

OBLICZA REHABILITACJI

Redakcja naukowa:

Ewa Pisula

Kamilla Bargiel-Matusiewicz

Katarzyna Walewska

medipage





Copyright © by MediPage
Warszawa 2011

Wszystkie prawa zastrzeżone. Przedruk i reprodukcja w jakiegokolwiek postaci całości lub części książki bez pisemnej zgody wydawcy zabronione.

ISBN 978-83-61104-46-9

Recenzent:
prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski

Redaktor prowadzący:
Magdalena Jędruszczak

Redakcja stylistyczna, korekta:
Magdalena Jędruszczak

Redakcja naukowa:
Ewa Pisula, Kamilla Bargiel-Matusiewicz, Katarzyna Walewska

Opracowanie, skład i łamanie:
Marek Matusiak

Projekt okładki:
MAS-MED

Zdjęcie na okładce:
Rafał Kawa

MediPage Sp. z o.o.
Redaktor Naczelny: **Bogdan Materna**
02-594 Warszawa, ul. J. Bruna 12/20
tel./faks 022-646-41-50
www.medipage.pl

Druk i oprawa:
Białostockie Zakłady Graficzne SA

Autorzy

Kamilla Bargiel-Matusiewicz

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Karolina Burdyło-Getka

psycholog, współpracuje z ośrodkami
rehabilitacji osób z niepełnosprawnością
w Warszawie

Zuzanna Domasiewicz

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski,
Fundacja SYNAPSIS w Warszawie

Rafał Dziurla

Instytut Psychologii Semiotycznej
w Poznaniu,
Polska Fundacja Pomocy Dzieciom
Niedosłyszącym ECHO w Warszawie

Marceline Gabel

Uniwersytet Paris Ouest-Nanterre-
-La Défense, Francja

Anna Jaglińska

psycholog, współpracuje ze Stowarzysze-
niem „Otwarte Drzwi” w Warszawie

Marta Jósewicz

Wydział Nauk Pedagogicznych
Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

Magdalena Kawa

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Rafał Kawa

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Katarzyna Konopka

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Joanna Kowalska

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Ewa Łukowska

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Dominika Maison

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Fabien De Meester

Columbus Paradigme Institute
w Belgii

Justyna Nowicka

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Daniel Oppenheim

psychiatra i psychoanalityk,
przez 25 lat pracował na oddziale
onkologii dziecięcej w Instytucie
„Gustave’a Roussy’ego”
w Paryżu

Hélène Oppenheim-Gluckman

psychiatra i psychoanalityk,
Narodowy Instytut Zdrowia
i Badań Medycznych (INSERM),
Instytut „Marcela Riviere’a”, Paryż

Ewa Pisula

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Ewa Pęczkowska
Fundacja SYNAPSIS w Warszawie

Joanna Rudzińska-Wojciechowska
Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Agnieszka Rynkiewicz
Seattle Pacific University, USA

Maja Szymor
Gabinet psychologiczny
„Przystań Szkraba” w Warszawie

Katarzyna Walewska
Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Agnieszka Wilczyńska
Instytut Psychologii
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Anna Żmijewska
Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Wprowadzenie

Termin *rehabilitacja* jest często kojarzony z oddziaływaniami medycznymi i fizjoterapeutycznymi, chociaż jego znaczenie jest znacznie szersze. Odnosi się on bowiem do wielowymiarowego procesu interwencji, którego celem jest podniesienie jakości życia osoby z niepełnosprawnością lub przewlekłą chorobą, tak aby mogła ona osiągnąć poczucie spełnienia, efektywnie uczestniczyć w interakcjach z innymi ludźmi oraz wywierać istotny wpływ na ważne dla niej wydarzenia społeczne¹. Takie ujęcie rehabilitacji oznacza, że w jej zakres wchodzi wiele elementów, wśród których istotne miejsce zajmują oddziaływania o charakterze psychologicznym i psychoterapeutycznym.

Psychologia rehabilitacyjna stanowi obszar psychologii, w ramach którego prowadzone są badania naukowe nad różnymi aspektami sytuacji osób z niepełnosprawnością bądź przewlekłą chorobą oraz ich rodzin. Jest to także obszar zastosowania wiedzy psychologicznej i umiejętności psychologicznych na rzecz poprawy dobrostanu tych osób. Wymaga to w praktyce łączenia wielu kompetencji z zakresu psychologii klinicznej i poradnictwa psychologicznego, umiejętności niezbędnych do świadczenia usług psychologicznych różnego typu, obejmujących m.in. tworzenie programów rehabilitacyjnych, wspieranie rozwoju umiejętności osób korzystających z pomocy, a także angażowanie się w politykę społeczną i bycie rzecznikiem interesów oraz praw osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych.

Artykuły zebrane w niniejszej pracy dotyczą badań naukowych oraz działań praktycznych podejmowanych w celu pomocy psychologicznej osobom, które potrzebują jej z powodu swojego stanu zdrowia, niepełnosprawności lub wykluczenia społecznego. Teksty te odnoszą się do dzieci, młodzieży i dorosłych, a także do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności lub przewlekłych chorób. Całość składa się z pięciu części tematycznych. W pierwszej z nich zaprezentowane zostały wyniki analiz relacji społecznymi osób niepełnosprawnych. Część tę otwiera raport z badań nad obrazem osób z niepełnosprawnością intelektualną w świadomości społecznej opracowany przez Dominikę Maison i Joannę Rudzińską-Wojciechowską. Głównym celem autorek było określenie treści funkcjonującego w społeczeństwie polskim postrzegania osoby niepełnospraw-

¹ Por. Maki i Riggat (2004, s. 1); APA: www.div22.org/about_rehab.php

nej intelektualnie oraz ocena możliwości zmiany tego stereotypu poprzez kampanię społeczną. Wyniki wskazują, że świat osób z tym rodzajem niepełnosprawności wydaje się innym ludziom bardzo odmienny i obcy. Wizerunek osób niepełnosprawnych intelektualnie różni się jednak znacznie w zależności od takich charakterystyk, jak poziom wykształcenia badanych, ich płeć oraz doświadczenia płynące z osobistego kontaktu z osobami z niepełnosprawnością. Optymistyczne jest, że – jak wykazały autorki – kampanie społeczne mogą przynieść pożądany efekt w zmianie postaw w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podobnej problematyki dotyczy praca Joanny Kowalskiej. Autorka wykorzystała Skalę Dystansu Społecznego Bogardusa, badając postawy wobec osób z niepełnosprawnością. W swoim artykule przedstawiła informacje na temat przydatności zmodyfikowanej wersji tego narzędzia w diagnozowaniu postaw studentów. Uzyskane przez nią wyniki wskazują, że dystans wobec osób niepełnosprawnych zależy od rodzaju sytuacji, o jaką pytani są badani (największy ujawniał się w pytaniach dotyczących osób niepełnosprawnych jako członków najbliższej rodziny i bezpośrednich przełożonych, najmniejszy zaś w pytaniu dotyczącym mieszkania w pobliżu osoby z niepełnosprawnością). Wyniki tego badania pokazują także, że rodzaj niepełnosprawności odgrywa istotną rolę w kształtowaniu się dystansu społecznego – jest on większy w przypadku osób z zespołem Downa niż w przypadku głuchych lub niewidomych.

Relacje społeczne osób niepełnosprawnych z nieco innej perspektywy analizują Ewa Łukowska i Ewa Pisula, prezentując wyniki badań nad oceną własnych relacji społecznych przez młodzież z zespołem Aspergera. Wyniki tego badania wskazują na odczuwanie przez tę grupę młodzieży większego poczucia alienacji, a także mniejszego wsparcia społecznego niż przez jej rozwijających się prawidłowo rówieśników. Ważny jest przy tym fakt, że poczucie odosobnienia koreluje z postrzeganym przez młodzież z zespołem Aspergera wsparciem otrzymywanym od innych osób, zwłaszcza od rodziców. Rezultaty te mają ważne implikacje praktyczne, wskazując na znaczenie relacji społecznych dla dobrostanu młodzieży z tym zaburzeniem oraz potrzebę podejmowania działań służących zwiększeniu jej akceptacji w grupie rówieśniczej.

Druga część została poświęcona prezentacji wybranych programów i metod terapeutycznych oraz rehabilitacyjnych. Rozpoczyna ją raport z badania przeprowadzonego przez Fundację SYNAPSIS nad dostępnością usług terapeutycznych dla dzieci z autyzmem opracowany przez Zuzannę Domasiewicz i Ewę Pęczkowską. Z analiz tych wyłania się smutny obraz braku w Polsce wystarczających usług dla osób z autyzmem i ich rodzin. Badani rodzice skarżyli się zarówno na bardzo małą liczbę placówek wyspecjalizowanych w tej problematyce, jak i brak odpo-

wiednio wykwalifikowanej kadry oraz rozwiązań systemowych, które mogłyby zapewnić osobom z autyzmem zintegrowaną i całościową opiekę.

Jednym z charakterystycznych dla naszych czasów zjawisk jest korzystanie z technologii komputerowej w rehabilitacji osób z różnego typu problemami rozwojowymi. W ostatnich latach powstało wiele znakomitych programów, wśród których szczególne miejsce zajmują te, które zostały opracowane specjalnie dla osób z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu. Omówienie znaczenia technologii komputerowej w kontekście charakterystycznych dla tej grupy osób trudności, a także ich predyspozycji oraz krótką prezentację wybranych przykładów takich oddziaływań znaleźć można w pracy Agnieszki Rynkiewicz.

W Polsce stosunkowo nowym zagadnieniem w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością jest tzw. Zatrudnienie Wspomagane, opisane w niniejszej publikacji przez Rafała Dziurłę. Autor zapoznaje Czytelnika z podstawowymi pojęciami dotyczącymi tego rodzaju działań, ich celami, modelami oraz osadzeniem w kontekście innych form pomocy osobom z niepełnosprawnością.

Anna Jaglińska poświęciła swój artykuł zagadnieniu rozwijania zdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia. Poddała analizie przyczyny braku kompetencji umożliwiających tym osobom stanowienie o sobie. Zaprezentowała także założenia leżące u podstaw tworzenia grup samopomocowych oraz scharakteryzowała czynniki sprzyjające ich efektywnemu funkcjonowaniu. Opisała również doświadczenia związane z działaniami samopomocowymi realizowanymi w warszawskim Stowarzyszeniu „Otwarte Drzwi”.

W rozdziale Rafała Kawy znaleźć można informacje na temat zachowań eksploracyjnych dzieci z autyzmem oraz możliwości rozwijania aktywności służącej eksploracji otoczenia. To ważne zagadnienie, mające ścisły związek z rozwojem dzieci, nie jest należycie doceniane w opracowaniach poświęconych wspieraniu osób z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu.

Katarzyna Konopka opisała proces psychologicznej diagnozy dziecka z zaburzeniami rozwoju mowy. Artykuł ten może zainteresować przede wszystkim osoby rozpoczynające pracę z dziećmi z tego typu problemami, jest w nim bowiem wiele podstawowych informacji dotyczących procesu diagnostycznego, w tym także metod i narzędzi niezbędnych do rozpoznania trudności. Dla bardziej doświadczonych Czytelników rozdział K. Konopki może być okazją do refleksji nad złożonością postępowania diagnostycznego, które wymaga weryfikowania wielu hipotez dotyczących źródeł i charakteru problemów występujących w rozwoju dziecka.

Drugą część niniejszej pracy zamyka tekst Marty Jósewicz poświęcony rodzeństwu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorka analizuje sytuację tej grupy osób, a także proponuje działania służące jej wspieraniu. Swoją wywód ilustruje wypowiedziami badanych dzieci, co pozwala Czytelnikowi lepiej zrozumieć istotę ich doświadczeń i przeżyć.

Dynamiczne podejście do rehabilitacji jest coraz częściej obecne zarówno w opracowaniach naukowych, jak i doniesieniach praktyków. Warto jednak zauważyć, że jest ono tak dawne, jak sama wiedza psychoanalityczna – zgodnie ze znanym stanowiskiem Zygmunta Freuda, że Ego człowieka jest przede wszystkim somatyczne. Powrócono więc do interdyscyplinarnego ujmowania zjawisk, które sytuują się na granicy psychologii, psychoanalizy, pedagogiki, medycyny i prawa. Podejściu temu poświęcona została trzecia część tematyczna.

Marceline Gabel w artykule „Cierpienia specjalistów pracujących z dziećmi z grupy ryzyka” zawarła główne tezy przedstawione również w wydanej w 2010 r. we Francji książce pod tym samym tytułem. Autorka pokazuje złożoność pracy specjalistów zaangażowanych w bolesne procedury interwencyjne w rodzinach, w których dzieci są źle traktowane. M. Gabel – wywodząca się z psychoanalitycznej szkoły Serge’a Lebovicio, twórcy analitycznego systemu leczenia w sektorze publicznym opieki zdrowotnej (w XIII dzielnicy Paryża) – poprzedziła prezentowane w tym artykule doświadczenia badaniami opublikowanymi w pracach *Maltraitance: maintien du lien?* („Maltretowanie: czy podtrzymywać więzi?”, 1995) oraz *Les enfants victimes d’abus sexuels* („Dzieci – ofiary nadużyć seksualnych”, 1992). W artykule zaprezentowanym w niniejszym zbiorze apeluje, aby w złożonym zjawisku rehabilitacji brać pod uwagę kondycję psychologiczną „pomagających”, a także pokazuje złożoność warunków ich pracy.

Daniel Oppenheim, autor kolejnego artykułu, opublikował wiele prac z zakresu psychoanalizy. Jest on jednocześnie teoretykiem i klinicystą działającym w środowisku paryskim. Od przeszło 30 lat pracuje jako psychoterapeuta i psychiatra na oddziale onkologii dziecięcej, gdzie wdraża i rozwija interdyscyplinarny model opieki nad dzieckiem, którego elementy przedstawia w artykule zatytułowanym „Pomoc dzieciom objętym terapią nowotworu mózgu w ochronie ich poczucia wartości i tożsamości”.

Katarzyna Walewska zdobywała psychoanalityczne szlify w Paryskim Towarzystwie Psychoanalitycznym. Zgodnie z nurtem psychoanalizy francuskiej pracuje z pacjentami z różnego typu dysfunkcjami, wykorzystując w psychoterapeutycznej praktyce podejście dynamiczne. W artykule „Praca nad traumą kazirodztwa (incestu) – propozycje modyfikacji klasycznej kuracji psychoanalitycznej” dokonuje przeglądu teorii analitycznych od Z. Freuda do współczesności, a następnie pokazuje ich przydatność na przykładach z własnej pracy klinicznej.

Autorką kolejnego artykułu jest Helen Oppenheim, która opisuje możliwe i korzystne współlistnienie podejścia analitycznego z klasyczną rehabilitacją uszkodzeń mózgowych. Jej propozycja pracy nad zaburzeniami procesów poznawczych i tożsamości u pacjentów po traumie uszkodzenia mózgu mieści się w nurcie oddziaływań interdyscyplinarnych, które łączą różne formy i szkoły terapii.

W czwartej części tematycznej znalazły się prace poświęcone zagadnieniom związanym z rehabilitacją osób chorych somatycznie. Kamilla Bargiel-Matusiewicz oraz Justyna Nowicka piszą o radzeniu sobie ze stresem szkolnym młodzieży z tego typu przewlekłymi chorobami. Wyniki ich badania wskazują na wyższe wskaźniki stylu skoncentrowanego na problemie w grupie młodzieży zdrowej w porównaniu z młodzieżą długotrwale chorą. Bardziej zadaniowe podejście uczniów zdrowych ujawniło się również w zakresie strategii radzenia sobie ze stresem szkolnym. Ponadto w grupie przewlekłe chorych stwierdzono ujemną korelację pomiędzy stopniem akceptacji choroby a częstością stosowania strategii radzenia sobie ze stresem szkolnym polegających na unikaniu oraz na koncentracji na emocjach. Interpretując te wyniki, wskazać należy na potrzebę włączenia poradnictwa psychologicznego w zakres podstawowej opieki nad młodzieżą przewlekłe chorą somatycznie. Pomoc taka umożliwiłaby dorastającym korzystanie z psychologicznego wsparcia przy rozwiązywaniu emocjonalnych problemów związanych z chorobą, a także podczas planowania ścieżki edukacyjnej oraz zawodowej.

Współcześnie coraz częściej podkreśla się znaczenie profilaktyki oraz monitorowania stanu organizmu w kontekście utrzymania zdrowia fizycznego. Tego zagadnienia dotyczy artykuł, którego autorami są Agnieszka Wilczyńska oraz Fabien De Meester. Piszą oni o nieinwazyjnej technice całodobowego pomiaru ciśnienia krwi oraz pracy serca. Metoda ta pozwala prognozować syndrom zagrażający zdrowiu człowieka, nazywany premetabolicznym, oraz wskazać kierunek prewencji rozumianej jako sposób ochrony przed rozwinięciem się syndromu premetabolicznego w metaboliczny. Wyniki badań przedstawione przez autorów umożliwiły określenie zależności pomiędzy wskaźnikami uzyskanymi w badaniach medycznych a funkcjonowaniem psychospołecznym badanych osób.

W ostatniej części niniejszej książki praktycy-terapeuci dzielą się z Czytelnikiem swoimi doświadczeniami. Artykuł Magdaleny Kawy poświęcony jest zagadnieniu przygotowania dziecka z autyzmem do podjęcia edukacji przedszkolnej oraz wprowadzenia go do grupy rówieśniczej w sposób ułatwiający integrację. Tekst zawiera również opis przypadku, który ilustruje poszczególne etapy postępowania.

Maja Szymor poddaje analizie korzyści oraz ewentualne zagrożenia związane z obecnością terapeuty cienia dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorka analizuje skuteczność tego rozwiązania w kontekście wspierania rozwoju społecznego dzieci na etapie edukacji przedszkolnej.

W tej części opracowania znalazł się także artykuł zawierający fragmenty pamiętnika spisywanego przez Annę Żmijewską. Są one poświęcone doświadczeniom zdobytym przez autorkę w roli terapeuty cienia chłopca z zespołem Aspergera podczas jego edukacji szkolnej. Szczegółowy zapis wybranych wydarzeń, wzbogacony

o komentarze, choć nie jest opracowaniem ściśle naukowym, dostarcza Czytelnikowi okazji do wielu refleksji i z pewnością może wzbogacić posiadany przez laików, często uproszczony, obraz osoby z zespołem Aspergera. Artykuł ten jest też źródłem wiedzy o budowaniu relacji terapeuty z dzieckiem.

W zamykającym całość rozdziale Karoliny Burdyło-Getki Czytelnik zostaje wprowadzony w świat teatru tworzonego przez osoby z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności. Autorka pisze o wspólnych poszukiwaniach inspiracji i sposobów ekspresji. Dowiadujemy się również, jak doświadczenia teatralne zwrótnie wpływają na aktorów spektaklu, jak pomagają im otwierać się na innych. K. Burdyło-Getka dzieli się swoim pomysłem włączania tego typu działalności artystycznej osób niepełnosprawnych w całokształt życia kulturotwórczego. Z pewnością jest to jedna z dróg tworzenia pozytywnego obrazu tych osób w świadomości społecznej.

Przygotowując niniejszy zbiór, staraliśmy się pokazać, jak wiele rozmaitych zjawisk mieści się we współczesnym rozumieniu rehabilitacji. Rzecz jasna, przedstawione tu zagadnienia stanowią jedynie wąski wycinek aktywności podejmowanej w tym obszarze. Wspólnym elementem wszystkich artykułów jest przyjęty przez ich autorów sposób myślenia o osobach z niepełnosprawnością lub przewlekłą chorobą – uwzględniający ich perspektywę widzenia świata i swojego w nim miejsca – oraz poszukiwanie najlepszych możliwości podnoszenia jakości ich życia i wspierania dążenia do rozwoju.

Spis treści

WPROWADZENIE 7

RELACJE SPOŁECZNE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 13

Dominika Maison i Joanna Rudzińska-Wojciechowska

Obraz osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz możliwości jego zmiany poprzez oddziaływanie kampanii społecznych – wyniki badań sondażowych 15

Joanna Kowalska

Skala Dystansu Społecznego Bogardusa jako narzędzie do badania postaw wobec osób niepełnosprawnych 41

Ewa Łukowska i Ewa Pisula

Poczucie alienacji a wsparcie społeczne u młodzieży z zespołem Aspergera 57

PROGRAMY, METODY, USŁUGI TERAPEUTYCZNE I REHABILITACYJNE 75

Zuzanna Domasiewicz i Ewa Pęczkowska

Dostępność usług terapeutycznych dla dzieci z autyzmem w Polsce 77

Agnieszka Rynkiewicz

Programy komputerowe oraz Internet w edukacji i terapii osób dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) 99

Rafał Dziurła

Zatrudnienie Wspomagane – nowy wymiar rehabilitacji zawodowej 117

Anna Jaglińska

Działania samopomocowe dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie doświadczeń Stowarzyszenia „Otwarte Drzwi” 137

Rafał Kawa

Jak rozwijać zachowania eksploracyjne u dzieci z zaburzeniami rozwoju oraz dzieci rozwijających się prawidłowo? 165

Katarzyna Konopka

Diagnoza psychologiczna dziecka w wieku przedszkolnym z zaburzeniami rozwoju mowy 179

Marta Jósewicz

„Mój brat inaczej się zachowuje”. Jak pomóc rodzeństwu osób z autyzmem i zespołem Aspergera? 201

PODEJŚCIE DYNAMICZNE W REHABILITACJI 213

Marceline Gabel

Cierpienie specjalistów pracujących z dziećmi z grupy ryzyka 215

Daniel OppenheimPomoc dzieciom objętym terapią nowotworu mózgu
w ochronie ich poczucia wartości i tożsamości 231**Katarzyna Walewska**Praca nad traumą kazirodztwa (incestu)
– propozycje modyfikacji klasycznej kuracji psychoanalitycznej 247**Hélén Oppenheim-Gluckman**

Zaburzenia procesów myślowych a tożsamość subiektywna 261

REHABILITACJA OSÓB CHORYCH SOMATYCZNIE 273

Kamilla Bargiel-Matusiewicz i Justyna NowickaPrzewlekła choroba somatyczna a radzenie sobie
ze stresem szkolnym 275**Agnieszka Wilczyńska i Fabien De Meester**Parametry emocjonalne i pomiar pracy serca w prerekhabilitacji
osób zagrożonych chorobami cywilizacyjnymi związanymi ze stresem 289

PRAKTYCY O SWOICH DOŚWIADCZENIACH 307

Magdalena KawaWprowadzanie dziecka z autyzmem do przedszkola integracyjnego
– perspektywa psychologa prowadzącego terapię 309**Maja Szymor**Terapeuta cień dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu
w przedszkolu integracyjnym – jego rola oraz zalety i wady
tego rozwiązania (refleksje własne) 321**Anna Żmijewska**

„Dziwny jest ten świat”, czyli zapiski terapeuty cienia 329

Karolina Burdyło-Getka„Podróż do spełnionych marzeń, czyli spacer piaskiem po morzu”
– kilka słów o doświadczeniu pracy teatralnej z osobami
z niepełnosprawnością 349