

Agnieszka Żyta, Katarzyna Ćwirynkało

Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci : problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność nr 13, 54-67

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.

Agnieszka Żyta, Katarzyna Ćwirynkało

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną

Ageing parents, ageing children – family problems of people with intellectual disabilities

Improving the quality of life, a change in approach to the possibilities of people with intellectual disabilities and improving of medical care affect the elongation of the length of life of these people. Along with their age there are a number of medical, psychological and social problems. At the same time, parents who overwhelmingly are the primary source of care for a large group of these people are experiencing changes associated themselves with their own aging. This article is an attempt to present the most common problems faced by families of aging parents and their adult children with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: starzenie się, niepełnosprawność intelektualna, rodzina

Keywords: ageing, intellectual disabilities, family

Wprowadzenie

Ostatnie dekady przyniosły ze sobą daleko idące zmiany demograficzne związane m.in. ze starzeniem się społeczności kultury zachodniej. W wielu państwach – w tym także w Polsce – znacznie wzrosła oczekiwana przeciętna długość życia kobiet i mężczyzn¹. Dotyczy to także ludzi z niepełnosprawnością intelektualną (Wouw, Evenhuis, Echteeld 2012; Lehman i in. 2013; Doody, Markey, Doody 2013) i przypuszcza się, że tendencja ta będzie się utrzymywać (Doody, Markey, Doody 2013). Chociaż w porównaniu do populacji ogólnej mają oni krótszy prognozowany czas życia i zwiększone ryzyko przedwczesnej śmierci, to obecnie żyją

¹ Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w Polsce „w 2007 roku przeciętne trwanie życia dla mężczyzn wynosiło 71 lat, a dla kobiet – 79,7 lat. W porównaniu do początku lat 90. XX w. trwanie życia wydłużyło się o 4,7 roku dla mężczyzn oraz o 4,5 roku dla kobiet” (http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_LU_podsta_info_o_rozwoju_demograf_polski_do_2008_r.pdf, s. 10, dostęp: 25.10.2013).

znacznie dłużej niż jeszcze kilkadziesiąt lat temu. Odnosi się to zwłaszcza do osób z zespołem Downa, szczególnie z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Żyła 2011; Emerson, Hatton, Robertson 2012; Taggart i in. 2012). Według danych brytyjskich z 2002 r. (*Foundation for People with Learning Disabilities*) prognozowana długość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną wzrosła znacząco z 20 lat w 1930 r. do 70–74 lat w 1990 r. (Hatzidimitriadou, Milne 2005). K.E. Lavin i in. (2006) podkreślają, że na długość życia wpływają takie czynniki, jak: poziom niepełnosprawności intelektualnej, dostęp i poziom opieki medycznej w danym regionie, oferowany rodzaj usług oraz warunki życia.

Zwiększona długość życia jest związana przede wszystkim z poprawą ich stanu zdrowia i jakości życia, lepszą kontrolą chorób infekcyjnych, zmianą podejścia do opieki i rehabilitacji tych osób (m.in. likwidacją wielkich instytucji i promowaniem mieszkalnictwa w środowisku lokalnym), poprawą jakości żywności, postępem medycyny oraz dostępem do opieki lekarskiej.

Definicja starzenia się i starości nie jest jednoznaczna. Gerontolodzy używają najczęściej klasyfikacji autorstwa M.P. Janickiego (1984, za: Doody, Markey, Doody 2013), w której starzejące się jednostki są przypisane do jednej z trzech grup: tzw. „młodych starych” (65 lat), „średnich starych” (75 lat) oraz „starych starych” (85 lat). O ile taki podział jest oczywisty w przypadku populacji generalnej, nie jest już taki wśród badaczy zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Tutaj do grupy osób starzejących się zaliczane są niekiedy już osoby w wieku 45–50 lat (Hatzidimitriadou, Milne 2005). Wynika to z faktu, że ważnymi czynnikami starzenia się jest etiologia i głębokość niepełnosprawności intelektualnej, a osoby z niższym poziomem funkcjonowania i te, których niepełnosprawność ma przyczyny genetyczne, mają skłonność do wcześniejszego starzenia się (Doody, Markey, Doody 2013). Najczęściej jednak uznaje się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną zalicza się do grupy starzejących się w szóstej dekadzie życia, a biologiczne starzenie się może poprzedzać to społeczne (Hogg i in. 2001).

Coraz częstsze są sytuacje, gdy starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkują przez kilkadziesiąt lat ze swoimi starzejącymi się rodzicami, którzy sami potrzebują wsparcia i dodatkowej opieki. Rodzi to dodatkowe wyzwania stające przed rodzinami, ale także osobami zajmującymi się zawodowo wsparciem tych osób.

Starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania medyczne i społeczne

Niepełnosprawność intelektualna dotyka około 3% ogółu populacji na świecie (Luckasson i in. 2002, s. 21), przy czym jednostki z głębszą niepełnosprawno-

ścią intelektualną – które częściej wymagają wsparcia również w życiu dorosłym – liczą około 11–25 % (Luckasson i in. 2002, s. 32) lub, według innych danych (Wyczesany 2002, s. 34), 20–30 % ogółu niepełnosprawnych intelektualnie (pozostałe przypadki to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Osoby te starzejąc się są bardziej narażone na problemy zdrowotne niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Część z nich wiąże się z etiologią występującej u danej osoby niepełnosprawności intelektualnej. W takiej sytuacji problemy związane z „normalnym” starzeniem się mogą nakładać się na istniejące już choroby i zaburzenia (Hogg i in. 2001).

Tak jak w przypadku innych ludzi, potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną zmieniają się z wiekiem. Dotyczy to m.in. ich potrzeb związanych ze zdrowiem. S.A. Cooper i in. (2004) podkreślają, że mają oni inne wzory potrzeb zdrowotnych i np. epilepsja, refluks żołądkowo-przelykowy, uszkodzenia sensoryczne, osteoporoza, schizofrenia, demencja, zaburzenia połykania, choroby uszębienia, problemy mięśniowo-kostne i żywieniowe występują dużo częściej niż w populacji ogólnej. Najczęstsze przyczyny śmierci różnią się także pod względem częstotliwości występowania².

Jeśli chodzi o zaburzenia psychiatryczne, to występują one u 20% osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku powyżej 65 lat (do najczęstszych należy depresja i zaburzenia lękowe). Przyjmuje się, że znaczna ich część związana jest z chorobami fizycznymi charakterystycznymi dla postępującego wieku oraz z żałobą i smutkiem wywołanym utratą opiekuna (Hatzidimitriadou, Milne 2005). Do podobnych wniosków dochodzą H. Hermans i H. Evenhuis (2013), choć za prezentowane przez nie wyniki badań są jeszcze bardziej pesymistyczne³.

Innym problemem jest demencja, której częstotliwość wystąpienia wzrasta wraz z wiekiem. Zwłaszcza osoby z zespołem Downa są grupą szczególnie narażoną na wystąpienie choroby Alzheimera. Występuje ona u przynajmniej 9% osób z tym zespołem w wieku 40–49 lat, 36% znajdujących się w przedziale 50–59

² W przypadku osób pełnosprawnych na pierwszym miejscu znajdują się choroby nowotworowe, a następnie choroby układu krążenia i serca. U osób z niepełnosprawnością intelektualną dominującą przyczyną są choroby oddechowe, następnie naczyniowo-kardiologiczne, a na kolejnym miejscu nowotworowe. Także wzór chorób nowotworowych jest nieco inny. U osób niepełnosprawnych intelektualnie rzadziej występują nowotwory płuc, prostaty i układu moczowego, natomiast zwiększone jest występowanie nowotworów przelyku, żołądka, pęcherzyka żółciowego i leukemii (Cooper i in. 2004).

³ Badaczkowie dowodzą, że u blisko 30% (290 spośród 990 uczestników badań) osób z niepełnosprawnością intelektualną powyżej 50 lat występują symptomy zaburzeń związanych z depresją i lękiem, a wśród czynników zwiększających ryzyko wystąpienia objawów depresji wyróżnić można: większe nasilenie objawów lękowych, liczba trudnych, życiowych wydarzeń w ciągu ostatniego roku, oraz choroby chroniczne (niewydolność serca, udar mózgu, przewlekła obturacyjna choroba płuc, choroba tętnicy wieńcowej i cukrzyca, przebyte w ciągu ostatnich 5 lat). Negatywną korelację zauważono między symptomami depresji i lęku a umiejętnościami w zakresie czynności instrumentalnych życia codziennego (ang. *instrumental activities of daily living*, IADL) (Hermans, Evenhuis 2013).

lat i 54% ludzi w wieku 60–69 lat (Hermans, Evenhuis 2013). W porównaniu do populacji pełnosprawnych, w przypadku której 1 na 10 osób w wieku poniżej 65 lat ma objawy zespołu Alzheimera, u osób z zespołem Downa jest to 8 na 10 osób (Rosińczuk-Tonderys 2010).

Warto w tym miejscu dodać, że – jak wskazują badania (Zaal i in. 2013) – starsze (powyżej 50. roku życia) osoby z niepełnosprawnością intelektualną są stonkowo często narażone na błędy w zakresie przepisywanych im leków⁴.

Coraz częściej podkreśla się, że ważne jest dobre rozpoznanie i zrozumienie specyficznych problemów zdrowotnych starzejących się ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Jednocześnie badania wykazują, że zarówno lekarze pierwszego kontaktu, jak i opiekunowie tych osób nie znają najlepiej potrzeb w tym zakresie, a właściwe leczenie bywa utrudnione m.in. ze względu na problemy z komunikacją, brak właściwej wiedzy, niedocenianie wagi problemu, tłumaczenie pojawiania się problemów zdrowotnych naturalnym procesem starzenia się, a nie wiązania ich z chorobami współwystępującymi przy niepełnosprawności intelektualnej (Hatzidimitriadou, Milne 2005; Doody, Markey, Doody 2013).

Kolejnym wyzwaniem związanym ze starzeniem się osób z niepełnosprawnością intelektualną jest sposób, w jaki ci ludzie spędzają swój czas wolny, wpływa to zarówno na ich zdrowie, jak i jakość życia. Zwykle ich styl życia jest inny niż ich pełnosprawnych rówieśników. Mają mniej przyjaciół, mniej okazji do spędzania czasu poza domem.

W porównaniu do ogólnej populacji, dorosłe osoby z intelektualną niepełnosprawnością częściej prowadzą siedzący tryb życia, są bierne i wykazują mniejszą aktywność fizyczną. Egzemplifikacją prezentującą taki stan mogą być wyniki badania T.I.M. Hilgenkamp i in. (2012), które świadczą o wyjątkowo niskiej aktywności fizycznej osób starszych (powyżej 50. roku życia) z tego rodzaju niepełnosprawnością. Analiza różnych doniesień badawczych w tym obszarze pozwoliła A.E. Bodde i D.C. Seo (2009) wyróżnić podstawowe bariery, które stoją na przeszkodzie aktywności fizycznej tych osób. Są to ograniczenia związane z transportem, finansami, brak świadomości dostępnych opcji, negatywne wsparcie ze strony opiekunów i innych osób sprawujących kontrolę (np. nauczycieli, trenerów,

⁴ Badacze, wykorzystując dane dotyczące 600 osób powyżej 50. roku życia z niepełnosprawnością intelektualną, którzy przyjmują jeden lub więcej leków, sprawdzili u ilu z nich wystąpił przynajmniej jeden błąd w zakresie przepisywanych leków oraz jakie czynniki potencjalnie determinują występowanie tych błędów. Okazało się, że wskaźnik rozpowszechnienia osób z przynajmniej jednym błędem wyniósł aż 47,5% (285 spośród 600 badanych), przy czym poważne błędy, które faktycznie wymagają zmiany farmakoterapii, zidentyfikowano u 26,8% badanych. Wśród czynników zwiększających ryzyko błędów wyróżniono m.in. starszy wiek, mniej poważny stopień niepełnosprawności intelektualnej (częściej w przypadku stopnia umiarkowanego niż znacznego), wyższy wskaźnik BMI, stosowanie kilku różnych leków oraz stosowanie leków działających na centralny system nerwowy (Zaal i in. 2013).

rodziców), jak również brak jasnych zasad dotyczących włączania regularnej aktywności w programy wsparcia.

Badania porównujące poziom satysfakcji z życia starszych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, żyjących zarówno w placówkach całodobowych (domy grupowe), jak i wspólnie ze swoimi rodzicami, wykazują, że ci mieszkający w domach rodzinnych mają wyższy poziom samotności (Rourke i in. 2004). Dzieje się tak zwłaszcza w sytuacji, gdy ich rodzice starzejąc się rzadziej towarzyszą swoim dzieciom w różnych aktywnościach poza domem. Jest to spowodowane ich gorszą kondycją zdrowotną, ale także przemęceniem rolą opiekunów (McConkey, McCullough 2006). Może wynikać także z powodu występowania tzw. zjawiska „kurczenia się przestrzeni życiowej”, polegającego na wycofywaniu się ludzi starszych z różnych form aktywności i pełnienia pewnych ról społecznych (Oleś 2011).

Jeszcze innym problemem mogącym negatywnie wpływać na stan zdrowia i samopoczucie starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną bywa narażenie na zmiany związane ze śmiercią czy poważną chorobą swoich rodziców, z którymi mieszkają. Dla wielu z nich bywają to zdarzenia o charakterze niespodziewanym i całkowicie zmieniającym ich dotychczasowe funkcjonowanie. Zwykle wiążą się z koniecznością zmiany miejsca zamieszkania przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną (np. przeniesienia do domu pomocy społecznej czy mieszkania innej osoby). Takie nagłe zmiany często skutkują wystąpieniem problemów zdrowotnych (m.in. depresji, zwiększenia zachowań agresywnych, pojawienia się chorób o podłożu psychogennym, ale także zwiększenia się śmiertelności z powodu przeżytej traumy). Jakościowe badania R. Hole i in. (2013) dotyczące m.in. percepcji przyszłości przez starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wskazują, że martwią się one zarówno o swoich starzejących się rodziców, jak i swoje przyszłe warunki mieszkaniowe, a także zmierzyć się muszą z własną samotnością. Osoby te potrzebują – jak wykazują badania – przygotowania psychologicznego. Należy zwiększać ich kompetencje w zakresie samostanowienia, dokonywania wyborów opartych na własnych preferencjach, dbać o możliwość kontynuowania przyjaźni oraz kontaktów z bliskimi i znajomymi, także w sytuacji ewentualnej konieczności zmiany miejsca zamieszkania i opiekuna (Hogg i in. 2001; Drzazga 2011). Takie przygotowania powinny jednak być prowadzone już w dzieciństwie i młodości.

Starzejący się rodzice

Prognozy demograficzne, które wskazują na ciągłe starzenie się społeczeństwa z jednoczesną tendencją do posiadania coraz mniejszej liczby dzieci w przeciętnej rodzinie, w powiązaniu z wydłużającym się przeciętnym okresem życia

zarówno ludzi pełno- jak i niepełnosprawnych, sprawiają, że stale powiększa się grupa starzejących się rodziców sprawujących opiekę nad starzejącymi się dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną duża ich część zamieszkuje wspólnie ze swoimi rodzicami przez większość swojego życia. W Wielkiej Brytanii jest to co drugi dorosły, w Stanach Zjednoczonych trzy czwarte całej populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Gilbert i in. 2008). W Polsce badania z terenu województwa warmińsko-mazurskiego podają, że 85,9% dorosłych z tej grupy mieszka ze swoimi rodzicami, blisko 98% nie mieszka samodzielnie, a około 38% nie posiada własnego pokoju (Krause i in. 2010). Jednocześnie istnieją doniesienia potwierdzające, że rodziny te mają małe wsparcie ze strony służb socjalnych, a widoczne dla nich stają się dopiero w sytuacji, gdy pojawia się jakiś kryzys (np. nagła śmierć jedyne go opiekuna osoby z niepełnosprawnością intelektualną), (Haley, Perkins 2004).

Długotrwałe zaangażowanie w opiekę niesie ze sobą zarówno zadowolenie z pełnionej roli, jak i może być źródłem wypalenia czy braku satysfakcji (Gilbert i in. 2008). Dla większości rodziców (zwłaszcza matek) ich rola opiekunów jest w pełni akceptowana, chociaż bywa trudna i wyczerpująca zwłaszcza w sytuacji, gdy ich zdrowie i samopoczucie pogarsza się wraz z wiekiem. Niewątpliwie długotrwałe wspólne życie i zamieszkanie wiąże się także ze współzależnością opiekunów i osób znajdujących się pod ich opieką. Może prowadzić do wzajemnej opieki (nie tylko rodzice opiekują się swoimi dorosłymi dziećmi, ale także one pomagają swoim rodzicom) oraz powoduje, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną stają się towarzyszami swoich rodziców (np. wypełniają im czas wolny, są motorem ich działań, zapobiegają poczuciu osamotnienia po stracie partnera czy innych bliskich osób), (Walden i in. 2000; Williams, Robinson 2001; Yoong, Koritsas 2012).

Wraz z wydłużającym się życiem osób z niepełnosprawnością intelektualną i tendencją do ich zamieszkiwania w środowisku lokalnym, najczęściej wraz ze swoją rodziną pochodzenia, dochodzi do sytuacji, że ich rodzice opiekują się nimi do swojej późnej starości albo umierają przed nimi. To wiąże się z coraz częściej opisywanym poczuciem izolacji i brakiem wsparcia, nakładającym się na problemy związane ze starzeniem się samych rodziców, ale także ich starzejących się dzieci. Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną bywają nazywani grupą nienormatywną, ponieważ ich opieka nad dzieckiem trwa przez jego dzieciństwo poprzez dorosłość po starość. Zdarza się, że pełnią rolę podstawowych opiekunów przez kilkadziesiąt lat, aż do swojej lub swego dziecka śmierci. Jest to sytuacja szczególna i inna od sytuacji innych opiekunów osób starszych, w przypadku których niepełnosprawność zwykle jest związana z wiekiem (Hogg i in. 2001; Gilbert i in. 2007; Taggart i in. 2012).

Jednym z największych problemów, z jakim stykają się starzejący się rodzice, jest istniejący w zasadzie od momentu otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka, a nasilający się wraz z upływającymi latami, lęk o przyszłość. Obawiają się co stanie się z ich dzieckiem, gdy oni nie będą już mogli opiekować się nim, nie mając jednocześnie zaufania do oferowanego systemu wsparcia. Taki lęk i obawy powodują długotrwały stres i mogą przyczyniać się do wypalenia (Mansell, Wilson 2010; Żyta 2011a, 2011b; Yoong, Koritsas 2012). Badania R.D Hole i in. (2013) wskazują, że podstawowe obawy członków rodzin opiekujących się starzejącymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną koncentrują się wokół zapewnienia im w przyszłości bezpieczeństwa, zajęcia się kwestiami prawnymi, a także ich bezpieczeństwem finansowym i budowaniem autonomii. Problemy te wydają się być szczególnie wyraźne w obecnej polskiej rzeczywistości, w której dostrzec można takie procesy, jak: ograniczanie opiekuńczej roli państwa, zła sytuacja materialna wielu instytucji i organów samorządowych, których zadaniem jest wspieranie osób z niepełnosprawnością, niewydolność, a także nieadekwatność systemu pomocy do wzrastających potrzeb i rosnącej liczby osób z niepełnosprawnością (Krause 2005, s. 178–179). Wraz z postępującym wiekiem rodzice uważają, że coraz gorzej radzą sobie z wyzwaniem i obowiązkami wynikającymi z pełnionej roli opiekuna. Takie przekonanie może negatywnie wpływać na ich samopoczucie. Jednocześnie czują się zobligowani do pełnienia funkcji opiekuna, ponieważ często wierzą, że tylko oni są w stanie najlepiej zająć się swoim dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością, zapewniając mu najlepsze warunki do życia (Davys 2007; Taggart i in. 2012).

Kolejnym wyzwaniem, przed jakim stoją, jest radzenie sobie zarówno ze skutkami swojego starzenia się (pogarszająca się kondycja zdrowotna, godzenie się z oznakami starzenia się, często gorsza sytuacja materialna związana z odejściem na emeryturę, śmierć współpartnera itp.), jak i ze starzeniem się swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (Yoong, Koritsas 2012). Wśród potrzeb wszystkich osób starszych wymienia się te dotyczące dostępu do dobrej opieki medycznej (w jej obrębie właściwej diagnozy i leczenia oraz kontroli bólu) oraz te dotyczące ewentualnych skutków choroby, czyli utraty możliwości samodzielnego funkcjonowania, problemów z czynnościami życia codziennego, obciążeniem pozostałych członków rodziny, trudnościami finansowymi, utraty znaczenia oraz niekorzystnych zmian w kontaktach rodzinnych i społecznych (Steuden 2011).

Badania przeprowadzone w Irlandii wśród 112 opiekunów rodzinnych mających ponad 60 lat (78,6% opiekunów stanowili rodzice) i opiekujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną (co najmniej 40-letnimi) wykazały, że duży procent badanych wiąże występujące u siebie problemy natury zdrowotnej z pełnioną rolą opiekuna. 40% badanych starszych opiekunów doświadczało przewlekłego uczucia lęku (w tym 71% tej grupy wiązało go z pełnieniem roli

opiekuna), a 31% miało depresję (46% tej grupy wiązało jej przyczyny z opieką nad niepełnosprawnym intelektualnie członkiem rodziny). Badani skarżyli się także na problemy ze snem (46%), problemy z kręgosłupem (33%) oraz zaburzenia wagi ciała (18%), wiążąc je z pełnionymi obowiązkami opiekuna (Taggart i in. 2012). W sytuacji, gdy sami mają problemy natury fizycznej i emocjonalnej, jednocześnie muszą radzić sobie z problemami zdrowotnymi swoich dzieci.

Rodzice bywają także coraz bardziej zmęczeni „walką o pomoc” – zwykle dużo lepiej funkcjonuje dostęp do pomocy lekarskiej, edukacyjnej i rehabilitacyjnej w przypadku dzieci z niepełnosprawnością niż dorosłych (Ćwirynka 2013). Ponadto czują, że ich potrzeby i oczekiwania na tym etapie życia są ignorowane i niedostrzegane przez państwo, służbę zdrowia czy służby socjalne. Nie wiedzą, do kogo mogą się zwrócić o pomoc, czują się osamotnieni w swoich problemach.

Chociaż starzejący się rodzice obawiają się przyszłości, wielu z nich unika planowania jej i rozmów na ten temat. Jest to zagadnienie, które wiąże się z silnymi emocjami i lękiem.

Jak wspierać?

Na potrzeby niniejszego artykułu kwestię wsparcia odniesiono do dwóch grup podmiotów: z jednej strony samych starzejących się osób z intelektualną niepełnosprawnością, z drugiej – członków ich rodzin.

Analizę rozpoczniemy od rozważań na temat wspierania pierwszej z wyróżnionych grup. Aby starzenie się człowieka – zarówno pełno- jak i niepełnosprawnego – było udane (ang. *successful ageing*), często niezbędne jest zapewnienie mu odpowiedniego wsparcia: rzeczowego, instrumentalnego, emocjonalnego czy wartościującego. Pomimo że literatura przedmiotu dotycząca wsparcia osób starszych w ogólnej populacji jest dosyć szeroka, stosunkowo rzadko spotkać się można z poruszaniem tematu wsparcia starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co interesujące, kwestionowane bywa już samo pojęcie „udanego starzenia się” w odniesieniu do tej grupy ludzi, bowiem, jak wskazuje analiza 29 definicji operacyjnych stosowanych do określenia tego pojęcia, 13 zakładało brak intelektualnej niepełnosprawności (rozumianej jako brak uszkodzeń poznawczych w samoocenie badanych bądź wysokie wyniki w testach mierzących umiejętności poznawcze) jako jeden z wyznaczników „udanego starzenia się” (Depp, Jeste 2009, za: Buys, Aird, Miller 2012). Takie podejście metodologiczne sprzyjać może utrwalaniu stereotypów: traktowaniu osób z intelektualną niepełnosprawnością jako „wieczne dzieci”, którym niedostępne jest udane, aktywne starzenie się i stoi w sprzeczności do promowanego obecnie stanowiska w pedagogice spe-

cialnej, w którym akcentuje się potrzebę dostosowania rehabilitacji, edukacji, wsparcia i opieki osoby z niepełnosprawnością do jej wieku (Krause 2003).

Potrzebny model wsparcia wymagałby współpracy międzydyscyplinarnej specjalistów różnych dziedzin – lekarzy, andragogów, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych... Niezbędne są pogłębione badania i analiza stanu zdrowia starzejących się ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Są oni w daleko większym stopniu niż populacja generalna narażeni na szereg chorób współwystępujących, z których niektóre mają nie tylko większe nasilenie objawów, ale także inną dynamikę wynikającą ze specyfiki funkcjonowania tych osób (zwłaszcza w sytuacji zespołów genetycznych, zaburzeń chromosomalnych czy metabolicznych). Niestety w Polsce brakuje lekarzy geriatrów, a zwłaszcza tych, którzy zajmują się leczeniem osób z chorobami genetycznymi czy niepełnosprawnością wielozakresową.

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że wsparcie nieformalne zwykle ma większy wpływ na dobre samopoczucie opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną niż wsparcie formalne (Walden i in. 2000). Starzejący się rodzice potrzebują wsparcia dalszej rodziny (swoich pozostałych dzieci, dalszych krewnych), ale pozytywny wpływ na ich dobrostan może mieć także stały kontakt np. z członkami stowarzyszeń rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością.

Cenne wydaje się także propagowanie programów edukacyjnych mających na celu wspieranie starzejących się rodziców w rozwijaniu planów na przyszłość. Ponieważ badania potwierdzają, że obawa przed tym co stanie się z ich dzieckiem, gdy nie będą już w stanie pełnić opieki nad nim, jest jednym z bardziej znaczących problemów (Taggart i in. 2012; Hole i in. 2013). Ważne jest, aby pomóc w tworzeniu planów na przyszłość. Programy takie mogą wykorzystywać metodę pracy grupowej oraz rozmów i dyskusji indywidualnych, opierając się na realizacji kolejnych kroków:

- określenia swojej wizji;
- ustalenia osób/organizacji, na które możemy liczyć i z którymi jesteśmy w dobrych relacjach, tzw. koła wsparcia (*circles of support*) skupiające członków rodziny, przyjaciół, znajomych;
- rozmów na temat różnych możliwości zamieszkania (mieszkanie z innym członkiem rodziny, chronione domy grupowe, mieszkanie samodzielne, domy pomocy społecznej itp.);
- poznania istniejącego systemu prawnego i możliwości finansowego wsparcia;
- wsparcia podjęcia decyzji co do wizji przyszłego życia w sytuacji, gdy opiekunowie nie będą mogli pełnić opieki nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną;
- pomoc w wyrażeniu własnej woli (zapisy notarialne, zabezpieczenie finansowe itp.) (Taggart i in. 2012; Hole i in. 2013).

Ważne jest przygotowanie do okresu starzenia się (zarówno samych rodziców, jak i ich niepełnosprawnych dzieci) stosunkowo wcześniej. Szczególnie znaczenie przypisać należy budowaniu autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania wskazują na przejawianie przez rodziców dzieci z tą niepełnosprawnością postaw nadopiekuńczych, które – niestety – powodować mogą uzależnianie dzieci od rodziców i ograniczanie ich samodzielności, a w konsekwencji prowadzić w przyszłości do większych obaw rodziców o to jak poradzą sobie dorosłe już dzieci, gdy ich zabraknie. Tymczasem, według M. Wehmeyera i N. Garner (2003) to, na ile autonomicznie jednostka będzie funkcjonować, zależy jest w głównej mierze nie od możliwości intelektualnych, ale czynników środowiskowych, a to z kolei pozwala przyjąć, że przy odpowiednim wsparciu wszyscy dorośli, także z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej, mogą i powinni mieć kontrolę nad własnym życiem (Duvdevany, Ben-Zur, Ambar 2002).

W przypadku wielu rodzin dominujący rodzaj wsparcia to pomoc członków rodziny – szczególnie pozostałych dzieci (rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną). Nie wszystkie jednak rodziny mogą i chcą korzystać z tej pomocy. Część rodziców nie chce obciążać swoich pozostałych dzieci, bojąc się, że taka pomoc może znacznie dezorganizować ich życie codzienne albo, że może być zbyt dużym obciążeniem fizycznym i psychicznym.

Konieczne wydaje się stworzenie systemu wsparcia dla rodzeństwa starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak aby w przypadku podjęcia się takiej pomocy mieli zapewnioną konieczną pomoc psychologiczną, instytucjonalną i informacyjną. Opieka nad starszymi osobami bywa bardzo absorbująca, a w sytuacji gdy są to osoby ciężko chore – obciążająca fizycznie i psychicznie. Tutaj obciążenie może być podwójne – z jednej strony naturalne jest, że rodzice tych osób mogą wymagać dodatkowej pomocy i opieki, z drugiej – pojawia się problem nie tak już oczywisty w przypadku populacji generalnej, także ich dorosłe rodzeństwo wymaga dodatkowej pomocy i opieki. Ponieważ jednak nie wszystkie rodziny będą mogły liczyć na pomoc swoich krewnych, zasadne wydaje się stworzenie systemu wsparcia dla rodzin, które zostają same w sytuacji starzenia się rodziców i ich niepełnosprawnego intelektualnie dziecka. Chodzi m.in. o przygotowanie fachowych pracowników socjalnych czy asystentów rodzin, znających specyfikę pracy z ludźmi starszymi, ale także tymi z niepełnosprawnością intelektualną.

Wsparcie starzejących się rodziców i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stanowi pewne wyzwanie dla służb socjalnych, ale także pedagogów specjalnych. Z jednej strony wymaga stworzenia adekwatnego systemu wsparcia – materialnego, instytucjonalnego, emocjonalnego i społecznego, z drugiej – uwzględnienia problematyki starzenia się w przygotowywaniu pedagogów do pracy, aby wiedzę tę wykorzystywali praktycznie zarówno w działaniach

profilaktycznych w pracy z rodziną małego dziecka czy młodzieży, jak i w pracy bezpośredniej ze starszymi ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną.

Analiza potrzeb starzejących się rodziców oraz starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną pozwala na określenie kilku obszarów szczególnej troski:

- dostęp do opieki zdrowotnej,
- otrzymanie dobrego wsparcia (zarówno formalnego, jak i nieformalnego),
- prawo do kontaktów i relacji z innymi (starzenie się niekiedy wiąże się z ograniczeniem kontaktów z innymi ludźmi),
- godne warunki mieszkaniowe i finansowe (tak aby zaspokojone były potrzeby bytowe i specjalne wiążące się z gorszą kondycją zdrowotną i mniejszą sprawnością zarówno rodziców, jak i ich dzieci), (por. Mansell, Wilson 2010).

Zakończenie

Zasady ONZ z 1991 r. dotyczące starszych osób (*United Nations Principles for Older Persons*) zostały zebrane w pięć grup: niezależność, udział, opiekę, samorealizację, godność (Hogg i in. 2001). Powinny one w równym stopniu odnosić się do wszystkich ludzi, także tych z niepełnosprawnością intelektualną. „Zasadnicze sposoby, dzięki którym starsze osoby osiągają satysfakcję osobistą, to: udział w życiu rodziny i krewnych, usługi wolontarystyczne dla społeczności, rozwój osobisty przez udział w formalnej i nieformalnej edukacji, ekspresja siebie przez sztukę i prace ręczne, udział w organizacjach lokalnych oraz stowarzyszeniach dla starszych ludzi, aktywności religijne, rekreacja i podróże oraz udział w życiu politycznym jako poinformowani i pełnoprawni obywatele” (Hogg i in. 2001, s. 243)⁵.

Warto zaznaczyć, że jakość życia starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną może być wysoka. Longitudinalne badania B.A. Lehmann i in. (2013) wskazują, że w dużej mierze zależy ona od posiadanych przez nich osobistych zasobów, do których zaliczono: zdrowie fizyczne, zdrowie psychiczne i kontakty społeczne⁶.

⁵ Tłumaczenie własne.

⁶ Badacze w latach 2006 i 2010 przeprowadzili wywiady z osobami z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, oceniając m.in. ich satysfakcję z życia, poczucie szczęścia, samotność i autonomię. Stwierdzono, że starzenie się jest u nich skorelowane pozytywnie z mniejszą mobilnością i uszkodzeniem słuchu, a negatywnie z niezależnym zamieszkiwaniem i autonomią w zakresie spędzania czasu wolnego oraz podejmowania decyzji. Zauważono ponadto, że w przeciągu czterech lat poza zdrowiem, które ulegało pogorszeniu i społeczną satysfakcją, która uległa poprawie, pozostałe badane zmienne pozostały na takim samym poziomie. Pomimo faktu, że starszy wiek wiąże się ze słabszym zdrowiem fizycznym i psychicznym oraz mniejszą siecią kontaktów społecznych, badanie pokazało, że poziom jakości życia starszych osób z intelektualną niepełnosprawnością jest stosunkowo wysoki (Lehmann i in. 2013).

Chociaż wzrasta liczba rodzin, w których wspólnie zamieszkują starzejący się rodzice oraz ich dorosłe, także starzejące się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, brakuje systemowych rozwiązań mających na celu ich efektywne wspieranie. Przegląd wybranej literatury przedmiotu pozwala zauważyć nie tylko brak dobranego do potrzeb wsparcia opiekunów, ale także słaby dostęp do informacji, niewystarczającą wiedzę na temat specyfiki chorowania starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną, słabą wiedzę na temat istniejących form mieszkalnictwa dla tej grupy. Ważne jest uczulenie już rodziców małych dzieci z niepełnosprawnością na problemy starzenia się tych osób oraz na potrzebę planowania przyszłości.

Bibliografia

- Bodde A.E., Seo D.C. (2009), *A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities*, „Disability and Health Journal”, 2(2), s. 57–66
- Cooper S.A., Melville C., Morrison J. (2004), *People with intellectual disabilities: their needs differ and need to be recognized and met*, „British Medical Journal”, 329, s. 414–415
- Ćwirynka K. (2013), *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Davys D. (2007), *Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs*, „British Journal of Learning Disabilities”, 36, s. 66–72
- Depp C.A., Jeste D.V. (2009), *Definitions and predictors of successful aging: a comprehensive review of larger quantitative studies*, „Focus” nr 7, s. 137–150
- Doody C.M., Markey K., Doody O. (2013), *Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature*, „British Journal of Learning Disabilities” 41(1), s. 13–21
- Drzazga A. (2011), *Temat starości i śmierci w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Duvdevany I., Ben-Zur H., Ambar A. (2002), *Self-Determination and Mental Retardation: Is There an Association With Living Arrangement and Lifestyle Satisfaction?*, „Mental Retardation”, 40(5), s. 379–389
- Emerson E., Hatton C, Robertson J (2012), *People with Learning Disabilities in England. Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory*, Department of Health, Lancaster
- Gilbert A., Lankshear G., Petersen A. (2008), *Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability*, „International Journal of Social Welfare”, 17, s. 54–64
- Haley W., Perknis E.A. (2004), *Current status and future directions in family caregiving and ageing people with intellectual disabilities*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 1, s. 24–30

- Hatzidimitriadou E., Milne A. (2005), *Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom*, „Dementia”, 4(3), s. 341–359
- Hermans H., Evenhuis H.M. (2013), *Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disability study*, „International Journal of Geriatric Psychiatry”, 28(7), s. 691–699
- Hilgenkamp T.I.M., Reis D., Van Wijck R., Evenhuis H.M. (2012), *Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low*, „Research in Developmental Disabilities”, 33(2), s. 477–483
- Hogg J., Lucchino R., Wang K., Janicki M. (2001), *Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: ageing and social policy*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 14, s. 229–255
- Hole R.D., Stainton T., Wilson L. (2013), *Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future*, „Australian Social Work”, t. 66, nr 4, s. 571–589
- Krause A. (2003), *Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K. Rzedzicka, A. Kobylanska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń
- Lavin K.E., McGuire B.E., Hogan M.J. (2006), *Age of death of people with an intellectual disability in Ireland*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 10(2), s. 155–164
- Lehmann B.A., Bos A.E.R., Rijken M., Cardol M., Peters G.-J.Y., Kok G., Curfs L.M.G. (2013), *Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 57(11), s. 1068–1078
- Luckasson R. i in. (2002), *Mental Retardation. Definition, Classification and System of Supports (10th. Edition)*, AAIDD, Washington
- Mansell I., Wilson Ch. (2010), *'It terrifies me, the thought of the future': listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 14(1), s. 21–31
- McConkey R., McCullough J. (2006), *Holiday breaks for adults with intellectual disabilities living with older carers*, „Journal of Social Work”, 6(1), s. 65–79
- Nowicka A. (2006), *Starość jako faza życia człowieka*, [w:] *Wybrane problemy osób starszych*, red. A. Nowicka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Oleś P.K. (2011), *Psychologia człowieka dorosłego*, PWN, Warszawa
- O'Rourke A., Grey I.M., Fuller R., McClean B. (2004), *Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 8(1), s. 12–29
- Pietras T., Witusik A., Panek M., Kuna P., Gorski P. (2012), *Problemy zdrowia somatycznego u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Galecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław

- Rosińczuk-Tonderys J. (2010), *Choroba Alzheimera a zespół Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomagać?*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Studen S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*. PWN, Warszawa
- Taggart L., Truesdale-Kennedy M., Ryan A., McConkey R. (2012), *Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability*, „*Journal of Intellectual Disabilities*”, 16(3), s. 217–234
- Twardowski A. (1996), *Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Eruditus, Poznań
- Walden S., Pistrang N., Joyce T. (2000), *Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, 13, s. 62–76
- Wehmeyer M.L., Garner N.W. (2003), *The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, 4(16), s. 255–265
- Williams V., Robinson C. (2001), *'He will finish up caring for me': people with learning disability and mutual care*, „*British Journal of Learning Disability*”, 29, s. 56–62
- Wouw van de E., Evenhuis H.M., Echteld M.A. (2012), *Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: A systematic review*, „*Research in Developmental Disabilities*”, 4(33), s. 1310–1332
- Wyczesany J. (2002), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Yoong A., Koritsas S. (2012), *The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents*, „*Journal of Intellectual Disability Research*”, 56(6), s. 609–619
- Zaal R.J., van der Kaaij A.D.M., Evenhuis H.M., van den Bemt P.M.L.A. (2013), *Prescription errors in older individuals with an intellectual disability: Prevalence and risk factors in the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study*, „*Research in Developmental Disabilities*”, 34(5), s. 1656–1662
- Żyta A. (2011a), *Dorosłość – pomiędzy zależnością a wolnością*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, red. H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo, Difin, Warszawa
- Żyta A. (2011b), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków