

CHARAKTERYSTYKA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE W STOPNIU GŁĘBSZYM

1. Definicja i stopnie niepełnosprawności intelektualnej

Niepełnosprawność intelektualna jest to „niepełnosprawność powstająca przed 18. rokiem życia, charakteryzująca się istotnymi ograniczeniami zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i w zachowaniu przystosowawczym, które definiowane jest poprzez adaptacyjne umiejętności poznawcze, społeczne i praktyczne” (R.Luckasson i in.,2002)

Stopnie upośledzenia umysłowego (DSM-IV)

- lekkie upośledzenie (50-55 do około 70)
- umiarkowane upośledzenie (35-40 do 50-55)
- znaczne upośledzenie (20-35 do 35-40)
- głębokie upośledzenie (poniżej 20 lub 25)

2. Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną

A. Wygląd zewnętrzny

Przykładem najbardziej rozpoznawalnego zespołu z objawami niepełnosprawności intelektualnej jest Zespół Downa.

- Wymienia się od 50 aż do 300 cech osób z zespołem Downa.
- Dziecko posiada przede wszystkim indywidualne cechy fizyczne, psychiczne i osobowościowe charakterystyczne dla siebie.
- Istnieją pomiędzy dziećmi z zespołem Downa znaczne różnice.
- Pewne cechy fizyczne zmieniają się w miarę rozwoju dziecka i mogą stawać się bardziej lub mniej wyrażone. Wygląd, mniejsze lub większe nasilenie cech fizycznych, charakterystycznych dla zespołu Downa nie świadczy o poziomie rozwoju intelektualnego.
- Wygląd jest jednak pierwszym wrażeniem, które sprawia nowo poznana osoba, dlatego bardzo istotna jest dbałość o wizerunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ może on utrudnić lub ułatwić jej społeczny odbiór.

B. Sprawność fizyczna

- Mniejsza sprawność motoryczna (opóźniony rozwój ruchowy); obniżenie napięcia mięśniowego (hipotonia mięśni) i wiotkość więzadeł (ta wada zmniejsza się z wiekiem) dają większy zakres ruchomości stawów.
- Szybkość reakcji jest mniejsza, należy dać osobie niepełnosprawnej wystarczająco dużo czasu na przyswojenie informacji i udzielenie odpowiedzi; wydaje się ona nie reagować od razu. Należy cierpliwie dopasować się do jej tempa, dać czas na reakcję/odpowiedź.
- Wady układu krążenia są przyczyną wzmożonej męczliwości fizycznej oraz konieczności częstego odpoczywania podczas wysiłku fizycznego.
- Płynność oraz precyzja ruchów są bardzo niskie, niska jest sprawność manualna (słabość mięśni palców).

- Wolniejszy rozwój w pierwszych latach życia i szybsze starzenie się, (po. 50. przedwczesne starzenie się typu Alzaimera), ale też mogą aktywnie dożyć do późnych lat 50. i 60.

Co mówi Boże Słowo?

- Bóg kocha każdego człowieka (J 3,16)
- Pan przedłuża życie, leczy (Iz 53, 4-5)
- Pan stworzył cudownie człowieka w łonie matki (Ps 119, 73a, Ps 139, 14-15)

C. Rozwój poznawczy

Uwaga w lekkim upośledzeniu umysłowym jest dowolna (10-15 minut)

- Występują trudności w jej kierowaniu.
- Słaba podzielność uwagi.
- Słaba jest koncentracja uwagi, uwaga, skupiona z trudnością, daje się łatwo odwrócić i rozproszyć.

Pamięć

- Trudności z zapamiętywaniem i odtwarzaniem.
- Nowy materiał przyswajany jest bardzo wolno i wymaga wielokrotnych powtórzeń
- Dobra pamięć mechaniczna.
- Zaburzona jest głównie pamięć logiczna (trudności w trwałym zapamiętywaniu treści powiązanych logicznie).
- Pojawiają się zmyślenia.

Myślenie i uczenie się

- Opanowany materiał jest zawężony do tego co konkretne i mające związek z ich potrzebami.
- Ich zainteresowanie wywołują zjawiska związane z ruchem i doznaniem dostępnymi poprzez zmysły (obrazy, dźwięki...).
- Sztywność myślenia.
- Mniejsza samodzielność i krytycyzm w myśleniu.
- Trudności w ujmowaniu związków pomiędzy zjawiskami. (np. Gubią „wątek” opowiadania biblijnego), utrudnione zrozumienie nowych zadań.
- Trudności w przestawianiu się z jednej czynności umysłowej na inną.
- Potrzebują permanentnej stymulacji w poszukiwaniu rozwiązań.
- Proces uczenia się jest spowolniony.

Wskazówki:

- Treści należy przekazywać w sposób obrazowy i ruchowy
- Należy odwoływać się do doświadczeń (niedawnych), konkretnych sytuacji doświadczanych bezpośrednio
- Wiele z pojęć biblijnych ma charakter abstrakcyjny , należy je obrazować przykładami (zbawienie- uratowanie w wypadku; miłość-Okazanie szczerzej życzliwości)
- Osoba niepełnosprawna intelektualnie ma też sferę ducha o którą toczy się walka
- Przeciwnik chce ją zawładnąć (modlitwa z mocą, modlitwa o ochronę świętej krwi Jezusa jest konieczna)
- Duch Święty chce i może przemawiać swoim objawieniem do sfery ducha

D. Porozumiewanie się

- Ubogie słownictwo (osoba więcej rozumie niż jest w stanie powiedzieć).
- Trudnościami w uzewnętrznianiu swoich myśli, szczególnie wówczas, gdy treść wypowiedzi dziecka jest oderwana od społecznego/realnego/aktualnego kontekstu.
- Częste wady wymowy utrudniające jej zrozumienie; trudności w porozumieniu się mogą wywoływać depresję i rozpacz, frustrację, gniew lub zachowania agresywne (wobec przedmiotów, względem siebie lub innych) wycofanie się z relacji społecznych.

Pomocne wskazówki:

- Osoby niemówiące posługują się komunikacją niejęzykową: komunikaty gestowe, mimiczne i głosowe taki jak np. uśmiech, gest przeczenia, gest przywołania, głosowy akompaniament towarzyszący emocjom (radość, złość, zachwyty, zdziwienie itp.).
- Uważny słuchacz zada sobie trud by zrozumieć sens wypowiedzi, także tej niewerbalnej.
- Można stworzyć słownik gestów, symboli graficznych, które ułatwią komunikację.

E. Rozwój społeczny

Rozwój społeczny dzieci z zespołem Downa jest, w ogólnych zarysach, prawidłowy.

- Z dzieciństwa wynoszą jednak więcej doświadczenia porażek i dezaprobaty społecznej. Stąd w późniejszym wieku przejawy zawyżonej ambicji i samooceny (też w wyniku trudności w adekwatnej, realistycznej samoocenie).
- Przykładem są reakcje „obrażania się” na słowa dezaprobaty oraz zachowania imitujące umiejętności, których dziecko faktycznie nie posiada, np. dziecko mówi „wszystko wiem”.

F. Rozwój emocjonalny

- Mniejsza stałość emocji, częściej stany podwyższonego lub obniżonego nastroju.
- Pobudzenie ruchowe lub bierność.
- Nieadekwatność reakcji, np. negatywizm, izolacja, opór (pseudopór), lęk, autoagresja.
- Impulsywność, brak przemyślenia konsekwencji.

Przykłady działań/wskazówki:

- Należy traktować osobę niepełnosprawną intelektualnie zgodnie z jej wiekiem, nie jak dziecko (sposób zwracania się, rodzaj aktywności), na ile to możliwe i rozsądne.
- Należy stosować te same formy grzecznościowe i wymaga ich także (proszę, dziękuję, przepraszam).
- Tam gdzie możliwe należy pytać o decyzje i uważnie słuchać odpowiedzi (jeśli jest w stanie udzielić słownej) lub odczytać gest (skinienie głowy, spojrzenie).
- Należy zadbać o to by zapewnić osobie wygodną pozycję, aby mogła obserwować co się dookoła niej dzieje. Powinna to być pozycja, w której będzie mogła się swobodnie poruszać, na tyle, na ile potrafi.
- Nie powinno się zostawiać tej osoby samej w obcym miejscu, z obcymi osobami.
- Nie zaskakujmy też osoby niepełnosprawnej żadnymi nowościami, wszystkie zmiany należy wprowadzać powoli, stopniowo, towarzysząc ON. Nie w każdej nowej sytuacji odczuwa przy sobie obecność kogoś kogo zna i kim czuje się bezpiecznie.
- Przed udzielaniem pomocy w czynnościach samoobsługowych należy zapytać osoby bliskiej czy i w jaki sposób pomóc, nie wyręczać jeśli daną czynność/ jej etap osoba jest w stanie sama wykonać. Czynności te trwają dłużej. Należy przeznaczyć na nie więcej czasu.

- Czynności higieniczne wymagają intymności.

Przewidywalny plan aktywności.

- Dziecko (zwłaszcza z cechami autystycznymi) musi wiedzieć co będzie się działo po kolei; wtedy rzeczywistość jest dla niego bardziej przewidywalna.
- Jeśli zajęcia mają stały przebieg dziecko musi być go świadome- należy go zapoznać z planem zajęć w formie dla niego zrozumiałej wykorzystując przedmioty, zdjęcia, ilustracje/ symbole/wyrazy.
- Po zakończeniu jednej części pokazujemy (potem dziecko) przejście do kolejnej części (aż dziecko pozna plan); musi być wyraźny sygnał rozpoczęcia aktywności.

Wprowadzenie zasad

- Należy w sposób zrozumiały dla dzieci wprowadzić jasne zasady postępowania i wielokrotnie się do nich odwoływać, zwłaszcza na początku.
- Zasady muszą być zaprezentowane w sposób dla dziecka komunikatywny (demonstracja zachowania, proste zdania/wyrazy/ilustracje/symbole/gesty (np. Makatonu) lub inne, proste komunikatywne wypowiedzi).
- Spis zasad musi się znajdować w widocznym miejscu.
- Najpierw upewniamy się czy dziecko zna zasadę (poprosić aby ją powtórzyło) i czy ją rozumie (np. pokaż co powinieneś zrobić).
- W razie potrzeby należy wielokrotnie powtarzać.
- Konsekwencja w wymaganiu respektowania zasad.
- Opiekunowie pokazywać dobry przykład wzór stosowania się do zasad (główny sposób uczenia się- przez naśladownictwo; obniżony krytycyzm).
- Konieczna jest konsekwencja w wymaganiu respektowania zasad; jeśli nauczy się zasady będzie jej sztywno przestrzegać (sztywność myślenia; dziecko lubi jasne, bezpieczne ramy zachowania).
- Jasny system kar i nagród.
- Proszę nie obawiać się stosować sankcji wobec dziecka upośledzonego (to jest konieczne, bo potrafi być mało krytyczne i może być nieprzewidywalne) jeśli rozumie zasady i wie kiedy i jak należy je stosować nie ma „taryfy ulgowej” (choć zawsze trzeba poznać przyczynę złego zachowania, może np. zmiany pogody).

Jak sobie radzić z trudnymi zachowaniami?

- Ignorowanie niewłaściwych zachowań, gdy dziecko się popisuje, chce coś wymusić, zwrócić na siebie uwagę (zwłaszcza dzieci z zespołem Downa).
- Zachowanie buntownicze: spokojnie poczekać aż emocje opadną, zastanowi się nad tym co powinno zrobić, gdy się uspokoi powtórzyć polecenie.
- Spojrzenie dezaprobaty, słowna dezaprobata- krótka, stanowczo wyrażona.
- Krótkotrwała izolacja (aż się uspokoi).
- Hiperkorekcja- zmuszanie danej osoby do wykonywania nie lubianych czynności (np. Pozbieranie papierków rozrzuconych przez nią), naprawienie szkody i ćwiczenia w stosowaniu alternatywnych zachowań pozytywnych (np. Podnoszeniu ręki do góry gdy chcę coś powiedzieć).

G. Potrzeba miłości/relacji z plcią przeciwną

Pragnienie przeżycia miłości i jej realizacji w związku z ukochaną osobą są nieobce większości ludzi, niezależnie od stopnia ich intelektualnej niepełnosprawności, a zatem także nastolatkom i dorosłym z zespołem Downa. Nie zawsze jednak ich uczucia są traktowane poważnie, a związki szanowane.

Wskazówki (I.Fornalik 2008)

- Nie traktujmy uczuć nastolatków i dorosłych osób z zespołem Downa z przymrużeniem oka, miłość bowiem nie zależy od ilorazu inteligencji.
- Z młodzieżą należy rozmawiać o miłości, ukazując różne jej odcienie w zależności od tego, czy jest to miłość rodzicielska, przyjacielska czy też miłość do osoby płci przeciwnej.
- Nie chrońmy młodych przed doznaniem miłosnego zawodu, zatem w rozmowach zwracajmy im uwagę na fakt, że nie zawsze istnieje możliwość realizacji miłości, zdarza się bowiem, że pokochamy osobę, która ma już partnera, jest naszym nauczycielem, duszpasterzem lub nie odwzajemnia naszych uczuć, i - choć to trudne - powinniśmy zrozumieć, że zostanie jedynie naszym przyjacielem lub znajomym.
- Warto uczciwie odpowiadać na pytania osoby z intelektualną niepełnosprawnością, która obdarzyła nas (nauczycieli, duszpasterzy, wolontariuszy itp.) Uczuciem, na temat naszego stosunku do niej (lepiej stwierdzić: „Bardzo cię lubię i szanuję twoją miłość, możemy być przyjaciółmi, znajomymi, ale nie parą”, niż traktować ją niepoważnie, dając złudne nadzieje i w efekcie w większym stopniu zranić jej uczucia).
- Należy rozmawiać na temat właściwych form okazywania miłości ukochanej osobie, o odpowiedzialności za nią, o tym, jak powinien wyglądać dobry związek, poruszajmy więc temat wierności, wspólnego spędzania czasu, okazywania uczuć, szacunku, troski, wzajemnej pomocy, a także ewentualnych możliwości i ograniczeń we wspólnym życiu.
- Nie myślmymy nieustannie o tym, że związek naszego dorastającego dziecka czy podopiecznego zakończy się współżyciem seksualnym.
- Wiele osób z zespołem Downa nigdy nie zrealizuje marzeń o życiu we dwoje.
- Ważne jest jednak to, by miały poczucie, że ich uczucia są traktowane poważnie i z należywym szacunkiem.
- Ważne jest też zaspokajanie potrzeby miłości i akceptacji w gronie społeczności chrześcijańskiej w sposób społecznie akceptowany i akceptowany przez osobę niepełnosprawną. Niekiedy wydaje się, że jest osoba ta nie jest kobietą czy mężczyzną ale „dużym dzieckiem”.
- Jeśli nie życzy sobie dotyku (przytulenia, objęcia) ma prawo odmówić.
- Nie powinna też być zbyt otwarta na nowe, nieznanne osoby. Kształtuje się w niej zbyt duża otwartość wobec nieznajomych, osoba traci czujność.
- Potrzebna jest rozmowa na temat bliskości kontaktu z osobami z którymi utrzymuje różne relacje.
- Najczęściej wystarczy podać rękę, chyba, że z kimś relacje są bliskie i serdeczne (tak jak z najbliższą rodziną, przyjaciółmi). Można pozwolić na objęcie, przytulenie, pocałowanie tylko takim osobom.
- Osoba z niepełnosprawnością może wykazywać zbyt dużą „lepkość” uczuciową i łatwość nawiązywania relacji fizycznych (np. Siedzenie obok). Mogą być tego różne przyczyny tych zachowań (potrzeba miłości, akceptacji, zwrócenia na siebie uwagi). Te potrzeby powinny być zaspokojone w gronie „bezpiecznym”.

Śpiew

- Piosenki proste, ze zrozumiałym przesłaniem, jasna linia melodyczna.
- Ważne aby dzieci (na ile potrafią) nauczyły się tekstu, co daje im poczucie sukcesu, można zaczynać naukę od zwolnionego tempa, często powtarzać.
- Ważny podkład muzyczny, dobrze jeśli dzieci mogą grać na instrumentach perkusyjnych.
- ALE uwaga, jeśli dziecko jest nadwrażliwe słuchowo -pozwolić odejść, wyciszyć grę, stopniowo przyzwyczajając).
- Pokazywanie gestów- proste, wyraźne gesty, pokazywane w ten sam sposób przez wszystkich dorosłych.
- Można ograniczyć ich liczbę (trzeba te wersję ustalić wspólnie przez wszystkich nauczycieli); jeśli dziecko jest w grupie integracyjnej a nie jest sprawne ruchowo może wykonywać niektóre, prostsze gesty. Jeśli dziecko nie pamięta gestów można podpowiedzieć: kierując ruchami jego rąk (stojąc za nim lub obok), stojąc przed nim demonstrować gesty; kiedy dziecko się nauczy- wycofywać podpowiedzi.

Literatura

1. Batko E., Jędrzejczyk E., Smyczek A., Szwiec J., Jak być sobą. O wspomaganie rozwoju osobowości. [w] M.Orkisz, M.Piszczek, A.Smyczek, J.Szwiec (red.): Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli, CMPPP, Warszawa, 2000.
2. Cunningham C., Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców, WSiP, Warszawa, 1994
3. Minczakiewicz E., Komunikowanie się z osobami głębiej upośledzonymi umysłowo, [w] J.Pilecki (red.); Usprawnienie, wychowanie i nauczania osób z głębszym upośledzeniem umysłowym, Wyd. Nauk AP, Kraków, 2002.
4. Lausch-Żuk J., Dzieci głębiej upośledzone umysłowo, [w] I.Obuchowska (red.): Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, 1999.
5. Kaczmarek B.B., Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem Downa, [w] B.B. Kaczmarek (red.): Wspomaganie rozwoju dzieci zespołem Downa- teoria i praktyka, Impuls, 2008.
6. Fornalik I., Wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa, [w] B.B. Kaczmarek (red.): Wspomaganie rozwoju dzieci zespołem Downa - teoria i praktyka, Impuls, 2008.