród prawnie niepełnosprawnych najczęściej podejmują działalność ekonomiczną osoby bez orzeczonej grupy (niezdolne do pracy w gospodarstwie rolnym) – 34,0%, względnie osoby z III grupą – 29,1%, z drugą – 14,9%, a najrzadziej z I grupą – 3,8%. Wyniki te są wyraźnie niższe w porównaniu zarówno z aktualną sytuacją w krajach Europy Zachodniej⁴, jak również z sytuacją, która miała miejsce w Polsce pod koniec lat siedemdziesiątych (*Sytuacja ludzi niepełnosprawnych...*, 1978).

Ponad 87% osób niepełnosprawnych badanych w 1993 r. pracowało i miało dłuższy lub krótszy staż pracy przed nabyciem niepełnosprawności. Niepełnosprawni, którzy pracowali kiedyś zawodowo, w 53% byli robotnikami, w 22% rolnikami, w 15% pracownikami umysłowymi oraz w 8% pracownikami fizyczno-umysłowymi. W przypadku 16% osób niepełnosprawność, która zaistniała, nie stanowiła przeszkody w kontynuowaniu dotychczasowej pracy zawodowej, w 23% wymagała zmniejszenia wymiaru czasu pracy do pół etatu lub podjęcia lżejszej pracy, natomiast w 53% wykluczała – zdaniem samych osób niepełnosprawnych – pracę zawodową w ogóle. Ten ostatni, wysoki odsetek świadczy o kilku sprawach. Niewątpliwie o słabym rozpowszechnieniu idei i małej dostępności rehabilitacji zawodowej, ale także o nadmiernej gotowości osób niepełnosprawnych do akceptacji statusu biernego „inwalidy-rencisty”, zgodnie z dominującą ideologią dotychczasowego systemu orzecznictwa.

Omawiane badanie wskazało na znaczną dysproporcję między zapotrzebowaniem na rehabilitację zawodową a skalą jej realizacji. Co piąty badany wskazywał na potrzebę własnej rehabilitacji zawodowej, ale tylko co dwudziesty poddał się takiej rehabilitacji i była to głównie specjalistyczna pomoc w znalezieniu właściwej pracy lub przeszkolenie zawodowe. Charakterystyczne jednak jest to, że spośród osób przekonanych o potrzebie tej formy rehabilitacji tylko nieliczni poszukiwali jej aktywnie i ubiegali się o nią. Wymieniane przeszkody to brak pieniędzy (choćby na dojazdy), brak czasu, ale także niedostępna informacja i mała osiągalność rehabilitacji zawodowej – a więc czynniki świadczące o trudnościach w dostępie do systemu i zbyt małym jego rozbudowaniu. Jednocześnie prawie jedna trzecia osób niepełnosprawnych wyraziła chęć podjęcia odpowiedniej pracy zarobkowej, gdyby zaistniała taka możliwość.

Z punktu widzenia możliwości realizacji na szerszą skalę polityki proza-trudnieniowej wobec osób niepełnosprawnych należy odnotować niekorzystną strukturę ich wykształcenia ogólnego (*Sytuacja ludzi niepełnosprawnych...*, 1978). Co druga osoba niepełnosprawna legitymuje się jedynie wykształceniem

⁴ Por. wyniki badania Eurostat 1993, cytowane za: V. Wilson, *People with Disabilities*, w: *Social Care in Europe*, Prentice Hall, 1996.

podstawowym, (dwukrotnie częściej niż wśród ogółu ludności Polski), a tylko 2,8% posiada pełne wykształcenie wyższe (prawie czterokrotnie rzadziej niż wśród ogółu ludności Polski). Jest wiele zawodów, które mogłoby wykonywać znacznie więcej osób niepełnosprawnych niż obecnie, choćby związanych z zastosowaniem informatyki i telepracy oraz wykorzystaniem sieci Internet⁵, te wymagają jednak wykształcenia co najmniej na poziomie średnim. Problemu tego nie rozwiąże więc wyłącznie rehabilitacja zawodowa, jest to problem znacznie szerszy wymagający rozstrzygnięć na poziomie edukacyjnej polityki państwa. Posiadanie wykształcenia – niezależnie od wartości, jaką stanowi ono samo w sobie – jest we współczesnych społeczeństwach demokratycznych podstawowym środkiem osiągania wyższych pozycji społecznych. Zmniejszone szanse osób niepełnosprawnych na zdobycie wykształcenia, a tym samym osiągania tych pozycji stanowi zaprzeczenie polityki wyrównywania szans.

Przedstawione zagadnienia pokazują, że efektywną rehabilitację zawodową osób niepełnosprawnych determinuje wiele czynników, wśród których doradztwo zawodowe stanowi tylko jeden element. Jest on jednak o tyle istotny, że uruchamia mechanizm inwestowania w kapitał ludzki osób niepełnosprawnych. Inwestowanie w ludzi poprzez kształcenie i doskonalenie zawodowe podnosi ich poziom wiedzy, rozwija świadomość i buduje właściwą motywację, kształtuje postawy aktywności, rozwija zainteresowania, zapewnia ich przydatność na zróżnicowanych stanowiskach, uczy kooperacji i współdziałania (J. Mikulski, A. Kurzynowski (red.), 1994).

* * *

Książka, którą oddajemy do rąk Czytelników jest przeznaczona dla doradców zawodowych. Wśród publikacji opracowanych z myślą o tych specjalistach stanowi ona pozycję wyjątkową, bowiem mówi o zagadnieniach poradnictwa zawodowego w aspekcie specyficznych problemów osób niepełnosprawnych i jest jedną z nielicznych pozycji bibliograficznych, jakie na ten właśnie temat ukazały się dotychczas w naszym kraju. Wydane w przeszłości były przeznaczone dla doradców pracujących w specjalnych placówkach przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych, głównie w poradniach rehabilitacyjnych spółdzielczości inwalidów, gdzie początki poradnictwa zawodowego sięgają lat 60. Polecając Czytelnikom wcześniejszą literaturę zwracamy jednocześnie uwagę, że w ostatnich latach dokonało się wiele zmian w podejściu do tych osób, od upowszechniania idei integracji i podmiotowości poprzez powstanie wielu nowych, rządowych i pozarządowych, instytucjonalnych i samopomocowych form reha-

⁵ E. Pleszczyńska: Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnym Ruchowo. Głos w dyskusji na konferencji „Rola nauki w realizacji rządowego programu działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem”. Warszawa 1997 (maszynopis).

bilitacji, edukacji, zatrudnienia, pomocy i wsparcia. Zasadnicze zmiany dotyczą sytuacji na rynku pracy, zarówno w aspekcie ofert pracy, jak i jego organizacji. Powstało wiele nowych pojęć i ich definicji. Te względy także stały się inspiracją dla prezentowanej publikacji.

Opracowując jej koncepcję przyjęto następujące założenia:

- 1) zgodnie z ideą integracji zawodowej osoby niepełnosprawne korzystają z ogólnie dostępnych instytucji zajmujących się poradnictwem zawodowym, pośrednictwem pracy i zatrudnianiem;
- 2) doradca zawodowy, któremu powierza się współpracę z osobami niepełnosprawnym posiada przygotowanie fachowe, tzn. interdyscyplinarną wiedzę fachową – psychologiczną, pedagogiczną, socjologiczną, medyczną – na poziomie niezbędnym do uprawiania tego zawodu, zna techniki i metody poradnictwa zawodowego, specyfikę przedsiębiorstw i technologii produkcji, posiada dostateczną praktykę zawodową i doświadczenie życiowe a także cechy osobiste, które kwalifikują go jako człowieka rzetelnego twórczego, wrażliwego, otwartego, taktownego i gotowego do współpracy;
- 3) skomplikowany proces poradnictwa zawodowego z udziałem osób niepełnosprawnych mających specyficzne i zróżnicowane potrzeby wymaga wyposażenia doradcy także w podstawową wiedzę z dziedziny rehabilitacji, a przede wszystkim o konsekwencjach niepełnosprawności w sferze życia codziennego, edukacji i pracy zawodowej, sposobach dokonywania oceny zdolności do pracy osób z naruszoną sprawnością organizmu, specyficznych sposobach komunikowania się i budowania związku doradczego, o instytucjach i organizacjach zajmujących się rozwiązywaniem problemów tych osób.

Przyjęcie takich założeń powoduje, że w tej książce nie zostały omówione ogólne zagadnienia poradnictwa zawodowego dostępne w innych publikacjach. Istotnym ograniczeniem dla samej koncepcji, a następnie dla autorów książki były jej ramy objętościowe. Ten wzgląd spowodował, że zaprezentowane zostały tylko niektóre niepełnosprawności. O ich wyborze zdecydował zarówno społeczny zasięg problemu – mierzony częstością występowania poszczególnych niepełnosprawności w naszym kraju⁶, jak również specyficzne ograniczenia, które potencjalnie mogą utrudniać wybór zatrudnienia i całej drogi zawodowej a także wymagać szczególnej pomocy ze strony doradcy zawodowego.

Specyficzne sposoby nawiązywania kontaktów i szczególne trudności w przemieszczaniu się zdecydowały o tym, że najszerzej zostały omówione problemy osób z zaburzeniami sensorycznymi (z wadami wzroku i słuchu), osób z upośledzeniem umysłowym oraz z poważnymi dysfunkcjami narządu ruchu. W pozostałych opracowaniach autorzy ograniczają się przede wszystkim do

⁶ Najczęstszą przyczyną niepełnosprawności w Polsce są choroby narządu ruchu, układu krążenia, schorzenia neurologiczne, uszkodzenia i choroby narządu wzroku, słuchu, zaburzenia psychiczne i upośledzenie umysłowe (*Stan zdrowia ... 1997*).

omówienia istoty poszczególnych niepełnosprawności oraz podstawowych problemów życiowych i zawodowych osób nimi dotkniętych. Świadomie zaś odstąpiono od zamiaru omówienia problemów osób z bardzo poważnymi niepełnosprawnościami złożonymi, takich jakimi są np. osoby głuchoniewidome, wychodząc z założenia, że wymagają one sposobów postępowania dostępnych nadal tylko w placówkach specjalistycznych. Warto także podkreślić, że autorami są wybitni specjaliści w swoich dziedzinach, a kilku z nich także na co dzień doświadcza problemów własnej niepełnosprawności, o których piszą.

Podkreślając w tej publikacji specyficzne potrzeby osób z różnymi niepełnosprawnościami pamiętajmy, że ludzie ci w istocie są bardziej podobni do innych, niż się od nich różnią.

Tadeusz MAJEWSKI
Barbara SZCZEPANKOWSKA

REHABILITACJA ZAWODOWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

1. Zakres i podstawy prawne rehabilitacji zawodowej

Rehabilitacja zawodowa jest ważną częścią rehabilitacji kompleksowej, w ramach której wyróżnia się: rehabilitację leczniczą, psychiczną, zawodową i społeczną. Dotyczy ona niepełnosprawnej młodzieży i osób w wieku aktywności zawodowej, a za cel stawia sobie przygotowanie do pracy oraz zapewnienie osobie niepełnosprawnej zatrudnienia, zgodnie z jej możliwościami psychofizycznymi i kwalifikacjami zawodowymi. Według Międzynarodowej Organizacji Pracy – **rehabilitacja zawodowa jest częścią ogólnego procesu rehabilitacji i polega na udzieleniu osobie niepełnosprawnej takich usług, jak: poradnictwo zawodowe, szkolenie zawodowe i zatrudnienie w celu umożliwienia jej uzyskania, utrzymania i awansu w odpowiedniej pracy, a poprzez to integrację lub reintegrację w życie społeczne** (Aneks nr 1. Zalecenie nr 168...).

Rehabilitacja zawodowa przebiega w kilku etapach. Pierwszy etap stanowi **poradnictwo zawodowe**, oparte na **ocenie zdolności do pracy** osoby niepełnosprawnej. Udzielenie właściwej porady zawodowej stanowi bardzo istotny etap, gdyż od niego właśnie zależy powodzenie całego procesu rehabilitacji zawodowej.

Następny etap stanowi **przygotowanie do pracy**, w wyniku którego osoba niepełnosprawna nabywa niezbędną wiedzę teoretyczną, umiejętności praktyczne oraz formy funkcjonowania i zachowania się w sytuacjach zawodowych. Kierunek szkolenia lub kształcenia zawodowego ustalany jest na podstawie wyników badań zdolności do pracy i diagnozy zawodowej.

Po pomyślnym ukończeniu przygotowania do pracy następuje **zatrudnienie** na odpowiednio dobranym stanowisku pracy, odpowiadającym psychofizycznym sprawnościom i uzyskanym kwalifikacjom zawodowym. Podjęcie przez osobę niepełnosprawną właściwej dla niej pracy stanowi ukoronowanie całego procesu rehabilitacji zawodowej, lecz jeszcze go nie kończy.

Ostatni etap stanowi **opieka nad zatrudnioną osobą niepełnosprawną**, zwłaszcza w początkowym okresie i udzielanie jej pomocy w adaptacji do nowego środowiska pracy – fizycznego i społecznego.

Osoby niepełnosprawne mają w Polsce zagwarantowane konstytucyjnie takie same prawa, jak pozostali obywatele, w tym również prawo do pracy. Szczególną uwagę na respektowanie praw tych osób zwrócił Sejm RP w *Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych* przyjętej uchwałą z dnia 1 sierpnia 1997 r. (M.P. nr 50 poz. 475). W uchwale tej stwierdzono na wstępie: *osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. W dalszej części podkreślono, że osoby niepełnosprawne mają prawo do pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z ich kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz do korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do ich potrzeb. W ten sposób Sejm RP wyraził intencje ważne dla kształtowania polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych.*

Podstawowym aktem prawnym dotyczącym rehabilitacji zawodowej w naszym kraju jest **Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 123 poz. 776)**. Reguluje ona większość spraw związanych z rehabilitacją zawodową, społeczną oraz zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, a także obowiązkami i uprawnieniami zakładów pracy w tym zakresie. Koordynację i podejmowanie decyzji w sprawach, których dotyczy ustawa powierzono sekretarzowi stanu, **Pełnomocnikowi do Spraw Osób Niepełnosprawnych** w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej.

W miejsce trzech grup inwalidztwa, o których dotychczas orzekały komisje lekarskie do spraw inwalidztwa i zatrudnienia ZUS (tzw. orzeczenia KIZ), **ustawa wprowadza do celów pozarentowych trzy stopnie niepełnosprawności, a mianowicie: znaczny, umiarkowany i lekki**. W rozumieniu tej ustawy:

- 1) **osobą niepełnosprawną w stopniu znacznym** jest osoba, która z powodu naruszenia sprawności organizmu (uszkodzenia anatomicznej budowy narządów i obniżenia sprawności ich funkcjonowania) jest niezdolna do podjęcia zatrudnienia albo zdolna do wykonywania zatrudnienia w zakładzie pracy chronionej lub w zakładzie aktywności zawodowej i **wymaga w celu pełnienia ról społecznych stałej lub długotrwałej opieki** lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;
- 2) **osobą niepełnosprawną w stopniu umiarkowanym** jest osoba, która, z powodu naruszenia sprawności organizmu, jest zdolna do wykonywania

zatrudnienia na stanowisku pracy przystosowanym odpowiednio do jej potrzeb i możliwości wynikających z niepełnosprawności, **wymagająca w celu pełnienia ról społecznych częściowej lub okresowej pomocy** innej osoby;

- 3) **osobą niepełnosprawną w stopniu lekkim** jest osoba z naruszoną sprawnością organizmu zdolna do wykonywania zatrudnienia i **nie wymagająca w celu pełnienia ról społecznych pomocy** innej osoby.

Ważny, z punktu widzenia przestrzegania prawa osób niepełnosprawnych do pracy, jest fakt, iż zaliczenie do znacznego stopnia niepełnosprawności nie wyklucza możliwości zatrudnienia danej osoby także na otwartym rynku pracy.

Odpowiednie orzeczenia na podstawie tej ustawy wydają **wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności** (jako pierwsza instancja) oraz **Krajowy Zespół do Spraw Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności** (jako druga instancja). Wydawane przez te zespoły orzeczenia stosuje się w sprawach uregulowanych wspomnianą ustawą oraz przy przyznawaniu ulg i uprawnień na podstawie innych przepisów. Dla celów tej ustawy osoby już posiadające wspomniane orzeczenia komisji lekarskich do spraw inwalidztwa i zatrudnienia ZUS o zakwalifikowaniu do jednej z grup inwalidztwa traktuje się następująco:

- dotychczasowa I grupa – oznacza znaczny stopień niepełnosprawności,
- dotychczasowa II grupa – umiarkowany stopień niepełnosprawności,
- dotychczasowa III grupa – lekki stopień niepełnosprawności,

zaś osoby o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym (bez ustalonej grupy), jeśli pobierają zasiłek pielęgnacyjny – są traktowane jako zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności, natomiast pozostałe – do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Zagadnienia te szczegółowo regulują: rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 19 sierpnia 1997 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i odwoływania oraz sprawowania nadzoru nad zespołami orzekającymi o stopniu niepełnosprawności, zakresu ich działania, a także zakresu ich współdziałania z organami administracji rządowej i samorządowej (Dz.U. nr 100, poz. 624) oraz rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 21 sierpnia 1997 r. w sprawie szczegółowych zasad orzekania o stopniu niepełnosprawności, trybu postępowania przy orzekaniu oraz zakresu, składu i sposobu działania zespołów orzekających o stopniu niepełnosprawności (Dz.U. nr 100, poz. 627).

Zasady orzekania o niezdolności do pracy dla celów zabezpieczenia społecznego regulują obecnie odrębne przepisy. 1 września 1997 r. weszły w życie przepisy ustawy z dnia 28 czerwca 1996 r. o zmianie niektórych ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i o ubezpieczeniu społecznym (Dz.U. nr 100 poz.461), na podstawie których orzeka się o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy oraz o niezdolności do samodzielnej egzystencji, przy czym:

- **całkowicie niezdolną do pracy** jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy; całkowitą niezdolność do pracy można orzekać

także wobec osób, które zachowały zdolność do pracy w warunkach specjalnych, czyli zakładach pracy chronionej lub zakładach aktywności zawodowej;

- **częściowo niezdolną do pracy** jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji;
- **niezdolną do samodzielnej egzystencji** jest osoba, u której stwierdzono naruszenie sprawności organizmu w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych.

Oceny niezdolności do pracy i do samodzielnej egzystencji dokonują obecnie **lekarze orzecznicy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych**. Tryb ubiegania się, sposób orzekania oraz nadzór i kontrolę w tych sprawach określa rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 8 sierpnia 1997 r. w sprawie orzekania o niezdolności do pracy do celów rentowych (Dz.U. nr 99, poz. 612) Orzeczenia lekarzy orzeczników ZUS stanowią dla organu rentowego podstawę do wydania decyzji w sprawie świadczeń z ubezpieczenia społecznego, do których prawo uzależnione jest od stwierdzenia niezdolności do pracy. Orzeczenia lekarzy orzeczników ZUS o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy traktowane są na równi z orzeczeniami o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności wydawanymi przez zespoły do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności.

W kontekście tych przepisów osoby posiadające orzeczenia komisji lekarskich do spraw inwalidztwa i zatrudnienia ZUS:

- o zakwalifikowaniu do I grupy inwalidztwa są obecnie traktowane jako całkowicie niezdolne do pracy oraz niezdolne do samodzielnej egzystencji,
- do II grupy – jako całkowicie niezdolne do pracy,
- do III grupy – jako częściowo niezdolne do pracy,

natomiast inwalidzi bez określenia grupy – jako niezdolne do pracy. Orzeczenia komisji lekarskich do spraw inwalidztwa i zatrudnienia ZUS, jeśli nie utraciły mocy przed dniem 1 września 1997 r. nie podlegają weryfikacji i zachowują swoją ważność.

Prewencję rentową mającą na celu zapobieganie powstawaniu trwałej niepełnosprawności i trwałej lub długoterminowej niezdolności do pracy u pracowników szczególnie narażonych na choroby zawodowe i wypadki przy pracy, pobierających przez dłuższy okres świadczenia z tytułu czasowej niezdolności do pracy, prowadzi Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Pracownicy tacy mogą być kierowani na rehabilitację leczniczą w celu przywrócenia poprzedniej sprawności organizmu lub zapobiegania dalszemu obniżaniu się tej sprawności (Ustawa z dnia 22 czerwca 1995 r. o zmianie ustawy o organizacji i finansowaniu ubezpieczeń społecznych oraz o zmianie niektórych innych ustaw, Dz.U. nr 85 poz. 426). Łagodzeniu skutków niepełnosprawności w sferze aktywności zawodowej służą także niektóre przepisy o zaopatrzeniu emerytal-

nym pracowników i ich rodzin (Ustawa z dnia 28 czerwca 1996 r. o zmianie niektórych ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i o ubezpieczeniu społecznym, Dz.U. nr 100 poz.461). Na ich podstawie osobie spełniającej określone warunki, wobec której orzeczono celowość przekwalifikowania zawodowego ze względu na niezdolność do pracy w dotychczasowym zawodzie, przysługuje renta szkoleniowa przez 6 miesięcy i okres ten może być przedłużony maksymalnie o 30 miesięcy, jeżeli jest to konieczne do uzyskania nowych kwalifikacji.

Pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe oraz szkolenie i przekwalifikowanie osób niepełnosprawnych na szczeblu wojewódzkim prowadzi, na podstawie przepisów ustawy z dnia 14 grudnia 1994 r. o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu (tekst jedn. Dz.U. z 1997 r. nr 25, poz.128) oraz rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 16 czerwca 1995 r. w sprawie zatrudnienia i prowadzenia pośrednictwa pracy, poradnictwa zawodowego, organizacji szkolenia bezrobotnych, tworzenia zaplecza metodycznego na potrzeby informacji zawodowej i poradnictwa zawodowego oraz organizowania i finansowania klubów pracy (Dz. U. nr 73, poz. 364), wojewódzkie i rejonowe urzędy pracy z pomocą wojewódzkiego ośrodka do spraw zatrudnienia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Zadania w tym zakresie, odnoszące się do osób niepełnosprawnych określa wspomniana już ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Zgłaszające się do tych urzędów dorosłe osoby niepełnosprawne tam właśnie uzyskują poradę zawodową i skierowanie do pracy. Osoby będące w okresie wypowiedzenia z przyczyn dotyczących pracodawcy, bezrobotne lub poszukujące pracy mogą być przez te służby kierowane do ogólnie dostępnych placówek szkolących oraz do specjalistycznych ośrodków szkoleniowo-rehabilitacyjnych tworzonych przez ministra pracy i polityki socjalnej. Celem szkoleń jest zwiększenie szans tych osób na zatrudnienie, poprzez uzyskanie, podwyższenie lub zmianę kwalifikacji zawodowych w związku z utratą zdolności do pracy w dotychczas wykonywanym zawodzie. Czas trwania takiego szkolenia nie może przekroczyć 36 miesięcy.

W związku z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych pracodawcy mają pewne ustawowe obowiązki. Podstawowym jest **obowiązek dokonywania przez pracodawców ustalonych przepisami wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)**. Jest to fundusz celowy tworzony ze wspomnianych wpłat i innych wpływów, przeznaczony na realizację celów określonych w ustawie o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Wpłaty dokonują zakłady, w których wśród ogółu zatrudnionych pracuje mniej niż 6% pracowników niepełnosprawnych. Aktualnie obowiązek ten dotyczy pracodawców zatrudniających co najmniej 50 pracowników, a od 1 stycznia 1999 r. – zatrudniających co najmniej 25 pracowników. Zatrudnianie osób niepełnosprawnych w liczbie większej niż to wynika z obowiązku ustawowego daje zakładowi prawo do ulgi w podatku

dochodowym, a po przekroczeniu 50% pracodawca jest z tego podatku zwolniony.

Pracodawcy mają obowiązek organizowania odpowiednich stanowisk pracy przede wszystkim dla własnych pracowników, którzy stali się niepełnosprawnymi w okresie zatrudnienia oraz dla innych, poszukujących pracy osób niepełnosprawnych.

W związku z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych pracodawcy mają także pewne uprawnienia. Mogą uzyskiwać **zwrot kosztów ponoszonych na organizację lub przystosowanie miejsc pracy** dla kierowanych i zatrudnionych osób niepełnosprawnych. Wysokość refundowanych środków przeznaczonych na utworzenie jednego stanowiska nie może przekroczyć trzydziestokrotnego przeciętnego wynagrodzenia, a w przypadku zatrudnienia osoby zaliczonej do znacznego stopnia niepełnosprawności – pięćdziesięciokrotnego, pod warunkiem, że zatrudnienie to będzie trwało przynajmniej 54 miesiące. Pracodawca może także otrzymać **zwrot kosztów wynagrodzenia** wypłacanego osobie niepełnosprawnej przez okres 18 miesięcy. Pracodawcy mogą także uzyskiwać refundację części kosztów ponoszonych na szkolenie osób niepełnosprawnych.

Pracownicy niepełnosprawni posiadają natomiast specjalne uprawnienia z tytułu zatrudnienia, dotyczące m.in. wymiaru czasu pracy, przerw w czasie pracy, dodatkowego urlopu, a także pewne uprawnienia przy podejmowaniu własnej działalności gospodarczej lub rolniczej.

I tak np. **czas pracy** osoby niepełnosprawnej nie może przekraczać 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo, a osoby zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności – 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Nie wolno zatrudniać takich osób w porze nocnej i godzinach nadliczbowych. Ograniczenia dotyczące czasu pracy nie obowiązują wobec osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz gdy wyrazi na to zgodę lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne lub sprawujący opiekę nad daną osobą. Osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności mają **prawo do dodatkowego urlopu** wypoczynkowego w wymiarze 10 dni w roku kalendarzowym oraz **prawo do zwolnienia z pracy** w wymiarze do 21 dni, z zachowaniem prawa do wynagrodzenia, w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym.

Osoba niepełnosprawna – bezrobotna lub poszukująca pracy – może uzyskać **pożyczkę na rozpoczęcie działalności gospodarczej lub rolniczej**, która pod pewnymi warunkami może być częściowo umorzona, a w określonych przepisami przypadkach pożyczkobiorca może uzyskać dofinansowanie na pokrycie części oprocentowania.

Osoby, wobec których orzeczono całkowitą niezdolność do pracy i zostały zakwalifikowane do odbycia rehabilitacji w formie terapii zajęciowej mogą być **uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej**. Są to placówki typu dziennego

mające obowiązek tworzenia warunków koniecznych do realizacji indywidualnych programów rehabilitacji. Celem ich działalności jest rozwój ogólny, poprawa zaradności osobistej i sprawności psychofizycznej oraz przystosowania i społecznego funkcjonowania każdego uczestnika. Organizują je pracodawcy prowadzący zakłady pracy chronionej lub inne jednostki organizacyjne, a koszty w całości lub w części finansowane są z PFRON.

2. Zasady rehabilitacji zawodowej

W organizowaniu dla osób niepełnosprawnych różnych form pracy zawodowej należy kierować się kilkoma zasadami rehabilitacji zawodowej:

1. Wykonywanie pracy zawodowej przez daną osobę niepełnosprawną uwarunkowane jest takimi względami, jak: możliwość wykonywania różnych czynności, stopień indywidualnej sprawności, specjalne zdolności i umiejętności, cechy osobowości. Należy pamiętać, że **żadna praca nie wymaga od człowieka, który ma ją wykonywać, pełnej sprawności**. Istnieją prace o różnej skali wymagań. Jedne wymagają wysokiej sprawności fizycznej lub manualnej, inne zaś wysokiej sprawności intelektualnej, a jeszcze inne – specjalnych zdolności i umiejętności czy określonych cech osobowości.

Osoby niepełnosprawne na skutek uszkodzenia organizmu nie tracą wszystkich możliwości, przeciwnie – zachowują umiejętności wykonywania wielu czynności, część sprawności i zdolności, które po ich zidentyfikowaniu i usprawnieniu mogą stanowić podstawę do podjęcia szkolenia lub kształcenia, a później pracy zawodowej (Hulek, 1969). Wiele osób posiada także specjalne uzdolnienia, które dają im możliwości opanowania wiedzy i umiejętności zawodowych potrzebnych do wykonywania wysoko kwalifikowanych prac i zawodów o wysokim prestiżu społecznym. Wyjątki stanowią osoby niepełnosprawne całkowicie niezdolne do pracy na skutek poważnego uszkodzenia i znacznego obniżenia sprawności organizmu.

2. Osoby niepełnosprawne mają możliwość uruchomienia pewnych mechanizmów kompensacyjnych. **Kompensacja polega na zastąpieniu uszkodzonych lub zaburzonych czynności organizmu przez inne czynności**. U podstaw kompensacji leży fakt, że organizm ludzki charakteryzuje się pewną dynamiką i zdolnością adaptacji do zaistniałych zmian. Dysponuje on także rezerwami, które mogą być uruchomione i wykorzystane w razie potrzeby. Osoby niepełnosprawne mogą więc nauczyć się celowego i efektywnego wykonywania różnych czynności i zadań przy zastosowaniu trochę innej techniki, niż osoby pełnosprawne. Dotyczy to także czynności i zadań zawodowych, które np. mogą być wykonywane jedną ręką, zamiast dwiema albo orientowania się w środowisku pracy przy pomocy bodźców słuchowych zamiast bodźców wzrokowych.

3. Istnieją **możliwości adaptacji stanowiska i miejsca pracy** stosownie do potrzeb pracownika niepełnosprawnego. Można je tak zorganizować i wyposażyć, że będą kompensowane pewne braki i ograniczenia funkcjonalne pracownika i będzie on mógł wykonywać zadania zawodowe na wymaganym poziomie.

Adaptacja stanowiska i miejsca pracy obejmuje:

- 1) fizyczną adaptację stanowiska i miejsca pracy, a więc dokonanie zmian lub modyfikacji polegających na zamontowaniu dodatkowych elementów, np. sygnalizacji świetlnej w miejsce dźwiękowej na stanowisku przeznaczonym dla pracownika głuchego, zastosowanie specjalnego siedziska dla osoby z uszkodzonym narządem ruchu lub zamontowanie punktowego oświetlenia na stanowisku dla pracownika słabowidzącego albo też odwrotnie usunięcie elementów przeszkadzających konkretnej osobie w wykonywaniu określonych czynności zawodowych, np. zlikwidowanie barier architektonicznych;
- 2) wyposażenie pracownika niepełnosprawnego w odpowiedni, dostosowany do rodzaju niepełnosprawności sprzęt rehabilitacyjny, umożliwiający wykonywanie czynności i zadań zawodowych, np. wyposażenie pracownika niewidomego, posługującego się komputerem w tzw. linijkę brajlowską pokazującą tekst ukazujący się na ekranie w formie pisma wypukłego lub syntetyzator mowy czytający głosem tekst z monitora.

3. Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych

Pierwszym etapem rehabilitacji zawodowej jest **poradnictwo zawodowe – proces polegający na udzielaniu pomocy osobom z ograniczoną zdolnością do pracy w podjęciu decyzji zawodowej, czyli wyborze odpowiedniej kariery zawodowej** (Majewski, 1995). Proces ten powinien rozpocząć się w ostatniej klasie szkoły podstawowej, gdzie uczniowie otrzymują informacje o szkołach ponadpodstawowych, a w szkole średniej odpowiednio o szkołach policealnych i wyższych – masowych, a także, w razie potrzeby, o placówkach edukacji specjalnej i realizujących programy kształcenia integracyjnego. Uzyskują wówczas także ogólną wiedzę o zawodach. Osobą udzielającą informacji zawodowych na tym etapie jest **nauczyciel**. Uczeń potrzebujący bardziej profesjonalnej porady może zgłosić się do **poradni psychologiczno-pedagogicznej** właściwej dla miejsca zamieszkania. Tworzone przez Krajowy Urząd Pracy – **centra informacji zawodowej** oraz **doradcy zawodowi** w urzędach pracy pracujący z osobami dorosłymi uzupełniają system poradnictwa zawodowego w kraju.

Poradnictwa zawodowego potrzebują zatem osoby w różnym wieku i z różnych powodów, a mianowicie:

- 1) młodzież niepełnosprawna, która staje przed wyborem odpowiedniej szkoły zawodowej, uczelni lub innej formy przygotowania do pracy zawodowej i nie wie, jaki zawód jest dla niej najbardziej odpowiedni;

2) dorosłe osoby niepełnosprawne, wymagające rehabilitacji zawodowej, które nie mają przygotowania do pracy i dotychczas nie były aktywne zawodowo lub w czasie zatrudnienia stały się niepełnosprawnymi i wymagają zmiany zawodu.

W odniesieniu do każdej z tych grup osób poradnictwo zawodowe będzie przebiegać w nieco odmienny sposób, albowiem ich sytuacja zawodowa jest różna i w rozwiązywaniu ich problemów zawodowych muszą być brane pod uwagę indywidualne czynniki.

Udzielenie przez doradcę prawidłowej porady zawodowej powinno poprzedzać **poznanie możliwości zawodowych** osoby niepełnosprawnej, ubiegającej się o poradę oraz **poznanie wymagań różnych zawodów i stanowisk pracy** dostępnych na rynku pracy.

Poznanie możliwości zawodowych danej osoby, czyli jej cech fizycznych, psychicznych i społecznych potrzebnych do wykonywania pracy w ogóle, w konkretnym zawodzie lub na konkretnym stanowisku pracy następuje w wyniku **oceny zdolności do pracy**. Sposoby dokonywania takiej oceny zostaną omówione w następnym rozdziale.

Drugim warunkiem udzielenia prawidłowej i rzetelnej porady zawodowej jest znajomość przez doradcę zawodowego wymagań różnych zawodów i stanowisk pracy oraz możliwości ich adaptacji do specyficznych potrzeb różnych grup osób niepełnosprawnych. Zgodność wymagań konkretnego stanowiska pracy, przy uwzględnieniu możliwości jego przystosowania, z cechami kandydata pragnącego je wybrać daje szansę na udzielenie trafnej porady zawodowej.

Pomoc doradcy zawodowego polega przede wszystkim na:

1. Przekazaniu osobie niepełnosprawnej informacji o zawodach, ułatwiających jej samodzielne podjęcie optymalnej dla siebie decyzji zawodowej, a w szczególności:
 - możliwości szkolenia i kształcenia zawodowego z uwzględnieniem rodzaju i stopnia uszkodzenia sprawności organizmu danej osoby;
 - różnych zawodów i specjalności, stawianych przez nie wymagań fizycznych (biologicznych) i psychicznych oraz wskazań i przeciwwskazań do ich wykonywania;
 - możliwości uzyskania zatrudnienia w danym zawodzie czy specjalności na lokalnym rynku pracy;
 - przepisów regulujących sprawy rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych;
2. Udzieleniu porady zawodowej, w formie profesjonalnej opinii i sugestii, które pozwolą zainteresowanemu podjąć optymalną decyzję zawodową. Doradca zawodowy czyni to na podstawie:
 - przeprowadzonych badań – oceny zdolności do pracy umożliwiającej poznanie możliwości i ograniczeń zawodowych osoby niepełnosprawnej,

- analizy i rozeznania indywidualnych szans zawodowych danej osoby na lokalnym rynku pracy;
- własnej wiedzy i doświadczenia, dotyczącego problemów związanych z podejmowaniem przez osoby niepełnosprawne pracy zawodowej.

W praktyce obie formy pomocy w wyborze odpowiedniego zawodu wzajemnie się przeplatają i uzupełniają. Doświadczenie uczy, że osoby niepełnosprawne, obok informacji zawodowej, oczekują częściej konkretnej porady zawodowej.

Decyzja zawodowa, którą osoba niepełnosprawna podejmuje w procesie poradnictwa zawodowego, może dotyczyć:

- 1) wyboru zawodu, czyli kierunku szkolenia lub kształcenia zawodowego odpowiadającego jej możliwościom psychofizycznym, zdolnościom, preferencjom, zainteresowaniom i aspiracjom zawodowym;
- 2) podjęcia pracy, czyli rodzaju i formy zatrudnienia, odpowiadającej jej możliwościom i uzyskanym kwalifikacjom;
- 3) przekwalifikowania, czyli zmiany zawodu, specjalności lub warunków pracy, w przypadku osób, które stały się osobami niepełnosprawnymi w okresie aktywności zawodowej i nie mogą kontynuować zatrudnienia w dotychczasowym zawodzie lub w dotychczasowych warunkach.

Wybór zawodu ma znaczenie dla każdego człowieka, jednak dla osób niepełnosprawnych jest to szczególnie ważna decyzja życiowa. One bowiem z reguły napotykają więcej problemów z optymalnym wyborem zawodu, niż osoby pełnosprawne.

1. Osoby niepełnosprawne mają zwykle, choć w różnym stopniu i zakresie, to jednak ograniczoną zdolność do pracy, na skutek obniżenia sprawności funkcjonalnej organizmu, co powoduje, że **trudniej im samodzielnie ocenić swoje możliwości zawodowe** i pozycję na rynku pracy.
2. Bardzo często osoby niepełnosprawne nie osiągają takiego ogólnego poziomu rozwoju zawodowego, jaki mogą osiągnąć osoby pełnosprawne, **nie mają ukształtowanego własnego JA zawodowego**, czyli obrazu swoich możliwości i poglądów na przyszłość zawodową. Zwykle mają także braki w ogólnych umiejętnościach stanowiących podstawę szkolenia lub kształcenia zawodowego oraz brak doświadczenia w pełnieniu różnych ról zawodowych, które częściej posiada młodzież pełnosprawna, kiedy staje przed podjęciem decyzji, dotyczącej swojej kariery zawodowej.
3. Osoby niepełnosprawne z reguły mają także **utrudniony dostęp do informacji zawodowej** – cechuje je mniejsza znajomość wymagań różnych zawodów i stanowisk pracy oraz mniejsze rozeznanie rynku pracy, gdyż nie wszyscy uczestniczą w procesie orientacji zawodowej.
4. Podjęcie niewłaściwej lub przypadkowej decyzji zawodowej ma dla osób niepełnosprawnych poważniejsze konsekwencje niż dla pełnosprawnych. Są bowiem narażone na zbędny wysiłek związany z uzyskaniem kwalifikacji

zawodowych, który następnie nie owocuje możliwością podjęcia pracy. Rozczarowanie i stresy z tego powodu mogą w konsekwencji prowadzić do rezygnacji z dalszej rehabilitacji zawodowej i aktywności zawodowej.

Właśnie ze względu na te specyficzne okoliczności tak wielką rolę w procesie rehabilitacji zawodowej przypisuje się poradnictwu zawodowemu. Od dobrej porady zawodowej, udzielonej osobie niepełnosprawnej po bardzo dokładnym zbadaniu i analizie wszystkich możliwych czynników, zależy pomyślny wybór i sukces zawodowy w każdym konkretnym przypadku.

Zagadnienie to znalazło się we wszystkich międzynarodowych dokumentach dotyczących rehabilitacji zawodowej wydawanych przez ONZ i jej wyspecjalizowane organizacje oraz Unię Europejską. Już **Zalecenie nr 99 dotyczące rehabilitacji zawodowej inwalidów** przyjęte przez Konferencję Ogólną Międzynarodowej Organizacji Pracy w 1955 r. (Aneks 1) uwzględnia sprawę poradnictwa zawodowego, zalecając swoim krajom członkowskim *podjęcie wszelkich niezbędnych działań zmierzających do powoływania i rozwijania specjalistycznych usług w zakresie poradnictwa zawodowego dla tych osób niepełnosprawnych, które wymagają pomocy w dokonaniu wyboru zawodu lub jego zmianie*. Zalecenie to wymienia doradcę zawodowego jako odpowiedzialnego za udzielenie osobie niepełnosprawnej pełnej informacji o możliwościach kształcenia zawodowego, zatrudnienia oraz potrzeb i wymagań rynku pracy. W 1975 r. Konferencja Ogólna MOP przyjęła dwa kolejne dokumenty, a mianowicie: **Konwencję i Zalecenie dotyczące poradnictwa i szkolenia zawodowego w rozwoju zasobów ludzkich** (Aneks 1). Czytamy w niej m.in.: *Każdy kraj członkowski powinien stopniowo poszerzać swoje systemy poradnictwa zawodowego, włączając w nie informacje o możliwościach zatrudnienia, tak aby zapewnić do nich dostęp wszystkim dzieciom, młodzieży i osobom dorosłym. Systemy te powinny uwzględniać specjalne programy dla osób niepełnosprawnych*. Następnie w 1983 r. MOP ponownie zajęła się sprawami rehabilitacji zawodowej, przyjmując na swojej Ogólnej Konferencji **Konwencję nr 159 i Zalecenie nr 168 dotyczące rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych**. Dokumenty te zalecają: *W planowaniu i świadczeniu usług z zakresu rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych powinny być wykorzystane istniejące służby poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego, pośrednictwa pracy, zatrudnienia i inne przeznaczone dla wszystkich pracowników, po niezbędnym ich przystosowaniu*. W tych dokumentach znalazło się zatem zalecenie udostępniania osobom niepełnosprawnym systemów przeznaczonych dotychczas dla ludzi pełnosprawnych, ważne z punktu widzenia integracji zawodowej. Z kolei w 1992 r. Komitet Ministrów Unii Europejskiej przyjął **Zalecenie nr R(92)6 w sprawie spójnej polityki wobec osób niepełnosprawnych w krajach członkowskich Unii Europejskiej**, w którym także wiele uwagi poświęcono sprawom oceny zdolności do pracy i poradnictwa zawodowego, zalecając, aby tworzone były odpowiednie

ośrodki lub specjalnie przygotowane służby (doradcy zawodowi, lekarze, pracownicy socjalni, psychologowie, fizjoterapeuci, doradcy techniczni itp.) w ogólnie dostępnych placówkach, których zadaniem byłaby także współpraca z innymi instytucjami i specjalistami w dziedzinie rehabilitacji, tak aby już w trakcie leczenia przystępować do rozwiązywania problemów zawodowych pacjentów, przy ich czynnym udziale. Pośrednio, kwestie dotyczące poradnictwa zawodowego podkreślają także inne dokumenty Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych: *Światowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych* przyjęty w 1982 r. oraz *Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych* przyjęte w 1993 r. (Aneks 1).

4. Rynek pracy dla osób niepełnosprawnych

Osoby niepełnosprawne, w zależności od stopnia uszkodzenia organizmu i przygotowania do pracy mogą być zatrudniane w **zwykłych zakładach pracy**, czyli na tzw. otwartym rynku pracy, w **zakładach pracy chronionej** lub **zakładach aktywności zawodowej**. Obecnie istnieje tendencja do zatrudniania osób niepełnosprawnych w zwykłych zakładach, zgodnie z zasadą zawodowej integracji.

Praca osób niepełnosprawnych w zwykłych zakładach może być organizowana:

- 1) **na warunkach konkurencyjnych** – osoba niepełnosprawna jest przyjmowana i pracuje na takich samych zasadach i warunkach, jak osoba pełnosprawna, z takim samym zakresem obowiązków, odpowiedzialności i uprawnień,
- 2) **na stanowiskach pracy specjalnie dobranych i przystosowanych** do psychofizycznych możliwości oraz potrzeb konkretnego pracownika niepełnosprawnego, wyposażonych w dodatkowe narzędzia i urządzenia, w zależności od rodzaju i zakresu niepełnosprawności wraz z prawem do korzystania ze specjalnych uprawnień przysługujących tylko pracownikom niepełnosprawnym.
- 3) w formie **zatrudnienia wspomaganego**, które polega na zatrudnieniu osoby niepełnosprawnej, zwłaszcza ze znacznym stopniem niepełnosprawności, na dobranym i przystosowanym stanowisku pracy z pomocą drugiej osoby – tzw. zawodowego asystenta lub instruktora wspomagającego, który pomaga osobie niepełnosprawnej przystosować się do fizycznego i społecznego środowiska pracy, opanować niezbędne umiejętności, poznać zakład pracy i zasady jego funkcjonowania; pomaga jej także w wykonywaniu zadań zawodowych do momentu uzyskania całkowitej samodzielności w tym zakresie i odpowiedniej wydajności, zgodnie z oczekiwaniami pracodawcy. W zależności od potrzeb organizuje się:

- zatrudnienie na indywidualnym stanowisku pracy wraz z indywidualnym asystentem (instruktorem) wspomagającym;
- zatrudnienie w enklawie, tzn. w grupie osób o różnych niepełnosprawnościach, które wykonują określone zadania pod nadzorem i przy pomocy jednego lub kilku asystentów (instruktorów) wspomagających – jest to forma zbliżona do małego zakładu pracy chronionej zorganizowanego w zwykłym zakładzie pracy.

Zatrudnienie wspomagane rozwija się aktualnie w Stanach Zjednoczonych, a także w wielu krajach Europy Zachodniej i jest zalecane w niektórych dokumentach międzynarodowych dotyczących rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, np. w cytowanym już *Zaleceniu nr R(92)6 Komitetu Ministrów Rady Europy w sprawie spójnej polityki wobec osób niepełnosprawnych*. Forma ta nie znajduje jeszcze oparcia w polskim systemie prawnym, choć ostatnio coraz częściej jest postulowana.

Osoby niepełnosprawne, które ze względu na naruszenie sprawności organizmu nie mogą podjąć zatrudnienia na otwartym rynku pracy mogą być kierowane do **zakładów pracy chronionej** oraz **zakładów aktywności zawodowej**.

Pracodawca zatrudniający nie mniej niż 40 pracowników, w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy, może uzyskać status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli spełnia pewne warunki: zatrudnia co najmniej 40% osób niepełnosprawnych, w tym co najmniej 10% ogółu zatrudnionych stanowią osoby o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności lub jeżeli zatrudnia co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych albo upośledzonych umysłowo zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności. Pracodawca może uzyskać taki status wówczas, gdy równocześnie obiekty i pomieszczenia odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy, uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie dostosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych i są dostępne oraz jeśli jest zapewniona opieka lekarska, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne.

Zakłady pracy chronionej, z tytułu zwolnień podatkowych uzyskują środki finansowe, których część przekazują na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), z którego następnie mogą uzyskiwać dotacje i pożyczki, a pozostałą kwotę przeznaczają na własną działalność rehabilitacyjną.

Nową formą zatrudnienia są zakłady aktywności zawodowej, przeznaczone głównie dla osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym. Ich utworzenie i działalność mogą być finansowane ze środków PFRON. Mogą je organizować gminy, fundacje, stowarzyszenia i inne organizacje społeczne, których zadaniem statutowym jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych. Zakłady takie muszą spełniać określone warunki dotyczące wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych, ich czasu pracy i rehabilitacji. Zakłady te ze

środków pochodzących z ulg podatkowych oraz dochodów z działalności tworzą zakładowy fundusz aktywności, który przeznaczają na cele rehabilitacyjne.

Decyzje w sprawie przyznania statusu zakładu pracy chronionej lub zakładu aktywności zawodowej wydaje Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

Osoby niepełnosprawne mogą być także zatrudniane w pracy nakładczej. Jest to praca bez specjalnych rygorów co do czasu i miejsca jej wykonywania. Nakładca wykonuje ją zwykle w dowolnym czasie i poza zakładem pracy, na ogół we własnym mieszkaniu, gdzie w wykonywaniu zadań zawodowych mogą mu pomagać członkowie rodziny. Zatrudnienie nakładcze ma przede wszystkim zastosowanie w przypadku tych osób niepełnosprawnych, które wymagają pomocy i opieki innych osób oraz które, ze względu na stopień niepełnosprawności, mają trudności w dojazdach do pracy.

Bożena KURKUS-ROZOWSKA

OCENA MOŻLIWOŚCI PSYCHOFIZYCZNYCH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W CELU ICH OPTYMALNEGO ZATRUDNIENIA

Dokonanie oceny możliwości psychofizycznych kandydata do pracy zawsze wymaga rzetelnych i wnikliwych badań. Zadanie to staje się trudniejsze wówczas, gdy mamy do czynienia z osobą charakteryzującą się istotnie obniżoną sprawnością organizmu. W takich przypadkach trafna ocena zależy od umiejętności wykorzystania dostępnych badań i konsultacji ze specjalistami. Umiejętność ich wykorzystania sprawia, że doradca, udzielając pomocy klientowi w podjęciu decyzji zawodowej czyni to w sposób profesjonalny. W tym rozdziale zostaną przedstawione sposoby oceny możliwości psychofizycznych osób niepełnosprawnych opracowane w 1996 r. w Centralnym Instytucie Ochrony Pracy, których wdrożenie może być udziałem także doradców zawodowych.

1. Sposoby oceny możliwości psychofizycznych osoby niepełnosprawnej

Dla właściwego zatrudnienia osoby niepełnosprawnej konieczne jest spełnienie dwóch podstawowych warunków:

- dokonanie prawidłowej oceny jej możliwości psychofizycznych, określenie wydolności i możliwości podjęcia przez nią pracy zawodowej, uwzględniając wykształcenie, predyspozycje fizyczne i psychiczne, aspiracje życiowe i preferencje zawodowe;
- dokonanie właściwej oceny i adaptacji przeznaczonego dla niej stanowiska pracy, zgodnie z wymaganiami tej osoby.

Tak więc podjęcie pracy zawodowej przez osobę niepełnosprawną łączy się zazwyczaj z koniecznością uzyskania wielu informacji zarówno o niej samej, jak i o stanowisku, na którym ma pracować. Na tej podstawie powinien być dokonany dobór stanowiska pracy, uwzględniający specyficzne potrzeby konkretnej osoby.

Informacje o osobie niepełnosprawnej, niezbędne w procesie poradnictwa zawodowego, można ująć w kilka podstawowych grup:

- diagnoza lekarska, przebieg rehabilitacji medycznej, rokowanie, przeciwwskazania do pracy zawodowej,
- ocena ogólnej wydolności fizycznej i możliwości psychofizycznych,
- własna ocena możliwości podjęcia pracy,
- motywacje,
- kwalifikacje i predyspozycje zawodowe.

Pierwszą z istotnych dla doradcy zawodowego jest informacja o przeciwwskazaniach do pracy zawodowej, a więc czynnościach, których zgłaszająca się osoba niepełnosprawna nie może z uwagi na stan zdrowia wykonywać oraz warunkach środowiska, w których nie może pracować. Można to nazwać orzecznictwem negatywnym.

Kolejna, równie ważna kwestia to określenie możliwości psychofizycznych osoby niepełnosprawnej, a więc odpowiedź na pytanie, co może i w jakim zakresie robić, wykorzystując zachowane sprawne funkcje. Takie orzecznictwo pozytywne obejmujące ocenę psychofizyczną osoby ubiegającej się o pracę powinno być nieodzownym elementem poradnictwa zawodowego i dalszej rehabilitacji zawodowej, wykluczającym przypadkowość działania oraz stanowić powinno podstawę profilaktyki pogłębiania się istniejących dysfunkcji i nabywania nowych.

Uwzględniając te potrzeby, Centralny Instytut Ochrony Pracy w Warszawie opracował metodykę badań w postaci procedur badawczych, służącą ocenie możliwości psychofizycznych osób niepełnosprawnych mogących podjąć pracę zawodową¹. Obejmuje ona badania z zakresu fizjologii, biomechaniki i psychologii i może być podstawą do określenia wydolności ogólnej, tolerancji wysiłkowej, sprawności sensorycznych, sprawności motorycznej i predyspozycji psychicznych tych osób, a tym samym możliwości wykonywania określonych czynności zawodowych.

Wykorzystując międzynarodową klasyfikację uszkodzeń, niepełnosprawności i ograniczeń w rolach opracowaną przez Światową Organizację Zdrowia w 1980 roku opracowano metodykę badań służących ocenie możliwości psychofizycznych osób, zakwalifikowanych do następujących grup niepełnosprawności:

1. Niepełnosprawność zachowania;
2. Niepełnosprawność porozumiewania się;
3. Niepełnosprawność samoobsługi;
4. Niepełnosprawności lokomocyjne;
5. Niepełnosprawność dowolnych ruchów ciała;
6. Niepełnosprawność zręczności;
7. Niepełnosprawność sytuacyjna;

¹ Instytucje zainteresowane współpracą i wdrożeniem omawianych procedur badawczych mogą kontaktować się z Centralnym Instytutem Ochrony Pracy w Warszawie.

8. Niepełnosprawność umiejętności wybiórczych;
9. Inne niepełnosprawności.

Dla każdej grupy opracowano oddzielny pakiet procedur badawczych, wytypowanych dla oceny dominującego uszkodzenia wiodącego do niepełnosprawności.

Na wstępie umieszczono procedury badawcze opracowane i zalecane dla wszystkich osób niepełnosprawnych, niezależnie od typu niepełnosprawności, takie jak: procedura ogólnego badania internistycznego oraz wytypowane procedury psychologiczne.

Opracowując zakres badań dla poszczególnych grup założono, że osoby zgłaszające się do jednostki orzekającej o niepełnosprawności bądź placówki poradnictwa zawodowego, decydujących o ewentualnym podjęciu rehabilitacji zawodowej, będą dysponowały dokumentacją lekarską: postawionym uprzednio rozpoznaniem lekarskim, wynikami badań dodatkowych oraz opinią o przebiegu dotychczasowej rehabilitacji medycznej. Będzie to podstawą do określenia przeciwwskazań do podjęcia pracy zawodowej.

Nie przewidziano badań dla tej grupy osób niepełnosprawnych, których uraz, rodzaj schorzenia lub stopień zaawansowania choroby wyklucza możliwość podjęcia pracy zawodowej.

Omawiane badania mają na celu ocenę pozytywną, a więc określenie potencjalnych możliwości i sposobu wykorzystania sprawnych funkcji przez daną osobę. W związku z tym polecane badania nie zakładają pełnej diagnostyki lekarskiej, są tylko bazą do właściwego doboru zatrudnienia na podstawie oceny możliwości psychofizycznych badanych osób.

Testy badawcze powinny być możliwe do wykonania w sieci ośrodków i instytucji służby zdrowia, współpracujących z jednostkami orzekającymi. Zrezygnowano więc w wielu przypadkach z proponowania metod trudno dostępnych, wymagających unikalnej aparatury, którą dysponują tylko ośrodki badawcze lub akademickie.

Tylko w niektórych przypadkach polecana jest ocena specyficznych niepełnosprawności lub nietolerancji czynników zawodowych, np. nietolerancja wysokiej i niskiej temperatury, alergia wziewna, na podstawie przeprowadzonego wywiadu lub kwestionariusza. Podyktowane jest to znacznymi trudnościami w przeprowadzaniu testów mających na celu taką ocenę, wysokimi kosztami, a także dużym ryzykiem dla osoby badanej w czasie ich przeprowadzania, np. w przypadku alergii wziewnej.

Każda procedura badawcza opracowana została według tego samego schematu oraz zasad i pozwala na ujednoczone przeprowadzanie badania taką samą aparaturą, w tych samych warunkach, z wykorzystaniem tych samych kryteriów oceny. Umożliwia to porównywanie wyników badań uzyskanych w różnych ośrodkach diagnostycznych, jak również ocenę przebiegu rehabilitacji medycznej i zawodowej, jeżeli ocena ta przeprowadzana będzie w różnym czasie.

Procedury badawcze z zakresu fizjologii obejmują głównie badania mające na celu ocenę ogólnej wydolności i tolerancji wysiłku fizycznego osób niepełnosprawnych. Sposób przeprowadzania tych testów zależy głównie od wieku osoby badanej, jak również od choroby zasadniczej i chorób towarzyszących. Są więc oddzielne procedury do badań wydolnościowych dla osób powyżej 50 roku życia, dla osób ze schorzeniami układu sercowo-naczyniowego, a więc dla osób z chorobą niedokrwienną serca, wadami serca i nadciśnieniem tętniczym. Przewidziano również metodę badania wydolności ogólnej osób z dysfunkcją kończyn dolnych, z uwagi na konieczność stosowania innej aparatury i odmiennego sposobu obciążania wysiłkiem fizycznym.

Z uwagi na istotne znaczenie schorzeń układu oddechowego dla ogólnej wydolności i możliwości obciążenia wysiłkowego oraz rokowania opracowano procedury badań, pozwalających na dokładniejszą ocenę wydolności tego układu. Są to jednak badania, które wymagają specjalistycznej aparatury.

Znajomość oceny wydolności i tolerancji wysiłkowej osoby niepełnosprawnej jest pomocna, a czasami niezbędna, zwłaszcza w sytuacji zatrudniania na stanowiskach pracy, gdzie obciążenie wysiłkiem fizycznym ma istotne znaczenie.

Różnice w uzyskanych wynikach, nawet u osób z tym samym podstawowym rozpoznaniem, mogą być znaczne, a zależą w dużej mierze od aktywności osoby badanej i chorób współistniejących.

W zakres procedur badawczych włączono również badania okulistyczne i laryngologiczne, głównie z uwagi na osoby niewidome i słabowidzące oraz głuche i słabosłyszące oraz konieczności bardzo specyficznego doboru zawodu bądź stanowisk pracy dla tej grupy osób niepełnosprawnych.

Dysfunkcja narządu ruchu jest przyczyną niepełnosprawności w ok. 50% wszystkich przypadków niepełnosprawności, a nawet częściej, jeżeli jest chorobą współistniejącą, i zajmuje pierwsze miejsce na liście przyczyn, przed schorzeniami układu krążenia. W tych przypadkach ważne są badania z zakresu biomechaniki.

Testy biomechaniczne dają szansę realnej oceny możliwości osób z różnego rodzaju dysfunkcją narządu ruchu, bez względu na pierwotną przyczynę wywołującą tę dysfunkcję. W celu sprawdzenia, jakie możliwości wykonywania konkretnego zawodu lub czynności zawodowych ma badana osoba niepełnosprawna bądź odwracając sytuację – jaki zawód powinna wykonywać, nie jest istotne, czy ograniczenie ruchów lub siły nastąpiło w wyniku chorób układu nerwowego, mięśniowego, zmian wewnątrzstawowych czy też jest reakcją oszczędzającą, wywołaną przez ból. Bardzo istotne jest natomiast określenie w jakim zakresie osoba ta ma ograniczoną siłę mięśniową oraz zakres ruchów zarówno w aspekcie lokomocji, jak i możliwości obsługi różnych elementów rozmieszczonych w polu pracy. Daje to pogląd o rodzaju pracy, która byłaby dla tej osoby najbardziej odpowiednia.

Badania z zakresu biomechaniki dają następujące możliwości:

- określenie sposobu przemieszczania się oraz możliwości wykonywania prac w pozycji stojącej osoby z ograniczeniami lokomocji przez:
 - ocenę chodu,
 - ocenę sił rozwijanych przez zespoły mięśni kończyn dolnych;
- określenie zasięgu kończyn górnych (pole pracy);
- ocenę możliwości obsługi elementów sterowanych ręcznie (prace manualne), w tym:
 - jakość chwytu ręki,
 - siłę chwytu ręki,
 - ocenę sterowania ruchami ręki,
 - ocenę sił rozwijanych przez mięśnie kończyn górnych.

Takie badania dają również możliwość oceny postępu, jaki dokonał się w wyniku stosowania różnorodnych zabiegów rehabilitacyjnych z udziałem konkretnej osoby niepełnosprawnej.

W badaniach z zakresu biomechaniki można stosować również test określający możliwość osiągnięcia przez osobę niepełnosprawną siły wymaganej do wykonania określonego rodzaju czynności.

W procesie doboru odpowiedniego rodzaju pracy lub dostosowania istniejącego stanowiska do indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej istotną sprawą jest jej motywacja do podjęcia pracy bądź preferowany przez nią kierunek działalności. Pozytywne nastawienie i właściwa motywacja do podjęcia konkretnej pracy pozwala już na wstępie zawęzić zakres badań. W ten sposób informacja o tym, że badany wykazuje zainteresowanie i kwalifikuje się np. do pracy biurowej zawęża badanie pola pracy do płaszczyzny poziomej i wycinkowych badań w pozostałych płaszczyznach. Podobnie jest w przypadkach wybiórczych dysfunkcji kończyn dolnych, przy całkowicie sprawnych kończynach górnych, warunkujących pracę w pozycji siedzącej.

Opisywane procedury z zakresu biomechaniki mają w dużej mierze charakter nowatorski i nie były dotąd spopularyzowane, ale z drugiej strony aparatura potrzebna do wykonywania tych badań nie jest bardzo kosztowna, a autorzy starali się, aby badania były proste w realizacji.

Trzecia grupa procedur badawczych to badania psychologiczne. Część z nich dotyczy wszystkich osób niepełnosprawnych, np. wywiad psychologiczny, obserwacja, ocena psychicznych komponentów zdolności do pracy, badanie poziomu inteligencji. Inne przeznaczone są dla poszczególnych grup osób niepełnosprawnych, między innymi: badanie zachowania w grupie, badanie inteligencji i przystosowania społecznego. Niektóre z nich są bardzo specyficzne, jak badanie inteligencji i czynności manualnych osób głuchych, badanie inteligencji osób niewidomych i słabowidzących, badanie zmysłu dotykowo-ruchowego osób niewidomych i słabowidzących, badanie sprawności manualnej osób niewidomych i słabowidzących.

Pojedyncze procedury są opisem badań ogólnych funkcji psychicznych, takich jak inteligencja, osobowość oraz funkcji psychomotorycznych, takich jak sprawność manualna, koordynacja wzrokowo-ruchowa. Natomiast konkretne testy i kwestionariusze traktowane są jako narzędzia, które można wykorzystać w poszczególnych procedurach badawczych.

W związku z niesformalizowanym sposobem badań psychologicznych bardzo trudno wyznaczyć ścisły schemat postępowania w procedurach badawczych. Każda pojedyncza ocena psychologiczna może wymagać odmiennego sposobu badania oraz indywidualnego podejścia do osoby badanej zarówno ze względu na rodzaj niepełnosprawności, jak i ze względu na różnice indywidualne osób badanych.

Jedną z propozycji mogą być również próby pracy. Próby te pozwalają na określenie i ocenę zachowania się osoby badanej w naturalnej sytuacji pracy. W trakcie prób pracy można ocenić zarówno zdolności i umiejętności psychiczne, jak i sprawność ogólną, wydolność fizyczną oraz tolerancję określonego wysiłku. Próby pracy proponuje się na końcu oceny zdolności do pracy, po wytypowaniu ewentualnych dziedzin zawodowych, w których osoba niepełnosprawna chciałaby i jest zdolna pracować. Z uwagi na dość duży koszt takich prób oraz w wielu przypadkach trudności w ich organizacji jest to jedna z propozycji badań, a o celowości ich przeprowadzenia musi indywidualnie decydować doradca zawodowy.

Obecnie jest opracowanych 48 procedur. Stanowią one bazę, która może i powinna być modyfikowana i uzupełniana w miarę rozwoju technik medycznych i nabywanych doświadczeń wynikających z ich użytkowania.

Proponowana obiektywna ocena możliwości psychofizycznych osób niepełnosprawnych powinna:

- ułatwić wybór ewentualnego dalszego kształcenia i zawodu, stanowiska pracy lub czynności zawodowych osób mogących podjąć pracę,
- stanowić element prawidłowo prowadzonej rehabilitacji zawodowej i społecznej,
- zabezpieczyć przed pogłębianiem się istniejących dysfunkcji bądź tworzeniem się nowych, związanych z niedostosowaniem miejsca pracy do możliwości osoby niepełnosprawnej.

Ocena zdolności do pracy obejmująca poznanie warunków fizycznych, psychicznych i społecznych powinna być dokonywana dwutorowo – w formie oceny obiektywnej, dokonywanej przez zespół diagnostyczno-orzekający przy pomocy opracowanych, ujednoliconych testów badawczych oraz w formie subiektywnej, czyli własnej oceny swoich możliwości. Oceny te, wbrew pozorom, nie muszą się pokrywać. Osoby mające dużą, istotną motywację do podjęcia pracy zawodowej i aktywności życiowej mogą oceniać swoje możliwości wyżej, niż zespół wydający obiektywne wyroki na podstawie badań testowych i odwrotnie.

Poznanie subiektywnej oceny możliwości psychofizycznych osoby niepełnosprawnej, jej motywacji, obaw, oczekiwań i preferencji zawodowych odnoszących się zarówno do dalszego kształcenia, jak i wyboru stanowiska pracy powinno być jednym z elementów decydujących o wyborze kierunku aktywności zawodowej i o formie proponowanej pomocy. Bardzo istotny jest bowiem udział samej osoby niepełnosprawnej w podejmowaniu decyzji co do jej przyszłych losów zawodowych. Pomyłka w tym zakresie, czyli wybór niewłaściwego szkolenia, zawodu lub miejsca pracy może mieć niekorzystne konsekwencje, znacznie poważniejsze niż dla osób pełnosprawnych.

Aby uzyskać pełną, w tym również subiektywną ocenę możliwości podjęcia pracy zawodowej, można zastosować opracowany kwestionariusz samooceny. Jest on przeznaczony dla osób niepełnosprawnych chcących i mogących podjąć pracę zawodową według obiektywnej oceny specjalistów, co pozwoli na uzyskanie informacji o ich własnej ocenie stanu zdrowia, możliwościach podjęcia pracy i preferencjach zawodowych. Uzyskana dzięki wykorzystaniu tej metody wiedza powinna być pomocna w procesie doradztwa zawodowego i potwierdzić znaczący udział osób niepełnosprawnych w decyzji o wyborze kształcenia, zawodu czy miejsca pracy. Rozmowa z psychologiem, doradcą zawodowym czy urzędnikiem w biurze nie zawsze pozwala na uzyskanie wszystkich niezbędnych informacji o osobie niepełnosprawnej. Czasami moment zastanowienia przed odpowiedzią, w czasie wypełniania ankiety, daje pełniejszą i bardziej wiarygodną informację. Czasami łatwiej coś napisać, aniżeli powiedzieć, zwłaszcza do osoby z którą nie ma się dobrego kontaktu. Wreszcie kwestionariusz⁷ to coś więcej niż krótka notatka sporządzona przez osobę przeprowadzającą wywiad i za przyzwoleniem osoby zainteresowanej mogą z niego korzystać inni specjaliści zaangażowani w proces rehabilitacji zawodowej.

Kwestionariusz powinien być źródłem następujących informacji o osobie niepełnosprawnej:

- jej stanie zdrowia,
- sprawności fizycznej i psychicznej,
- zainteresowaniach zawodowych,
- oczekiwaniach i obawach związanych z przyszłym zatrudnieniem czy nauką,
- preferowanych rodzajach pracy.

Kwestionariusz składa się z trzech głównych działów:

1. Informacje ogólne
2. Własna ocena niepełnosprawności i możliwości podjęcia pracy
3. Informacje o wykształceniu, pracy oraz zainteresowaniach i preferencjach zawodowych.

Kwestionariusz poprzedzony został wstępem skierowanym do osoby niepełnosprawnej, wypełniającej ankietę, mającym na celu wyjaśnienie założeń tej

⁷ Kwestionariusz jest dostępny w Centralnym Instytucie Ochrony Pracy w Warszawie.

formy zbierania informacji oraz krótką instrukcją wyjaśniającą sposób jego wypełniania.

Głównych informacji dostarczają odpowiedzi na pytania zawarte w drugim dziale kwestionariusza. Dotyczą one własnej oceny niepełnosprawności i możliwości podjęcia pracy zawodowej. Na część pytań odpowiadają wszystkie osoby niepełnosprawne. Dla trzech grup osób niepełnosprawnych – głuchych i słabosłyszących, niewidomych i słabowidzących oraz osób z dysfunkcją narządu ruchu, z uwagi na specyfikę niepełnosprawności, przygotowano oddzielne zestawy pytań. Każda z osób wypełniających kwestionariusz ma możliwość dokonania własnej oceny stopnia zaawansowania choroby, ograniczeń w życiu codziennym i zawodowym, spowodowanych chorobą, postępu rehabilitacji medycznej oraz zgłoszenia pewnych swoich cech fizycznych i psychicznych lub sprawnych funkcji jako przydatnych w przyszłej pracy zawodowej.

Trzecia grupa pytań dotyczy wykształcenia i preferencji zawodowych. Nie są to jednak pytania dotyczące jedynie ukończenia szkół oraz przebiegu życia zawodowego osoby niepełnosprawnej. Równie istotne pytania odnoszą się do uwarunkowań społecznych, motywacji, zamierzonych działań, chęci zmian wykształcenia lub pracy, przyczyn dotychczasowych niepowodzeń oraz wymagań odnośnie dalszego kształcenia lub pracy zawodowej. Informacje te mają istotne znaczenie dla doradcy zawodowego, po to, aby proponowane przez niego kierunki działań były zgodne nie tylko z możliwościami, ale również z oczekiwaniami oraz aby mogły być zaakceptowane przez osobę niepełnosprawną.

Pytania są proste i łatwe do zrozumienia, a zatem samodzielne wypełnianie kwestionariusza nie powinno stanowić problemu. Aby ułatwić udzielenie odpowiedzi włączono pulę pytań zamkniętych.

Zachodzi jednak obawa, że nie wszystkie osoby niepełnosprawne będą mogły samodzielnie wypełnić proponowaną ankietę. Do nich należą osoby głuche, niewidome, z różnorodnymi zaburzeniami neurologicznymi, z upośledzeniem umysłowym, chorzy psychicznie oraz pierwotni i wtórni analfabeci. W tych przypadkach niezbędna będzie pomoc psychologa, doradcy zawodowego lub innych osób z nim współpracujących.

2. Wymagania pracy a możliwości psychofizyczne osoby niepełnosprawnej

Drugim warunkiem udzielenia prawidłowej porady zawodowej osobie niepełnosprawnej jest znajomość wymagań poszczególnych zawodów i stanowisk pracy. Dokonuje się to na podstawie analizy pracy na reprezentatywnych stanowiskach pracy. Taka charakterystyka stanowiska bądź zawodu jest niezbędna do podjęcia decyzji, czy wymagania stawiane przez miejsce pracy odpowiadają aktualnym lub potencjalnym możliwościom osoby niepełnosprawnej. Istnieje

więc konieczność posiadania przez doradców zawodowych odpowiednich, aktualnie opracowanych charakterystyk zawodów.

W 1997 roku Centralny Instytut Ochrony Pracy opracował *Przewodnik po zawodach*, zawierający charakterystyki 550 wytypowanych, najczęściej występujących zawodów w Polsce. Zostały one opracowane przez analityków pracy na podstawie specjalnie do tego celu opracowanego *kwestionariusza analizy stanowiska pracy* oraz *kwestionariusza analizy zawodu*. Charakterystyki te zawierają następujące dane:

- 1) zadania i czynności robocze,
- 2) środowisko pracy,
- 3) wymagania psychologiczne,
- 4) wymagania fizyczne i zdrowotne,
- 5) warunki podjęcia pracy w zawodzie,
- 6) możliwości awansu w hierarchii zawodowej,
- 7) możliwości podjęcia pracy przez dorosłych,
- 8) możliwości zatrudnienia oraz płace,
- 9) zawody pokrewne.

Informacje zawarte we wspomnianych charakterystykach zawodów w znaczący sposób pomogą dokonać porównania wymagań, jakie stwarza praca, z możliwościami, jakimi dysponuje osoba niepełnosprawna. Wśród wielu informacji o wymaganiach psychologicznych, fizycznych, zdrowotnych oraz przeciwwskazaniach przy podejmowaniu pracy w konkretnych zawodach znajduje się tam notatka o możliwościach zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Zaleca się jednak indywidualne podejście do każdej zatrudnianej osoby niepełnosprawnej, biorąc pod uwagę nie tylko jej obiektywne możliwości psychofizyczne, ale również motywacje oraz dostępność do różnorodnych pomocy technicznych.

Omawiane charakterystyki zawodów zebrane w *Przewodniku po zawodach*, jak również inne aktualne opracowania, np. teczki informacji o zawodach dostępne są w centrach informacji zawodowej oraz w biurach pracy Krajowego Urzędu Pracy.

Warunkiem prawidłowego zatrudnienia jest poznanie zachowanych sprawności i możliwości osoby niepełnosprawnej oraz poznanie wymagań stanowiska pracy lub przewidzianego dla niej zawodu. Tak więc po uzyskaniu właściwej, pełnej, obiektywnej i subiektywnej oceny możliwości psychofizycznych osoby niepełnosprawnej kolejnym etapem jest znalezienie optymalnego miejsca pracy bądź modernizacja lub dostosowanie wybranego stanowiska. Dopasowanie tych dwóch elementów jest konieczne, aby istniejące dysfunkcje nie ulegały pogłębieniu i nie tworzyły się nowe, spowodowane rozbieżnością pomiędzy możliwościami a istniejącymi warunkami w miejscu pracy. Dobrze dobrane stanowisko pracy, spełniające zakładane wymogi i oczekiwania może mieć charakter terapeutyczny i usprawniający.

Część 2

Osoby z różnymi niesprawnościami – specyficzne potrzeby, zagadnienia poradnictwa zawodowego

Stanisław KOTOWSKI

OSOBY NIEWIDOME I SŁABOWIDZĄCE

W odczuciach społecznych funkcjonuje wiele nieprawdziwych poglądów, dotyczących niewidomych i słabowidzących. Według jednych niewidomi dysponują „nadprzyrodzonymi” zdolnościami i właściwościami, absolutnym słuchem muzycznym, wspaniałym dotykiem itp. Według innych nie są zdolni niemal do niczego. Tymczasem niewidomi i słabowidzący nie mają nadprzyrodzonych zdolności ani sprawności. W ich życiu występują poważne ograniczenia, ale i możliwości, które posiadają, są znaczne.

Poglądy nie odpowiadające rzeczywistym możliwościom i ograniczeniom inwalidów wzroku są niekorzystne. Utrudniają bowiem zrozumienie, prowadzą do niedoceniań lub przeceniania ich możliwości.

Niektórzy niewidomi i ociemniałi również uważają, że ślepotą jest największym nieszczęściem i doskonałym wyjaśnieniem oraz usprawiedliwieniem wszystkich ich niepowodzeń i przykrości. Przyczyniają się oni do utrwalania błędnych ocen, dotyczących utraty wzroku i możliwości niewidomych. Człowiek, tracąc wzrok, traci bardzo dużo, ale nie to jest najważniejsze. Ważniejsze jest to, co mu pozostało. Zrozumienie tego faktu jest podstawą rehabilitacji, w tym także zawodowej oraz pracy doradcy zawodowego.

1. Charakterystyka osób niewidomych i słabowidzących

Definicja niepełnosprawności i klasyfikacja

Osoby z niesprawnością wzroku można podzielić na **niewidomych i ociemniałych**. Do niewidomych zaliczają się osoby, które urodziły się niewidome oraz te, które utraciły wzrok we wczesnym dzieciństwie i nie pamiętają wrażeń wzrokowych. Wśród osób niewidomych są takie, które utraciły wzrok całkowicie, osoby z poczuciem światła oraz z użytecznymi możliwościami widzenia. Osoby, które utraciły wzrok w późniejszych latach życia zaliczane są do ociemniałych. Ze względów rehabilitacyjnych wśród ociemniałych wyodrębnia się nowo ociemniałych, tzn. osoby, które utraciły wzrok przed dwoma laty lub później i nie zdążyły jeszcze przystosować się do nowych warunków.

Podziały te są ważne ze względów teoretycznych i praktycznych. Okres życia, w którym nastąpiła utrata wzroku oraz stopień jego utraty mają wielkie znaczenie w rehabilitacji podstawowej, zawodowej, psychicznej i społecznej.

Do I grupy inwalidów (znaczny stopień niepełnosprawności) kwalifikuje się osoby, których ostrość widzenia lepszym okiem, po korekcji szklami, wynosi do 5% normalnej ostrości lub pole widzenia zawężone jest do 20 stopni.

Do II grupy inwalidów (umiarkowany stopień niepełnosprawności) kwalifikuje się osoby, których ostrość widzenia nie przekracza 10% lub pole widzenia zawężone jest do 30 stopni.

Do III grupy inwalidów (lekki stopień niepełnosprawności) zalicza się osoby z mniejszymi wadami wzroku, w tym jednooczne. Osoby te nie są prawnie uznawane za niewidome.

Przy kwalifikowaniu do grup (stopni) niepełnosprawności uwzględnia się także inne czynniki. I tak, np. jeżeli pacjentowi grozi odwarstwienie siatkówki, a w konsekwencji utrata bądź znaczne pogorszenie wzroku, nawet, jeżeli aktualna ostrość i pole widzenia są lepsze niż wynika to z podanych norm, zaliczany jest do wyższej grupy. Na podwyższenie stopnia niepełnosprawności wpływa również postępujące zwyrodnienie barwnikowe siatkówki i inne schorzenia. Z tych względów zdecydowana większość osób prawnie uznanych za niewidomych dysponuje pewnymi, niekiedy znacznymi, możliwościami widzenia. Według obowiązującego prawa za praktycznie niewidome uważane są więc osoby słabowidzące, które w odpowiednich warunkach oświetleniowych funkcjonują podobnie jak osoby pełnosprawne. Takie kryteria kwalifikowania, zwłaszcza do znacznego i umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, powoduje podejrzenia o symulację i dlatego jest ważne, aby doradca zrozumiał pozorne nieprawidłowości i umiał odrzucić potoczne poglądy na ten temat.

Niewidomi i słabowidzący – skala zjawiska, przyczyny

W Polsce (według danych PZN) 507 000 osób ma znacznie osłabiony wzrok. Z tej liczby, około 81 000 osób jest zakwalifikowanych do I i II grupy inwalidów. Są to osoby prawnie zaliczone do niewidomych, jednak tylko około 10% jest osobami całkowicie niewidomymi, pozostali to słabowidzący dysponujący pewnymi, niekiedy znacznymi, możliwościami widzenia. Osobom tym jest znacznie łatwiej funkcjonować społecznie i zawodowo. Potrzebują one szkielek korekcyjnych, a niekiedy także innych pomocy optycznych, nie mogą wykonywać zawodów wymagających dobrego wzroku, ale w niektórych sytuacjach mogą zachowywać się jak osoby dobrze widzące.

Do ważnych przyczyn występowania częściowej lub całkowitej ślepoty należą wady dziedziczne. Dziedziczenie ślepoty wywiera wpływ na założenie rodziny. Jednak najczęściej występującymi przyczynami dysfunkcji wzroku są

wady wrodzone, spowodowane uszkodzeniami w okresie życia płodowego i porodu. Jedną z przyczyn jest wcześniactwo i umieszczenie noworodka w inkubatorze. Częściową lub całkowitą ślepotę powodują także fizyczne i chemiczne urazy narządu wzroku. Często przyczyną utraty wzroku jest cukrzyca.

Przyczyny wywołujące wady wzroku mogą powodować wystąpienie także innych defektów, np. dysfunkcji fizycznej lub upośledzenia umysłowego. W takim przypadku możliwości pracy zarobkowej i inne ulegają zmniejszeniu. Tak jest np. w przypadku osoby chorej na cukrzycę, która jest słabsza fizycznie, szybciej ulega zmęczeniu, częściej występują u niej stany złego samopoczucia.

Zróżnicowanie osób z dysfunkcją wzroku

Osoby z dysfunkcją wzroku, podobnie jak pozostali ludzie, różnią się między sobą: wiekiem, wykształceniem, poziomem inteligencji, stanem zdrowia, sprawnością fizyczną itp. Ich wspólną cechą jest wada wzroku. Jednak, jak już wspomniano, i pod tym względem występują istotne różnice wśród tych osób. Część niewidomych utraciła wzrok całkowicie, a innym pozostały niewielkie możliwości widzenia. Niektórzy zachowali widzenie centralne, inni obwodowe, u jednych występuje ślepotą zmierzchowa, u innych światłowstręt itd.

Wśród niewidomych są jednostki o wysokiej inteligencji, ale także z upośledzeniem umysłowym. Są niewidomi zaradni, dobrze zrehabilitowani, samodzielni, którzy przy umiarkowanej pomocy mogą pełnić różne role społeczne i radzić sobie w życiu codziennym. Ale są też całkowicie niezaradni, niezdolni do samodzielnego życia. Jednak wiele osób traktuje niewidomych jednakowo. Jeżeli np. ktoś zna dwóch dobrych niewidomych masażystów, przyjmuje, że wszyscy niewidomi są doskonałymi masażystami lub zna niewidomego muzyka, skłonny jest uznać, że wszyscy niewidomi są dobrymi muzykami. Jest też odwrotnie. Jeżeli ktoś zna kilku niewidomych charakteryzujących się negatywnymi cechami – spostrzeżenie to uogólnia, oceniając tak większość.

Niewidomi i słabowidzący stosują odmienne techniki społecznego bytowania. Nie zawsze mogą np. zorientować się, czy są obserwowani i zachowują się tak, jakby nikt na nich nie patrzył. W wielu przypadkach u niewidomych od urodzenia i ociemniałych we wczesnym dzieciństwie występują tzw. „blindyzmy” – kiwanie się, robienie min, kręcenie głową itp., co wynika z ograniczeń swobody ruchu w długich okresach. Zachowania takie jednak nie zawsze są zrozumiałe i akceptowane. Niewidomi nie mogą uczyć się przez naśladownictwo, dlatego nie zawsze potrafią stosować powszechnie przyjęte formy zachowania, takie jak ukłon, uśmiech, sposób ubierania się. Muszą też stosować, sobie właściwe, specyficzne metody postępowania, do których należy, np. dotykowe poznawanie różnych przedmiotów. Znając te metody w pewnych sytuacjach radzą sobie lepiej niż osoby słabowidzące.

Niewidomy nie może zachowywać się jak człowiek widzący i nie próbuje zachowywać się w ten sposób, natomiast słabowidzący w niektórych sytuacjach mogą funkcjonować bez ujawniania wady wzroku. Mogą np. przeczytać notatkę i wykonywać wiele czynności podobnie jak ludzie widzący, jednak w sytuacjach, gdy np. oświetlenie ulega częstym zmianom, z ostrego na półmrok itp., muszą posługiwać się technikami bezwzrokowymi, których dostatecznie nie opanowują.

Ważnym problemem osób słabowidzących jest strach przed całkowitą utratą wzroku. Pogarszanie osłabionego wzroku i jego utrata, np. na skutek odwarstwienia siatkówki, nie należą do rzadkości. Strach ten jest więc uzasadniony. Życie w ciągłym zagrożeniu jest jednak obciążeniem psychicznym, które uniemożliwia realizację wielu celów życiowych.

Słabowidzący jest często traktowany przez otoczenie jak człowiek widzący i sam się tak traktuje. Jednak jego funkcjonowanie w sposób właściwy ludziom widzącym prowadzi do wielu przykrych nieporozumień. Występują one w kontaktach z innymi ludźmi, niekiedy nawet z najbliższymi. Z tego powodu słabowidzący przeżywają stresy, co powoduje przykre konsekwencje psychiczne.

Obiektywnie rzecz biorąc im mniej człowiek widzi, tym jego trudności są większe, a największe wówczas, gdy nie widzi całkowicie. Subiektywnie natomiast może być inaczej.

Zachowania niewidomych i słabowidzących mogą być niezrozumiałe, dziwne, a nawet oburzające i na ich podstawie powstają błędne wyobrażenia. Doradca zawodowy musi starać się ocenić możliwości każdego klienta indywidualnie, bowiem kierowanie się schematami utrudni mu udzielenie skutecznej pomocy.

2. Konsekwencje utraty i wad wzroku

Konsekwencje sensoryczne

Według szacunków 85% pozawerbalnych informacji człowiek uzyskuje za pomocą wzroku. Odcięcie od tak bogatego źródła informacji musi ograniczająco wpływać na możliwości poznawcze i wykonawcze. Zakres tych trudności i ograniczeń jest rozległy i obejmuje niemal wszystkie dziedziny życia. Trudności poznawcze wynikają przede wszystkim z ograniczeń obserwacji wzrokowej, czytania, pisania, korzystania z map, rysunków, zdjęć, filmów itp. Ograniczenia te są proporcjonalne do stopnia utraty wzroku. Nie jest to jednak prosta zależność. Niekiedy całkowita utrata wzroku powoduje mniejsze ograniczenia niż częściowa.

W życiu niewidomych można wyodrębnić kilka barier. Do najważniejszych należą:

- a) utrudnienia w zdobywaniu informacji – niemożność odbierania wizualnych sygnałów z otoczenia i orientacji w zmieniających się warunkach w bliższym i dalszym otoczeniu;
- b) niedogodności w komunikacji interpersonalnej – niemożność czytania zwykłego pisma, reagowania na mimikę, gesty;
- c) ograniczenia w samodzielnym poruszaniu się po drogach publicznych i podróżowaniu – konieczność posługiwania się białą laską lub korzystania z pomocy człowieka albo psa-przewodnika;
- d) problemy natury psychologicznej – trudności zaakceptowania ograniczeń wynikających z niepełnosprawności i podjęcia wysiłków zmierzających do ich przezwyciężenia;
- e) utrudnienia w społecznym funkcjonowaniu – wynikające z błędnych wyobrażeń na temat ślepoty, stereotypów dotyczących niewidomych, mitów, uprzedzeń itp.

Utracone funkcje mogą być w poważnym stopniu kompensowane przez pozostałe zmysły, głównie słuch i dotyk. Wykorzystanie dotykowych i akustycznych informacji oraz ich umysłowe przetworzenie łagodzą trudności poznawcze wynikające z utraty wzroku. Jeszcze większe możliwości mają osoby słabowidzące. Osłabiony wzrok dostarcza bowiem użytecznych informacji, które połączone z kompensacyjnymi funkcjami innych zmysłów eliminują wiele ograniczeń.

Wykonywanie czynności samoobsługowych

Czynności wykonywane przez ludzi widzących w sposób zautomatyzowany, nie wymagający uwagi i wysiłku, dla niewidomych stanowią trudność i dlatego uczą się je wykonywać specjalnymi technikami. Muszą się więc nauczyć technik odnajdowania upuszczonych przedmiotów, posługiwania się przedmiotami gorącymi, nalewania płynów i wielu innych. Nawet poruszanie się we własnym mieszkaniu może być niebezpieczne. Nie jest łatwo niewidomej kobiecie, np. zrobić dobry makijaż, ładnie się uczesać, dobrać kolorystycznie części garderoby itp.

Jeżeli jednak niewidomi opanują odpowiednie techniki i korzystają ze sprzętu rehabilitacyjnego, mogą z powodzeniem wykonywać wiele czynności życia codziennego i samoobsługowych. Mogą w znacznym stopniu samodzielnie prowadzić gospodarstwo domowe, sprzątać, prać, prasować, przygotowywać posiłki, robić zakupy itp. Wystarczającej samodzielności nie osiągają osoby niezrehabilitowane, niezaradne, z dodatkowymi, poważnymi defektami.

Samodzielne poruszanie się i podróżowanie

Jednym z najboleśniej odczuwanych ograniczeń jest utrata możliwości samodzielnego poruszania się i podróżowania, mimo że większość niewidomych

posiada sprawny narząd ruchu. To jednak nie wystarcza. Muszą opanować technikę posługiwania się białą laską i ciągle mieć napiętą uwagę, wiele pamiętać, przewyżczać strach.

Opanowanie umiejętności samodzielnego poruszania się jest jednym z najtrudniejszych zadań w całym procesie rehabilitacji. Przy przemieszczaniu się wzrok odgrywa decydującą rolę, a jego utrata powoduje bardzo poważne trudności orientacji w przestrzeni i utrudnia unikanie niebezpieczeństw. Najtrudniejsze do pokonania jest skrępowanie z powodu inwalidztwa, nikt bowiem nie lubi wyróżniać się w sposób negatywny, nie zyskujący społecznej aprobaty. Jeżeli skrępowanie zostanie przełamane, niewidomy może osiągnąć znaczną sprawność, może dosyć swobodnie poruszać się po obiektach zamkniętych, ulicach i podróżować. Bez opanowania tych umiejętności w życiu niewidomych występują poważne ograniczenia i niemal niemożliwe staje się podjęcie pracy zarobkowej. Niemożliwe staje się też pełnienie innych funkcji i ról społecznych, takich jak: założenie rodziny, działalność społeczna, korzystanie z dóbr kultury itp.

W wielu przypadkach doradca powinien przekonać niesamodzielnego, niezrehabilitowanego klienta o konieczności opanowania niezbędnych umiejętności i skierować go na odpowiednie szkolenie z zakresu orientacji przestrzennej.

Możliwości uczestniczenia w różnych formach aktywności życiowej

Brak wzroku nie wyklucza możliwości założenia rodziny, posiadania i wychowania dzieci. Powoduje jednak konieczność przewyżczenia wielu utrudnień natury psychicznej, społecznej, ekonomicznej i praktycznej. Jeżeli np. ślepotą jest dziedziczna, ogranicza poważnie możliwości założenia rodziny. Również brak możliwości pracy i zarobkowania nie ułatwia tego zadania.

Doradca zawodowy, jeżeli potrafi pomóc w znalezieniu pracy, przyczyni się do rozwiązania wielu problemów niewidomego klienta, w tym związanych z życiem rodzinnym.

Mimo znacznych ograniczeń niewidomi mają możliwości **korzystania z dóbr kultury**. Mogą czytać książki, muzykować i słuchać muzyki, komponować. Mogą zajmować się recytacją, gawędziarstwem, mogą rzeźbić i uprawiać zbieractwo. O możliwościach niewidomych w dziedzinie kultury i sztuki świadczą osiągnięcia takich twórców, jak: Taha Husejn, Jerzy Szczygieł, Steve Wonder i wielu innych.

Korzystanie z dóbr kultury jest ważnym czynnikiem rehabilitacji psychicznej i społecznej niewidomych i dlatego należy zachęcać ich do włączenia się w tę dziedzinę życia.

Czynny wypoczynek, korzystanie z rozrywek, życie towarzyskie to również dziedziny dostępne dla niewidomych i słabowidzących. Występujące ogra-

niczenia i trudności powodują potrzebę pomocy, podobnie jak w życiu codziennym i pracy zawodowej. Możliwości jednak istnieją. Niewidomi uprawiają turystykę górską, nizinną, pieszą, rowerową, a także z zastosowaniem sprzętu pływającego. Uprawiają też niektóre dyscypliny lekkiej atletyki, w pewnym zakresie dostępne są między innymi: biegi z maratońskimi włącznie, skok w dal, trójskok, pchnięcie kulą, rzut oszczepem. Dostępne są dla nich: dżudo, gry zespołowe z zastosowaniem piłek dzwoniących, kolarstwo (na tandemach), wioślarstwo, żeglarstwo, pływanie, niektóre sporty zimowe itp. Bardzo popularne są szachy i coraz popularniejszy brydż sportowy.

Chociaż utrata wzroku w sposób bezpośredni nie ogranicza sprawności umysłowej, to jednak ograniczenia występujące w sferze poznawczej i wykonawczej mogą powodować zaburzenia funkcjonowania całego organizmu, w tym również psychiczne. Trudności te mogą się nasilać w społecznym funkcjonowaniu i wywoływać powstawanie mechanizmów obronnych, a więc kompleksów, lęków itp., które z kolei wzmacniają obiektywne trudności i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności.

Ograniczenia poznawcze, trudności w korzystaniu ze źródeł informacji negatywnie wpływają na możliwości pracy umysłowej, lecz ich nie przekreślają. Świadczą o tym osiągnięcia wybitnych niewidomych.

3. Możliwości przewyższania skutków utraty wzroku

Ważnym czynnikiem przywracania utraconych sprawności jest **szkolenie rehabilitacyjne**. Szkolenie takie organizuje Polski Związek Niewidomych dla dzieci, młodzieży i dorosłych inwalidów wzroku. Dzieci przechodzą ponadto proces rehabilitacji w ośrodkach szkolno-wychowawczych dla niewidomych i słabowidzących.

Znacznie trudniej jest przeszkolić dorosłą osobę ociemniałą. Najczęściej zachodzi konieczność przekonania ociemniałego i jego rodziny o potrzebie szkolenia, a następnie można go skierować do ośrodka rehabilitacji lub do okręgu PZN, który we własnym zakresie organizuje różnorodne szkolenia rehabilitacyjne.

Celem kursów z zakresu rehabilitacji podstawowej o charakterze ogólnym jest wstępne zaznajomienie uczestnika z istniejącymi możliwościami, stworzenie warunków do sprawdzenia własnych możliwości i przekonanie go do podjęcia rehabilitacji w takim zakresie, jaki jest potrzebny.

Niewidomi i słabowidzący mogą opanować umiejętności wykonywania różnych czynności metodami bezwzrokowymi na kursach rehabilitacyjnych. Na kursach pisma punktowego (brajla) mogą nauczyć się pisać i czytać tym systemem. Mogą też nauczyć się pisać na zwykłej maszynie i posługiwać się komputerem.

Celem kursów orientacji przestrzennej jest opanowanie umiejętności samodzielnego poruszania się i podróżowania.

Organizowane są też szkolenia z zakresu wykonywania czynności samoobsługowych, prowadzenia gospodarstwa domowego, pielęgnacji niemowląt, gotowania i inne. Szkolenia te organizowane są w formie dwutygodniowych kursów i indywidualnie, w miejscu zamieszkania niewidomych.

Klientów, którzy nie przeszli szkolenia rehabilitacyjnego doradca powinien kierować na odpowiednie kursy organizowane przez PZN. Powinien też zachęcać ich do pracy nad sobą, do samorehabilitacji, gdyż najczęściej zależy od niewidomego, od jego chęci, ambicji, wytrwałości, zaangażowania w proces rehabilitacji. Ważne jest również, aby najbliższa rodzina widziała potrzebę jego usamodzielnienia.

Szkolenie rehabilitacyjne może dać podstawy do uzyskania samodzielności. Następnie ociemniały musi doskonalić zdobyte umiejętności, gromadzić doświadczenia i wiedzę, rehabilitować się we własnym zakresie. Jeżeli zabraknie mu woli i wytrwałości – będzie w dalszym ciągu niesamodzielny, niezdolny do pracy i życia.

Istotne znaczenie w usamodzielnieniu niewidomych i słabowidzących ma odpowiednio dobrany **sprzęt rehabilitacyjny**. A oto kilka jego przykładów.

Lekarski termometr brajlowski lub mówiący umożliwia niewidomemu pomiar temperatury. Z jego pomocą niewidoma kobieta może np. samodzielnie czuć nad stanem zdrowia dziecka. **Tabliczka brajlowska** czy maszyna umożliwia posługiwanie się pismem punktowym. **Wskaźnik poziomu cieczy** umożliwia bezpieczne nalanie wrzątku. **Psy przewodniki i białe laski** umożliwiają samodzielne chodzenie i podróżowanie. Cukrzyca jest przyczyną utraty wzroku wielu osób, a konieczność przyjmowania insuliny stanowi dla nich poważną trudność. **Wstrzykiwacze np. typu Pen** umożliwiają nawet całkowicie niewidomym samodzielne dawkowanie leku.

Poważnym ułatwieniem w życiu słabowidzących jest używanie pomocy optycznych. Zastosowanie **monookularów, powiększalników elektronicznych, lup, folii optycznych** umożliwia korzystanie ze wzroku podczas wykonywania wielu czynności, a przede wszystkim posługiwanie się pismem.

Odpowiednie urządzenie stanowiska pracy może znacznie ułatwić wykonywanie czynności zawodowych. Nie zawsze jednak jest to konieczne. Istnieje wiele prac, których wykonywanie nie wymaga specjalnego dostosowania stanowiska pracy. I tak np. obsługa tokarki rewolwerowej, prasy mimośrodowej, wiertarki czy gwinciarce nie wymaga specjalnego dostosowania do potrzeb niewidomych. Również stanowisko pracy niewidomego masażysty niczym nie musi różnić się od stanowiska masażysty widzącego.

Są jednak prace i zawody, których wykonywanie można ułatwić lub wręcz niewidomemu umożliwić przez zastosowanie specjalnych urządzeń.

Niewidomemu pracownikowi naukowemu, literatowi, prawnikowi, ekonomście, urzędnikowi itp. skutecznie ułatwia pracę zastosowanie komputera wyposażonego w mowę syntetyczną lub program powiększający, monitor brajlowski, skaner i inne urządzenia. Umożliwia to przede wszystkim odczyt zwykłego pisma i samodzielną pracę z tekstem.

Zwykła maszyna do pisania, maszyna brajlowska, przyrządy pomiarowe, kalkulator mówiący i wiele innych może poważnie ułatwić wykonywanie pracy zawodowej. Stanowisko pracy musi być dostosowane do potrzeb i możliwości niewidomego oraz rodzaju wykonywanych czynności. Niekiedy też konieczne jest zapewnienie pomocy osoby widzącej.

4. Możliwości i ograniczenia w korzystaniu ze źródeł informacji, zdobywaniu wiedzy i wykształcenia

Możliwości uczenia się niewidomych i słabowidzących

Dzieci z wadami wzroku mogą uczyć się w szkołach specjalnych lub dostępnych dla ogółu uczniów.

Specjalna szkoła dla niewidomych i słabowidzących może zapewnić dzieciom lepsze warunki pobierania nauki ze względu na środki dydaktyczne dostosowane do ich potrzeb, nauczanie takich przedmiotów rehabilitacyjnych, jak orientacja przestrzenna, pismo punktowe, czynności samoobsługowe itp. oraz pomoc tyflopedagogów. Aby jednak dziecko mogło uczyć się w szkole dla niewidomych lub słabowidzących, najczęściej musi zamieszkać w internacie. Posiadamy wystarczającą liczbę podstawowych szkół dla niewidomych i słabowidzących, mimo to tylko niektóre dzieci mogą do nich uczęszczać mieszkając w domach rodzinnych. Zamieszkanie w internacie powoduje natomiast rozluźnienie więzi rodzinnych oraz wytwarza swoistą kulturę internatową, ogranicza kontakty z widzącymi rówieśnikami, wytwarza przyzwyczajenie do odmiennych warunków życia itp.

Uczenie się w dostępnych dla ogółu uczniów szkołach podstawowych powoduje z kolei narażenie dziecka niewidomego i słabowidzącego na obniżanie poziomu wymagań stawianych przez nauczycieli i w stosunku do samego siebie, konieczność unikania niektórych zabaw itp. Może prowadzić także do kształtowania takich negatywnych cech osobowości, jak np. postawy roszczeniowe itp.

Wydaje się korzystne kierowanie dzieci całkowicie niewidomych oraz z bardzo nieznacznymi możliwościami widzenia do szkół dla niewidomych, a słabowidzące, jeżeli posiadają odpowiednie warunki domowe, mogą z powodzeniem uczęszczać do podstawowych szkół ogólnie dostępnych.

Niewidoma i słabowidząca młodzież może zdobywać wykształcenie w specjalnych i ogólnie dostępnych średnich szkołach zawodowych i ogólnie-

kształcających. W tych ostatnich młodzież z dysfunkcją wzroku może zdobywać wykształcenie bez ograniczeń. System ten umożliwi naturalne kontakty z młodzieżą pełnosprawną i przygotowanie do studiów wyższych. Zawód natomiast korzystniej jest zdobywać w specjalnych średnich szkołach zawodowych. Wynika to z konieczności stosowania w procesie nauczania bezwzrokowych metod i technik.

5. Rehabilitacja zawodowa

Możliwości zdobywania kwalifikacji zawodowych

Rehabilitacja zawodowa niewidomych i słabowidzących wymaga wcześniejszego przygotowania do radzenia sobie z wykonywaniem podstawowych czynności życiowych, akceptacji inwalidztwa i umiejętności współżycia z ludźmi.

W realizacji tych zadań może pomóc doradca zawodowy poprzez własne oddziaływanie bądź przez skierowanie do odpowiednich specjalistów lub placówek.

W szkołach specjalnych dla niewidomych i słabowidzących młodzież może zdobywać kwalifikacje w następujących zawodach: masażysty, pracownika biurowego w specjalności – elektroniczne maszyny i systemy cyfrowe, telefoniści, reżysera dźwięku, stroiciela i korektora fortepianów, operatora dźwięku, kaletnika, szczotkarza, dziewiarza, ślusarza, a także prac z zakresu mechanicznej obróbki metali oraz wykonywania prac montażowych. Może uczyć się również w niektórych szkołach zasadniczych zawodowych i średnich w systemie zintegrowanym, np. szkołach ogrodniczych, technicach ekonomicznych.

Młodzież może też studiować: prawo, ekonomię, matematykę, historię, socjologię, pedagogikę, psychologię, filologię polską i filologię obce, informatykę itp. Zdobywanie wykształcenia na poziomie pomaturalnym i wyższym jest ważnym czynnikiem rehabilitacji zawodowej, gdyż niewidomi i słabowidzący o wysokich kwalifikacjach mają większe możliwości pracy.

Dorośli ociemniałi mogą zdobywać zawód organisty, masażysty, pracownika biurowego w średnim, zaocznym studium zawodowym o kierunku administracyjno-biurowym oraz zawód telefonisty na 3-, 5-miesięcznych kursach. Mogą również opanować technikę komputerową.

Nie wszyscy jednak, głównie ze względu na dodatkowe niepełnosprawności i schorzenia, są zdolni do zdobywania kwalifikacji zawodowych i do zatrudnienia.

Niewidomi mogą wykonywać wiele prac o charakterze umysłowym, artystycznym, twórczym, a także prace fizyczne. W 1996 r. w Polsce niewidomi i słabowidzący pracowali jako: akustycy, akwizytorzy, asystenci socjalni, bibliotekarze, brakarze, dozorczy, duchowni, dziennikarze, dziewiarze, ekonomiści,

elektromonterzy, elektrotechnicy, frezerzy, informatycy, instruktorzy rehabilitacji, instruktorzy gry na instrumentach muzycznych, konserwatorzy, kontrolerzy jakości, korektorzy, krawcy, kserokopiści, księgowi, kucharze, literaci, magazynierzy, masażyści, metalowcy, monterzy urządzeń elektrycznych i mechanicznych, muzycy, nauczyciele, naukowcy w różnych dziedzinach nauki, obsługujący komputery i drukarki, ogrodnicy, opiekunki dzieci, opiekunki osób starszych i niedołączonych, pakowacze, palacze, parkingowi, pedagodzy, pędzlarze, piekarze, portierzy, pracownicy administracji, pracownicy banku, pracownicy upowszechniania kultury, pracznicy, prawnicy, psychologowie, radcy prawni, robotnicy budowlani, robotnicy gospodarczy, robotnicy niewykwalifikowani, rolnicy, socjolodzy, specjaliści do spraw handlu, sprzętaczki, sprzedawcy, stolarze, strażnicy, stroiciele fortepianów, szatniarze, szczotkarze, szewcy, ślusarze, tapicerzy, telefoniści, tkacze, tłumacze, tokarze. Prowadzili też działalność handlową i inną gospodarczą na własny rachunek.

Znaczna część wyżej wymienionych prac i zawodów może być wykonywana tylko przez słabowidzących. Część zajęć, zwłaszcza wymagających wysokich kwalifikacji, dostępna jest również dla niewidomych. Wykaz wykonywanych prac i zawodów nie wyczerpuje możliwości niewidomych i słabowidzących, ale znajomość ich może ułatwić doradcy pracę. Ważne jest dalsze poszukiwanie nowych zawodów oraz stanowisk pracy dostępnych dla tej grupy osób niepełnosprawnych.

Możliwości poszczególnych osób zależą od ich indywidualnych uzdolnień, sprawności umysłowej, cech osobowości, uwarunkowań społecznych, stanu zdrowia itp. Ślepotą jest tylko jednym, lecz nie najważniejszym czynnikiem określającym te możliwości.

Aby niewidomi i słabowidzący mogli wydajnie pracować, muszą być dobrze przygotowani do pracy i dobrze zrehabilitowani, umieć samodzielnie poruszać się, swobodnie posługiwać się pismem punktowym, wykonywać czynności samoobsługowe, w wielu przypadkach opanować umiejętność posługiwania się komputerem, a przede wszystkim chcieć dorównać innym pracownikom oraz umieć z nimi współżyć i współpracować. Nie powinni też w zakładzie pracy w nadmiernym stopniu korzystać z przysługujących im uprawnień.

Niewidomi i słabowidzący posiadający wysokie kwalifikacje i spełniający inne warunki wymagane od dobrego pracownika mogą być zatrudnieni w zwykłych zakładach pracy. W tzw. „środowisku naturalnym” mogą pracować tylko bardziej zaradni, zrehabilitowani, dobrze do pracy przygotowani i ambitni. Niewidomi i słabowidzący bez kwalifikacji zawodowych, słabo zrehabilitowani, bez umiejętności współżycia i współdziałania z innymi ludźmi, z dodatkowymi schorzeniami, ograniczeniami umysłowymi i negatywnymi cechami osobowości mogą pracować tylko w zakładach pracy chronionej. Są jednak i tacy, którzy z różnych przyczyn w ogóle nie są zdolni do podjęcia pracy zawodowej. Osoby takie mogą być kierowane do warsztatów terapii zajęciowej.

Zatrudnienie niewidomego stanowi podstawę jego dalszej rehabilitacji. Bez pracy młodzi niewidomi nie mogą prawidłowo żyć, rozwijać swoich zdolności, zakładać i utrzymywać rodzin, uczestniczyć w życiu społecznym.

Możliwości pracy zawodowej

Niewidomi i słabowidzący są zdolni do pracy i pracują na różnych stanowiskach. Na koniec 1989 r. stan zatrudnienia niewidomych wynosił 14 762 osoby, a w 1996 r. 7092 osoby. Na przestrzeni siedmiu lat zatrudnienie zmniejszyło się więc o 7670 osób, tj. o 52%. Wzrosła natomiast liczba poszukujących pracy. Według statystyk prowadzonych przez PZN w 1996 r. pracy poszukiwało 2314 niewidomych i słabowidzących. Poza tym wielu nie wierząc w skuteczność starań o zatrudnienie nie podejmuje w ogóle prób znalezienia pracy. Można więc przyjąć, że potrzeby omawianych osób w zakresie zatrudnienia i wynikające z tego zapotrzebowanie na usługi doradców zawodowych są duże. Według szacunków około 10 000 inwalidów wzroku podjęłoby pracę, gdyby otrzymało odpowiednią ofertę i pomoc.

Istnieje kilka przyczyn ograniczających możliwości zawodowe niewidomych i słabowidzących. Przede wszystkim wysoki poziom bezrobocia nie sprzyja zatrudnianiu osób o znacznym stopniu niepełnosprawności. Także niewystarczająca wiedza pracodawców o możliwościach zawodowych niewidomych nie sprzyja ich zatrudnianiu.

W wielu przypadkach niewidomi i słabowidzący sami są przyczyną niechęci pracodawców do ich zatrudniania, często nie spełniają bowiem warunków, które powinny charakteryzować dobrego pracownika – nie są odpowiednio zrehabilitowani i nie zawsze posiadają cechy osobowościowe akceptowane w środowisku pracy. To także powoduje niechęć pracodawców do ich zatrudniania.

Pracodawcy biorą pod uwagę, że osoby niepełnosprawne pracują w skróconym wymiarze czasu pracy i korzystają z dodatkowych urlopów oraz innych zwolnień. Praca w skróconym czasie, oprócz bezpośredniego zwiększenia kosztów zatrudnienia, pośrednio powoduje także wzrost kosztów produkcji i usług świadczonych przez zakład zatrudniający osoby niepełnosprawne.

Warto też wspomnieć, że zatrudnianie osób niepełnosprawnych korzystających ze skróconego czasu pracy, wydłużonych urlopów i innych uprawnień powoduje trudności organizacyjne. Wywołuje też negatywny stosunek do nich współpracowników.

Pracodawcy zatrudniający osoby niepełnosprawne korzystają z pewnych uprawnień, mają z tego tytułu konkretne korzyści, które jednak nie równoważą strat i trudności związanych z zatrudnianiem ciężiej poszkodowanych osób niepełnosprawnych.

Doradca zawodowy powinien znać uwarunkowania ułatwiające i ograniczające możliwości zatrudnienia swojego klienta. Powinien również starać się uświadomić mu te uwarunkowania. Powinien starać się przekonać go, że czasami lepiej jest zrezygnować z przysługujących mu uprawnień po to, żeby mógł w ogóle otrzymać pracę i w niej się utrzymać.

Istnieje wiele podmiotów polityki społecznej zobowiązanych do udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym, w tym niewidomym i słabowidzącym: Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, Edukacji Narodowej, Pracy i Polityki Socjalnej, Kultury i Sztuki, Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Polski Związek Niewidomych, Związek Ociemniałych Żołnierzy RP, Stowarzyszenie Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących, szkolnictwo dla niewidomych i słabowidzących, poradnie dla niewidomych i słabowidzących, zakłady zawodowej rehabilitacji niewidomych, spółdzielnie niewidomych, domy pomocy społecznej dla niewidomych, duszpasterstwo niewidomych, fundacje i regionalne stowarzyszenia. Potrzeby niewidomych są więc zaspokajane przez instytucje dla nich powołane oraz działające na rzecz innych grup osób potrzebujących pomocy.

Doradca powinien korzystać z pomocy wszystkich instytucji i organizacji, których charakter działalności odpowiada potrzebom jego klientów.

Doradca może skierować rodziców niewidomego lub słabowidzącego dziecka do odpowiedniej szkoły zawodowej, dorosłego ociemniałego do zakładu rehabilitacji, niewidomego znajdującego się w trudnej sytuacji bytowej – do ośrodka pomocy społecznej itd. Nie wszystkie te działania wiążą się z głównym zadaniem – pomocą w uzyskaniu pracy, ale są one konieczne i w perspektywie czasowej mogą przyczynić się do pozytywnego wyniku rehabilitacji zawodowej.

6. Specyfika poradnictwa zawodowego dla osób niewidomych i słabowidzących

Wymagania stawiane doradcy zawodowemu

Doradca pracujący z osobami z niepełnosprawnością wzroku powinien posiadać wiedzę, doświadczenie i cechy osobowości potrzebne do tej pracy. Musi też znać problemy rehabilitacji tej grupy osób niepełnosprawnych, umieć odrzucić błędne poglądy na ich temat i ocenić realne możliwości.

Doradca zawodowy powinien starać się rozumieć różnorodne postawy, umieć rozróżniać trudności subiektywne od obiektywnych, mity dotyczące niewidomych od faktów. W przeciwnym razie niezależnie od tego, czy nie docenia ich możliwości, czy je przecenia, nie będzie mógł skutecznie radzić, wyszukiwać optymalnych rozwiązań, wpływać na zmianę postaw i oczekiwań klientów oraz ich potencjalnych pracodawców.

Powinien szczególnie dobrze orientować się w działalności zakładów pracy chronionej, głównie dla niewidomych, warsztatów terapii zajęciowej oraz zakładów rehabilitacji niewidomych, szkół zawodowych dla niewidomych i słabowidzących. Powinien też dobrze orientować się w możliwościach zawodowych inwalidów wzroku. Ważna jest też orientacja w dostępnym sprzęcie rehabilitacyjnym, w jego walorach użytkowych i ograniczeniach oraz możliwościach urzędnika stanowiska pracy tak, aby wykonywanie danych czynności zawodowych było łatwe, a praca wydajna.

Wiedza i kontakty z instytucjami działającymi na rzecz osób z dysfunkcją wzroku oraz wieloma niewidomymi i słabowidzącymi są konieczne ze względu na charakter pracy.

Nie zawsze nastawienie niewidomych i słabowidzących, a zwłaszcza nowo ociemniałych i osób tracących wzrok jest odpowiednie. Ich własne poglądy na temat możliwości niewidomych określają ich gotowość lub jej brak do podjęcia trudnego procesu rehabilitacji i do życia z niepełnosprawnością.

Konieczne jest również oddziaływanie doradcy zawodowego na pracodawcę, bez czego najczęściej nie jest możliwe zatrudnienie osoby z dysfunkcją wzroku, a przede wszystkim, całkowicie niewidomej. Doradca musi też uwzględniać okres życia, w którym jego klient utracił wzrok.

Nowo ociemniali często nie mają za sobą całego procesu rehabilitacji i nie są przygotowani do życia i pracy zawodowej, nie wierzą w swoje możliwości i wyolbrzymiają ograniczenia. Niewidomi natomiast mogą być obciążeni niewłaściwymi nawykami ukształtowanymi przez nadopieczonych rodziców.

Powinien mieć także na uwadze rodzaj schorzenia oczu. Jeżeli np. klientowi grozi odwarstwienie siatkówki, nie może on wykonywać czynności zawodowych wymagających ciągłego pochylania się, dźwigania, szarpania, zaś w przypadku postępującej utraty wzroku klient może być zupełnie nie przygotowany do zaakceptowania swojej sytuacji i siebie w pracy.

Umiejętność uwzględnienia przez doradcę wszystkich czynników wpływających na przebieg rehabilitacji niewidomych oraz możliwości ich zatrudnienia wymaga wysokich kwalifikacji i doświadczenia w pracy z niewidomymi.

Znaczenie poradnictwa zawodowego

Znaczna liczba niewidomych i słabowidzących wymaga pomocy w znalezieniu odpowiedniej pracy i adaptacji w nowym środowisku. Doradca musi więc być specjalistą w zakresie udzielania im jej. Musi uwzględniać dotychczasowe doświadczenia klienta wiedząc, że doświadczenia te nie zawsze będą ułatwiały zatrudnienie niewidomego. Ociemniałych i niewidomych, którzy nie przeszli odpowiedniego procesu rehabilitacji, należy w pierwszej kolejności kierować na szkolenie ogólnorehabilitacyjne. Szkolenie zawodowe niezbędne jest w przypadku, gdy niewidomy nie posiada zawodu, gdy wyuczony zawód nie jest dla

niego odpowiedni lub gdy nie ma możliwości zatrudnienia go w tym zawodzie. W przypadku osób, które straciły wzrok w okresie aktywności zawodowej i posiadają kwalifikacje należy podjąć starania, by mogły one wrócić do pracy w tym samym zakładzie, na wcześniej zajmowane lub podobne stanowisko. Może okazać się, że osiągnięcie tego celu wymaga opanowania umiejętności wykonywania czynności zawodowych metodami bezwzrokowymi, odpowiedniej organizacji i wyposażenia stanowiska pracy.

Osobom o niskich kwalifikacjach zawodowych doradca może proponować jedynie ograniczone formy przygotowania zawodowego, najczęściej do pracy fizycznej.

Niezwykle ważne są więc wcześniej zdobyte kwalifikacje, poziom wykształcenia ogólnego i przygotowania do życia z zastosowaniem bezwzrokowych metod wykonywania różnych czynności oraz społecznego bytowania. Doradca powinien pamiętać, że w niektórych przypadkach niewidomi i ociemniaли we wczesnym dzieciństwie mają znacznie większe możliwości niż ociemniałi w późniejszych latach życia, a zwłaszcza nowo ociemniałi. W innych przypadkach, możliwości ociemniałych są znacznie większe niż niewidomych.

Budowanie związku pomiędzy doradcą zawodowym i niewidomym bądź słabowidzącym klientem

W pracy doradcy pracującego z niewidomymi i słabowidzącymi ważne są:

- znajomość teoretyczna i praktyczna specyfiki inwalidztwa – uwarunkowań obiektywnych, subiektywnych i społecznych,
- wiedza o dostępnych zawodach, znajomość różnych technik pracy i możliwości ich wyboru, świadomość roli urządzeń rehabilitacyjnych i technicznych w zwiększeniu wydajności pracy i samodzielności osób niewidomych,
- dobre kontakty ze środowiskiem niewidomych i słabowidzących.

Doradca powinien wierzyć w możliwości swoich niewidomych i słabowidzących klientów. Bez tego nie będzie mógł być przekonujący.

Ważna jest pierwsza rozmowa z klientem, a jej przebieg zależy od wielu czynników – wieku i płci klienta, jego wykształcenia i doświadczeń zawodowych oraz życiowych, usposobienia i rodzaju potrzebnej pomocy.

Większość spotkań odbywa się w biurze doradcy, gdzie niewidomi najczęściej przychodzą z przewodnikami. Nie zawsze oznacza to, że nie potrafią oni samodzielnie poruszać się po znanych im miejscach, jednak biuro doradcy do miejsc takich nie należy. Są jednak i tacy niewidomi, którzy nie poruszają się samodzielnie poza obrębem własnego mieszkania. Wówczas możliwości zatrudnienia są znikome.

Niezależnie od przyczyn, dla których niewidomy przyjdzie do doradcy z osobą towarzyszącą, przewodnik może włączać się do rozmowy i niejako „wy-

ręczać” niewidomego. Ważne jest więc taktowne poproszenie przewodnika, aby zaczął w innym pomieszczeniu, a jeżeli nie będzie to możliwe, aby pozwolił niewidomemu mówić we własnym imieniu. Umożliwi to doradcy zorientowanie się w predyspozycjach osobowych klienta, zaobserwowanie istotnych cech jego osobowości. Wśród niewidomych zdarzają się również osoby upośledzone umysłowo, chore psychicznie a także takie, którym tak naprawdę nie zależy na utrzymaniu pracy. Są też niezrehabilitowani, niesamodzielni, w imieniu których starania podejmują członkowie rodzin. Doradca musi ustalić te fakty, gdyż mają one istotny wpływ na możliwości zatrudnienia. Doradca musi umieć nawiązać kontakt i prowadzić rozmowę z klientem tak, aby dowiedzieć się istotnych szczegółów ułatwiających zatrudnienie.

Musi on najczęściej pracować indywidualnie z każdym niewidomym lub słabowidzącym. Niemal nie istnieją możliwości pracy grupowej. Wynika to ze znacznego rozproszenia w terenie osób z dysfunkcjami wzroku i zróżnicowania ich potrzeb. Praca grupowa możliwa jest tylko podczas obozów organizowanych przez PZN dla niewidomej i słabowidzącej młodzieży, w czasie spotkań z uczniami ostatnich klas szkoły podstawowej poświęconych wyborowi zawodu. Wówczas doradca może tylko przekazać ogólne informacje dotyczące dostępności dla niewidomych i słabowidzących różnych zawodów.

Znaczenie niewerbalnych zachowań doradcy w kontaktach z niewidomymi i słabowidzącymi klientami

Doradca powinien pamiętać, że jego klient nie widzi lub słabo widzi. Dlatego winien unikać zachowań niezrozumiałych lub takich, które jego klient może źle zrozumieć. Wymiana szeptem lub niewerbalnych informacji z innymi osobami może sprawiać wrażenie, że doradca coś ukrywa przed niewidomym. Nie jest też dobrze, jeżeli do pomieszczenia, w którym odbywa się rozmowa, wchodzi i wychodzą inne osoby. W ten sposób niewidomy nie jest pewny, czy ktoś jest w pokoju, czy są sami z doradcą. Dlatego doradca powinien w dyskretny sposób informować klienta o tego rodzaju zmianach. Generalnie jednak, doradca powinien postępować z niewidomym lub słabowidzącym klientem podobnie jak z klientem pełnosprawnym. Jeżeli jest on dobrze zrehabilitowany i zaakceptował swoją niepełnosprawność, wówczas nie wymaga całkiem odmiennego traktowania. Konieczne jest jednak nieco inne postępowanie niż z osobami dobrze widzącymi. Dość często np. potrzebna jest umiejętność opisu ważniejszych cech otoczenia. Czasami trzeba niewidomemu coś odczytać, zanotować, pokazać krzesło, telefon, poczęstować herbatą, pokazać wyjście, objaśnić drogę na przystanek. Ułatwia to porozumienie, warunkujące skuteczne poszukiwanie pracy.

W przypadku słabowidzących należy zadbać o dostosowanie otoczenia do ich możliwości widzenia. Trzeba zapewnić właściwe oświetlenie, napisy po-

winy być dobrze widoczne, litery duże, kolory kontrastowe. Doradca nigdy nie powinien siedzieć w tle okna jako źródła światła. Powinny też być dostępne pisemne informacje drukowane powiększoną czcionką. Czasami niezbędne jest ostrzeżenie o niebezpieczeństwach występujących na drodze niewidomego lub słabowidzącego, źle oświetlone schody, wykopy, rusztowania itp.

Stosunki doradcy z niewidomymi i słabowidzącymi klientami powinny układać się podobnie, jak z innymi. Specyficzne cechy tych stosunków mogą wynikać jedynie z nieco odmiennych sposobów zachowania klientów. Jeżeli jednak doradca pozna te sposoby, nauczy się rozumieć przyczyny ich odmierności, nie będzie miał trudności w prowadzeniu rozmowy ani innych, występujących w kontaktach międzyludzkich. Należy jednak zastrzec, że dotyczy to niewidomych i słabowidzących bez dodatkowych zaburzeń psychicznych i neurologicznych, o normalnym rozwoju umysłowym itp. Jeżeli jednak klient będzie nadmiernie znerwicowany, szczególnie nieufny, upośledzony umysłowo lub chory psychicznie konieczne będzie wzięcie pod uwagę tej okoliczności, taki klient, niezależnie od tego, czy widzi czy nie wymaga pomocy także innych specjalistów.

Budowanie zaufania i perspektyw współpracy

Doradca najczęściej nie może udzielić natychmiastowej pomocy. Zatrudnienie niewidomego lub słabowidzącego wymaga bowiem czasu potrzebnego do wyszukania odpowiedniego stanowiska pracy. Często wymaga też przekonania klienta, że dana praca jest odpowiednia oraz pracodawcę, żeby zechciał zatrudnić osobę z niepełnosprawnością wzroku. Często też konieczne jest przeszkolenie klienta, nauczenie go pokonywania drogi do zakładu itd. Ważne więc jest, aby ułożyć kontakty doradcy z klientem tak, aby nie zakończyły się po pierwszym czy drugim spotkaniu.

Doradca powinien więc postarać się zyskać zaufanie klienta, wzbudzić u niego wiarę w możliwości zatrudnienia i wskazać sposoby osiągnięcia tego celu. Zaufanie to może zyskać tylko dzięki życzliwości, kompetencji, realizmowi i uczciwości. Doradca nie powinien obiecywać pomocy, której udzielić nie może.

W wielu przypadkach konieczna jest zmiana sposobu myślenia klienta i dostosowanie jego oczekiwań do realnych możliwości. Wymaga to dłuższej współpracy, wielu spotkań i wspólnych poszukiwań odpowiedniej pracy oraz możliwości jej otrzymania. Jeżeli klient straci zaufanie, zniechęci się, przestanie wierzyć w skuteczność dalszych starań, udzielenie mu pomocy stanie się niemożliwe. Aby temu zapobiec, doradca powinien postarać się o utrzymywanie kontaktów z klientem tak długo, jak będzie to konieczne. Powinien przekonać klienta, że kontakty te są potrzebne i doprowadzą do celu, do zatrudnienia. Dobrze jest np. wyznaczać klientowi cząstkowe zadania, składające się na jego przygotowanie do pracy. Doradca może niewidomego skierować na kurs rehabilitacyjny, może postarać się włączyć go w działalność koła PZN, zalecić prze-

czytanie książki poświęconej rehabilitacji niewidomych itd. Także słabowidzącego klienta doradca może skierować na wspomniane kursy lub do poradni dla słabowidzących itp. W każdym przypadku doradca powinien spotykać się z klientem, interesować się postępami jego rehabilitacji, informować o podejmowanych staraniach i dalszych zamierzeniach.

Tak podtrzymywane kontakty będą wywierały korzystny wpływ na poziom ogólnej rehabilitacji klienta, jego stan psychiczny i pozwolą rozwiązać problem zatrudnienia.

Współdziałanie doradcy z klientem powinno być ukierunkowane na wytwarzanie jak największej jego samodzielności. Nie należy decydować za niego, wyręczać go w myśleniu, uzależniać od siebie. Klient z jednej strony powinien chcieć utrzymywać kontakty z doradcą, z drugiej zaś nie powinien obawiać się ich zakończenia. Powinien wiedzieć, że rola doradcy skończy się z chwilą uzyskania pracy i zaadaptowania się do nowych warunków. Powinien też wiedzieć, że jeżeli zaistnieje potrzeba, będzie mógł ponownie zwrócić się do doradcy o pomoc. Takie ułożenie wzajemnych kontaktów pozwoli na uniknięcie obaw związanych z perspektywą zakończenia współpracy z doradcą i negatywnych skutków psychicznych, jakie mogą się z tym wiązać – poczucia zagrożenia, przygnębienia, depresji, mechanizmów obronnych. Dlatego ważne jest przeciwdziałanie ewentualnym dążeniom klienta do nadania kontaktom z doradcą stałego charakteru, utrzymywania ich dłużej niż jest to potrzebne.

Korzystanie z konsultacji i źródeł informacji

Doradca nie może samodzielnie rozwiązywać wszystkich problemów klientów. Musi korzystać z pomocy innych specjalistów.

Dla poszerzenia wiedzy doradcy ogromne znaczenie ma znajomość losów wielu niewidomych oraz słabowidzących, którzy odnieśli sukces w różnych zawodach i możliwość korzystania z ich doświadczeń oraz konsultacji.

Ważne jest utrzymywanie ścisłej współpracy z wojewódzkim ośrodkiem do spraw zatrudnienia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, zarządem okręgu PZN oraz innymi lokalnymi instytucjami i organizacjami działającymi w interesie tej grupy osób niepełnosprawnych. Właśnie tam doradca może otrzymać niezbędne informacje.

W niektórych przypadkach zajdzie konieczność korzystania z konsultacji psychologa wyspecjalizowanego w pracy z niewidomymi, lekarza-okulisty, lekarza-psychiatry lub neurologa. Konsultacje ze specjalistami oraz posiadającymi duże doświadczenie samymi niewidomymi i słabowidzącymi mogą dopomóc w rozwiązywaniu niektórych problemów klientów.

Doradca powinien też korzystać z literatury fachowej, dotyczącej niewidomych i słabowidzących oraz z komputerowej bazy danych, katalogu zakładów pracy, a także katalogu zawierającego instytucje rehabilitacyjne oraz instytucje i organizacje działające dla tego środowiska.

Bogdan SZCZEPANKOWSKI

OSOBY Z USZKODZONYM SŁUCHEM

1. Charakterystyka niesprawności

Terminologia

Podstawowym, a zarazem najbardziej ogólnym terminem, obejmującym wszystkie osoby, u których występuje niesprawność narządu słuchu, jest określenie **osoba z uszkodzonym słuchem**. Ze względu na stopień uszkodzenia słuchu wyróżnia się osoby, u których występuje uszkodzenie słuchu **w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim**. Takie ustalenia terminologiczne zostały przyjęte i zalecone przez Międzynarodowe Biuro Audiofonologii (BIAP). Kwalifikacji osób z uszkodzonym słuchem do poszczególnych stopni dokonuje się na podstawie analizy audiogramu progowego – obliczając według specjalnych wzorów średni ubytek słuchu mierzony w decybelach (dB). Uzyskany wynik pomiędzy 0 i 20 dB uznaje się za słuch w normie. Stopnie uszkodzenia słuchu prezentuje poniższa tabela.

Ubytek słuchu w decybelach	Uszkodzenie słuchu w stopniu:
pow. 20 do 40 dB	lekkim
pow. 40 do 70 dB	umiarkowanym
pow. 70 do 90 dB	znacznym
pow. 90 dB	głębokim

Uszkodzenie słuchu w stopniu **lekkim** w zasadzie nie stanowi znaczącego utrudnienia w wypełnianiu ról społecznych przez osobę nim dotkniętą. Wiele takich osób nie korzysta z żadnych pomocy technicznych, nie wymaga też żadnych form interwencji medycznej. Niektóre z nich korzystają z aparatów słuchowych. Osoby z takim uszkodzeniem nazywamy także **lekko niedosłyszącymi**. Ich problemy związane z wyborem zawodu i zatrudnieniem są niemal identyczne, jak w przypadku osób o sprawnym słuchu.

Uszkodzenie słuchu w stopniu **umiarkowanym** umożliwia słyszenie i rozumienie dźwięków mowy jedynie w korzystnych warunkach akustycznych. Wiele osób dotkniętych takim uszkodzeniem korzysta z aparatów słuchowych oraz z innych pomocy technicznych niwelujących skutki tej niesprawności. Osoby te posługują się mową jako podstawowym środkiem porozumiewania się, jednak często w ich mowie występują wady, wynikające z nieprawidłowej identyfikacji dźwięków słuchem i naśladowaniu tych nieprawidłowo słyszanych dźwięków. Osoby z takim uszkodzeniem nazywamy także **słabosłyszącymi** lub **niedosłyszącymi**. Wiele z nich w różnych okresach życia może napotykać trudności w osiągnięciu samodzielności ekonomicznej, a w konsekwencji mogą stać się klientami doradcy zawodowego.

Uszkodzenie słuchu w stopniu **znacznym** uniemożliwia słyszenie i rozumienie mowy bez zastosowania aparatów słuchowych. Często nawet przy zastosowaniu odpowiednio dobranego aparatu słuchowego nie jest możliwa identyfikacja wszystkich dźwięków mowy, dlatego też u tych osób istotną rolę współdziałającą w odbiorze mowy odgrywa wzrok i odczytywanie z ust.

Uszkodzenie w stopniu **głębokim** uniemożliwia rozumienie mowy nawet przy pomocy aparatów słuchowych. W niektórych przypadkach możliwe jest jedynie częściowe słyszenie dźwięków mowy za pomocą aparatów słuchowych, jednak bez ich identyfikacji. Nie pozwala to wprowadzić rozumieć mowy, ale w znaczący sposób ułatwia jej odczytywanie z ust, którego rola w porozumiewaniu się staje się dominująca. Bardzo rzadko natomiast zdarzają się przypadki głuchoty całkowitej. Zupełny brak reakcji na bodźce słuchowe obejmuje zaledwie 2–4% osób dotkniętych głuchotą. Pozostali, nawet całkowicie nie reagujący na dźwięki mowy, których natężenie z reguły nie przekracza 60 decybeli, odbierają wiele innych, silniejszych, bądź emitowanych w innym paśmie częstotliwości dźwięków z otoczenia.

Osoby z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym i głębokim nazywamy także **niesłyszącymi**, **głuchymi** lub **głuchoniemymi**. Pojęcie **niesłyszący** dotyczy wszystkich osób z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym lub głębokim i ma charakter najbardziej ogólny. Pojęcie **głuchy** jest w zasadzie równoznaczne i stosowane zamiennie z poprzednim, jednak *sensu stricto* powinno dotyczyć jedynie tych osób niesłyszących, które opanowały mowę dźwiękową jako środek porozumiewania się. Pojęcie **głuchoniemy** dotyczy osób niesłyszących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa i nie posługujących się mową dźwiękową. W stosunku do osób, które utraciły słuch w wieku dojrzałym używa się także określenia **ogłuchły** lub **późno ogłuchły**. Zwyczajowo, począwszy od lat pięćdziesiątych obecnego stulecia, pojęcia **głuchy** używano dla określania zarówno osób głuchych, głuchoniemych, jak i ogłuchłych, a w latach osiemdziesiątych zaczęto wprowadzać w miejsce określenia **głuchy** również traktowany szeroko termin **niesłyszący**.

W dalszych rozważaniach zatem posługiwać się będą aktualnie obowiązującą klasyfikacją uszkodzeń słuchu zalecaną przez Międzynarodowe Biuro Audiofonologii, stosując także pojęcia **niesłyszący, głuchy, głuchoniemy, ogłuchły, słabosłyszący i niedosłyszący**.

Skala zjawiska

Na podstawie dostępnych danych można przyjąć, że osób z uszkodzeniami słuchu w stopniu znacznym i głębokim, a więc głuchych i głuchoniemych żyje aktualnie w Polsce około 50 tysięcy, a osób z uszkodzeniem słuchu w stopniu umiarkowanym, czyli słabosłyszących ok. 800–900 tysięcy. Dane te nie uwzględniają osób z uszkodzeniami słuchu w stopniu lekkim, ponieważ osoby te nie są obejmowane żadnymi rejestrami, a ich liczbę można ocenić na 2 do 4 milionów osób jedynie w dużym przybliżeniu.

Przyczyny uszkodzeń słuchu

Uszkodzenie słuchu może powstać w różnym wieku i z różnych przyczyn, z tym, że większość przypadków uszkodzeń słuchu występujących u osób w wieku produkcyjnym powstaje przed 5 rokiem życia.

W okresie prenatalnym (przed urodzeniem) uszkodzenie słuchu może być spowodowane czynnikami dziedzicznymi oraz patologią ciąży. W okresie okołoporodowym może być spowodowane wcześniactwem, urazem porodowym itp. W okresie poporodowym przyczyną uszkodzenia słuchu może być żółtaczka, szczególnie w powiązaniu z konfliktem serologicznym, zakażenia, urazy i inne uszkodzenia.

W okresie niemowlęcym i wczesnego dzieciństwa przyczyną uszkodzenia słuchu może być zapalenie opon mózgowych, przewlekłe zapalenie ucha środkowego, a także odra, płonica, koklusz, grypa i świnka. Często spotykaną przyczyną uszkodzenia słuchu jest stosowanie leków, które mogą uszkodzić słuch (chinina, gentamycyna itp.). Ponadto istotną przyczyną uszkodzenia słuchu w tym okresie życia mogą być urazy mechaniczne w obrębie czaszki oraz urazy akustyczne (np. powstałe podczas zabaw pirotechnicznych).

W okresie późniejszym poza wymienionymi już chorobami, urazami i lekami ototoksycznymi, uszkodzenia słuchu mogą być spowodowane otosklerozą, zaburzeniami ukrwienia ucha wewnętrznego, chorobą Ménière'a, długotrwałym urazem akustycznym (praca w hałasie) oraz głuchotą starczą.

Rodzaje uszkodzeń słuchu

Uszkodzenie słuchu może mieć różny charakter w zależności od miejsca uszkodzenia tzw. drogi słuchowej, na którą składają się: ucho zewnętrzne, ucho

środkowe, ucho wewnętrzne, nerw słuchowy oraz dalsze struktury ośrodkowego układu nerwowego do kory mózgowej w okolicach górnego zakrętu skroniowego.

Uszkodzenie części przewodzącej narządu słuchu, obejmującej ucho zewnętrzne i środkowe powoduje uszkodzenie słuchu w stopniu lekkim lub umiarkowanym, o na ogół równomiernym ubytku słuchu dla wszystkich częstotliwości. Jest to więc głównie ilościowy ubytek słuchu, odpowiadający w przybliżeniu zjawisku słuchania z większej odległości lub znacznie przyciszonych dźwięków, jednak bez zniekształcenia lub ze zniekształceniem nieznacznym.

Uszkodzenie części odbiorczej narządu słuchu – ucha wewnętrznego, nerwu słuchowego i centralnej części drogi słuchowej aż do ośrodków słuchowych w płatach skroniowych kory mózgowej powoduje nie tylko ubytek słuchu, ale również istotne zmiany jakości słyszenia. Uszkodzenie może być różnego stopnia – od lekkiego do głębokiego, ale charakteryzuje się zróżnicowanym ubytkiem słuchu dla różnych częstotliwości. Powoduje to nie tylko zmniejszenie możliwości słyszenia dźwięków, ale także zmianę ich widma akustycznego. Przykładowo może to oznaczać słyszenie dźwięków mowy, ale bez ich rozumienia.

Przy uszkodzeniu ucha wewnętrznego może dojść również do uszkodzenia zlokalizowanego w uchu wewnętrznym narządu równowagi. Narząd ten, przy współdziałaniu narządu wzroku oraz czucia skórno-mięśniowo-stawowego utrzymuje ciało w równowadze, informując o położeniu głowy w przestrzeni. Całkowite wypadnięcie funkcji tego narządu prowadzi do stopniowego kształtowania zastępczego poczucia równowagi opartego na wzroku, a typowym objawem tego zaburzenia jest niemożność lub trudności z zachowaniem pozycji pionowej (stanie, chodzenie) przy niedostatecznym oświetleniu. Częściowe uszkodzenie narządu równowagi może również wywoływać okresowe zawroty głowy.

2. Konsekwencje uszkodzeń słuchu. Język migowy

Konsekwencje uszkodzeń słuchu

Uszkodzenie narządu słuchu w zależności od rodzaju, stopnia i momentu powstania stwarza na ogół sytuację, w której osoba dotknięta tą niesprawnością zostaje w pewnym stopniu wyizolowana ze społeczeństwa. Wynika to bezpośrednio z faktu, że niepełnosprawny narząd słuchu dostarcza do mózgu jedynie część informacji w celu dalszej interpretacji, a zatem **istotą tej niesprawności jest niezdolność do dokładnego słyszenia** (a czasem słyszenia w ogóle). Ze względu na podstawowe znaczenie sprawności narządu słuchu dla rozwoju języka konsekwencją utraty słuchu są zaburzenia w zachowaniu mające podłoże

psychologiczne i społeczne. Nie upośledzając sprawności fizycznej, a potencjalnie także i umysłowej człowieka, uszkodzenie narządu słuchu utrudnia i ogranicza jego kontakty społeczne stając się przyczyną powstawania poważnych problemów natury wychowawczej, dydaktycznej i rehabilitacyjnej.

Najbardziej dotkliwe konsekwencje uszkodzenia słuchu występują wówczas, gdy jest to uszkodzenie w stopniu znacznym lub głębokim i istnieje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa. Wówczas nie rozwija się u niesłyszącego dziecka mowa dźwiękowa. Deficyt komunikacyjny we wczesnym dzieciństwie powoduje opóźnienie w rozwoju społecznym, często bardzo trudne do nadrobienia. Potwierdzają to badania psychologiczne. Wczesna diagnoza i rehabilitacja sprzyja sterowanemu rozwojowi komunikacji językowej, nie zawsze jednak jest ona możliwa do osiągnięcia w stopniu zapewniającym swobodne porozumiewanie się mową. Gdy niesłyszące dziecko trafi do przedszkola lub szkoły dla dzieci głuchych, zaczyna się rozwijać u niego komunikacja także za pomocą języka migowego. Często ten język pozostaje podstawowym, czasem jedynym środkiem porozumiewania się osoby niesłyszącej z otoczeniem, gdy okaże się, że nie jest ona w stanie opanować mowy dźwiękowej jako środka porozumiewania się.

Osoby z uszkodzonym słuchem w różnym stopniu uczestniczą w życiu społecznym. Osoby słabosłyszące w ogromnej większości utożsamiają się ze światem ludzi słyszących, a ich uczestnictwo w życiu społecznym zależy zarówno od możliwości ich samych, jak i życzliwości otoczenia. Ograniczone kontakty interpersonalne w warunkach dyskomfortu akustycznego często powodują, że osoby te czują się najlepiej jedynie w otoczeniu osób najbliższych, które rozumieją ich problemy i dostosowują się do nich. Ich życie zawodowe również jest w znacznej mierze uwarunkowane życzliwością otoczenia. Im większy ubytek słuchu i im później powstaje, tym trudniej osobie z uszkodzonym słuchem pogodzić się z brakiem akceptacji ze strony otoczenia.

W jeszcze trudniejszej sytuacji znajdują się osoby ogłuchłe oraz osoby głuche, które były wychowywane w środowisku słyszących. Ich jeszcze bardziej ograniczone możliwości swobodnego uczestniczenia w komunikacji językowej za pomocą mowy dźwiękowej doprowadzają czasem do sytuacji całkowitej „samotności wśród ludzi”. Trudno im się odnaleźć zarówno w sytuacjach zawodowych, jak i społecznych czy towarzyskich. Także te osoby najlepiej czują się wśród członków najbliższej rodziny, często jednak nie potrafią założyć własnej, ze względu na trudności w znalezieniu słyszącego partnera życiowego.

W swoistej naturalnej sytuacji społecznej znajdują się osoby głuche znające język migowy oraz osoby głuchonieme. Język migowy bowiem tworzy tak silną więź środowiskową, że osoby te nie czują się samotne, koncentrując swoje życie wewnątrz środowiska niesłyszących. W tym środowisku, poczynając od okresu szkolnego toczy się ich życie osobiste i towarzyskie, tam także zawierają związki małżeńskie. Kontakty z osobami słyszącymi to przede wszystkim kontakty

z nauczycielami i wychowawcami w szkole, z najbliższą rodziną, z własnymi dziećmi, z pracownikami Polskiego Związku Głuchych, którzy udzielają im różnego rodzaju pomocy, natomiast kontakty z innymi osobami słyszącymi często traktują z konieczności powierzchownie. Zakupy robią w sklepach samoobsługowych, a do urzędów czy innych instytucji udają się w towarzystwie tłumacza języka migowego. W placówkach Polskiego Związku Głuchych koncentruje się także życie społeczne niesłyszących. Tu często realizują swoje zainteresowania, poznają nowych ludzi, także niesłyszących, przez kontakty na terenie Związku w specyficzny dla siebie sposób uczestniczą w życiu całego społeczeństwa.

Polski Związek Głuchych, organizacja pozarządowa istniejąca od 1946 r., jest organizacją zrzeszającą nie tylko niesłyszących, ale także osoby słyszące, będące na ogół tłumaczami języka migowego, świadczącymi pomoc w najróżniejszych sytuacjach życiowych. Z ich pomocy może korzystać także doradca zawodowy.

Język migowy

Dla ok. 50 tysięcy ludzi w Polsce niesłyszących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, a więc **głuchych** lub **głuchoniemych**, macierzystym językiem, a dla tych ostatnich także podstawowym środkiem porozumiewania się jest język migowy. Dla tych osób opanowanie struktur językowych polszczyzny oraz techniki wystarczająco poprawnego mówienia i odczytywania mowy z ust jako wyłącznego środka porozumiewania się w większości okazuje się niemożliwe.

Język migowy posiada swe charakterystyczne słownictwo – migowe **znaki ideograficzne**, które określają poszczególne słowa, czasem krótkie zwroty. Ich liczba w różnych językach waha się od 5 do 15 tysięcy znaków. Stanowią one podstawę komunikacji językowej. Uzupełnieniem znaków ideograficznych są **znaki daktylograficzne**, na które składa się **alfabet palcowy**, a więc zestaw znaków oznaczających poszczególne litery alfabetu (także niektóre digrafy, jak np. *sz, cz, rz*), znaki liczebników głównych i porządkowych, ułamków zwykłych i dziesiętnych, znaki interpunkcyjne itp.

Język migowy posiada własną, specyficzną gramatykę pozycyjną, w której o sensie zdania decyduje kolejność wyrazów. Specyficzną cechą języków migowych jest także organizacja przestrzenna wypowiedzi, pozwalająca w sposób precyzyjny opisywać rzeczywistość za pomocą znacznie mniejszej liczby znaków migowych, niż ma to miejsce za pomocą słów w językach dźwiękowych. Także inny charakter ma artystyczny przekaz w języku migowym, wykorzystuje on bowiem efekty wizualne zamiast akustycznych, dając większe szanse wzbogacania treści wypowiedzi.

Od kilkudziesięciu lat w wielu krajach świata, w tym także w Polsce, niezależnie od klasycznego języka migowego znaki migowe wykorzystuje się także jako ilustrację wypowiedzi słownej. Powstaje w ten sposób migana odmiana ojczystego języka mówionego, zwana **językiem miganym**. Znaków migowych używa się w szyku gramatycznym języka ojczystego, dodając za pomocą alfabetu palcowego końcówki fleksyjne. Język migany stosuje się zawsze razem z językiem mówionym (jest to tzw. **system językowo-migowy**). Tę sztucznie utworzoną odmianę języka, łączącą w sobie cechy języka migowego i języka narodowego, wykorzystuje się w nauczaniu dzieci niesłyszących, w tłumaczeniach telewizyjnych, a także w porozumiewaniu się z niesłyszącymi dwujęzycznymi, a więc tymi, którzy mają dobrze opanowane struktury gramatyczne języka polskiego. Równoczesne ilustrowanie wypowiedzi słownej znakami języka migowego ułatwia im odczytywanie z ust.

Osoby słyszące, którym dla celów zawodowych czy rodzinnych potrzebna jest umiejętność porozumiewania się z niesłyszącymi, mogą uczyć się języka miganego na kursach, organizowanych przede wszystkim przez Polski Związek Głuchych. Kilkutygodniowy kurs pozwala na opanowanie podstaw porozumiewania się, a samodzielne ćwiczenia i częste kontakty z niesłyszącymi umiejętności te rozwijają. Do nauki tego języka, podobnie jak innych, trzeba mieć określone predyspozycje, w tym także dobrą sprawność wzroku, sprawność manualną, dobrą koordynację wzrokowo-ruchową i wyrazistą artykulację (ułatwia ona osobom niesłyszącym równoległe odczytywanie mowy z ust). Inne predyspozycje są podobne jak do skutecznej nauki języków obcych.

Bierną znajomość języka miganego posiada większość osób głuchych i głuchoniemych, czynną znajomość posiadają przede wszystkim głusi oraz większość tych głuchoniemych, którzy kończyli szkoły specjalne. Jest jednak wiele osób głuchoniemych, które są w stanie porozumiewać się wyłącznie przy pomocy klasycznego języka migowego. Opanowanie tego języka jest znacznie trudniejsze. Tu bowiem nie wystarczy poznanie znaków, trzeba zrozumieć „ducha języka” – słownictwo, gramatykę, sposoby prezentacji znaków, specyfikę manualnej komunikacji przestrzennej, zawierającej wiele zasad nie występujących w językach dźwiękowych, nauczyć się poprawnego konstruowania wypowiedzi w języku migowym. Można to osiągnąć jedynie przebywając na co dzień wśród niesłyszących, a wystarczający dla swobodnej komunikacji poziom opanowania języka osiąga się dopiero po kilku latach stałego stosowania go w kontaktach komunikacyjnych. Niełatwo też stać się znawcą i dobrym tłumaczem klasycznego języka migowego – w Polsce jest zaledwie kilkudziesięciu takich tłumaczy na wysokim, profesjonalnym poziomie i są to w większości osoby, które miały niesłyszących rodziców i często wcześniej nauczyły się migać niż mówić. Głuchoniemi, którzy nie opanowali polszczyzny ani w mowie, ani w piśmie, przez całe swe życie muszą korzystać z usług profesjonalnych tłumaczy języka migowego.

3. Pomoce techniczne dla osób z uszkodzonym słuchem

Istotą większości urządzeń technicznych, przeznaczonych dla osób z uszkodzonym słuchem jest stworzenie możliwości skutecznego odbioru różnego rodzaju informacji akustycznej drogą jej wzmocnienia lub zastąpienia działając na inny analizator (np. poprzez światło lub wibrację). Urządzenia te można podzielić na następujące grupy:

- indywidualne aparaty słuchowe i implanty ślimakowe,
- urządzenia elektroakustyczne stosowane w pomieszczeniach użytku zbiorowego, a przeznaczone dla osób z uszkodzeniami słuchu,
- urządzenia osobiste ułatwiające życie.

Aparaty słuchowe i implanty ślimakowe

Podstawowymi pomocami technicznymi dla osób z uszkodzeniami słuchu są **aparaty słuchowe**. Są to zminiaturyzowane wzmacniacze elektroakustyczne, wykorzystujące technikę półprzewodnikową i układy scalone, umieszczane zazwyczaj za uchem lub wewnątrz małżowiny usznej i dopasowywane do potrzeb użytkownika tak, aby różne częstotliwości dźwięku wzmacniały w różnym stopniu, dopasowując charakterystykę wzmocnienia do charakterystyki ubytku słuchu. Aparaty słuchowe wzmacniają więc i modyfikują dźwięki z otoczenia, dostarczając je do ucha w postaci korzystniejszej akustycznie. Aparaty bardziej złożone posiadają dodatkowe opcje w postaci możliwości korzystania z innych urządzeń zewnętrznych, takich jak telefon i pętla indukcyjna (z odbiorem przez cewkę indukcyjną), w postaci kompresji dźwięków (głośne dźwięki wzmacniane są mniej niż ciche), automatycznej regulacji wzmocnienia, ograniczenia maksymalnego wzmocnienia dźwięku itd. Niektóre droższe aparaty posiadają zdalne sterowanie pilotem (regulacja głośności, opcje), co ma szczególne znaczenie dla osób starszych, mających problemy z manewrowaniem przy małych pokrętkach aparatu.

Charakterystyczną cechą odbioru dźwięków przez aparat słuchowy jest znaczne pogorszenie się jakości i komfortu słyszenia w miarę wzrastania odległości pomiędzy źródłem dźwięku a mikrofonem aparatu. Oznacza to, że osoba korzystająca z aparatu słuchowego tym lepiej będzie rozumieć dźwięki, im bliżej mikrofonu aparatu będą one emitowane. Dźwięki dochodzące z większej odległości są zniekształcane przez dźwięki odbite od ścian pomieszczenia (po-głos). Powoduje to subiektywne wrażenie zlewania się dźwięków, głównie mowy, i utrudnienie lub niemożność zrozumienia wypowiedzi. Dlatego też w szkołach i placówkach zbiorowego użytku konieczne jest stosowanie specjalnych urządzeń wspomagających odbiór przez indywidualne aparaty słuchowe.

Całkowicie innym typem protezy słuchowej jest **implant ślimakowy**. Urządzenie to przekazuje przetworzone impulsy dźwiękowe bezpośrednio do ucha wewnętrznego. Podstawowymi elementami urządzenia są elektroda (lub elektrody) i cewka wewnętrzna (wszczepiane operacyjnie do ucha wewnętrznego) oraz mikrofon, mikroprocesor i cewka zewnętrzna (zestaw ten umieszczany za uchem, przypomina zazwyczaj zewnętrznie zauszny aparat słuchowy). Odbierane przez mikrofon bodźce akustyczne są przetwarzane w części zewnętrznej aparatu na odpowiednie impulsy elektryczne i poprzez cewkę zewnętrzną przekazywane indukcyjnie (rzadziej przewodowo) do cewki wewnętrznej, połączonej z elektrodą wprowadzoną do wnętrza ślimaka w uchu wewnętrznym. Implanty ślimakowe mogą mieć zastosowanie wyłącznie w przypadkach głębokich uszkodzeń słuchu. Zastosowanie implantu przywraca słuch w sposób ograniczony i niedoskonały, pozwala jednak odbierać wrażenia akustyczne ułatwiające orientację i odczytywanie z ust. Koszt 1 implantu ślimakowego odpowiada w przybliżeniu cenie 100 średnich aparatów słuchowych.

Urządzenia zbiorowego użytku

W szkołach dla dzieci głuchych i słabosłyszących stosowane są **wzmacniacze elektroakustyczne zbiorowego użytku**, składające się z nadajnika i odpowiedniej liczby odbiorników, noszonych przez nauczyciela i uczniów na szyi lub przy pasku. Nośnikiem informacji w tych wzmacniaczach są zazwyczaj fale radiowe, rzadziej promienie podczerwone (w spotykanych jeszcze urządzeniach starszego typu stosowane są połączenia kablowe). Urządzenia te współpracują bezpośrednio z indywidualnymi aparatami słuchowymi. W zestawie obejmującym jeden nadajnik i jeden odbiornik stanowią również doskonałą pomoc dla osoby ze znacznym uszkodzeniem słuchu w kształceniu w warunkach integracyjnych na każdym poziomie ze studiami wyższymi włącznie.

Ponadto zarówno w kształceniu dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem, jak i w pomieszczeniach zbiorowego użytku (sale teatralne, kinowe, widowiskowe, konferencyjne, różnego rodzaju audytoria, kościoły, biura i urzędy, urzędy pocztowe itd.) stosuje się inne urządzenia doprowadzające dźwięk bezpośrednio do aparatów słuchowych. Należy do nich np. **pętla induktofoniczna**, składająca się ze wzmacniacza elektroakustycznego z wejściem mikrofonowym, magnetofonowym itp. oraz otaczającego pomieszczenie lub jego część odpowiednio dobranego przewodu, zazwyczaj miedzianego, zamkniętego w pętlę. W czasie pracy wzmacniacza, wewnątrz obwodu pętli (oraz w jego bezpośrednim sąsiedztwie) wytwarza się zmienne pole elektromagnetyczne. Pole to może być odbierane i przetwarzane na dźwięk przez znajdujące się w jego zasięgu indywidualne aparaty słuchowe wyposażone w opcję odbioru indukcyjnego (zazwyczaj oznaczaną na aparacie literą T). Innym tego rodzaju urządzeniem

jest **zestaw nadajników i odbiorników działających na podczerwień**, mogący służyć pomocą osobom z uszkodzonym słuchem zarówno w dużych pomieszczeniach, jak i np. w domu przy odbiorze telewizji.

Popularną na świecie pomocą techniczną dla osób głuchych stała się **telegazeta**, będąca bieżącym źródłem informacji o świecie, a w szczególności stanowiący jej element **teletekst**, za pośrednictwem którego stacja telewizyjna emituje napisy do filmów, programów informacyjnych, publicystycznych, edukacyjnych itd.

Urządzenia osobistego użytku

Do najpopularniejszych urządzeń osobistych należą różnego rodzaju **budziki dla niesłyszących**. Podstawowym efektem „dzwonienia” jest przerywane światło o regulowanej lub stałej mocy (żarówka zwykła, halogenowa lub flesz) lub efekt wibracyjny uzyskiwany z wibratora umieszczanego pod poduszką (czasem w „jašku”), mocowanego do obudowy łóżka lub w krańcowych przypadkach przypinanego klipsem bezpośrednio do nocnej odzieży. Budzik może dodatkowo posiadać opcję dźwiękową.

W mieszkaniach prywatnych osób niesłyszących instalowane są **sygnalizacje świetlne** informujące o dzwonku do drzwi, dzwonku telefonu, płaczu dziecka (tzw. elektroniczna niania), dzwonieniu budzika itp., często połączone w sieć z centralką sterującą i sygnalizatorami we wszystkich pomieszczeniach. Warto tu nadmienić, że w domu osoby niesłyszącej podobne funkcje może także spełniać odpowiednio wytresowany pies.

Wiele uczyniono, aby umożliwić osobom z uszkodzonym słuchem korzystanie z **telefonu**. Dla osób słabosłyszących istnieją aparaty telefoniczne z wbudowanym wzmacniaczem i sygnalizatorem optycznym, a także wzmacniacze dostawiane do aparatu lub nakładane na słuchawkę (przy czym wzmacniacz nie jest połączony przewodowo z aparatem, lecz odbiera informacje indukcyjnie lub akustycznie). Istnieją również urządzenia umożliwiające odbiór telefoniczny osobom praktycznie niesłyszącym. Są to **tekstofony** (telefony piszące) oraz najnowsze osiągnięcie techniki – **wideotelefony**, a ponadto coraz więcej osób niesłyszących korzysta z faksów. W wielu krajach placówki użyteczności publicznej, takie jak poczty, banki itp. są wyposażone w tekstofony i fakсы do użytku publicznego.

W ostatnich latach pojawiły się **programy komputerowe** służące nauce mowy i komunikacji językowej dzieci niesłyszących. Znajdują one zastosowanie przede wszystkim w szkołach dla dzieci niesłyszących oraz w gabinetach logopedycznych.

4. Rehabilitacja zawodowa osób z uszkodzonym słuchem

Edukacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem

Większość dzieci z uszkodzonym słuchem w stopniu **lekkim** i **umiarkowanym** kształci się w szkołach masowych, w klasach zwykłych i integracyjnych. Dzieci z uszkodzeniem słuchu w stopniu **znacznym** i **głębokim** przeważnie uczą się w szkołach dla niesłyszących.

Placówki **kształcenia specjalnego** przeznaczone dla dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem to w większości ośrodki szkolno-wychowawcze z internatami. W r.szk.1996/97 w ośrodkach tych znajdowało się 7 przedszkoli, 36 szkół podstawowych, 24 szkoły zawodowe i 8 szkół średnich. Większość istniejących placówek jest przeznaczonych dla dzieci ze znacznym i głębokim uszkodzeniem słuchu (niesłyszących), 18 placówek, w tym 11 szkół podstawowych i 7 zasadniczych zawodowych – dla dzieci z uszkodzeniem słuchu w stopniu umiarkowanym (słabosłyszących). Wyposażenie tych placówek w odpowiednią aparaturę techniczną, urządzenia do rehabilitacji słuchu i mowy itp. jest w większości przestarzałe i niewystarczające. Sytuacja ta nie tylko nie zapewnia niesłyszącym dzieciom równości szans, ale stawia niepełnosprawnego ucznia już w okresie nauki szkolnej w sytuacji gorszej od ucznia zdrowego.

Możliwości kształcenia i doskonalenia zawodowego

Osoby słabosłyszące zdobywają na ogół kwalifikacje zawodowe w szkołach masowych i dobór odpowiedniego zawodu najczęściej nie sprawia problemów. Ich problemy koncentrują się raczej na dostępie do informacji. W przypadku osób głuchych i głuchoniemych kształcenie zawodowe przebiega na ogół w warunkach trzyletniej zasadniczej szkoły zawodowej specjalnej. W 1976 r. zostały uruchomione pierwsze dwie szkoły średnie, w których młodzież niesłysząca mogła zdobywać pełne średnie wykształcenie i zdawać egzamin dojrzałości. W ostatnich latach sytuacja uległa znaczącej poprawie i obecnie pełnych szkół średnich dla niesłyszących jest już 8. Jednak zawody występujące w szkołach ponadpodstawowych dla młodzieży z uszkodzonym słuchem nadal są nieliczne (jest ich zaledwie kilkanaście, a najwięcej szkół kształci w zawodach krawiec i ślusarz), często nie odpowiadają aktualnym potrzebom rynku pracy, a ich modernizacja jest utrudniona ze względu na brak środków finansowych. Ponadto brak jest szkół ponadpodstawowych dla dzieci niesłyszących z dodatkowymi upośledzeniami, w tym głównie z upośledzeniem umysłowym. Problem ten również wymaga pilnego rozwiązania.

W ostatnich latach pojawił się zawód komputerowego składacza tekstów – w jednej szkole średniej i dwóch zasadniczych zawodowych. Dotychczasowe

doświadczenia wykazują, że zawody związane z obsługą komputera są szansą w przypadku osób niesłyszących, w ich wykonywaniu bowiem bariera komunikacyjna nie odgrywa znaczącej roli.

Niesłyszące osoby dorosłe mają niewielkie możliwości kształcenia i doskonalenia zawodowego. W 1996 r. powstało w Warszawie pierwsze w Polsce zawodowe liceum zawodowe dla niesłyszących (o kierunku komputerowy składacz tekstów), ponadto sporadycznie organizowane są kursy w różnych zawodach z udziałem tłumaczy języka migowego. Dotychczasowe doświadczenia wskazują, że kursowe kształcenie i doskonalenie zawodowe dla niesłyszących daje najlepsze wyniki wówczas, gdy jest organizowane dla całej grupy niesłyszących, a nie dla grupy słyszących, do której włącza się osobę niesłyszącą (nawet, jeśli posiada ona tłumacza). Wynika to ze specyfiki percepcji u osób niesłyszących, dla których informacje audytywne i wizualne (np. pokaz i komentarz) nie mogą być prezentowane równocześnie, lecz po kolei, co wymaga stosowania odmiennych technik dydaktycznych i pochłania nieco więcej czasu.

Zatrudnianie

Zatrudnianie osób słabosłyszących na ogół nie stwarza istotnych problemów. W przypadku jednak osób głuchych, ośluchłych i głuchoniemych problem wyboru zawodu, uzyskania i utrzymania zatrudnienia jest wypadkową wielu czynników, leżących zarówno po stronie osoby z uszkodzonym słuchem, jak i potrzeb miejscowego rynku pracy. Problemy pojawiają się nie tylko w procesie wykonywania pracy przez osobę niesłyszącą, lecz na wszystkich kolejnych etapach przygotowania do zatrudnienia – podczas organizacji szkolenia zawodowego, przy próbach przekonania pracodawcy do zatrudnienia niesłyszącego pracownika i wreszcie już po podjęciu zatrudnienia – w porozumiewaniu się z osobą niesłyszącą na terenie zakładu pracy. Najczęściej spotykane zjawisko – obawa potencjalnego pracodawcy przed zatrudnieniem osoby niesłyszącej wynika częściej z uprzedzeń i nieznajomości jej problemów niż z rzeczywistych trudności.

Uszkodzenie narządu słuchu nie niesie ze sobą szczególnych ograniczeń w wyborze i wykonywaniu zawodu. Nie ma również przepisów prawnych zakazujących wprost wykonywania określonych zawodów przez osoby z uszkodzonym słuchem (poza zakazem zatrudniania osób niesłyszących przy wyrębie drzew i zwózce drewna). Niemal w każdym zawodzie można spotkać osoby z uszkodzonym słuchem, które są specjalistami w tych zawodach, nierzadko wybitnymi. Jest jednak sprawą oczywistą, że są zawody, w których słuch odgrywa znaczącą rolę, a klasycznym przykładem jest zawód muzyka. Jednak i tu istnieje ciekawy przykład sławnej brytyjskiej perkusistki Evelyn Glennie, która w 1997 r. występowała także w Polsce. Wiele osób niesłyszących na świecie

wykonuje zawód aktora, choć zazwyczaj w teatrach niesłyszących, ale także w filmach. W filmach amerykańskich często spotykamy znanych niesłyszących aktorów zawodowych, jak np. Phyllis Frelich czy Marlee Matlin (ta ostatnia otrzymała Oscara za rolę Sary w znanym w Polsce filmie „Dzieci gorszego Boga”), przy czym odtwarzają oni role osób niesłyszących. Wydawałoby się, że niedostępnym dla osób niesłyszących jest zawód nauczyciela, tymczasem np. w Polsce zawód ten wykonuje obecnie ok. 30 osób, wśród których są nie tylko osoby głuche, lecz nawet praktycznie głuchonieme, które ukończyły studia i mają odpowiednie przygotowanie zawodowe. Osoby te pracują wyłącznie w szkołach dla dzieci niesłyszących, z którymi na ogół mają lepszy kontakt, niż słyszący nauczyciele.

Często spotykanym błędem, popełnianym przez osoby, decydujące o kierowaniu osób niesłyszących do kształcenia zawodowego i zatrudnienia jest selekcja negatywna, tzn. wyszukiwanie przykładów stanowisk pracy w danym zawodzie, na których nie mogłaby pracować osoba z uszkodzonym słuchem, a następnie na podstawie takiego negatywnego przykładu wyrokowanie o niemożności kształcenia i zatrudnienia takiej osoby w określonym zawodzie. Często natomiast pomija się w takich rozważaniach wiele innych stanowisk pracy w obrębie danego zawodu, na których słuch nie jest niezbędnie potrzebny. Niemal w każdym zawodzie można wskazać przykłady stanowisk pracy, na których nie trzeba mieć sprawnego słuchu i w ten sposób wykazać możliwość zatrudnienia osoby niesłyszącej. Podejście negatywne prezentują niestety czasami niektórzy lekarze przemysłowi. Zdarzają się przypadki zakazywania wykonywania pracy osobom z uszkodzonym słuchem np. przy maszynach tokarskich, gdy tymczasem osoby niesłyszące otrzymują w szkołach dla głuchych pełne przygotowanie zawodowe do pracy w tym zawodzie na poziomie zasadniczej szkoły zawodowej lub technikum. Brak słuchu nie stanowi przeszkody w wykonywaniu większości zawodów, natomiast mogą się pojawić problemy związane z komunikacją interpersonalną, ale jest to już inne zagadnienie.

Osoby słabosłyszące nie znające języka migowego oraz osoby ogłuchłe na ogół nie są zainteresowane pracą wśród innych niesłyszących. Łatwiej bowiem jest im nawiązać kontakt w mowie i na piśmie z osobami słyszącymi niż z innymi niesłyszącymi. Z tego też względu chętnie podejmują zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Natomiast osoby głuche i głuchonieme ze względu na problemy w porozumiewaniu się chętnie podejmują zatrudnienie w zakładach pracy, w których już pracują inni niesłyszący i istnieją zorganizowane lub zwyczajowe formy kontaktu językowego z tymi osobami. W niektórych z tych zakładów, a w szczególności w zakładach pracy chronionej, zatrudniającej większą ilość niesłyszących pracowników, pracują także osoby władające językiem migowym. Jest to regułą w zakładach pracy chronionej prowadzonych przez Polski Związek Głuchych. Często też zdarza się, że niektórzy głusi lub słabosłyszący, którzy mają lepszy kontakt językowy ze słyszącymi, pełnią na terenie

zakładu pracy funkcję tłumaczy języka migowego dla pozostałych niesłyszących pracowników, głównie głuchoniemych.

Rozważając problem wskazań i przeciwwskazań do wyboru zawodu i zatrudnienia należy brać pod uwagę z jednej strony problemy wynikające bezpośrednio z braku bądź uszkodzenia słuchu, z drugiej zaś, rozpatrując konkretny zawód, należy szukać w nim takich stanowisk pracy, dla obsługi których uszkodzenie słuchu nie stanowi przeszkody, bądź odpowiednie ich dostosowanie (np. wyposażenie w dodatkową sygnalizację świetlną) może zniwelować ewentualne zagrożenia.

Planując zatrudnienie osoby niesłyszącej na stanowisku pracy, na którym występuje lub może występować praca na wysokości lub praca w hałasie przekraczającym 60 dB, należy sprawdzić, czy u osoby tej nie stwierdzono określonych przeciwwskazań zdrowotnych do wykonywania takiej pracy. Przeciwwskazania takie mogą występować u części populacji osób z uszkodzonym słuchem.

W niektórych przypadkach uszkodzenia ucha wewnętrznego występują zaburzenia równowagi, objawiające się niemożnością utrzymania równowagi w ciemności. Zaburzenia te występują średnio u ok. 10% osób niesłyszących i mogą zostać stwierdzone drogą badań nystagmograficznych (przeprowadza je lekarz laryngolog). Badaniom takim powinna być poddana każda osoba niesłysząca przewidziana do zatrudnienia na stanowisku, na którym nagła utrata równowagi może stworzyć sytuację niebezpieczną dla zdrowia lub życia.

Z kolei przy niektórych uszkodzeniach ucha środkowego może ulec zwiększeniu wrażliwość na hałas, przy czym problem ten dotyczy kilku procent populacji osób z uszkodzonym słuchem zarówno niesłyszących jak i słabosłyszących. Zdrowe ucho reaguje bólem na pojedyncze bodźce dźwiękowe o natężeniu przekraczającym 120 dB, natomiast dopuszczalne natężenie dźwięku ciągłego w środowisku pracy nie może przekraczać 85 dB, tj. o 35 dB niżej. Wynika to z faktu, że hałas ciągły o natężeniu przekraczającym 85 dB, mimo iż nie powoduje bezpośrednio bólu, ma wyraźne działanie chorobotwórcze uszkadzające wegetatywny układ nerwowy, psychiczny, a także narząd słuchu. Występują wówczas (także u osób niesłyszących) objawy gorszego samopoczucia, nerwowości i nadmiernej pobudliwości, znużenia, stany depresyjne oraz ogólne osłabienie koncentracji. W przypadku osoby z podwyższoną wrażliwością na hałas reakcja bólowa może występować przy dźwiękach o niższym natężeniu (nawet poniżej 100 dB), co oznacza, że dla takiej osoby poziom dopuszczalnego hałasu na stanowisku pracy musi być niższy (odpowiednie badanie może przeprowadzić lekarz laryngolog).

5. Specyfika poradnictwa zawodowego dla osób z uszkodzonym słuchem

Podstawowe problemy

Doradztwo zawodowe jest procesem, w ramach którego doradca poznaje potrzeby i problemy swego klienta, a następnie stara się doprowadzić do sytuacji, w której klient znajdzie zatrudnienie odpowiadające jego zdolnościom, cechom psychofizycznym, predyspozycjom, możliwościom i kwalifikacjom. W drodze do zatrudnienia może wystąpić u klienta także potrzeba zdobycia odpowiednich kwalifikacji zawodowych. Można tu więc wyodrębnić dwa etapy – diagnoza, w ramach której doradca stara się maksymalnie poznać swego klienta, a następnie porada połączona z właściwym ukierunkowaniem klienta i stworzeniem mu warunków do uzyskania odpowiedniego zatrudnienia. Na każdym z tych etapów niezwykle ważnym elementem jest nawiązanie dobrego kontaktu z klientem, a to właśnie w przypadku osób z uszkodzonym słuchem jest czasem bardzo trudne do osiągnięcia. Istotą niepełnosprawności słuchu są bowiem trudności w porozumiewaniu się, natomiast bezpośrednia rozmowa z klientem stanowi dla doradcy zawodowego jego podstawowe narzędzie pracy. Doradca zawodowy staje nie tylko wobec problemu udzielenia pomocy swemu klientowi, lecz także wobec trudności w zebraniu od klienta informacji, niezbędnych do udzielenia tej pomocy. Podstawowa metoda stosowana w poradnictwie indywidualnym, jaką jest rozmowa doradcza, w ramach której doradca zazwyczaj nawiązuje więź osobistą z klientem oraz wykorzystuje znane mu metody i techniki poradnictwa zawodowego – w przypadku klienta z uszkodzonym słuchem może okazać się bardzo trudna w realizacji, a w krańcowym przypadku – głuchoniemoty klienta i braku znajomości języka migowego przez doradcę wręcz niemożliwa. Ponieważ w przypadku osoby z uszkodzonym słuchem praktycznie nie ma możliwości włączenia jej do zajęć grupowych, problem bezpośredniego kontaktu językowego ma ogromne znaczenie dla efektywności działania doradcy zawodowego.

Zgłaszający się po poradę klient z uszkodzonym słuchem ma pełną świadomość faktu, że oto za chwilę stanie wobec problemu potrzeby porozumienia się z osobą, której nie zna, ale która może i powinna udzielić mu pomocy. Osoba z uszkodzonym słuchem zna swoje ograniczenia komunikacyjne, równocześnie jednak wie o tym, że mający mu pomóc doradca zawodowy tych ograniczeń nie zna. Obaj – i klient i doradca stają wobec tego samego problemu – jak nawiązać ze sobą nić porozumienia wystarczającą do rozwiązania problemów osoby z uszkodzonym słuchem. Potrzebna jest dobra wola z obu stron, jednak ze strony doradcy potrzebna jest także elementarna wiedza o osobach z uszkodzonym słuchem, o sposobach, metodach i technikach porozumiewania się z nimi, a także o ich możliwościach i ograniczeniach, wynikających z niepełnosprawno-

ści. Doradca musi mieć świadomość, że umiejętności komunikacyjne osoby z uszkodzonym słuchem, które ona prezentuje wobec doradcy, są wynikiem jej wieloletniej nauki i że osiągnęła ona w tym zakresie tyle, ile mogła osiągnąć, pokonując własną niesprawność. Kolejny etap niwelowania barier w porozumiewaniu się należy już do doradcy. To on musi uczynić wszystko, aby osiągnięte zostało porozumienie, tym bardziej, że doradca, dysponując określoną wiedzą fachową i możliwościami nie wyczerpał jeszcze swych możliwości doskonalenia się w zakresie komunikacji interpersonalnej.

W literaturze poświęconej doradztwu zawodowemu można znaleźć wiele informacji na temat osobowości, zachowań i technik pracy doradcy zawodowego, które mają zastosowanie także w przypadku kontaktu z osobami z uszkodzonym słuchem. Doradca musi mieć jednak świadomość, że wrażenia wizualne odgrywają w przypadku kontaktu z takim klientem znacznie większą rolę, niż przy innych niepełnosprawnościach. Oznacza to, że dla skutecznego działania doradcy duże znaczenie mają zarówno wygląd i atmosfera pomieszczenia, w którym doradca spotyka się z klientem, a także wygląd i zachowania wizualne samego doradcy. Trzeba także mieć świadomość, że tzw. mowa ciała – zespół podświadomych zachowań, pozwalających ocenić stosunek doradcy do klienta i jego problemów, jest znacznie bardziej czytelna dla osób z uszkodzonym słuchem niż innych, tym bardziej, im bardziej dana osoba jest nastawiona na wizualny odbiór świata. Specjaliści z zakresu komunikacji niewerbalnej oceniają, że zaledwie drobna część komunikacji interpersonalnej jest realizowana poprzez treść informacji słownej, znacznie więcej zawiera się w formie tego przekazu, zarówno akustycznej (co akurat w przypadku osób z uszkodzonym słuchem nie ma większego znaczenia), jak i wizualnej.

Dla osób z uszkodzonym słuchem poznawanie języka polskiego jest znacznie trudniejsze niż dla osób normalnie słyszących. Trzeba zatem mieć świadomość, że klient, w im większym stopniu ma uszkodzony słuch, tym mniejszy może mieć zasób czynnego słownictwa w języku polskim. Oznacza to, że doradca, formułując pytania, problemy czy informacje, powinien wyrażać się, niezależnie od formy porozumiewania się (mowa dźwiękowa, pismo, alfabet palcowy, język migowy czy kombinacja tych metod) w sposób prosty i naturalny, głównie zdaniami pojedynczymi, unikając kwiecistego stylu, podobnie, jak w przypadku porozumiewania się z cudzoziemcem, słabo znającym język polski.

W przypadku klienta z uszkodzonym słuchem jest bardzo istotne, aby doradca zawodowy był dobrze przygotowany do rozmowy. W szczególności ważne jest, aby jeszcze przed rozmową zapoznał się z dokumentacją sprawy, z którą zgłasza się do niego klient. Mając już wcześniej określoną wiedzę, doradca może ograniczyć czas niezbędny na zbieranie informacji bezpośrednio od klienta, może również celowo zadawać takie pytania, na które zna już odpowiedź, choćby po to, aby nauczyć się rozumieć zniekształcony głos klienta, a w konsekwen-

cji rozumieć jego odpowiedzi na kolejne pytania, na które nie ma odpowiedzi w dokumentacji sprawy.

Problemy komunikacyjne osoby z uszkodzonym słuchem nie dotyczą tylko rozmowy z doradcą. Takie problemy ma ona przez całe życie. Wystąpią one zatem także później, w zaproponowanym miejscu pracy, a także podczas ewentualnego zdobywania niezbędnych kwalifikacji. Doradca zawodowy, poznawszy problemy swego konkretnego klienta, musi ten problem oceniać perspektywicznie.

Jeżeli w trakcie zbierania informacji okaże się, że będzie konieczne również skierowanie klienta na szkolenie zawodowe, to wystąpi dodatkowy problem, związany z niepełnosprawnością klienta. Zarówno osoba słabosłysząca, jak głucha czy głuchoniema nie jest w stanie w sposób efektywny korzystać z powszechnych form kształcenia zawodowego. Osoba słabosłysząca może potrzebować niezbędnego oprzyrządowania elektroakustycznego, osoba głucha lub głuchoniema pomocy tłumacza języka migowego. Najkorzystniejszą jest wówczas, jeśli organizowane są formy kształcenia przeznaczone dla całej grupy osób głuchych lub głuchoniemych i zajęcia dydaktyczne prowadzone są pod kątem ich potrzeb przez wykładowcę znającego język migowy lub z udziałem tłumacza języka migowego.

Także w przypadku kierowania osoby z uszkodzonym słuchem do określonej pracy należy brać pod uwagę trudności w porozumiewaniu się, jakie napotka w środowisku zawodowym. Często konieczne będzie także przeprowadzenie rozmowy z potencjalnym przyszłym pracodawcą takiej osoby, uświadomienie mu problemów związanych z porozumiewaniem się z nią, ale przede wszystkim uświadomienie, że utrudnione porozumiewanie się nie dyskwalifikuje osoby z uszkodzonym słuchem jako potencjalnego pracownika, jeśli stanowisko pracy zostanie dla niej odpowiednio dobrane.

Istnieje wiele technik porozumiewania się z osobami z uszkodzonym słuchem. Są one zależne przede wszystkim od stopnia uszkodzenia słuchu i momentu jego powstania.

Porozumiewanie się z osobami słabosłyszącymi

Osoby słabosłyszące z reguły posługują się mową dźwiękową (czasem niewyraźną), a ich problemy w komunikacji interpersonalnej polegają głównie na trudnościach w rozumieniu wypowiedzi innych osób. Większość osób słabosłyszących korzysta z aparatów słuchowych, pomagając sobie w odbiorze dźwięków obserwacją ruchów ust.

Chcąc nawiązać dobry kontakt z osobą słabosłyszącą, należy stworzyć określone warunki do nawiązania tego kontaktu.

Pomieszczenie, w którym doradca zawodowy przyjmuje swego słabosłyszącego klienta, powinno sprzyjać jego potrzebom. Oświetlenie pomieszczenia powinno być takie, aby twarz doradcy zawodowego była wyraźnie widziana przez klienta (w żadnym przypadku doradca nie powinien siedzieć na tle okna, jeśli tak jest urządzone pomieszczenie, do tej rozmowy powinien zmienić miejsce). Pomieszczenie powinno być ciche, jeśli jest w nim np. włączone radio, przed rozpoczęciem rozmowy należy je wyłączyć.

Doradca, zwracając się do słabosłyszącego klienta, powinien mówić spokojnym głosem, wyraźnie, cały czas zwracając się twarzą do klienta. Nie może palić papierosów czy fajki, nie może również żuć gumy (co w ogóle jest w takiej sytuacji zjawiskiem nagannym, a w kontakcie z takim rozmówcą niedopuszczalne). Odwracając się na chwilę (np. aby wziąć jakieś dokumenty), powinien przerwać swoją wypowiedź, wznowiając ją wówczas, gdy będzie już ponownie zwrócony twarzą do rozmówcy. Jeśli doradca zorientuje się, że powinien mówić głośniej, aby być dobrze rozumianym, może to uczynić, lepiej jednak będzie, jeśli siłę swego głosu uzgodni z klientem. Wyjątek stanowią niektóre osoby w wieku starszym, u których uszkodzenie słuchu nastąpiło niedawno, a stan wzroku i ogólny stan zdrowia nie pozwalają na opanowanie umiejętności odczytywania z ust – w przypadku takich osób często lepsze rezultaty odnosi się mówiąc bezpośrednio do ucha, przy czym mówiąc w ten sposób nie ma potrzeby mówienia bardzo głośno. W żadnym przypadku jednak nie należy podnosić głosu do krzyku, ponieważ występujące wówczas zniekształcenia artykulacji i dykcji raczej utrudniają niż ułatwiają rozumienie.

Niektóre osoby słabosłyszące mówią dużo i chętnie, wręcz nie dopuszczając do głosu rozmówcy. Wynika to z faktu, że mając problemy z rozumieniem innych osób, wolą mówić same, zmniejszając w ten sposób swoje problemy. Wymaga to tolerancji ze strony otoczenia. Jeśli jednak w trakcie rozmowy przekonają się, że doradca wypowiada się w sposób dla nich przystępny i zrozumiały, rozmowa staje się łatwiejsza i bardziej efektywna.

Porozumiewanie się z osobami głuchymi i ogłuchłymi

Charakterystyczną cechą osób głuchych i ogłuchłych jest umiejętność czynnego posługiwania się mową dźwiękową przy równoczesnym braku możliwości jej rozumienia za pomocą słuchu. Niektóre z tych osób posługują się, podobnie jak osoby słabosłyszące, aparatami słuchowymi, jednak urządzenia te nie są wystarczające do rozumienia mowy innych osób, pozwalając jedynie słyszeć niektóre głośniejsze dźwięki, hałas otwieranych drzwi czy np. dzwonek telefonu, często jednak nie identyfikują tych dźwięków i nie lokalizują ich. Osoby lepiej zrehabilitowane są w stanie, w warunkach komfortu akustycznego, rozumieć mowę dźwiękową niektórych wyraźniej mówiących osób, łącząc

szcątkowy odbiór dźwięków z odczytywaniem mowy z ust. Oznacza to również, że określone w poprzednim rozdziale niezbędne warunki dla skutecznego porozumiewania się z osobami słabosłyszącymi mają zastosowanie także w przypadku osób głuchych i ogłuchłych. Mowa osób głuchych od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa jest na ogół trudno zrozumiała, szczególnie, gdy słyszy się ją po raz pierwszy. U osób tych duże znaczenie dla porozumiewania się ma odczytywanie mowy z ust, jednak trzeba mieć świadomość, że nie jest możliwe odczytanie wzrokiem wszystkiego (wzrokiem można wyróżnić zaledwie kilka układów artykulacyjnych, podczas gdy w mowie dźwiękowej występuje kilkadziesiąt głosek) i umiejętność ta może pełnić jedynie funkcje pomocnicze. Wystarcza ona np., gdy to osoba głucha stawia pytanie, na które jest w stanie prognozować odpowiedź, jednak na ogół nie jest możliwe odczytanie z ust dłuższej wypowiedzi, szczególnie osoby, którą się widzi pierwszy raz w życiu i nie zna się charakterystycznych dla niej ruchów artykulacyjnych. Większość osób głuchych to absolwenci szkół dla głuchych, znają więc zarówno klasyczny język migowy, jak i język migany, jeśli więc doradca zna przynajmniej podstawy języka miganego, może go wykorzystać w rozmowie z klientem. Osoby te mają na ogół silnie ukształtowaną tożsamość środowiskową i kulturową, czując się przynależnymi do „świata głuchych”. Nie odbierają swej niepełnosprawności jako kalectwo i nie mają obniżonego poczucia własnej wartości, traktując swą niepełnosprawność raczej jako inny sposób egzystencji. To samo dotyczy omawianych w następnym rozdziale osób głuchoniemych.

U osób ogłuchłych umiejętność odczytywania z ust jest na ogół słabiej rozwinięta, natomiast mowa na ogół jest wyraźniejsza, chociaż często występuje brak kontroli siły głosu (mówienie zbyt głośne lub zbyt ciche w stosunku do warunków otoczenia). U osób tych cechą charakterystyczną jest zazwyczaj brak akceptacji swej niepełnosprawności. Osoby te przeżyły część swego życia słysząc i utożsamiają się ze środowiskiem osób słyszących. Niestety, są często odrzucane przez słyszące otoczenie ze względu na trudności w porozumiewaniu się. W niektórych przypadkach osoby te spotykają tragedie związane z rozpadem rodziny jako konsekwencją utraty słuchu. W przypadku takich osób często konieczne jest oddziaływanie psychoterapeutyczne, a ich adaptacja w nowym miejscu pracy w znacznym stopniu jest uzależniona od życzliwości otoczenia zawodowego i samorealizacji na planowanym stanowisku pracy.

W porozumiewaniu się z osobami głuchymi i ogłuchłymi bardzo dużego znaczenia nabiera przekazywanie informacji w formie pisemnej. Ułatwieniem w rozmowie może okazać się zestaw przygotowanych na kartonikach gotowych pytań, na które doradca chciałby uzyskać odpowiedź, a także innych rutynowych informacji, które będą przekazywane w trakcie rozmowy. Prezentacja kolejnych kartoników w miejsce kłopotliwego pisania na karteczkach przyspiesza rozmowę, a także buduje zaufanie do doradcy, który okazuje się być przygotowany do rozmowy z osobą z uszkodzonym słuchem. Osoba głucha lub

ogłuchła odpowiada na pytania ustnie. Pytania dodatkowe oraz inne informacje doradca musi już przekazywać na bieżąco, próbując wyraźnie mówić lub pisząc na kartce, jednak każda kolejna rozmowa pozwala na rozszerzenie zasobu gotowych pytań i informacji, które doradca może sobie przygotować przed spotkaniem z następnym podobnym klientem. Przy zadawaniu pytań ustnie doradca musi się upewnić, że jego wypowiedzi są rozumiane przez klienta. Zdarza się bowiem, że osoba niesłysząca, krępując się faktu, że nie rozumie wypowiedzi swego rozmówcy, przytakując, udaje, że wszystko jest w porządku. Może to prowadzić do nieporozumień i wyciągania błędnych wniosków.

Porozumiewanie się z osobami głuchoniemymi

Cechą charakterystyczną osób głuchoniemych jest brak możliwości porozumiewania się za pomocą mowy dźwiękowej. Znaczna część osób głuchoniemych potrafi wypowiedzieć zrozumiale niektóre słowa, jednak podstawowym środkiem porozumiewania się tej grupy osób z uszkodzonym słuchem jest klasyczny język migowy. Wiele z tych osób rozumie także polski język migany, chociaż nie posługuje się nim czynnie. Także znajomość polszczyzny może okazać się niewystarczająca dla nawiązania bliższego kontaktu na piśmie. Drogą pisemną można uzyskać od osób głuchoniemych zazwyczaj jedynie zupełnie podstawowe informacje.

Sytuacja byłaby prosta, gdyby doradca zawodowy władał klasycznym językiem migowym, a w ostateczności przynajmniej językiem miganym. Klasycznym językiem migowym można się w pełni porozumieć, jednak ze względu na inną strukturę gramatyczną niż występująca w języku polskim, informacja przekazana w tym języku może być trudno przekładalna na polszczyznę. Tu właśnie tkwi przyczyna trudności w porozumiewaniu się na piśmie.

Jeśli doradca nie włada językiem migowym, najlepiej jest skorzystać z usług dobrego tłumacza języka migowego. Wspólna rozmowa z udziałem tłumacza, najlepiej znanego i akceptowanego przez osobę głuchoniemą, może rozwiązać problem bariery komunikacyjnej. Jeśli jednak doradca nie ma możliwości skorzystania z usług tłumacza, może sobie i głuchoniememu klientowi pomóc, sporządzając zestaw gotowych pytań na kartkach. W przypadku jednak osób głuchoniemych, u których znajomość polszczyzny jest ograniczona, pytania muszą być redagowane bardzo prosto, a uzyskiwane na piśmie odpowiedzi, konstruowane często przez klienta na bazie gramatyki języka migowego, mogą wymagać interpretacji. Doradca często może nie mieć pewności, czy klient zrozumiał jego wypowiedź. Oznacza to, że czasem trzeba zadawać pytania dwukrotnie, formułując je w różny sposób, aby mieć gwarancję porozumienia. Bez względu jednak na czas trwania rozmowy, trzeba mieć świadomość, że rola doradcy przy ograniczonych możliwościach porozumiewania się musi się spro-

wadzać do podstawowych wskazówek. Także dobierając możliwości zatrudnienia dla osoby głuchoniemej trzeba brać pod uwagę fakt, że takie same problemy w porozumiewaniu się będzie miał potencjalny pracodawca. Z tego też względu wskazane jest kierowanie osób głuchoniemych do zakładów pracy, które zatrudniają takie osoby i mają już wypracowane techniki porozumiewania się z nimi, dysponując np. tłumaczem języka migowego lub innymi osobami władającymi tym językiem.

Specyfika związku doradczego z osobą z uszkodzonym słuchem

Podstawową metodą pracy stosowaną w doradztwie zawodowym jest rozmowa indywidualna. W przypadku klienta z uszkodzonym słuchem stanowi ona praktycznie jedyną metodę pracy. Występujące bariery komunikacyjne utrudniają bądź nawet uniemożliwiają jej normalny przebieg. Do oczywistych w tym przypadku barier komunikacyjnych mogą dołączyć – w przypadku klienta z uszkodzonym słuchem – obawa przed spotkaniem z nową, nieznaną osobą, co do której nie ma się rozeznania jak będzie przebiegał proces nawiązywania kontaktu, natomiast w przypadku doradcy – świadomość własnych trudności, a być może także uprzedzeń.

W takim przypadku rozmowę trzeba traktować jednak nie tylko jako wymianę słów w formie ustnych wypowiedzi. Z im z głębszym uszkodzeniem słuchu mamy do czynienia, tym bardziej forma „rozmowy” z klientem będzie odbiegać od jej klasycznej formy. Z oczywistych względów głuchoniemy klient, obdarzony wyostrożonym zmysłem obserwacji w znacznie większym stopniu będzie wykorzystywał bodźce wzrokowe i często wnioskował na podstawie powierzchownych obserwacji. W takiej „rozmowie” ogromne znaczenie mają różne pojedyncze elementy interakcyjne, formy i wzorce zachowań doradcy, dostrzegalne wzrokiem. Zanim bowiem uda się doradcy osiągnąć porozumienie poprzez treść wypowiedzi, klient, dla którego głównym źródłem informacji jest wzrok, zarejestruje wiele elementów wizualnych, które mogą go już na początku rozmowy do niej zachęcić lub zniechęcić.

Proces budowania zaufania klienta do doradcy rozpoczyna się jeszcze przed drzwiami gabinetu doradcy. Czytelna informacja na drzwiach, z wypisanym na tabliczce imieniem i nazwiskiem doradcy już na początku ułatwia klientowi z uszkodzonym słuchem orientację. Kolejny moment, to wejście klienta do gabinetu doradcy. Przewidywana rozmowa, jeśli miałaby się odbyć w układzie „urzędnik – petent”, np. doradca siedzący wygodnie w fotelu za biurkiem, a klient naprzeciwko na krzeselku, już w samym założeniu nie będzie efektywna. Układ do rozmowy powinien mieć charakter partnerski, tzn. jej uczestnicy powinni zajmować miejsca „na równych prawach”, np. na fotelach przy tym samym stoliku, gdzie leżą przygotowane arkusze papieru i długopisy do ewentu-

alnej rozmowy na piśmie. Trzeba również pamiętać o tym, że twarz doradcy powinna być wyraźnie widoczna. Doradca powinien wstać, przywitać się z klientem, podając mu rękę i zaprosić gestem do zajęcia odpowiedniego miejsca, ewentualnie wskazać miejsce do powieszenia wierzchniego okrycia. Wizualne wzorce zachowań powinny wskazywać na to, że doradca ma w tej chwili czas przeznaczony w całości dla swego klienta i wierzy, że rozmowa będzie miała pozytywny przebieg. Rozmowę należy rozpoczynać dopiero wówczas, gdy obaj jej uczestnicy wygodnie usiądą i zaczną patrzeć na siebie. Nie należy nic mówić w trakcie zajmowania miejsc – osoba z uszkodzonym słuchem, „słuchając wzrokiem”, z reguły nie może wykonywać w tym czasie innych czynności angażujących wzrok. Jeśli jest to pierwsze spotkanie doradcy z klientem i nie wie on jeszcze, jak będą się porozumiewać ze sobą, pierwsze pytanie należy zadać ustnie, np. „Czy pan(i) mnie rozumie?”. Na takie pytanie osoba głuchoniema zazwyczaj pokaże palcami na uszy i pokręci głową. Będzie to sygnałem konieczności nawiązywania kontaktu na piśmie. Osoba słabosłysząca lub głucha może powiedzieć, że nie rozumie pytania i będzie to sygnałem do sięgnięcia po długopis. Jeśli jednak odpowie pozytywnie, oznacza to, że albo zrozumiała pytanie i istnieje możliwość kontaktu słownego w warunkach komfortu akustycznego, albo też trafnie prognozowała treść pytania i udzieliła pozytywnej odpowiedzi, co pozwala zazwyczaj na porozumienie częściowo ustne, częściowo pisemne. Może to również oznaczać, że klient, nie rozumiejąc pytania, udziela mimo to na nie odpowiedzi twierdzącej, sygnalizując w ten sposób gotowość do współpracy. Sytuację wyjaśni drugie pytanie zadane ustnie: „Jak pan(i) się nazywa?”. Jest sprawą oczywistą, że doradca zna odpowiedź na to pytanie, mając przed sobą dokumenty, jednak dzięki jego postawieniu, po pierwsze – zdobywa potwierdzenie nawiązania kontaktu, po drugie – poznaje możliwości głosowe swego rozmówcy i orientuje się wstępnie, czy będzie w stanie zrozumieć wypowiedzi ustne klienta. Brak odpowiedzi na pytanie o personalia stanowi sygnał do wyciągnięcia zestawu pytań na kartkach. Pierwsza z nich może mieć np. następującą treść:

Ja nazywam się Jan Kowalski, jestem doradcą zawodowym.
A jak Pan się nazywa?

Po uzyskaniu odpowiedzi, ustnie lub pisemnie, prezentujemy następną kartkę, na której może być np. napisane:

Mam dużo pytań na kartkach, aby było nam łatwiej rozmawiać

i kolejna kartka, na której może być np.:

Czy ma Pan dokumenty? Proszę mi pokazać

Zestaw takich rutynowych, prosto zredagowanych pytań, trzeba sobie przygotować, najlepiej na komputerze, na kartkach o jednolitym formacie, dużą i wyraźną czcionką (np. Arial 28 p.). Wśród pytań mogą być także pytania zamknięte, tzn. takie, na które są wydrukowane również odpowiedzi do wyboru. Odpowiedzi te powinny być wydrukowane poniżej pytania, jedna pod drugą, nieco mniejszą czcionką (np. 22 p.). Trzeba mieć przygotowaną dodatkową kartkę z napisem „Proszę pokazać dobrą odpowiedź”.

Pytania nie powinny być stawiane zbyt szybko jedno po drugim. Nie należy również stawiać kilku pytań na raz. Przyspieszanie toku rozmowy źle wpływa na jakość otrzymywanych odpowiedzi, a ponadto stwarza wrażenie, że doradca chce się już pozbyć klienta.

Jeżeli w trakcie rozmowy doradca będzie sporządzać dla siebie dodatkowe notatki, powinien to robić w sposób naturalny, w żadnym przypadku nie zasłaniając ich przed klientem, a nawet może mu je kilka razy pokazać.

Ważnym elementem pracy doradcy zawodowego z osobą z uszkodzonym słuchem są pozawerbalne elementy rozmowy, w szczególności mimika twarzy i tzw. mowa ciała. Wyraz twarzy, który odbieramy w momencie pierwszego spotkania z drugim człowiekiem często decyduje o powstaniu sympatii lub antypatii. Dlatego też należy witać klienta z nastawieniem pozytywnym i uśmiechem. Mimika twarzy winna też towarzyszyć rozmowie i zmieniać w zależności od sytuacji i otrzymywanych informacji. Konieczny jest także możliwie stały kontakt wzrokowy. Ponieważ osoba z uszkodzonym słuchem z reguły patrzy na usta swego rozmówcy, także i doradca zawodowy w trakcie ustnych wypowiedzi klienta powinien patrzeć w twarz rozmówcy, kiwaniem głową potwierdzając ich przyjmowanie. Mówiąc do klienta, w żadnym przypadku nie należy patrzeć w inną stronę, w sufit, czy podłogę. W przypadku kontaktu nawiązywanego na piśmie wzrok należy przenosić jedynie z twarzy rozmówcy na kartkę, na której pisane są informacje. Pozycja zajmowana podczas rozmowy przez obu partnerów powinna być wygodna. Naturalne zachowanie sprzyja wymianie informacji. Doradca nie powinien w czasie rozmowy zajmować się czymś innym, np. bawić się długopisem czy innym przedmiotem, telefonować lub odbierać telefony, natomiast swą postawą i zachowaniem przejawiać zainteresowanie przekazywanymi mu informacjami. W przypadku konieczności przeprowadzenia rozmowy telefonicznej należy klienta przeprosić (można mieć przygotowane kartki, np. „Muszę teraz zatelefonować w Pana sprawie” lub „Przepraszam, muszę odebrać telefon, zaraz będziemy rozmawiać dalej”).

Im lepiej doradca przygotowuje się do rozmowy z klientem z uszkodzonym słuchem, im więcej informacji na jego temat uda mu się zebrać przed pierwszą rozmową, tym większe są szanse na nawiązanie dobrego kontaktu i udzielenie skutecznej pomocy.

Zakończenie rozmowy z klientem nie powinno stwarzać wrażenia, że problem został definitywnie zamknięty. Porada bowiem jest dopiero wstępem do

dalszej aktywności klienta, a doradca musi również przygotować ewentualnego pracodawcę do wizyty klienta i, być może, uczestniczyć w dalszych negocjacjach na temat zatrudnienia. Ostatnia zatem wypowiedź doradcy (ewentualnie podana na kartce) powinna być np. treści „Dziękuję za rozmowę. Jeśli będzie potrzeba, proszę znów do mnie przyjść”. Do pożegnania dobrze będzie dołączyć wizytówkę z imieniem, nazwiskiem, tytułem zawodowym, adresem, telefonem i faksem. Szczególnie ważny jest numer faksu, ponieważ osoby niesłyszące chętnie korzystają z tego środka porozumiewania się na odległość. Jeśli doradca umawia się z klientem na następną wizytę, jej termin należy ustalić nie tylko ustnie, lecz zapisać go także na kartce (lub na odwrocie wizytówki) i kartkę wręczyć klientowi.

Jest sprawą oczywistą, że proces nawiązywania kontaktu z osobą z uszkodzonym słuchem jest trudny i wymaga znacznie więcej zaangażowania w wybór i wypracowanie formy kontaktu niż w innych przypadkach. Zdaje sobie z tego sprawę również osoba z uszkodzonym słuchem i docenia wysiłek doradcy. Dlatego jest bardzo ważne, aby nie dać odczuć rozmówcy zniechęcenia, czy zmęczenia rozmową. Każda rozmowa doradcza jest okazją do uczenia się, przede wszystkim dla samego doradcy. Analiza stawianych pytań i otrzymywanych odpowiedzi pozwala na ocenę swego sposobu postępowania i jego korektę w przyszłości. „Dokumentację” rozmowy w postaci zapisywanych na kartkach pytań i odpowiedzi należy zachować, a niektóre pytania, zadawane w trakcie rozmowy po raz pierwszy, przygotować sobie na przyszłość również w formie gotowych druków, które przydadzą się w kolejnych rozmowach z podobnymi klientami.

Bariery w porozumiewaniu się stanowią istotny problem w pracy doradcy zawodowego z osobami z uszkodzonym słuchem. Jeśli jednak dokładając starań udaje się je przełamać i osiągnąć pozytywny efekt daje to ogromną satysfakcję zarówno doradcy zawodowemu, jak też i jego niesłyszącemu klientowi.

Janusz KIRENKO

OSOBY Z NIESPRAWNOŚCI¹ NARZĄDU RUCHU Z POWODU USZKODZENIA RDZENIA KRĘGOWEGO

1. Wprowadzenie w problematykę niesprawności narządu ruchu

Niepełnosprawni ruchowo stanowią bardzo różnorodną populację. Z jednej strony mamy do czynienia z osobami z niewielkimi uszkodzeniami aparatu ruchu, samodzielnie poruszającymi się i obsługującymi, z drugiej zaś z ludźmi dotkniętymi całkowitą niesprawnością narządu ruchu, zdanymi na pomoc innych osób. Pomędzy tymi biegunami zawiera się całe spektrum stanów pośrednich, z mniejszym lub większym stopniem utraty sprawności lokomotorycznej, stąd trudno niekiedy orzec, które z tych osób można zaliczyć już nawet nie do jednego z wielu istniejących stopni niepełnosprawności, ale w ogóle do szeroko pojmowanej kategorii osób niepełnosprawnych ruchowo, wszelkie bowiem podziały są aż nazbyt ogólne.

Istniejące klasyfikacje dotyczące osób z naruszoną sprawnością fizyczną – rozumianą jako funkcja motoryczną (manipulacyjna i lokomocyjna) – oraz naruszoną wydolnością fizyczną (wysiłkową) bardzo różnią się między sobą. Systematyka w tej grupie niesprawności jest szczególnie trudna do ustalenia i wynika z wzajemnych zależności poszczególnych narządów organizmu i ich funkcji, które mogą doznać upośledzenia i jego skutków. Braki niedorozwojowe lub skrócenia odcinków kończyn czy całych kończyn, niefizjologiczne wygięcia poszczególnych odcinków narządu ruchu, nadliczbowość i przerosty, zarówno kończyn, jak i ich odcinków, ograniczenie ruchów i nadmierna ruchliwość w stawach oraz zmiana ukształtowania powierzchni lub konturów poszczególnych odcinków narządu ruchu to, według W. Degi (1983), istota wszystkich dysfunkcji narządów ruchu. Medyczną charakterystykę osób niepełnosprawnych ruchowo uzupełniają: zaburzenia w utrzymywaniu równowagi przy chodzeniu, staniu i siedzeniu, ograniczenie siły mięśniowej, zmniejszona odporność na

wysiłek, a także zaburzenia urologiczne, na przykład w uszkodzeniach rdzenia kręgowego lub stwardnieniu rozsianym. Niektórzy twierdzą, że nie można opisywać skutków niepełnosprawności w oderwaniu od sytuacji konkretnej osoby, stopnia przystosowania otoczenia do jej potrzeb i możliwości, a zwłaszcza od osobowości i oczekiwań człowieka niepełnosprawnego. A. Hulek (1973) mówi zaś, że różnorodność zmian w sprawności fizycznej osoby niepełnosprawnej i zachodzących reakcji na nie jest bardzo duża, ponieważ różne są rodzaje uszkodzeń i ich stopień, różne typy osobowości i warunki życia jednostek poszkodowanych, a zależą one od takich czynników, jak: okoliczności nabycia niesprawności, wieku, zdolności do kompensacji, planów życiowych.

Według danych z badań prowadzonych przez A. Ostrowską i in. (1994) schorzenia narządu ruchu są najczęstszą przyczyną niepełnosprawności w Polsce. Stanowiły one 53,0% badanej populacji. Również z danych przedstawionych przez S. Kostrubiec (1995) wynika, że uszkodzenia narządów ruchu – w konsekwencji uszkodzeń ortopedycznych i schorzeń reumatoidalnych, stanowiące 42,9% wszystkich pierwszych orzeczeń KIZ, są obok schorzeń układu krążenia (44,5%) głównymi przyczynami powstawania inwalidztwa. Dysfunkcje narządów ruchu spowodowane są najczęściej chorobami (45,7%) i urazami (45,1%), a tylko u 6,4% przypadków wynikają one z wad wrodzonych oraz u 2,8% z innych przyczyn.

Nie sposób zatem mówić o osobach niepełnosprawnych ruchowo jako jednorodnej grupie, nawet w odniesieniu tylko do tych, których stan fizyczny określa się mianem poważnego. W dalszej części tego rozdziału zostaną omówione problemy osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, będących niejako „reprezentantami” najcięższych postaci niesprawności narządu ruchu.

2. Uszkodzenie rdzenia kręgowego – charakterystyka zjawiska

Jak podaje – za źródłem – J. Haftek (1986) w krajach uprzemysłowionych w skali rocznej dochodzi do 15–20 nowych przypadków urazowego uszkodzenia rdzenia na jeden milion mieszkańców. W Polsce liczba osób ulegających urazowi rdzenia w ciągu roku waha się od 350 do 500–800 (Przeździak, Maceluch w: Hulek 1986). H. Głuch (1981) dokonał orientacyjnych obliczeń i okazało się, że przy przyjęciu za podstawę relacji: 3 uszkodzenia rdzenia na 100 tys. obywateli oraz średni czas przeżycia na poziomie 17–18 lat, to na każde 100 tys. mieszkańców w Polsce przypada 50 osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, co stanowi liczbę 18 tys. chorych. Przy czym autor przypuszcza, że z liczby tej około 40% to ludzie z całkowitym uszkodzeniem rdzenia, a pozostali to chorzy z częściowym uszkodzeniem, o różnym poziomie urazu. Do tych danych należy podchodzić jednak ze szczególną ostrożnością, zważywszy chociażby na fakt niejednorodności przyjmowanych wskaźników pomiaru, jak i bazowanie w dużym

stopniu na epidemiologicznych wskaźnikach wziętych z krajów wysoko rozwiniętych, w szczególności z USA, gdzie są one najwyższe (całkowita liczba osób z uszkodzeniem rdzenia szacowana jest tam na poziomie 150 tys.), od 7 do 10 tys. nowych przypadków rocznie. I choć nie są to liczby bardzo duże, to jeżeli dodamy do nich członków rodzin, przyjaciół i znajomych, wówczas suma osób bezpośrednio związanych z tym zagadnieniem niepomiarowo wzrośnie, stając tym samym o wadze problemu.

J. Haftek (1986) podaje, że w czasie wojny bałkańskiej, z początków tego stulecia, śmiertelność w urazach kręgosłupa i rdzenia kręgowego wynosiła 95%. Szybki rozwój medycyny rekonstrukcyjnej i rehabilitacji sprawił, iż ewidentnie zmalała śmiertelność osób w pierwszym okresie po uszkodzeniu rdzenia. Stosowanie różnorodnych metod operacyjnych stabilizujących kręgosłup w miejscu uszkodzenia, zapobieganie powikłaniom, nowe metody pielęgnowania czy tworzenie oddziałów dla „ostrych” przypadków to duże osiągnięcia, warunkujące prawidłowy przebieg dalszego usprawniania i powrotu do aktywnego życia. Czas życia tych chorych znacznie się wydłużył. Przy czym u chorych z częściowym uszkodzeniem rdzenia jest on dłuższy średnio o 4 lata. Czas ten, zdaniem H. Głucha, zależy również od wielu czynników, w tym szczególnie od czynników społecznych, jak chociażby warunki środowiskowe, zawodowe czy bytowe.

Obecnie do najczęstszych przyczyn uszkodzeń rdzenia kręgowego należą wypadki w środkach komunikacyjnych oraz upadki z wysokości, ale także te, które wynikają z zabawy oraz uprawiania sportu i rekreacji, w tym najbardziej charakterystyczne to tzw. skoki do wody „na główkę” (Kirenko, 1995), nie mówiąc już o zmianach chorobowych wywołanych czynnikami chorobotwórczymi.

3. Patofizjologia uszkodzeń rdzenia kręgowego

Istnieje wielość rodzajów uszkodzeń rdzenia kręgowego. Ogólnie jednak sprowadzają się one do dwóch podstawowych: uszkodzeń całkowitych i częściowych, od których, jak się powszechnie sądzi, zależą możliwości funkcjonalne chorego. W przypadkach całkowitego uszkodzenia rdzenia stwierdza się u chorych brak czucia powierzchniowego i głębokiego oraz funkcji dowolnych mięśni, na tych poziomach, na których uległy zniszczeniu segmenty rdzeniowe, i poniżej nich. Dlatego też uszkodzenie w odcinku szyjnym rdzenia nazywane jest **tetraplegią** lub quadriplegią, inaczej zespołem porażenia czterokończynowego, zaś uszkodzenie całkowite rdzenia w części piersiowej i niższych nosi miano **paraplegii**, tj. zespołu symetrycznego porażenia dwukończynowego.

Charakter uszkodzeń częściowych rdzenia, w związku z niejednorodnym obrazem upośledzenia funkcji neurologicznych, zdeterminowanych wysokością uszkodzonego segmentu rdzenia oraz głębokością i rozległością jego uszkodzenia jest bardziej zróżnicowany i powoduje wiele różnorodnych zjawisk. Najbar-

dziej znana klasyfikacja wyróżnia trzy podstawowe grupy takich uszkodzeń: częściowe – z zachowanym, lecz zaburzonym czuciem głębokim i pełnym porażeniem ruchowym; częściowe – z zaburzeniami czucia i śladową funkcją dowolną mięśni oraz częściowe – z niewielkiego stopnia zaburzeniami czucia i różnego stopnia niedowładami mięśni.

Zrazu powiedzieć należy, że w uszkodzonych komórkach nerwowych zjawisko regeneracji nie występuje, zwłaszcza jeżeli dochodzi do uszkodzenia aksonów rdzenia, odpowiedzialnych za przekazywanie elektrycznych impulsów z jednej komórki do drugiej. Wszelkie dotychczasowe próby zespolenia na powrót przerwanych rdzenia kończyły się niepowodzeniem, a najnowsze badania, czy też próby opracowania metod leczenia dających możliwość powrotu do pełnej sprawności po uszkodzeniu rdzenia, takie chociażby, jak: regeneracja aksonów, strategie transplantacyjne, m. in. wszczepienie tkanki nerwowej płodu, czy też zabiegi z tkanką sieciową nie wykraczają poza próby laboratoryjne przeprowadzane na zwierzętach, budząc przy tym wiele często uzasadnionych kontrowersji, tak natury naukowej, jak i moralno-etycznej. Dlatego też od całkowitego uszkodzenia rdzenia kręgowego odwrotu nie ma. Przy omawianiu następstw uszkodzeń rdzenia kręgowego, i ich nieodwracalności ważne wydaje się zatem przedstawienie możliwości funkcjonalnych osób z tym schorzeniem, w zależności od wysokości i rodzajów uszkodzeń segmentu rdzenia.

4. Możliwości funkcjonalne osób z para- i tetraplegią i ich podstawowe problemy życiowe

Możliwości funkcjonalne są najbardziej ograniczone przy uszkodzeniu części szyjnej rdzenia kręgowego. Jeżeli przerwanie rdzenia nastąpi powyżej czwartego neuromeru (C₁-C₃) zniszczone zostają połączenia między ośrodkami oddechowymi pnia mózgu a mięśniami oddechowymi, co prowadzić może do śmierci. Przy uszkodzeniu częściowym na tym poziomie występują poważne problemy z oddychaniem, brak jest czucia i funkcji poniżej szyi. Osoby z tym uszkodzeniem mogą jednak poruszać szyją i za pomocą ust kierować wózkiem elektrycznym. Osoby z uszkodzeniem rdzenia C₄-C₅ mogą oddychać bez sztucznej wentylacji. Do funkcjonowania lokomocyjnego potrzebują wózka i urządzeń pomocniczych. Nie mają czucia i funkcji poniżej obojczyka, zazwyczaj jednak potrafią ubrać górną część ciała.

Najczęstszym poziomem uszkodzenia odcinka szyjnego rdzenia jest segment C₆. W tych przypadkach zachowane są funkcje mięśni dwugłowych i trójgłowych rąk, tak więc osoby z tym stopniem uszkodzenia mogą używać wózka poruszanego ręcznie i wykonywać wiele czynności samoobsługowych. Osoby z uszkodzeniem C₇-C₈ mają zachowane czynności prostowników nadgarstka, co stwarza szanse na odzyskanie czynności chwytnej i ruchów palców.

Przy uszkodzeniu odcinka piersiowego występuje pełne działanie rąk i palców. Na poziomie Th₁, tzw. wysokiej paraplegii, słaba jest jednak równowaga w pozycji siedzącej, a i niekiedy – raczej rzadko – występują zaburzenia oddechow. Zdecydowanie lepsza stabilizacja, ze względu na większą ruchomość górnej części tułowia, jest przy uszkodzeniu Th₂-Th₅. Czuć zachowane jest od poziomu przepony. Osoby z uszkodzeniem Th₆-Th₁₂ mogą oddychać mięśniami klatki piersiowej, w związku z czym są zdolne do dużego wysiłku fizycznego. Wykazują możliwości stania w aparatach szynowo-opaskowych.

Uszkodzenie na poziomie pierwszego i drugiego segmentu lędźwiowego (L₁-L₂) umożliwia chodzenie za pomocą aparatów szynowo-opaskowych i kul. Osoby z uszkodzeniem L₃-L₄ mają zachowane czucie mięśni bioder i kolan. Natomiast uszkodzenie L₅-S₁ pozwala na działanie niektórych mięśni bioder, kolan, stawów skokowych i stóp. Osoby z uszkodzeniem końcowej części rdzenia S₂-S₄ posiadają niezależność samoobsługową i lokomocyjną, często też zachowaną funkcję pęcherza i кишки stolcowej.

Przedstawiona tu charakterystyka możliwości funkcjonalnych osób z całkowitym uszkodzeniem rdzenia to jedynie obraz pewnej tendencji ogólnej, rodzaj wskazówek, a nie pewników, gdyż jest niemal regułą, iż osoby z częściowymi uszkodzeniami rdzenia przejawiają ogromną mieszaninę różnorodnych następstw, niesłychanie trudnych do sklasyfikowania i nadania im uogólnionej postaci, a i osoby o tym samym poziomie całkowitego uszkodzenia często charakteryzują się odmiennymi obrazami klinicznymi. Uszkodzeniom rdzenia kręgowego towarzyszy bowiem wiele następstw, takich chociażby, jak: odleżyny, dysfunkcje dróg moczowych, zaburzenia czynności przewodu pokarmowego, spastyczność, przykurcze, zaburzenia troficzne, skostnienia pozaszkieletowe, bóle neurologiczne, złamania patologiczne i inne, powstałe z wielu powodów, nie zawsze zawinionych; bardzo komplikują one obraz kliniczny, a w wymiarze osobistym – życie osoby ze schorzeniem.

Z przedstawionych możliwości funkcjonalnych osób z para- i tetraplegią wynika również konieczność posiadania przez nie wózka inwalidzkiego jako podstawowego środka lokomocji. Wózek taki, z napędem ręcznym bądź elektrycznym, z wbudowanymi niekiedy najnowszymi systemami komputerowymi, powinien być zaopatrzony w poduszkę przeciwodleżynową, również różnych generacji. Do podstawowych środków łagodzących skutki tego kalectwa zalicza się jeszcze tzw. aparaty, zarówno na kończyny dolne, jak i górne oraz środki pomocnicze, na przykład pod postacią urządzeń do zbierania moczu. Oczywiście nie wszystkie osoby korzystają z każdego z wymienionych tu sprzętów, tak jak i są osoby potrzebujące wielu innych, nie mówiąc już o sprzęcie rehabilitacyjnym czy pomocach technicznych.

W powszechnej społecznej ocenie głównym problemem człowieka z tetra- lub paraplegią jest niemożność chodzenia i poruszania się. Rzadko kto zdaje sobie sprawę, że uszkodzenie rdzenia kręgowego i związany z tym stan trwałego

poprzecznego paralizu wiąże się z mnóstwem innych fizjologicznych następstw. Następstwa te zazwyczaj niedostępne postronnym obserwatorom, bardzo często w stopniu o wiele większym aniżeli obserwowane ograniczenia lokomocyjne rzutują na psychospołeczne funkcjonowanie chorego z para- lub tetraplegią. Szczególnie istotną rolę w życiu tych osób odgrywa utrata kontroli nad funkcjami mięśni, pęcherza, kiszki stolcowej oraz narządów płciowych. Brak kontroli w tych rejonach może prowadzić do wystąpienia uczucia wstydu, winy, krzywdy, bezradności i wyobcowania. Osoba sparaliżowana odczuwa, że jej ciało niejako nie należy już do niej, nie jest już ono przez nią „odczuwane”, będąc traktowane jako coś, co występuje poza nią samą, tak jak wózek inwalidzki, na którym siedzi i cewnik, lub aparat na mocz, który często zakłada. Stan taki – zdaniem wielu badaczy – powoduje wystąpienie olbrzymich zmian w ustalonym już, w toku życia osobniczego obrazie własnego ciała.

5. Psychologiczne i społeczne aspekty funkcjonowania osób z para- i tetraplegią

Psychospołeczne aspekty uszkodzeń rdzenia kręgowego są nadzwyczaj szerokie. Niektóre z nich dotyczą najbardziej przykrych i frustrujących ludzkich doświadczeń. Z uwagi na ich znaczną liczbę pełne omówienie tego problemu jest niemożliwe. Prezentowane rozważania są swego rodzaju kompilacją danych zawartych w literaturze przedmiotu oraz własnych badań oraz efektem przemyśleń i refleksji – wynikających m. in. z faktu bycia osobą niepełnosprawną.

H. Heflich-Piątkowska i J. Walicka (1975) twierdzą, iż dotychczasowe badania nad stanem psychicznym chorych z uszkodzeniem rdzenia kręgowego dają możliwość określenia przebiegu reakcji pod wpływem szoku psychicznego spowodowanego nagłym powstaniem ciężkiego kalectwa oraz pozwalają prześledzić działania mechanizmów psychicznych w procesie adaptacji do nowych warunków fizycznych. Zdecydowana większość badaczy zajmujących się para- i tetraplegią stany po urazie rdzenia kręgowego dzieli klinicznie na poszczególne okresy, charakteryzując i określając je czasowo. Jednak tylko niektóre jednostki z urazem są w stanie przejść przez te wszystkie stadia, by osiągnąć etap akceptacji i przystosowania. Większość zatrzymuje się na początkowych okresach depresji i gniewu. U jednostek tych, nawet po kilku latach, wypadek i związane z tym uszkodzenie lub początek niepełnej sprawności, a nawet lata pełnego zdrowia są bardziej „żywe” niż ich obecna sytuacja. Przyczyną zróżnicowania osób z paraplegią na te, które potrafią wzrastać psychologicznie i te, które zatrzymują się w miejscu, jest prawdopodobnie oddziaływanie czynników osobowościowych i sytuacyjnych. Liczne reakcje psychologiczne, jakie daje się zaobserwować u osób z paraplegią, są niczym innym, jak normalnymi reakcjami na nienormalną sytuację.

Bardzo ważne, z praktycznego punktu widzenia, są spostrzeżenia na analizowany tu problem dotyczące roli i znaczenia tzw. okresowości, etapowości czy też stadialności w przebiegu procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Pomyślnie przeprowadzenie osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego przez kolejne etapy usprawniania ruchowego (H. Heflich-Piątkowska, J. Walicka 1975) aż do etapu samodzielnego poruszania się na wózku inwalidzkim, umiejętności wykonywania czynności życia codziennego, samoobsługi oraz czynności związanych z zakresem terapii zajęciowej, podejmowanych z myślą o profilaktyce zaburzeń narządowych i doskonaleniem percepcji ruchów, pozwala na powrót do warunków życia psychospołecznego. Na tym etapie ważna jest również profilaktyka zabezpieczająca pacjentów przed ewentualnymi późniejszymi trudnościami życiowymi, które niewątpliwie związane są z samą istotą oraz zakresem kalectwa. Profilaktyka, ze strony personelu rehabilitacyjnego, polega przede wszystkim na zabezpieczeniu kontaktów rodzinnych i społecznych, przekazywaniu informacji o stanie fizycznym i postępach, stymulowaniu zainteresowań i kontaktów interpersonalnych oraz kształtowaniu postaw ze strony najbliższego otoczenia. Bardzo przydatną dla celów praktycznych powinna okazać się znajomość zróżnicowanych osobowości pacjentów z uszkodzeniem rdzenia i ich charakterystyk, a mianowicie: pacjent żądający; pacjent „biczownik”, długocierpiący; pacjent paranoiczny oraz pacjent niekochany i wyniosły. Ogromnego znaczenia nabiera także problematyka funkcjonowania seksualnego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. W wielu krajach ocena i programy leczenia dysfunkcji seksualnej tych osób włączane są w programy rehabilitacyjne. W naszym kraju dziedzina ta stanowi wciąż kontrowersyjny przedmiot rozważań (Gałkowski, Kiwerski, 1986), będąc często pomijana w wielu dyskusjach i publikacjach (Kirenko, 1991). Dla wielu bowiem mężczyzn z uszkodzeniem rdzenia kręgowego pytanie: „Czy mogę spełniać funkcję seksualną?” przekształca się w psychologiczny problem: „Czy jestem mężczyzną?”.

Wystąpienie tetra- lub paraplegii zmienia u osób doświadczonych tym schorzeniem ich sytuację społeczną, a zmiana ta wpływa niemal na wszystkie sfery życia. Świat bowiem jest urządzony przede wszystkim dla ludzi pełnosprawnych, ludzi, którzy stają się najczęściej sztywni i skrepowani, kiedy przyjdzie im spotkać osoby niepełnosprawne. Wydaje się zatem, że dla prawidłowego psychospołecznego funkcjonowania osób niepełnosprawnych koniecznym jest utrzymywanie przez te osoby kontaktów z osobami pełnosprawnymi, tak jak koniecznym jest informowanie otoczenia o osobach niepełnosprawnych. Sukces społecznych interakcji osoby dotkniętej kalectwem zależy w dużym stopniu od jej zdolności uzyskiwania pewności siebie, inicjowania kontaktów i ośmielania drugich osób. Wymaga to jednak dużego zasobu społecznych umiejętności, których niepełnosprawny człowiek musi się nauczyć. I tak na przykład, kiedy na krótki choćby czas – tuż przed wyjściem ze szpitala – umożliwi się chorym z uszkodzeniem rdzenia zamieszkanie z rodziną, tak aby mogli się oni sprawdzić

w wyuczonych technikach społecznych umiejętności, wówczas doświadczają oni mniej medycznych komplikacji i psychospołecznych kryzysów w czasie pobytu w domu, niż osoby z paraplegią zwolnione do domu bez tego doświadczenia. Istotną rolę w nabywaniu psychospołecznych interakcji, umiejętnego funkcjonowania w warunkach społecznych odgrywa środowisko rodzinne jako tzw. społeczne wsparcie. Środowisko rodzinne bowiem jako pierwotne, najbardziej naturalne ze środowisk, w największym stopniu wpływa na zakres i jakość funkcjonowania osoby z dysfunkcją fizyczną. Kalectwo przecież w pierwszej kolejności dotyka rodzinę poszkodowanego i jego najbliższe otoczenie. Stąd sposób jej reagowania na fakt niesprawności jednego ze swych członków, ukształtowanie w niej, nabycie przez nią, określonej postawy jako sumy m.in. czynników bezpośrednich i pośrednich determinuje obszar funkcyjności fizycznej i psychospołecznej niepełnosprawnej osoby. Tak akcentowana ważność środowiska rodzinnego wynika również po części z niedoskonałości systemu instytucjonalnego – upadku pokładanych w nim nadziei – w ramach którego próbuje się włączyć osoby z niepełną sprawnością w nurt życia społecznego (Kwolek, Gliwińska, 1986).

6. Rehabilitacja i opieka nad osobami z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

M. Weiss (1983) twierdzi, że urazowe uszkodzenia rdzenia kręgowego należą do najcięższych fizycznych kalectw, wymagających szczególnie intensywnego procesu leczenia, a także tworzenia zespołów specjalistów w najszerszym znaczeniu tego słowa, co wymaga mobilizacji wielu środków i nakładów. Wszystkie przypadki uszkodzeń rdzenia muszą być natychmiast we właściwy sposób hospitalizowane w placówkach leczniczych, specjalnie do tego celu przeznaczonych. Innych możliwości leczenia, pielęgnowania, zapobiegania ewentualnym powikłaniom, psychoterapii, a w dalszej kolejności usprawniania, nie ma. Bez specjalistycznej pomocy medycznej i terapeutycznej los chorego z uszkodzeniem rdzenia jest przesądzony. Zaleczony natomiast i usprawniony, również nie może się obejść bez niej, ponieważ życie „człowieka rdzeniowego” skazuje go na stały nadzór i opiekę. Stąd rehabilitacja osób z paraplegią jest procesem długotrwałym, rozłożonym na całe życie chorego (Kirenko, 1995).

W procesie rehabilitacji leczniczej pacjent z uszkodzeniem rdzenia kręgowego pozostaje przede wszystkim pod opieką lekarza. Styka się jednak z wieloma innymi specjalistami nie będącymi lekarzami, których udział w całości oddziaływań rehabilitacyjnych jest nieodzowny. Do nich zaliczyć należy: pielęgniarkę, laborantów różnych pracowni specjalistycznych, psychologa, fizjoterapeutę, pracownika socjalnego czy instruktora terapii zajęciowej. Jak najbardziej wskazanym zatem w tej sytuacji jest tworzenie wielospecjalistycznych zespołów

rehabilitacyjnych, a skuteczność funkcjonowania takiego zespołu zależy przede wszystkim od umiejętnego respektowania zasady współdziałania. Problemy, trudności jakie oczywiście występują w funkcjonowaniu takiego zespołu są bardzo różne. A. Hulek (1969) zalicza do nich: niejasne określenie zadań poszczególnych specjalistów, długoletni i jednostronny praktycyzm, zbyt niepodtrzymywanie subkultury własnej specjalności, brak przygotowania personelu do pracy grupowej, nieumiejętność kierowania i administrowania zespołem oraz brak krytycznego stosunku do własnych umiejętności i stosownych metod, aby przestać na tych najistotniejszych.

Wydaje się, iż sedno tych trudności tkwi przede wszystkim w nadal funkcjonującym w naszym systemie służby zdrowia hierarchicznym układzie stosunków, polegającym na respektowaniu wyłącznie zasady podporządkowania. Na górze tego układu jest zawsze lekarz, na samym dole zaś pacjent. Pozostali specjaliści w tym układzie są w znacznym stopniu uzależnieni od lekarza, jego wyobrażenia o roli i znaczeniu innych niż medyczne profesje w procesie rehabilitacji leczniczej. Pogląd ten jest daleki od generalizacji, ale praktyka w dużym stopniu potwierdza te spostrzeżenia.

Przedłużona opieka pozaszpitalna nad osobami z para- i tetraplegią dopiero zaczyna zdobywać należne jej miejsce. Brak jest jednak systemowego podejścia, opartego na racjonalnym programie działania, umożliwiającego, jeśli nie wszystkim osobom z poprzecznym paraliżem, to przynajmniej znaczącej jej części korzystać z takiej opieki. Niektóre ośrodki, czy też oddziały rehabilitacyjne są żywo zainteresowane losami swoich podopiecznych, bazując w tym względzie na własnych autorskich programach, inne, o ile nie są zmuszone w szczególnie drastycznych przypadkach do zainteresowania się swoim byłym pacjentem, czynią bardzo niewiele w tym względzie, najczęściej zadowolając się działalnością na swoim „terenie” Stowarzyszenia „Grupa Aktywnej Rehabilitacji”, o którym będzie jeszcze mowa.

7. Doradztwo rehabilitacyjne

Szczególnie ważną rolę należy przypisać tu tym działaniom, które określa się mianem doradztwa rehabilitacyjnego. Wyniki badań (Kirenko, 1991) na osobach z paraplegią są tego potwierdzeniem. Osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w porównaniu z osobami pełnosprawnymi, charakteryzowały się bowiem: większymi skłonnościami do roztkliwiania się nad swoimi problemami, częstszym doświadczaniem niepokoju i z wąpień, upartością, brakiem odpowiedzialności, niepokojem, zrutynizowaniem, konwencjonalnością, sceptycyzmem, widzeniem siebie jako mających trudności we współżyciu z innymi, unikaniem sytuacji wymagających podjęcia decyzji, zniecierpliwieniem lub znużeniem tam, gdzie szybkie działanie jest niemożliwe, pesymistycznym nastawieniem.

wieniem do życia, rozmyślaniami nad przyszłością oraz brakiem zaufania do siebie. Osoby z takimi skłonnościami wymagają pomocy doradcy. Natomiast w zakresie osobowościowych możliwości przystosowania społecznego osoby te przejawiają konformistyczny typ przystosowania. Cechami tego typu, inaczej technikami społecznego działania, są: bezkonfliktowość, podporządkowywanie się otoczeniu, gorliwość w wypełnianiu poleceń, małe poczucie własnej wartości, przejawianie postawy obronnej oraz niezdolność do podejmowania szerszych inicjatyw i odpowiedzialności. Osoby o tych cechach obawiają się konfliktów w stosunkach społecznych, dlatego też szukają takich rozwiązań, które nie wymagają od nich inicjatywy, a zapewniają im powodzenie. Są to również osoby pełne wewnętrznego napięcia i drażliwości, z przejawami apatii, zmienności nastrojów i decyzji, naiwności, skłonności do zachowań nieodpowiedzialnych i pretensjonalnych, z niskim poziomem dyspozycji „ku ludziom”, o małej zdolności postrzegania potrzeb i rozumienia problemów innych ludzi oraz niewielkich umiejętnościach określanych mianem „inteligencji społecznej”. Nie umieją one korzystać ze swoich uzdolnień, łatwo ulegają dezorganizacji w sytuacjach stresowych oraz przejawiają mało refleksyjną postawę wobec rzeczywistości, w jakiej funkcjonują, co sprawia niekiedy występowanie u nich objawów zniecierpliwienia i buntu wobec społecznych uwarunkowań życia. Przejawiają one także tendencje ku zaniżonej motywacji i obniżonych osiągnięć. Charakteryzują się również obniżonym funkcjonowaniem intelektualnym oraz obniżonym stopniem integracji osobowości. Oczywiście, nie wszystkie osoby z paraplegią przejawiają tego typu zachowania przystosowawcze, podobnie jak nie wszystkie badane osoby gorzej, co zostało wykazane, funkcjonują społecznie od porównywanych osób pełnosprawnych. Ale ukazana tu tendencja zachowania jest na tyle wyrazista, aby w sposób szczególny zainteresować się osobami z tym schorzeniem.

Doradztwo rehabilitacyjne, rozumiane – za T. Witkowskim (1991) – jako proces pomagający osobie niepełnosprawnej zrozumieć jej problemy i możliwości oraz wykorzystać osobowe i środowiskowe uwarunkowania tak, aby przyczyniały się one do jej przystosowania osobistego, społecznego i zawodowego, opiera się na trzech kardynalnych zasadach, a mianowicie: równości w dostępie do rozwijania własnych możliwości, ujmowania osoby niepełnosprawnej jako całości, bez dzielenia jej na „części”, na przykład: fizyczną, społeczną, umysłową, zawodową etc. oraz traktowanie osoby niepełnosprawnej jako indywiduum, z takimi też jej reakcjami na niepełnosprawność. Stąd osoby zajmujące się doradztwem, czyli doradcy, powinny posiadać profesjonalną wiedzę, obejmującą m.in.: znajomość ludzkich zachowań, tak w aspekcie przystosowania osobistego i społecznego, jak i zawodowego, konsekwencji niepełnosprawności, w szerokim rozumieniu tego słowa, oraz znajomość prawodawstwa i polityki zatrudnienia osób niepełnosprawnych, a następnie umiejętności, dotyczące: organizowania i utrzymania kontaktu doradczego, nie tylko z osobą niepełnosprawną, ro-

zumienia i akceptowania prawidłowości ludzkich zachowań, uzgadniania różnych kompetencji zawodowych z potrzebami osoby niepełnosprawnej, oceniania realizacji planowanych zadań w odniesieniu do możliwości osoby niepełnosprawnej, znać i rozumieć procedury zatrudniania, struktury organizacyjne społeczności, w tym struktury pracy, wykorzystując je w zależności od potrzeb osoby niepełnosprawnej oraz współpracy z zespołem innych specjalistów i efektywnego funkcjonowania w sytuacjach publicznych. Oprócz wiedzy i umiejętności doradcy muszą podolać również rozlicznym obowiązkom, w tym: począwszy od zbierania, analizowania, oceniania i interpretowania informacji o osobie niepełnosprawnej poprzez organizowanie pobytu w ośrodkach służących do regenerowania sił fizycznych lub psychicznych, osobistego przystosowania oraz przysposobienia do pracy zawodowej, a skończywszy na wyszukiwaniu osobie niepełnosprawnej nowego miejsca pracy, asystowaniu jej w nabywaniu umiejętności radzenia sobie z problemami życia codziennego, pomaganiu w zatrudnieniu zgodnie ze zdolnościami, osobowością i przygotowaniem oraz podtrzymywaniu kontaktu, także po jej zatrudnieniu.

8. Poradnictwo zawodowe

Poradnictwo zawodowe jest zatem integralną częścią doradztwa rehabilitacyjnego. Osobom z para- lub tetraplegią należy zdecydowanie doradzać przyjmowanie propozycji pracy, nawet jeśli sądzą, że jest ona poniżej ich kwalifikacji i możliwości. Przy czym ten sam autor jest świadom dylematu, przed którym stają zarówno osoby niepełnosprawne, jak i ich doradcy zawodowi, gdzie w opozycji do zachęty maksymalnego wykorzystania swych możliwości, obejmujących również przygotowanie zawodowe stać mogą, a bardzo często tak jest, trudności ze znalezieniem miejsca pracy. I nie jest to jakby się wydawało problem błahy. Sytuacja życiowa osób niepełnosprawnych jest bowiem szczególnie trudna, a wszelkie inicjatywy i przedsięwzięcia zmierzające do jej naprawy nie zawsze przynoszą oczekiwany skutek. Wprost przeciwnie, sądzić należy, iż „uszcześliwiają” wąskie grono i tak już zaradnych osób, pozostałym zaś często dają perspektywę i nadzieję na lepsze jutro, ale jeszcze częściej obawę, że dobra te są poza ich zasięgiem. Osobę niepełnosprawną, która wyrosła i ukształtowała się w systemie szybkiego przygotowania zawodowego do pracy, np. w konkretnej spółdzielni inwalidów i na konkretnym stanowisku pracy, przede wszystkim o profilu fizycznym, niesłuchanie trudno będzie „nakłonić” na przykład do nauczenia się i podjęcia pracy z komputerem, nawet jej go kupując. Problem tkwi bowiem w niemożności szybkiego wytworzenia u tych osób schematów i skryptów poznawczo-behawioralnych, ale i nie tylko, o czym nie sposób tutaj mówić.

Metodyka pracy doradcy zawodowego jest wszechstronnie przedstawiona w pracach S. Gladdinga (1994) oraz G. Waidnera i in. (1996), obie w tłumaczeniu na język polski. Ukazują one w sposób niezwykle precyzyjny, często w oparciu o analizy przypadków, co jest widoczne zwłaszcza w pracy S. Gladdinga, niemalże wszystkie ogniwa procesu doradczego, jakimi są: budowanie związku doradczego, praca w związku doradczym, rozwiązywanie związku doradczego, poradnictwo grupowe oraz poradnictwo zawodowe na przestrzeni życia. Co prawda są to poradniki ukierunkowane na osoby pełnosprawne, nie ma jednak jakiegoś szczególnego powodu, aby osoby niepełnosprawne ruchowo, w tym z para- i tetraplegią, traktować w wyjątkowy sposób i tworzyć dla nich oddzielne, „specjalne” metodyki poradnictwa zawodowego. Kierowanie się zasadami doradztwa rehabilitacyjnego, w odwołaniu do wiedzy, umiejętności i obowiązków umożliwi – wespół z umiejętnościami metodycznymi – każdemu profesjonalnemu doradcy wypracować własny indywidualny styl pracy, inaczej indywidualne metody. Z tego też względu nie sposób przedstawić tu gotowych wzorców postępowania doradczego z osobami niepełnosprawnymi ruchowo, nawet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zaprezentowana bowiem w tym opracowaniu charakterystyka osób z para- i tetraplegią sygnalizuje jedynie skalę problemu, ukazując tylko niektóre jego aspekty. Przede wszystkim te, które są ogólnie przyjmowane i uświadamiane bądź to na drodze praktycznych doświadczeń, bądź też empirycznej eksploracji. Budowanie związku doradczego z „człowiekiem rdzeniowym” w oparciu na przykład o poglądy mówiące, że osoby te siedząc na wózku inwalidzkim czują się mniej wartościowe, gdyż nawet na równych sobie patrzą „z dołu”, może być z jednej strony cenną wskazówką metodyczną, z drugiej zaś zwykłym mitem. Podobnie w odniesieniu do sytuacji, gdy osobie na wózku, stykającej się pierwszy raz z doradcą, nagle zaczynają drgać kończyny dolne i prostować się w stawach kolanowych, wywołując przy tym na jej twarzy grymas rozpacz. Potoczne odebranie takiej reakcji jako wynik zdenerwowania klienta będzie mało prawdopodobne, albowiem w spastycznych przypadkach para- i tetraplegii, takie zjawisko często występuje, z większym lub mniejszym nasileniem, nie będąc bezpośrednio związane ze stanem emocjonalnym, zaś problem, przed którym doradca wówczas może stanąć dotyczyć będzie raczej jego osoby niż klienta. Są osoby niepełnosprawne, które nie życzą sobie jakiegokolwiek pomocy w takich sytuacjach, gdyż same sobie radzą, zwłaszcza te, które przeszły stosowny trening na zajęciach Stowarzyszenia „Grupa Aktywnej Rehabilitacji”, inne przeciwnie, chętnie skorzystałyby z niej. Nie ma tutaj jednej reguły postępowania, tego należy nauczyć się poprzez kontakt z osobami niepełnosprawnymi.

Oddzielną kwestią jest sprawa doradztwa grupowego. W przypadku osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego ta forma poradnictwa wydaje się być ze wszech miar wskazana. W naturalny bowiem sposób można ją połączyć z działalnością Stowarzyszenia „Grupa Aktywnej Rehabilitacji”. Organizacja ta, ma-

jąca siedziby niemalże we wszystkich większych miastach Polski, powstała w drugiej połowie lat 70. w Szwecji, w naszym kraju oficjalnie funkcjonuje od maja 1990 roku. Idee i założenia pracy czerpie od samych zainteresowanych, czyli osób niepełnosprawnych ruchowo, w zdecydowanej większości z paraliżem i tetraplegią, przygotowując ich do funkcjonowania w społeczeństwie ludzi pełnosprawnych. O ile inne organizacje starają się otwierać i przygotowywać społeczeństwo na przyjęcie osób niepełnosprawnych, o tyle aktywna rehabilitacja stawia na usamodzielnianie się swoich członków, inaczej – na niezależne życie. Działalność sportowa, w szerokim rozumieniu tego słowa, jest punktem wyjścia do osiągnięcia takiej niezależności w życiu społecznym i zawodowym. Zajęcia odbywają się w grupach, gdzie przede wszystkim wykorzystuje się wzorce osobowe osób niepełnosprawnych – instruktorów, kompetentnie do tych ról przygotowanych. W grupach są także osoby sprawne, tzw. „serwis”, które pomagają, asekurują i zachęcają do pracy nad sobą. Częste spotkania, szkolenia z udziałem wielu specjalistów, nie tylko z zakresu rehabilitacji, stanowią zatem „naturalne” podłoże do rozwinięcia poradnictwa zawodowego, z którego mimo wszystko – niewiele jeszcze osób korzysta.

Nikogo nie powinno dziwić, że osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich mogą być ludźmi sprawnymi w miejscu pracy i swego bytowania, albowiem posiadają wiele potencjalnych możliwości i zainteresowań, które należałoby jedynie odkryć i usprawnić, co odnosi się w takim samym stopniu do tetra-, jak i paraplegii (Weiss 1974, Kiwerski 1993). Tymczasem, odwołując się raz jeszcze do własnych badań (Kirenko 1995), dla 68,2% osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jedynym źródłem utrzymania jest renta, dla 20,6% takim źródłem jest praca, najczęściej w niepełnym wymiarze godzin, i dodatkowo renta, a jedynie dla 2,7% osób źródłem utrzymania jest tylko i wyłącznie praca zawodowa. Roli i znaczenia doradztwa rehabilitacyjnego, w tym zawodowego, dla tych osób nie sposób zatem przecenić.

Bożena MOSKALEWICZ

OSOBY Z NIESPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU RUCHU Z POWODU CHOROÓB REUMATYCZNYCH ORAZ AMPUTACJI KOŃCZYN

Pojęciem osób niepełnosprawnych na skutek dysfunkcji narządu ruchu określamy osoby o ograniczonej sprawności kończyn górnych, dolnych lub kręgosłupa wskutek trwałego ubytku spowodowanego uszkodzeniem lub niedorozwojem mózgu lub schorzeń, uszkodzeń i zniekształceń w układach: kostnym, mięśniowym, nerwowym.

OSOBY Z CHOROBIAMI REUMATYCZNYMI

Choroby reumatyczne, obecnie zwane nieurazowymi chorobami narządu ruchu, są bardzo rozpowszechnione we wszystkich społeczeństwach świata, niezależnie od klimatu i szerokości geograficznej. Dolegliwości i choroby reumatyczne są powodem cierpień przynajmniej 5 milionów Polaków. Jest to w przybliżeniu łączna liczba mieszkańców siedmiu województw. Powaga problemu polega na tym, że nieurazowe choroby układu ruchu zajmują niechlubne pierwsze miejsce wśród przyczyn wystawianych zwolnień lekarskich i orzekania o inwalidztwie. Częstość absencji chorobowej z powodu dolegliwości reumatycznych narządu ruchu zwiększa się szybciej niż ogólnej absencji chorobowej. W 1992 r. stanowiła ona 12,3% udziału w dniach nieobecności w pracy z powodu chorób i nadal się zwiększa. Nasz kraj nie wyróżnia się specjalnie ani częstością zachorowań na choroby reumatyczne, ani też szczególną „szkołą” postępowania medycznego. Próby ustalenia przyczyn pojawiania się chorób reumatycznych nie przyniosły dotychczas zadowalających rezultatów. Większość tych przewlekłych chorób jest prawdopodobnie skutkiem skojarzonego oddziaływania wielu czynników. Możemy sądzić, że należą do nich cechy osobnicze, elementy środowiska fizycznego i społecznego oraz tzw. „czynnik zapalny”. Pod-

stawowe mechanizmy choroby stanowią zazwyczaj układ wzajemnych związków tych czynników. Ponieważ medycyna nie zdefiniowała przyczyn nieurazowych chorób narządu ruchu, efektywne leczenie jest w praktyce bardzo ograniczone.

1. Charakterystyka niesprawności

Najczęściej spotykanymi chorobami z grupy chorób reumatycznych są: **reumatoidalne zapalenie stawów**, nazywane dawniej gośćcem i **zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa**. Można powiedzieć najkrócej, że te dwie choroby „są wynikiem schorzeń układu immunologicznego ustroju. Prowadzą do zmian w tkance łącznej również poza obrębem narządu ruchu. Choroba przebiega zmiennie, występują okresy zaostrzenia i remisji, o różnej częstotliwości i nasileniu oraz o różnym czasie trwania. Zmiany kostne powstałe w narządach, a szczególnie w narządzie ruchu mają charakter nieodwracalny i prowadzą do narastającego ograniczenia sprawności chorego” (Seyfried 1982). Tak więc dla osoby chorej, która po żmudnym, zwykle dwuletnim, procesie badań uzyskuje od lekarza diagnozę, nadal pozostaje w sytuacji nie do końca zdefiniowanej. Choroba bowiem podstępnie rozwija się utrudniając codzienne czynności, aby następnie zmylić obserwatora okresem remisji – ciszy, w której nie ma żadnych dolegliwości czy poważniejszych ograniczeń. Powstałe uszkodzenia kumulują się i są w opinii specjalistów nieodwracalne. Charakterystyczny dla chorób reumatycznych stan znużenia i wyczerpania fizycznego towarzyszy bólowi i pogarszającej się sprawności ruchowej. Ból ogranicza zakres czynności kończyn, może zmniejszyć pole zasięgu ręki; zawodzi chwytność palców a możliwość schylenia się po dowolny przedmiot stają się nieosiągalna, natomiast większe przestrzenie lub nierówności stają się nie do przebycia.

W odróżnieniu od osób po amputacji, chory reumatyczny nigdy nie jest „po urazie” „po przebytej chorobie”. Zawsze kroczy po drodze groźnej, ogólnoustrojowej choroby ku nieuniknionej częściowej lub całkowitej niesprawności. Dramatyczne pogarszanie się jakości życia w wyniku chorób reumatycznych jest porównywalne z chorobami nowotworowymi i chorobami układu krążenia. Przeciętne trwanie życia skraca się o około 5 lat.

Ograniczenia aktywności życiowej powodują, że:

- około 30% dorosłych chorych ma trudności w korzystaniu z wanny lub prysznic;
- więcej niż 3/4 z nich jest uzależnionych od pomocy innej osoby w wykonywaniu takich prostych czynności, jak mycie się lub przygotowanie posiłku, nie mówiąc już o cięższych pracach domowych;
- więcej niż jedna na pięć osób niepełnosprawnych nie może odbywać dłuższych podróży;

- jedna na siedem osób niepełnosprawnych nie może udać się w odwiedziny do znajomych lub krewnych;
- jedna na cztery nigdy nie opuszcza mieszkania lub wychodzi z domu jedynie przy pomocy innej osoby;
- prawie 3/4 osób niepełnosprawnych z powodu nieurazowych chorób narządu ruchu nigdy nie uczestniczy w imprezach sportowych, nie bywa w kinie, teatrze lub na koncercie.

2. Konsekwencje dolegliwości chorób reumatycznych

Niezdolność do samodzielnego wykonywania z pozoru prostych czynności wymaga pomocy najbliższego otoczenia, a bywa i tak, że rozwija się w stopniu uniemożliwiającym dotychczasową pracę zawodową. Doradca zawodowy wobec osoby z chorobą reumatyczną staje przed problemem poznania jego stanu zdrowia i wydolności fizycznej. Pierwsza informacja o możliwościach zatrudnienia chorego znajduje się w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności. Zawarte w wydawanych dotychczas orzeczeniach zalecenia lub ograniczenia ujęte w pewne standardowe sformułowania nie opisują jednak wystarczająco stanu psychofizycznego chorej osoby. Trzeba bowiem brać pod uwagę dynamikę przebiegu procesu chorobowego, który narasta lawinowo lub ulega gwałtownemu zahamowaniu.

Jednym z kryteriów wskazujących na występowanie chorób reumatycznych jest ból w stawach obwodowych lub kręgosłupie. Ból taki utrzymuje się dłużej niż godzinę. Dotkliwe bóle występują także w nocy, udaremniając wypoczynek. Bólowi towarzyszy zwykle sztywność poranna. Jeżeli choroba przebiega gwałtownie, chory ma bóle i podwyższoną temperaturę ciała. Te wstępne dolegliwości bardzo obniżają sprawność i codzienne funkcjonowanie. Osoba cierpiąca oczekuje obsługi w zwykłych czynnościach, takich jak założenie obuwia lub uczesanie się. Wprawdzie środki przeciwbólowe hamują odczuwanie bólu, jednak przyczyniają się do degradacji narządów wewnętrznych. Choroba i leczenie pogłębiają trudności w samoobsłudze i przemieszczaniu się z miejsca na miejsce.

W ostatnich latach rozwinęły się studia nad pomiarem zaawansowania dysfunkcji wywołanych chorobami reumatycznymi. Narzędziem pomiaru jest kwestionariusz *Badania Jakości Życia* zawierający pytania o trudności w życiu codziennym, ból związany z ruchem stawów i częstość kontaktów społecznych. Badania nad jakością życia chorych reumatycznych przeprowadzane w USA, Kanadzie, Wielkiej Brytanii i krajach Skandynawii przyczyniły się do zobiektywizowania oceny zmian w stanie zdrowia, pojawiających się z upływem czasu. Dla oceny skuteczności postępowania leczniczego można także skorzystać z zestawu pytań o poziom funkcjonowania przed podjęciem konkretnej inter-

wencji medycznej i po jej zakończeniu Katalog problemów usystematyzowany przez kwestionariusz *Badania Jakości Życia* może być również przydatny we wstępnej rozmowie prowadzonej przez doradcę zawodowego.

Inny kwestionariusz *The Arthritis Impact Measurement Scale* pozwala na szczegółowy opis sprawności fizycznej, aktywności społecznej, zakresu wymaganej pomocy i stanu psychicznego osoby chorującej. W wyniku analizy odpowiedzi udzielanych pisemnie przez pacjenta uzyskujemy dane o następujących wskaźnikach:

- poruszanie się (mobilność) – pozostawanie w domu z powodu złego stanu zdrowia, potrzeba pomocy w poruszaniu się poza domem, zdolność do korzystania z transportu miejskiego, pozostawanie w łóżku;
- sprawność rąk – pisanie, zamykanie na klucz itp.;
- zakres niezależności – pomoc w przyjmowaniu leków, korzystanie z telefonu, korzystanie z własnych pieniędzy, samodzielne przygotowywanie posiłków, pranie w pralce, zakupy, sprzątanie;
- aktywność społeczna – częstotliwość rozmów telefonicznych z rodziną w ostatnim miesiącu, częstość i jakość życia seksualnego, odwiedziny bliskich osób w domu, spotkania, wizyty u przyjaciół i rodziny;
- pomoc w korzystaniu z toalety, w ubieraniu się, kąpieli;
- odczucia z ostatniego miesiąca:
 - 1) ostry ból połączony ze sztywnością; ból dwóch lub więcej stawów;
 - 2) depresja, poczucie, że lepiej będzie umrzeć, że nic nie podnosi na duchu, uczucie przejmującego smutku, wrażenie, że nic się nie udaje, zły nastrój, brak radości z wykonywanych zajęć;
 - 3) niepokój, napięcie, nerwowość, trudność osiągnięcia spokoju, trudność rozluźnienia się, uwolnienia od napięcia.

3. Rehabilitacja, wskazania i przeciwwskazania do pracy

Warto powtórzyć, że w przypadku osoby z chorobą reumatyczną mamy do czynienia z człowiekiem zaatakowanym chorobą ogólnoustrojową, osłabiającą wydolność fizyczną jako pracownika, powodującą destrukcję stawów, mięśni i kości. Objawom tym towarzyszy obniżone samopoczucie psychiczne i pesymizm dotyczący przyszłości.

Istnieje pewna odmiennność założeń, w których funkcjonują systemy doradztwa zawodowego i system pomocy medycznej. Działania doradcy prowadzą do włączenia klienta w nurt normalnego życia zawodowego, natomiast działania medycyny, choć w dalszej perspektywie służą temu samemu celowi, doraźnie wyłączają pacjenta z normalnego funkcjonowania. Osoba zwracająca się o poradę zawodową będzie wspólnie z doradcą analizować te swoje cechy i możliwości, które stanowią jego mocne strony jako potencjalnego pracownika, nato-

miast wskutek opinii wydanej przez lekarza (orzeczenie o niezdolności do pracy) chory przestaje pracować, ogranicza zakres swoich zadań, często przebywa w przychodni lub w szpitalu.

Drugą odmienność to wiara lekarzy w nieskończoną skuteczność interwencji medycznej, co z upływem czasu rodzi u pacjenta zawód i uczucie rozczarowania wobec możliwości medycyny. Doświadczenia, jakie pacjent nabywa w procesie leczenia, nie mogą więc być wykorzystane w procesie poradnictwa zawodowego.

Somatyczne, psychologiczne i społeczne skutki chorób reumatycznych wpływają na cały organizm i całe życie chorego, powodując pewne ograniczenia zawodowe.

W ocenie możliwości podejmowania pracy należy brać pod uwagę kilka ogólnych wskazań.

Chorzy ze **sztynnym stawem biodrowym** nie mogą wykonywać pracy siedzącej na zwykłym krześle, ponieważ może to doprowadzić do wtórnych zmian w kręgosłupie.

Dla chorych na **reumatoidalne zapalenie stawów** najbardziej wskazana jest praca charakteryzująca się małymi obciążeniami zewnętrznymi, np. praca biurowa. Praca wymagająca stałej pozycji stojącej albo siedząca, ale wymagająca pracy kończyn dolnych, np. szwaczki, jest w zasadzie przeciwwskazana. O ile choroba atakuje stawy rąk, to ograniczeniu ulegają – jakość chwytu, siła chwytu oraz ich zdolność manipulacyjna.

Dla chorych na **zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa** bardzo ważne jest utrzymanie sprawności stawów biodrowych i stawów barkowych. Przeciwwskazana jest praca z przewagą pozycji siedzącej. Dopiero wyposażenie stanowiska pracy chorego w specjalny fotel zapobiega narastaniu przykurczy w stawach biodrowych. Natomiast możliwość wykonywania pracy fizycznej jest uzależniona od wydolności układu oddechowego.

Zaawansowanie zabiegów rehabilitacji leczniczej wyznacza w zasadzie zakres ograniczeń funkcjonalnych chorego reumatycznie – inaczej mówiąc chory ma tyle więcej szans życiowych i zawodowych, ile umożliwi mu aktywna rehabilitacja medyczna. Bariery dla chorych są koszty dotarcia do ośrodków rehabilitacji. Na te koszty składają się – prócz wydanych pieniędzy – czas dotarcia do większych skupisk miejskich, gdzie działają ośrodki rehabilitacyjne, trudy korzystania z komunikacji publicznej i przemieszczania się oraz czas oczekiwania na zabiegi. Trzeba zaznaczyć, że rehabilitacja prowadzona jest z ogromną ostrożnością, ponieważ przy obniżonej wartości tkanki łącznej przeciążenie kompensacją sprawnych jeszcze odcinków narządu ruchu może prowadzić do szybszego ich uszkodzenia. Ograniczenie możliwości kompensacji wewnętrznej spowodowało, że tych chorych zaopatruje się w urządzenia umożliwiające kompensację zewnętrzną. Są to urządzenia bądź przedmioty ułatwiające

wykonywanie codziennych czynności, np.: specjalne kule, krzesła i wózki inwalidzkie (Federowicz 1994).

Osoby z chorobami reumatycznymi, zapalnymi bądź zwyrodnieniowymi korzystają z wielu urządzeń kompensujących. Należą do nich:

- przy niewydolności stawów kończyn dolnych: laski, kule inwalidzkie, kule specjalnie adaptowane, gdy choroba objęła także stawy kończyn górnych, buty ortopedyczne, wózek inwalidzki, samochód przystosowany do indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej;
- przy niewydolności ręki: aparaty funkcjonalne, odpowiednie uchwyty w narzędziach pracy, zmiana faktury i profilowanie uchwytów przedmiotów.

4. Ocena szans zawodowych osoby zwracającej się o poradę

Jak wynika z przeglądu specyficznych skutków, które niesie choroba reumatyczna, dysfunkcje wykluczają niektóre wymuszone postawy ciała lub obciążenia fizyczne, jak dźwiganie nawet niewielkich ciężarów. Ponadto musimy stale zdawać sobie sprawę z drugiego „tła” procesu chorobowego, mianowicie stanu psychicznego. Osoby chore są często przygnębione, depresyjne i nie widzą dalszej perspektywy życiowej. Są nastawione lękowo do zadań życiowych i nie mają zdolności do rozluźnienia napięcia. Ból towarzyszący stanom zagrożenia często zniechęca do ćwiczeń usprawniających, które mogłyby opóźnić narastającą dysfunkcję. Niesprawność utrudnia i ogranicza kontakty społeczne, a pogłębiające się poczucie samotności i bezradności wzmacnia stan depresji. Na taki ogólny obraz psychosomatyczny nakłada się funkcjonowanie chorego w sytuacji społecznej. Ze względu na postępujący charakter choroby warto bliżej przyjrzeć się cechom charakteryzującym sytuację społeczną chorego.

Płeć

Jest bardzo prawdopodobne, że porady w sprawie zatrudnienia będzie zasięgać znacznie więcej chorych reumatycznie kobiet niż mężczyzn. Struktura zachorowań wygląda bowiem następująco: wśród dorosłych mieszkańców Polski około 300 tysięcy osób choruje na reumatoidalne zapalenie stawów, w tym ok. 220 tys. kobiet i 80 tys. mężczyzn. Liczba chorych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa jest o wiele niższa niż chorych na reumatoidalne zapalenie stawów i można ją szacować na około 50 tysięcy osób, w tym ok. 10 tysięcy kobiet i 40 tysięcy mężczyzn.

Wiemy, że kobiety mogą przejawiać dużą niepewność co do swojej wartości jako pracowników, że z ich relacji wyłania się niska samoocena. Kobiety częściej nie przejawiają inicjatywy, są onieśmiałe i pasywne. Cechy społecz-

ne kobiet są rozwijane w dzieciństwie. Szkoła zazwyczaj wzmacnia pasywność oraz nieśmiałe zachowania. Na rynku pracy kobiety także zajmują miejsca z obrzeża, gdzie nie sięga ekspansja mężczyzn. Wszystko to, co można powiedzieć o zdrowych kobietach w naszej kulturze, ulega wyolbrzymieniu na skutek choroby. Doradca zawodowy ma zatem bardzo trudny problem do rozwiązania.

Istnieją jednak możliwości zatrudnienia oszczędzające chorą osobę choćby dlatego, że coraz więcej miejsc pracy wyposaża się w komputery i sieć Internet, a przy pewnym wysiłku organizacyjnym część pracy chorego może wykonywać w domu. W znacznie lepszej sytuacji są osoby znające języki obce, bowiem tłumaczenie tekstów lub udzielanie lekcji daje im wiele satysfakcji. Także zatrudnienie w systemie pracy nakładczej dla tych, którzy nie mogą sprostać wymaganiom zakładu pracy, oszczędza choremu trudów dotarcia do miejsca pracy. Należy jednak zastrzec, że praca chałupnicza zwiększa izolację chorego od szerszych kręgów społecznych i może ograniczać zbawienny wpływ pracy zarobkowej na zaspokajanie różnorodnych potrzeb życiowych.

Dawny stereotyp zatrudniania chorych reumatycznie w szwalniach nie wytrzymał próby czasu – tak ze względu na brak satysfakcji zawodowej, jak i przeciążający wpływ tej pracy na stawy bioder i kończyn dolnych.

Wiek

Młodzi chorzy, zdolni do nauki mogą uczyć się nowych technik informatycznych albo skorzystać ze szkoleń w zakresie prywatnej przedsiębiorczości. Nauka języka obcego jest również dobrą inwestycją na dalsze lata pracy.

Jakkolwiek można zachorować w każdym wieku, to najwyższa fala zachorowań występuje w grupie wiekowej 40–50 lat (Moskalewicz, 1995). Moment nasilenia częstotliwości zachorowań ogromnie ogranicza możliwości szerszej porady zawodowej. Dostosowanie dotychczasowego stanowiska pracy nie zawsze będzie możliwe. Przekwalifikowanie chorego powinno być wstępnie ocenione pod kątem kosztów i przewidywanego okresu zatrudnienia w nowym zawodzie. Stale musimy się bowiem liczyć z prawdopodobnym pogorszeniem stanu zdrowia, zmniejszającą się wydolnością i ograniczeniem możliwości przemieszczania się do miejsca pracy.

Wykształcenie

Dane statystyczne Instytutu Reumatologii w Warszawie wykazują, że osoby z relatywnie wyższym wykształceniem najdłużej utrzymują związek z pracą zawodową. Chorzy mający ukończoną szkołę podstawową, bardzo wcześnie, tj. po krótszym okresie zatrudnienia, odchodzą na rentę inwalidzką. Nieliczni, pra-

cujący na części etatu, wykonują bardzo proste prace – szatniarza, dozorcę itp. Prognozowanie powodzenia osoby z chorobą reumatyczną na rynku pracy będzie zatem związane z jego wykształceniem. Studia wyższe są jakby ochroną zatrudnienia, bowiem utrata możliwości pracy w jednej instytucji może zostać zrekompensowana innym zajęciem. Prawdziwy trud poszukiwania pracy stoi przed chorym, który skończył 7–8 klas szkoły podstawowej. W tej sytuacji doradztwo ma znacznie mniejsze możliwości ograniczone do prac nie wymagających kwalifikacji.

Nieliczne chore osoby mogą być skierowane do leczenia i nauki zawodu w modelowym – ale jedynym w Polsce ośrodku rehabilitacyjnym w Konstancinie koło Warszawy. Część pacjentek korzysta tam z kursów szycia na maszynie i pracuje następnie w założonej przez chore spółdzielni, inne zaś mają umożliwioną naukę w szkole średniej. Osoby zainteresowane studiami, kształcą się nadal, pozostając rezydentkami ośrodka.

Stan rodzinny

W materiałach z badań epidemiologicznych chorób reumatycznych obserwujemy równoczesne występowanie gorszego stanu zdrowia i samotnego życia. Życie rodzinne pozwala choremu czuć się bezpieczniej w stanie zagrożenia zdrowia, ale stwarza innego rodzaju obciążenia. Szczególnie kobiety mające małe dzieci mogą przeżywać konflikt między typową, tradycyjną rolą matki i niemożnością sprostania tej roli z powodu bólu i dysfunkcji. Życie intymne par, z których jeden partner cierpi na chorobę reumatyczną jest też przedmiotem troski psychologów i seksuologów. Warunki rodzinne towarzyszące zmianie pracy lub jej poszukiwaniu także mogą utrudniać i komplikować skuteczne doradztwo zawodowe.

Zatrudnienie

Brak doświadczeń zawodowych powoduje, że chory nie będzie umiał sformułować własnych oczekiwań ani wyobrazić sobie wymagań, jakie stwarza proponowane miejsce pracy. Taki chory nie poznał jeszcze własnych reakcji na przeciążenie fizyczne lub psychologiczne związane z wykonywaną pracą. Osoba nigdzie dotychczas nie pracująca może jednak zostać pozytywnie zmotywowana przez doradcę i w efekcie otrzymać dobrą pracę. Doradca natomiast będzie w stanie ocenić swój sukces lub porażkę po kilku miesiącach od podjęcia pracy przez klienta.

Inna jest sytuacja osoby, która odchodzi z miejsca dotychczas zajmowanego i potrafi sformułować własne przeciwwskazania do pracy. We wspólnej rozmowie doradca i klient analizują różne możliwości, skupiając się na tych propozycjach pracy, które nie przyniosą zdrowotnej szkody zainteresowanemu.

OSOBY PO PRZEBYTEJ AMPUTACJI KOŃCZYN

1. Charakterystyka niesprawności

Zdaniem ekspertów, wśród osób z niesprawnością narządu ruchu, w ciągu ostatnich lat szybko wzrasta odsetek osób po amputacji kończyn, choć nie ma szczegółowych danych na ten temat (Milanowska 1994). Tempo współczesnego życia, mechanizacja wielu dziedzin, a także wysoka w naszym kraju konsumpcja alkoholu sprzyjają wzrastającej wypadkowości i urazowości. Miarą tego wzrostu mogą być zgony w następstwie nieszczęśliwych wypadków w Polsce w latach 1960–90, których wskaźnik w omawianym okresie wzrósł o 82,8% (Mlekodaj i in. 1994).

Do amputacji kończyn dochodzi w następstwie trzech zasadniczych przyczyn: urazów (szczególnie komunikacyjnych i przemysłowych), zmian nowotworowych w obrębie kończyn oraz w wyniku schorzeń obwodowych naczyń krwionośnych.

Pacjenci po przebytych amputacjach kończyn wymagają kompleksowej rehabilitacji dotyczącej zarówno odzyskania sprawności fizycznej, jak i odzyskania możliwie najpełniejszego funkcjonowania w różnych rolach społecznych.

Przed wszystkim należy tu wymienić takie działania, jak:

- 1) leczenie usprawniające przed zaprotezowaniem,
- 2) zaopatrzenie – dopasowanie protezy,
- 3) usprawnienie po zaprotezowaniu – nauczanie posługiwania się protezą,
- 4) przygotowanie do odpowiedniego zawodu lub zmiany zawodu – zaopatrzenie w odpowiednie pomoce techniczne,
- 5) odpowiednie (co 2–4 lata) zaopatrywanie w nowe protezy (Milanowska 1994).

2. Konsekwencje przebytych amputacji i główne problemy życiowe

Oceny postępowania rehabilitacyjnego wobec osób po amputacjach kończyn wskazują na lepsze funkcjonowanie w naszym kraju służb ortopedycznych i chirurgicznych niż zaopatrzenia protetycznego. Problemy ortopedyczno-chirurgiczne sprowadzają się głównie do konieczności realizowania działalności „naprawczej”, ponieważ wiele amputacji (szczególnie w obrębie kończyn dolnych) wymaga reamputacji, gdyż nie spełniają one warunków niezbędnych dla późniejszego protezowania (*Sytuacja...* 1978). Także dostępność ośrodków rehabilitujących jest ciągle niedostateczna, przez co czas oczekiwania na niezbędne terapie usprawniające jest zbyt długi. Znaczne trudności powoduje jed-

nak przede wszystkim uzyskanie właściwie wykonanej i dobranej protezy, szczególnie jeśli chodzi o kończyny górne. Postęp techniczny, nowe technologie z trudem torują sobie drogę do warsztatów protetycznych, w wyniku czego protezy bioelektryczne i odpowiednie manipulatory do wykonywania różnych prac docierają nie do wszystkich potrzebujących. Czynnikiem utrudniającym właściwe zaprotezowanie jest także bardzo wysoki koszt nowoczesnych protez, za które na ogół nie są w stanie zapłacić ani sami zainteresowani, ani wiele wojewódzkich poradni zaopatrzenia ortopedycznego. Czas oczekiwania nawet na protezę mechaniczną jest bardzo długi. Sytuacja ta stwarza niewątpliwie dodatkowe utrudnienia dla dalszej rehabilitacji zawodowej i społecznej osoby niepełnosprawnej, potęgując także jej problemy psychologiczne.

Osoby po amputacji niełatwo adaptują się do posługiwania się protezami, szczególnie w obrębie kończyn górnych. Niska jakość i liczne niedogodności związane z ich użytkowaniem załamują nadzieję na odzyskanie sprawności po zaprotezowaniu i stwarzają tendencję do posługiwania się samymi kikutami. Ogromną pomocą w tej sytuacji może być wsparcie, zachęta ze strony doradcy rehabilitacyjnego do prowadzenia systematycznego treningu, opanowania czynności zawodowych, podjęcia pracy. Także posługiwanie się protezami kończyn dolnych stwarza dla osoby niepełnosprawnej liczne problemy (ból, podrażnienia skóry), jednak protezy kończyn dolnych lepiej kompensują utracone funkcje niż protezy kończyn górnych, co znacznie wzmacnia motywację osób niepełnosprawnych do posługiwania się nimi. Własna samowystarczalność i niezależność człowieka, a zwłaszcza możliwość pracy zawodowej, są ponadto w większym stopniu funkcją sprawnych rąk niż nóg. Z tych też powodów, omawiając sytuację osób po amputacjach kończyn z punktu widzenia rehabilitacji zawodowej, poświęcimy więcej miejsca sytuacjom po amputacji kończyn górnych jako następczym potencjalnie więcej trudności życiowych.

3. Możliwości podejmowania pracy zawodowej – rola doradcy

Tak jak w przypadku wszystkich innych rodzajów niepełnosprawności fizycznej, amputacje kończyn upośledzają poważniej społeczne i zawodowe funkcjonowanie pracowników wykonujących prace fizyczne. Im mają wyższe wykształcenie i poziom kwalifikacji, tym zwiększa się ich szansa na ponowne podjęcie pracy. Najlepszym rozwiązaniem byłoby więc dążenie do uzyskania przez osoby niepełnosprawne fizycznie takich kwalifikacji, które pozwalałyby im wykonywać prace umysłowe. Nie zawsze jest to jednak możliwe zarówno ze względu na indywidualne warunki (ograniczenia wiekowe, obniżenie sprawności intelektualnej itp.), jak i brak instytucjonalnych możliwości podnoszenia kwalifikacji. Alternatywą staje się wówczas podjęcie zatrudnienia nie wymagającego ani większego wysiłku ani kwalifikacji (np. portiera), co z kolei nieko-

rzystnie wpływa na materialne warunki życia osoby niepełnosprawnej i prowadzi do pogorszenia jej sytuacji.

Doradztwo zawodowe winno brać więc pod uwagę zarówno indywidualne jak i instytucjonalne możliwości kształcenia i zatrudnienia niepełnosprawnego kandydata. Z tego punktu widzenia ważne stają się;

- aktualny stan zdrowia, rodzaj i stopień niepełnosprawności, wydolność i sprawność fizyczna,
- uzdolnienia i zainteresowania,
- stosunek do wykonywanego zawodu i motywacja do pracy,
- możliwości kształcenia i zatrudnienia,
- pomoc, jaką jest w stanie zaoferować doradca.

Podkreśla się przy tym, że kryterium, za pomocą którego należy oceniać adekwatność dobranego dla osoby niepełnosprawnej stanowiska czy zawodu winna być możliwość uzyskania przez nią nie gorszych rezultatów w pracy niż te, które na analogicznym stanowisku osiągają ludzie zdrowi. Aby to uzyskać, doradca winien dokładnie porównać parametry fizycznego i intelektualnego funkcjonowania danej osoby niepełnosprawnej z wymogami proponowanego dla niej stanowiska i ogólnymi warunkami pracy. Warto pamiętać także o tym, że właściwy dobór pracy może w pewnych przypadkach podnieść sprawność funkcjonalną danej osoby zarówno poprzez dodatkowe ćwiczenia uszkodzonego narządu ruchu, jak i wykorzystanie dodatkowego oprzyrządowania czy specyficznych rozwiązań technicznych (Stąsień, Zięcina-Banek 1991).

W przypadku braków w obrębie kończyny górnej zrekompensowania będą mogły wymagać następujące czynności: chwytanie, manipulowanie palcami, wykonywanie nachwytu, ściskanie, sięganie, podnoszenie, pociąganie i pchanie. Zakres tych czynności uzależniony będzie od wysokości dokonanej amputacji i stopnia zachowanej sprawności. Na przykład brak III, IV i V palca, przy zachowaniu sprawnego kciuka i palca wskazującego pozwala na wykonywanie wielu czynności, ponieważ zachowana jest zdolność chwytana dłoni. Osoba z takim brakiem może wykonywać nawet bardzo precyzyjne ruchy. Przy utracie części przedramienia możliwe jest wykonywanie wielu funkcji przy pomocy pozostałej części kończyny, odpowiednich uchwytów, zamocowań różnych przedmiotów i przyborów. U osób z amputacją jednego przedramienia można usprawnić drugą rękę w stopniu, który umożliwi przejęcie wszystkich czynności wykonywanych przez rękę amputowaną i z nie mniejszą sprawnością ruchów (Stąsień, Zięcina-Banek 1991)

Częściowa lub całkowita utrata obu kończyn górnych powoduje zasadnicze trudności zarówno w codziennym funkcjonowaniu, jak i możliwości wykonywania pracy. W takich sytuacjach niektóre funkcje kończyn górnych mogą być z sukcesem przejęte przez kończyny dolne. Warto w tym miejscu choćby wspomnieć o niepełnosprawnych artystach, którzy malują trzymając pędzel nogą,

a powstałe w ten sposób dzieła sztuki dorównują fachowością i ekspresją malarstwu osób pełnosprawnych.

Adaptacja społeczna osób po amputacjach w środowisku pracy powinna uwzględniać potrzebę przygotowania otoczenia do pracy z niepełnosprawnym współpracownikiem. Chodzi zarówno o zrozumienie jego możliwości i ograniczeń, jak i właściwe reagowanie na osobę posługującą się protezami. Poza faktem zwykłej ciekawości i chęci przyglądania się („jak on sobie z tym radzi?”), ruchom często niedoskonałych protez towarzyszą czasem charakterystyczne, przyciągające uwagę odgłosy, co może stwarzać poczucie skrępowania osoby niepełnosprawnej. Problem właściwego przygotowania środowiska społecznego do wspólnej pracy z takimi osobami jest szczególnie ważny w sytuacji zatrudnienia na otwartym rynku pracy, gdzie współpracownicy mogą często nie mieć żadnych doświadczeń w kontaktach z osobami o poważnych niepełnosprawnościach.

Przyczyny niezadowolającego, jak dotychczas, stopnia zaspokojenia potrzeb życiowych osób po amputacjach kończyn leżą przede wszystkim w niskim poziomie sprzętu oferowanego przez zakłady sprzętu ortopedycznego i niewłaściwej organizacji jego dystrybucji (Serafin 1994), a także brakach w systemie rehabilitacji zawodowej i ogólnych możliwościach kształcenia osób niepełnosprawnych. W obu przypadkach niedoceniane są możliwości współczesnej elektroniki, która powinna być środkiem coraz doskonalszego usprawniania osób po amputacjach i rekompensowania utraconych funkcji. Wszystkie zasygnalizowane problemy stanowią niewątpliwie trudność dla efektywnego doradztwa i zatrudnienia osób po amputacjach kończyn. Jednak trudności te nie mogą być utożsamiane przez doradców zawodowych z brakiem możliwości udzielenia im pomocy, lecz winny być sygnałem do wzmożonego wysiłku.

Krystyna MRUGALSKA

OSOBY Z UPOCELEDZENIEM UMYSŁOWYM

1. Wstęp

Upośledzenie umysłowe jest niepełnosprawnością obarczoną największą liczbą mitów i stereotypów, nie mających nic wspólnego z rzeczywistymi cechami indywidualnych osób. Stereotypy te wywierają destrukcyjny wpływ na postawy społeczne oraz na sposób traktowania osób dotkniętych tą niepełnosprawnością, a także na szanse rozwojowe i wyrównujące, jakie im się stwarza. Tymczasem to właśnie sprzyjające postawy społeczne, tzn. wiedza, pozytywne nastawienie emocjonalne i konkretne działania są czynnikami niezbędnymi do tworzenia ludziom niepełnosprawnym intelektualnie warunków samodzielnego, niezależnego i aktywnego życia.

Niski poziom wiedzy w tej dziedzinie dotyczy, między innymi, poglądów na ich jakoby nieodwracalne ograniczenia we wszystkich sferach rozwoju i funkcjonowania oraz na ich rzekomy brak możliwości uczenia się. Znikoma jest także wiedza o degradujących konsekwencjach izolacji społecznej, braku stymulującego środowiska, braku odpowiedniej edukacji, pracy, aktywnego trybu życia, a także częstego zniewolenia nadmierną opieką w domu czy placówce.

Niedostatek wiedzy oraz osobistych doświadczeń w kontaktach z ludźmi upośledzonymi umysłowo sprzyjają:

- umacnianiu się stereotypów myślowych, które wszystkimi negatywnymi cechami obarczają całą zbiorowość
- odczuwaniu wobec omawianego problemu i wszystkich osób upośledzonych, a także konkretnych jednostek przykrych emocji (niechęć, skrepowanie, obawa itp.), a wreszcie
- podejmowaniu nieskutecznych działań wynikających z braku wiedzy i negatywnego stereotypu.

Mamy tu na myśli, np. unikanie kontaktów, brak oczekiwań i rezygnację z dążenia do pozytywnych efektów edukacji, szkolenia, twórczości, pracy, za-

niechanie tworzenia warunków do nauki umożliwiającej podjęcie pracy itp. W ten sposób silnie zakorzenione, negatywne postawy społeczne wobec osób z upośledzeniem umysłowym powodują dystans społeczny, który, jak wykazują prowadzone w Polsce badania, plasuje te osoby (wraz z chorymi psychicznie) na ostatnich miejscach wśród innych typów niepełnosprawności.

Praca i pełnienie roli pracownika kojarzą się zazwyczaj z dojrzałością, samodzielnością i odpowiedzialnością, profesjonalizmem, awansem i samowystarczalnością ekonomiczną. Wymienione cechy w sposób oczywisty łączone są z dorosłością i niezależnością. Tymczasem w przypadku osób z upośledzeniem umysłowym należy rozdzielić potrzebę pomocy/wsparcia w życiu codziennym (zaradność osobista), w organizacji życia, dbaniu o swoje sprawy (zdrowie, mieszkanie, renta, uczenie się, praca, czas wolny itp.) od możliwości podejmowania pracy, odpowiedzialnego jej wykonywania i otrzymywania za nią zapłaty. Przy czym należy zwrócić uwagę, że wspomniana potrzeba pomocy w życiu codziennym, często nawet pomocy daleko idącej, jest konsekwencją nie tyle (lub nie tylko) ograniczeń fizycznych, ile intelektualnych.

Musimy zatem pamiętać, że stan wymagający niezbędnej pomocy w życiu z jednej strony a możliwość przygotowania się do pracy i jej podjęcia z drugiej – to dwie odrębne sprawy. W krajach o lepiej zorganizowanym systemie wsparcia coraz częściej zdarza się, że osoba głęboko upośledzona i ze sprzężonymi kalectwami, wymagająca stałej pomocy osoby drugiej, z powodzeniem podejmuje pracę.

Na sukces w pracy osoby z niepełnosprawnością intelektualną składa się wiele wysiłku i przetrwanych trudności. Przede wszystkim wymaga to:

- obalenia barier wznoszonych przez negatywny stereotyp upośledzenia umysłowego tkwiących w postawach tych, od których na każdym etapie życia zależy osoba nim obarczona,
- twórczego podejścia i wytrwałości w poznawaniu indywidualnych uzdolnień i zainteresowań kandydata do pracy oraz zaplanowania odpowiedniego szkolenia,
- znalezienia odpowiedniej dla niego pracy oraz wsparcia w toku pracy, zwłaszcza w okresie adaptacyjnym,
- odpowiednio długiego czasu „wchodzenia w rolę pracownika” i nabywania sprawności w jej pełnieniu,
- życzliwości i profesjonalizmu tych, od których zależy powodzenie.

Sukces w pracy osoby niepełnosprawnej intelektualnie jest także osiągnięciem zawodowym tych, którzy uczestniczą w procesie orientacji zawodowej, poradnictwa zawodowego, przygotowania do pracy oraz zatrudnienia takiej osoby.

2. Charakterystyka upośledzenia umysłowego

Definicja

Rozumienie istoty upośledzenia umysłowego oraz poznawanie możliwości rozwojowych osób nim dotkniętych nastaje w toku obserwacji tych niepełnosprawnych, których potrzeby zdrowotne, fizyczne, psychiczne i społeczne od najmłodszego okresu życia były odpowiednio zaspokajane i którym umożliwiono aktywne życie w naturalnym środowisku. Można powiedzieć, że korzystne warunki rozwoju ujawniają pokłady nie wykorzystywanych dotychczas możliwości osób z upośledzeniem umysłowym.

Coraz wyraźniej widoczna jest różnica pomiędzy odchodzącym w przeszłość **podejściem medyczno-opiekuńczym**, koncentrującym się na jednostce chorobowej lub dysfunkcji, a **podejściem społecznym**, wskazującym na wzajemne uwarunkowania niepełnosprawności i poziomu funkcjonowania człowieka oraz jego środowiska. Podejście społeczne charakteryzuje się tym, że głównym celem wszelkich działań jest samodzielne, niezależne i aktywne życie osoby z upośledzeniem umysłowym w otwartym środowisku, z zapewnieniem niezbędnej pomocy i wsparcia. Rehabilitacja, edukacja, usługi (a zwłaszcza pomoc asystenta personalnego, który towarzyszy osobie z upośledzeniem umysłowym w określonych sytuacjach), są tylko sposobami ułatwiającymi osiągnięcie tego celu.

Ulegają także zmianom terminy używane do określania istotnie niższego funkcjonowania intelektualnego powstałego w okresie rozwojowym. Od „oligofrenii”, nie używanej już na świecie (z wyjątkiem środowisk medycznych w Rosji i niektórych krajach byłego ZSRR oraz środowisk pedagogicznych w Polsce) poprzez „niedorozwój umysłowy” i przyjęte w Polsce „upośledzenie umysłowe”, do stosowanego już w kilku krajach, zwłaszcza w Anglii „trudności w uczeniu się” lub „niesprawności w uczeniu się”. Dla wymienionych terminów obecnie coraz częściej stosuje się na świecie określenie „niepełnosprawność intelektualna”. Poszukuje się terminu, który nie miałby charakteru wartościującego i piętnującego, który nie nawiązywałby do stereotypu upośledzenia umysłowego oraz odpowiadałby zarówno nowoczesnej wiedzy o upośledzeniu umysłowym, jak i nowej filozofii niepełnosprawności.

Definicja upośledzenia umysłowego zawiera dwa komponenty: **funkcjonowanie intelektualne znacznie poniżej poziomu przeciętnego** oraz **wyraźnie osłabioną zdolność przystosowania się jednostki do codziennych wymagań życia społecznego**, tzw. zachowanie przystosowawcze. Wszyscy badacze wypowiadający się w sprawie upośledzenia umysłowego są zgodni co do tego, że tylko wówczas można uznać osobę za upośledzoną umysłowo, gdy zostaną u niej stwierdzone zaburzenia w obu wymienionych sferach. Oznacza to, że niski iloraz inteligencji, przy jednoczesnym dobrym przystosowaniu społecznym

nie wystarcza, aby uznać człowieka za upośledzonego umysłowo, tak samo jak złe przystosowanie społeczne, przy ilorazie inteligencji w granicach normy, nie upoważnia do takiej diagnozy.

Warto zauważyć, że osłabiona zdolność przystosowania do wymagań codziennego życia w świetle obecnych doświadczeń spowodowana jest raczej trudnościami w uczeniu się i rozumieniu (m.in. zjawisk, reguł, zależności przyczynowo-skutkowych oraz czynności, siebie samego, swoich emocji oraz autonomii w działaniu) niż samoistną trudnością czy niezależną dysfunkcją. Zatem osłabiona zdolność przystosowania jest jednym ze skutków niepełnosprawności intelektualnej.

R. Heber (1959)¹, który zwraca uwagę, że **upośledzenie umysłowe wiąże się z zaburzeniami w zakresie dojrzewania, uczenia się i przystosowania społecznego**. Przy czym przez „dojrzewanie” rozumie się osiągnięcie okresu niemowlęcego i wczesnego dzieciństwa, przez „uczenie się” – aktywność szczególnie ważną w wieku szkolnym, a przez „przystosowanie społeczne” – stopień realizacji niezależności osobistej i odpowiedzialności społecznej związanej z oczekiwaniami społecznymi dla danego wieku człowieka, w zależności od wymagań danego środowiska.

3. Klasyfikacja upośledzenia umysłowego

W Polsce od 1 stycznia 1968 r. obowiązuje czterostopniowa skala upośledzenia umysłowego obejmująca stopnie: **głęboki, znaczny, umiarkowany i lekki**. W ten sposób do historii przeszedł zarówno podział trzystopniowy, jak i nazewnictwo o wyraźnie negatywnych już konotacjach społecznych (idiotyzm, imbecylizm, debilizm).

Wymienione cztery stopnie określone są ilorazem inteligencji (w skrócie I.I.) w skali, w której średnia wartość I.I. wynosi 100, a standardowe odchylenie – 15 lub 16 punktów, w zależności od stosowanego testu. Jak już wspomniano, niższy od przeciętnej poziom funkcjonowania określają co najmniej dwa odchylenia standardowe.

Tabela 1. Klasyfikacja i rozkład upośledzenia umysłowego zaproponowane przez Komitet Ekspertów Zdrowia Psychicznego przy WHO w 1968 r.²

Stopnie upośledzenia	Iloraz inteligencji (I.I.)	Wskaźnik w %
głęboki	0–20	5
znaczny	20–35	20
umiarkowany	35–50	
lekki	50–70 (lub 75)	75

¹ Por.: Kostrzewski J., Wald I.: *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*. W: Kirejczyk K. (red.): *Upośledzenie umysłowe. Pedagogika*, Warszawa 1981.

² *Raport Techniczny WHO, nr 392, 1968.*

Zarówno funkcjonowanie intelektualne, jak i dojrzałość społeczną mierzy się obiektywnymi testami. Trzeba jednak zauważyć, iż stosowane do tej pory standaryzowane testy spotykają się z coraz szerszą krytyką. W niektórych krajach nie stosuje się ich wcale (np. Szwecja). Ocenie poddawane są nie tylko same testy, ale i sposób ich przeprowadzania oraz wykorzystywania, a główne zarzuty odnoszą się do przydatności badań testowych dla programowania stymulacji, rehabilitacji i edukacji oraz do prognozowania rozwoju. Wskazuje się na złą praktykę decydowania o całej drodze życiowej dziecka czy młodego człowieka na podstawie często jednorazowego badania, które z wielu powodów może dawać wynik obarczony błędami. Tymczasem doświadczenia wykazały, że lepsze warunki rozwoju oraz zwiększony poziom wymagań i stymulacji, a także twórcze podejście do ich struktury, mogą zmienić wynik ilorazu inteligencji. W przypadku zbyt dużego polegania na wyniku jednorazowego badania, które dało w dodatku niską ocenę, może dojść do krzywdzącego zaniechania starań o poprawę stanu jednostki oraz do odmówienia jej szansy.

4. Przyczyny upośledzenia umysłowego

Upośledzenie umysłowe jest stanem o zróżnicowanej etiologii. W ogromnej większości przypadków głębszego upośledzenia umysłowego stwierdza się różnorodne, najczęściej rozlane, uszkodzenia i nieprawidłowości w budowie mózgu. Odmiennie jest w lekkim upośledzeniu umysłowym, czym bardziej szczegółowo zajmujemy się w dalszej części rozdziału.

Przyczyny głębszego upośledzenia umysłowego

Niedożywienie

Wiele badań dotyczyło skutków niedostatecznej diety w czasie ciąży i we wczesnym dzieciństwie. Niemowlęta z niską masą urodzone o czasie cierpiały na skutek niewydolności łożyska, a co za tym idzie narażone były na niedostateczny przepływ środków odżywczych. W krajach rozwijających się trzy czwarte noworodków z niedowagą to dzieci niedożywione w okresie ciąży i zbyt małe na swój wiek płodowy, co potencjalnie może mieć poważne skutki ujemne w przyszłości³.

Skutki niedożywienia we wczesnym dzieciństwie są trudne do zinterpretowania ze względu na łączne zazwyczaj występowanie niedożywienia z niewłaściwymi bodźcami społecznymi. Jednakże dokładne badania prowadzone

³ WHO, *Mental Retardation: Meeting the Challenge*. WHO, WHO Offset Publication, No. 86, Geneva 1985.

w Kolumbii i Gwatemali⁴ sugerują, iż rozwój umysłowy małych, źle odżywianych dzieci rzeczywiście poprawia się wraz z poprawą diety. Istnieją dowody na to, iż najprawdopodobniej niewłaściwe stymulowanie społeczne dzieci łączy się z niewłaściwą dietą.

Zakażenia

W okresie prenatalnym na płód mogą oddziaływać takie czynniki, jak bakterie, wirusy i pasożyty, które powodują choroby matki, często nawet dla niej samej niegroźne i o łagodnym przebiegu, mające natomiast poważne konsekwencje dla płodu. Bywają one powodem ciężkich zaburzeń w narządach wewnętrznych, mózgu i narządach zmysłów płodu. Do takich chorób należy np. różyczka (przebyta przez matkę w pierwszym trymestrze ciąży), cytomegalia i toksoplazmoza.

Kiła wrodzona, dawniej będąca częstą przyczyną upośledzenia umysłowego, obecnie, dzięki skuteczności jej leczenia, w zasadzie nie jest groźna.

Choroby zakaźne po urodzeniu dziecka są również przyczyną upośledzenia umysłowego. Chodzi tu o zapalenie opon mózgowych i mózgu pochodzenia bakteryjnego lub wirusowego, a także powikłania neurologiczne w przebiegu ogólnych chorób zakaźnych – zwłaszcza krztuśca i odry.

Czynniki okołoporodowe

Do tej grupy przyczyn należą zamartwica płodu oraz mechaniczne uszkodzenia mózgu dziecka w toku porodu. Wielu z tych przyczyn można by uniknąć zapewniając kompetentną, troskliwą opiekę okołoporodową.

W krajach rozwiniętych porodowy uraz mózgu odpowiada za ok. 10% przypadków głębszego upośledzenia umysłowego.

Przyczyny genetyczne

Wyodrębnia się tu dwie grupy przyczyn: związane z nieprawidłowościami genowymi (8–15% przypadków głębszego upośledzenia umysłowego) oraz nieprawidłowościami chromosomowymi (30–35% przypadków głębszego upośledzenia).

W trybie dziedziczenia dominującego, gdy wystarcza defekt jednego genu, aby wywołać chorobę, powstaje ponad 2000 różnych zaburzeń. Jednym z nich jest choroba Bourneville'a, czyli stwardnienie guzowate.

W trybie dziedziczenia recesywnego, również związanego z jednym genem, powstaje m.in. fenyloketonuria, jedna z lepiej poznanych chorób dziedzicznych,

⁴ WHO, *Mental Retardation*: op. cit.

polegająca na zaburzeniu metabolizmu białka. Znane są również inne zaburzenia z tej grupy, polegające na błędach przemiany tłuszczowej, węglowodanowej i innych. Wszystkie one mogą być wykrywane w diagnostyce prenatalnej, a niektóre z nich – dzięki wczesnemu stosowaniu diety eliminacyjnej – nie muszą doprowadzić do głębszego upośledzenia umysłowego dziecka.

Czynniki związane z wadami chromosomalnymi odpowiedzialne są m.in. za najczęściej wśród głębszych upośledzeń występujący zespół Downa (trisomia chromosomu 21). Częstość trisomii prostej w zespole Downa zależy od wieku matki (u matek w wieku 20–25 lat zespół ten występuje raz na 2000 urodzeń, powyżej 45 lat – raz na 50 urodzeń).

Zespół Downa może być również spowodowany translokacją, czyli przemieszczeniem nadliczbowego chromosomu na inny chromosom. Innymi znanymi nieprawidłowościami chromosomalnymi są: zespół kruchego X i zespół miauczenia kota. W tym ostatnim przypadku chodzi nie o nadmiar, lecz o niedobór, ubytek krótkiego ramienia chromosomu 5. Wszystkie wady chromosomowe są wykrywalne w badaniach prenatalnych.

Inną przyczyną głębszego upośledzenia umysłowego jest niezgodność genotypu matki i dziecka (niezgodność czynnika Rh). Drogą stosowania odpowiednich technik profilaktycznych można znacznie ograniczyć skutki tej nieprawidłowości.

Czynniki mechaniczne, fizyczne i chemiczne

Należy tu wymienić urazy czaszki i mózgu, naświetlania promieniami Roentgena, zatrucia rtęcią oraz ołowiem i innymi metalami ciężkimi.

Zanotowano również występowanie upośledzenia umysłowego w następstwie zatrucia związkami chloru. Zagrożenie wymienionymi substancjami może występować w związku z zatrudnieniem, środowiskiem i odżywianiem.

W krajach rozwiniętych w około 15% przypadków nie udaje się ustalić przyczyn zaburzenia.

Okolo połowy osób dotkniętych głębszym upośledzeniem umysłowym cierpi na sprzężone zaburzenia, choroby i kalectwa. Najczęstszymi z nich są niepełnosprawność narządu ruchu, ogólna niesprawność ruchowa, zaburzenia koordynacji zmysłowo-ruchowej, zaburzenia wzroku i słuchu, epilepsja, nadpobudliwość psychoruchowa i choroby psychiczne.

Przyczyny lekkiego upośledzenia umysłowego

W przypadkach lekkiego upośledzenia umysłowego występowanie organicznych uszkodzeń mózgu nie jest regułą. Są one stwierdzane u mniej niż jednej trzeciej osób z tym stopniem upośledzenia umysłowego⁵.

⁵ WHO, *Mental Retardation*: op. cit.

Przyczyny organiczne są tego samego rodzaju co w przypadkach głębszych form upośledzenia, przy czym występują w mniejszym nasileniu lub dotyczą dzieci bardziej odporne na szkodliwe czynniki.

Zatrzymajmy się nad przyczyną stale budzącą kontrowersje, a dotyczącą wpływu spożywania alkoholu przez rodziców na upośledzenie umysłowe ich potomstwa. Zwolennicy akcji antyalkoholowych chętnie posługują się argumentem nieuchronnego jakoby zagrożenia rozwoju dziecka przez alkohol konsumowany przez ojca lub matkę, ruchy rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym zaś zdecydowanie przeciwstawiają się tej propagandzie, odbierając ją jako krzywdzące obarczanie ich winą za niepełnosprawność dzieci oraz formę piętnowania społecznego.

W latach 80. stwierdzono, że spożywanie dużych ilości alkoholu (ok. 180 g 100% alkoholu dziennie) w czasie ciąży ma wpływ na powstanie tzw. płodowego zespołu alkoholowego, który charakteryzuje się zaburzeniami wagi i wzrostu, niedorozwojem kości twarzy i kończyn oraz pewnym stopniem upośledzenia umysłowego⁶.

Warto zwrócić uwagę na szereg istotnych różnic między lekkim a głębszym upośledzeniem umysłowym po to, by inaczej spojrzeć nie tylko na rozmiary defektu intelektu, ale również na szansę oddziaływań profilaktycznych i rehabilitacyjnych. Tak więc w przypadku lekkiego upośledzenia umysłowego rzadziej można wskazać jedną, znaną przyczynę zaburzenia, a także stwierdzić występowanie objawów neurologicznych. Kolejną różnicą jest stosunek poziomu inteligencji rodziców i dzieci w obu porównywanych postaciach upośledzenia. Współczynnik korelacji pomiędzy ilorazem inteligencji rodziców i ich głębiej upośledzonych dzieci jest bliski zera, podczas gdy w przypadku lekkiego upośledzenia dzieci współczynnik ten, podobnie jak w normie, jest bliski 0,5. Obie porównywane grupy istotnie różnią się również poziomem wykształcenia i zawodami rodziców. Wykształcenie i zawód rodziców dzieci głębiej upośledzonych nie różnią się od rozkładu wykształcenia i zawodów w całym społeczeństwie, natomiast około 95% rodziców dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym ma najniższe wykształcenie i pochodzi z warstw społecznych o najniższym statusie.

Uważa się, że ponad dwie trzecie przypadków lekkiego upośledzenia umysłowego wywołanych jest przyczynami rodzinno-kulturowymi, w tym związanymi z ogólnym dziedziczeniem i wpływem środowiska.

Warunkami sprzyjającymi powstawaniu negatywnych dla rozwoju dziecka czynników są:

- ubóstwo i koncentracja wysiłków rodziny na materialnym przetrwaniu,
- rodziny wielodzietne, zwłaszcza pozbawione zaplecza rodziny rozszerzonej,
- niewielki odstęp między urodzeniami,

⁶ WHO, *Mental Retardation*: op. cit.

- przeludnienie mieszkań,
- somatyczna lub psychiczna choroba u jednego lub obojga rodziców,
- uzależnienie alkoholowe i inne,
- lekkie upośledzenie umysłowe występujące u rodziców i/lub innych dzieci,
- niski poziom wykształcenia rodziców,
- życie w źle prowadzonych instytucjach opieki całkowitej (domy małego dziecka, domy dziecka, domy pomocy społecznej).

Zjawisko lekkiego upośledzenia występuje rzadziej u dzieci z rodzin klas średnich, podczas gdy w rejonach, gdzie większość rodzin żyje w warunkach skrajnie niekorzystnych, ma ono często charakter epidemiczny.

Na prawidłowość tę warto zwrócić szczególną uwagę. Gdyby bowiem była ona poważnie wzięta pod uwagę w polityce społecznej oraz w metodyce postępowania usprawniającego i edukacyjnego, niepełnosprawność wynikająca z lekkiego upośledzenia umysłowego mogłaby w znacznym stopniu być ograniczona zarówno przez odpowiednią profilaktykę, jak i skuteczne oddziaływania naprawcze, zwłaszcza wychowawcze i edukacyjne.

W procesie orientacji zawodowej, poradnictwa i szkolenia należy bardzo poważnie brać pod uwagę konieczność wykorzystania całego potencjału osób z lekkim upośledzeniem umysłowym.

5. Rozpowszechnienie upośledzenia umysłowego

Światowa Organizacja Zdrowia szacuje, iż rozpowszechnienie głębszego upośledzenia umysłowego (o ilorazie inteligencji w przybliżeniu poniżej 50) wynosi 3 do 4 osób na 1000. Badania polskie z lat 1964–65 dają wynik 0,34%⁷.

Lekkie upośledzenie (odpowiadające ilorazowi inteligencji 50–70) szacuje się na 2–3 osoby na 100, lecz coraz częściej przedstawiane są dowody na to, iż w krajach o wysokim standardzie życia, jakości służb zdrowia, edukacji i pomocy społecznej wskaźnik ten jest znacznie niższy⁸.

Efektom licznych trudności diagnostycznych i przyjętych niejednakowych metod w badaniach epidemiologicznych, a nawet wyboru samej definicji upośledzenia umysłowego jest tzw. paradoks upośledzenia umysłowego, który polega na tym, że wśród populacji dzieci w wieku szkolnym wskaźnik rozpowszechnienia upośledzenia umysłowego wynosi 2–3%, natomiast w populacji generalnej mniej niż 1%.

⁷ Kostrzewski J., Wald I., op. cit.

⁸ Hagberg B. et al.: *Mild mental retardation in Swedish school children. II. Etiological and pathogenic aspects.* Acta Paediatrica Scandinavica, 1983, 70, 445–452.

Te znaczne różnice wskaźników mają swoje źródło w sytuacji szkolnej dzieci, które nie mogą sobie poradzić z wymaganiami programowymi, dyscypliną itp. i w konsekwencji są uznawane za upośledzone umysłowo.

Biorąc pod uwagę przywołane już badania szwedzkie na temat zmniejszania się populacji osób lekko upośledzonych umysłowo w kraju o wysokim poziomie służby zdrowia, oświaty i pomocy społecznej można wyciągnąć wniosek, że m.in. poziom przygotowania szkoły do radzenia sobie z różnorodnymi trudnościami uczniów i tolerancja dla ich problemów, a także rezygnacja z łatwego etykietowania i eliminowania dzieci z problemami spośród środowiska dzieci o większych możliwościach sprostania wymaganiom szkolnym, ma wpływ na rozmiary zjawiska lekkiego upośledzenia umysłowego w wieku szkolnym.

Większość spośród osób, które uznano w wieku szkolnym za upośledzone umysłowo po ukończeniu szkoły i zdobyciu przygotowania zawodowego może podjąć pracę, założyć rodzinę i prowadzić normalne życie. Ludzie ci przestają być wówczas uznawani za upośledzonych.

Ponieważ w Polsce nie dysponujemy, niestety, choćby przybliżonymi danymi o liczbie osób z upośledzeniem umysłowym, Komitet Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym, będący organizacją rodziców, opracował w latach 1985–86 szacunkowe dane, dotyczące tej populacji, korzystając z Mikrospisu z roku 1984 i szacunków WHO. Wyniki przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Liczba osób upośledzonych umysłowo, które przez całe życie będą wymagały specjalnych form pomocy, na tle ogólnej liczby inwalidów w wieku 15–39 lat

Wyszczególnienie	Inwalidzi w wieku		
	15–19 lat	20–29 lat	30–39 lat
	w tysiącach		
Inwalidzi ogółem ^{a)}	32,2	110,8	211,8
w tym upośledzeni umysłowo ^{b)}	15,0	36,9	35,3
na 100 inwalidów ogółem przypada upośledzonych umysłowo	46,3	33,3	16,7

^{a)} Dane GUS według wyników Mikrospisu, 1984 r.

^{b)} Dane szacunkowe – 0,6% ogółu ludności w danym wieku – wskaźnik Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), dotyczące tych upośledzonych umysłowo, którzy przez całe życie będą wymagali różnych form pomocy, dostosowanych do wieku, stopnia upośledzenia oraz kalectw towarzyszących.

Uwaga: Upośledzenie umysłowe jest niepełnosprawnością istniejącą od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa.

Z przedstawionych danych wynika, że w grupie wieku 15–19 lat na 100 osób niepełnosprawnych (inwalidów) ogółem przypada ponad 46% osób z upo-

śledzeniem umysłowym. Wynik ten staje się jasny, gdy weźmie się pod uwagę fakt, iż upośledzenie umysłowe istnieje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, a stopniową zmianę proporcji wyjaśnia wzrost liczby osób z innymi niesprawnościami w starszych grupach wiekowych.

6. Charakterystyka osób z upośledzeniem umysłowym

Prawie cała literatura poświęcona upośledzeniu umysłowemu opiera charakterystyki osób z upośledzeniem umysłowym na negatywnym podejściu do cech, w których ludzie ci odbiegają od tzw. normy. Ten sposób opisu utrwała obraz patologii i osłabienie motywacji do twórczego i optymistycznego podejścia. W tym opracowaniu proponujemy takie podejście do problematyki upośledzenia umysłowego, aby myślenie pozytywne towarzyszyło Czytelnikowi przynajmniej do końca jego lektury.

Osoby głęboko upośledzone częściej niż upośledzeni innych stopni cierpią na wady wzroku, słuchu, kalectwa narządu ruchu oraz wiele innych poważnych wad i schorzeń, choć są również osoby głęboko upośledzone zdrowe fizycznie. Większość głęboko upośledzonych jest zdolna do utrzymywania emocjonalnego kontaktu z opiekunami, rozumienia prostych poleceń, porozumiewania się w sposób niewerbalny, znajomości paru prostych słów, opanowania najprostszych umiejętności w zakresie samoobsługi i orientacji w codziennych sytuacjach. Są również tacy, którzy potrafią przeprowadzić proste operacje myślowe w celu rozwiązania nieskomplikowanego problemu praktycznego, czy wykonywać prostą czynność porządkową w gospodarstwie domowym, a nawet proste czynności produkcyjne. Uczą się przede wszystkim w toku doświadczeń życiowych w systematycznie powtarzających się sytuacjach i przez naśladownictwo. Żyjąc w sprzyjających warunkach rozwojowych są zainteresowani otoczeniem, a tylko najgłębiej upośledzeni zupełnie nie potrafią ustrzec się przed niebezpieczeństwem. Rozwój osób głęboko upośledzonych całkowicie zależy od środowiska, od oczekiwań, warunków, zabiegów wychowawczych oraz postaw opiekunów, od zapewnienia zarówno dzieciom, jak i osobom dorosłym poczucia bezpieczeństwa i akceptacji, a także od stałej gotowości otoczenia do rozumienia ich zachowań i zaspokajania potrzeb sygnalizowanych przez te zachowania. Szczególnie ważne jest stałe szukanie dla nich sensownego zajęcia, współdziałanie z nimi i umożliwianie im uczestniczenia w sytuacjach grupowej ekspresji twórczej (muzykowanie, malowanie itp.) i wspólnego świętowania. Nierzadkim zjawiskiem jest np. występowanie autoagresji i agresji oraz zaburzenia kontaktu o charakterze autystycznym u osób głęboko upośledzonych, żyjących w deprivacji zmysłowej i społecznej, którym – w toku zniewalającej opieki – ogranicza się możliwość aktywności, z którymi nikt nie stara się nawiązywać pozytywnego, dostosowanego do ich możliwości, satysfakcjonującego kontaktu. Osoby

głęboko upośledzone umysłowo, mimo swych możliwości i osiągnięć, zawsze są zależne od opiekunów.

Osoby upośledzone w stopniu znacznym są na ogół zdolne do nauczenia się szeregu czynności w dziedzinie samoobsługi i zaradności osobistej, zwłaszcza gdy nie występują u nich kalectwa sprzężone, mogą wykazywać inicjatywę w nawiązywaniu kontaktów z otoczeniem, porozumiewać się za pomocą przekazów niewerbalnych i niewielkiego zasobu słów, a nawet prostych zdań oraz unikać bezpośrednich niebezpieczeństw. Uczą się one przede wszystkim w toku powtarzających się doświadczeń życiowych i przez naśladownictwo, w sytuacjach codziennych i w szkole. Potrafią wnioskować w najprostszych sytuacjach praktycznych. Mają wyraźną potrzebę ekspresji twórczej (niejednokrotnie ujawniają wręcz talenty, m.in. aktorskie) i udziału w grupowych formach spędzania wolnego czasu. Przy dobrej rehabilitacji i przy zapewnieniu sprzyjających warunków mogą wykonywać proste prace, nawet przynoszące niewielki dochód. Zatrudnienie tych osób wymaga warunków specjalnych. Ludzie znacznie upośledzeni są w stanie poruszać się samodzielnie po znanym terenie. Jako dorośli mogą żyć w małych społecznościach (4–8 osób) na zasadach „chronionej autonomii”.

Umiarkowanie upośledzeni, których rozwój od wczesnego dzieciństwa był prawidłowo stymulowany – co oznacza, że w stosunku do nich prowadzono odpowiednie postępowanie stymulujące i wychowawcze (m.in. przez wspólną zabawę), którzy byli usprawniani ruchowo i w zakresie koordynacji wzrokowo-ruchowej, u których wyrobiono otwartość poznawczą, spostrzegawczość itp., stymulowano rozwój ich mowy biernej i czynnej oraz którzy mieli kontakt z rówieśnikami, a ich rodzice nie byli nadmiernie opiekuńczy, mogą osiągnąć znacznie wyższy, niż dotychczas sądzono, poziom funkcjonowania intelektualnego oraz dojrzałości społecznej. Dzieci z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym są w stanie korzystać z oddziaływań wychowawczych przedszkola oraz z nauki szkolnej, również w systemie integracyjnym, z zapewnieniem indywidualnych programów i specjalnej pomocy. Większość może opanować, choć w ograniczonym zakresie, umiejętność czytania i pisania (w późniejszym życiu sprawności te wymagają stałego podtrzymywania). Dzieci umiarkowanie upośledzone są zainteresowane nie tylko najbliższym otoczeniem. Bez obawy popełnienia błędu można powiedzieć, że ich ciekawość świata, choć skazana na pomoc w jej zaspokajaniu, niewiele różni się od ciekawości innych rówieśników. Osoby te mogą nauczyć się radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych, nie tylko samoobsługi, ale i szerszej zaradności osobistej, np. przygotowywania prostych posiłków, nawet gotowania potraw według przepisu, sprzątnięcia i mycia naczyń, prania, reperowania odzieży itp. z użyciem sprzętu mechanicznego, robienia drobnych zakupów, samodzielnego poruszania się po mieście, zwłaszcza po terenach i trasach uprzednio poznanych i korzystania ze środków komunikacji masowej, posługiwania się telefonem, załatwiania pro-

stych spraw itp. Uczą się orientacji w kalendarzu i na zegarze. Trudnością za-uważaną u wszystkich ludzi umiarkowanie upośledzonych jest natomiast posługiwanie się pieniędzmi. Wiele z nich, po odpowiednim przygotowaniu, w wieku 22–25 lat może podjąć pracę i to nie tylko w warunkach specjalnych. Gdy mają indywidualne predyspozycje, są zdolni np. do pracy w kuchniach restauracyjnych i pracy opiekuńczej w domach starców. Ale najczęściej pracują w prostej produkcji, usługach i pracach pomocniczych (np. w biurze). W pracy są na ogół bardzo sumienni i obowiązkowi ceniąc ją jako szczególną wartość nobilitującą społecznie.

Osoby umiarkowanie upośledzone mają bogate i żywe potrzeby społeczne: pragną kontaktów, wymiany informacji, wspólnego działania, wspólnej zabawy, pracy i przeżyć. Mają również dobrze wykształconą potrzebę szacunku. Przeważająca większość z nich jest wrażliwa na potrzeby innych i gotowa nieść pomoc nawet własnym kosztem (Kościelska 1984).

Nie docenia się często znaczenia wrażliwości na piękno wielu osób upośledzonych, ich potrzeb kulturalnych i twórczych. Są one szczególnie żywe i bogate. Wiele ujawnionych talentów zadziwia swoją oryginalnością. Ludzie ci stanowią trzon zespołów muzycznych, teatralnych i innych, skupiających te osoby.

Osoby dorosłe są w stanie żyć ze sporą dozą samodzielności w małych grupach przyjacielskich, bardziej z zapewnioną partnerską pomocą niż opieką.

Podsumowując charakterystykę osób głębiej upośledzonych umysłowo, tzn. upośledzonych w stopniach: głębokim, znacznym i umiarkowanym trzeba stwierdzić, że jakkolwiek osiągnięcia intelektualne tych osób są ograniczone, niekiedy nawet bardzo poważnie, to jednak ich bogactwo potrzeb psychicznych, możliwość ekspresji, ich osobowość społeczna, a także zakres możliwych do opanowania praktycznych umiejętności i autonomii w ich wykonywaniu pozytywnie zmienia stereotyp upośledzonego. Mit, który stale jeszcze, niestety, jest najpoważniejszym powodem zaniedbań w zaspokajaniu potrzeb tej grupy ludzi, a przez to – dawania im szansy normalnego życia.

Lekki stopień upośledzenia umysłowego u dzieci w wieku przedszkolnym często nie jest rozpoznawany. Najczęściej zauważa się go „przy okazji”, u dzieci z innymi zaburzeniami i wadami, np. niewidomych czy niedowidzących, głuchych i niedosłyszących, dzieci z kalectwem narządu ruchu, zwłaszcza z powodu mózgowego porażenia dziecięcego. Spora część dzieci lekko upośledzonych wykazuje w tym wieku opóźnienia mowy i wady wymowy.

W wieku szkolnym głównym problemem dzieci lekko upośledzonych jest słabsza pamięć logiczna i myślenie abstrakcyjne, pewna niestałość emocjonalna, impulsywność i inne ograniczenia w zakresie kontroli własnego postępowania, zaburzona ocena własnych możliwości i mniejsza odpowiedzialność. Z tych powodów, jak również ze względu na częste w tej grupie przypadki zaniedbań wychowawczych, dzieci te są kierowane do kształcenia specjalnego, ponieważ

nie radzą sobie z programem szkoły normalnej. Dla tej grupy dzieci upośledzonych nauczanie integracyjne ze specjalną pomocą jest szczególnie korzystne.

W jakości procesów myślowych lekko upośledzeni dorośli osiągają poziom rozwoju 12-letniego dziecka. Nie znaczy to oczywiście, że tak jest we wszystkich sferach. Osoby lekko upośledzone potrafią troszczyć się o siebie i innych, czytać, pisać, posługiwać się pieniędzmi, załatwiać sprawy w urzędach (choć raczej niezbyt skomplikowane). Życiowo wykazują niekiedy dużą zaradność. Kończą zawodowe szkoły specjalne jako robotnicy wykwalifikowani i jako tacy przygotowani są do podjęcia pracy na otwartym rynku. Jakkolwiek spora część z nich może żyć samodzielnie, nawet zakładać rodziny, to jednak zawsze pożądanym jest przyjacielski krąg i system wsparcia pomocy społecznej, który będzie stanowił oparcie dla osoby nie umiejącej ze wszystkim sobie radzić.

Osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym, pozbawione odpowiedniej stymulacji, wsparcia w życzliwym środowisku, powielają nierzadko model życia rodziny swego pochodzenia.

W społeczeństwach ustabilizowanych i tolerancyjnych, z dobrze rozwiniętą opieką zdrowotną, edukacją i siecią wsparcia, większość osób z lekkim upośledzeniem umysłowym nie musi wyróżniać się w społecznościach lokalnych.

7. Konsekwencje upośledzenia umysłowego i główne problemy życiowe osób nim dotkniętych

Jak już wspomnieliśmy, niepełnosprawność intelektualna jest efektem uszkodzenia lub nieprawidłowej budowy ośrodkowego układu nerwowego. Mózg jest organem tak skomplikowanym, w takim stopniu sterującym i koordynującym wszystkie funkcje biologiczne i psychiczne człowieka, że, jak pisze prof. Jerzy Konorski (1969), światowej sławy neurofizjolog polski, „to nie my mamy mózg, ale mózg ma nas”. W dodatku są bardzo mało znane zarówno odpowiedzialność określonych punktów (obszarów) mózgu za konkretne stany i funkcje człowieka, procesy zachodzące w ośrodkowym układzie nerwowym jak i możliwości przejmowania tej odpowiedzialności od komórek uszkodzonych przez nieuszkodzone. Na tym tle uzasadnionym staje się twierdzenie, że diagnozowanie, a zwłaszcza prognozowanie w przypadkach upośledzenia umysłowego nie jest łatwe. Tym bardziej, że bardzo często negatywne skutki zaniedbań i błędów w postępowaniu rehabilitacyjnym i tworzeniu warunków stymulujących rozwój zaciemniają rzeczywisty stan i realnie istniejące możliwości.

Zaburzone tempo dojrzewania

Nieprawidłowe funkcjonowanie mózgu jest przyczyną spowolnionego i często nieharmonijnego rozwoju różnych układów w dzieciństwie. Dotyczy to

przede wszystkim układu nerwowego, ruchowego i sfery sprawnościowej (psycho-ruchowej), zmysłów, układu pokarmowego i wydalniczego. Jakkolwiek uważa się, że rozwój dotyczy głównie dziecka, trzeba stwierdzić, iż osoby z upośledzeniem umysłowym w sprzyjających warunkach rozwijają się również jako ludzie dorośli. Pomocą może być tutaj stymulowanie rozwoju polegające na tworzeniu warunków wywołujących ukierunkowane, pozytywne zmiany. Stymulowanie wchodzi w zakres działań rehabilitacyjnych i obejmuje nie tylko sferę fizyczną i psychiczną, ale również osobowość. Praca ma ogromną siłę stymulującą.

Trudności w sferze intelektualnej

Upośledzenie umysłowe (niepełnosprawność intelektualna) charakteryzuje się trudnością w funkcjonowaniu procesów orientacyjno-poznawczych. Głównym pojęciem, którym się posługujemy w tej sferze jest **rozumienie**.

„Rozumienie to zdolność poznania natury, znaczenia lub wyjaśnienia czegoś i wyrobienia sobie o tym jasnego lub pełnego pojęcia. Krótko mówiąc – oznacza ono zdolność pojmwania. Zrozumienie osiąga się przez zastosowanie zdobytej wiedzy do nowych doświadczeń i sytuacji”⁹. Rozumienie jest wynikiem dojrzewania i nabywania wiadomości na drodze uczenia się. Rozumienie środowiska, ludzi i siebie ma ogromny wpływ na to, jak człowiek przystosuje się, jak radzi sobie w życiu. Zatem rozwój mózgu, układu nerwowego i innych układów, narządów zmysłów umożliwiających percepcję, pamięć, zdolność skupienia uwagi, a także sprzyjające warunki do zdobywania doświadczeń, a co za tym idzie – do uczenia się, mają zasadniczy wpływ na rozumienie.

Uczenie się polega, według E.B. Hurlock, na:

- dostrzeganiu różnic w tym co się widzi, słyszy, czuje itp.,
- zdolności różnicowania,
- spostrzeganiu związków,
- manipulowaniu, które znacznie ułatwia spostrzeganie zmian i związków przyczynowo-skutkowych, koncentrację uwagi itp.,
- odkrywaniu znaczeń,
- kojarzeniu zwłaszcza starych spostrzeżeń z nowymi, co poprawia rozumienie.

Rozumienie opiera się na **pojęciach**. Pojęcie jest tworem symbolicznym, ale powstałym z połączenia różnych doznań sensorycznych. Wspólne elementy doznań, których źródłem są różne podmioty bądź sytuacje, podlegają łączeniu w jedno pojęcie. Pojęcia te wraz z nabywaniem doświadczeń i gromadzeniem nowej wiedzy, ulegają następnie stałym zmianom i doskonaleniu. Na przykład pojęcie „koń” początkowo bardzo płytkie („duże, żywe, z nogami”), rozbudowuje się w związku z dotykiem jego sierści, poznawaniem różnych rodzajów

⁹ E.B. Hurlock: *Rozwój dziecka*. PWN, Warszawa 1985, t. I, str. 125.

koni, z jazdą na koniu, poznaniem jego przydatności itp., pojęcie „bezpieczeństwo” rozbudowuje się w związku z poznawaniem różnych zagrożeń i ich skutków.

Rozwój pojęć zależy od następujących warunków:

- zdolności dostrzegania powiązań między nowymi i dawnymi doświadczeniami,
- zdolności rozumienia ukrytych znaczeń (subtelnych, przenośni, wieloznaczności itp.); to jest szczególnie trudne dla osób upośledzonych umysłowo,
- zdolności rozumowania,
- zdolności przyswajania znaczeń pochodzących z różnych źródeł,
- zdolności badania za pomocą zmysłów,
- możliwości manipulacji motorycznej,
- wyjaśniania słownego,
- czytania, oglądania (np. ilustracji).

Na rozwój pojęć mają wpływ:

- sprawność narządów zmysłów oraz prawidłowości funkcjonowania tych obszarów mózgu, które są odpowiedzialne za analizę bodźców z nich płynących (wiele osób niepełnosprawnych intelektualnie cierpi na wady wzroku i słuchu, powinny otrzymać wszelki możliwy sprzęt korekcyjny i pomocniczy),
- zdolność spostrzegania i rozumienia, a więc poznawcza funkcja pojęć,
- możliwości uczenia się,
- rodzaj doświadczeń,
- płeć,
- osobowość.

Podsumowując warto zapamiętać, iż trudności natury intelektualnej dotyczą głównie funkcjonowania procesów orientacyjno-poznawczych (myślenia), rozumienia, uczenia się i tworzenia pojęć. Trudności te mają istotny wpływ nie tylko na myślenie, ale również na funkcjonowanie społeczne człowieka. W procesie poradnictwa zawodowego, szkolenia i zatrudnienia trudności intelektualne muszą być brane pod uwagę z tym zastrzeżeniem, że zdolność do uczenia się w konkretnym działaniu oraz przez naśladowictwo są wskazówką do wyboru odpowiedniej metody szkolenia.

Spowolnienie i zaburzenia rozwoju komunikowania się i mowy

Porozumiewanie się werbalne u osób niepełnosprawnych intelektualnie pojawia się zazwyczaj znacznie później niż u dzieci o normalnym rozwoju, a w przypadku osób głęboko upośledzonych może nie wykształcić się w ogóle. Jednak rozwijają się zastępcze, niewerbalne formy komunikacji, które dają człowiekowi możliwość wyrażania pragnień, przeżyć i wyborów. Formami tymi są: mimika, gest, nieartykułowane dźwięki, krzyk, zniekształcone pojedyncze

słowa, bardzo proste piktogramy (znaki graficzne) czy kombinacje tych form, a w najgłębszych stanach – nawet przyspieszony oddech czy postawa ciała.

Czynnikami warunkującymi rozwój mowy są: stan ośrodkowego układu nerwowego, dojrzałość narządów mowy, psychiczna gotowość do mówienia, dobry wzór do naśladowania, motywacja, a także możliwość ćwiczenia. Wiele osób z głębszym upośledzeniem umysłowym mówi niewyraźnie i niechętnie, zwłaszcza w sytuacjach zadaniowych.

Umiejętność mówienia formowana jest na dwóch płaszczyznach: mowa **bierna**, która polega na rozumieniu słów, występuje wcześniej i może mieć większy zakres, oraz mowa **czynna**, czyli praktyczne używanie słów. Ta ostatnia pojawia się później i bywa uboższa od mowy rozumianej (czyli biernej).

Oprócz uwarunkowań neurofizjologicznych dla wymienionych trudności można doszukać się również uzasadnienia natury społecznej – osoby upośledzone znając (odczuwając) swoje ograniczenia nie podejmują prób lub unikają mówienia, chroniąc się w ten sposób przed porażką. Lepiej wypowiadają się spontanicznie, zwłaszcza gdy motywowane są do tego społecznie.

Spowolnienie tempa uczenia się i słabsza trwałość jego efektów

Osoby z upośledzeniem umysłowym, jak już wspomnieliśmy, wolniej i mniej dokładnie spostrzegają (słabsza analiza bodźców płynących ze strony zmysłów), gorzej kojarzą i mniej rozumieją, ich myślenie ma charakter bardziej konkretny niż abstrakcyjny, pojęcia, którymi się posługują, są proste, niezbyt dokładne, często błędne. Trudniej skupiają uwagę. Wymagają nauki połączonej z działaniem (konkretnej), z wielokrotnym powracaniem do etapów mniej zaawansowanych, z powtórzeniami, z łączeniem działania ze słowem, łączenia w łańcuchy (bloki czynnościowe) aktualnie ćwiczonej czynności z opanowanymi uprzednio. Dla lepszego uczenia się potrzebne są również: podpowiadanie w toku czynności, częste wzmacnianie (zachęcanie, chwalenie, nagradzanie) oraz odpowiednio długi czas systematycznego ćwiczenia i wielokrotność powtórzeń. Skupienie uwagi u osób z upośledzeniem umysłowym w dużym stopniu zależy od motywacji. Jeżeli wykonywana czynność jest dla nich interesująca, lubią ją, zwłaszcza, gdy jest wykonywana wspólnie z osobą, która ich akceptuje i którą lubią, są w stanie skupić uwagę nawet na długi czas. Wtedy też efekty uczenia są lepsze. Interesującym zjawiskiem, występującym zresztą u wszystkich ludzi, jest fakt, że nauka połączona z doznawaniem miłych, pozytywnych emocji daje trwalsze efekty.

Sfera emocjonalna i społeczna

W odróżnieniu od wymienionych w punktach 1–4 negatywnych konsekwencji upośledzenia umysłowego emocje osób dotkniętych tą niepełnosprawnością nie są na ogół zaburzone. Żywa uczuciowość, otwartość na kontakt, pra-

gnienie akceptacji i gotowość do obdarzania uczuciem stanowią dobrą podstawę do pozytywnego przystosowania społecznego i dobrych relacji społecznych. Sfera wiedzy o sobie, identyfikowanie i rozumienie własnych stanów emocjonalnych, odczuć, zdolność kierowania emocjami (np. szybkiego otrząsania się z gniewu czy smutku), umiejętność rozpoznawania uczuć innych ludzi oraz sztuka nawiązywania i utrzymywania kontaktu powinny być umiejętnościami objętymi nauką, rehabilitacją i terapią.

Wśród konsekwencji upośledzenia umysłowego należy wymienić również trudności w osiągnięciu przystosowania społecznego rozumianego jako dostosowanie do wymagań życia społecznego oraz dojrzałości społecznej postrzeganej jako umiejętność podejmowania i odpowiedzialnego wykonywania różnych ról społecznych. W tej dziedzinie rehabilitacja społeczna, z tym jej elementem, który można by nazwać edukacją społeczną, ma wiele do zrobienia. Wskazane działania mają umożliwić lepszą kontrolę i kierowanie swoimi zachowaniami, dostosowanie ich do wymagań społecznie akceptowanych oraz opanowanie umiejętności wynikających z różnych ról społecznych, które dzięki takiemu przygotowaniu staną się dla osób z upośledzeniem umysłowym dostępne (np. umiejętności związane z rolą bycia klientem, pasażerem, pracownikiem, turystą itp.). Poznanie ról społecznych jest częścią preorientacji zawodowej.

Ideą pracy wychowawczej i rehabilitacyjnej wobec osób z upośledzeniem umysłowym nie jest wyłącznie „przystosowanie”, czyli bierne przyjęcie narzuconych reguł. Coraz większe znaczenie przywiązuje się do stymulowania rozwoju osobowości umożliwiającej autonomiczne funkcjonowanie jednostki, a więc również jej wpływ na własne życie oraz twórczy wkład w życie społeczne.

Sprzężone kalectwa i choroby

Osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim rzadziej cierpią na poważniejsze sprzężone kalectwa i schorzenia. Natomiast u osób upośledzonych w stopniach głębszych bardzo często współwystępują: niepełnosprawność ruchowa (np. mózgowie porażenie dziecięce, uogólnione zaburzenie koordynacji – niezgrabność, wiotkość mięśni przy zespole Downa), zaburzenia zmysłów wzroku i słuchu, epilepsja, nadpobudliwość lub nadmierne spowolnienie procesów nerwowych i inne.

Jakie działania podejmowane wobec osób z upośledzeniem umysłowym mogą poprawiać ich stan i funkcjonowanie? Odpowiadając na tak postawione pytanie zwrócimy uwagę na cztery zasadnicze sfery oddziaływań.

1. Poprawa stanu ogólnego: leczenie schorzeń, poprawa kondycji fizycznej przez gimnastykę, sport, turystykę oraz kondycji psychicznej poprzez kontakt z ludźmi, satysfakcjonujące zajęcia, aktywność w czasie wolnym.

2. Rehabilitacja lecznicza w przypadku sprzężonego kalectwa narządu ruchu, zmysłów, mowy, psychoterapia i inne, a w razie potrzeby zaopatrzenie w sprzęt korekcyjny, ortopedyczny i pomocniczy.
3. Edukacja – przekazywanie szerokiego zakresu wiedzy o sobie, innych ludziach, otaczającym świecie, która przez ludzi o tzw. normalnym rozwoju opanowywana jest mimowolnie lub dzięki pracy intelektualnej ich samych. Edukacja obejmuje także umiejętności kształtowane tak, aby przechodziły w nawyki, czyli aby przy ich wykonywaniu mogła być ograniczona świadoma kontrola.
4. Aktywny udział i wpływanie na własne życie, uczenie i tworzenie warunków do samodzielności w jak największej liczbie zadań życiowych, od samoobsługi poczynając, poprzez załatwianie codziennych spraw i spędzanie czasu wolnego, do wyboru pracy i osiągnięcie zadowolenia z pracy, miejsca zamieszkania i stylu życia.

Kierunek ten wyraźnie zmierza do przełamania negatywnego stereotypu upośledzenia oraz realizacji praw człowieka z upośledzeniem umysłowym, do wolności i równości ze wszystkimi ludźmi.

8. Charakterystyka usług rehabilitacyjnych, edukacyjnych i pomocy społecznej dla osób z upośledzeniem umysłowym

Specyficzne potrzeby osób z upośledzeniem umysłowym dotyczą zarówno leczenia, rehabilitacji, edukacji, jak i pomocy społecznej.

Usługi medyczne i rehabilitacyjne

Samo upośledzenie umysłowe, jak już wspomnieliśmy, nie jest chorobą, nie potrzebuje zatem specjalnego traktowania medycznego. Jednak liczne towarzyszące choroby i zaburzenia winny być leczone zgodnie z wiedzą medyczną tak samo, jak w przypadku osób o normalnym intelekcie. Osoby z upośledzeniem umysłowym mogą korzystać, na równi z innymi ludźmi, z ogólnych oraz różnego rodzaju specjalistycznych usług medycznych, w tym rehabilitacyjnych.

Etapem, w którym udział specjalności medycznych (neurolog, pediatra) i paramedycznych (psycholog, specjalista rehabilitacji ruchowej) jest niezbędny, jest okres wczesnego dzieciństwa, a nawet od urodzenia, gdy powinna być postawiona diagnoza oraz podjęta wczesna rehabilitacja ze stymulacją rozwoju. Tego typu placówki prowadzi Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, jednak nie zaspokajają one potrzeb wszystkich dzieci takiej pomocy oczekujących.

W systemowej opiece nad dzieckiem diagnoza jest stawiana dość późno (bywa, że w 4–5 roku życia). Rzadko też spełniany jest warunek udziału w niej psychologa. Tymczasem to głównie psycholog jest potrzebny w diagnozowaniu i prowadzeniu dzieci z upośledzeniem umysłowym, do opracowania programu rehabilitacji oraz kontroli jego efektów.

Dla osób, które ukończyły 16 rok życia i otrzymały orzeczenie o niezdolności do pracy lub skierowanie do warsztatu terapii zajęciowej, prowadzone są takie warsztaty przez różne podmioty, finansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W placówkach tych zapewnia się rehabilitację społeczną oraz elementy rehabilitacji zawodowej.

Edukacja

Ograniczenia w **rozumieniu** pociągają za sobą trudności w nauce, a trudności w nauce – rozumienie siebie, ludzi, otoczenia, funkcjonowanie w życiu i udział w życiu społecznym. Dlatego edukacja jest tak ważna w rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym.

W Polsce istnieją przedszkola specjalne, szkoły specjalne dla dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym oraz zawodowe szkoły specjalne dla dzieci z umiarkowanym i znacznym upośledzeniem umysłowym, tzw. szkoły życia. Istnieją także możliwości nauczania integracyjnego według specjalnych programów, jednak z tego typu kształcenia korzysta bardzo niewielka grupa dzieci z upośledzeniem umysłowym. W stadium początkowym znajduje się realizacja obowiązku szkolnego dla dzieci z głębokim stopniem upośledzenia.

Edukacja jest niezbędnym czynnikiem utrzymania dobrego funkcjonowania osób dorosłych. Ponieważ wiedza zdobyta w dzieciństwie, a nie używana, ulega zapomnieniu, a dorosłe osoby z upośledzeniem umysłowym nie opanowują nowych sytuacji poprzez własną aktywność intelektualną, dlatego edukacja ustawiczna jest dla tych osób tym samym, czym jest ciągła rehabilitacja motoryczna dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu. W Polsce nie rozwinięto jeszcze w systemie państwowym edukacji ustawicznej dla osób dorosłych.

Pomoc społeczna i świadczenia

Dla osób z upośledzeniem umysłowym dostępne są specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w domu; mogą one korzystać w ciągu dnia ze środowiskowych domów samopomocy i z ośrodków adaptacyjnych oraz domów pomocy społecznej (placówek całodobowych).

Wśród wymienionych form przeznaczonych dla osób z upośledzeniem umysłowym brakuje instytucji asystenta personalnego, który towarzyszyłby

człowiekowi z niepełnosprawnością intelektualną i wspomagał w trudnych dla niego momentach (np. dbanie o swoje zdrowie, przy wyliczaniu należności za zakupy, załatwianiu spraw w urzędach itp.), czyli wspierałby jego samodzielność.

Osoby z upośledzeniem umysłowym w przybliżeniu w stopniu poniżej umiarkowanego jako te, których niepełnosprawność powstała przed 18 rokiem życia, mają prawo do renty socjalnej. Gdy otrzymają orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (dawniej I i II grupa inwalidztwa), przysługuje im też zasiłek pielęgnacyjny, gdy otrzymywały go do 16 roku życia.

Zatrudnienie

Osoby z upośledzeniem umysłowym należą do grupy najczęściej pozostających bez pracy. Dzieje się tak z kilku powodów.

Po pierwsze – ogólnie przyjęty negatywny stereotyp myślenia o osobach z upośledzeniem umysłowym nie uwzględnia, a można zaryzykować nawet twierdzenie, że wyklucza możliwość pełnienia przez nie roli pracownika. Powoduje to brak oczekiwań w tej dziedzinie oraz niepodejmowanie żadnych działań, których celem byłoby szkolenie zawodowe i zatrudnienie. Orientację zawodową prowadzi się tylko wśród osób z lekkim upośledzeniem umysłowym. Postawa taka dotyczy nie tylko wielu rodziców, ale także nauczycieli, a również instancji zajmujących się zatrudnieniem. Ubocznym skutkiem tego podejścia jest nierejestrowanie jako bezrobotnych osób, które mają wskazania do pracy. Można powiedzieć z żalem, że często bardziej pożądanym jest dziś już nieaktualny zapis „żadna praca”, ponieważ wówczas nie są kwestionowane uprawnienia do renty socjalnej i nie ma barier w staraniach o miejsce w warsztacie terapii zajęciowej.

Po drugie – w momencie kończenia szkoły osoby niepełnosprawne intelektualnie najczęściej nie są jeszcze przygotowane do podjęcia pracy. Nie są ani przygotowane do zawodu, co jest dostępne raczej osobom lekko upośledzonym, ani też do pracy pojmowanej jako szereg prostych czynności produkcyjnych czy usługowych. Problemem, w przypadku tych osób oprócz wiedzy i umiejętności zawodowych, jest stopień społecznej i psychofizycznej dojrzałości do pracy. Dlatego po ukończeniu szkoły podstawowej, a bywa, że i zawodowej, młodzież niepełnosprawna intelektualnie potrzebuje pewnego czasu, różnego ze względu na stopień upośledzenia, towarzyszące kalectwa i indywidualne cechy osobowościowe, aby przygotować się do podjęcia pracy. Niestety orientacja zawodowa w okresie szkolnym w Polsce istnieje tylko w bardzo niewielkim zakresie.

Po trzecie – dla osób z upośledzeniem umysłowym głębszych stopni w ogóle nie ma systemu przygotowania do pracy uwzględniającego zwłaszcza odpowiednio długi okres szkolenia, mimo że szkoły zawodowe specjalne są dostępne tylko dla bardzo nielicznych.

Sytuacja osób z lekkim stopniem niepełnosprawności w aspekcie zatrudnienia przedstawia się odmiennie niż osób upośledzonych głębiej. Pierwsi są częściej przyjmowani do zakładów pracy chronionej oraz znajdują pracę na tzw. otwartym rynku, zwłaszcza gdy mają ukończoną szkołę zawodową specjalną. Drudzy uzyskują pracę bardzo rzadko.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U. nr 123 poz. 776 art. 29) wprowadza nową formę zatrudniania osób ze znaczną niepełnosprawnością o niewielkiej wydajności, a mianowicie zakłady aktywności zawodowej (ZAZ). Jest to rozwiązanie, które plasuje się pomiędzy warsztatami terapii zajęciowej z wymaganym zapisem w orzeczeniu „żadna praca” a obecnymi polskimi zakładami pracy chronionej, w których wymagana jest wydajność wynosząca co najmniej 50% wydajności osiągananej przez zdrowego człowieka. ZAZ jest formą łączącą rehabilitację społeczną z rehabilitacją zawodową w równych proporcjach.

Orientacyjnie można oceniać, że w warsztatach terapii zajęciowej rehabilitacja społeczna stanowi ok. 80%, a rehabilitacja zawodowa ok. 20% całości oddziaływań rehabilitacyjnych, natomiast w zakładach pracy chronionej rehabilitacja społeczna obejmuje zaledwie ok. 2% działalności rehabilitacyjnej.

W krajach Wspólnoty Europejskiej prowadzona jest specjalna długofalowa polityka w zakresie szkolenia i zatrudniania osób niepełnosprawnych, w wyniku której lekko upośledzeni umysłowo, po ukończeniu szkół, znajdują zatrudnienie na otwartym rynku pracy lub w tzw. zatrudnieniu wspomagany. Polega ono na znajdowaniu miejsca dla konkretnej osoby, wprowadzaniu jej w czynności i tok pracy przez doradcę zawodowego w bezpośrednim z nim kontakcie (szkolenie na stanowisku pracy) i stopniowym pozostawianiu jej w samodzielnej już pracy. Praca takiej osoby w dalszym ciągu jest monitorowana przez doradcę zawodowego i wspomagana wówczas, gdy powstaje trudniejsza sytuacja.

Osoby z głębszym upośledzeniem umysłowym (umiarkowanym, znacznym a nawet głębokim) zatrudniane są w systemie zatrudniania wspomagane albo w warsztatach (centrach) pracy chronionej, które jednak nie są odpowiednikami polskich zakładów pracy chronionej.

9. Doradca zawodowy wobec klienta z upośledzeniem umysłowym

Doradca zawodowy ma szansę stać się kreatorem osoby z upośledzeniem umysłowym w roli pracownika. Musi jednak spełnić następujące warunki:

- pozbyć się negatywnego nastawienia znajdującego umocowanie w mitach i stereotypach,
- nawiązać z klientem dobry kontakt,
- umiejętnie prowadzić pierwszą i kolejne rozmowy,

- dobrze poznać dotychczasowy przebieg jego życia, upodobania, uzdolnienia i predyspozycje, stan zdrowia itp.,
- szukać dodatkowych informacji,
- ukształtować wzajemne relacje z klientem, które byłyby przez niego akceptowane,
- ułożyć dostosowany do możliwości i potrzeb plan działania,
- zaproponować kroki najbliższe optymalnego wyboru zawodowego,
- zadbać o udział klienta w decyzji,
- umiejętnie rozluźnić kontakt doradczy,
- śledzić, o ile to możliwe, dalsze losy klienta i udzielać mu pomocy w trudnych sytuacjach związanych z pracą.

Pozytywne nastawienie

Doradca zawodowy ma za zadanie doradzić człowiekowi tak, aby znalazł dla siebie bardziej odpowiednie miejsce w społeczeństwie, aby życie jego uzyskało lepszą jakość. Doradca musi zatem spojrzeć na swojego klienta jako na potencjalnego zwycięzcę.

Wszelkie negatywne cechy stereotypu upośledzenia umysłowego muszą zostać odrzucone. Nie może on uważać, że:

- stan niepełnosprawności jest beznadziejny,
- ludzie z upośledzeniem umysłowym nie są w stanie niczego się nauczyć,
- są wiecznymi dziećmi,
- nie mają zainteresowań, talentów i normalnych potrzeb psychicznych właściwych dla wieku,
- potrzebują tylko opieki,
- nie potrzebują i nie potrafią utrzymać kontaktów z innymi ludźmi,
- są nieprzewidywalni i niebezpieczni,
- nigdy nie potrafią być odpowiedzialni.

Osoba z upośledzeniem umysłowym jako klient doradcy zawodowego staje się dla niego wyzwaniem, czy potrafi on pozbyć się wszelkich uprzedzeń, nawyków i ograniczeń?

Z przedstawionej w tym rozdziale charakterystyki osób z upośledzeniem umysłowym wynika, że z powodu specyficznych cech niepełnosprawności doradca zawodowy musi znacznie bardziej niż w przypadku ludzi sprawnych intelektualnie angażować się w nawiązanie kontaktu i utrzymanie dobrego porozumienia, w umiejętnie prowadzenie rozmowy, w poszukiwanie innych niż rozmowa źródeł informacji i możliwie wszechstronne poznawanie klienta, on sam bowiem może mieć trudności w formułowaniu swoich myśli, z rozumieniem pytań i przedmiotu rozmowy, a zatem z tym, co zwykle się uznawać za podstawowe cechy rozmowy. Doradca nie może też liczyć na twórczą współpracę ze

strony osoby upośledzonej, gdyż nie posiada ona dobrej znajomości problematyki różnych zagadnień związanych z życiem, usługami, produkcją, a także nie ma zbyt dobrego rozeznania w swoich możliwościach. Wszystkie wymienione elementy zależą w pewnej mierze od stopnia upośledzenia oraz od doświadczeń życiowych i procesu edukacji, któremu poddawana była osoba niepełnosprawna.

Dobry kontakt i umiejętne prowadzenie pierwszej i dalszych rozmów

Przy pierwszym kontakcie bardzo ważny jest dotykowy element tego momentu, a więc podanie ręki, a także patrzenie na klienta i wymiana z nim spojrzeń, a nie wyłącznie z towarzyszącą mu osobą. Bardzo istotny jest wyraz twarzy, a uśmiech jest objawem życzliwości. Ważne jest również powiedzenie czegoś miłego, np. „miło mi panią poznać” lub „właśnie na pana czekałam”. Miejsce rozmowy i sposób jej prowadzenia, muszą dawać osobie upośledzonej umysłowo poczucie bezpieczeństwa. Wykluczona jest więc rozmowa w pokoju pełnym interesantów, przy stale dzwoniącym telefonie, w sytuacji świadczącej o tym, że doradca ma jeszcze inne, ważniejsze i pilniejsze zadania niż rozmowa z klientem, który przed nimi siedzi. Dobrze jest zacząć rozmowę od mało znaczących dla wielu, ale zachęcających do kontaktu spraw bliskich i znanych, np. czym przyjechał z domu, co robi, czy chodzi do warsztatu terapii zajęciowej, czy był na obozie, czy chodzi do klubu? Warto też poinformować, czym zajmuje się doradca zawodowy. Trzeba pamiętać, że w rozmowie powinien brać udział w zasadzie zarówno klient, jak i osoba mu towarzysząca, jednak istotne jest, aby ta druga nie dominowała. Do klienta należy zwracać się również wtedy, gdy nie mówi (nie potrafi lub odmawia), bowiem być może jednak rozumie niektóre słowa czy wypowiedzi, może uda się go zachęcić?

Trzeba pamiętać, że zdania powinny być proste, krótkie, słowa używane potocznie. Warto tę samą kwestię powtórzyć, wspomóc ją gestem, odpowiednią ilustracją, filmem wideo. Nigdy nie należy stosować „szkolnych” sposobów motywowania (tzn. „no powiedz, wstydz się, taki duży a nie potrafi”).

Warto zwrócić jeszcze uwagę na sposób zwracania się do klienta. Wcale nierzadkim zjawiskiem jest mówienie do osób z upośledzeniem umysłowym po imieniu, bez względu na ich wiek. Jednak jeżeli klient przychodzący w sprawie pracy jest osobą dorosłą, to należy się do niej zwracać per „pan”, „pani”.

Ponieważ często z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, zwłaszcza głębszych stopni, przychodzą ich rodzice lub opiekunowie, trzeba być szczególnie uczulonym na to, aby w czasie rozmowy nie padały przy kliencie negatywne o nim opinie („on nigdy nic nie potrafi”, „mam z nim same kłopoty”, „on jest przyczyną mojego nieszczęścia”). Aby utrzymać dobrą atmosferę rozmowy, trzeba też zwracać się do samej osoby niepełnosprawnej, angażować ją w sytuację.

Udział osoby towarzyszącej musi podlegać analizie, może bowiem okazać się, że jej obecność działa hamująco na klienta lub, że ma ona do powiedzenia sprawy istotne, których nie może przekazać w jego obecności. Wówczas można umówić się na osobne spotkanie tylko z jednym z rozmówców. Nawiązanie kontaktu z klientem i jego opiekunami oraz umiejętne zaplanowanie udziału każdej ze stron w procesie doradztwa jest ważne dla efektu porady zawodowej.

Ze względu na powolne osvajanie się osób upośledzonych z osobami i sytuacjami korzystne jest rozłożenie zadań, które mają być zrealizowane w pierwszej rozmowie na dwa spotkania. Każde następne spotkanie powinno zacząć się nawiązaniem do poprzedniego, przypomnieniem, miłym skwitowaniem. Każdą rozmowę winno się kończyć podaniem ręki, spojrzeniem, uśmiechem, odprowadzeniem do drzwi, zaproszeniem do następnej wizyty.

Dobre poznanie klienta

Osoby z upośledzeniem umysłowym same, wprost w swoich wypowiedziach dostarczą doradcy zawodowemu mało informacji. Często są poddawane różnym badaniom nie zdając sobie sprawy z tego, jakie są ich wyniki i do czego one służą, nie potrafią opowiedzieć różnych faktów ze swojego życia, nie są często zdolne do wyciągnięcia z nich wniosków. Z tego powodu zbieranie informacji o kliencie po to, by dobrze go poznać, wymaga specjalnego podejścia.

Istnieje pięć najważniejszych źródeł informacji:

- 1) wywiad, rozmowa z klientem i z innymi osobami mogącymi udzielić informacji (rodzice, opiekunowie, nauczyciele itp.),
- 2) analiza dokumentów (wyniki badań, orzeczenia, opinie, zeszyty obserwacji i inne),
- 3) obserwacja osoby niepełnosprawnej intelektualnie w różnych sytuacjach (w czasie rozmowy, w domu, w czasie zajęć w placówce dziennej, jeżeli taka jest, w czasie pracy, na ulicy itp.),
- 4) obserwacja w toku zajęć eksperymentalnych (szkoleniowych), nastawionych na dostarczenie informacji kierunkowych potrzebnych doradcy zawodowemu,
- 5) poznanie wytworów osoby upośledzonej (rękodzieła artystyczne i inne), udział w różnych formach aktywności kreatywnej (np. teatr).

Dane uzyskane z różnych źródeł pozwalają lepiej, głębiej i bardziej wszechstronnie poznać i zrozumieć osobę upośledzoną, a dzięki temu podjąć wobec niej bardziej trafną decyzję.

W rozmowach trzeba szukać faktów, które świadczą o **możliwościach** osoby upośledzonej. Zdarza się, że w toku opisu różnych zdarzeń z jej życia pojawi się informacja, która może być kluczowa dla doradcy zawodowego (np. w opisie, „co robi w domu” pojawia się zdanie „szczególnie lubi usługiwać babci”).

Spostrzeżenie to wskazuje, że być może osoba ta mogłaby być zatrudniona jako pomoc w placówce opiekuńczej).

Zbieranie informacji powinno objąć całe życie osoby z upośledzeniem umysłowym. Losy życiowe, występowanie korzystnych i niekorzystnych zdarzeń lub etapów może wyjaśnić wiele z obecnego stanu klienta. Na przykład bierność, niesamodzielność, zła kondycja psychiczna może być skutkiem nadopiekuńczości rodziny; nieumiejętność współżycia z innymi może być uwarunkowana wieloletnią izolacją; nieumiejętność skupienia uwagi może być skutkiem braku treningu.

Na szczególną uwagę zasługują różne tzw. trudne zachowania. Mogą nimi być dziwaczne stereotypy (np. kiwanie się, chrząkanie, dziwaczne ruchy, krzyk, autoagresja, siedzenie w bezruchu w ustronnym miejscu, nieuzasadniony wydawałoby się płacz lub śmiech i inne). Jeżeli doradca zawodowy nie będzie zorientowany, że większość tych zachowań może mieć swoje źródło w minionych, niesprzyjających sytuacjach wychowawczych, że jest rozładowaniem zbyt dużego napięcia w tej chwili, i że istnieje możliwość ich eliminowania poprzez terapię, może je błędnie zinterpretować.

Szczególnie cennym źródłem informacji o osobie upośledzonej jest obserwacja jej w różnych sytuacjach. Dane uzyskane w ten sposób pozbawione są błędów oraz ograniczeń pojęciowych i językowych, wynikających ze specyfiki niepełnosprawności.

Także wytwory osób upośledzonych mogą ujawnić ich predyspozycje i upodobania, co pozwoli celniej zaproponować zatrudnienie.

Doradca zawodowy w toku poznawania klienta musi rozważyć, czy w jego przypadku będzie chodziło o opanowanie i pracę **w zawodzie** (wymagającym wielu różnorodnych umiejętności i większej samodzielności) czy po prostu **pracę na różnych stanowiskach**, przy różnych operacjach z wymaganym ogólnym przygotowaniem do pracy i niezbędną sprawnością psychofizyczną. Wtedy ważne są ustalenia dotyczące predyspozycji kierunkowych (usługi, montaż, drewno, metal, szycie, pakowanie itp.).

Może się zdarzyć, że zebrane informacje będą niewystarczające do udzielenia porady zawodowej. Dodatkowe informacje mogą pochodzić od psychologa, który zna klienta z okresu szkolnego lub obecnie, od instruktora terapii zajęciowej, a także z organizacji pozarządowej, z której form działania klient korzysta (m.in. lokalne koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

Plan działania

Po nawiązaniu kontaktu i dobrym poznaniu klienta przychodzi czas na skonstruowanie planu działania. Plan ten może dotyczyć: dalszych kroków

w procesie poznawania klienta lub, jeżeli jego predyspozycje i upodobania są jasne – szkolenia, lub, gdy szkolenie nie jest już potrzebne, a także dojrzałość społeczna jest wystarczająca, skierowania do miejsca, w którym uzyska informacje o konkretnych miejscach pracy.

Plan działania musi być uzgodniony z zainteresowanym. **Trzeba wystrzegać się przyjmowania za objaw akceptacji bezwolnego wyrażenia zgody zasugerowanej przez doradcę.** Lepiej stworzyć możliwość kilku prób i zaobserwowania, jakie zajęcie bardziej odpowiada danej osobie niepełnosprawnej. Chodzi też przede wszystkim o uświadomienie osobie upośledzonej, co ją czeka. W tym celu dobrze jest dokonywać prób w konkretnym miejscu oraz posługiwać się pomocami, m.in. obrazkami i filmami wideo. Trzeba również brać pod uwagę opinię rodziców lub opiekunów, ale zdanie klienta jest bardzo ważne.

Warto również zwrócić uwagę na jedną z charakterystycznych cech osób z upośledzeniem umysłowym, a mianowicie na częstą nieadekwatność oceny własnych możliwości („chciałbym być lotnikiem”). Rolą doradcy zawodowego jest takie poprowadzenie rozmowy, aby skierować myślenie klienta na bardziej dostosowany do jego możliwości wybór.

Klient w pierwszym miejscu zatrudnienia

Wiele światowych doświadczeń wskazuje, że proces doradztwa zawodowego dla osób z upośledzeniem umysłowym nie tylko głębiej, ale także lekko upośledzonych nie może skończyć się na poradzie. Pracownik niepełnosprawny intelektualnie w okresie aklimatyzacji i wdrażania się do wykonywania zawodu lub konkretnych czynności usługowych czy produkcyjnych, a także przyzwyczajając się do środowiska społecznego wymaga wsparcia i pomocy. Mogą ich udzielać skutecznie przede wszystkim ci, którzy osoby te dobrze poznali, z którymi w procesie porady zżyli się sami niepełnosprawni. Ten etap pracy doradcy jest szczególnie ważny dla sukcesu zawodowego niepełnosprawnego klienta. Doradca zawodowy staje się wówczas stałym elementem wspierającym osobę niepełnosprawną w zatrudnieniu, a jego relacja z klientem może ulec rozluźnieniu, ale z możliwością powrotu jak do przyjaciela.

Joanna MEDER

OSOBY Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

Większość ludzi pragnie niezależności i jest dumna ze swojej samodzielności również zawodowej. Ludzie chorzy psychicznie mimo wielu ograniczeń i przeszkód mają takie same marzenia jak ludzie zdrowi. Rehabilitacja psychiatryczna to przedsięwzięcie podjęte zarówno przez chorego, jak i ludzi udzielających mu pomocy, od których życzliwości i pomocy zależy, ich wspólny sukces. Zrozumienie chorego i istoty jego zaburzeń z pewnością pomoże także doradcy zawodowemu w znalezieniu takiego zatrudnienia, by jak najpełniej wykorzystać indywidualne możliwości każdego klienta.

1. Charakterystyka niesprawności

Z badań amerykańskich i europejskich wynika, że rzeczywiste rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych stanowi ogółem aż 21% populacji, dane zebrane z terenu Polski pokrywają się z danymi ogólnoświatowymi. Rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych z podziałem na poszczególne schorzenia kształtuje się następująco: schizofrenia – 0,6%, psychozy afektywne – 0,3%, nerwice – 9%, alkoholizm – 2%, zaburzenia osobowości – 5%.

Dla łatwiejszej oceny ogromu potrzeb rehabilitacyjnych w Polsce podam za *Rocznikiem Statystycznym 1995*, że zarejestrowanych w opiece psychiatrycznej jest 760 tys. osób, z czego 30% (218 tys.) stanowią osoby z psychozami, w tym 94 tys. (13%) – z rozpoznaniem schizofrenii, 57 tys. (8%) – z psychozami afektywnymi. 52% ogółu chorych stanowią pacjenci z zaburzeniami nerwicowymi. Liczba leczonych po raz pierwszy stanowi 28% wszystkich leczonych.

Wskaźnik rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych w 1995 r. wyniósł 1885 przypadków na 100 tys. ludności, tzn. wzrósł o 4,6% w stosunku do roku poprzedniego i jest wyższy w mieście niż na wsi. Największy wzrost rozpowszechnienia zanotowano wśród chorych leczonych z powodu psychoz alkoholowych – o prawie 10% i psychoz afektywnych (8,8%). W grupie chorych z rozpoznaniem schizofrenii wskaźnik zwiększył się o 2,5%.

Wskaźnik zapadalności (czyli wskaźnik leczonych po raz pierwszy) wynosił w 1995 r. 518 na 100 tys. ludności i utrzymywał się na poziomie roku poprzedniego. Zaobserwowano wzrost uzależnień lekowych o 10%, zaburzeń alkoholowych o 8% i psychoz afektywnych o 6%. W obrębie pozostałych grup nie zanotowano zmian.

Najwyższe wskaźniki rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych odnotowano w woj. krakowskim, nowosądeckim, przemyskim, a najniższe w sieradzkim i ciechanowskim.

2. Przyczyny chorób psychicznych, klasyfikacja i obraz kliniczny niektórych zaburzeń

Przyczyny chorób psychicznych

Pierwszą grupę stanowią **choroby psychiczne**, których przyczyn ani mechanizmów powstawania nie udało się jeszcze do końca poznać. Nazywamy je endogennymi (wewnątrzustrojowymi). Zaliczamy do nich schizofrenię i niektóre choroby afektywne. W tej grupie zaburzeń występują prawdopodobnie wrodzone defekty czynności ośrodkowego układu nerwowego (OUN) pochodzenia metabolicznego. Za najważniejsze czynniki wywołujące te choroby uważa się czynniki genetyczne, defekty odpornościowe, deficyty i dysfunkcje mózgu oraz czynniki środowiskowe.

Drugą grupę zaburzeń psychicznych stanowią **choroby, których przyczyną jest organiczne uszkodzenie mózgu** z powodu urazu czaszki, po chorobach zapalnych ośrodkowego układu nerwowego, w następstwie zatruc, uzależnienia od alkoholu, narkomanii itd.

Trzecią grupę zaburzeń stanowią choroby **pochodzenia egzogenego** (zewnątrzustrojowego), odnotowuje się wówczas zgodność terminu wystąpienia, czasu trwania i tematyki z wywołującym czynnikiem psychicznym, np. depresja reaktywna po stracie osoby znaczącej.

Obecnie obowiązuje w Polsce Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD–10).

Organiczne zaburzenia psychiczne

Jest to grupa zaburzeń psychicznych wyodrębnionych na podstawie wspólnej i dowiedzionej etiologii; chorób mózgu, uszkodzeń lub innego urazu prowadzącego do dysfunkcji mózgu. Zaburzenia funkcjonowania mogą być – w chorobach, uszkodzeniach i urazach – pierwotne, które wpływają na mózg bezpośrednio i wybiórczo lub – w zaburzeniach i chorobach układowych – wtórne, które wpływają na mózg jako jeden z licznych narządów czy układów.

Otępienie jest zespołem spowodowanym chorobą mózgu, zwykle przewlekłą i postępującą. Dochodzi do licznych zaburzeń wyższych funkcji korowych, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i zdolność do porównywania, oceniania i dokonywania racjonalnych wyborów. Świadomość jest jasna. Upośledzeniu funkcji poznawczych zwykle towarzyszy, a czasami je poprzedza, osłabienie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, zachowaniem w grupie społecznej czy motywacją. Taki zespół występuje w chorobie Alzheimera, chorobach naczyniowych mózgu oraz w innych stanach, które pierwotnie lub wtórnie oddziałują na mózg.

Otępienie występujące w chorobie Alzheimera jest pierwotnie zwyrodnieniową chorobą mózgu o nieznanym etiologii z charakterystycznymi cechami neuropatologicznymi i neurochemicznymi. Początek choroby jest zwykle trudny do ustalenia. Choroba rozwija się powoli i postępuje przez kilka lat. Otępienie w chorobie Alzheimera zaczynające się przed 65 rokiem życia cechuje się względnie szybkim pogarszaniem się stanu zdrowia i licznymi, wyraźnie zaznaczonymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych. Otępienie rozpoczynające się po 65 rokiem życia, zwykle w 70. latach życia i później, charakteryzujące się powolnym narastaniem zmian i zaburzeniami pamięci jako podstawowym objawem.

Podobny otępienny obraz kliniczny mogą wywoływać choroby naczyniowe mózgu, choroby układowe wtórnie oddziałujące na mózg, egzogenne substancje toksyczne, hormony i inne. Doradca zawodowy zetknie się jedynie z organicznymi zaburzeniami o łagodnym przebiegu. Zauważy wówczas niewielkie upośledzenie pamięci, trudności w uczeniu się, zmniejszoną możliwość dłuższej koncentracji uwagi. Zadania umysłowe powodują u takiego klienta wyraźne uczucie zmęczenia psychicznego, a szczególnie trudne okazuje się uczenie nowych rzeczy.

Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania spowodowane używaniem środków (substancji) psychoaktywnych

Uzależnienie lekowe jest to psychiczny, a niekiedy fizyczny stan wynikający z interakcji między żywym organizmem a lekiem, charakteryzujący się zmianami zachowania i innymi reakcjami, do których należy konieczność przyjmowania leku w sposób ciągły lub okresowy w celu doświadczenia jego wpływu na psychikę, a niekiedy aby uniknąć przykrych objawów towarzyszących brakowi leku. Tolerancja może wystąpić, ale nie musi. Osoba może być uzależniona od więcej niż jednej substancji.

Pod pojęciem leku rozumie się każdą substancję psychoaktywną przyjmowaną w celu uzyskania określonego efektu psychicznego. Z pojęciem uzależnienia od substancji psychoaktywnej związane są takie pojęcia, jak: zależność psychiczna, zależność fizyczna i tolerancja.

Zależność psychiczna to potrzeba, pragnienie przyjmowania danej substancji. Pragnienie może mieć charakter przymusu i często jest najsilniejszym czynnikiem prowadzącym do powtórnego przyjmowania substancji psychoaktywnych.

Zależność fizyczna to wynik adaptacji ośrodkowego układu nerwowego do danej substancji psychoaktywnej. Nagłe jej odstawienie wywołuje wystąpienie zespołu abstynencyjnego (zespołu odstawienia), będącego grupą objawów o zmiennym przebiegu i nasileniu. Pojawienie się objawów i przebieg zespołu abstynencyjnego są ograniczone w czasie i zależą od typu substancji psychoaktywnej oraz dawki stosowanej bezpośrednio przed zaniechaniem lub ograniczeniem przyjmowania środka.

Tolerancja polega na tym, że w celu uzyskania tych samych efektów konieczne jest zwiększenie przyjmowanej dawki.

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób wyodrębnia grupę zaburzeń spowodowanych używaniem substancji psychoaktywnych.

Zespół uzależnienia jest to stan psychiczny i fizyczny spowodowany używaniem substancji psychoaktywnych (składa się na niego zespół zjawisk fizjologicznych, behawioralnych, poznawczych), kiedy zachowania związane z używaniem substancji uzyskują wyraźną przewagę nad innymi, które były charakterystyczne dla danej osoby. Najistotniejsze cechy i objawy zespołu uzależnienia to silna potrzeba lub przymus używania substancji psychoaktywnej, utrata samokontroli w używaniu substancji psychoaktywnej, przyjmowanie substancji w celu uniknięcia objawów abstynencyjnych, wystąpienie zespołu abstynencyjnego po przerwaniu przyjmowania substancji, wzrost tolerancji, charakterystyczny indywidualny sposób używania substancji, postępujące zaniedbywanie innych zainteresowań, zażywanie środka mimo wyraźnych szkód.

Stwierdzając przynajmniej trzy z powyższych objawów, które występują nieprzerwanie przez okres jednego miesiąca w ciągu ostatniego roku, rozpoznajemy zespół uzależnienia.

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób wyróżnia zaburzenia psychiczne oraz zachowania spowodowane przyjmowaniem alkoholu, opioidów, przetworów konopi indyjskich, leków i substancji o działaniu uspokajającym i nasennym, kokainy i innych substancji pobudzających, substancji halucynogennych, tytoniu, lotnych rozpuszczalników i innych substancji psychoaktywnych.

Uzależnienie od alkoholu przejawia się objawami somatycznymi, psychicznymi i społecznymi. **Objawy somatyczne** to zaburzenia żołądkowo-jelitowe, bóle jamy brzusznej i klatki piersiowej, zaburzenia neurologiczne (głównie czuciowe), częste infekcje górnych dróg oddechowych, wzrost wypadkowości. Zmiany somatyczne szczególnie uwidaczniają się w zespole abstynencyjnym, wówczas alkohol zmniejsza nasilenie tych objawów. Zmiany psychiczne to szczególnie zmiany w zachowaniu (tendencja do zakłamania i brak reakcji

na bodźce negatywne). **Objawy tzw. społeczne** sprowadzają się do narastających problemów rodzinnych, zawodowych, zdrowotnych, finansowych.

Rozpoznaje się uzależnienie od alkoholu, jeżeli stwierdzi się 3 z 9 następujących objawów:

- 1) picie alkoholu w większych dawkach lub przez dłuższy okres niż postanowienia przed rozpoczęciem picia;
- 2) dłużej utrzymujący się zamiar lub co najmniej jedna nieudana próba przerwania picia lub picia kontrolowanego;
- 3) poświęcenie znacznej ilości czasu w celu uzyskania dostępu do alkoholu i na jego konsumpcję;
- 4) częste upicia lub objawy abstynencyjne w trakcie wykonywania obowiązków zawodowych, szkolnych, domowych bądź niewywiązywanie się z nich z ww. powodów, a także picie alkoholu związane ze zwiększonym ryzykiem wypadku (np. prowadzenie pojazdu po wypiciu alkoholu);
- 5) znaczne upośledzenie funkcjonowania społecznego, zawodowego i aktywności rekreacyjnej z powodu picia;
- 6) kontynuowanie picia mimo wiedzy o powodowaniu lub zaostrzaniu przez nie problemów społecznych, psychologicznych lub somatycznych;
- 7) zwiększenie dawek alkoholu w celu osiągnięcia pożądanego skutku lub zmniejszony efekt przy tej samej dawce;
- 8) swoisty alkoholowy zespół abstynencyjny;
- 9) częste picie alkoholu w celu uniknięcia objawów abstynencyjnych.

Przymywanie leków uzależniających zaczyna się zwykle „niewinnie” od „próby” wzięcia leku, zdarza się to już nawet przed 12 roku życia, a potem przekształca się szybko w nałóg.

Początkowo zażywane są leki mniej szkodliwe jak LSD, konopie indyjskie, a potem leki silniejsze, np. opium. Najważniejsze w tych zaburzeniach jest zapobieganie i wczesna terapia prowadzona w sferze prawnej, społecznej, psychologicznej i medycznej. Nacisk kładzie się na ograniczenie dostępności do substancji uzależniających i pracę terapeutyczną nie tylko z samym pacjentem, ale w całym zagrożonym środowisku. Szczególne znaczenie ma pomoc organizacji i ruchów społecznych. Niestety najczęściej uzyskuje się jedynie częściową resocjalizację, czego powodem są zarówno wcześniejsze zaburzenia osobowości, jak i degradacja psychospołeczna jako wynik nałogu. Śmiertelność w tej grupie jest bardzo duża z powodu ostrych zatruć i zakażeń (żółtaczką, AIDS).

Schizofrenia

Zaburzenia schizofreniczne cechują się podstawowymi i charakterystycznymi zakłóceniami myślenia i spostrzegania oraz niedostosowanym i spłyconym afektem. Jasna świadomość i sprawność intelektu są zwykle zachowane, choć z czasem mogą powstawać pewne deficyty poznawcze.

Przebieg zaburzeń schizofrenicznych może być ciągły, epizodyczny, z postępującym lub stabilnym deficytem, może wystąpić jeden lub więcej epizodów z pełną lub częściową remisją.

Psychozy schizofreniczne występują u 1% populacji, etiologia ich nie jest jasna, a charakteryzują się najczęściej wczesnym początkiem i przewlekłym, zwykle niepomyślnym przebiegiem. Wspólną cechą tych zaburzeń jest dezintegracja (rozpad) osobowości chorego, przebiegająca indywidualnie, z różną wyrazistością i szybkością. Obraz kliniczny jest następujący:

- 1) objawy wytwórcze – fałszywe spostrzeganie (omamy), najczęściej słuchowe, są to tzw. głosy, fałszywe rozumienie rzeczywistości (urojenia) – najczęściej dotyczą wpływu i koncentracji uwagi otoczenia na myśli, uczucia i ciało chorego,
- 2) objawy dezorganizacji – wynikają z niedostosowania i niespójności, a powodują, że zachowanie chorego staje się mało zrozumiałe, często zaskakujące i dziwaczne dla otoczenia,
- 3) objawy negatywne dotyczą zarówno sfery przeżyć jak i aktywności, polegają na zubożeniu myślenia, spontaniczności a dominacji zubożenia (apatii),
- 4) objawy afektywne towarzyszą chorobie najczęściej jako stany depresyjne, czasem lękowo-dysforyczne lub maniakalne.

Zespół tych objawów określa postać schizofrenii. Najczęściej, bo w 60–70% występuje postać paranoidalna, rzadziej inne (katatoniczna, hebefreniczna, nie zróżnicowana itd.).

W **schizofrenii paranoidalnej** dominują względnie trwałe urojenia, często paranoidalne, którym zwykle towarzyszą omamy, w szczególności słuchowe i inne zaburzenia postrzegania. Zaburzenia afektu, woli i mowy oraz objawy katatoniczne są albo nieobecne, albo względnie niepozorne.

W **schizofrenii hebefrenicznej** zmiany afektywne są bardzo nasilone, urojenia i omamy – zwiewne i urywkowe, zachowania – nieodpowiedzialne, a manieryzmy powszednie. Nastrój jest płytki i niedostosowany, myślenie jest zdeorganizowane, a mowa – rozkojarzona. Występuje tendencja do społecznej izolacji.

W **schizofrenii katatonicznej** dominują nasilone zaburzenia psychomotoryczne, oscylujące między takimi skrajnościami, jak pobudzenie i osłupienie lub automatyczna uległość i negatywizm. Nienaturalne postawy i pozycje ciała mogą utrzymywać się przez długie okresy. Uderzającą cechą tego stanu mogą być epizody gwałtownego pobudzenia. Objawy katatoniczne mogą łączyć się ze stanami podobnymi do snu – z wyrazistymi omamami scenicznymi.

Terminem **schizofrenii przewlekłej niezróżnicowanej** określa się przewlekły etap rozwoju schizofrenii, w którym nastąpił wyraźny postęp psychozy od etapu wczesnego do etapu późnego nacechowanego długo trwającymi, choć nie zawsze nieodwracalnymi, objawami „negatywnymi”. Do tych objawów zalicza się: spowolnienie psychomotoryczne, ograniczenie aktywności, spływanie

afektu, bierność i brak inicjatywy, zubożenie ilości i treści wypowiedzi, upośledzenia komunikacji pozawerbalnej, kontaktu wzrokowego, modulacji głosu i postawy ciała, niedostateczna dbałość o siebie i ubóstwo zachowań społecznych.

Początek choroby najczęściej bywa ostry, a przebieg przewlekły w postaci stałego narastania objawów przy coraz gorszych remisjach lub z tendencją do wahań nasilenia objawów i jakości remisji. Zwykle po ok. 5-letnim burzliwym przebiegu zaburzeń, stabilizuje się pewien obraz choroby na względnie stałym poziomie, objawy przewlekłe wyznaczają poziom dezintegracji osobowości i nieprzystosowania życiowego.

Rokowanie w psychozach schizofrenicznych bywa zróżnicowane. Pozytywny wpływ na przebieg choroby mają zarówno osobowość przedchorobowa i dobre kontakty społeczne, jak i ostry początek i brak objawów „negatywnych”. Chory wymaga pomocy poprzez wielostronne leczenie podtrzymujące oraz psychoterapeutyczne oddziaływanie na sytuację rodzinną i społeczną.

Zaburzenia afektywne (choroby afektywne, psychoza maniakalno-depresyjna, cyklofrenia)

Zaburzenia te charakteryzują się patologicznymi zmianami nastroju, napędu psychoruchowego, emocji i ośrodkowej regulacji rytmów biologicznych. Jest to grupa chorób o niewyjaśnionej, prawdopodobnie endogennej etiologii, a tworzą ją dwa podstawowe zespoły zaburzeń: zespół depresyjny – depresja i zespół maniakalny – mania.

Zaburzenia afektywne mają przebieg nawracający, a w okresie remisji nie stwierdza się objawów choroby. Zaburzenia mogą przybierać postać:

- choroby afektywnej dwubiegunowej – jeżeli występują nawroty zarówno w obrazie manii, jak i depresji,
- choroby afektywnej jednobiegunowej – jeżeli nawroty mają zawsze objawy depresji.

Rokowanie jest trudne do jednoznacznej oceny, zależy od liczby i długości nawrotów. U 15–20% chorych, najczęściej po 50. roku życia przebieg choroby jest niepomysłny, długotrwale utrzymuje się zespół superdepresyjny, a leki przeciwdepresyjne działają mało skutecznie lub nieskutecznie.

Ta grupa pacjentów w początkowym okresie choroby potrzebuje sporadycznie pomocy pracownika socjalnego, głównie w sprawach urzędowych i socjalnych. Przewlekła choroba może doprowadzić do trwałej niepełnosprawności, a potrzebna wówczas pomoc wynika z indywidualnej sytuacji chorego.

Należy pamiętać, że w **fazie depresyjnej** pacjent wszystko widzi w negatywnym świetle, zaniża swoje możliwości, nie widzi perspektyw, nie potrafi się cieszyć z niczego. Odwrotnie jest w **fazie maniakalnej**, chorzy bagatelizują

swoje kłopoty, są bezkrytyczni wobec swoich możliwości, a nadmierna, często nieprzemysłana aktywność może powodować wiele nieoczekiwanych kłopotów.

Zaburzenia osobowości

Są to zaburzenia o charakterze ilościowym, obejmujące różnorodne formy patologicznych zmian i cech osobowości, powodujące trudności w funkcjonowaniu życiowym jednostki. Pacjenci z zaburzeniami osobowości nie mają poczucia patologii w swoim zachowaniu, zaburzenia kształtują się we wczesnym okresie życia w wyniku współdziałania cech wrodzonych i uczenia się funkcjonowania społecznego, występują przez całe życie, a potęgują się w sytuacjach stresowych.

Najczęściej spotykane zaburzenia osobowości:

1. Osobowość paranoiczna – nadmierna wrażliwość na niepowodzenia, podejrzliwość, zazdrość, które są przyczyną częstych konfliktów z otoczeniem.
2. Osobowość schizoidalna – osoby chłodne emocjonalnie, słabo reagujące zarówno na zachętę, jak i na krytykę, przejawiają tendencję do fantazjowania i dziwaczego zachowania.
3. Osobowość chwiejna emocjonalnie – osoby wybuchowe, impulsywne, konfliktowe, z niestabilnym nastrojem, wchodzą często w intensywne, ale niestabilne związki, stąd częste kryzysy emocjonalne z tendencją do samookaleczenia.
4. Osobowość nieprawidłowa z cechami antysocjalnymi – brak empatii, odpowiedzialności, nierespektowanie norm społecznych. Niemożność uczenia się z doświadczeń i doświadczenia poczucia winy. Osoby te mają częste konflikty z prawem z powodu zachowań agresywnych, podatni są również na uzależnienia.
5. Osobowość histeryczna – teatralność, sugestywność, przesadna ekspresja emocji, egocentryzm. Osoby te demonstrowają z przesadą swoje kłopoty, ale nie należy ich ignorować, bo kłopoty te są często istotne i wymagają pomocy.
6. Osobowość anankastyczna – osoba zasadnicza, perfekcjonistka, sumienna i skrupulatna, ma trudności z podjęciem decyzji, trudno się adaptuje do nowych warunków i sytuacji np. w domu opieki, szpitalu itd.
7. Osobowość lękowa – osoba stale napięta z uczuciem niepewności, zawstyżenia i niższości, na krytykę reaguje wycofywaniem się, taki pacjent często zraża się trudnościami, przerywa działanie, wymaga stymulowania.
8. Osobowość zależna – osoba bezradna, nie umiejąca podjąć decyzji, uzależnia się szybko od osoby, która próbuje jej pomóc. Utrata osoby znaczącej grozi gwałtownym kryzysem.

Zaburzenia reaktywne

Są to różnego rodzaju zaburzenia psychiczne, zespoły lękowe, zespoły zaburzeń świadomości występujące na skutek silnych stresowych sytuacji zewnętrznych. Ważny jest związek czasowy i tematyczny zaburzeń psychicznych z wywołującym je stresem. Zaburzenia często ustępują lub znacznie zmniejsza się ich nasilenie po przeminięciu bodźca wywołującego. Przykładem mogą być reakcje na sieroctwo, utratę czegoś cennego, migrację.

Zaburzenia nerwicowe

Są to zaburzenia psychiczne i somatyczne występujące bez zmian organicznych. Od psychoz odróżnia je zachowana zdolność odróżniania rzeczywistości. Zachowanie i funkcjonowanie pacjenta mieści się w granicach norm społecznych, jedynie czasem może być znacznie zaburzone.

Zaburzenia nerwicowe to zaostrzone i przedłużające się formy normalnych reakcji na sytuacje trudne. W nerwicy objawy stają się bardzo intensywne i nieproporcjonalne do bodźca. Często nasilonych jest jednocześnie kilka objawów, ale w miarę trwania choroby zaczynają dominować pewne zespoły, stąd znamy np. nerwicę lękową, nerwicę natręctw itd.

Pacjenci z zaburzeniami nerwicowymi rzadko potrzebują pomocy ze strony doradcy zawodowego, zawsze jednak wymagają wysłuchania, zrozumienia i pomocy w wyborze sposobów radzenia sobie z sytuacją trudną.

3. Główne problemy życiowe i konsekwencje niepełnosprawności

Zaburzenia psychiczne mają charakter chorobowy, ponieważ powodują:

1. **Zakłócenia czynności psychicznych** – wywołujące zagrożenie, ograniczenie lub zniesienie równowagi pozwalającej na sprawne zaspokajanie potrzeb życiowych. Najczęściej mają one gwałtowny i dramatyczny wpływ na całe zachowanie chorego. Powodują zmianę nasilenia tempa lub uporządkowania naturalnych czynności psychicznych albo powstawania nowych nienaturalnych czynności, jak halucynacje, lęki, urojenia.
2. **Zaburzenia integracji psychicznej**, które zakłócają lub uniemożliwiają skuteczny kontakt chorego z otoczeniem, samodzielność, samoocenę. Może to doprowadzić do нефunkcjonalnych i nieadekwatnych zachowań aż do zupełnego zaburzenia życiowego funkcjonowania.
3. **Cierpienia** – zwykle bardzo głębokie, dotkliwe, doznanie graniczy często z zupełną katastrofą życiową.

4. **Ograniczenia naturalnej elastyczności**, swobody przeżywania i reagowania doprowadzające często do zachowań dziwacznym, sprzecznym ze zwyczajowo uznanymi systemami wartości. Może być odczuwane jako odzyskana wolność i moc, najczęściej z towarzyszącym brakiem krytycyzmu.

Zaburzenia psychiczne ustępują znacznie lub całkowicie pod wpływem oddziaływań leczniczych. Powinny one uwzględniać nie tylko indywidualizację, ale i wielostronność oddziaływań.

Nagle rozpoczynające się lub zbyt silne zaburzenia powodują u chorego całkowitą bezradność. Dopiero po pewnym czasie zmniejszenie się nasilenia objawów umożliwia pacjentowi reakcje na nie. Najczęściej obserwujemy u pacjentów utożsamianie zaburzeń z własną osobą lub dystansowanie się od nich, czyli odczuwanie czegoś obcego pochodzącego z zewnątrz lub abstrakcyjnego.

Cechą charakterystyczną pacjentów z zaburzeniami psychicznymi jest częściami lub całkowity brak krytycyzmu, poczucia choroby i negatywne nastawienie do leczenia. Leczenie jest uciążliwe dla pacjenta ze względu na liczne i przykre uboczne objawy stosowanych leków i fakt, że nasilenie objawów choroby ustępuje w trakcie leczenia, a niektóre z nich mogą pozostać jako dolegliwości chroniczne. Sam fakt przeżycia zaburzeń psychicznych może wpływać na pacjenta mobilizująco lub częściej demobilizująco. Czasem bywa traktowany w kontekście „winy”, jako niezawiniona strata lub szczególnie obciążające poczucie zawinionej kary. Mówiąc ogólnie, wszelkiego rodzaju zaburzenia psychiczne wywołują u pacjenta negatywne reakcje emocjonalne o różnym zabarwieniu, od zwykłego rozżalenia, przygnębienia, poprzez złość aż do rozpacz.

Sposoby radzenia sobie ze stresem, jaki niewątpliwie towarzyszy zaburzeniom psychicznym, mogą być różnorodne. A oto niektóre z nich:

- nadaktywność (kolejne zmiany pracy, partnerów, lekarza),
- destrukcja (wybuchy złości, agresji wobec siebie i otoczenia),
- stereotypy (stałe szukanie nowej terapii),
- fantazjowanie (zaprzeczanie chorobie, oczekiwanie „cudu”),
- regresja (płaczliwość, objadanie się),
- rezygnacja (bezczywność, przesypianie kłopotów).

Były to przykłady świadomego radzenia sobie ze stresem. Są jednak działania, których istotnych motywów chorzy sobie nie uświadamiają, nazywamy je **mechanizmami obronnymi**, do których należą:

- zaprzeczenie – np. ciężkiej choroby, śmierci osoby bliskiej;
- roszczenie – motywy nieaprobowane są odczuwane jako obce, natrętne;
- rzutowanie – przypisywanie innym własnych nieaprobowanych cech;
- pozorowanie – zachowanie odwrotne, nie wynikające z własnych odczuć, np. uległość wobec osoby nie lubianej;
- przemieszanie – zmiana obiektu np. złość na osobę mniej zagrażającą;
- wypieranie zagrażających uczuć, np. agresji;

- racjonalizacja – przedstawianie motywów zasłaniających prawdziwe, ale nie aprobowane motywy;
- podstawienie – zastępowanie prawdziwych motywów wzniosłymi ideami np. osoba agresywna ćwiczy boks.

4. Metody leczenia przewlekłych chorób psychicznych

Wprowadzenie leków antypsychotycznych w 1950 roku zrewolucjonizowało leczenie większości chorób psychicznych. Leki pozwoliły zredukować w znacznej mierze objawy psychotyczne i uwierzyć, że pacjenci są w stanie znów powrócić do najwyższego poziomu swego intelektualnego, emocjonalnego i społecznego funkcjonowania. Jednak 30 lat późniejszych doświadczeń wykazało, że leki antypsychotyczne, pomimo swojej skuteczności w redukowaniu objawów nie stanowią panaceum w radzeniu sobie z chorobami psychicznymi. Najważniejszym ich ograniczeniem jest to, że nie mają wpływu na społeczne przystosowanie pacjenta nawet wówczas, gdy objawy zanikają.

W poszukiwaniu nowych rozwiązań klinicyści i badacze spostrzegli, że fluktuacje objawów są funkcją liczby nasilenia stresujących wydarzeń w życiu pacjenta, jego umiejętności radzenia sobie oraz ilości i rodzaju wsparcia społecznego oraz profesjonalnego oparcia. Krótko mówiąc, większy stres i/lub mniej środków powodują zwiększenie liczby i nasilenie objawów, co z kolei wpływa na mniejszą zdolność radzenia sobie. Tak więc, aby najskuteczniej radzić sobie z chorobą, do podstawowego leczenia farmakologicznego należy dołączyć adekwatne środki zapobiegania stresom i techniki redukowania skutków stresujących wydarzeń.

Człowiek staje się chorym pod wpływem przedłużającego się lub silnego stresu; niektórzy cierpią z powodu owrzodzenia, inni z powodu chorób wieńcowych czy ataków duszności, jeszcze inni z powodu epizodów psychotycznych. Gdy choroba rozwija się, może mieć różny przebieg, poczynając od zaniku objawów i stałej remisji, po stale pogarszający się stan zdrowia. Takie ekstrema rozwijającej się choroby zdarzają się stosunkowo rzadko. Znacznie częściej choroba przebiega ze stale powtarzającymi się okresami remisji i pogorszeń.

Stres może być powodowany przez najróżniejsze wydarzenia – zmiana warunków pracy lub mieszkania, relacje rodzinne czy też kłopoty somatyczne. Problem, który wpływa kompletnie druzgocąco na jedną osobę, może zostać łatwo rozwiązany przez inną. Zawsze istnieje jednak punkt, w którym jednostka zaczyna odczuwać stres. Niestety, osoby przewlekle chore psychicznie są szczególnie wrażliwe; odczuwają stres w sytuacjach łatwych do pokonania dla ludzi zdrowych. Owa wrażliwość może być prostym rezultatem choroby psychicznej bądź wynikiem deficytów w umiejętnościach społecznych, które są charakterystyczne dla chronicznych chorób psychicznych. Niezależnie od wszystkiego, osoby mające mniejszą zdolność radzenia sobie ze stresem są szczególnie nań wrażliwe.

Środki radzenia sobie ze stresem

Sytuacje stresowe mogą być łatwo pokonane, gdy dysponuje się odpowiednimi środkami. Najważniejszym ze środków jest kompetencja. Kolejnym – oparcie w członkach sieci społecznej w otoczeniu chorego, tj. krewnych, w znaczących bliskich, w profesjonalistach i w przyjaciółach. Ludzie ci mogą zarówno pomagać choremu w rozwiązywaniu problemów, jak i rozwiązywać je sami bez jego aktywnego udziału. Taka pomoc może okazać się jednak bronią obojętną: pomoc bliskich może sama stać się stresująca i jedynie pogorszyć sytuację.

Inne ważne środki to zabezpieczenie finansowe i socjalne. Przyjemne warunki życia ułatwiają radzenie sobie ze stresem, zaś pieniądze mogą służyć zapewnieniu sobie pomocy i na odwrót.

Oddziaływania psychospołeczne

W ciągu ostatnich 15 lat obserwuje się rozwój oddziaływań psychospołecznych, mających na celu złagodzenie objawów choroby oraz ogólny wzrost poziomu funkcjonowania pacjentów. Oddziaływania te, pełniące rolę pomocniczą wobec konwencjonalnej farmakoterapii, obejmują nowe formy psychoterapii, warsztaty pracy chronionej, treningi behawioralne, terapię rodzinną i edukację. Pacjenci z ciężkimi zaburzeniami psychicznymi, takimi jak schizofrenia, często miewają problemy z radzeniem sobie w życiu codziennym oraz z tzw. kompetencją społeczną. Zanim staną się oni aktywnymi uczestnikami procesu leczenia, muszą pokonać poznawcze i emocjonalne bariery, utrudniające im uczenie się umiejętności społecznych. Ustrukturalizowane i systematyczne treningi umiejętności społecznych niezbędnych w samodzielnym życiu pomagają w pokonaniu tych barier. Oddziaływania psychospołeczne mają podłoże czysto empiryczne; wiele badań przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych, Włoszech i Szwajcarii pokazało, że pacjenci, którzy przeszli trening umiejętności społecznych, są między innymi lepiej przystosowani społecznie i rzadziej miewają nawroty choroby.

Treningi umiejętności społecznych stosowane w ramach programu rehabilitacji obejmują treningi samoobsługi, w tym wyglądu osobistego i higieny osobistej, kulinarny, techniczny, budżetowy i umiejętności praktycznych, aktywny udział we własnym leczeniu farmakologicznym i rozpoznawaniu u siebie wczesnych objawów chorobowych, trening prowadzenia rozmowy i rozwiązywania problemów oraz trening przygotowania do podjęcia pracy.

Treningi umiejętności mają ściśle ustalony, powtarzalny schemat. Są więc metodą wysoce dyrektywną, gdzie systematycznie operuje się takimi technikami, jak: odgrywanie ról, modelowanie, udzielanie wzmocnień i informacji

zwrotnych, stopniowe stosowanie wzmocnień, aktywne sekundowanie pacjentowi, podpowiadanie i przydzielanie zadań domowych.

Treningi obejmują umiejętności ze wszystkich sfer życia potrzebne do samodzielnego funkcjonowania. Ich tematykę, kolejność zastosowania i dynamikę pracy dostosowuje się do indywidualnych potrzeb każdego pacjenta, zawsze jednak przestrzegane są pewne sprawdzone już zasady, które pozwalają działać skutecznie. Niezmiernie ważne jest stworzenie bezpiecznego klimatu i wykluczenie czynników, które mogłyby stwarzać poczucie zagrożenia, trudności pacjenta formułuje się w kategoriach operacyjnych, posługując się prostymi przykładami z życia codziennego, regularna ocena postępów w treningu pozwala dostosować program i tempo jego realizacji do aktualnych możliwości każdego pacjenta, a generalną zasadą terapeuty jest stosowanie pozytywnych wzmocnień.

Trzeba brać pod uwagę, że większość pacjentów otrzymywała w ciągu życia głównie negatywne oceny i ich wydzźwięk stał się już dla nich obojętny, a rzetelnie i umiejętnie stosowane bodźce pozytywne motywują do dalszej pracy.

Pacjenci, którzy uzyskali już pewien poziom aktywności społecznej, a planują w przyszłości powrót lub podjęcie pracy mają możliwość sprawdzić i udoskonalić swoje umiejętności w czasie treningów, podczas których ćwiczą i uczą się umiejętności uzyskiwania informacji o wolnych miejscach pracy, uzyskiwania i udzielania krótkich, zwięzłych odpowiedzi podczas rozmowy telefonicznej, umówienia się z pracodawcą na rozmowę w przyszłym miejscu pracy. Treningi tego rodzaju mają za zadanie zmniejszenie bariery stresu emocjonalnego towarzyszącego każdorazowo poszukiwaniu nowego miejsca pracy. Treningi prowadzone szczególnie w grupie osób o zmniejszonej odporności psychicznej przyczyniają się do wzrostu ich szans w rywalizacji o miejsca pracy.

Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego i przepisy wykonawcze do tej ustawy zalecają m.in. organizowanie zajęć rehabilitacyjnych na wyznaczonych stanowiskach pracy w obrębie szpitala. Zalecana jest różnorodność prac, a jej rodzaj każdorazowo dostosowany do potrzeb pacjentów. Mogą to być np. prace pomocnicze w pralni, kuchni, ogrodzie, bibliotece, sklepiku szpitalnym, prace biurowe itd. Zgodnie z przepisami tego rodzaju zatrudnienie w ramach szpitala nie powinno trwać dłużej niż 4 godziny dziennie, a uczestnicy zajęć powinni być nagradzani indywidualnie według zasad regulaminu ośrodka.

Te i podobne treningi służą uaktywnieniu, usamodzielnieniu i przygotowaniu do wypisu z oddziału pełnodobowego. Taki wieloetapowy proces rehabilitacji chociaż żmudny i drogi, sam w sobie doprowadza w ostateczności do znacznego zredukowania nakładów finansowych z powodu rezygnacji z najdroższej opieki, jaką jest pełnodobowe leczenie w dużym szpitalu.

U osób z zaburzeniami psychicznymi niezwykle często obserwuje się wielkie trudności z właściwym pełnieniem ról społecznych i przejawy nieprzysto-

sowania społecznego. Wynika to nie tylko z zaburzeń natury chorobowej, ale i negatywnych następstw reakcji otoczenia. Kompleksowy program rehabilitacyjny uwzględnia główne problemy pacjenta i wymaga skonstruowania indywidualnego programu oddziaływań, zależnie od stopnia nieprzystosowania chorego, w czterech podstawowych zakresach:

- rodzinnym: adekwatność pełnionych ról rodzinnych zależnie od wieku, pozycji pacjenta w rodzinie, spójność wzajemnych stosunków między członkami rodziny; oceniany jest również każdorazowo problem osamotnienia, który nie jest zależny od ilości osób otaczających chorego;
- zawodowym: wytrwałość, stałość lub dążenie do wykonywania użytecznego zajęcia oraz płynąca z tego satysfakcja;
- środowiskowym: analizę kontaktów i związków z innymi ludźmi poza rodziną i pracą (częstość, spontaniczność, głębokość);
- osobistym: zainteresowanie i dbałość o własne sprawy (wygląd, samodzielność, samorealizacja, samowystarczalność).

Dla pełnego obrazu sytuacji i możliwości pacjenta należy ocenić: na jaki realny system oparcia może on aktualnie liczyć (zakres, intensywność, różnorodność i wielokierunkowość).

System ten zwykle w czasie choroby zostaje znacznie zubożony i należy go powoli odbudowywać w trakcie rehabilitacji. System oparcia społecznego jest ważny dla każdego człowieka, a chorego szczególnie. W razie nieoczekiwanego lub przewlekłego kryzysu, niezależnie od jego przyczyny, system oparcia społecznego pełni rolę ochronną i wspomagającą.

Ustalając, według potrzeb i możliwości pacjenta, indywidualny program rehabilitacyjny musimy również pamiętać o pewnych teoretycznych podstawach i zasadach rehabilitacji:

1. **Zasada optymalnej stymulacji** wprowadzona przez szkołę londyńską, zakłada, że dla chorego szkodliwa jest zarówno nadmierna, jak i niedostateczna stymulacja, czyli niedobór bodźców, monotonia zdarzeń i deprivacja sensoryczna. Przyczyną patologicznych reakcji na nadmierną stymulację jest obniżony u większości chorych psychicznie próg możliwości adaptacyjnych. Nagłe zmiany, nawet korzystne, ale stawiające przed pacjentem zbyt wysokie wymagania, zamiast stymulować powodują apatię, postawę rezygnacyjną, a nawet odmowę udziału w dalszej rehabilitacji. Dotyczy to szczególnie chorych na schizofrenię i osoby w podeszłym wieku. Odwrotnie, niedostateczna stymulacja wywołuje lub pogłębia objawy zwane instytucjonalizmem i może wywołać depresję rehabilitacyjną.
2. **Zasada jedności metod:** w rehabilitacji psychicznie chorych polega na kompleksowym stosowaniu leczenia biologicznego i oddziaływań psychoterapeutycznych i psychospołecznych.
3. **Zasada stopniowania trudności:** stosowana jest w zakresie wszystkich form oddziaływania i spowodowana jest upośledzeniem zdolności adapta-

cyjnych, a szczególnie adaptacji społecznej u wszystkich osób z zaburzeniami psychicznymi.

4. **Zasada wielostronności wysiłków i oddziaływań:** stosowana w celu wprowadzenia korzystnych zmian w różnych sferach życia codziennego, zawodowego, rodzinnego, towarzyskiego, społecznego itd.:

a) zasada powtarzalności oddziaływań: wynika z nawracalności niektórych objawów chorobowych,

b) zasada partnerstwa: na każdym etapie istnieje konieczność odwoływania się do osobowości chorego, bowiem nie można resocjalizować pacjenta bez jego czynnego udziału. Rehabilitacja jest procesem, ale nie obowiązkiem i nie może być prowadzona wbrew woli i bez zgody zainteresowanego.

Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego i przepisy wykonawcze do tej ustawy traktują rehabilitację psychicznie chorych na równi z leczeniem farmakologicznym. Ma ona służyć włączaniu osób z doświadczeniem choroby psychicznej w społeczeństwo, umożliwiając im realizację indywidualnych potrzeb i aspiracji życiowych.

Oczywiste jest, że zakres oddziaływań rehabilitacyjnych potrzebnych każdemu choremu musi być opracowany indywidualnie, weryfikowany w trakcie trwania oddziaływań i dostosowany do aktualnej sytuacji.

Bieżące plany zmian w organizacji psychiatrycznej służby zdrowia w Polsce, zakładają, zgodnie z tendencją światową, zmniejszenie ilości łóżek w dużych, przestarzałych szpitalach psychiatrycznych i organizowanie różnego rodzaju form opieki środowiskowej. W ścisłym związku z tymi planami pozostaje potrzeba znacznego poszerzenia działań rehabilitacyjnych.

5. Współpraca doradcy zawodowego z osobą z zaburzeniami psychicznymi – uwagi praktyczne

Do doradcy zawodowego trafia zwykle osoba niepewna, zaleźniona z wielkim bagażem negatywnych doświadczeń i szczególnie wyczulona na brak zrozumienia ze strony otoczenia dla jej problemów i przeżyć związanych z chorobą. Dla ludzi najczęściej „odrzuconych” przez dotychczasowe środowisko zawodowe sprawa zatrudnienia i aktywności zawodowej urasta do olbrzymiego problemu. Jednocześnie choroba wycisnęła już swoje piętno na ich psychice, mają za sobą jeden lub kilka pobytów w szpitalu psychiatrycznym, organizm jest zmęczony ciężkimi przeżyciami i koniecznością przyjmowania dużych dawek leków, a co najważniejsze towarzyszy temu różnie długi okres bezczynności zawodowej.

Należy zdawać sobie sprawę, że nie wszyscy dostaną pracę i będą mogli podołać jej trudom, ale w większości poszukują jej, bo bardzo chcą pracować,

czuć się potrzebnymi, być w środowisku ludzi zdrowych. Zdarzają się i tacy, którzy przeceniają swoje możliwości zawodowe, są bezkrytyczni pod tym względem lub wręcz wykazują postawę roszczeniową. Tych należy umiejętnie wysłuchać, taktownie i spokojnie próbować przedstawić swoje racje.

Doradca zawodowy zawsze jednak powinien pamiętać o następujących przesłankach:

- a) w chorobach psychicznych, chociaż najczęściej uwarunkowanych biologicznie, stesy przyczyniają się do nawrotów choroby;
- b) wychodzimy z założenia, że każdy człowiek ma swoje słabe i mocne strony; w pracy z człowiekiem niepełnosprawnym prezentujemy podejście pozytywne, tzn. staramy się bazować na jego mocnych stronach;
- c) trzeba kłaść duży nacisk na otwartość i partnerską współpracę z klientem – po spokojnym wysłuchaniu należy otwarcie podzielić się naszą wiedzą na temat możliwości zatrudnienia i wątpliwości z tym związanych, równocześnie jednak motywujemy klienta do współpracy, ustalamy z nim wspólne cele, priorytety i konkretne zadania;
- d) najważniejszą osobą jest klient, on sam o wszystkim decyduje i niczego nie załatwiamy poza nim; za jego zgodą chętnie współpracujemy z zainteresowanymi członkami rodziny, opiekunami czy pracownikiem socjalnym ze szpitala – ta współpraca pozwoli nam na optymalny dobór warunków przyszłej pracy do innych form oddziaływań, jakimi są kluby pacjentów, leczenie w poradni zdrowia psychicznego, farmakoterapia itd.

Na poprawę jakości współpracy doradcy z klientem wpływa wiele niżej wymienionych czynników.

1. **Miejsce spotkania.** Doradca powinien mieć stały, samodzielny pokój, urządony schludnie i wygodnie. Trzeba pamiętać o wygodnych fotelach lub krzesłach dla interesantów (2, 3 – bowiem osoby niepełnosprawne często przychodzą z osobami towarzyszącymi). Nagromadzenie dużej ilości papierów, dodatkowo w nieładzie, przytłacza, a nadmiar drobiazgów rozprasza i przeszkadza w rozmowie. Przedmioty należy umieścić z boku, tak aby rozmówcy mogli nawiązać kontakt wzrokowy podczas rozmowy. Wskazane jest umieszczenie z boku butelki wody mineralnej i szklaneczki, bo osoby z zaburzeniami psychicznymi skarżą się na liczne objawy uboczne przyjmowanych leków, między innymi suchość w ustach, która potęguje się podczas rozmowy.
2. **Umawianie się na pierwszą rozmowę.** Osoby z zaburzeniami psychicznymi zwykle bardzo denerwują się rozmawiając o pracy, a części z nich oficjalna rozmowa telefoniczna sprawia pewne trudności. Podczas treningów pacjenci wprawdzie ćwiczą te umiejętności, ale czasem przy pierwszej rozmowie trzeba im życzliwie pomóc. Umawiając się na spotkanie, należy wyraźnie i dokładnie podać jej czas i miejsce prosząc rozmówcę o zapisanie na kartce. Zawsze należy zapytać rozmówcę czy potrafi dojechać do biura, zna numer

autobusu czy tramwaju oraz dokładnie opisać usytuowanie biura. Takie informacje są bardzo ważne, wykazana troska i dokładne wyjaśnienie znacznie łagodzi stresy.

3. Wyznaczając godziny spotkania trzeba uwzględnić dłuższy czas, niż jest potrzebny ludziom zdrowym w analogicznych sytuacjach, bo **pośpiech i tłum ustawiający się przed pokojem jest wrogiem dobrej, rzeczowej atmosfery**. Każdy interesant ma prawo przedstawić swoje problemy i prośby spokojnie oraz w swoim tempie. Dalsze spotkania będą już znacznie krótsze, ale przy pierwszym możliwości swobodnej wypowiedzi jest konieczna.
4. **Każdy człowiek ma prawo decydować o sobie** i musi sam załatwiać sprawy związane z zatrudnieniem. Nigdy nie wolno podejmować decyzji bez obecności zainteresowanego, np. z żoną lub z matką. Osoby z omawianymi zaburzeniami, często, aby dodać sobie otuchy, przychodzą na rozmowy z osobą bliską lub opiekunem. Wówczas to klient decyduje, czy razem uczestniczą w rozmowie, czy też nie. Dobrze jest o tej sprawie poinformować interesanta już w rozmowie telefonicznej, że może przyjść z kimś, kogo opinia jest dla niego ważna.
5. Jeżeli w rozmowie uczestniczy więcej osób, zawsze najważniejszy jest klient doradcy i jego dobro. Dobrze jest zaznaczyć to na początku i konsekwentnie przestrzegać, a z pytaniami zawsze należy zwracać się do zainteresowanego. Trzeba czuć, aby w rozmowie nadopieczony rodzic nie zdominował zainteresowanego. Ważne jest zdecydowane odpieranie ingerencji rodziny typu: „Proszę go nie pytać, co on tam wie, on wszystko pokręci itd.”. Okazanie człowiekowi należnego mu szacunku jest zasadniczym obowiązkiem i będzie procentować w dalszej pracy.
6. **Umiejętność słuchania jest sztuką**, a pomaga jej życzliwa obserwacja reakcji klienta. Rozmowa może stać się zbyt męcząca dla zainteresowanego i trzeba ją na chwilę przerwać, zmienić temat lub nawet przenieść na następne spotkanie. O ile to możliwe, wskazane jest w czasie rozmowy umiejętne stosowanie pozytywnych wzmocnień. Postawa wąpiąca w słowa rozmówcy lub wręcz negująca jest nie do przyjęcia, może jedynie rozdrażnić i pogłębić istniejące kompleksy. Nie chodzi o chwalenie oczywistych niedociągnięć i przytakiwanie błędom. Jednak życzliwy sposób wyjaśnienia i umiejętność pokierowania rozmową nikogo nie urazi, a pozwoli urealnić plany.
7. **Zasadniczą sprawą jest rzetelna ocena możliwości i umiejętności zawodowych** osoby z zaburzeniami psychicznymi. Z samooceną bywa u tych ludzi różnie; pacjenci depresyjni – nie wierzą w swoje możliwości, negują osiągnięcia, umiejętności i sukcesy. Wszystko, o czym mówią, przesłania „woalka smutku i niskiej samooceny”. Osoby w nastroju maniakalnym odwrotnie, wszystko wydaje się łatwe, bez rzeczowej oceny, ale optymistycznie patrzą w przyszłość i tak samo oceniają swoje umiejętności. Niestety nie wszystkie ich wypowiedzi potwierdzają rzetelną wiedzę i doświadczenie zawodowe.

6. Terapeutyczna rola doradcy zawodowego

Reasumując można powiedzieć, że doradca ukierunkowuje i taktownie urealnia możliwości zawodowe swojego niepełnosprawnego klienta, ale niczego nie interpretuje i powstrzymuje się od zbędnych negatywnych komentarzy.

Doradca udzielając interesantowi informacji, rad i porad nie oczekuje od niego biernego stosowania się. Wręcz przeciwnie, zachęca do aktywnego uczestnictwa w dyskusji i do wspólnego rozwiązania nękających problemów. Dodatkowo przyjmuje na siebie rolę mediatora, który w imieniu klienta może zwracać się do różnych służb i instytucji, starając się pozyskać ich pomoc.

Umiejętności zrozumienia cudzego punktu widzenia nie należy mylić ze współczuciem i wrażliwością na czyjeś cierpienie. Zbyt silne współczucie naraża jednak na utratę obiektywizmu i zdolności pomagania.

Terapeutyczna postawa doradcy wymaga autentyczności, otwartości i szczerego kontaktu, a każda nierealistyczna i nie spełniona obietnica będzie traktowana jako nieszczerza. Ważne jest, aby doradca umiał okazać ciepło i prawdziwe zainteresowanie, ale ważniejsze jest, aby tak właśnie był postrzegany.

Przed każdym spotkaniem z klientem wskazane jest zaplanowanie jego przebiegu, ustalenie najważniejszych celów i sposób ich realizacji. Nigdy spotkania nie da się zaplanować do końca, potrzebna jest pewna doza spontaniczności oraz umiejętność reagowania na różne nieprzewidziane sytuacje, np. nagle rozmówca się rozplacze lub wyraźnie narasta w nim zdenerwowanie. Trudno tu podać jednoznaczne recepty, bo każda sytuacja jest inna, a często rozwiązanie nasuwa się samo. Zalecane jest jednak łagodzenie obniżonego nastroju, niskiej samooceny poprzez wyliczanie pozytywnych cech danej osoby i sytuacji. Na przykład pacjentka rozplakała się mówiąc, że siostra jej stale dokucza z powodu braku pracy i stale o tym wszystkim opowiada. Można zwrócić uwagę, że cenne w rodzinie jest uczucie, troska o drugiego człowieka, to miłe, że siostra interesuje się jej sprawami. Pewnie mówi to wszystko z troski, może można zaprosić ją na następne spotkanie?

Agresję natomiast można starać się rozładować poprzez stworzenie warunków do „wygadania się”,

Zawsze w momencie poszukiwania pracy pojawia się dylemat: czy kandydat powinien poinformować potencjalnego pracodawcę o swojej przeszłości psychiatrycznej czy też nie? O tym musi zdecydować sam pacjent, my jedynie możemy mu pomóc omawiając z pracodawcą wszystkie wskazania i przeciwwskazania. Jeżeli powie prawdę, powinien móc liczyć na naszą pomoc i wsparcie, ale powinien też wiedzieć, że nie każdy pracodawca chce zatrudnić chorego psychicznie. Pacjentów informuje się, że nie muszą podawać do publicznej wiadomości rodzaju schorzenia, które spowodowało niepełnosprawność. Doradca może spokojnie wyjaśnić pracodawcy, że choroba była wielkim, osobistym

przeżyciem i mówienie o niej zawsze wywołuje u człowieka negatywne emocje. Trzeba go także poinformować, że obecnie klient czuje się dobrze, bardzo zależy mu na pracy i wierzy, że pracodawca na pewno mu w tym pomoże, on sam dołoży starań, aby dobrze wykonywać swoje zadania, a o chorobie chętnie porozmawia z lekarzem zakładowym.

Praca z osobami niepełnosprawnymi, niezależnie od ich schorzenia jest emocjonalnie wyczerpująca i dlatego w pracy tej bardzo pomaga możliwość spotkań z kolegami po fachu, wymiana doświadczeń, wzajemne wsparcie. W każdej placówce można zorganizować taką grupę wsparcia, a na efekty nie trzeba będzie długo czekać.

OSOBY Z ZABURZENIAMI NEUROLOGICZNYMI

1. Wstęp

Zasadniczą rolą układu nerwowego jest kontrola wszystkich czynności organizmu człowieka i sterowanie dynamiczną równowagą procesów życiowych. Praca układu nerwowego uwidacznia się w szerokich możliwościach adaptacji organizmu do stale zmieniających się wpływów środowiska zewnętrznego i potrzeb środowiska wewnętrznego, a także w zdolności człowieka do kształtowania jego warunków życia.

Układ nerwowy człowieka składa się z **układu nerwowego ośrodkowego**, na który składają się: mózg i rdzeń kręgowy; **układu nerwowego obwodowego**, złożonego z nerwów czaszkowych i obwodowych; **układu nerwowego autonomicznego**.

Chorobami układu nerwowego – schorzeniami i zaburzeniami neurologicznymi – zajmuje się dział medycyny klinicznej zwany neurologią. Jest to nauka o strukturze i funkcji układu nerwowego w stanie zdrowia i choroby. Choroby neurologiczne są częstą przyczyną niesprawności i stanowią około 6% jej przyczyn w orzeczeniach pierwszorazowych (dane ZUS za lata 1992–1995).

W rozdziale tym omówionych zostanie kilka najważniejszych i najczęściej spotykanych chorób neurologicznych, które powodując uszkodzenie układu nerwowego mogą manifestować się objawami niepełnosprawności fizycznej lub umysłowej, zmuszającymi chorych do zmiany dotychczas wykonywanej pracy czy zawodu.

Spośród wielu schorzeń i zaburzeń układu nerwowego, których specyficzne skutki mają decydujący wpływ na możliwości podejmowania różnych form aktywności życiowej, a zwłaszcza zawodowej, na szczególną uwagę zasługują: padaczka, stwardnienie rozsiane, udary mózgu, urazy głowy, stany pourazowe, choroba Parkinsona. Ich znajomość może ułatwić specjalistom zajmującym się poradnictwem zawodowym współpracę z osobami dotkniętymi tego typu chorobami.

2. Padaczka

Zagadnienia neurologiczne

Padaczka (epilepsja) jest dość częstą chorobą. Ocenia się, że cierpi na nią ok. 0,5% populacji ogólnej, tzn. że w Polsce jest około 200 000 osób chorych na padaczkę. Z punktu widzenia medycznego padaczka jest zespołem chorobowym spowodowanym różnorodnymi czynnikami etiologicznymi, którego podstawowym objawem są nawracające napady padaczkowe. W definicji tej bardzo ważne znaczenie ma słowo „nawracające” czy też „powtarzające się” napady. Oznacza to, że jeden napad padaczkowy nie stanowi jeszcze podstawy do postawienia rozpoznania padaczki, gdyż może to być tzw. napad przygodny, izolowany, pojedynczy i może nigdy więcej w życiu nie powtórzyć się. Takie pojedyncze napady zdarzają się u 3–5% wszystkich ludzi.

Napad padaczkowy powstaje wskutek nieprawidłowych, nadmiernych wyładowań bioelektrycznych, powstających nagle w pewnej grupie uszkodzonych czy zmienionych komórek nerwowych (tzw. ognisko padaczkorodne). Istnieje wiele rodzajów napadów padaczkowych. Najczęściej stosowany jest ogólny podział na:

A. Napady częściowe (ogniskowe):

1. Napady częściowe proste;
2. Napady częściowe złożone;
3. Napady częściowe wtórnie uogólnione;

B. Napady pierwotnie uogólnione:

1. Napady nieświadomości (napady małe, PM);
2. Napady toniczno-kloniczne (napady duże, GM);
3. Napady miokloniczne.

A oto trzy najczęściej występujące rodzaje napadów.

Napad duży, toniczno-kloniczny (zwany też od francuskiej nazwy Grand Mal-GM) występuje nagle, niekiedy poprzedzony jest krótkotrwałymi objawami ogniskowymi, np. drgawkami jednej ręki. Chory traci nagle przytomność, pada wydając niekiedy krótki krzyk, następuje wyprężenie całego ciała, zaciśnięcie zębów (niekiedy z przygryzieniem języka), krótkie zatrzymanie oddechu, sinica. Jest to faza toniczna napadu. Po kilkunastu sekundach występują dość rytmiczne drgania rąk, nóg, tułowia. Często na ustach pojawia się piana, czasem występuje bezwiedne oddanie moczu. Jest to faza kloniczna napadu. Po kilkudziesięciu sekundach chory powoli odzyskuje świadomość. Przez kilka czy kilkanaście minut chory ma jeszcze przymgloną świadomość, nie wie dokładnie, co się stało; potem zapada w głęboki, kilkugodzinny sen.

Napady nieświadomości zwane też napadami małymi (od francuskiego określenia – Petit Mal-PM) występują najczęściej u dzieci i młodzieży. Mogą występować kilka a nawet kilkadziesiąt razy dziennie. Napad mały polega

głównie na krótkotrwałej, kilkusekundowej utracie przytomności. Dziecko przerywa wówczas wykonywaną czynność, nieruchomieje, nie odpowiada na pytania, nie ma kontaktu z otoczeniem, niekiedy wypuszcza z ręki trzymany przedmiot. Czasem mogą wystąpić mrugnięcia powiek lub krótki ruch mięśni twarzy. Z reguły chory nie jest świadomy przebytego napadu.

Trzeci, często występujący rodzaj napadów, to **napady częściowe złożone, nazywane też skroniowymi**, gdyż ognisko padaczkorodne znajduje się w jednym z płatów skroniowych. Występuje wówczas zaburzenie świadomości, jej przymglenie i automatyczne wykonywanie mniej lub bardziej złożonych czynności, np. ruchy żucia, mlaskania, wysuwania języka, przełykania, niekiedy poprawiania odzieży, pocierania rąk itp. Napady skroniowe charakteryzują się dość dużą różnorodnością objawów – mogą tu występować objawy czuciowe, ruchowe, wegetatywne, emocjonalne. Każdy napad częściowy (ogniskowy) może się uogólnić, czyli zakończyć pełnym, dużym napadem padaczkowym (GM).

Przyczyn padaczki jest bardzo wiele. Mogą ją wywołać **ciężkie urazy głowy**, zwłaszcza urazy otwarte połączone z uszkodzeniem tkanki mózgowej. Taką padaczkę nazywamy pourazową. Inna przyczyna to infekcje wirusowe bądź bakteryjne ośrodkowego układu nerowego (OUN), które są przyczyną takich chorób, jak zapalenie opon mózgowych i/lub zapalenie mózgu.

Kolejną przyczyną powstania padaczki może być **uraz okołoporodowy**. Zwykle wtedy napady zaczynają się w okresie dojrzewania. W wieku dojrzałym przyczyną napadów może być np. **nowotwór mózgu** (choć zdarza się to rzadko). W starszym wieku padaczka może być następstwem **uszkodzenia tkanki mózgowej** na skutek udaru mózgowego. Mówimy wówczas o padaczce naczyniopochodnej lub poudarowej.

Rozpoznanie padaczki jest niekiedy dość trudne. Neurolog w toku procesu diagnostycznego winien uwzględnić szereg następujących elementów. Należy wyjaśnić, czy występujące u chorego objawy są pochodzenia padaczkowego czy też mają inną przyczynę. Jeżeli potwierdzi się, że są to napady padaczkowe, należy określić częstość i rodzaj napadów oraz przyczynę i lokalizację uszkodzenia mózgu. Oprócz dokładnego wywiadu i badania ogólnego oraz neurologicznego konieczne jest wykonanie co najmniej dwóch badań specjalistycznych: elektroencefalografii (EEG) i tomografii komputerowej mózgu (CT). Inne badania diagnostyczne (np. nakłucie lędźwiowe, rezonans magnetyczny, wideo-eeg) wykonuje się rzadziej, w uzasadnionych przypadkach.

Zasadniczym celem leczenia padaczki jest zahamowanie występowania napadów padaczkowych lub przynajmniej znaczne ograniczenie ich częstości. Leczenie padaczki jest skuteczne u około 70 do 80% chorych. Jest to głównie leczenie farmakologiczne. Leczenie operacyjne stosuje się rzadko, w specyficznym dobranej przypadkach, nie poddających się leczeniu farmakologicznemu. Leczenie powinno być długofalowe (co najmniej kilka lat) i syste-

matyczne. Konieczna jest tu długotrwała, specjalistyczna opieka lekarska, bardzo wskazana jest pomoc psychologa. Leczenie farmakologiczne uważamy za uwieńczone powodzeniem, jeżeli uzyskamy trzy-, czteroletni okres beznapadowy. Można wówczas (pod kontrolą lekarza) stopniowo zmniejszać dawki leków przeciwpadaczkowych i w końcu zaprzestać ich podawania. Niestety u około 20–30% chorych następuje po pewnym czasie nawrót choroby, wymagający powrotu do leków.

Ogólne przeciwwskazania do pracy

Padaczka, jako choroba o specyficznym obrazie (długi czas trwania a jednocześnie nagle i niespodziewane pojawianie się napadów padaczkowych), często powoduje u chorych powstanie wielu problemów psychospołecznych. Są to m.in. trudności wychowawcze i szkolne u dzieci i młodzieży oraz trudności zawodowe u dorosłych. Trudności zawodowe mogą być spowodowane samym faktem pojawiania się napadów padaczkowych, jak i możliwością współistnienia u części chorych pewnych zaburzeń psychicznych, deficytów intelektualnych i/lub ruchowych. **Same napady padaczkowe nie powodują zbyt często znacznego ograniczenia zdolności do pracy w odpowiednio dobranym zawodzie.** Chyba że przebieg padaczki jest niepomyślny i częstość napadów jest duża.

Oczywiście **padaczka uniemożliwia pracę w zawodach, w których konieczne jest stałe natężenie uwagi**, a nawet sekundowe zaburzenia świadomości mogą prowadzić do zagrożenia zdrowia lub życia chorego czy innych osób. Tak więc chory nie może być np. chirurgiem, pilotem, zawodowym kierowcą, nurkiem, spawaczem, kontrolerem ruchu lotniczego itp. Nie może też pracować na wysokości, przy maszynach w ruchu ciągłym, przy urządzeniach pod wysokim napięciem, urządzeniach precyzyjnych, w pobliżu nie zabezpieczonych zbiorników wodnych, głębokich wykopów, w kopalniach, hutach (przy bezpośredniej produkcji). Pracując w warunkach bezpiecznych chorzy nie mogą też pracować ponad granice rozsądku, po 10 i więcej godzin na dobę, nie powinni pracować na nocną zmianę (potrzebują normalnego snu nocnego) czy w warunkach szkodliwych wyziewów chemicznych. Przy zachowaniu zasad roztropnego trybu życia (w tym bezwzględny zakaz picia napojów alkoholowych) szanse na poprawę stanu zdrowia lub nawet wyleczenie są większe i życie w sposób normalny bardziej prawdopodobne.

Ryzyko wypadku przy pracy u chorego z padaczką przy odpowiednio dobranym zawodzie i stanowisku pracy, wbrew ogólnie rozpowszechnionym opiniom, nie jest zbyt duże. Przy prawidłowym doborze zawodu i stanowiska pracy chorzy, u których występują niezbyt częste napady padaczkowe bez innych współistniejących zespołów chorobowych neuropsychiatrycznych,

a zwłaszcza bez poważnych zmian psychicznych, mogą i powinni być zatrudniani w zwykłych zakładach pracy. W przypadkach ciężkich oraz jeżeli padaczka jest zespołem towarzyszącym a nie zasadniczą przyczyną niepełnosprawności (np. występuje niedorozwój, otępienie, przewlekłe choroby neurologiczne i psychiczne, niepełnosprawność innego rodzaju), chorzy powinni znaleźć pracę w zakładach pracy chronionej. Pracę chałupniczą powinni podejmować chorzy z częstymi napadami, którzy ze względu na liczne przerwy w pracy, utrudnione dojazdy, stwarzanie sytuacji konfliktowych uniemożliwiają im zatrudnienie w zwartym zakładzie pracy.

W niewielkim odsetku przypadków o ciężkim przebiegu, nie poddających się leczeniu występują również trudności w akceptacji społecznej i brak motywacji do zatrudnienia. Chorzy ci z reguły nie poddają się rehabilitacji i nie udaje się ich zatrudnić nawet chałupniczo.

Problemy psychologiczne

Stan psychiczny chorych z padaczką jest problemem złożonym. Nie da się tego zagadnienia omówić krótko, gdyż padaczka zawsze jest objawem jakiegoś uszkodzenia tkanki mózgu i wobec tego stan chorego zależy nie tylko od samych napadów padaczkowych czy zmian w czynności bioelektrycznej mózgu, lecz także, a może przede wszystkim, od stanu strukturalnego oraz funkcjonalnego ośrodkowego układu nerwowego, od jego uszkodzeń oraz dezorganizacji jego funkcji. Tak więc na możliwości życiowe chorego z padaczką składają się następujące czynniki:

- 1) podstawowy stan neurologiczny, tzn.:
 - stan zdrowia w okresach międzynaopadowych, które mogą być różnie długie;
 - czy jest to człowiek w zasadzie zdrowy i sprawny, czy też obciążony jakimiś istotnymi objawami, ubytkami sprawności;
- 2) rodzaj i częstość napadów oraz w jakim stopniu utrudniają one choremu życie;
- 3) leki, ich ilość (mono- czy politerapia), dawki, wpływ leków na samopoczucie i stan psychiczny chorego;
- 4) stan psychiczny chorego, tzn.:
 - poziom funkcjonowania umysłowego w najszerszym tego słowa znaczeniu,
 - cechy osobowości, w tym reakcje psychologiczne na własną chorobę i sytuację życiową,
 - postawy otoczenia wobec chorego.

Wynika z tego, że sytuacja i możliwości każdego chorego człowieka są inne, indywidualne i wymagają szczegółowego rozpoznania.

Dla doradcy zawodowego bardzo użyteczne byłoby ewentualne skonsultowanie się, za zgodą osoby chorej, nie tylko z lekarzem leczącym, lecz także z psychologiem, który chorego badał i może od wielu lat zna. Każdy chory z padaczką zwykle pozostaje pod opieką poradni neurologicznej lub padaczkowej i tam też może być otoczony opieką psychologiczną. Większość chorych w jakimś okresie swojej choroby przeszła badania szpitalne, gdzie na oddziałach neurologicznych chorzy poddawani są także badaniom psychologicznym. Na podstawie pełnego, obszernego badania psychologicznego można określić aktualny i przedchorobowy poziom umysłowy badanego, jego specyficzne trudności w zakresie funkcji poznawczych, jego indywidualne cechy osobowości i najważniejsze problemy emocjonalne, które mogą w dużym stopniu utrudniać mu przystosowanie się do sytuacji społecznych.

Duża grupa chorych z padaczką żyje względnie normalnie. Napady miewają stosunkowo rzadko (np. raz na parę miesięcy), czasem tylko w nocy lub rano zaraz po wstaniu. Niektóre typy napadów skroniowych są niezauważalne dla otoczenia. Osoby takie cechuje prawidłowy poziom umysłowy, dobre możliwości uczenia się, brak istotnych odchyłeń od normy w cechach osobowości. Może jedynie cechuje je pewien niepokój i brak poczucia bezpieczeństwa, spowodowany świadomością choroby. Poza ograniczeniami związanymi z bezpieczeństwem, osoby te mogą wykonywać bardzo różne prace wśród osób zdrowych.

Istnieje jednak dość duży odsetek osób, które chorują w sposób bardziej uciążliwy. Objawy ich choroby są także trudne dla otoczenia. Samych napadów obawiają się osoby z rodziny i współpracownicy. Boją się samego widoku napadu, obawiają się o bezpieczeństwo chorego, często nie wiedzą, jak reagować, czują się bezradni. Niektórzy chorzy mogą mieć większe trudności intelektualne. Gorzej uczą się, są sztywni w rozumowaniu, nie odróżniają rzeczy ważnych od nieważnych, „czepiają się drobiazgów”, nie umieją dobrze przewidywać skutków różnych działań. Ogólnie funkcjonują na poziomie nieco niższym, niż byłoby to dla nich możliwe, gdyby nie uszkodzenie i dezorganizacja czynności mózgu. Czasami w okresach międzynaпадowych chory miewa krótkie okresy, chwile, gdy nie uważa, nie spostrzega dobrze, nie zapamiętuje. Mogą to być oznaki zaburzeń czynności bioelektrycznej mózgu, które jednak nie osiągają tzw. progu napadowego, więc nie ujawnia się pełny napad kliniczny. Stany takie są widoczne w zapisie elektroencefalograficznym (eeg.). Niektórzy chorzy miewają także stany pomrocne, kiedy ich kontakt z rzeczywistością jest bardzo ograniczony i nie zdają sobie dobrze sprawy z tego, co robią lub mówią. W takich stanach niektórzy chorzy bywają też czasem agresywni, nieroztropni lub nieuprzejmi, czego później nie pamiętają i co jest zupełnie sprzeczne z ich normalnym usposobieniem. Osoby z otoczenia, które dobrze to rozumieją, mogą takiego chorego otoczyć opieką, a jego przykre zachowania traktować wyłącznie jako objawy choroby.

3. Stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex – SM, lub sclerosis dissiminata – SD)

Problemy neurologiczne

SM jest chorobą demielinizacyjną ośrodkowego układu nerwowego, tzn. chorobą uszkadzającą mielinę – substancję, która tworzy osłonki włókien nerwowych. Osłonka mielinowa odgrywa zasadniczą rolę w przewodzeniu bodźców nerwowych, dlatego przy jej uszkodzeniu dochodzi do powstania wielu różnorodnych objawów chorobowych. Jest to dość częsta choroba, a współczynniki rozpowszechnienia choroby ocenia się na 0,5–1,0 ‰ populacji ogólnej, co pozwala szacować liczbę chorych w Polsce na 20–40 tysięcy osób.

Jest to choroba ludzi młodych, zaczyna się przeważnie między 20. a 40. rokiem życia, a szczyt zachorowania występuje około 30. rokiem życia, choć zdarzają się nieliczne przypadki w wieku kilkunastu lat, a czasami nawet u dzieci. Przyczyna choroby nie została dotychczas w pełni i dokładnie poznana.

Leczenie jest objawowe, nie daje wyleczenia, a tylko zmniejsza niektóre objawy. Choroba ma z reguły przebieg postępujący, najczęściej z wyraźnymi okresami zaostrzeń (rzutów choroby) i popraw klinicznych (remisji); rzadziej jest to przebieg ze stałym, powolnym narastaniem objawów.

Najważniejsze i najczęstsze objawy choroby to:

1. Zapalenia nerwu wzrokowego, które powodują pogorszenie ostrości wzroku.
2. Objawy uszkodzenia rdzenia kręgowego, zaburzenia ruchowe (niedowłady kończyn dolnych, pogorszenie chodu), zaburzenia czuciowe (drętwienie, mrowienie, parestezje), zaburzenia zwieraczy (trudności w oddawaniu czy utrzymaniu moczu).
3. Objawy mózgowo pod postacią zaburzeń równowagi, koordynacji ruchowej, zaburzeń mowy (mowa niewyraźna, skandowana), zaburzeń wzroku (podwójne widzenie), zaburzeń ruchowych i czuciowych.

W rozpoznawaniu SM uwzględnia się obraz kliniczny i przebieg choroby. Jako dodatkowe wykonuje się badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, badanie potencjałów wywołanych (wzrokowych, słuchowych) oraz magnetyczny rezonans jądrowy mózgu i rdzenia kręgowego (MRI). Przebieg choroby jest bardzo zmienny. Ocenia się, że gdy choroba zaczyna się w okresie późniejszym i pierwszymi są objawy ruchowe oraz zaburzenia koordynacji, wówczas szybciej dochodzi do niepełnosprawności. Źle rokują również choroby, u których w pierwszych dwóch latach choroby rzuty są częste i nie dochodzi do pełnych remisji.

Jeżeli po 10 latach trwania choroby pacjent może chodzić samodzielnie bez większego trudu, rokowanie jest względnie dobre. U ok. 15–20% chorych przebieg schorzenia jest od początku postępujący i objawia się klinicznie niedowładami (osłabieniem) kończyn dolnych.

Zdolność do pracy u tych chorych zależy od rodzaju i nasilenia zaburzeń neurologicznych. Jasne jest, że chory z osłabioną ostrością wzroku czy z zaburzeniami koordynacji ruchowej, czy też z drżeniem nie może wykonywać pracy wymagającej ruchów precyzyjnych (np. zegarmistrzostwa), a chory z niedowładami kończyn dolnych nie może wykonywać zajęcia wymagającego szybkiego poruszania się. Najbardziej wskazana dla tych osób jest praca umysłowa, ponieważ zdolności intelektualne mogą być w tej chorobie praktycznie nienaruszone.

Przy ocenie możliwości i zdolności chorego do pracy i przy ocenie konieczności zmiany zawodu czy stanowiska pracy niezbędna jest ścisła współpraca z lekarzem neurologiem.

Problemy psychologiczne

Stan psychiczny chorych na SM jest zależny od stopnia zaawansowania choroby i wielkości oraz rozmieszczenia zmian chorobowych, tzw. plak w ośrodkowym układzie nerwowym. Jeśli „plak” jest niewiele i są drobne – nie mają istotnego wpływu na funkcje psychiczne. Jeśli zmiany te są bardzo rozległe, sytuacja jest gorsza, bowiem funkcje poznawcze oraz emocjonalne chorego bywają zaburzone w większym stopniu. Bardzo ważne jest też, w jaki sposób chory reaguje na swoją niepełnosprawność i czy zdolny jest do adaptowania się do tej trudnej sytuacji. **Choroba najczęściej ujawnia się u osób względnie młodych.** Po okresie rzutu choroby następuje okres remisji, znacznej poprawy objawów, czasem niemal do pełnej normy. Taki stan „uśpienia” choroby może trwać nawet wiele lat i chory może nawet zapomnieć o chorobie. Niemniej chorzy tacy są najczęściej mniej sprawni ruchowo w czynnościach precyzyjnych oraz bardziej podatni na zmęczenie. Muszą w większym stopniu, niż ludzie zdrowi, oszczędzać się. Przy stosunkowo późnym początku choroby i jej łagodnym przebiegu osoby chore nie zdradzają żadnych istotnych odchyśleń od stanu prawidłowego w zakresie funkcji psychicznych i mogą kontynuować swoją normalną pracę, zwracając jedynie uwagę na to, by nie ryzykować nadmiernego zmęczenia, które może być przyczyną pogorszenia stanu zdrowia.

W przypadku bardziej nasilonych zmian chorobowych na pierwszy plan wysuwa się zmniejszona sprawność ruchowa, trudności w poruszaniu się i wykonywaniu ruchów precyzyjnych. Dla osób postronnych stan psychiczny chorego może wydawać się w pełni prawidłowy. Jednak przy bliższym kontakcie z chorymi czasem widoczne są pewne słabości: dyskretne obniżenie ogólnego poziomu intelektualnego, zwłaszcza myślenia abstrakcyjnego, możliwości przewidywania skutków różnych zdarzeń, osłabiony bywa krytycyzm, obniżona uczuciowość wyższa, zwiększony egocentryzm. Nierzadko chorzy wydają się nieadekwatnie optymistyczni. Bywają rozhamowani i bardzo dużo mówią, nie

oglądając się na to, czy to jest interesujące dla innych osób. W dokładnych badaniach psychologicznych uchwytnie są niewielkie trudności charakterystyczne dla uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, a mianowicie trudności w koncentracji uwagi i w uczeniu się nowego materiału przy dobrze zachowanych zasobach dawnych wiadomości i umiejętności wcześniej wyuczonych. W badaniu myślenia zaznacza się jego nadmierna konkretność i egocentryzm. Chory nie potrafi prawidłowo abstrahować, w odpowiedziach na pytania przytacza konkretne sytuacje, najczęściej odnoszące się do jego własnych doświadczeń, zamiast podawać zasadę ogólną. Niższy może być poziom rozumowania arytmetycznego, większa sztywność nastawień i metod pracy, występują wyraźne trudności, gdy konieczna jest zmiana sposobu rozwiązywania zadań.

Zasadniczy jest także problem reakcji chorego na jego umniejszone możliwości życiowe. Istnieją chorzy, którzy zawężają swoją aktywność do koniecznej, rezygnują z nauki i pracy, oczekują nieraz opieki ze strony otoczenia niewspółmiernej do rzeczywistych potrzeb. Nie do przecenienia jest tu rola różnych ośrodków rehabilitacyjnych typu szpitalnego, sanatoryjnego lub ambulatoryjnego, gdzie rehabilitacja ruchowa, pomoc w nauczaniu się jak najdalej idącej samodzielności, łączona jest z dobrą diagnozą, a także pomocą psychologiczną w korygowaniu postaw życiowych. Postęp w umiejętnościach adaptacyjnych i poprawę stanu psychicznego chorego może uzyskać jedynie na podstawie realistycznej samooceny własnych możliwości. Utrzymywanie chorego w złudzeniach co do jego stanu i możliwości jest destruktywne. Tak jak człowiek, który w wypadku stracił obie nogi buduje swoje myślenie o przyszłości na pełnej świadomości swej niepełnosprawności i możliwości uzyskania różnego typu pomocy (oprotezowanie, wózek inwalidzki, wzmocnienie siły rąk i korpusu, opanowanie umiejętności przemieszczania się w różnych sytuacjach itp.), tak samo chorzy z defektami w zakresie ośrodkowego układu nerwowego musi uzyskać pełną wiedzę o swoich ograniczeniach i zachowanych możliwościach, by móc szukać realistycznych rozwiązań. W przypadku chorych mózgowych ta samoocena jest nieraz bardzo utrudniona, ponieważ skutek uszkodzeń w zakresie głównie płatów czołowych mózgu ich krytycyzm bywa osłabiony, a rozumienie konsekwencji różnych zdarzeń i własnych zachowań niepełne. Dlatego przy prawidłowym kontakcie terapeutycznym należy zachować szacunek i delikatność wobec chorego, lecz nie należy pozwolić mu tkwić w zupełnie nierealistycznej ocenie swojej sytuacji. Człowiek, który pozna prawdę o sobie, nawet bardzo bolesną, ma szansę – nieraz po długim okresie godzenia się z tą prawdą – na uzyskanie wyższego poziomu dojrzałości zarówno osobowościowej, jak i duchowej. Trzeba wiedzieć, jakie są nasze słabości – obok mocnych stron – by móc je zaakceptować i spróbować znaleźć realistyczne sposoby radzenia sobie z życiem.

Nie wszyscy są w stanie osiągnąć pozytywny stosunek do swojej trudnej sytuacji. Wśród osób dotkniętych niepełnosprawnością, jak wiemy, jest bardzo

wiele osób reagujących depresją. W przypadku chorych z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego nie sposób oddzielić depresji pochodzenia „organicznego”, spowodowanej bezpośrednio uszkodzeniem mózgu, od depresyjnej reakcji na utratę zdrowia i możliwości życiowych. Ten drugi składnik przyczynowy jest najściślej związany z postawami otoczenia wobec chorego i ich wzajemnymi związkami uczuciowymi oraz z faktem czy rodzina, środowisko pracy i przyjaciele są w stanie dać mu oparcie materialne i moralne. Równocześnie należy pamiętać, że depresję leczą psychiatrzy i ich pomoc bywa często konieczna.

Możliwości wykonywania pracy zawodowej przez chorych z SM w miarę upływu czasu i przy pogarszaniu się ich stanu zdrowia oczywiście bardzo się zmniejszają. Chorzy bywają czasem niewytrwali i mało rozsądni, trudni w sytuacjach spornych. Zdarza się, że reagują infantylnie i nieodpowiedzialnie. Tolerancja otoczenia dla osób chorych pozostawia jeszcze wiele do życzenia.

A oto przykład właściwego postępowania wobec pewnego młodego mężczyzny, który żyje w Kanadzie. Przed chorobą zdał maturę. Choruje od kilku lat i jego stan zarówno ruchowy, jak i poziom funkcji umysłowych są powoli coraz gorsze. Jego zdolność samodzielnego poruszania się jest bardzo ograniczona, przemieszcza się więc głównie za pomocą wózka. W ostatnich latach był zatrudniany w kolejnych małych instytucjach, gdzie jednak dłużej nie utrzymywał się. Przed kilku miesiącami spotkał go dyrektor jego szkoły i dowiedziawszy się o jego trudnościach zaproponował mu pracę jako pomocnika w bibliotece. Został przyjęty do pracy z obietnicą, że będzie tam mógł pracować, dopóki to tylko będzie możliwe, niezależnie od tego, jak dalece będzie rzeczywiście przydatny. Pracodawca uznał za najważniejsze w tym przypadku stworzenie przyjaznego środowiska.

Zrozumiałe jest, że tego typu rozwiązania łatwiejsze są w krajach bogatych i ustabilizowanych, lecz może warto uświadomić sobie, że tak właśnie powinno być, gdyż społeczeństwo nie składa się wyłącznie z ludzi zdrowych i efektywnych w pracy. Ci słabsi są równie ważni i także powinni znajdować swoje wartościowe miejsce wśród innych.

Pewną formą, odmianą stanów depresyjnych bywa postawa negatywizmu, kiedy chory odrzuca wszelkie propozycje rehabilitacji, wyjścia z zakłętego kręgu choroby. U takich osób wyczuwa się postawę niejako gniewu i pretensji do losu i ludzi. Niemożność pogodzenia się z chorobą, przejścia ponad pytaniem „Dlaczego właśnie ja?” blokuje dalszy rozwój i znalezienie optymalnych rozwiązań w sytuacji, której nie można radykalnie zmienić. Chorzy neurologiczni niewątpliwie mają takie same problemy, jak inni. Może tylko skutek uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego mają osłabione także biologiczne mechanizmy przystosowawcze, a więc gorsze zasoby energii psychicznej. Czasami w zachowaniach chorych widoczne bywają postawy jakby karania otoczenia za

ich chorobę i niesprawność. Niekiedy wyraźne jest, że każą się obsługiwać w stopniu większym, niż jest to naprawdę potrzebne. Czasem sam chory nie umie powiedzieć, kiedy naprawdę czuje się chory, a kiedy wykorzystuje swoją chorobę jako obronę przed pracą, wysiłkiem czy niewygodną dla siebie sytuacją. Z takimi postawami chorych trzeba próbować walczyć, lecz czasem wszelkie starania pozostają bez efektu.

4. Udary mózgu

Problemy neurologiczne

Udarem mózgu nazywamy schorzenie, w którym na skutek zaburzeń krążenia występują nagle ogniskowe lub uogólnione zaburzenia czynności mózgu, manifestujące się objawami neurologicznymi, a trwające co najmniej 24 godziny lub znacznie dłużej, aż do śmierci. Jeżeli objawy neurologiczne wycofały się przed upływem 24 godzin, to stany takie nazywamy przemijającymi zaburzeniami krążenia mózgowego (z ang. TIA – Transitory Ischemic Attack). Takie przemijające objawy są ostrzeżeniem, że krążenie mózgowie nie jest już w pełni wydolne.

W Polsce choroby układu krążenia są najczęstszą przyczyną zgonów, a zaburzenia krążenia mózgowego (udary) są drugą co do częstości przyczyną zgonów w obrębie szczegółowych przyczyn umieralności w chorobach układu krążenia. Stanowią też jedną z częstszych przyczyn niepełnosprawności ludzi w wieku produkcyjnym. Współczynnik zapadalności na udary mózgu w Polsce ocenia się na 120 na 100 tys. osób rocznie. Należy więc oczekiwać co roku ok. 46–48 tys. nowych zachorowań. To bardzo dużo, zwłaszcza że znaczna część tych chorych jest w wieku produkcyjnym, a ich zdolność do pracy po przebytym udarze mózgu znacznie się zmniejsza. Wielu z nich nie będzie już mogło pracować zawodowo.

Klinicznie wyróżniamy dwie grupy udarów: niedokrwienne – które stanowią ok. 80% przypadków oraz krwotoczne – które stanowią pozostałych 20% wszystkich udarów. Udary krwotoczne to krwotoki śródmózgowe i krwotoki podpajęczne. Ogólnie uważa się, że udary krwotoczne mają początek gwałtowniejszy i bardziej nagły, poważniejszy przebieg i gorsze rokowanie. Śmiertelność w ciągu 30 pierwszych dni po zachorowaniu jest dwukrotnie wyższa niż w udarach niedokrwiennych i wynosi ok. 60%. Popularnie mówiąc udary krwotoczne powstają wskutek pęknięcia naczynia krwionośnego w mózgu i „wylania się krwi”, a udary niedokrwienne powstają wskutek zamknięcia lub zwężenia naczynia i braku dopływu odpowiedniej ilości krwi wraz z substancjami odżywczymi. W obu sytuacjach dochodzi do uszkodzenia czy obumarcia pewnych

struktur mózgu, co w efekcie powoduje masywne często objawy neurologiczne, np. niedowłady połowicze (paraliż) wraz z zaburzeniami mowy (afazja).

Rozpoznanie udaru mózgu w większości przypadków nie następuje trudno. Jednak dla prawidłowego leczenia, dalszej rehabilitacji, wtórnej prewencji mającej na celu zapobieganie powtórnemu wystąpieniu udaru, dla celów orzecznictwa czy też poradnictwa zawodowego, konieczne jest ustalenie klinicznej formy udaru, lokalizacji uszkodzenia i identyfikacji przyczyn, które doprowadziły do zachorowania. Dlatego też wykonuje się różne badania dodatkowe, które pozwalają na uzyskanie koniecznych informacji. Są to: tomografia komputerowa mózgu, badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, badanie ultrasonograficzne tętnic mózgowych, badanie serca (EKG), rezonans magnetyczny, ewentualnie arteriografia i inne. Ważne jest też rozpoznanie czynników ryzyka, które sprzyjają wystąpieniu udaru, a następnie mogą mieć niekorzystny wpływ na rokowanie, rehabilitację, a w dalszej kolejności na kontynuację pracy zawodowej. Czynnikiem tych jest wiele, ale najważniejsze to: nadciśnienie tętnicze, choroby serca, nikotynizm, alkoholizm, otyłość, cukrzyca, niehigieniczny tryb życia, brak aktywności fizycznej. Wskazane jest, o ile to tylko możliwe, wyeliminowanie większości z tych niekorzystnych czynników ryzyka (leczenie nadciśnienia, rzucenie papierosów, utrata nadwagi, ruch na powietrzu itp.).

Możliwość kontynuowania dotychczasowej pracy zawodowej lub też w zmienionej formie zależy od stanu zdrowia chorego po zakończeniu leczenia i rehabilitacji. U większości chorych pozostają deficyty neurologiczne o różnym stopniu nasilenia. Mogą to być ubytki ruchowe (np. gorsza sprawność manualna, gorszy chód, zaburzenia równowagi), intelektualne (gorsza pamięć, zaburzenia uwagi, wzmożona męczliwość), emocjonalne (nietrzymanie afektu, nadmierna drażliwość, stany depresyjne), zaburzenia mowy (różne rodzaje afazji).

Ponieważ częstość występowania udarów zwiększa się wraz z wiekiem, a poniżej 50 roku życia udary występują rzadko, możliwość zmiany zawodu jest tu względnie niewielka, a chorzy ci najczęściej nie przejawiają motywacji do podjęcia takich wysiłków.

Problemy psychologiczne

Udar stanowi uszkodzenie ogniskowe zlokalizowane. Jego skutki bywają więc często wybiórcze i specyficzne. Oprócz niedowładów kończyn, a więc trudności w chodzeniu, lub wykonywaniu czynności rękami, mogą pozostać mniej lub bardziej nasilone zaburzenia mowy, zwane afazjami. Te ostatnie mają też różny charakter, zależnie od lokalizacji uszkodzenia mózgu. W miarę upływu czasu i postępów rehabilitacji objawy te w znacznym stopniu się zmniejszają. W końcu jednak czas poprawy zwykle się kończy i zostają trwałe ubytki funkcji. Chory może pozostać sprawny intelektualnie, lecz ma pewne trudności

w wypowiedzianiu się i w piśmie. Może też mówić zupełnie prawidłowo, a mieć kłopoty w liczeniu i orientacji topograficznej. Przy innym umiejscowieniu bliźny po udarze będzie miał kłopoty z wyobraźnią przestrzenną, budowaniem konstrukcji i rysowaniem złożonych figur geometrycznych. W jeszcze innym przypadku może mieć osłabione zapamiętywanie materiału wzrokowo-przestrzennego przy dość dobrze zachowanej pamięci słownej oraz obniżenie myślenia przyczynowo-skutkowego. Dla oceny zachowanych i zaburzonych sfer życia psychicznego wartościowe są wyniki badań psychologicznych, które mogą pomóc w rozeznaniu, jaka praca byłaby dla chorego możliwa. Znamy przypadki chorych po udarze, którzy wrócili do pracy umysłowej i dzięki wytrwałemu, cierpliwemu wysiłkowi osiągnęli poprawę funkcji poznawczych nawet w dość zaawansowanym wieku i w wiele lat po udarze. W tych przypadkach także powstaje problem zgody na siebie takiego, jakim się jest po chorobie i podjęcie tej nowej, trudniejszej sytuacji jako wyzwania.

5. Urazy głowy – problemy neurologiczne

Urazy, w tym uraz czaszkowo-mózgowy, stają się obecnie bardzo poważnym problemem medycznym, a jednocześnie jedną z najpoważniejszych przyczyn zagrożenia zdrowia i życia współczesnego człowieka. W większości krajów, w tym i w Polsce, urazy są trzecią co do częstości przyczyną zgonów (po chorobach naczyniowych i nowotworowych). W wyniku gwałtownego rozwoju motoryzacji wzrasta też liczba wypadków drogowych, które są jedną z głównych przyczyn urazów głowy. I tak w Polsce, np. w 1995 r. doszło do ponad 57 tys. wypadków drogowych, w których rannych zostało ponad 72 tys. osób, a zginęło na miejscu wypadku ok. 4800 osób. W wypadkach drogowych ginie w Polsce co 15 poszkodowany, a z pozostałych czternastu ok. 60–70%, jak się ocenia, ma przemijające lub trwałe następstwa neurologiczne. Dotyczy to w głównej mierze ludzi w wieku produkcyjnym, a prawie 70% z nich to mężczyźni. Urazy głowy to jedna z głównych przyczyn tzw. nadumieralności mężczyzn w wieku produkcyjnym w Polsce.

Urazem czaszkowo-mózgowym (UCM) nazywa się uszkodzenia czaszki i mózgu spowodowane nagłym działaniem siły mechanicznej, która przekracza zdolności adaptacyjne głowy. Uraz mózgu natomiast można zdefiniować jako zmiany strukturalne i zaburzenia czynności w obrębie mózgowia wywołane działaniem sił mechanicznych powodujących naprężenia i względny ruch wewnątrz tkanek, na które zadziałała siła.

Tradycyjna klasyfikacja UCM wyróżnia **wstrząśnienie mózgu**, **stłuczenie mózgu** oraz **ucisk mózgu** przez różnego rodzaju krwiaki (nadtwardówkowe, podtwardówkowe, śródmózgowe).

Inny praktyczny podział wyróżnia urazy otwarte i zamknięte. Do otwartych urazów zalicza się wszelkie zranienia powodujące przerwanie ciągłości powłok czaszki z uszkodzeniem opon mózgowych oraz zranieniem tkanki mózgu. Zamknięty uraz to taki, któremu nie towarzyszy uszkodzenie opony twardej. Uraz zamknięty jest najczęstszym rodzajem urazu głowy.

Bezpośrednie następstwa urazu głowy to:

- 1) złamanie kości sklepienia czaszki,
- 2) złamanie kości podstawy czaszki,
- 3) wstrząśnienie mózgu,
- 4) stłuczenie mózgu – najcięższe jest stłuczenie pnia mózgu,
- 5) krwiaki wewnątrzczaszkowe różnego rodzaju,
- 6) inne zespoły pourazowe (np. pourazowy obrzęk mózgu, pourazowa odma czaszkowa, płynotok nosowy i/lub ustny, przetoka tętniczo-jamista i inne).

Najczęstsze odległe następstwa urazów czaszkowo-mózgowych to padaczka pourazowa, pourazowe zespoły neurologiczne, cerebrastenia i encefalopatia pourazowa.

Padaczka została omówiona wcześniej. Pourazowe zespoły neurologiczne to uszkodzenia poszczególnych nerwów czaszkowych lub pourazowe niedowłady o różnym stopniu nasilenia. Cerebrastenia i encefalopatia pourazowa są to zespoły charakteryzujące się długotrwałym, uporczywym utrzymywaniem się skarg subiektywnych na bóle i zawroty głowy, ogólną męczliwość, znużenie, drażliwość, osłabienie pamięci, labilność emocjonalną, zaburzenia snu, łaknienia, potencji. W cerebrastenii nie stwierdza się cech organicznego, pourazowego uszkodzenia mózgu, a w encefalopatii takie cechy istnieją i mogą być uchwycone w badaniu klinicznym lub w badaniach dodatkowych.

Niektóre z bezpośrednich następstw i wszystkie odległe skutki urazów głowy mogą być przyczyną trudności w wykonywaniu dotychczasowej pracy i niekiedy powodują konieczność zmiany stanowiska pracy czy nawet zawodu. W takiej sytuacji w porozumieniu z lekarzem należy przeanalizować i ocenić aktualny stan zdrowia pacjenta oraz dalsze rokowanie, dobrze zachowane sprawności fizyczne i psychofizyczne, posiadane kwalifikacje i przygotowanie zawodowe, charakter i stanowisko pracy oraz jej warunki, motywację chorego do utrzymania dotychczasowej pracy czy też jego gotowość do zasadniczej zmiany dotychczasowego zatrudnienia.

6. Stany pourazowe – problemy psychologiczne

Psychiczne następstwa urazów głowy także bywają różnie głębokie. Z reguły gorszemu samopoczuciu osoby poszkodowanej towarzyszy obiektywne osłabienie funkcji uwagi i nabywania nowych wiadomości. Podobnie, jak w innych schorzeniach mózgowych, poziom myślenia abstrakcyjnego i zdolność

do przewidywania przyszłości mogą być obniżone. Osoby takie zmieniają się czasem osobowościowo, mogą się stać nieopanowane, czasem wulgarnie w zachowaniach, łatwo się irytują, czasem nie pamiętają później swoich wybuchów. Bywa i tak, że zmiana osobowości może być w pewnym stopniu pozytywna, jeśli zmniejszą się lęki człowieka uprzednio nadmiernie nieśmiałego. Osoba taka może być bardzo skuteczna w załatwianiu różnych spraw, gdyż ma mniej oporów, w innych zaś sytuacjach może drażnić swoim brakiem delikatności i wyczucia.

Warto też zdać sobie sprawę, że wiele osób, które doznały urazu w wypadku drogowym lub zostały pobite, zmieniają się psychicznie pod wpływem traumatycznego przeżycia. Tracą poprzednią bez troskę i zaufanie do siebie i innych ludzi, pozostaje w nich lęk przed niebezpieczeństwem, który może paraliżować ich aktywność życiową i zdolność do podejmowania nowych zadań.

Życie psychiczne człowieka zawsze ma pewną dynamikę i stan psychiczny w danym okresie nie przesądza jeszcze o możliwościach rozwoju. W sytuacji niekorzystnej utrata pełnej sprawności, przeżycie sytuacji krańcowej może stać się początkiem obsunięcia się człowieka w rozpacz, alkoholizm, przestępczość lub podobne patologie. Spotykamy jednak także przykłady pozytywnego rozwoju osobowego, emocjonalnego, duchowego, który nie byłby pewnie możliwy bez przeżycia sytuacji urazowej, traumatycznej. Nie będzie to jednak chyba możliwe, jeśli człowiek dotknięty chorobą nie znajdzie w swoim otoczeniu właściwej pomocy psychologicznej i emocjonalnego wsparcia, głównie ze strony najbliższego otoczenia, a dopiero na drugim miejscu ze strony fachowców. Taką pomoc stanowi też znalezienie odpowiedniej pracy i odbudowanie – dzięki niej – zaufania do własnych sił.

7. Choroba Parkinsona – objawy, problemy psychologiczne

Jest to zwyrodnieniowa choroba ośrodkowego układu nerwowego, uszkadzająca głównie pewne struktury mózgowie znajdujące się w układzie pozapiramidowym. Na podstawie badań epidemiologicznych ocenia się, że częstość jej występowania (rozpowszechnienie) wynosi w populacji ogólnej 0,1–0,2%, a zapadalność ok. 10 do 20 przypadków na 100 tys. ludności rocznie. Szacunkowo można więc obliczać, że w Polsce jest ok. 60 tys. chorych z parkinsonizmem, a corocznie można oczekiwać 4 do 8 tys. nowych przypadków tej choroby.

Choroba Parkinsona jest chorobą postępującą o powolnym przebiegu. Zaczyna się najczęściej w drugiej połowie życia, po 50. czy 60. roku życia, choć czasem zdarzają się przypadki wcześniejszych zachorowań. Przyczyna powstania idiopatycznej choroby Parkinsona nie jest dotychczas poznana. Natomiast pewne znane czynniki chorobotwórcze mogą spowodować powstanie bardzo

podobnego zespołu objawów zwanego wówczas wtórnym czy objawowym zespołem parkinsonowskim. Są to czynniki toksyczne (np. zatrucia manganem, tlenkiem węgla czyli czadem, CS₂), infekcyjne, wirusowe (parkinsonizm po przebytych zapaleniu mózgu) i rzadziej inne przyczyny.

Główne objawy chorobowe to drżenie spoczynkowe, zwiększone napięcie mięśni – sztywność i spowolnienie ruchowe.

Objawy te w zaawansowanej fazie choroby dają charakterystyczny obraz kliniczny pozwalający często na postawienie rozpoznania już na pierwszy rzut oka. Chory jest pochylony do przodu, na nogach zgiętych w kolanach, z przywiedzionymi ramionami, z drżeniem palców rąk przypominającym ruch liczenia pieniędzy lub kręcenia pigułek, z maskowatą twarzą, poruszający się wolno, szurającymi, małymi krokami. Oprócz objawów ruchowych po kilku latach trwania choroby u części chorych mogą wystąpić zaburzenia psychiczne – stany depresyjne, pogorszenie pamięci i ogólnej sprawności umysłowej.

Leczenie – głównie farmakologiczne – przynosi znaczną ulgę i poprawę przez pierwsze lata terapii. Później jednak proces chorobowy postępuje, wyniki leczenia stają się coraz mniej widoczne i narasta globalne spowolnienie, a z czasem nawet pełne unieruchomienie chorego.

Ponieważ choroba ta dotyczy raczej ludzi w wieku przedemerytalnym, przekwalifikowanie i zmiana zawodu przeważnie nie są możliwe i celowe, zwłaszcza że rokowanie, przy postępującym przebiegu choroby, jest niepomyślne. Należy starać się jak najdłużej utrzymać chorego na dotychczasowym stanowisku pracy, co udaje się dość dobrze w przypadku pracy umysłowej, a znacznie gorzej, jeśli praca wymaga sprawności fizycznej i precyzji ruchów manipulacyjnych.

Warto zdawać sobie sprawę, że u znacznej większości tych chorych nawet po wielu latach trwania choroby poziom umysłowy nie jest w istotnym stopniu obniżony. Natomiast takie bywa powierzchowne wrażenie w wyniku kontaktu z chorymi ze względu na ich bardzo zubożoną mimikę (sztywność mięśni twarzy) oraz ich spowolnienie, a czasem także z powodu trudności artykulacyjnych. Chory, który nie uśmiecha się ani nie ma na twarzy wyrazu zdziwienia, ani też nie pokazuje gniewu, mówi wolno, z trudem zaczyna zdanie, dla powierzchownego obserwatora wygląda na człowieka stępałego psychicznie, apatycznego, mało inteligentnego. Także w testach psychologicznych, jeśli zastosujemy zadania wymagające szybkości wykonania lub dobrego pisma czy rysunku, uzyskamy wyniki sugerujące zubożenie stanu psychicznego. Tymczasem, gdy damy choremu zadania na rozumowanie logiczne, gdzie nie jest ważna szybkość wykonania, a jedynie wskazywanie prawidłowej odpowiedzi spośród różnych możliwych, okazuje się najczęściej, że poziom myślenia chorego jest na poziomie odpowiadającym jego przedchorobowej sprawności umysłowej. Także ży-

cie emocjonalne chorego z parkinsonizmem zwykle pozostaje bogate i głębokie, a jego problemem pozostają trudności w ekspresji, a więc w pełnej komunikacji z otoczeniem.

8. Postawy otoczenia i znaczenie poradnictwa zawodowego dla osób z zaburzeniami neurologicznymi

W bardzo wielu przypadkach, szczególnie osób młodych, które mają jeszcze dobrze funkcjonujących rodziców, występuje niebezpieczeństwo niekorzystnych postaw nadmiernie opiekuńczych wobec chorego. W sytuacji np. młodej dziewczyny, która jest po wypadku i z trudem wykonuje różne czynności, może utrwalić się postawa wyręczania jej we wszystkich niemal czynnościach, ograniczania jej aktywności, „by nie zmęczyła się”, bo może to pogorszyć jej stan zdrowia, mówienie jak do małego dziecka, ustępowanie we wszystkim, by się nie zdenerwowała. Rodzice często domagają się od pozostałego zdrowego rodzeństwa ciągłych ustępstw wobec osoby chorej. Konsekwencją tak przesadnej opieki i troski jest także ograniczanie różnych form aktywności, a zwłaszcza wychodzenia poza dom. W efekcie cała sytuacja zarówno osoby chorej, jak i całej rodziny zostaje zupełnie zniekształcona. Osoba chora jest w sytuacji niby uprzywilejowanej, lecz równocześnie ograniczona jest jej wolność osobista i prawo do własnych decyzji. Znajduje się pod stałą kontrolą, ktoś stale czuwa nad jej każdym krokiem, każdym kęsem jedzenia (ma obowiązek dobrze się odżywiać), nad jej każdym skrzywieniem czy uśmiechem. Zdrowe rodzeństwo, w jakimś sensie dyskryminowane, reaguje zrozumiałą złością, zawzięcią, więc osoba chora traci ich przyjaźń, znajduje się w centrum ambiwalentnych, niekorzystnych napięć uczuciowych.

Pomoc rodzinie w odnalezieniu tzw. „złotego środka” w pogodzeniu się z sytuacją chorobową jednej osoby, w odnalezieniu rozsądnej proporcji opieki i popychania do aktywności, samodzielności jest zadaniem niezwykle trudnym i delikatnym, może być realizowane także przez doradcę zawodowego. Na dobrą sprawę w każdym przypadku przewlekłej choroby lub skutków przebytej choroby lub urazu pomocy psychoterapeutycznej potrzebuje nie tylko osoba dotknięta bezpośrednio chorobą, lecz także cała rodzina. Bowiem stanowi ona zwarty współzależny system oddziaływań i zmiana wywołana chorobą powoduje konieczność dokonania zmian w całym systemie, by odzyskać równowagę w nowej, trudniejszej sytuacji. Możliwość podjęcia pracy przez osobę, która utraciła pełną sprawność psychofizyczną, jest ważna nie tylko dla samej osoby chorej, lecz także dla całego kręgu jej rodziny.

Te wszystkie uwagi o możliwych, lecz niekoniecznych skutkach, mogących być udziałem osób, które w jakiś sposób doznały uszkodzenia lub osłabienia funkcji ośrodkowego układu nerwowego, pozostają bardzo ogólne. Należy bo-

wiem pamiętać, że „przeciętny człowiek z uszkodzeniem mózgu” nie istnieje. Jest tylko jakaś teoretyczna istota statystyczna. Tymczasem w chwili spotkania mamy przed sobą konkretną osobę z jej indywidualnymi problemami, z których tylko jeden jest związany z chorobą. Na jej potencjał życiowy wpływają w znacznym stopniu inne czynniki. Najważniejszymi są cechy dziedziczne, „spuścizna przodków”, warunki wychowania w rodzinie generacyjnej, indywidualne, własne cechy osobowości, wykształcenie, aktualna sytuacja rodzinna, społeczna i zawodowa, a także droga życiowa, która do niej prowadziła.

Temu konkretnemu człowiekowi trzeba teraz próbować pomóc, tzn. znaleźć odpowiednią pracę. A więc wysłuchać jego życzeń w tym względzie, zapytać o jego predyspozycje i kwalifikacje oraz – zachowując postawę pełną szacunku – starać się realistycznie ocenić możliwości znalezienia optymalnego zajęcia. Jest to zadanie bardzo trudne. Konieczne jest też pytanie o stan zdrowia oraz opinia lekarza leczącego o zdolności do pracy, przy czym obowiązuje pełna dyskrecja i tajemnica zawodowa analogiczna do tajemnicy lekarskiej. Uzyskane informacje mogą być przekazane innym osobom zaangażowanym w problem jedynie za przyzwoleniem zainteresowanego. Niestety, nie istnieje w Polsce sieć poradni psychologiczno-zawodowych dla osób dorosłych, a podstawowe badania testowe funkcji intelektualnych wykonują psychologowie kliniczni zatrudnieni w poradniach zdrowia psychicznego.

Zachowania osób z osłabieniem funkcji mózgu często wywołują u innych spontaniczną reakcję rozdrażnienia, irytacji. Warto zdawać sobie sprawę z własnych odczuć, by lepiej panować nad sposobem reagowania i nad tonem swojego głosu. Ponieważ nieliczni to potrafią, chorzy w codziennych kontaktach międzyludzkich bywają narażeni na odrzucenie, czasem wręcz wyśmiewanie, co powoduje powstawanie u nich poczucia bycia gorszym, nieudanym członkiem społeczności, wywołuje lęk, blokuje przedsiębiorczość, inicjatywę, umiejętność radzenia sobie z trudnościami. Kolejne porażki są przyczyną następnych niepowodzeń.

Przerwanie tego fatalnego błędnego koła winno opierać się na świadomym działaniu osób zdrowych. Znalezienie pracy odpowiednio dostosowanej, w życzliwym środowisku, stanowi podstawę odbudowywania wiary w siebie i zaufania do otaczającego świata.

Joanna BORAK-KWAPISZ

OSOBY Z CHOROBYMI UKŁADU ODDECHOWEGO

Oddychanie jest jedną z automatycznych czynności organizmu ludzkiego. Człowiek nie uświadamia sobie oddychania tak długo, aż nie odczuje trudności z nim związanych.

Główną funkcją płuc jest dostarczanie organizmowi tlenu i wydalanie zbędnej ilości dwutlenku węgla. Wiele przewlekłych chorób zaburza mechanizm prawidłowego oddychania, początkowo jedynie podczas wysiłku, kiedy zapotrzebowanie na tlen jest większe, a wytwarzanie dwutlenku węgla przekracza możliwości wydalania go z organizmu. Postęp choroby sprawia, że nieprawidłowa wymiana tych gazów występuje nawet w stanie spoczynku.

1. Charakterystyka niesprawności

W powstawaniu niesprawności oddechowej dużą rolę odgrywa wysiłek, jaki człowiek musi wykonać, aby zapewnić organizmowi wymaganą wymianę gazów. Wysiłek oddechowy odczuwany jest przez zdrowego człowieka jedynie podczas bardzo dużego wysiłku, a przez chorego nawet podczas wysiłku niewielkiego, co pacjent odbiera jako duszność zmuszającą go do zaniechania lub obniżenia wysiłku.

Jednym z powodów utrudnienia oddychania jest przewlekła **obturacyjna choroba płuc (POChP)**, rozpoznawana u chorych na przewlekłe zapalenie oskrzeli, często współwystępujące z rozedmą płuc, na którą choruje ok.15% ludzi mieszkających w Polsce. Mężczyźni są częściej hospitalizowani z jej powodu niż kobiety, a pracownicy fizyczni, kilkanaście razy częściej od umysłowych. Czynnikiem sprzyjającym wystąpieniu choroby są: palenie tytoniu, obciążające warunki pracy: zapylenie, wilgoć, chłód lub wysoka temperatura i nawracające infekcje oddechowe.

Astma oskrzelowa jest chorobą częstą, występującą u ok. 2% ludności w kraju, o różnym nasileniu i przebiegu. W postaci łagodnej, nasilenie i częstość

duszności ogranicza się do kilku dni w roku, a w postaci najcięższej daje uczucie stałej duszności. W następstwie jej intensywnego leczenia dochodzi do wtórnych uszkodzeń metabolicznych.

Pylice zawodowe są spowodowane wdychaniem pyłów wynikających z pracy np. u górników węgla kamiennego, spawaczy, wdychających krzem i azbest.

W Polsce żyje ok. 3 mln ludzi z niewydolnością oddychania, którzy wymagają pomocy w celu zahamowania postępu choroby, do czego jest niezbędne zaprzestanie palenia tytoniu i zmiana środowiska pracy.

2. Konsekwencje niepełnosprawności i główne problemy życiowe

Proces chorobowy jest długotrwały, postępujący i początkowo objawia się jedynie niemożnością wykonywania dużych wysiłków, by w postaci najbardziej zaawansowanej utrudniać samodzielne wstawanie z łóżka, mycie się, ubieranie, a nawet jedzenie.

Spowodowane chorobą ograniczenia wiążą się z wiekiem chorego w jakim się pojawiają, płcią, a przede wszystkim z rodzajem wykonywanego zawodu. Praca fizyczna wcześniej wymusza na chorym ograniczenia, podczas gdy pracujący umysłowo mogą stopniowo modyfikować swoje życie zawodowe. Jednak w pewnym momencie każdy chory zostaje zmuszony do zaprzestania pracy zawodowej, czego następstwem bywa pogorszenie się statusu materialnego i obniżenie się jego pozycji wśród najbliższych. Z powodu wzrastającej zależności od otoczenia, wielu chorych ma obniżoną samoocenę i traci motywację życiową.

Prowadzone badania udowodniły, że zachodzą relacje między upośledzeniem czynności płuc a stanem psychicznym. Postępująca niewydolność oddychania prowadzi do obniżenia nastroju, odczuwania lęku i depresji. Zaawansowana postać choroby upośledza intelekt, a szczególnie wyższe czynności poznawcze: zdolność myślenia abstrakcyjnego, ocenę krytyczną, integrację percepcyjno-motoryczną.

Do choroby najtrudniej jest się zaadaptować mężczyznom o wąskich zainteresowaniach z powodu utrwalonych wyobrażeń o pełnieniu ról społecznych. Najłatwiej adaptują się kobiety, które nie straciły w swoim przekonaniu wysokiej pozycji w rodzinie.

Duszność i związane z nią uczucie lęku zmniejsza aktywność fizyczną. Można też podejrzewać, że to brak kondycji fizycznej nasila lęk przed dusznością wysiłkową, a lęk związany z obawą, że duszność wystąpi, powoduje ograniczenie wysiłku. Takie postępowanie zmniejsza ogólną kondycję chorych, bo ograniczenie ruchu i niedotlenienie wynikające z istoty choroby powoduje zanik mięśni oddechowych oraz zwiększenie zapotrzebowania na tlen, które nie może być zrealizowane.

Od momentu wprowadzenia do leczenia antybiotyków, leków rozszerzających oskrzela i steroidów rokowanie wśród chorujących na niewydolność oddychania uległo poprawie. Mimo to śmiertelność z jej powodu jest bardzo duża. W Polsce od kilku lat, podstawą objawowego leczenia pacjenta ze średnio zawansowaną chorobą, w celu lepszego utlenowania, stało się domowe leczenie tlenem (DLT). Najczęściej używanym źródłem tlenu w DLT jest koncentrator tlenu (KT), który waży ok. 30 kg, jest prosty w obsłudze i można go przemieszczać w obrębie mieszkania. Plastikowy przewód tlenowy, łączący pacjenta z aparatem może mieć do 15 metrów długości, co umożliwi swobodne poruszanie się po mieszkaniu. Wadą koncentratora jest konieczność zasilania go prądem elektrycznym, co nie pozwala na korzystanie zeń w warunkach pozbawionych elektryczności. W sytuacji wymagającej przebywania poza domem można stosować przenośne zbiorniki z tlenem zasilane prądnicą podczas jazdy samochodem lub przez wewnętrzną baterię, zasilającą aparat przez godzinę.

Zastosowanie koncentratora tlenu jest dużym osiągnięciem w leczeniu niewydolności oddychania, ponieważ nie tylko pozwala wydłużyć życie, zmniejszyć częstość zaostrzeń infekcyjnych, a tym samym ilość i długość hospitalizacji, ale przede wszystkim poprawia samopoczucie. Jednak efekt leczenia zależy w dużym stopniu od współpracy chorego:

- oddychania tlenem 15–17 godzin na dobę,
- definitywnego zaprzestania palenia tytoniu,
- przestrzegania higienicznego trybu życia,
- zachowania diety.

Uzyskanie nowego zawodu czy przekwalifikowanie się nie jest łatwe, ale leży w zasięgu możliwości niektórych pacjentów. Nie ma przeszkód w prowadzeniu działalności kulturalnej czy społecznej, o ile pacjent wyraża taką gotowość. Natomiast zakładanie rodziny jest o tyle ograniczone, że chorzy mają znacznie utrudnione możliwości prowadzenia życia intymnego.

3. Formy rehabilitacji

Według Komisji do spraw Rehabilitacji Oddechowej Amerykańskiego Towarzystwa Lekarzy Klatki Piersiowej: rehabilitacja jest sztuką medycyny praktycznej zastosowaną indywidualnie, która poprzez dokładną diagnozę, leczenie, wsparcie emocjonalne i edukację stabilizuje lub zmniejsza fizjopatologiczne i psychiczne objawy związane z chorobą, próbując przywrócić pacjentowi najwyższą funkcjonalną zdolność działania, jaką jest on w stanie osiągnąć w tym okresie choroby i w swojej sytuacji życiowej.

Rehabilitacja szpitalna w Polsce koncentruje się na poprawie ogólnej sprawności fizycznej i zaleceniach dietetycznych. Wyraźnie brakuje natomiast zaleceń, jak poprawić jakość życia emocjonalnego chorego i umożliwić mu

większą aktywność. W szpitalach nie ma psychologów czy choćby asystentów socjalnych, a psychiatry bywają wzywani doraźnie. Stale niewystarczająca jest profilaktyka zdrowotna, czego dowodem jest najwyższa w świecie liczba palaczy tytoniu.

Rehabilitacja sanatoryjna obejmuje jedynie rehabilitację fizyczną, przez krótki okres (turnusy), kontynuując częściowo rehabilitację szpitalną.

Rehabilitacja domowa została wprowadzona w Polsce w 1986 roku dla chorych z ciężką niewydolnością oddychania, którym przydzielono koncentratory tlenu i którzy pozostają pod stałą opieką rejonowych szpitali.

W rehabilitacji chorych na niewydolność oddychania uwzględnia się oszczędzanie energii i trening poprawiający aktywność życiową. Wysiłek fizyczny o niewielkim nasileniu – dostosowany do indywidualnych możliwości pacjenta poprawia ogólną kondycję i czynność płuc. Ćwiczenia fizyczne należy wykonywać regularnie, najlepiej codziennie. Zalecany rodzaj wysiłku dla wszystkich chorych to spacer, a dla łżej chorych wskazane jest bieganie, jazda na rowerze i pływanie, które powinny być wykonywane w tempie nie powodującym nadmiernego zmęczenia. Chory dowiaduje się indywidualnie od lekarza, jakie formy wysiłku fizycznego są dla niego wskazane dla podtrzymania jego kondycji oraz te, których powinien unikać. Wie, że musi zwolnić tempo wszystkich czynności, a zadania rozplanować tak, aby je można było wykonywać powoli, według szczegółowego planu, z wyłączeniem wszystkich zbędnych elementów. Ma to bardzo istotne znaczenie dla doboru zajęć zawodowych.

Spokojny, wolny chód (szczególnie wskazany przy wchodzeniu po schodach) zapobiega występowaniu zbędnej duszności i nadmiernego zmęczenia. Konieczne czynności trzeba wykonywać w porze, kiedy samopoczucie jest najlepsze. Przestrzeń do pracy powinna być niewielka i tak zorganizowana, aby pracując posuwać się w jednym kierunku, a potrzebne przedmioty były w bliskim zasięgu. Zawsze, kiedy to możliwe, należy pracować na siedząco, wykonywać powolne, płynne ruchy i pozostawiać sobie dużo czasu na zaplanowanie czynności. Nawet dostosowanie mieszkania do potrzeb i możliwości chorego pomaga w oszczędzaniu energii i poprawia jego samopoczucie.

Ograniczenia łączą się z wydłużeniem czasu wykonywania pracy, wdychania drażniących, szkodliwych związków i eliminowaniem pracy fizycznej, szczególnie kopania ziemi (np. w ogrodzie), dźwigania ciężkich przedmiotów oraz wykluczeniem stresu i presji czasu. Nie zaleca się wykonywania pracy z uniesionymi rękami, co stwarza niekorzystne warunki do oddychania.

Omawiając niesprawności oddechowe nie sposób pominąć problem gruźlicy. Rehabilitacja chorych na choroby płuc ma długie tradycje. Epidemia zachorowań na gruźlicę spowodowała po II wojnie światowej powstanie ośrodków rehabilitacji przy sanatoriach przeciwgruźliczych oraz sieć poradni. Chemioterapia gruźlicy znacznie zmniejszyła liczbę chorych i spowodowała zanik programowej rehabilitacji pogrzuźliczej. Sygnalizowana w ostatnich latach zacho-

rowalność na tę chorobę, zwłaszcza wśród osób starszych wiekiem, wymusza potrzebę działań profilaktycznych i wczesnej diagnozy.

4. Specyfika doradztwa zawodowego

Z uwagi na obniżenie nastroju, zaniżoną samoocенę i brak wiary w jakiegokolwiek perspektywy pracy pożądane jest nawiązanie pierwszego, osobistego kontaktu z chorym w szpitalu czy domu. Zainteresowany poszukiwaniem pracy klient, w okresie dobrego samopoczucia, może spotkać się z doradcą w każdym miejscu i czasie, o ile dojazd i dostęp nie jest nazbyt utrudniony (wysokie, strome schody).

Chory z niewydolnością oddychania bywa nadwrażliwy, niecierpliwy, a nawet roszczeniowy. Dlatego najważniejszą sprawą na pierwszym spotkaniu z klientem szukającym pracy jest nawiązanie z nim dobrego kontaktu poprzez życzliwe wysłuchanie (bez ocen), okazanie szacunku i spokoju. Zachowania wynikające ze złego samopoczucia czy obniżonego nastroju, nawet u chorych z cechami organicznego uszkodzenia mózgu, łagodzą się, jeśli taka osoba ma poczucie, że jest traktowana uważnie i cierpliwie, po partnersku.

Trzeba więc cały czas pamiętać, że każdy kontakt dwóch osób jest interakcją, w której partnerzy nadają i odbierają głównie niewerbalne informacje, a ich rejestracja następuje w sposób nieświadomy, dlatego każda niezgodność pomiędzy doradcą a klientem zostaje łatwo wychwycona. Z powyższych powodów doradca powinien „być krok za klientem”, tzn. starać się rozpoznać, nazwać i próbować zaspokoić jego pragnienia i możliwości. Nie jest wskazane narzucanie własnej wizji tego, co może klienta uszczęśliwić, zanim sam tego nie sprecyzuje, ponieważ takie wyobrażenie może być rozbieżne z oczekiwanym albo wręcz rozdrażnić czy zniechęcić do poszukiwania pracy. Ludzie nie zawsze nadają to samo znaczenie słowom i ocenom, dlatego warto się upewnić, czy dobrze rozumiemy klienta klasyfikując wypowiedź.

Chory może okazywać bierność czy żądać załatwienia wszystkiego za niego. Celem kontaktu doradca–klient powinno być więc zachęcanie do działania poprzez informowanie, ukierunkowanie, motywowanie, pokazanie możliwości (dobry nauczyciel nie daje głodnemu ryby, ale uczy, jak robić wędkę.)

W zdecydowanej większości o pomoc do doradcy zawodowego zwrócą się osoby w średnim wieku posiadające zawód, konkretne zainteresowania i wyobrażenie o pracy. Wielu chorych nie potrafi się odnaleźć w nowych warunkach, ponieważ zwykle poprzedni rodzaj pracy, do którego się przyzwyczaili, nie jest już możliwy. W podobnej sytuacji zalecane jest zorientowanie się, jaka cecha zajęcia w poprzednich miejscach zatrudnienia były dla poszukującego najwyższą wartością.

Preferowane zainteresowania, wartości mogą dotyczyć:

- ludzi (kto? – atmosfera, rozmowy, interakcje),
- miejsc (gdzie? – lokalizacja, wielkość, otoczenie, dystans),
- rzeczy (co? – przedmioty i ich funkcje, ludzie są zbędni),
- działania (jak? – jakość, szybkość, rozwiązywanie problemów),
- informacji (co? dlaczego? – fakty, wiadomości, plotki).

Właściwe przedstawienie klientowi, jak może być przydatny robiąc coś innego, lecz zaspokajając tę samą potrzebę, winno być sporą motywacją.

O konsultacje na temat zaleceń i przeciwwskazań na temat indywidualnego przypadku pracy można się zwrócić do Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc czy innego szpitala lub poradni zajmującej się chorobami układu oddechowego. Każdy chory na niewydolność oddychania jest pod opieką konkretnego szpitala i zespołu leczącego, który udzieli wyczerpujących informacji. Niektórzy klienci mogą się związać emocjonalnie z doradcą i nie chcieć przerywać takiego kontaktu, lecz w takich przypadkach można zaproponować kontakty telefoniczne, które w miarę upływu czasu będą coraz rzadsze.

Dodatkowe wartości dla szukających zajęcia może mieć praca w grupie, ponieważ wtedy można się osobiście przekonać, że praca dla każdego i w każdej niemal sytuacji jest możliwa i wskazana, chociażby w celu poprawy samooceny. To, do czego nie potrafi przekonać klienta doradca (bo zdrowy, inny ode mnie), z łatwością dokona inny chory (w takiej samej jak ja sytuacji).

W grupie można nawiązywać przyjaźnie, wspólnie mobilizować się do walki z chorobą, a także informować o wielu korzystniejszych możliwościach, o których nie sposób dowiedzieć się inaczej, jak tylko analizując doświadczenia życiowe innych, podobnie chorych ludzi.

Zadaniem doradztwa powinno być nie tylko szukanie wraz z klientem najkorzystniejszego miejsca pracy, ale również wprowadzenie go w jego obowiązki i prawa. Doradca zawodowy nie zawsze wspomina o wszystkich możliwościach czy pułapkach, zakładając ich oczywistość, a jednak nie dla każdego łatwo rozpoznawalnych. W większości miejsc pracy w kraju panuje powszechna nieznamość praw pracownika wśród zatrudnionych, niestety także osób niepełnosprawnych.

Kryterium doboru grupy najkorzystniejszej dla chorego, zważywszy na częste wahania samopoczucia i nastroju, winna być przyjazna atmosfera i akceptacja „nowego”.

Warto wiedzieć, że najczęściej liderem w grupie zostaje osoba najbardziej elokwentna, często o roszczeniowym nastawieniu, która uważa, że doskonale wie, jak inni powinni funkcjonować, ale nie potrafi być krytyczna w stosunku do własnego zachowania. Taka postawa izoluje od społeczeństwa i zwiększa poczucie krzywdy grupy jako całości, a więc nie pełni dla niej terapeutycznej funkcji.

Także nieskutecznie przewodzi w grupie osoba, która nie, wie czego potrzebują inni lub nie potrafi tego powiedzieć, chociaż sama pracuje doskonale.

Najefektywniej zaś pracuje się z liderem, który wie, jak zwiększyć swoje szanse na sukces, wie, czego potrzebują inni do osiągnięcia celu i potrafi skutecznie im to przekazać.

Poradnictwo zawodowe dla osób dotkniętych niepełnosprawnością w różnych okresach życia także posiada swoją specyfikę. Chorzy w młodym lub podeszłym wieku mogą być przekonani, że choroba uniemożliwia im autokreację, bo zamyka drogę do wielu możliwości. Każdy wiek ma swoje plusy i minusy: jest to jedynie sprawa punktu widzenia. Tak samo można uznać, że niepełnosprawnością jest brak dużego intelektu, urody, talentów, bogactwa czy sprawności. Dla jednych dary natury stawały się przyczyną klęski życiowej, dla drugich ułomność, niesprawność były wyzwaniem i w końcu źródłem satysfakcji.

Osoba starsza dysponuje nieocenionym doświadczeniem, które można spżytkować na wiele sposobów. Osoba młoda posiada ciekawość i zapał. W erze faksów i komputerów jest zdecydowanie więcej możliwości pracy dla każdego, bo świat przez nie stał się bliższy.

Celem pracy w chorobie jest walka z nią i mobilizacja za wszelką cenę. Każda praca odwraca uwagę od choroby, uczy i rozwija oraz sprawia, że osoba mająca obowiązek musi codziennie przezwyciężać trudności. Za takie zmaganie jest się wynagradzaniem poprawą ogólnej kondycji i posiadaniem celu, bez którego nie można żyć.

Jan TYLKA

OSOBY Z CHOROBYMI UKŁADU KRĄŻENIA – NIEKTÓRE ASPEKTY

1. Psychospołeczne uwarunkowania chorób układu krążenia

Ludzkie dramaty dwudziestego wieku mają różne oblicza. Rozpad podstawowych wartości, jakimi są: życie rodzinne, normy etyczno-moralne, alienacja, neurotyczne napięcie towarzyszące niemal wszystkim czynnościom dnia codziennego, stałe poczucie niepewności co do przyszłości z powodu niepokoju i konfliktów w stosunkach międzyludzkich, to tylko niektóre z nich. Te zresztą wydają się być czymś „normalnym” dopóty, dopóki w konsekwencji nie prowadzą do jeszcze większego dramatu, jakim jest utrata zdrowia fizycznego lub psychicznego. Pojawienie się choroby w sposób istotny zmienia sytuację życiową człowieka powodując konieczność uruchomienia nowych mechanizmów przystosowawczych, przestrojenia się na inny poziom funkcjonowania. Nie dla wszystkich chorych jest to sprawa łatwa, a dla wielu jest rzeczywistym dramatem.

Jest sprawą oczywistą, że nie każda choroba niesie z sobą jednakowe zagrożenie, przynajmniej gdy chodzi o zagrożenie życia czy utratę dotychczasowych sprawności psychofizycznych. Spośród wielu chorób nękających współczesne społeczeństwa, zwłaszcza wysoko rozwinięte i rozwijające się, największe zagrożenie niosą choroby układu krążenia i nowotworowe.

Skalę i rangę problemu, jaki stanowią choroby układu krążenia w naszym kraju określają następujące wielkości (Sadowski 1994):

- w ciągu ostatnich lat są one przyczyną ponad 50% wszystkich zgonów i dominującą przyczyną przedwczesnej umieralności mężczyzn (około 1/3 zgonów ma miejsce przed 65 rokiem życia);

- na chorobę wieńcową choruje ok. miliona osób w Polsce, spośród których rocznie ok. 100 tys. doświadcza zawału serca;
- nadciśnieniem tętniczym (czynnikiem ryzyka zarówno udaru mózgu, jak i zawału serca) dotkniętych jest w Polsce ok. 4 mln. osób, spośród których na udar mózgu zapada rocznie około 60 000 osób;
- wśród osób w wieku produkcyjnym choroby układu krążenia są przyczyną niepełnosprawności około 1,5 miliona osób (*Stan zdrowia ... 1997*).

Choroby układu krążenia ogarniają coraz młodsze grupy ludzi i przestały być specyficzne tylko dla pewnego wieku czy zawodu. Wyzwania współczesności bowiem bardziej niż kiedykolwiek pociągają za sobą młodych ludzi oferując im dobra materialne, atrakcyjność życia, sukces, ale nigdy nie ukazują ceny, jaką trzeba za uleganie tym wyzwaniom zapłacić. Dlatego kardiologiczne oddziały szpitalne coraz częściej rejestrują wśród swoich pacjentów osoby trzydziestokilkuletnie (a nawet młodsze), które poszły za tymi wyzwaniami podporządkowując im swoje siły, czas i zdrowie.

Ilość i jakość bodźców działających jako stymulatory napięcia, pośpiechu, rywalizacji wzrosła w ostatnich latach kilka, jeśli nie kilkunastokrotnie. Zmieniły się diametralnie warunki życia, systemy wartości, normy współżycia, styl życia. Nie zmienił się natomiast organizm człowieka. Ten sam układ nerwowy, kostno-stawowy, krwionośny ma mu zapewnić pełną sprawność funkcjonalną i dobre samopoczucie w zupełnie innych warunkach zadaniowych. Funkcje lokomocyjne przejęły za człowieka pojazdy mechaniczne, pokonujemy wzniesienia posługując się ruchomymi schodami, windami, wyciągami. Wysiłek fizyczny, naturalna forma aktywizowania organizmu, jest coraz mniej obecny w naszym życiu.

Tymczasem zawsze należy pamiętać o tym, do czego organizm człowieka został tak skonstruowany i wyposażony oraz dostosować jego działania do tego psychobiologicznego programu. Jeśli zatem sprawność danego narządu (np. kończyn, mięśnia sercowego) zależy od stopnia jego wytrenowania, a wytrenowanie jest konsekwencją systematycznego obciążenia wysiłkiem, utrzymywaniem w aktywnym ruchu, to trudno zachować dobrą kondycję i pełnię sprawności tego narządu rezygnując z podstawowych form aktywności.

Prof. Jerzy Kuch w książce „Serce i ruch” (Kuch 1981) pisze... *dobry stan zdrowia można przedłużyć trenując wszystkie funkcje organizmu. Harmonijny trening to klucz do zdrowia. I dalej... główny ciężar treningu powinien przypadać na wysiłek fizyczny, który stymuluje równocześnie pracę wszystkich narządów i układów; szczególnie praca mięśni wymaga znacznego wydatkowania energii. A zatem fałszywy jest pogląd, że szczęście tkwi tam, gdzie życie nie wymaga wysiłku. Biologiczne prawa natury działają i mszczą się na człowieku w sposób okrutny. Brak aktywności fizycznej oraz stan ciągłych napięć nerwowych uniemożliwiają często ludziom odczuwanie szczęścia i zachowanie zdrowia.*

Kiedy więc podejmujemy próbę określenia „niepełnosprawności” sercowej, powinniśmy najpierw określić **styl życia** osoby przed zachorowaniem, który do niepełnosprawności prowadzi.

Mówiąc o stylu życia, należy mieć na uwadze takie jego aspekty, jak: **aktywność fizyczna, sposób odżywiania się, sposób spędzania wolnego czasu, sposób zachowania się, reagowania emocjonalnego, stosowanie używek, gospodarowanie własnymi siłami fizycznymi i psychicznymi.**

Rabunkowe gospodarowanie własnym zdrowiem i życiem jest wg znanego amerykańskiego kardiologa Redforda Williama przejawem cynizmu i wskaźnikiem wrogości, zaś właściwości psychiki determinują określony styl życia osoby. W różnorodności zjawisk życia psychicznego skłonni jesteśmy postrzegać jako szkodliwe tylko te, które wynikają z patologii, czyli zaburzeń psychicznych danej osoby. Takie natomiast zjawiska, jak skłonność do rywalizacji, dominatywność, agresywność, pośpiech, uwikłanie w pracę uważamy za pozytywne i wręcz przydatne dla radzenia sobie z wymogami i wyzwaniem współczesnej cywilizacji. Problem tkwi zatem w rozbieżności pomiędzy społeczno-kulturowym wzorem zachowań a wzorem zachowań zdrowotnych ujmowanych przez medycynę i psychologię.

Już na początku XX w. znany lekarz Sir Wiliam Osler pisał... *Jestem przekonany, że wysoka presja, nacisk, w jakim człowiek żyje i przyzwyczajenie do pracy jak maszyna są raczej odpowiedzialne za zmiany w naczyniach wieńcowych serca, niż okresowe folgowanie sobie w jedzeniu i picu.* Pośpiech, uwikłanie w pracę, tłumiona wrogość uznane zostały za podstawowe wskaźniki wieńcowego wzoru zachowania, który ma wpływ na rozwój choroby niedokrwiennej serca i występowanie zawału serca. Tymczasem wymienione wyżej właściwości psychiczne są gloryfikowane przez współczesne społeczeństwo, a przynajmniej przez znaczącą jego część i mass media, a osoby poświęcające swój czas i swoje zdrowie służbie pracy lub raczej instytucji są poszukiwane i nagradzane.

Problem rozwoju niesprawności i zaburzeń sercowych, także w procesie poradnictwa zawodowego, należałoby rozpatrywać nie od momentu zachorowania na serce, ale daleko wcześniej, kiedy osoba wybiera określony styl życia, którego konsekwencją jest choroba serca.

2. Psychosomatyczne konsekwencje chorób układu krążenia

Zgodnie ze słowami znanego amerykańskiego kardiologa Hermana Hellera *zawał serca leczy się szybciej niżeli jego psychologiczne skutki.* Te właśnie psychologiczne skutki stanowią ważną przesłankę w poradnictwie zawodowym.

Zawał serca jest silnym stresem zarówno somatycznym (ból, uczucie duszności, osłabienie), jak i psychicznym (lęk, napięcie psychiczne, poczucie bezradności, depresja).

Lęk może działać paraliżująco, destruktywnie na formy dalszej aktywności człowieka, ale może też być czynnikiem prowokującym słabo kontrolowane reakcje złości, agresji. Może w znacznym stopniu zaburzać funkcje somatyczne i utrudniać proces zdrowienia.

Lęk i przygnębienie wykazują wyraźną zmienność w czasie. W znacznej mierze są one zależne od stanu somatycznego, czasu trwania choroby, intensywności dolegliwości bólowych. W chorobie somatycznej działa kilka rodzajów lęku:

- 1) lęk własnej śmierci i konsekwencje (społeczno-finansowe) dla rodziny,
- 2) lęk przed niezaradnością fizyczną, społeczną, ekonomiczną zależnością od innych,
- 3) lęk przed bólem, ciągły ból, nawracające dolegliwości sprawiają, że przestaje się wierzyć w wyleczenie, a przyszłość wydaje się niepewna,
- 4) lęk przed opuszczeniem, izolacją od normalnego życia,
- 5) lęk przed przeniesieniem choroby na innych (w niektórych przypadkach chorób),
- 6) utrata poczucia własnej wartości (self-esteem) i towarzyszący jej niepokój, który wpływa na przebieg adaptacji w chorobie.

Kardiologiczna wrażliwość na zaburzenia lękowe opiera się na tym, że serce jest unikalnym źródłem „chorobowych mitów”, wpływa na rozwijanie „sercowych metafor” w związku z naszym emocjonalnym i somatycznym doświadczeniem.

Często nie wyjaśnione, nietypowe bóle w klatce piersiowej są wg dr. Chabota uwarunkowane nieuświadomionym lękiem. Potwierdzeniem tego są badania hemodynamiczne serca. Okazuje się bowiem, że 10 do 30% wśród 500 tys. wykonywanych w ciągu roku w USA badań cewnikowania serca wskazuje na brak zmian chorobowych (naczynia wieńcowe nie wykazują bądź tylko minimalne zmiany). Występujące dolegliwości powodowane są przez lęk. Reakcje lękowe mogą być wzmocnione przez postawy innych osób mających kontakt z chorym, np. inni chorzy, członkowie zespołu terapeutycznego, a szczególnie członkowie rodzin. Dr Honeyman wskazuje na występowanie podwyższonego poziomu hipochondrii u członków rodzin osób, które przeżyły zawał serca. Oznacza to, że w najbliższym otoczeniu chorego łatwo mogą się pojawiać nastawienia utrwalające i wzmacniające tendencje do „bycia chorym” ze względu na serce.

Lękowi często towarzyszy depresja. Amerykańskie badania z Mayo Clinic (Rochester) ukazały, że depresyjni pacjenci prezentowali znacznie niższe (słabsze) wyniki w próbie wysiłkowej (służącej do oceny wydolności wieńcowej i fizycznej) niż chorzy bez depresji. Wyniki te były niezależne od wieku, obciąż-

żeń dziedzicznych chorobami serca, otyłości czy funkcji lewej komory serca. Dr Appels z Holandii zwraca uwagę na występujący u chorych po zawale serca syndrom osłabienia i depresji, wskazując jednocześnie, że syndrom ten współdziała w rozwoju zaburzeń w układzie krążenia i w konsekwencji wystąpieniu zawału serca. Appels przytacza przy tej okazji słowa dr. Wolfa, że choroba to jakby „koniec liny” lub „obniżenie się krzywej ludzkiej aktywności”, co przy braku odpowiedniej pomocy – wsparcia, zwłaszcza poprzez rehabilitację, może przerodzić się w chroniczny stan powodujący psychofizyczną niepełnosprawność.

W literaturze kardiologicznej znajdujemy dane pokazujące, że 10–15% osób po zawale serca (przed 65 rokiem życia) nie podejmuje pracy z powodu depresji, a 5–10% rozwija różne formy zaburzeń somatycznych, jak: nerwica serca, chroniczne dolegliwości bólowe. Autorzy podają, że przyczyną takiego stanu rzeczy są:

- zagrożenie życia (ciągłe przypominanie sobie o groźbie śmierci),
- przyjęcie roli chorego (utrwalone poprzez oddziaływanie otoczenia najczęściej rodziny); wskazuje się tu na negatywne zjawisko, jakim jest nadmierna opiekuńczość (overprotection) rodziny wobec chorego,
- mity i strachy związane z zawałem serca.

Mimo wyraźnego nasilenia działań popularyzujących, wiedzę na temat zdrowia, a zwłaszcza chorób serca, nadal obserwuje się wśród chorych na serce zachowania, które wskazują, że informacje o chorobie czerpali oni z przypadkowych źródeł. Przekonania na temat przebytego zawału są znaczącym czynnikiem, gdy chodzi o formowanie się „poczucia inwalidztwa sercowego”. Wyobrażenia o pękniętym sercu, krwawiącej ranie, wylewającej się krwi do serca wcale nie są rzadkością i w istotny sposób wpływają na ograniczanie form aktywności życiowej oraz kształtowanie się określonych postaw wobec choroby i samego siebie. Dlatego tak ważna dla dalszych losów człowieka po zawale serca staje się mądra porada zawodowa.

Jednym ze wskaźników upośledzenia funkcji życiowych po zawale serca jest spadek aktywności seksualnej. Badania z Instytutu Serca (Filipiny) pokazują, że poziom aktywności seksualnej osób w 6 miesięcy po zawale obniżył się o 50% w porównaniu z okresem przedchorobowym. Nieco niższy procent (30%) spadku aktywności seksualnej stwierdza dr Bondrez w prowadzonych przez siebie badaniach, w których uczestniczyło 473 chorych kardiologicznych. Z badań Instytutu Kardiologii w Warszawie wynika, że ponad 60% osób po zawale serca ma problemy związane z życiem seksualnym (badania wykonane w 6 miesięcy po chorobie), ale nie więcej niż 30% wyraźnie ograniczyło swoją aktywność seksualną.

Kardiologia wyraźnie podkreśla istnienie psychosomatycznych współzależności zarówno gdy chodzi o symptomy choroby, jak i wskaźniki inwalidztwa w chorobie niedokrwiennej serca.

Według kryteriów medycznych wskaźnikami niepełnosprawności sercowej są: upośledzona kurczliwość mięśnia serca, liczba hospitalizacji z przyczyn kardiologicznych oraz natężenie bólów wieńcowych. Dwa pierwsze wskaźniki są wymierne, natomiast natężenie bólów wieńcowych zależne jest od zmian w naczyniach wieńcowych serca, ale również od właściwości psychicznych chorego, takich jak depresja, hipochondria, histeria. Wyniki licznych badań pozwoliły na sformułowanie stwierdzenia, że osoby o wysokim poziomie neurotyczności zgłaszają dwa do trzech razy więcej symptomów i dolegliwości bólowych niż osoby z niskim poziomem neurotyczności.

Z badań, które zostały przeprowadzone w Klinice i Zakładzie Rehabilitacji Instytutu Kardiologii w Warszawie wynika, że w 10 lat po przebytych zawale serca 47,7% (z grupy 201-osobowej) ujawniło wysoki poziom lęku, a tylko 19,3% spośród badanych prezentowało w wysokim stopniu pozytywne nastawienie do pracy. Zdecydowanie negatywne nastawienie wyraziło ponad 23% badanych, a pozostałe wyniki określono jako umiarkowane. Kiedy poddano analizie wyniki prób wysiłkowych u osób o wysokim i niskim poziomie lęku, okazało się, że istotnie lepsze rezultaty w próbie wysiłkowej uzyskały osoby z niskim poziomem lęku i wysoką gotowością do pracy.

Lęk stanowi zatem (w tej grupie osób) znaczną przeszkodę w ich przystosowaniu i sprawnym funkcjonowaniu w społecznych rolach i codziennym życiu. Badani o wysokim lęku mają problemy z nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktów z innymi, przeżywają trudności w kontaktach z płcią przeciwną. Są przy tym bardziej skłonni do zachowań agresywnych prawdopodobnie w wyniku mechanizmu kompensowania poczucia własnej niższości i traktując te zachowania jako sposób na radzenie sobie z obezwładniającym lękiem. Silna zależność pomiędzy wysokim lękiem a niską gotowością do pracy sugeruje, że to właśnie lękowe poczucie zagrożenia spycha znaczny odsetek chorych po zawale serca na pobocze życia i utrzymuje ich na tym poboczu przez długie lata.

Ważną rolę, nie tylko doradczą, ale także terapeutyczną może odegrać doradca zawodowy znający psychosomatyczne konsekwencje chorób układu krążenia, a nade wszystko wymagania, jakie stawia praca w różnych zawodach i na różnych stanowiskach.

3. Terapeutyczna rola pracy zawodowej w rehabilitacji kardiologicznej

Opisane powyżej problemy natury emocjonalnej mające znaczący wpływ na rodzaj i poziom nastawień wobec różnych form życia po zawale serca, mogą być skutecznie modyfikowane poprzez działania rehabilitacyjne. Kompleksowa rehabilitacja prowadzona od pierwszych dni choroby pozwala choremu lepiej zrozumieć siebie samego i chorobę, wyeliminować te zjawiska ze swojego ży-

cia, które spowodowały wystąpienie zaburzeń w układzie krążenia (palenie, siedzący tryb życia, niewłaściwa dieta, napięcie, pośpiech) oraz włączenie się w normalny rytm życia społeczno-zawodowego.

Jednym ze wskaźników efektywności rehabilitacji kardiologicznej jest podjęcie pracy. Powrót do pracy po przebytych zawale serca jest w istotny sposób związany z ich psychicznymi potrzebami oraz warunkami prawnosocjalnymi. Prowadzone w latach 80. przez Klinikę i Zakład Rehabilitacji Instytutu Kardiologii badania, którymi objętych było 258 osób w 10 lat po zawale serca wykazały, że po zakończeniu leczenia szpitalnego oraz odbyciu rehabilitacji do pracy powróciło ponad 83% osób. Odsetek stanowili ci, którzy podjęli pracę w okresie 6 miesięcy od zawału (33,7%), a także po roku (20,9% badanych).

Najważniejszymi motywami (badani mogli podać kilka motywów) skłaniającymi do podjęcia aktywności zawodowej w tym czasie były: potrzeba aktywności 38,8%, upłynął okres zwolnienia lekarskiego 36,7%, dobre samopoczucie 37%, sytuacja materialna rodziny 30%, chęć bycia przydatnym około 30%, opinia lekarska około 30%, obawa o utratę pracy tylko 12%.

Godne podkreślenia jest to, że większość badanych wróciła do tego samego zakładu pracy i tego samego zawodu (62,4%). Tylko nieliczni (6,0%) zmienili zawód, a pozostali także zakład, ale utrzymali swój zawód.

W 10 lat po przebytych zawale w pełnym wymiarze czasu pracowało 43% badanych, a około 19% w wymiarze 1/2 etatu. Prawie 38% osób pozostawało na rencie, a 16,3% uzyskało status emeryta. Mimo przejścia na emeryturę bądź uzyskania świadczeń rentowych, niektórzy z nich pracowali nadal w różnym wymiarze czasu. Ci, którzy korzystali z rent, swoje decyzje przejścia na rentę uzasadniali obawami o własny stan zdrowia, sugestią lekarza lub złym samopoczuciem. Motywy egzystencjalne przeplatają się zatem z motywami psychologicznymi i często te drugie decydują o wyborze dalszej drogi życiowej po zawale serca.

Badani, którzy po zakończeniu leczenia i rehabilitacji wrócili do poprzednich miejsc pracy, uważali, że są przywiązani do zakładu, przepracowali w nim wiele lat, znają rządzące w nim mechanizmy, osiągnęli w nim określoną pozycję zawodową. Zmiana miejsca pracy spowodowałaby konieczność rozpoczynania kariery zawodowej niemal od nowa. Na zmniejszenie się liczby pracujących w tym samym zakładzie i zawodzie w ciągu dziesięciu lat niewątpliwie wpływała zarówno sytuacja ekonomiczna, jak i proces osiągania przez badanych wieku emerytalnego. Pewną rolę odgrywały również mechanizmy prawne, ułatwiające w owym czasie przechodzenie na renty i emerytury.

Wydaje się, że wykonywanie poprzedniej pracy zapewniało osobom po zawale serca stabilność obowiązków zawodowych i nie wymagało wprowadzania zmian w dotychczasowych sposobach działań zawodowych oraz ponownej walki o uzyskanie odpowiedniej pozycji zawodowej. Natomiast ci, którzy zmie-

nili swoją dotychczasową sytuację zawodową, uczynili to z obawy przed nawrotem choroby w wyniku przeciążenia pracą, nerwowością związaną z wypełnianiem dotychczasowych obowiązków. Również niepewność badanych co do swoich możliwości psychicznych i fizycznych wpływa na podejmowanie decyzji o sposobie i miejscu wykonywania pracy zawodowej.

Ogólnie można stwierdzić, że osoby, które przeżyły zawał serca w miarę możliwości zdrowotnych starają się jak najdłużej zachować swoją aktywność zawodową. Wykonywanie pracy jest nie tylko źródłem dochodów materialnych, ale stanowi w świadomości badanych wskaźnik ich przydatności społecznej i powrotu do zdrowia.

Możliwość utrzymania roli zawodowej jest także warunkiem utrzymania innych kontaktów społecznych, takich jak: koleżeńskie, towarzyskie i wynikające z zainteresowań.

Powrót do pracy osób po przebytym zawale serca, w świetle badań jest zdeterminowany następującymi czynnikami pozamedycznymi:

- 1) wiek – im osoba młodsza, tym częściej po przebytej chorobie podejmuje próbę powrotu do pracy;
- 2) wykształcenie – im wyższe wykształcenie, tym łatwiej wrócić do poprzedniej pracy i ją kontynuować;
- 3) rodzaj wykształcenia – częściej wracają do pracy osoby wykonujące czynności zawodowe nie wymagające wysiłku fizycznego, pomimo że często wiąże się ona ze stresem;
- 4) status społeczny – częściej wracają do pracy osoby zajmujące wyższe stanowiska społeczne niż osoby o niższym statusie (np. dyrektorzy, twórcy, kierownicy i naukowcy itp.);
- 5) sytuacja materialna – ci, którzy są lepiej sytuowani materialnie częściej korzystają z rent i emerytur;
- 6) rodzaj wykonywanej pracy – im praca zawodowa jest bardziej samodzielna i twórcza, tym częściej się do niej wraca;
- 7) sytuacja zdrowotna – im lepsze samopoczucie i pozytywna sugestia lekarza tym częstszy powrót do pracy;
- 8) ogólna sytuacja ekonomiczna i organizacja pracy – jeżeli wykonywana praca pozwala na realizację zamierzeń ekonomicznych rodziny i jeżeli jest dobrze zorganizowana, tym chętniej chorzy po zawale serca wracają do niej.

Bardzo trudnym problemem, który pojawił się w trakcie prowadzenia badań, była kwestia opieki państwa nad chorymi. Według badanych, spośród których 50,4% korzystało z różnych form rent, uzyskanie świadczeń rentowych nie wymagało w wielu wypadkach uciążliwych zabiegów. Często orzekanie o niepełnosprawności (inwalidztwie) odbywało się na podstawie dokumentacji przebiegu leczenia, bez udziału zainteresowanego – zaocznie. Wydaje się, że dla uzyskania takiego statusu i odpowiedniego świadczenia przez chorych po zawale serca, wystarczał po prostu fakt jego przeżycia. Według niektórych auto-

rów łatwa możliwość otrzymania takich świadczeń może obniżyć motywację podjęcia pracy po zawale serca i taka osoba chociaż jest fizycznie zdolna do zatrudnienia i zaangażowania się w poprzednio wykonywane czynności, czynności tych nie podejmuje. Otrzymanie świadczenia może zmienić rekonwalescenta w niepełnosprawnego. Niektórzy piszą o „nerwicy ubezpieczeniowej” i „syndromie renty” jako zjawisku, gdy choroba daje pacjentowi pewne korzyści materialne i opóźnia jego powrót do zdrowia.

Badane przez nas osoby, rozważając swe dalsze życie zauważały często możliwość wykorzystania świadczeń finansowych, wynikających z prawa ubezpieczeniowego jako uzupełnienie dochodów uzyskiwanych z pracy. Niektórzy, uznając położenie finansowe swoje i rodziny za dobre, wykorzystywali rentę jako możliwość zrezygnowania z pracy, uwalniając się od kłopotów dnia codziennego, a zyskany czas przeznaczali na zaspokajanie swoich indywidualnych zainteresowań.

Z powyższych badań wynika, że przyznanie świadczeń rentowych powinno uwzględniać w pierwszym rzędzie aspekt medyczny, wyjaśniający możliwości biologiczne i ograniczenia sprawności oraz czynniki niemedyczne – głównie psychologiczne i socjologiczne, a więc takie, które decydują o społecznym poczuciu potrzeby przydatności. Przyznanie renty powinno wiązać się z dokładnym rozpoznaniem możliwości zatrudnienia konkretnej osoby i możliwości jej przekwalifikowania oraz potrzebami rynku pracy. Orzeczenie o niepełnosprawności powinno zawierać bardzo precyzyjną analizę ograniczeń, a więc stopień obniżenia zdolności do pracy, pamiętając o zróżnicowanych wymaganiach pracy.

Osoby badane deklarowały, że najistotniejszą sprawą jest dla nich utrzymanie zdrowia na poziomie umożliwiającym im w miarę normalne funkcjonowanie w życiu rodzinnym, społecznym i uniknięcie ponownego zawału serca. Realizacja tego celu nie jest łatwa, ponieważ sytuacja ekonomiczna powoduje rywalizację (walkę), wzrost nerwowości życia rodzinnego i inne związane z tym problemy. Przebyty zawał serca uwidacznia badanym „kruchość życia” i powoduje zmiany w planowaniu życia z kierunku „sukces życiowy” na przeżycie jak najdłuższej liczby lat. Chociaż obawy o własny stan zdrowia nie stanowią zasadniczego problemu, to jednak motyw możliwości przeżycia powtórnego zawału jest stale obecny w świadomości badanych.

Analizując wyniki tych badań, należy pamiętać, że od tego czasu zaszły zasadnicze zmiany w systemie orzekania o niezdolności do pracy i stopniu niepełnosprawności.

4. Rola środowiska społecznego w powrocie do aktywności życiowej

Oddziaływanie środowiska społecznego na proces adaptacji po chorobie jest opisywany przez wielu autorów. Badania wskazujące m.in. na znaczenie

środowiska w rozwoju „syndromu niepełnosprawności” sercowej prowadzone były przez Rynkuna i wsp. (1990) w Instytucie Kardiologii w Warszawie. Sześćdziesięciu chorych (leczonych chirurgicznie w latach 1988–90) po zabiegu plastyki lub wymiany zastawki mitralnej, odpowiedziało na pytania ankiety psychologicznej, w której oceniali swój stan zdrowia oraz sytuację socjalną w rok od wykonanego zabiegu.

Swoją sytuację zdrowotną pozytywnie oceniło 72% badanych, a stan organizmu pozwalał na prowadzenie normalnego trybu życia przez 80% badanych po zabiegu serca. Pięć osób spośród 10, które nie pracowały przed operacją, podjęło pracę po operacji. Natomiast aż 39 osób, które pracowały przed operacją nie podjęło pracy po zabiegu, mimo iż w badaniach lekarskich (hemodynamicznych) stwierdzono bardzo znamienne poprawę ich parametrów wydolności sercowej i ogólnej fizycznej. Ta liczna grupa (65% badanych) przeszła po operacji na rentę (bądź otrzymała emeryturę). Jest rzeczą znamienne, że aż 70% z tej grupy nie udzieliło odpowiedzi na pytanie o trudności uniemożliwiające podjęcie i wykonywanie pracy.

Pozostali wskazują na takie problemy, jak: stres, lęk, pobudliwość nerwowa oraz decyzje lekarza (w miejscu pracy!) bądź pracodawcy, który bał się zatrudnić osobę po operacji, pomimo iż zatrudniał ją przed operacją.

Można zatem z dużą dozą prawdopodobieństwa stwierdzić, że czynniki natury psychicznej oraz socjokulturowe mają duży wpływ na stworzenie się „niepełnosprawności sercowej”, co należy brać pod uwagę w procesie poradnictwa zawodowego. Shanfield (1990) również podkreśla, że na powrót do pracy po zawale najbardziej istotny wpływ mają czynniki psychospołeczne. Prof. Orth-Gomer ze Szwecji wskazuje na ogromne znaczenie „ochronne” wsparcia społecznego (social support) przed negatywnymi skutkami chorób serca. Dziesięcioletnie obserwacje i badania 150 mężczyzn wykazały, że brak wsparcia społecznego, społeczna izolacja była niezależnym czynnikiem poprzedzającym śmiertelność u osób o tzw. wieńcowym wzorze zachowania.

Z jednej zatem strony naciski społeczne, wzorce kulturowe mogą działać jako czynniki prowokujące „zachowania inwalidzkie”, z drugiej strony brak społecznego wsparcia, brak możliwości uzyskania pomocy może powodować obniżenie aktywności, a nawet rezygnację osoby z walki o uzyskanie optymalnego stanu zdrowia i dobrego funkcjonowania. Znany jest i opisywany w literaturze medycznej mechanizm zaprzestania – rezygnacji, który traktowany jest przez wielu specjalistów jako groźne zjawisko psychiczne powodujące zaburzenia w funkcjonowaniu mechanizmów neuroimmunologicznych organizmu oraz zaburzeń bioelektrycznych przyspieszających ryzyko nagłej śmierci.

Prof. Marianna Frankenhauser z Karolinska Institute w Sztokholmie budując ramy dla rozważań relacji *stres* → *zdrowie* → *choroba*, wyraźnie podkreśla znaczenie pozytywnego wsparcia, osłabiającego mechanizm rozwoju reakcji stresowej w organizmie osoby, która doświadcza takiego wsparcia.

Dobre zdrowie, dobre samopoczucie i dobre psychospołeczne funkcjonowanie osoby po przebytej chorobie serca jest zatem wypadkową działań leczniczo-rehabilitacyjnych, w których oprócz przywracania sprawności fizycznych, koryguje się i wzmacnia sferę psychiczną chorego oraz zabezpiecza jego podstawowe potrzeby socjalne. Naruszenie lub niedostrzeżenie jednego z obszarów biopsychospołecznego wymiaru osoby może stać się przyczyną jej niepełnosprawności.

Powrót do aktywności zawodowej odpowiadającej możliwościom i aspiracjom jest ważnym czynnikiem przeciwdziałającym niszczącym skutkom bierności i rezygnacji.

BIBLIOGRAFIA

1. Adaptacja zawodowa osób niepełnosprawnych. Rozwiązania niemieckie. Federalne Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej.
2. Batalin N.: Terapia w ramach opieki długotrwałej. W: Bedbrook G. (red.): Opieka nad chorym z paraplegią. PZWL Warszawa 1991.
3. Barbaro B., Ostoja-Zawadzka K.: Możesz pomóc. Poradnik dla rodzin pacjentów chorych na schizofrenię i zespoły schizofrenopodobne. PZWL Warszawa 1992.
4. Bielecki J.: Osobowość młodzieży niepełnosprawnej z zaburzeniami wzroku, słuchu, ruchu i mowy. Pallotinum, Warszawa 1990.
5. Bochat T.: Doradztwo zawodowe: uwarunkowania psycho-kulturowe, metody i techniki. Materiały szkoleniowe. KUP Toruń.
6. Bouvet D.: Mowa dziecka. Wychowanie dwujęzyczne dziecka niesłyszącego. WSiP Warszawa 1996.
7. Bulenda T., Zabłocki J.: Ludzie niepełnosprawni a prawo. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
8. Burbowa E.: Rehabilitacyjne poradnictwo zawodowe w spółdzielczości inwalidzkiej. ZW CRS Warszawa 1964.
9. Byczkowska Z., Dawydzik L., Kołacińska B., Polakowska B., Sułkowski W.: Profilaktyczne badania kandydatów do nauki zawodu i młodocianych. IMP Łódź 1994.
10. Chodosowska E., Zieliński J.: Jak żyć z przewlekłym zapaleniem oskrzeli i rozedmą płuc. Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Warszawa 1995.
11. Czachorowska A.: Podstawowe umiejętności doradcze, doradztwo indywidualne. W: Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego. Urząd Pracy Warszawa 1994.
12. Dega W. (red.): Ortopedia i rehabilitacja. PZWL Warszawa 1983.
13. Dobrolubow U., Tylka J.: Życie z nadzieją po zawale serca. PWN-Springer Warszawa 1997.
14. Edwards F.C., McCallum R.I., Taylor P.J.: Fitness for work The medical aspects Oxford University Press 1991.
15. Ekdawi M. Y., Conning A. M.: Rehabilitacja psychiatryczna – praktyczny przewodnik. PZWL Warszawa 1995.
16. Federowicz M. (red.): Droga przez instytucje. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
17. Forsythe E.: Jak żyć ze stwardnieniem rozsianym. PZWL Warszawa 1986.

18. Gałkowski T., Kiwerski J. (red.): Encyklopedyczny słownik rehabilitacji. PZWL Warszawa 1986.
19. Gąsior J., Ostrowski K., Zabłocki J.: Niepełnosprawni w gminie. Postrzeżenie problemów i sposoby ich rozwiązywania. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
20. Gerstman S.: Rozmowa i wywiad w psychologii. PWE Warszawa 1985.
21. Gladding S.: Poradnictwo zawodowe – zajęcie wszechstronne. KUP Warszawa 1994.
22. Głuch H.: Możliwości uzyskania poprawy stanu neurologicznego po urazach rdzenia kręgowego. W: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Oddział Wojewódzki w Częstochowie w działaniu na rzecz Międzynarodowego Roku Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych. Częstochowa 1981.
23. Gorzałczyńska J.: Zadania doradcy pracy świadczącego pomoc dla zakładu pracy. W: Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego. Urząd Pracy. Warszawa 1994.
24. Graczyk A.: Zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Poradnik dla pracodawców. TNOiK Bydgoszcz 1996.
25. Haftek J.: Urazy kręgosłupa i rdzenia kręgowego. PZWL Warszawa 1986.
26. Heflich-Piątkowska H., Walicka J.: Problemy psychologiczne i psychopatologiczne w ciężkich uszkodzeniach narządu ruchu. PZWL Warszawa 1975.
27. Hoffmann B. (red): Inwalidzi w zakładzie pracy. Instytut Wydawniczy CRZZ Warszawa 1972.
28. Hulek A. (red.): Rehabilitacja inwalidów w PRL. PZWL Warszawa 1973.
29. Hulek A.: Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów. PZWL Warszawa 1969.
30. Hulek A.: Zawodowa rehabilitacja inwalidów. PZWL, Warszawa 1974.
31. Hulek A. (red.): Zawodowa rehabilitacja inwalidów. Materiały z I Sympozjum poświęconego zawodowej rehabilitacji, Warszawa 11–12.01.1973. PTWK Warszawa 1974.
32. Hulek A. (red.): Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie. PZWL Warszawa 1986.
33. Informator o podstawowych rozwiązaniach prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych. MPiPS, Biuro Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 1996.
34. Informator szkolnictwa specjalnego. MEN Warszawa 1994.
35. Jakubowska T.: O znaczeniu i sznachs pracy dla osób z uszkodzeniami i chorobami mózgu. *Problemy Rehabilitacji Spo³ecznej i Zawodowej* 3, 1996.
36. Jakubowski S.: Problemy osób niewidomych i s³abowid¹cych w poradnictwie zawodowym. *Problemy Rehabilitacji Spo³ecznej i Zawodowej* 3, 1996.

37. Jakubowski S., Serafin R., Szczepankowski B.: Pomoce techniczne dla osób niepełnosprawnych CN-BSI. Warszawa 1994.
38. Jarosz M.: Psychologia lekarska. PZWL Warszawa 1993.
39. Kaiser-Grodecka J.: Dysfunkcje narządu ruchu. W: Wyszyńska A. (red.): Psychologia defektologiczna. PWN Warszawa 1987.
40. Kępiński A.: Schizofrenia. PZWL Warszawa 1974.
41. Kirejczyk K.(red.): Upośledzenie umysłowe – Pedagogika. PWN Warszawa 1981.
42. Kirenko J.: Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Wyd. UMCS Lublin 1995.
43. Kirenko J.: Psychospołeczne przystosowanie osób z paraplegią. Wyd. UMCS Lublin 1991.
44. Kiwerski J., Ostrowska A. (red.): Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
45. Kiwerski J.: Urazy kręgosłupa odcinka szyjnego i ich następstwa. PZWL Warszawa 1993.
46. Konarski J.: Integracyjna działalność mózgu. PWN Warszawa 1969.
47. Kostrubiec S. (red.): Osoby niepełnosprawne na rynku pracy. GUS Warszawa 1995.
48. Kościelska M.: Oblicza upośledzenia. PWN Warszawa 1995.
49. Kościelska M.: Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny. PWN Warszawa 1984.
50. Kotowski S.: Inwalidzi wzroku - mity i fakty. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 1–2, 1993.
51. Kotowski S.: Pomyełmy i porozmawiajmy o naszych sprawach *Zeszyty tyfologiczne* 11, PZN Warszawa 1994.
52. Kuch J., Zaremba Z.: Serce i ruch. PZWL Warszawa 1981.
53. Kulczycki J., Kuran W., Sobczyk W.(red): Podstawy neurologii dla lekarza rodzinnego. IPN Warszawa 1992.
54. Kwolek A., Gliwińska G.: Próby aktywnego poradnictwa i treningu rodzin chorych rehabilitowanych po udarze mózgu. W: Hulek A.(red.): Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie. PZWL, Warszawa 1986.
55. Lane H.: Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych. WSiP Warszawa 1996.
56. Larkowa H.: Człowiek niepełnosprawny - problemy psychologiczne. PWN Warszawa 1987.
57. Larkowa H.: Kształcenie kadr dla zawodowej rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: Kadra w kształceniu specjalnym – stan obecny i perspektywy. Materiały z konferencji naukowej Zespołu Pedagogiki Specjalnej Komitetu Nauk Pedagogicznych. PAN, Lublin 13–14 kwietnia 1978. Wyd. IBP Warszawa 1979.

58. Łuszczyński Cz. (red.): System kompleksowej rehabilitacji w spółdzielniach inwalidów (zarys organizacji). ZB ZSI Warszawa 1980.
59. Łuszczyński Cz.: Rola doradcy zawodu w rehabilitacji inwalidów. Wyd. Spółdzielcze Warszawa 1982.
60. Majewski T.: Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych. Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych. CIOP Warszawa 1997.
61. Majewski T.: Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych w dokumentach międzynarodowych. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 3, 1996.
62. Majewski T.: Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych. CB-RRON Warszawa 1995.
63. Malinowski J.: Wprowadzenie do metody prób pracy. ZW CRS Warszawa 1976.
64. Meder J.: Trening umiejętności społecznych w rehabilitacji zaburzeń psychicznych. BPS Warszawa 1995.
65. Meder J.: Zaburzenia psychiczne w aspekcie poradnictwa zawodowego. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 3, 1996.
66. Mikulski J., Kurzynowski A. (red.): System rehabilitacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych. CN-BSI Warszawa 1994.
67. Milanowska K.: Stan i potrzeby w zakresie kompleksowej rehabilitacji osób ze złożoną dysfunkcją narządu ruchu. W: J. Kiwerski. A. Ostrowska (red.): Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
68. Mlekodaj S., Piasecki Z., Olakowski T.: Urazy i zatrucia. W: J.Karski, Z.Słońska, B.Wasilewski: Promocja zdrowia. Sanmedia Warszawa 1994.
69. Moskalewicz B.: Choroby reumatyczne w Polsce. W: Sytuacja zdrowotna ludności Polski. PZH Warszawa 1995.
70. Moskalewicz B.: Społeczna strona problemu zdrowotnego: choroby reumatyczne w Polsce. *Nowa Medycyna* 23, 1996.
71. Mrugalska K.: Orientacja zawodowa oraz poradnictwo i szkolenie zawodowe dla osób z upośledzeniem umysłowym. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 4, 1996.
72. Niesiołowski Z.: O zatrudnieniu inwalidów wzroku I i II grupy. *Przegląd Tyflogiczny* 1–2, 1990.
73. Nowicka - Sieroszevska K.: Stwardnienie rozsiane. Wskazówki i rady dla chorych. PTWK Warszawa 1979.
74. Olechnowicz H.: Wyzwalanie aktywności dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. WSiP Warszawa 1994.
75. Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z.: Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce (raport z badań). Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
76. Ostrowska A.: Niepełnosprawni w społeczeństwie. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.

77. Pacek S.: O przewyciężaniu niepełnosprawności. *Poznawanie siebie*. (1987), *Doskonalenie siebie* (1988). *Współżycie z ludźmi*. Wyd. Spółdzielcze, Warszawa 1988.
78. Pańków W.: *Zatrudnianie i praca osób niepełnosprawnych: kształt instytucjonalny i efekty działania*. W: Federowicz M. (red.). *Droga przez instytucje*. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
79. Périer O.: *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*. WSiP Warszawa 1992.
80. *Praca Socjalna* – kwartalnik. Centrum Rozwoju Służb Społecznych MPiPS, (nr 1. w całości poświęcony problemom osób z upośledzeniem umysłowym), 1995.
81. Prillwitz S.: *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących*. WSiP Warszawa 1996.
82. Rachalska W.: *Problemy orientacji zawodowej*. WSiP Warszawa 1981.
83. Rewkowska J. i inni: *Charakterystyka stanowisk pracy w spółdzielniach inwalidów przemysłu lekkiego*. Wyd. Spółdzielcze Warszawa 1984.
84. Rosławski A.: *Rehabilitacja lecznicza w reumatoidalnym zapaleniu stawów*. Wyd. Spółdzielcze Warszawa 1981.
85. Sadowski Z.: *Promocja zdrowia – szansa i konieczność*. *Promocja Zdrowia Nauki Społeczne i Medycyna* 3–4, 1994.
86. .Sanne H. (red), Wenger N.K.: *Psychologic and social aspects of coronary heart disease*. International Society and Federation of Cardiology. Wyd. Jacq Communications Inc. Greenwich, Connecticut USA 1993.
87. Sekuradzki A., Mrugalska K.: *Zakłady aktywności zawodowej jako forma zatrudnienia osób niepełnosprawnych w znacznym stopniu, o niskiej wydajności pracy*. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 1, 1997.
88. Serafin R.: *Pomoce techniczne stosowane w rehabilitacji osób niepełnosprawnych – ocena potrzeb i dostępności*. W: J. Jakubowski, R. Serafin, B. Szczepankowski: *Pomoce techniczne dla osób niepełnosprawnych*. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.
89. Seyfried A.: *Medyczne problemy rehabilitacji osób ze schorzeniami reumatoidalnymi*. W: *Poradnictwo rehabilitacyjno-zawodowe dla osób z chorobami reumatoidalnymi*. Warszawa 1982.
90. Skalski Z.: *Niewidomy przed wyborem pracy*. PZWL Warszawa 1975.
91. Skalski Z.: *Niewidomi w zak³adzie pracy*. CRZZ Warszawa 1972.
92. Smith A.: *Umysł*. PZWL, Warszawa 1989.
93. Sokołowska M., Ostrowska A.: *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*. Ossolineum, Wrocław 1976.
94. *Stan zdrowia ludności Polski w 1996 r.* GUS Warszawa 1997.
95. Stąsiek K., Zięcina-Banek M.: *O poradnictwie zawodowym dla osób niepełnosprawnych*. WSPS Warszawa 1991.

96. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w PRL. Ekspertyza Komitetu Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka PAN, Ossolineum Wrocław 1984.
97. Szczepankowski B.: Podstawy języka migowego. WSiP Warszawa 1994.
98. Szczepankowski B.: Pomoce techniczne dla osób z niesprawnym narządem słuchu. W: Jakubowski S., Serafin R., Szczepankowski B.: Pomoce techniczne dla osób niepełnosprawnych. CN-BSI Warszawa 1994.
99. Szmid I. (red.): Poradnictwo rehabilitacyjno-zawodowe dla osób z chorobami reumatoidalnymi. Wyd. Spółdzielcze, Warszawa 1982.
100. Szumlicz T.: Funkcjonowanie zakładów pracy chronionej. W: Mikulski J., Kurzynowski A. (red.): System rehabilitacji i zatrudniania osób niepełnosprawnych. CN-BSI Warszawa 1994.
101. Świącki A.: Współpraca lidera klubu pracy z doradcą zawodowym. *Rynek Pracy* 4, 1992.
102. Waidner G., Sturm J., Bauer K.: Metodyka poradnictwa zawodowego. Aspekty psychologiczne – wskazówki praktyczne. KUP Warszawa 1996.
103. Wąsiewicz E.P.(red): Potrzeby rehabilitacyjne osób niepełnosprawnych na przykładzie populacji województwa poznańskiego. Poznań 1990.
104. Wciórka J.: Psychiatria praktyczna dla lekarza rodzinnego, IPN Warszawa 1992.
105. Weiss D.J. i inni.: Pomiar potrzeb zawodowych (minnesockie studia w dziedzinie rehabilitacji zawodowej). PZWL Warszawa 1972.
106. Weiss M.: Leczenie i rehabilitacja osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. W: Dega W., Milanowska K. (red.): Rehabilitacja medyczna. PZWL Warszawa 1983.
107. Weiss M.: Zasady postępowania w urazowych uszkodzeniach rdzenia kręgowego. PZWL Warszawa 1974.
108. Witkowski T.: Podstawy doradztwa dla osób niepełnosprawnych. W: Januszewski A., Uchnast Z., Witkowski T. (red.): Wykłady z psychologii w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim. Tom 5. Lublin 1991.
109. Zakłady pracy chronionej. Katalog'97. PFRON Warszawa 1997.
110. Zieliński J.J.: Padaczka. Przesady i rzeczywistość. PZWL Warszawa 1979.
111. Zieliński J.: Stan rehabilitacji i problemy życiowe chorych niepełnosprawnych z powodu przewlekłej choroby płuc. W: Kiwerski J., Ostrowska A. (red.): Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1994.

Część 3

Aneksy

ANEKS 1

WAŻNIEJSZE AKTY PRAWNE DOTYCZĄCE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Ustawa z dnia 17 grudnia 1974 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (tekst jednolity Dz. U. z 1983 r. nr 30, poz. 145 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 14 grudnia 1982 r. o zaopatrzeniu emerytalnym pracowników i ich rodzin (Dz.U. nr 40, poz. 267 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (Dz. U. z 1993 r., nr 71, poz. 342, z 1994 r. nr 1, poz. 3, z 1995 r. nr 4, poz. 17, z 1996 r. nr 124, poz. 585)

Ustawa z dnia 22 czerwca 1995 r. o zmianie ustawy o organizacji i finansowaniu ubezpieczeń społecznych oraz o zmianie niektórych innych ustaw (Dz. U. Nr 85, poz. 426)

Ustawa z dnia 28 czerwca 1996 r. o zmianie niektórych ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i o ubezpieczeniu społecznym (Dz. U. nr 100, poz. 461)

Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity Dz. U. z 1993 r. nr 13, poz. 60, zm. z 1994 r. nr 62, poz. 265, z 1996 r. nr 100, poz. 459)

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. nr 95, poz. 425, tekst jednolity Dz. U. z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do bezpłatnych i ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U. nr 54, poz. 254 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 14 grudnia 1994 r. o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu (tekst jednolity Dz. U. z 1997 r. nr 25, poz. 128)

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. nr 123, poz. 776)

Ustawa z dnia 12 czerwca 1975 r. o świadczeniach z tytułu wypadków przy pracy i chorób zawodowych – tekst jednolity – (Dz. U. z 1983 r. nr 30, poz. 144 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. nr 91, poz. 408)

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. nr 111, poz. 535)

Ustawa z dnia 6 lutego 1997 r. o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym (Dz. U. nr 28, poz. 153)

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Uchwała Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 r. (M.P. nr 50, poz. 475)

Rozporządzenie ministra zdrowia i opieki społecznej z dnia 2 lipca 1974 r. w sprawie zaopatrzenia ludności w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze (Dz. U. nr 26, poz. 154 z późn. zm.) oraz obwieszczenie ministra zdrowia i opieki społecznej z dnia 3 sierpnia 1974 r. w sprawie ustalenia wykazu typowych środków pomocniczych (Dz. Urz. MZiOS nr 18 poz.78 z późn. zm.)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 27 grudnia 1974 r. w sprawie warunków odbywania rehabilitacji zawodowej uprawniających do zasiłku wyrównawczego oraz szczegółowych zasad przyznawania tego zasiłku (Dz. U. nr 51, poz. 325 z późn. zm.)

Rozporządzenie ministra edukacji narodowej z dnia 9 maja 1992 r. w sprawie warunków przyjmowania uczniów do szkół publicznych oraz przechodzenia z jednego typu szkół do innych (Dz. U. nr 42, poz. 186 z późn. zm.)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 17 czerwca 1992 r. w sprawie zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych (Dz. U. nr 52, poz. 240, z 1996 r. nr 9, poz. 52, z 1997 r. nr 2, poz. 13)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 8 września 1992 r. w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U. nr 71, poz. 357)

Rozporządzenie ministra edukacji narodowej z dnia 11 czerwca 1993 r. w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych (Dz. U. Nr 67, poz. 322)

Zarządzenie nr 29 ministra edukacji narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. MEN nr 9, poz. 36)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 16 czerwca 1995 r. w sprawie zatrudnienia i prowadzenia pośrednictwa pracy, poradnictwa zawodowego, organizacji szkolenia bezrobotnych, tworzenia zaplecza metodycznego dla potrzeb informacji zawodowej i poradnictwa zawodowego oraz organizowania i finansowania klubów pracy (Dz. U. nr 73, poz. 364)

Rozporządzenie ministra łączności z dnia 21 października 1996 r. w sprawie określenia zakresu dostępu osób niepełnosprawnych do świadczonych usług pocztowych lub telekomunikacyjnych o charakterze powszechnym (Dz. U. nr 127, poz. 598)

Rozporządzenie ministra zdrowia i opieki społecznej z dnia 17 maja 1996 r. w sprawie orzekania o czasowej niezdolności do pracy (Dz. U. nr 63, poz. 302)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 28 lutego 1997 r. w sprawie szczegółowych zasad prowadzenia rejestracji i ewidencji bezrobotnych oraz innych osób poszukujących pracy (Dz. U. nr 25, poz. 131)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 28 lutego 1997 r. w sprawie zasad przyznawania świadczeń określonych w ustawie o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu (Dz. U. nr 25, poz. 132)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 8 sierpnia 1997 r. w sprawie orzekania o niezdolności do pracy do celów rentowych (Dz.U. nr 99, poz. 612)

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 19 sierpnia 1997 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i odwoływania oraz sprawowania nadzoru nad zespołami orzekającymi o stopniu niepełnosprawności, zakresu ich działania a także zakresu ich współdziałania z organami administracji rządowej i samorządowej (Dz. U. nr 100, poz. 624)

Rozporządzenie ministra pracy i polityki socjalnej z dnia 21 sierpnia 1997 r. w sprawie szczegółowych zasad orzekania o stopniu niepełnosprawności, trybu postępowania przy orzekaniu oraz zakresu, składu i sposobu działania zespołów orzekających o stopniu niepełnosprawności (Dz. U. nr 100, poz. 627)

Konwencje i zalecenia międzynarodowych podmiotów polityki społecznej

Zalecenie nr 99 Konferencji Ogólnej Międzynarodowej Organizacji Pracy, dotyczące rehabilitacji zawodowej inwalidów z 1955 r. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 1–3, 1992 r.

Konwencja dotycząca roli poradnictwa i szkolenia zawodowego w rozwoju zasobów ludzkich, Międzynarodowa Organizacja Pracy. Genewa 1975.

Zalecenie dotyczące poradnictwa zawodowego i szkolenia zawodowego w rozwoju zasobów ludzkich. Międzynarodowa Organizacja Pracy, Genewa 1975.

Konwencja nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych z 1983 r. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 1–3, 1992 r.

Zalecenie nr 168 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotyczące rehabilitacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych z 1983 r. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 1–3, 1992 r.

Zalecenie nr R (92)6 Komitetu Ministrów Rady Europy w sprawie spójnej polityki wobec osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawni* Biuletyn nr 7–8 1993 r. Centrum Europejskie Uniwersytetu Warszawskiego. Ośrodek Informacji i Dokumentacji Rady Europy.

Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Rezolucja ONZ 48/96 z dnia 20 grudnia 1993 r. przyjęta podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej* 1, 1996 r.

ANEKS 2

WAŻNIEJSZE PODMIOTY ZAJMUJĄCE SIĘ OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI

1. Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej
Pełnomocnik ds. Osób Niepełnosprawnych
ul. Gałczyńskiego 4, 00-368 Warszawa
2. Krajowy Zespół Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności
ul. Gałczyńskiego 4, 00-368 Warszawa
(w każdym województwie istnieje wojewódzki zespół do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności)
3. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
Ośrodek Informacji i Doradztwa Zawodowego
ul. Jana Pawła II 13, 00-152 Warszawa
(W miastach wojewódzkich istnieją oddziały PFRON)
4. Krajowy Urząd Pracy
ul. Tamka 1, 00-349 Warszawa
(w każdym województwie istnieje wojewódzki ośrodek do spraw zatrudnienia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych)
5. Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej
Departament Opieki Zdrowotnej
ul. Miodowa 15, 00-923 Warszawa
(Wojewódzkie specjalistyczne zespoły opieki zdrowotnej i poradnie)
6. Ministerstwo Edukacji Narodowej
Departament Opieki, Wychowania i Młodzieży
al. Szucha 25, 00-918 Warszawa
Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN
ul. Polna 46 a, 00-644 Warszawa
(w każdym województwie istnieją poradnie psychologiczno-pedagogiczne)

7. Zakład Ubezpieczeń Społecznych
Departament Rehabilitacji
ul. Czerniakowska 16, 00-701 Warszawa
8. Centralny Instytut Ochrony Pracy
ul. Czerniakowska 16, 00-701 Warszawa
(Instytut realizuje tematy badawcze dotyczące zagadnień związanych z pracą osób niepełnosprawnych)
9. Rzecznik Praw Obywatelskich
al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa
10. Państwowa Inspekcja Pracy
Główny Inspektorat Pracy
ul. Krucza 38/40, 00-512 Warszawa
(W każdym okręgowym inspektoracie jest inspektor ds. osób niepełnosprawnych)
11. Krajowy Zespół Specjalistów ds. Rehabilitacji
ul. Wierzejewskiego 12, 05-511 Konstancin-Jeziorna
12. Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
ul. Borowskiego 2, 00-475 Warszawa
(Centrum wydaje kwartalnik *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, serię *Vademecum Rehabilitacji*, realizuje tematy badawcze oraz dostosowuje samochody do potrzeb osób z dysfunkcją narządu ruchu)

Organizacje pozarządowe

1. Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych i Krajowa Rada Osób Niepełnosprawnych
ul. Konwiktorska 7, 00-216 Warszawa
2. Polski Związek Głuchych
Zarząd Główny
ul. Podwale 23, 00-261 Warszawa
3. Polski Związek Niewidomych
Zarząd Główny
ul. Konwiktorska 9, 00-216 Warszawa
4. Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym
ul. Konwiktorska 7/9, 00-261 Warszawa

5. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
ul. Głogowa 26, 02-639 Warszawa
6. Krajowy Komitet Pomocy Dzieciom Niepełnym Ruchowo
Towarzystwo Przyjaciół Dzieci
ul. Jasna 24/26, 00-054 Warszawa
7. Ogólnopolski Związek Inwalidów Narządu Ruchu
ul. Dunajewskiego 6, 31-133 Kraków
8. Krajowe Towarzystwo Autyzmu-Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego
ul. Stawki 5/7, 00-183 Warszawa
9. Obywatelski Komitet Zwalczenia Raka
ul. Wawelska 15, 02-034 Warszawa
10. Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-Ylko
ul. Ceglowska 80, 01-809 Warszawa, Szpital Bielański, Oddział Chirurgii Ogólnej
11. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
ul. Chocimska 5, 00-957 Warszawa
12. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
Zarząd Główny
ul. Chodkiewicza 9-11 B6, 85-065 Bydgoszcz
13. Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych
Zarząd Główny
ul. M. Curie-Skłodowskiej 9, 85-094 Bydgoszcz
14. Polskie Towarzystwo Przyjaciół Serca i Życia
Zarząd Krajowy
ul. Miodowa 1, 00-080 Warszawa
15. Polskie Towarzystwo Rehabilitacji
ul. Marymoncka 34, 01-868 Warszawa
16. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Al. Jerozolimskie 65/79 (Hotel Marriott III p.) 00-697 Warszawa

17. Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem
ul. Oleandrów 4 m. 10, 00-629 Warszawa
18. Stowarzyszenie Kobiet po Mastektomii
przy Specjalistycznym Zespole Onkologicznym
ul. Hirszfelda 12, 53-413 Wrocław
19. Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę
Zarząd Główny
ul. Fabryczna 57 XIp., 15-482 Białystok
20. Chrześcijańskie Stowarzyszenie Chorych na Cukrzycę w Polsce
Zarząd Główny
ul. Piastowska 20, 59-220 Legnica
21. Stowarzyszenie Popierania Edukacji Osób Niepełnosprawnych
HEFAJSTOS
Wyższa Szkoła Rolniczo-Pedagogiczna
ul.Orlicz-Dreszera 19/21 80-110 Siedlce
22. Ogólnopolska Rada Studentów Niepełnosprawnych przy Zrzeszeniu Studentów Polskich
ul. Ordynacka 9, 00-950 Warszawa
23. Studencki Klub Rewalidacyjny REMEDIUM
Pl. Grunwaldzki 61/T-3, 50-366 Wrocław
25. Fundacja Ochrony Zdrowia Inwalidów
ul. Gałczyńskiego 4, 00-362 Warszawa
Centrum Kształcenia i Rehabilitacji Inwalidów
ul. Gąsiorowskiego 12, 05-511 Konstancin–Jeziorna
26. Fundacja Młodzieży Niepełnosprawnej VALIDUS
ul. Smolna 40, pok. 212, 00-375 Warszawa
27. Fundacja Osób Niepełnosprawnych
ul. Zamenhofska 8, 00-160 Warszawa
28. Fundacja Aktywnej Rehabilitacji FAR
ul. Znanińskiego 14, 03-980 Warszawa

29. Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnosprawnym Ruchowo
ul. Twarda 51/55, 00-818 Warszawa
30. Fundacja MIELNICA
ul. Szpitalna 63, 62-504 Konin
31. Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna
ul. Gałczyńskiego 4, 00-362 Warszawa
32. Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych
ul. Smolna 40 p. 211, 00-375 Warszawa
33. Krajowy Związek Rewizyjny Spółdzielni Inwalidów i Spółdzielni Niewidomych
ul. Gałczyńskiego 4, 00-362 Warszawa
34. Bank Informacji Samopomocy Społecznej KLON
ul. Flory 9, 00-586 Warszawa
(Prowadzi bank informacji o organizacjach zajmujących się osobami niepełnosprawnymi i wydaje karalogi)