

Adam A. Zych

Pedagogika osób z otępieniem jako nowy obszar geragogiki specjalnej

Labor et Educatio 2, 271-285

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

INNOWACJE

Adam A. Zych

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

**Pedagogika osób z otępieniem
jako nowy obszar geragogiki specjalnej**

**Pedagogy of People Suffering Dementia
as a New Area of Special Geragogics**

*Parkinson to nic jeszcze, jakoś pożyć da się [...]
Gorszy jest ten, no jak mu, alzheimer, co Basię,
moją sąsiadkę chwycił. Potem poznawała
już tylko mnie, wie pani. Gadała o Janku,
któren zmarł lat dwadzieścia temu i uciekać
chciała co chwilę z domu. – A ja w lęku cała [...]*

Harry Duda

Wstęp

Nie bez powodu esej ten otwieram fragmentami wiersza *Wspólnota lęków*, poety Dudy¹, gdyż oto Parkinson z Alzheimerem śmiało wkraczają nie tylko na salony poetyckie, ale i w umysły znanych poetów, pisarzy, artystów... Wystarczy wspomnieć aktora i poetę Śliwiaka (1928–1994) oraz poświęcony Jego pamięci

¹ H. Duda, *Kapsuła niepowrotu*, Wydawnictwo WBP, Opole 2014, s. 42.

wiersz Wójcika (ur. 1960) pt. *Pożegnanie z chorobą Alzheimera*², aktora – kaskadera Francmana (1943–2010), pisarkę Murdoch (1919–1999), upamiętnioną w przejmującym filmie *Iris*³, czy amerykańskich twórców – malarza Utermohlena (1933–2007) oraz poetę Honiga (1919–2011); wreszcie brytyjskiego pisarza Pratchetta (ur. 1948), który przed laty ostrzegał: „Czeka nas światowe tsunami choroby Alzheimera”⁴, a wie, co mówi, gdyż od lat zmaga się z tą chorobą.

Ten temat od wieków obecny jest również w literaturze pięknej, by przypomnieć tragedię *Król Lear*⁵ (1603–06) Szekspira (1564–1616), a ze współczesnej dramaturgii sztukę Lanoux (ur. 1936) *Dawno temu, dziś*⁶, groteskę Masłowskiej (ur. 1983) pt. *Między nami dobrze jest*⁷, dramat Rudzkiej (ur. 1964) *Zimny bufet*⁸, spektakl Zelenki (ur. 1967) *Skutki uboczne*⁹, nie mówiąc o prozie biograficznej i wspomnieniowej; przykładem niech będzie mądra, poruszająca książka Geigera (ur. 1968) pt. *Stary król na wygnaniu*¹⁰, wyraźnie nawiązująca w tytule do Szekspira, bajka dla dzieci *Dziadek jest chory*¹¹, autorką której jest Roncaglia (ur. 1955), opowieść *Powrót na Route 66* Zadoorian¹², czy też znakomity debiut literacki Genova (ur. 1970) w postaci powieści *Motyl*¹³, będącej zarazem dziennikiem rozwoju choroby Alzheimera. Wspomnieć należy również o pięknej, niełatwej opowieści pt. *Opiekunka. Życie z Nancy. Podróż w świat Alzheimera*¹⁴, pióra Gillies (ur. 1961), by dojść do najnowszego zbioru wierszy Marteinsonsa (ur. 1957) pod oryginalnym tytułem: *Wariacje o chorobie Alzheimera*¹⁵.

² L. Wójcik, *Pożegnanie z chorobą Alzheimera*, [w:] *Poeci znad Narwi. Szkice, recenzje, felietony i wybór wierszy*, oprac. W. Woźniak, Oficyna Wydawnicza OOK, Ostrołęka 1994, s. 49.

³ *Iris* (tyt. oryginalny: *Iris: A memoir of Iris Murdoch*), film fabularny, reżyseria Richard Eyre, dystrybutor Miramax Films, Wielka Brytania/Stany Zjednoczone 2001.

⁴ T. Pratchett, *Britain facing tsunami of Alzheimer's disease*, „Daily Telegraph” 2009, z 22.09.2009.

⁵ W. Shakespeare [Szekspir], *Król Lear*. Wydawnictwo Elipsa, Warszawa 2007.

⁶ V. Lanoux, *Dawno temu, dziś*, 2010, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/taktownie-wyrezyserowane-z-wyczuciem-zagrane.html>, [dostęp: 04.12.2014].

⁷ D. Masłowska, *Między nami dobrze jest*, Wydawnictwo Lampa i Iskra Boża, Warszawa 2008.

⁸ Z. Rudzka, *Zimny bufet*, „Dialog” 2012, nr 1.

⁹ P. Zelenka, *Skutki uboczne*, „Dialog” 2013, nr 7–8.

¹⁰ A. Geiger, *Stary król na wygnaniu*, Wydawnictwo Świat Książki, Warszawa 2013.

¹¹ S. Roncaglia, *Dziadek jest chory*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2009.

¹² M. Zadoorian, *Powrót na Route 66*, Wydawnictwo Pascal, Bielsko-Biała 2011.

¹³ L. Genova, *Motyl*, Wydawnictwo Filia, Poznań 2014.

¹⁴ A. Gillies, *Opiekunka. Życie z Nancy. Podróż w świat alzheimera*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2012.

¹⁵ H. Marteinsons, *Alzheimer tilbrigðin*, Ljód Tunglid Forlag, Reykavík 2014.

Dementopedagogika – pedagogika osób z otępieniem

Otępienie, określane również jako demencja, jest to stały, postępujący spadek sprawności intelektualnej wywołany organicznymi zmianami w ośrodkowym układzie nerwowym, czyli jest to zespół przewlekłych lub postępujących zaburzeń mózgu, które zakłócają normalne myślenie i funkcje poznawcze, takie jak np. zapamiętywanie, orientacja, rozumienie, wydawanie sądów, zdolność uczenia się i oceniania, oraz zaburzają nastrój i funkcjonowanie społeczne. Chorzy z otępieniem tracą nie tylko pamięć, ale i swoją niezależność. Uszkodzeniu funkcji poznawczych towarzyszy, a niekiedy poprzedza je, zmniejszenie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, zachowaniem czy motywacją. Wprawdzie otępienie nie jest częścią normalnego procesu starzenia się, niemniej jednak wywiera wpływ na czynności życia codziennego ludzi starzejących się i starych, niekiedy tak podstawowe, jak: ubieranie się, higiena osobista, jedzenie.

Do podstawowych kryteriów diagnostycznych otępienia eksperci Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zaliczają: zaburzenia pamięci oraz innych funkcji poznawczych, takich jak: myślenie, osąd, planowanie, organizowanie i/lub ogólne przetwarzanie informacji. Wprawdzie zachowana jest „świadomość otoczenia”, ale może występować spadek emocjonalnej kontroli nad motywacją bądź zmiana zachowań społecznych, przejawiająca się w postaci labilności afektywnej, czyli chwiejności emocjonalnej, drażliwości i zaburzeń nastroju, apatii, euforii lub dysforii, a także prymitywizacji zachowań społecznych¹⁶.

Natomiast specjaliści Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (APA) uważają, że chcąc rozpoznać otępienie, konieczne jest stwierdzenie: obecności wielu deficytów poznawczych, takich jak: upośledzenie pamięci, afazja (zaburzenia mowy), apraksja (zaburzenie zdolności do wykonywania czynności ruchowych), agnozja (percepcyjne zaburzenia rozpoznawania) oraz zaburzenia funkcji wykonawczych (planowania, organizacji, porządkowania i/lub abstrakcyjnego myślenia), co może powodować istotne zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym i zawodowym¹⁷.

¹⁶ Zob. M. Barcikowska i współprac., *Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Interdyscyplinarnej Grupy Ekspertów Rozpoznawania i Leczenia Otępień (IGERO 2006)*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006, s. 12–13.

¹⁷ Zob. tamże, s. 13; B. Grochmal-Bach, *Terapia, neurorehabilitacja i wsparcie społeczne osób z zespołami otępiennymi*, [w:] *Wspomaganie psychospołeczne osób z niepełnosprawnościami*, red. B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012, s. 15–16.

Pierwotnie otępienie (demencja, od łac. *dementia* – głupota, szaleństwo, szal) utożsamiano z obłąkaniem, obłądem i szaleństwem, czyli z chorobą psychiczną, nie jest zatem przypadkiem, że termin ten (fr. *démence*), na oznaczenie osłabienia czynności umysłowych, czyli otępienia, do terminologii medycznej wprowadził w 1797 r. francuski psychiatra Pinel (1745–1826), w znaczeniu „ohne Geist (sein)”¹⁸, czyli „bez ducha”, wskazującym na zmiany osobowościowe postępujące wraz z utratą pamięci i zdolności poznawczych.

Przechodząc do czasów nam współczesnych, konieczne jest odwołanie się do najnowszego raportu Światowej Organizacji Zdrowia pod znamienym tytułem: *Otępienie: Priorytet zdrowia publicznego*¹⁹, gdzie czytamy: „Liczebność osób z otępieniem w skali świata w 2010 roku została oszacowana na 35,6 mln i prognozuje się, że co 20 lat będzie się podwajać, osiągając 65,7 mln w 2030 r. i 115,4 mln w 2050 r. Ogólna liczba nowych przypadków demencji w skali świata wynosi około 7,7 mln każdego roku”²⁰. W Polsce, co 10. osoba po 65. roku życia, czyli około 500 tys. osób, choruje na różne formy otępienia, większość z nich (około 50–60%, czyli 250 do 300 tys. osób) cierpi na chorobę Alzheimera, 20–25% na demencję typu miażdżycowego (otępienie wielozawłowe), a 18% na otępienie „mieszane” (np. choroba Alzheimera z otępieniem naczyniopochodnym). Z kolei zapadalność na chorobę Parkinsona wynosi w Polsce 10–20 przypadków na 100 tys. ludności, co oznacza, że rocznie przybywa 4–7,5 tys. chorych, i obecnie cierpi na tę chorobę około 80 tys. ludzi, głównie po 50. roku życia²¹. „Wśród tzw. zespołów otępiennych pierwotnie zwyrodnieniowych” – jak piszą Kucia i Wójcik – „najczęstszymi przyczynami otępienia w wieku podeszłym są: choroba Alzheimera (40–60%), otępienie z ciałami Lewy’ego (5–20%), otępienie czołowo-skroniowe (1,5–2,5%). Do najczęściej występujących tzw. otępień wtórnych, a więc spowodowanych inną przyczyną niż pierwotne uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, należy otępienie naczyniopochodne (10–25%)”²².

¹⁸ J. Steurentaler, *Dementagogik. Dementiell erkrankten Menschen neu und ganzheitlich begegnen*, Springer, Wiesbaden 2013, s. 25.

¹⁹ Zob. *Dementia: A public health priority*, WHO, Geneva 2012.

²⁰ Tamże, s. 2.

²¹ Zob. A. A. Zych, *Przekraczając „smugę cienia”. Szkice z gerontologii i tanatologii*, wyd. 2, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice 2013, s. 64.

²² K. A. Kucia, M. Wójcik, *Otępienie – przyczyny, rozpoznanie, postępowanie*, [w:] *Poznać, zrozumieć i zaakceptować starość. Wybór materiałów konferencyjnych*, red. A. A. Zych, Wydawnictwo Over Group, Łask 2012, s. 215.

Oto skala problemu, jakim jest opieka, pomoc i wsparcie dla osób dotkniętych otępieniami, jak i dla „zmęczonych współczuciem” i niekiedy wieloletnią troską ich rodzin. Coraz częściej mówi się o obciążeniu rodziny (*family burden*) czy obciążeniu opiekuna (*caregiver burden*), na oznaczenie fizycznych, emocjonalnych i społecznych kosztów ponoszonych w wyniku opieki nad członkiem rodziny przewlekle chorym²³. Bez wątplenia problem ten postrzega w szerokim wymiarze niemiecka pedagog i psycholog Steurenthaler, która wyszła z propozycją nowej dyscypliny geragogicznej, jaką jest *Dementagogik*, czyli pedagogika osób z otępieniem.

Podstawowym celem „dementagogiki” – zdaniem Steurenthaler²⁴ – jest towarzyszenie osobie z demencją w procesie bolesnego pożegnania z samym sobą, gdy dobrze znany człowiek i dobrze znane życie stają się obce i nieznanne, oraz wspomaganie w niełatwym procesie choroby, oferując opiekę, pomoc i wsparcie zarówno pacjentowi, jak i jego bliskim.

„Dementagogika” oznacza zatem profesjonalne towarzyszenie osobie z otępieniem, względnie człowiekowi cierpiącemu na chorobę Alzheimera. Ten nowy obszar pedagogiki starzenia się i starości, czyli geragogiki, znacznie poszerza przestrzeń działania pedagogicznego.

Uwarunkowania geragogiki specjalnej

Tradycyjna geragogika skoncentrowana była do tej pory na człowieku normalnie starzejącym się, dopiero początek naszego stulecia wyraźnie zwraca naszą uwagę na społeczne kwestie niepełnosprawnych osób starszych, czego wyrazem jest tworzenie geragogiki specjalnej, której subdyscypliną jest właśnie pedagogika osób z otępieniem.

Wprawdzie cele geragogiki specjalnej są tożsame z celami gerontopedagogiki, jednak wyraźnie odnoszone są one do niepełnosprawnych osób starzejących się, jak również do tracących swoją sprawność osób starszych, i nie chodzi tutaj o powstrzymanie nieuchronnego procesu starzenia się, lecz uczy-nienie życia – mimo starości i, często, niepełnosprawności – istnieniem godnym, a zarazem wartościową fazą życiową²⁵.

²³ Zob. W. Rachel i współprac., *Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera*, „Gerontologia Polska” 2014, nr 1, s. 14.

²⁴ Zob. J. Steurenthaler, *Dementagogik...*, dz. cyt., s. 100.

²⁵ Zob. A. A. Zych, *Geragogika specjalna – konieczność, potrzeba czy moralny obowiązek?*, [w:] *Pedagogika społeczna w służbie rodziny (aspekt marginalizacyjny, resocjalizacyjny i psycho-*

Zaczyna się zatem spełniać postulat niemieckiego gerontopedagoga Bachmanna (1925–1992), który słusznie zauważył przed laty, że „wobec uwarunkowanych biologicznie procesów degeneracyjnych, występujących u ludzi starzejących się i w podeszłym wieku, w obliczu narastającego osamotnienia i izolacji, wobec znacznej zależności od świata zewnętrznego i obcego otoczenia musi wobec tego kręgu osób obowiązywać podobna odpowiedzialność leczniczo – pedagogiczna, jaką podejmuje się w celu stymulowania rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej lub zagrożonej niepełnosprawnością”²⁶.

Pedagogika starzenia się i starości, czyli geragogika (niem. *Geragogik*) liczy już ponad 60 lat; inaczej wyglądało starzenie się i starość w połowie minionego stulecia, a inaczej wygląda na początku XXI wieku. Mam na myśli kilka istotnych spraw:

- po pierwsze, należy dostrzegać przemiany demograficzne, które stwarzają nowe wyzwania dla społeczeństwa; są to następujące zmiany: przejście demograficzne, zmiana strukturyzacji wieku ludności czy też wydłużanie trwania życia i demograficzne starzenie się. O ile przed sześćdziesięciu laty przeciętna długość życia wynosiła w Polsce niespełna 65 lat (64,8 w 1952 r.), o tyle w 2012 r. osiągnęła 76,8, przy czym kobiety dożywają przeciętnie 81 lat, mężczyźni prawie 73 lata, zatem „nadzieja życia” w okresie 1952–2012 znacznie zwiększyła się. W porównaniu z połową ubiegłego wieku mężczyźni w Polsce żyją obecnie aż o 16,6 roku dłużej, a kobiety o 19,3 roku²⁷. Zawdzięczamy to w dużej mierze współczesnej cywilizacji, poprawie warunków życiowych, lepszej opiece zdrowotnej i zdrowemu stylowi życia. W ślad za tym zjawiskiem podąża demograficzne starzenie się populacji Polski – w 1950 r. co 19. osoba (5,26%) osiągała 65. rok życia i powyżej tego wieku, a co 12. osoba (8,28%) dożywała 60. roku życia i więcej lat, w 2012 r. już co 7. osoba (14,24%) osiąga wiek 65 lat, a co 5. osoba (20,88%) dochodzi do sześćdziesiątki i powyżej tego wieku²⁸. W tym miejscu konieczny jest komentarz Eichelbergera (ur. 1944): „Gdy popatrzymy na wskaźnik przeżycia,

logiczny), red. K. Gąsior, T. Sakowicz, Świętokrzyskie Centrum Profilaktyki i Edukacji, t. 2, Kielce 2005, s. 53 i n.

²⁶ W. Bachmann, *Geragogika jako kompleks zadań pedagogiki specjalnej*, „Edukacja” 1990, nr 1, s. 89.

²⁷ Zob. J. K. Kowalski, J. Kapiszewski, *Jedziemy ekspresem do starości. Polska wkrótce będzie krajem emerytów*, „Dziennik Gazeta Prawna” 2014, nr 5.

²⁸ Zob. Główny Urząd Statystyczny, *Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej*, Warszawa 2013, s. 73 i 196; A. A. Zych, *The development and main ideas of pedagogy of ageing and old age*,

można odnieść wrażenie, że jest znakomicie. Wzrosła nam długość życia do siedemdziesięciu pięciu lat, czyli żyjemy średnio o piętnaście lat dłużej niż kilkadziesiąt lat temu. Ale gdy wejdziemy w szczegóły, sprawa wygląda inaczej. Okazuje się, że na tę wspaniałą średnią składają się w znacznym stopniu sukcesy medycyny w przedłużaniu życia bardzo chorych noworodków i starych ludzi. Większość tych, którym udało się przekroczyć średnią, jest w złym stanie ciała i umysłu. Nawet w grupie pięćdziesiąt plus, czyli tych, którzy mają jeszcze sporo lat do emerytury, 30 procent cierpi na różne chroniczne dolegliwości, jest na rentach, wcześniejszych emeryturach, przedłużonych zwolnieniach i tym podobnych. Jest to sygnał świadczący o ogólnym przeciążeniu albo o powszechnym niedostatku elementarnych umiejętności dbania o zdrowie w tej grupie wiekowej²⁹. Zgodzić się także należy z poglądem Borowicza (1945–2014), który pisał, że „w pokoleniu zstępującym wyróżnia się dzisiaj już dwa pokolenia: coraz bardziej licznych witalnych emerytów, z ich niezaspokojonymi potrzebami, oraz ludzi gasnących organicznie, wymagających opieki³⁰;

- po drugie, oferty tradycyjnej pedagogiki starzenia się i starości, jako młodej dyscypliny z pogranicza nauk społecznych, pracy socjalnej i gerontologii, kierowane są ku zdrowym starszym osobom, przykładem: edukacja gerontologiczna, szkolenie przedemerytalne, geragogika czasu wolnego, kultury i mediów, geragogika muzyczna, gerontologia edukacyjna czy motogeragogika, jak również praktyczne profile studiów w zakresie geragogiki i/lub gerontologii społecznej, takie jak np. aktywizacja seniora czy aktywizacja środowisk senioralnych, a tymczasem na marginesie pozostaje milionowa rzesza niepełnosprawnych osób starszych, w tym rosnąca grupa osób z otępieniem, i to jest zupełnie nowy obszar zainteresowania współczesnej geragogiki specjalnej³¹;

[w:] *Continous education as a social fact*, red. N. A. Lobanov, V. N. Skvortsov, Leningrad State University, Saint-Petersburg 2011, s. 354.

²⁹ W. Eichelberger, B. Pawłowicz, *Życie w mieście, czyli jak nie trafić do rajku na niby i odnaleźć harmonię ze światem*, Wydawnictwo Zwierciadło, Warszawa 2013, s. 95

³⁰ R. Borowicz, *Recenzja dorobku naukowego i rozprawy habilitacyjnej nt. „Aspiracje życiowe młodzieży w środowisku kulturowo zróżnicowanym”* [niepublikowana recenzja], Arch. DSW, Wrocław 2013, s. 2 nlb.

³¹ Zob. Zych A. A., *Przekraczając „smugę cienia”...*, dz.cyt., s. 63 i n.; M. Kilian, *Geragogika specjalna w dobie starzenia się społeczeństw*, [w:] *Dylematy (niepełno)sprawności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych*, red. M. Dycht, L. Marszałek, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa 2009, s. 316 i n.

- po trzecie, uwzględniać należy rekomendacje specjalistów Światowej Organizacji Zdrowia i Unii Europejskiej, mające na celu ochronę i wsparcie starszych, przewlekle chorych pacjentów i ich opiekunów³².

Przejdźmy w tym miejscu do podstawowych zadań, jakie może realizować pedagogika osób z otępieniem:

- pierwszoplanowym jest rozpoznanie sytuacji życiowej niepełnosprawnych, dementywnych osób starszych, czyli określenie stanu ich zdrowia, stopnia i zakresu sprawności, próba konfrontacji z deficytami (w rodzaju: afazja, agnozja, apraksja, trudności w przekazywaniu myśli, zachowania wędrownicze itp.), a także poznanie sytuacji ekonomicznej i społecznej tych osób; chodzi zwłaszcza o diagnozowanie potrzeb i ich zaspokajanie;
- „ochrona i wsparcie starszych, przewlekle chorych pacjentów i ich opiekunów, powinny być realizowane w drodze promowania bliskości i integracji społecznej, bezpiecznego i przyjaznego środowiska oraz ochrony przed samotnością, urazami i przemocą, a także upowszechniania odpowiednich informacji oraz wspierania usług w celu lepszego zaspokojenia potrzeb tej grupy osób”³³. Niezmiernie istotny jest problem miejsca: osobistego i życiowego zarazem, jak również przestrzeni architektonicznej i społecznej w życiu pacjenta z otępieniem czy z chorobą Alzheimera, gdy oto życie podopiecznego toczy się w ograniczonym wymiarze życiowym: od domu rodzinnego do placówki służby zdrowia i/lub zakładu opiekuńczo-leczniczego. Dla pacjenta ważne jest najbliższe środowisko, to, co znane i rozpoznane, zaś nowe miejsca, nieznanymi ludziami, obce otoczenie wywołują u chorego dodatkowy stres. Z czasem ważny staje się tylko opiekun... Chodzi tutaj też o projektowanie architektoniczne przestrzeni domu rodzinnego i/lub placówki opiekuńczej, by stała się bezpieczna, przyjazna, znana i bliska podopiecznemu³⁴, by posiadał osobistą przestrzeń życiową, która z uwagi na chorobę w sposób naturalny ulega ograniczeniu;

³² Zob. *Dementia...*, dz. cyt., s. 94; G. Opala, D. Ryglewicz, *Zapobieganie chorobom mózgu i chorobom neurodegeneracyjnym, w tym chorobie Alzheimera*, [w:] *Zdrowe starzenie się: Biała Księga*, red. B. Samoliński, F. Raciborski, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2013, s. 62–64.

³³ Zob. G. Opala, D. Ryglewicz, *Zapobieganie chorobom mózgu...*, dz. cyt., s. 62.

³⁴ Zob. A. A. Zych, *Dezintegracja negatywna i rozpad osobowości w chorobie Alzheimera a możliwości przystosowania do życia w trudnej codzienności*, [w:] *Poznać, zrozumieć i zaakceptować...*, dz. cyt., s. 274.

- opracowanie metod i środków wsparcia, pomocy i opieki nad niepełnosprawnymi osobami starzejącymi się i starymi, w szczególności dla osób dotkniętych schorzeniami otępiennymi (np. chorobą Alzheimera, Parkinsona i innymi chorobami neurodegeneracyjnymi), istotne jest również ustalenie schematu organizacyjnego struktur opieki nad osobami w wieku podeszłym z otępieniem, podjęcie inicjatyw, które pozwolą na identyfikację zagrożeń dla starszego pacjenta, jak również opracowanie systemów wsparcia opiekunów przez tworzenie zintegrowanej opieki środowiskowej oraz samopomocowych struktur społecznych³⁵. Steurenthaler pisze, że „podstawowe oczekiwanie dementagogiki to pełna akceptacja osoby z otępieniem, a także próba podniesienia człowieka z upadku, który zagraża dezintegracją osobowości osoby z demencją, jak również odciążenie opiekuna, profesjonalne nauczanie, pełna informacja i wsparcie”³⁶, z czym wiążą się geragogika integracyjna i emancypacyjna, celem których jest wspomaganie niezależnego życia i autonomii osób w starszym wieku, często mniej niepełnosprawnych i/lub dotkniętych otępieniem;
- niezmiernie istotne jest również doradztwo dla osób starzejących się i starych oraz dla ich opiekunów, czyli poradnictwo geragogiczne. Zdaniem Bartla: „Możliwe zaangażowanie geragoga jako doradcy i pośrednika służy celowi organizacji na określonym terenie, zwłaszcza w wielkich skupiskach miejskich, centralnego punktu konsultacyjnego dla ludzi starzejących się i starych, do którego zadań należą: kompetentna pomoc w rozwiązywaniu indywidualnych problemów życiowych; zapobieganie osamotnieniu i izolacji poprzez przekazywanie specjalnych propozycji; oraz działalność informacyjna”³⁷. Chodzi zatem o organizowanie służb informacji i orientacji, czyli tworzenie autentycznych więzi między osobami korzystającymi z usług, a instytucjami obsługującymi te osoby oraz materialnymi podstawami tej pomocy, celem satysfakcjonującego zaspokojenia podstawowych potrzeb oraz zapewnienia skutecznej i adekwatnej opieki zdrowotnej i socjalnej, aby poprawić jakość życia chorych w wieku podeszłym oraz zapewnić wsparcie ich opieku-

³⁵ Zob. G. Opala, D. Ryglewicz, *Zapobieganie chorobom mózgu...*, dz. cyt., s. 64.

³⁶ J. Steurenthaler, *Dementagogik...*, dz. cyt., s. 101.

³⁷ R. Bartel, *Geragogische Hindwendung durch ein neues Berufsbild*, [w:] A. A. Zych, R. Bartel, *Zur Lebenssituation alternder Menschen in Polen und in der Bundesrepublik Deutschland – eine comparative Survey-Studie*, JLU, Giessen 1988, s. 345.

nom. Jak pisze Krawczyk-Blicharska: „Nowoczesne poradnictwo 60+ rozumiane powinno być jako ważny instrument wspierający rozwój osobowy i społeczny jednostki poprzez promowanie wszelkich form proaktywnościowych i samorealizacyjnych, oraz uczenie się, kształcenie i doskonalenie w ciągu całego życia”; tak rozumiane poradnictwo geragogiczne 60+ polega na „uświadomieniu potrzeby aktywności i nieograniczonych możliwości w zmienianiu własnego życia i przestrzeni wokół (...)” oraz „na rzeczywistym włączeniu do działania jednostki 60+”³⁸. Według Schiefele pacjent z chorobą Alzheimera „powinien starać się nadal wypełniać zadania, których realizacja jest dla niego coraz trudniejsza, ażeby: odczuł, że potrafi jeszcze zrealizować jakiś cel, osiągnął konkretny wynik usiłowań i uznanie otoczenia” oraz „ćwiczył umiejętności jeszcze istniejące i tym sposobem utrzymywał je dłużej”³⁹, ważne jest zatem wykorzystanie zasobów pacjenta, nabywanie skromnych wprawdzie, jednak nowych kompetencji, by nie został pogrzebany własną bezczynnością. Istotne jest również wsparcie informacyjne dla opiekunów, w rodzaju: „Choroba Alzheimera jest nadzwyczajnym wyzwaniem i stałym obciążeniem dla całego otoczenia, ważne jest więc zaplanowanie okresów odpoczynku, w którym chorym zaopiekują się inne osoby (krewni, przyjaciele, środowiskowa opieka pielęgniarstwa i in.)”⁴⁰. Poza współdziałającym wsparciem informacyjnym dla pacjenta i jego bliskich, wskazana jest również pomoc zdrowotna, socjalna, finansowa i prawna. „Osoby ze zdiagnozowanymi objawami otępienia mogą żyć jeszcze przez wiele lat i odpowiednie wsparcie może je czynić zdolnymi do kontynuacji zaangażowania i uczestnictwa w życiu społecznym oraz pozwalać na utrzymanie dobrej jakości życia”⁴¹;

- jednym z ostatnich, ale nie mniej ważnych zadań pedagogiki osób z otępieniem jest walidacja, czyli oszacowanie wartości postępowania pedagogicznego i opiekuńczego w relacji zarówno do pacjenta z otępieniem, jak i jego najbliższych, którzy realizują niełatwe zadania opiekuńcze.

³⁸ M. Krawczyk-Blicharska, *Rola i znaczenie „Poradnictwa 60+”*, [w:] *Historyczno-społeczne aspekty starzenia się i starości*, red. M. Stawiak-Ososińska, A. Szplit, Wydawnictwo Agencja Reklamowa TOP, Kielce 2014, s. 285–286.

³⁹ J. Schiefele i współprac., *Pielęgniarstwo geriatryczne*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 1998, s. 27.

⁴⁰ Tamże, s. 29.

⁴¹ Zob. *Dementia...*, dz. cyt., s. 94.

Podsumowanie

Czas na wniosek końcowy: pedagogika osób z otępieniem, w mojej ocenie, bardzo dobrze wpisuje się w obchody *Europejskiego Roku Mózgu* (2014), a zarazem jest to współczesna wizja promowania – w czasach globalizacji – społeczeństwa przyjaznego człowiekowi z demencją.

Abstract: This paper refers to the problem of care, help and support in terms of persons with dementia and points the issue of compassion fatigue and long-term involvement of patient's family. It presents some suggestions of the German educator and psychologist Janina Steurethaler to develop a new geragogics discipline *Dementagogik*, that is pedagogy directed at people with dementia. In this paper the author pays a particular attention to the basic aims of pedagogy of persons with dementia as a subdiscipline of special geragogics, pointing to demographic changes and the increasing number of persons suffering dementia, both in a global scale and in Poland. This article also provides the discussion on recommendations of the World Health Organization and the European Union experts that are aimed at protection and support of elderly people with chronic issues and their caregivers. The paper ends with the basic tasks for the implementation of the pedagogy of people with dementia, as well as the final conclusion that the "dementagogics" emerged in the European Year of the Brain (2014) and presents a vision of promoting – in the time of globalization – a dementia-friendly society.

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, geragogics, pedagogy of people with dementia ["dementagogics"], special geragogics

Literatura przedmiotu

- Bachmann W., *Geragogika jako kompleks zadań pedagogiki specjalnej*, w: „Edukacja” 1990, nr 1.
- Barcikowska M. i współprac., *Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Interdyscyplinarnej Grupy Ekspertów Rozpoznawania i Leczenia Otępień (IGERO 2006)*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006.
- Bartel R., *Geragogische Hindwendung durch ein neues Berufsbild*, [w:] *Zur Lebenssituation alternder Menschen in Polen und in der Bundesrepublik Deutschland – eine comparative Survey-Studie*, red. A. A. Zych, R. Bartel, JLU, Giessen 1988.

- Borowicz R., *Recenzja dorobku naukowego i rozprawy habilitacyjnej nt. „Aspiracje życiowe młodzieży w środowisku kulturowo zróżnicowanym* [Niepublikowana recenzja]. Arch. DSW, Wrocław 2013.
- Dementia: A public health priority*, WHO, Geneva 2012.
- Duda H., *Kapsuła niepowrotu*, Wydawnictwo WBP, Opole 2014.
- Eichelberger W., Pawłowicz B., *Życie w micie, czyli jak nie trafić do raju na niby i odnaleźć harmonię ze światem*, Wydawnictwo Zwierciadło, Warszawa 2013.
- Geiger A., *Stary król na wygnaniu*, Wydawnictwo Świat Książki, Warszawa 2013.
- Genova L., *Motyl*, Wydawnictwo Filia, Poznań 2014.
- Gillies A., *Opiekunka. Życie z Nancy. Podróż w świat alzheimera*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2012.
- Główny Urząd Statystyczny, *Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej*, Warszawa 2013
- Grochmal-Bach B., *Terapia, neurorehabilitacja i wsparcie społeczne osób z zespołami otępiennymi*, [w:] *Wspomaganie psychospołeczne osób z niepełnosprawnościami*, red. B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012.
- Kilian M., *Geragogika specjalna w dobie starzenia się społeczeństw*, [w:] *Dylematy (niepełno)sprawności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych*, red. M. Dycht, L. Marszałek. Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa 2009.
- Kowalski J. K., Kapiszewski J., *Jedziemy ekspresem do starości. Polska wkrótce będzie krajem emerytów*, „Dziennik Gazeta Prawna” 2014, nr 5.
- Krawczyk-Blicharska M., *Rola i znaczenie „Poradnictwa 60+”*, [w:] *Historyczno-społeczne aspekty starzenia się i starości*, red. M. Stawiak-Ososińska, A. Szplit, Wydawnictwo Agencja Reklamowa TOP, Kielce 2014.
- Kucia K. A., Wójcik M., *Otępienie – przyczyny, rozpoznanie, postępowanie*, [w:] *Poznać, zrozumieć i zaakceptować starość. Wybór materiałów konferencyjnych*, red. A. A. Zych, Wydawnictwo Over Group, Łask 2012.
- Lanoux V., *Dawno temu, dziś*, 2010, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/taktownie-wyrezyserowane-z-wyczuciem-zagrane.html> [dostęp: 4.12.2014].
- Marteinsson H., *Alzheimer tilbrigðin*, Ljód Tunglid Forlag, Reykavík 2014.
- Masłowska D., *Między nami dobrze jest*, Wydawnictwo Lampa i Iskra Boża, Warszawa 2008.
- Opala G., Ryglewicz D., *Zapobieganie chorobom mózgu i chorobom neurodegeneracyjnym, w tym chorobie Alzheimera*, [w:] *Zdrowe starzenie się: Biała Księga*, red. B. Samoliński, F. Raciborski, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2013.
- Pratchett T., *Britain facing tsunami of Alzheimer’s disease*, „Daily Telegraph” 2009, z 22.09. 2009.
- Rachel W. i współprac., *Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera* „Gerontologia Polska” 2014, nr 1.

- Roncaglia S., *Dziadek jest chory*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2009.
- Rudzka Z., *Zimny bufet*, „Dialog” 2012, nr 1.
- Schiefele J. i współprac., *Pielęgniarstwo geriatryczne*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 1998, dodr. 2004.
- Shakespeare [Szekspir] W., *Król Lear*, Wydawnictwo Elipsa, Warszawa 2007.
- Steurenthaler J., *Dementagogik. Dementiell erkrankten Menschen neu und ganzheitlich begegen*, Springer, Wiesbaden 2013.
- Wójcik L., *Pożegnanie z chorobą Alzheimera*, [w:] *Poeci znad Narwi. Szkice, recenzje, felietony, wybór wierszy*, oprac. W. Woźniak, Oficyna Wydawnicza OOK, Ostrołęka 1994.
- Zadoorian M., *Powrót na Route 66*, Wydawnictwo Pascal, Bielsko-Biała 2011.
- Zelenka P., *Skutki uboczne*, „Dialog” 2013, nr 7–8.
- Zych A. A., *Geragogika specjalna – konieczność, potrzeba czy moralny obowiązek?*, [w:] *Pedagogika społeczna w służbie rodziny (aspekt marginalizacyjny, resocjalizacyjny i psychologiczny)*, red. K. Gąsior, T. Sakowicz, Świętokrzyskie Centrum Profilaktyki i Edukacji, Kielce 2005, t. 2.
- Zych A. A., *The development and main ideas of pedagogy of ageing and old age*, [w:] *Continous education as a social fact*, red. N. A. Lobanov, V. N. Skvortsov, Leningrad State University, Saint-Petersburg 2011.
- Zych A. A., *Dezintegracja negatywna i rozpad osobowości w chorobie Alzheimera a możliwości przystosowania do życia w trudnej codzienności*, [w:] *Poznać, zrozumieć i zaakceptować starość. Wybór materiałów konferencyjnych*, red. A. A. Zych, Wydawnictwo Over Group, Łask 2012.
- Zych A. A., *Przekraczając „smugę cienia”*. *Szkice z gerontologii i tanatologii*, Wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice 2013.
- Zych A. A., *Geragogika pomiędzy Scyllą a Charybdą*, [w:] *Trwałość i zmiana. Pytania o edukację*, red. J. Góral-Półroła, M. Wojciechowska, B. Walasek-Jarosz, Oficyna Wydawnicza Staropolskiej Szkoły Wyższej, Kielce 2014.

LABOR et EDUCATIO

nr 2/2014

Kinga Sobieszczęńska

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Stefan M. Kwiatkowski, Joanna Madalińska-Michalak
(red.), *Przywództwo edukacyjne. Współczesne wyzwania*,
Warszawa 2014, Wydawnictwo ABC,
ISBN 978-83-264-3108-1, ss. 292

Prezentowana w niniejszej recenzji książka stanowi pracę zbiorową piętnastu autorów z Polski i z zagranicy. Tematem przewodnim tej publikacji jest przywództwo, rozpatrywane tu w kontekście edukacji, przede wszystkim szkoły. Pomimo dość dużej liczby autorów, artykuły rzeczywiście skupiają się wokół zasadniczego tematu, przez co czytelnik chcący zaczerpnąć wiedzy dotyczącej przywództwa edukacyjnego, nie rozczaruje się.

Książka została podzielona na dwie główne części. Pierwsza z nich nosi tytuł *Przywództwo edukacyjne i jego złożoność*, druga – *Przywództwo edukacyjne w szkole: istotne problemy*. W części pierwszej możemy zapoznać się z ogólnym teoretycznym ujęciem zagadnienia; w części drugiej zostały zaprezentowane dodatkowo wyniki badań własnych autorów, które są pewnym zobrazowaniem poruszanego problemu.

W pierwszym z prezentowanych w książce artykułów, autor mocno podkreśla znaczenie uczenia się w kontekście przywództwa, które, według niego, wzajemnie oddziałują na siebie. Skuteczne przywództwo wymaga bowiem rozwiązywania coraz to nowszych problemów, a to wymaga stosowania nowych rozwiązań, co z kolei pociąga za sobą konieczność ciągłego uczenia się i nabywania nowych kompetencji. Autor pokazuje także różnice i podobieństwa między przywództwem a zarządzaniem.