

OGRANICZENIA CZY NOWE MOŻLIWOŚCI

OFIARY

na własne życzenie 38

czy myślisz jak

POLAK 34

ZIMBARDO:

uciec z więzienia umysłu 84

w szponach

SZPANU 105

POŻĄDANIE

złe wrażenie 127

Charaktery

magazyn psychologiczny

MAM NA IMIĘ ANIA,
czyli poruszająca historia o życiu
z niepełnosprawnością sprzężoną

Nr5 (389) MAJ 2020

Rok XX. Ukazuje się od 1997

Cena 10,90 zł (w tym 8% VAT)

Nakład 70.500 egz.





Mam na imię Ania

czyli poruszająca historia o życiu z niepełnosprawnością sprzężoną

A.K: Mam na imię Ania. Mam lat 22 i mieszkam w Lublinie. Na co dzień pracuję jako animatorka i niania, a także jako hostessa. Generalnie takich dorywczych prace się podejmuję, kiedy mam wolną chwilę. Wcześniej studiowałam pedagogikę specjalną jak i terapię zajęciową. Jest kwarantanna więc siedzę w domu i przygotowuję się do egzaminu na certyfikat z języka obcego. Jeżeli chodzi o moje zainteresowania, to takim głównym moim zainteresowaniem są podróże. Byłam w 34 krajach. Oprócz podróżowania i poznawania nowych ludzi, miejsc, kultury i historii lubię również oglądać filmy. Zdarza się też, że rysuję. Oprócz tego, miałam również okazję uczestniczyć w sesjach zdjęciowych i nagrywaniu filmów – był to serial i reklama.

Wywiad przeprowadzony przez studentki z wydziału psychologii Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II w Lublinie – Agnieszkę Mazur, Agatę Falińską, Alicję Lewosińską oraz Karolinę Kozłowską,

Czy Twoja niepełnosprawność jest wrodzona czy nabyta?

Nabyłam ją w wieku 14 lat. Osiem lat temu na skutego wypadku.

Co pamiętasz z tego dnia?

To był piękny słoneczny dzień, był środek lata, a dokładnie lipiec. Wybierałam się do moich znajomych. Szłam na przystanek autobusowy, żeby do nich dotrzeć nad zalew. No i trzy tiry się zderzyły. Pod wpływem tego zdarzenia jeden z tych tirów został wypchnięty, przejechał pas zieleni i tym samym przejechał również mnie. Całe szczęście i nieszczęście tylko ja ucierpiałam, ponieważ nie zdążyłam na autobus. Autobus zabrał tych wszystkich

Sprężona niepełnosprawność jest bardzo częstym zjawiskiem. W świecie nauki istnieje wiele teorii mówiących o tym czym jest niepełnosprawność sprężona, co przekłada się na rodzaje podejmowanych działań o charakterze specjalistycznym, które są różnorodne.

ludzi i tylko ja byłam właśnie w okolicach tego przystanku autobusowego i zostałam poszkodowana. Na skutek tego wypadku, jak można sobie wyobrazić, że 30 ton przejeżdża po czymkolwiek no to, to nie jest ładny widok i tak też było ze mną. Miałam kilku- poziomowe złamanie kręgosłupa. W tym złamane żebra. Płuco zostało uszkodzone i miałam zdartą skórę z pleców, a także ucho zostało uszkodzone. Mianowicie ucho było zdarte i miałam jego rekonstrukcję, później też miałam kilka operacji na płucu, jak i na kręgosłup. Po samym wypadku byłam jakiś czas w szpitalu. Łączny czas pobytu tam wyniósł kilka miesięcy. Pierwsze kilka tygodni po prostu leżałam na łóżku, patrzyłam w sufit. Wszystkie rzeczy były wokół mnie robione, czyli jadłam na łóżku, byłam myta na łóżku i załatwiałam się do pampersa również na łóżku. Tak to wyglądało i to było przed pierwszą operacją. Po drugiej operacji też dochodziłam bardzo długo do siebie. Później po tych kilku zabiegach na płuco, jak i operacji na kręgosłup miałam gorset. Jak dostałam gorset to mogłam uczyć się chodzić i to wyglądało jak nauka małego dziecka. Było to bardzo trudne i bardzo ciężkie. Ponad miesiąc leżałam po prostu na łóżku i miałam zwiótczate mięśnie, był to po prostu zanik mięśni. O tak, miałam zanik mięśni i to było bardzo trudne. Też było bardzo trudno złapać mi oddech z racji tego, że miałam uszkodzone płuco i na rentgenie miałam 1 cm, bo po prostu to płuco się skurczyło, więc byłam cały czas podpięta pod jakąś maszynę, która pomagała mi oddychać. Miałam zabiegi na to płuco w szpitalu, ale też musiałam sama wykonywać ćwiczenia, żeby je rozprężyć i żeby mogła normalnie oddychać. Nawet sobie nie zdawałam sprawy, że mając jedno płuco tak ciężko jest w ogóle oddychać i funkcjonować na leżąc. Później jak próbowałam siadać i uczyć się, chodzić i być w pozycji siedzącej, to było mi strasznie trudno. Nie tyle co chodzi o kręgosłup ale o to, że nie mogłam po prostu normalnie oddychać. Później wróciłam do domu. Musiałam mieć przerwę między jedną operacją kręgosłupa a drugą z racji tego, żeby organizm się zregenerował. No i później po tym wróciłam do szpitala. Miałam kolejną operację. Po tej operacji nie musiałam już nosić gorsetu i uczyłam się normalnie funkcjonować. No i tak samo miałam ponownie ćwiczenia na płuco, żeby jak najlepiej je rozprężyć i żeby mogła oddychać normalnie.

Jak przebiegała rehabilitacja?

Jeśli chodzi o rehabilitację to samej rehabilitacji nie miałam jako takiej. Tylko właśnie te pierwsze ćwiczenia na płuca, zabiegi na płuca. Jeżeli chodzi o kręgosłup to nie

można było nic z nim zrobić z racji tego, że te usztywnienia mojego kręgosłupa musiały się "zlać". Potrzebowałam na to dwa lata i nie mogłam w ogóle ruszać tego kręgosłupa, co oznacza, że też nie mogłam chodzić na basen. Dopiero po upływie 2 lat mogłam próbować normalnie funkcjonować - chodzić na spacer i na basen.

Jaka była reakcja bliskich?

Moja mama w szpitalu była 24 godziny ze mną z racji tego, że ja nie mogłam sama funkcjonować, bo leżałam cały czas na łóżku i wszystko to było dla mnie trudne. Wzięta urlop roczny i zajmowała się mną. Kiedy już wróciła do pracy no to czasem spędzałam czas z dziadkami. Przyjeżdżali do mnie do domu albo ja do nich jeździłam. Więc co za tym idzie miałam edukację w domu.

No właśnie, jak wyglądała sprawa edukacji?

Do końca gimnazjum uczyłam się w domu. Egzamin gimnazjalny również miałam w domu. Całe liceum także uczyłam się w domu. Maturę pisałam już w szkole, ale w osobnej sali z osobną komisją. Miałam dostosowane miejsce do moich możliwości. Na studiach miałam IOS i też egzaminy miałam w formie ustnej. Wszystko było specjalnie dostosowywane i miało taką formę, żebym mogła to zaliczyć, czyli była to forma ustna z racji tego że jak uczyłam się w domu to też nie prowadziłam zeszytów, tylko to był bardziej wywiad, taki monolog, że najpierw słuchałam, potem byłam odpyttywana.

A jak wygląda teraz twoje życie z niepełnosprawnością sprężoną, tak na co dzień?

No to jeżeli chodzi o ruch, to mam niepełnosprawność ruchową, czyli nie mogę dźwigać, nie mogę schylać się, więc nie mogę myć wanny, wyjść na zakupy i kupić dużej ilości rzeczy, bo po prostu nie mogę dźwigać. Nie powinnam być w tłumie z racji tego że ktoś przez przypadek może zrobić mi krzywdę. Sama mam trudność z obcinaniem paznokci u stóp albo z zakładaniem rajstop i

Kierejczyk, twierdzi, że pojęcie niepełnosprawności sprężonej jest ściśle powiązane z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, które oprócz głównego zaburzenia – upośledzenia umysłowego, posiadają towarzyszące upośledzenia tzn. „sprężone”. Mogą być one sprężone dwukrotnie, a nawet trzykrotnie – np. dziecko niewidome i niedowidzące (dziecko takie można też zakwalifikować do dzieci upośledzonych umysłowo, a także „osobno” do dzieci niewidomych). Niepełnosprawność sprężona według Kierejczyka, może dotyczyć też młodzieży o „normalnym rozwoju umysłowym”.

i tego typu rzeczami. Mam niepełnosprawność neurologiczną z racji tego, że szedł mi paraliż na lewą nogę po tym wypadku i czasem też z zaskoczenia mnie paraliżuje, a ciężko mi przewidzieć kiedy mnie złapie. Mam też silne bóle głowy i cierpię na bezsenność. Wcześniej to było bardziej nasilone niż teraz. Wcześniej te kilka lat temu spałam po 2,5 godziny dziennie, a później zasypiałam na 13 do 16 godzin. Teraz to się już bardziej unormowało, że śpię 4/6 godzin coś takiego, jest więc całkiem w porządku. Czasem mam po prostu taki okres, że w ogóle nie śpię co się zdarza. Na co dzień przeszkadza mi to, że mam silne bóle głowy i często wymiotuje jak i mdleje. Jestem również przemęczona i mój organizm w taki sposób po prostu reaguje. Jestem wrażliwa na bodźce. Jeżeli chodzi o rodzinę, no to wspominałam, że moja mama była wspaniata i cały czas zajmowała się mną, a jak nie ona to moi dziadkowie albo mój tata.

Pamiętasz jaka była reakcja przyjaciół na wypadek jakiemu uległaś? Zauważyłaś zmianę w relacjach?

Jeżeli chodzi o rówieśników no to za wielu nie miałam przyjaciół przed wypadkiem jak i po. Raczej byłam nielubiana w szkole i po prostu byłam nieśmiała. Nie byłam jakoś super komunikatywna i zawsze miałam coś innego do roboty w czasie wolnym. Po szkole uczyłam się albo chodziłam na jakieś zajęcia sportowe. Po wypadku coś zmieniło się, ponieważ rozmawiałam bardzo dużo z osobami przez Internet, przez różne czaty i zaczęłam tak poznawać nowe osoby, które z początku do mnie przyjeżdżały.

Opublikowana przez WHO Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń, głosi, że przy analizie powstania i rozwoju stanu niepełnosprawności istotne są 3 wymiary: uszkodzenie narządów organizmu, niepełnosprawność biologiczna lub funkcjonalna organizmu, a także upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna. Szczególnie istotny jest stan uszkodzenia, oznaczający „całkowity brak lub anormalność psychologicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury lub funkcji organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu”. Niepełnosprawność biologiczna określa znaczące utrudnienie lub całkowity brak możliwości realizowania czynności w normalny dla zdrowego człowieka sposób. Upośledzenie (niepełnosprawność społeczna) oznacza trudności w przystosowaniu się do życia społecznego. (Zaorska, M.; 2013).



Później ja do nich jeździłam. To było bezpieczne, moi rodzice nie mieli z tym problemu, że mam dużo znajomych przez Internet i że w taki sposób komunikuje z ludźmi. Postrzegali to raczej jako korzyść, że mogłam podróżować do nowego miejsca i że otworzyłam się bardziej na ludzi. Przestałam być nieśmiała i stałam się bardziej przebojowa i tym samym też bardziej samodzielna. Teraz jestem bardzo samodzielna i to jest fajne. Jak bym miała na siebie spojrzeć przez te kilka lat, bo to było 8 lat temu i co się wydarzyło przez te 8 lat w moim życiu, to dużo dało mi to, że po prostu chciałam być samodzielna. To był mój priorytet - żeby być samodzielną, żeby nikt mnie nie wyręczał. Po prostu ja wcześniej byłam taką „Zosią samosią”, która lubiła mieć wszystko pod kontrolą i sama wszystko robić. Po wypadku „to” się wcale nie zmieniło, ponieważ nie pozwalałam żeby za bardzo moi rodzice albo ktoś inny mnie wyręczał. Po prostu mnie to irytowało. Chciałam być traktowana zupełnie normalnie i faktycznie tak było. Miałam też takie motto jak „ja chcę, ja mogę, ja będę”. No i robiłam w sumie to, co chciałam, byłam osobą wolną. Przez to że miałam edukację dostosowaną do moich możliwości, to mogłam podróżować w tym czasie. Zajęcia miałam 3/4 razy w tygodniu, a później miałam weekend, więc byłam w stanie podróżować. Była też możliwość żeby odrobić albo zrobić te zajęcia w innym terminie i miałam cały tydzień wolny i mogłam gdzieś pojechać i to było bardzo fajne.

Co chciałabyś powiedzieć osobom, które dopiero co zostały dotknięte niepełnosprawnością?

Uważam, że jeżeli chodzi o całą sprawę z niepełnosprawnością jak i w ogóle o ludzi i drugiego człowieka to warto pamiętać, że każdy ma uczucia, każdy ma bagaż doświadczeń, każdy jest wrażliwy na siebie i każdy ma jakieś cele i to co lubi. Wszyscy więc jesteśmy jakby tacy sami. Odczuwamy to samo i należy każdego tak traktować, czyli z szacunkiem. Najważniejsze jest żeby mieć szacunek do samego siebie i też do drugiego człowieka. Być życzliwym, otwartym i komunikatywnym. Nie oceniać pochopnie i nie być zawistnym. Starać się zrozumieć. No i jak najbardziej szanować siebie i tego drugiego człowieka.

Dziękuję za wspaniatą historię pisaną życiem i za chęć podzielenia się nią z czytelnikami.

Dziękuję bardzo i życzę zdrowia.

Bardzo ważną kwestią w temacie niepełnosprawności sprzężonej jest jakość życia osoby niepełnosprawnej. Znaczna część badaczy uważa, że największe znaczenie dla zadowolenia i poczucia satysfakcji ma akceptacja własnej niepełnosprawności. Gdy rodzice akceptują i kochają dziecko z niepełnosprawnością, buduje się u niego pozytywny obraz siebie oraz nie boi się ono przyszłości. Brak wsparcia i akceptacji ze strony bliskich oraz społeczeństwa w sposób znaczący obniża jakość życia. Ciekawym zagadnieniem są czynniki wpływające na jakość życia rodzin, w których jest osoba z niepełnosprawnością. Dochodzi wtedy do zaburzenia systemu rodzinnego i zmiany form funkcjonowania. Można wśród nich wyróżnić zaburzenie rytmu dnia (dojazdu na rehabilitację), kłopoty finansowe (drogie leczenie), zaburzenia planów krótkoterminowych, zmiana pracy, przerwanie nauki, utrata bliskości między małżonkami, konflikty i zaburzona komunikacja w rodzinie. A. Firkowska-Mankiewicz wyróżnia trzy rodzaje czynników mających wpływ na rodziny: czynniki obiektywne tj. cechy osobiste (wykształcenie, zdrowie, wiedza o chorobie, miejsce zamieszkania), postawy członków rodziny i postrzeganie obcych ludzi na rodziny, w których jest niepełnosprawność, czynniki indywidualne i osobowościowe (wartości, samoocena, style radzenia sobie z niepełnosprawnością i stresem). Ponadto specjaliści dokładają do tej listy ograniczenia dostępu do opieki medycznej, trudności w dostępie do leków, problemy z pracą zawodową, czy też konieczność wyjazdów na leczenie. Wielu autorów wskazuje wraz z T. Gałkowskim, że wspierać należy nie tylko osoby z niepełnosprawnością, ale i całe rodziny. W ten sposób podniesie się jakość ich życia (Borowiecki; 2016). Jedną z najważniejszych kwestii jest także rola psychologa, a szczególnie jego dylematy natury etycznej. Kryteria podejmowanych przez niego różnych decyzji, mających konsekwencje dla osoby niepełnosprawnej, są często poważne. Zjawisko niepełnosprawności nie zmienia istoty człowieka ani nie wpływa w sposób drastyczny na prawidłowości dotyczące funkcjonowania lub sposobu świadczenia wobec osoby pomocy psychologicznej. Jednak wymaga uwzględnienia specyfiki przeżyć, relacji i doświadczeń, gromadzonych przez nie w związku z faktem ograniczonej sprawności i jej konsekwencji. W pewnych warunkach występowanie ograniczeń w funkcjonowaniu może znacznie nasilać problemy doświadczane przez osoby. Może także powodować konieczność podejmowania bardzo specyficznych działań ze strony psychologa. Kolejnym skutkiem jest także wyjaśnienie dylematów etycznych związanych z podejmowanymi interwencjami. Kodeksy etyczno-zawodowe psychologa wyznaczają granice tej ingerencji w odniesieniu do autonomii osoby odbiorcy.

Refleksja filozoficzna, a dokładnie antropologiczna, która pozwala na dookreślenie przyjmowanej koncepcji człowieka, jest właściwą podstawą budowania kodeksu etycznego psychologów. Pozwala bowiem na zdefiniowanie dobra odbiorcy, ewentualnie godności osoby ludzkiej, które to pojęcia służą jako jedno z najważniejszych kryteriów oceny moralnej działań psychologicznych. (Wiącek; 2013)

BIBLIOGRAFIA

- Zaorska, M. (2013). Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Człowiek – niepełnosprawność – społeczeństwo* 1(19), 7-18
- Borowiecki, P. (2016). Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej- przegląd wybranych badań. *Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(20), 81-91.
- Wiącek, G. (2013). Dobro czy dobrostan osoby z głęboką niepełnosprawnością sprzężoną? *Roczniki psychologiczne*, 4, 689-694