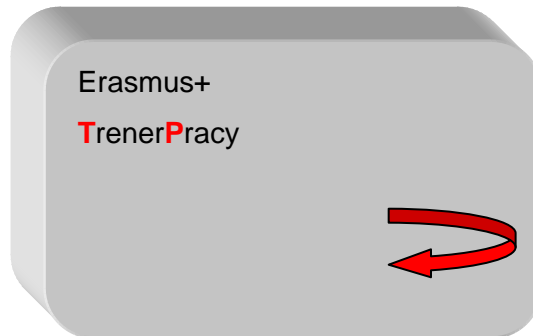


# Erasmus+ Projekt

## „Trener pracy dla osób niepełnosprawnych”



### Wytyczne dotyczące postępowania w przypadku konkretnych niepełnosprawności

(Karola Dillenburger, Ewa Matuska, Hanns Rüdiger Röttgers)



#### Koordynacja projektu produkt

Grone-Schulen Niedersachsen GmbH  
Anna Block  
Röttgers  
Tel.: 0049 (0) 4165 80370  
E-mail: [a.block@grone.de](mailto:a.block@grone.de)  
[www.grone.de](http://www.grone.de)

#### Odpowiedzialność za

Fachhochschule Münster  
Prof. Dr Hanns Rüdiger  
Tel.: 0049 (0) 251 8365 818  
E-mail: [roettgers@fh-muenster.de](mailto:roettgers@fh-muenster.de)  
[www.fh-muenster.de](http://www.fh-muenster.de)

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

## Spis treści

Wprowadzenie .....	5
1. Zaburzenia spektrum autyzmu .....	7
1.1 Czym jest autyzm? .....	7
Epidemiologia .....	9
Koszt autyzmu .....	9
Autyzm a środowisko pracy .....	10
Statystyki dotyczące zatrudnienia .....	12
Działania interwencyjne .....	13
Wniosek .....	14
Źródła .....	14
2. Niepełnosprawność intelektualna .....	18
Czym jest niepełnosprawność intelektualna? .....	18
Epidemiologia .....	21
Koszt NI .....	22
NI a środowisko pracy .....	23
Statystyka zatrudnienia .....	24
Działania interwencyjne .....	25
Wnioski .....	28
Źródła .....	29
3. Zaburzenia psychiczne .....	32
3.1 Uwagi ogólne .....	32
3.2 Schizofrenia .....	33
3.3. Zaburzenia afektywne .....	35
3.4. Zespoły lękowe .....	38
3.5. Zaburzenia obsesyjno-kompulsywne .....	40

3.6. Literatura/Źródła.....	42
Przykłady najlepszych praktyk .....	43
4. Perspektywy i podsumowanie .....	46
Perspektywy .....	46
Podsumowanie .....	47

W wytycznych dotyczących sytuacji w zakresie zatrudnienia i wsparcia dla osób o szczególnych utrudnieniach (osoby z niepełnosprawnościami) znajduje się podsumowanie niezbędnej specyficznej wiedzy, którą muszą posiadać Trenerzy Pracy. Zostały one opracowane pod nadzorem partnera projektu, Fachhochschule Münster. Produkt powstał przy wsparciu następujących partnerów projektu. Lista partnerów:

 <p>beroepsvereniging <b>JOB COACHES</b> Nederland</p>	<p>Beroepsvereniging Jobcoaches Nederlands Holandia</p>
 <p><b>Grone</b> seit 1895</p>	<p>Grone-Schulen Niedersachsen GmbH Niemcy</p>
 <p>Queen's University Belfast</p>	<p>Queen's University Belfast UK</p>
<p>Ponadto do powstania produktu swoją wiedzą ekspercką przyczynili się następujący partnerzy:</p>	
 <p><b>Grone</b> seit 1895</p>	<p>Grone-Schulen Niedersachsen GmbH Niemcy</p>
 <p>LES GENÊTS D'OR <i>Passionnément solidaires</i></p>	<p>Les Genêts d'Or Francja</p>
 <p>WSPARCIE SPOŁECZNE <b>JA - TY - MY</b></p>	<p>Stowarzyszenie Wsparcie Społeczne Ja Ty My Polska</p>

	<p>Stowarzyszenie Niepełnosprawni dla Środowiska EKON Polska</p>
	<p>Cordaan Holandia</p>

## Wprowadzenie

Wytyczne należy stosować w europejskich ramach kwalifikacji i standardów zawodowych trenera pracy specjalizującego się we wspieraniu osób niepełnosprawnych (TP/ON).

W dłuższej perspektywie należy doprowadzić do pełnej profesjonalizacji zawodu TP/ON z jednolitymi standardami edukacyjnymi i treściami programowymi.

Jednak póki co zawód TP/ON (jeszcze nie do końca określony) wykonują specjaliści z różnych dziedzin, między innymi z dziedziny edukacji, pracy socjalnej, nauki zawodu, administracji i opieki zdrowotnej.

Wykwalifikowany TP/ON musi posiadać ogólną wiedzę na temat sytuacji osób potrzebujących jego wsparcia.

W niniejszym podręczniku postanowiliśmy skupić się na trzech głównych stanach klinicznych: zaburzeniach spektrum autyzmu, zaburzeniach zdrowia psychicznego i niepełnosprawności intelektualnej. Działania podejmowane przez wyspecjalizowanego

TP/ON są szczególnie ważne dla integracji osób z tymi zaburzeniami i ich sukcesu na rynku pracy.

# 1. Zaburzenia spektrum autyzmu

## 1.1 Czym jest autyzm?

Zaburzenia spektrum autyzmu (ZSA) obejmują zaburzenia rozwojowe diagnozowane na podstawie specyficznych, nietypowych zachowań w komunikacji społecznej i zachowań powtarzalnych/ ograniczonych (APA, 2013). Istnieją dwa główne systemy diagnostyczne, które pozwalają stwierdzić ZSA: Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (ICD-10, Światowa Organizacja Zdrowia, 1992) oraz Diagnostyczny i statystyczny podręcznik zaburzeń psychicznych (DSM-5, Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, 2013). Chociaż w krajach Unii Europejskiej najczęściej stosowanym instrumentem jest ICD-10, większość badań publikowanych na całym świecie opiera się na definicjach diagnostycznych zawartych w DSM (Dillenburger, McKerr & Jordan 2015). Tabela 1 zawiera przykłady zachowań wskazujących na ZSA.

Tabela 1: Przykłady zachowań obserwowanych u osób z ZSA

Trudności z interakcjami społecznymi i komunikacją	Ograniczone i powtarzające się zachowania
Inicjowaniem lub podtrzymywaniem rozmowy	Zachowania powtarzalne
Odpowiednim odczytywaniem mimiki	Ograniczone zainteresowania (a w niektórych przypadkach specjalne zdolności)
Budowaniem i utrzymywaniem relacji rówieśniczych	Nieelastyczne przestrzeganie procedur
Opóźnieniami w rozwoju mowy	Problemy sensoryczne, np. przeciążenie lub zniekształcenie sensoryczne
	Trudności z przyjmowaniem perspektywy.

W przypadku ZSA określone są trzy poziomy potrzebne wsparcia (DSM-5, APA, 2013):

- Poziom 1: Potrzeba wsparcia
- Poziom 2: Potrzeba intensywnego wsparcia
- Poziom 3: Potrzeba bardzo intensywnego wsparcia

Zespół Aspergera jest kategorią diagnostyczną stosowaną w ICD i DSM-IV, ale nie w DSM-5. Osoba z zespołem Aspergera charakteryzuje się przeciętnymi lub

ponadprzeciętnymi zdolnościami intelektualnymi, jednak ma poważne problemy społeczne i komunikacyjne oraz ograniczone/powtarzalne zachowania.

Obecnie nie ma wiarygodnych biologicznych ani neurologicznych wskaźników ZSA (APA, 2013). Autyzm jest zatem potwierdzany na podstawie bezpośrednich obserwacji behawioralnych prowadzonych przez diagnozujących lekarzy oraz relacji rodziców i innych specjalistów.

Najnowsze badania genetyczne i neurobiologiczne potwierdzają istnienie „wielu modeli ZSA” (Bedford i in. 2014, s. 612) i z coraz większym prawdopodobieństwem można stwierdzić, że nie ma pojedynczego czynnika wywołującego tę chorobę (Boucher, 2012). Istnieją pewne dowody na to, że autyzm może mieć podłoże genetyczne (Szatmari i in., 2007), chociaż na rozwój zaburzenia może wpływać szeroki zakres czynników środowiskowych działających przed narodzinami i po nich (Medical Research Council; MRC, 2001; Rutter 2011) . Związek pomiędzy autyzmem a szczepieniami pozostaje do tej pory niepotwierdzony (DeStefano, Bhasin, Thompson, Yeargin-Allsopp i Boyle, 2004, Rutter 2011), natomiast obecność przemysłowych substancji chemicznych w środowisku powiązано z neurotoksycznością (Rutter 2011) powodującą zaburzenia rozwojowe, takie jak autyzm (Grandjean i Landrigan 2014).

U osób z autyzmem może wystąpić wiele dolegliwości współistniejących (Kielinen, Rantala, Timonen, Linna i Moilanen, 2004). Na przykład 5-38% osób z ZSA cierpi na padaczkę (Mannion, Leader, Healy, 2013, Tuchman i Rapin, 2002). Innym często współwystępującymi zaburzeniami są problemy motoryczne, upośledzenie czucia, zespół Downa i porażenie mózgowe (Kielinen i wsp., 2004, Office for National Statistics [ONS], 2005). Istnieją dowody na to, że stosunkowo często u osób z autyzmem występują problemy żołądkowo-jelitowe (Mouridsen, Isager i Rich, 2010); ma to prawdopodobnie związek ze szkodliwymi bakteriami jelitowymi, takimi jak *Clostridium botteae*, które stwierdzono u większej liczby dzieci z autyzmem cierpiących na zaburzenia żołądkowo-jelitowe (Pequegnat i in. 2013). Jednak obserwacje te wymagają potwierdzenia i interpretacji. Związek przyczynowy między czynnikami nieneurorozwojowymi a autyzmem pozostaje wysoce spekulatywny. Często pojawiają się również problemy ze zdrowiem psychicznym, takie jak depresja i lęk (Stewart, 2008, Matson i Shoemaker 2009). Chociaż niepełnosprawność intelektualna nie jest cechą diagnostyczną autyzmu, jest to prawdopodobnie najczęstsze zaburzenie współwystępujące (Matson i Shoemaker 2009). Dotyka ono od 50% do 70% osób z rozpoznaniem ZSA (ibid.); dane liczbowe różnią się od siebie, ale uważa się, że u



niecałej połowy osób ze zdiagnozowanym autyzmem (Baio, 2012) występuje poważna niepełnosprawność intelektualna (wskaźnik IQ <70) .

## **Epidemiologia**

Szacuje się, że ZSA występuje u 0,62% populacji przy ogólnej zmienności od 0,30-1,16% (Elsabbagh i in., 2012). Nie ma dowodów na wpływ czynników geograficznych, etnicznych ani socjoekonomicznych, chociaż istniejące dane są ograniczone, szczególnie w krajach rozwijających się (ibid.). Centra Kontroli i Prewencji Chorób (ang. The Centers for Disease Control and Prevention, CDC) wykazały, że wskaźniki występowania w Stanach Zjednoczonych wzrosły z 1 na 110 (CDC, 2009) do 1 na 50 dzieci (CDC, 2016). Szacuje się, że wskaźnik występowania w Korei Południowej wynosi 1 na 38 (Kim i in. 2011)

W Wielkiej Brytanii (UK) analiza wtórna badania Millenium Cohort Study (n=18 000 + dzieci urodzone w 2000 r.) wykazała wzrost częstości występowania w miarę upływu czasu. Zgłaszana częstość występowania autyzmu wynosiła 0,9% u dzieci w wieku 5 lat, ale już 3,5% u dzieci w wieku 11 lat (Dillenburger, Jordan i McKerr, 2014). W Irlandii Północnej wyniki corocznego Spisu Szkół ujawniły, że na ZSA cierpi 2,3% dzieci w wieku szkolnym (ibid.)

Badania nad występowaniem zaburzenia pokazują, że mężczyźni chorują częściej niż kobiety (stosunek wynosi około 1 do 4), chociaż istnieją coraz większe obawy dotyczące wpływu czynnika płci na dokładną diagnozę. Obecnie stosowane narzędzia diagnostyczne mogą pominąć występowanie ZSA u kobiet, które bywają diagnozowane później i często tylko w przypadkach współwystępowania cięższych upośledzeń (Gould i Ashton-Smith 2011, Dworzyński, Ronald, Bolton i Happe, 2012).

## **Koszt autyzmu**

Najnowsze badanie dotyczące ekonomicznych kosztów autyzmu w Wielkiej Brytanii i USA (Buescher, Cidav, Knapp i Mandell, 2014) pokazało, że – ogólnie rzecz biorąc – wydatki związane z utrzymaniem przez całe życie osoby cierpiącej na zaburzenia spektrum autyzmu (bez niepełnosprawności intelektualnej) wynoszą 0,92 mln GBP (1 0167 mln EUR), a osoby ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną do 1,5 mln GBP (1,74 mln EUR). Ogólnie roczny koszt autyzmu i utraty wydajności u osób dorosłych szacuje w Wielkiej Brytanii się na 29-31 miliardów GBP (33,6-35,9 mld

EUR); 42% tych kosztów wynika z utraty szans na zatrudnienie u osób dorosłych z autyzmem (Buescher, i in., 2014, s. 724-725).

Jeśli chodzi o koszty w Europie, w ramach programu *Autism Spectrum Disorders in the European Union* (ASDEU) prowadzone są szeroko zakrojone badania, które obejmują występowanie i koszty ekonomiczne w 12 krajach europejskich (2015-2018). Badanie to dostarczy najbardziej aktualnych danych dotyczących utraty możliwości zatrudnienia przez osoby dorosłe; weźmie również pod uwagę kwestie jakości życia. Chociaż w Europie nie ma scentralizowanej bazy danych, niektóre kraje europejskie zgromadziły informacje dotyczące kosztów autyzmu. Na przykład w Niemczech koszt ekonomiczny wynosi około 70% kosztów ponoszonych w Wielkiej Brytanii, a koszty utrzymania osoby z autyzmem (bez niepełnosprawności intelektualnej) wynoszą przez cały okres życia około 766 865 EUR (Bachmann, 2013). W badaniu przeprowadzonym w Holandii oszacowano, że na osoby z ZSA wydaje się 109,2-182 miliardów EUR rocznie (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius i Matson, 2012). Koszty obejmują edukację, (wspieraną) pracę i mieszkanie (chronione). Ustalono, że można byłoby zmniejszyć o 1 103 067 EUR na każde dziecko, gdyby wdrożono wczesne intensywne interwencje behawioralne (EIBI (Reichow, Barton, Boyd i Hume, 2014)).

## Autyzm a środowisko pracy

Przy uwzględnieniu cech zwykle występujących u osób z autyzmem, przedstawionych w Tabeli 1, takich jak powtarzające się zachowania, nieelastyczne przestrzeganie zasad, problemy sensoryczne i trudności z przyjmowaniem perspektywy, nie zaskakuje fakt, że dla osób z tym zaburzeniem znalezienie i utrzymanie pracy może stanowić wyzwanie (Rosenblatt, 2008). Niektóre osoby mogą nie być w stanie zinterpretować uczuć lub wyrazu twarzy kolegów, przez co wydają się mało wrażliwe lub niesubordynowane. Inne osoby mogą mieć trudności w radzeniu sobie ze zmianami zakresu wykonywanych zadań lub środowiska, organizacją pracy i planowaniem lub przewidywaniem rezultatów swoich działań (National Autistic Society 2011, s. 3)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup>Więcej szczegółów na temat potencjalnego wpływu na środowisko pracy i sposobów rozwiązywania tego problemu można znaleźć na stronie

*... [imię] układał towar na półkach i w pewnym momencie ktoś poprosił go, by zamiast tego zajął się myciem podłogi. To był po prostu koszmar. Myślę, że w ramach praktyk zawodowych warto byłoby przeprowadzać szersze szkolenia dotyczące autyzmu poświęcone temu, co stresuje ludzi z takimi zaburzeniami.”*

[Rodzic młodego dorosłego z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną]  
(Dillenburger, McKerr i Jordan, 2015, s. 88)

Niektórzy pracodawcy nie doceniają umiejętności osób z autyzmem i nie oferują pracy, która pozwoliłaby w pełni wykorzystać te umiejętności z powodu błędnych wyobrażeń na temat autyzmu.

... [Pracowałem w] serwisie komputerowym, ponieważ interesowałem się IT, komputerami... Bardzo interesuję się zagadnieniami technicznymi... Lubię pracować z systemem open source, zwanym Linux [ale]... Ludzie patrzą na komputer, jakby to była czarna skrzynka... po prostu chcą naciskać przyciski... no i sposób, w jaki do mnie mówią ... „Nie [imię] ... Pozamiataj podłogę”... Prawdopodobnie przesadzam, ale...

[Dorosły z tytułem magistra]

(Dillenburger i in., 2015, s. 101)

Pracodawcy mogą w rozsądnym zakresie dostosować miejsce pracy do potrzeb osób ze spektrum autyzmu, które dzięki temu będą mogły stać się skutecznymi i wysoko cenionymi pracownikami (Krajowe Towarzystwo Autyzmu 2011, s. 5). Na przykład w sektorze produkcji żywności praca zależy od pory roku i pogody, Nie ma tu gwarancji wykonywania co dzień tych samych zadań. Pracodawca musi umożliwić pracownikowi z ZSA dostosowanie się do częstych zmian wykonywanych zadań lub przydzielić takie obowiązki, które nie wymagają tylu zmian. Konieczne jest zaawansowane planowanie (w tym dotyczące ewentualnymi „niezaplanowanymi” działaniami) i stosowanie dobrze rozwiniętych strategii komunikacyjnych. Właściciele firm muszą pamiętać, że osoby z autyzmem mogą potrzebować dodatkowego czasu lub dodatkowych instrukcji.

Żeby pomóc osobom z autyzmem, stosowaliśmy rano białą tablicę. Zapisywaliśmy na niej strukturę... co kto dzisiaj robi... wiadomo, w naszym klimacie czasami pada i...

---

<http://www.disabilityaction.org/fs/doc/publications/employing-people-with-autism-a-brief-guide-for-employer-external-publication.pdf>

Można wprost powiedzieć: „nie możemy tego zrobić z powodu pogody”, a jeśli ktoś nie potrafi czytać, można narysować symbole: deszcz i chmurę. To im pomaga w pozbyciu się stresu ... jeśli pewne rzeczy się zmieniły. [Właściciele firmy organizującej praktyki zawodowe]

(Dillenburger i in., 2015, s. 145-6)

W przypadku niektórych osób dorosłych z ZSA, które potrzebują bardziej przewidywalnego lub odosobnionego miejsca pracy z mniejszą ilością czynników rozpraszających uwagę, rozwiązaniem może okazać się samozatrudnienie.

„Znalazłem pracę, w której ludzie mówili mi, czego chcą... a potem zostawiali mnie w spokoju... i mogłem wykonywać swoją pracę [śmiech]. Dlatego wykonywanie [rzemiosła] jest bardzo dobre, znam się na tym... wszystko jest pod kontrolą i nie ma żadnych paradoksalnych sytuacji ... Podoba mi się fakt, że kontroluję to, co robię i to jest definiowalne, a potem czasami pojawia się ... przychodzi taki moment, w którym to, co robisz, znacznie przewyższa oczekiwania i ludzie wchodzą i mówią „Wow”, a potem, że to jest świetne” [Samozatrudniony rzemieślnik i artysta]

(Dillenburger i in., 2015, s. 102)

## Statystyki dotyczące zatrudnienia

Dokładne dane dotyczące zatrudnienia osób dorosłych z autyzmem w Wielkiej Brytanii są obecnie niedostępne. Najobszerniejsze informacje uzyskane do tej pory pochodzą z ankiety przeprowadzonej w Anglii wśród 1 179 dorosłych z autyzmem, która sugeruje, że tylko z nich 15% pracuje w pełnym wymiarze czasu (Rosenblatt, 2008).

Małe niemieckie badanie z udziałem 125 osób dorosłych z zespołem Aspergera sugeruje podobną sytuację mimo przeciętnych lub ponadprzeciętnych formalnych kwalifikacji teoretycznych i praktycznych. Jedynie niecałe 20% osób pracuje w pełnym wymiarze godzin, wiele osób pozostaje bez pracy (Nedjat, Croissant, Röttgers 2011).

Bez wątpienia wiele osób dorosłych z autyzmem nie realizuje swojego potencjału zawodowego. Jednak opinia publiczna jest bardzo pozytywnie nastawiona do osób pracujących. Badanie Northern Life and Times (NILT), przeprowadzone w 2012 r., obejmowało wyznaczony moduł autyzmu (łącznie n = 1209 respondentów). Respondenci bardzo pozytywnie wypowiadali się na temat współpracy z osobami dorosłymi z autyzmem na różnych stanowiskach i twierdzili, że w przypadku osób bez niepełnosprawności intelektualnej istnieje bardzo niewiele ograniczeń związanych z

pracą. W sumie około 12% respondentów wskazało, że chętniej korzystałoby z usług firm posiadających aktywną politykę zatrudniania osób dorosłych z autyzmem (Dillenburger i in., 2013;).

Niektórzy pracodawcy zdają sobie już sprawę z zalet zatrudniania osób z autyzmem. Niemiecka firma z branży informatycznej, Systems Applications Products (SAP), wprowadziła program szczegółowego rekrutowania dorosłych z ZSA (Guardian, 2013). Firma doceniła potencjalnie większe umiejętności osób z autyzmem związane z dbałością o szczegóły i dokładnością analizy danych. W Irlandii SAP nawiązała współpracę z duńską organizacją Specialisterne, która rekrutuje i szkoli osoby dorosłe z ZSA dla tego sektora zatrudnienia w 17 krajach na całym świecie.

## Działania interwencyjne

Działania interwencyjne skierowane do większości osób dorosłych z autyzmem koncentrują się na zachowaniach adaptacyjnych i opierają się na technologii wspomagającej, komunikacji wspomagającej lub programach behawioralnych (np. interwencje oparte na Stosowanej Analizie Behawioralnej (Anderson, Furlonger, Moore, Sullivan i White, 2016)) w celu wzmocnienia umiejętności i ograniczenia zachowań nieprzystosowawczych (Research Autism 2016). Brytyjski instytut NICE (National Institute of Health and Clinical Excellence) (NICE, 2012) opracował wytyczne kliniczne i zalecił szereg działań interwencyjnych, w tym terapie psychospołeczne (np. w zakresie adaptacji/stylu życia, radzenia sobie z gniewem i wsparcia w miejscu pracy) oraz „bio-medyczne” (farmakologiczne, fizyczne i dietetyczne).

Istnieje statystycznie istotny związek pomiędzy interwencjami opartymi na wczesnej intensywnej Stosowanej Analizie Behawioralnej (ABA) a „optymalnymi wynikami” u dzieci z autyzmem, w tym znacznym ograniczeniem objawów, takich jak ograniczone i powtarzalne zachowania (MacDonald i in., 2014; Troyb i in., 2014). Może to w efekcie doprowadzić do zwiększenia szans na zatrudnienie i zmniejszenia potrzeb w zakresie opieki nad dorosłymi (Fein i in., 2013 r., Orinstein i in., 2014). Natomiast brak odpowiednich wczesnych intensywnych interwencji behawioralnych wiąże się z wyjątkowo słabymi wynikami długoterminowymi (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004; Howlin, Savage, Moss, Tempier i Rutter, 2014). Niektórzy rodzice wystąpili o odszkodowanie w przypadku braku takich działań interwencyjnych (Kelly, 2014). Działania interwencyjne oparte na ABA są uważane za „standard leczenia” na

większości terytorium Ameryki Północnej i Kanady (Keenan i in., 2014). Stwierdzono, że przynoszą one znaczne oszczędności (Motiwala, Gupta, Lilly, Ungar i Coyte, 2006).

## Wniosek

Niski wskaźnik zatrudnienia osób dorosłych z ZSA nie wynika z braku chęci do pracy. Ogólnie rzecz biorąc, osoby dorosłe z autyzmem chcą pracować, jednak po uzyskaniu zatrudnienia muszą stawić czoła dodatkowym wyzwaniom, w tym dyskryminacji i/lub zastraszaniu w miejscu pracy. W konsekwencji szacuje się, że po znalezieniu pracy 43% dorosłych z autyzmem rezygnuje lub zostaje zwolnionych (Bancroft i in., 2012). Czynniki, które mogą determinować sukces w miejscu pracy, są wyższe IQ i kompetencje językowe (Holwerda, van der Klink, Groothoff i Brouwer 2012, s. 340). Jednak współistniejące problemy ze zdrowiem psychicznym, inne schorzenia, zachowania nieadaptacyjne lub niepełnosprawność intelektualna mogą stanowić istotne bariery dla uzyskania i utrzymania zatrudnienia (Baio, 2012, Kielinen, Rantala, Timonen, Linna i Moilanen, 2004; Matson i Shoemaker 2009 Stewart, 2008). Wytyczne dotyczące tych zagadnień należy rozpatrywać w połączeniu z wytycznymi dotyczącymi ZSA.

## Źródła

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- Anderson, A., Furlonger, B., Moore, D. W., Sullivan, V. D., & White, M. P. (2016). A comparison of video modelling techniques to enhance social-communication skills of elementary school children. *International Journal of Educational Research*. <http://doi.org/10.1016/j.ijer.2016.05.016>
- Bachman, C. (2013). Autism costs in Germany: Scarce data. Visiting Researcher at the London School of Economics featured. [Post na blogu. Adres dostępu <http://blogs.lse.ac.uk/healthandsocialcare/2013/10/08/autism-costs-in-germany-scarce-data/>
- Baio, J. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders – autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Surveillance Summaries*, 61, 1-19.
- Bancroft, K., Batten, A., Lambert, S., Madders, T. (2012). *The way we are: autism in 2012*. London: National Autistic Society. Adres dostępu: <http://www.autism.org.uk/get-involved/50th-birthday/survey-report.asp>

- Bedford, R., Pickles, A., Gliga, T., Elsabbagh, M., Charman, T., Johnson, M.H. (2014). Additive effects of social and non-social attention during infancy relate to later autism spectrum disorder. *Developmental Science* 17 (4), 612–620.
- Boucher, J. (2012). Putting theory of mind in its place: psychological explanations of the socio-emotional-communicative impairments in autistic spectrum disorder. *Autism* 16 (3), 226-46. doi: 10.1177/1362361311430403
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168, 721–728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- Centres for Disease Control and Prevention (2016). *Autism Spectrum Disorders. Data and Statistics: Prevalence*. Adres dostępu <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- DeStefano, F., Bhasin, T.K., Thompson, W.W., Yeargin-Allsopp, M., Boyle, C. (2004). Age at first measles-mumps-rubella vaccination in children with autism and school-matched control subjects: a population-based study in metropolitan Atlanta. *Pediatrics* 113 (2), 259-66.
- Dillenburger, K., Jordan, J-A., McKerr, L., Devine, P., Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558–1567. doi:10.1016/j.rasd.2013.09.004
- Dillenburger, K., Jordan, J-A., McKerr, L., Keenan, M. (2015). The Millennium child with autism: Early childhood trajectories for health, education and economic wellbeing. *Developmental Neurorehabilitation*, 18, 37–46. doi:10.3109/17518423.2014.964378
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., Happe, F. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5, 160-179.
- Gould, J., Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice* 12 (1), 34-41.
- Grandjean, P., Landrigan, P.J. (2014). Neurobehavioural effects of developmental toxicity. *Lancet Neurology* 13 (3), 330–338.
- Holwerda, A; van der Klink, J. J. L., Groothoff, J. W., Brouwer, S. (2012). Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2 (3), 33-52.

- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>
- Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A., Rutter, M. (2014). Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up. *J Child Psychol Psychiatry* 55 (1), 49-58. doi: 10.1111/jcpp.12115.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Röttgers, H.-R., Dounavi, K., Jónsdóttir, S. L., Moderato, P., ... Roll-Pettersson, L. (2014). Autism and ABA: The gulf between North America and Europe. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 2(2), 167-183. DOI: 10.1007/s40489-014-0045-2
- Kelly, A. (2014). Clermont Co. family receives \$142,000 in fight for child with autism. Adres dostęu <http://www.wlwt.com/news/clermont-co-familyreceives-142000-in-fight-for-child-with-autism/28327144>
- Kielinen, M., Rantala, H., Timonen, E., Linna, S. L., Moilanen, I. (2004). Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorder: a population-based study. *Autism* 8(1), 49-60.
- MacDonald, R., Parry-Cruwys, D., Dupere, S., Ahearn, W. (2014). Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3632–3644. doi:10.1016/j.ridd.2014.08.036
- Matson, J. L., Shoemaker, M. 2009. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research into Developmental Disabilities* 30 (6), 1107-14. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.003
- Medical Research Council (2001). *Review of Autism Research: Epidemiology and Causes*. Retrieved from <https://www.mrc.ac.uk/documents/pdf/autism-research-review/>
- Motiwala, S. S., Gupta, S., Lilly, M. B., Ungar, W. J., Coyte, P. C. (2006). The Cost-Effectiveness of Expanding Intensive Behavioural Intervention to All Autistic Children in Ontario. *Healthcare Policy*, 1(2), 135–151.
- Mouridsen S.E., Rich, B., Isager, T. (2010). A longitudinal study of gastrointestinal diseases in individuals diagnosed with infantile autism as children. *Child Care Health Dev.* 36 (3), 437-43. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01021.x.
- National Autistic Society (2011). *Employing people with autism: a brief guide for employers*. Adres dostęu <http://www.disabilityaction.org/fs/doc/publications/employing-people-with-autism-a-brief-guide-for-employers-external-publication.pdf>
- Nedjat S., Röttgers H.R., Croissant B.: Langzeitverläufe und psychosozialer Outcome von Personen mit dem Asperger-Syndrom. Präsentation auf dem DGPPN-Kongreß, 24.11.2011



- NICE. (2012). Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum: Guidance and guidelines. Data dostępu: 14 stycznia 2015, adres dostępu <https://www.nice.org.uk/guidance/CG142/resources>.
- Office for National Statistics (ONS; 2005). Mental health of children and young people in Great Britain, 2004. London: HMSO.
- Pequegnat, B., Sagermann, M., Valliani, M., Toh, M., Allen-Vercoe, E., Monteiro, M.A. (2013). A vaccine and diagnostic target for *Clostridium botteae*, an autism-associated bacterium. *Vaccine* 31 (26), 10 June 2013, 2787-2790.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum 116 disorder in The Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1763–72. doi:10.1016/j.ridd.2012.04.006
- Research Autism (2016). *Interventions for Adults on the Autism Spectrum*. Adres dostępu <http://researchautism.net/autism/adults-on-the-autism-spectrum/interventions-for-adults-on-the-autism-spectrum>
- Reichow, B., Barton, E., Boyd, B., Hume, K. (2014). Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for Young Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Systematic Review. *Campbell Systematic Reviews*, 10(9). Retrieved from <http://campbellcollaboration.org/lib/project/338/>
- Rosenblatt, M. (2008). *I Exist: the message from adults with autism*. The National Autistic Society. Adres dostępu <http://www.autism.org.uk/get-involved/campaignfor-change/learn-more/our-campaigns/past-campaigns/i-exist.aspx>
- Rutter, M.L. (2011). Progress in Understanding Autism: 2007-2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41, 395–404. doi:10.1007/s10803-011-1184-2
- Stewart, S. (2008). *'I Exist': The message from adults with autism in Northern Ireland*. A report for the National Autistic Society. Belfast: National Autistic Society.
- Szatmari P., Paterson, A. D., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Brian J., Liu, X. Q., Vincent, J. B....Meyer K. J. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics* 39 (3), 319-28.
- The Guardian (2013, 22 May). German IT firm seeks autistic workers. Adres dostępu <http://www.guardian.co.uk/world/2013/may/22/german-it-firm-sap-seeksautistic-workers>
- Troyb, E., Orinstein, A., Tyson, K., Eigsti, I.-M., Naigles, L., Fein, D. (2014). Restricted and Repetitive Behaviors in Individuals with a History of ASDs Who Have Achieved Optimal Outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-014- 2182-y
- Tuchman, R., Rapin, I. (2002). Epilepsy in autism. *Lancet Neurology*1(6), 352-8.

## 2. Niepełnosprawność intelektualna

### Czym jest niepełnosprawność intelektualna?

Niepełnosprawność intelektualna (NI) to pojęcie powszechnie stosowane w przypadku występowania u danej osoby ograniczeń w funkcjonowaniu poznawczym i deficytów w funkcjonowaniu adaptacyjnym. Niepełnosprawność intelektualna może się pojawić na dowolnym etapie rozwoju – również przed urodzeniem – i wpływa na ogólne funkcjonowanie psychiczne, społeczne i ekonomiczne w życiu dorosłym. Definicje niepełnosprawności intelektualnej i związana z nią terminologia z czasem ewoluowały, odzwierciedlając prawne i społeczne korzyści osób z taką niepełnosprawnością i ich rodzin.

Termin „niepełnosprawność intelektualna” jest wciąż niekonsekwentnie używana w dwóch głównych klasyfikacjach chorób psychicznych stworzonych przez WHO – ICD-10 (ICD-10, Światowa Organizacja Zdrowia, 1992) i Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne – DSM-5 (DSM-5; Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, 2013). W klasyfikacji ICD-10 nadal stosuje się staromodny termin „upośledzenie umysłowe”, gdyż istnieje dział zatytułowany „Mental Retardation” (kody F70-F79). W ramach kolejnego przeglądu ICD-11 termin „upośledzenie umysłowe” ma zostać zastąpiony terminem „niepełnosprawność intelektualna”, albo „zaburzenia rozwoju intelektualnego” (Salvador i in. 2011), stosowanym przez DSM-5. W całej Europie używany jest obecnie termin „niepełnosprawność intelektualna/umysłowa”, natomiast w Wielkiej Brytanii częściej stosuje się termin „zaburzenia w nauce” (*learning disability*). W DSM-5 wyszczególniono trzy typy zaburzeń neurorozwojowych, w tym: *niepełnosprawność intelektualną* (zaburzenie rozwoju intelektualnego), *ogólne opóźnienie rozwoju* oraz *nieokreśloną niepełnosprawność intelektualną* (zaburzenie rozwoju intelektualnego). Na potrzeby niniejszego opracowania zastosowaliśmy ogólną kategorię „**niepełnosprawności intelektualnej**” (ID) i **podejście DSM-5**, które koncentruje się na poziomach wsparcia koniecznych do zmaksymalizowania indywidualnych umiejętności, a nie ściśle na deficytach funkcjonalnych. Według Amerykańskiego Stowarzyszenia na Rzecz Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (AAIDD, 2013) NI charakteryzuje się **trzema kryteriami diagnostycznymi**:

- znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym (rozumowanie, uczenie się i rozwiązywanie problemów);

- znacznymi ograniczeniami zachowań adaptacyjnych – tj. zdolności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych w życiu codziennym); oraz
- początkiem w dzieciństwie – przed 18 rokiem życia.

Poziomy NI: łagodna (wynik IQ od 55 do 70), umiarkowana (wyniki IQ od 30 do 55), poważna i głęboka (wyniki IQ poniżej 30), zgodnie z definicją w *DSM-5*, oparte są przede wszystkim na ocenie funkcjonowania adaptacyjnego w domenie koncepcyjnej, społecznej i praktycznej. Ograniczenia w funkcjonowaniu adaptacyjnym w określonych obszarach umiejętności są niezbędnym kryterium diagnozy zgodnie z definicjami AAIDD i DSM-5 (APA 2013).

- **Domena koncepcyjna** - obejmuje umiejętności w zakresie mowy, czytania, pisania, matematyki, rozumowania, wiedzy i pamięci;

Możliwe oznaki i objawy kliniczne w zakresie tej domeny mogą obejmować: powolny rozwój mowy (dzieci uczą się mówić później, jeśli w ogóle), powolny rozwój umiejętności przedszkolnych, trudności w nauce szkolnej (czytanie, pisanie, matematyka), trudności w zrozumieniu koncepcji czasu i pieniędzy, problemy z abstrakcyjnym myśleniem (konkretne podejście do rozwiązywania problemów), trudności w wykonywaniu funkcji (tj. planowanie, strategizacja, ustalanie priorytetów, elastyczność poznawcza), problemy z pamięcią krótkotrwałą, trudności z funkcjonalnym wykorzystaniem umiejętności szkolnych, takich jak zarządzanie pieniędzmi i zarządzanie czasem.

- **Dziedzina społeczna** - odnosi się do empatii, osądu społecznego, umiejętności komunikacji interpersonalnej, umiejętności nawiązywania i utrzymywania przyjaźni oraz podobnych zdolności;

Objawy kliniczne w zakresie tej domeny dotyczą mowy i komunikacji, mogą obejmować na przykład: imitacje umiejętności językowych i komunikacyjnych, bardziej konkretny i mniej złożony język mówiony (jeśli jest używany) w porównaniu z rówieśnikami, ograniczone słownictwo i umiejętności gramatyczne, język receptywny, który może być ograniczony do rozumienia prostych wypowiedzi i gestów, komunikacja, która może zachodzić tylko pozawerbalnie przy pomocy gestów, znaków, mimiki i innych form komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC);

Oznaki i objawy deficytów klinicznych w zakresie umiejętności społecznych mogą obejmować: niedojrzałą ocenę społeczną i podejmowanie decyzji, trudności w zrozumieniu wskazówek i reguł społecznych, trudności w regulacji emocjonalnej i behawioralnej, które mogą niekorzystnie wpływać na interakcje społeczne.

- **Domena praktyczna** – dotyczy samodzielności w takich obszarach jak samoobsługa, obowiązki zawodowe, zarządzanie pieniędzmi, rekreacja oraz organizowanie zadań szkolnych i pracy.

Oznaki i objawy kliniczne w tej domenie wskazują, że osoba z NI wymaga różnego rodzaju wsparcia podczas wykonywania codziennych czynności życiowych, takich jak: samoobsługa, bardziej złożone zadania (np. zakupy, transport, organizacja opieki, posiłki, zarządzanie pieniędzmi), zatrudnienie, opieka zdrowotna i decyzje prawne, zadania domowe, umiejętności rekreacyjne.

Funkcjonowanie we wszystkich trzech powyższych domenach określa, w jakim stopniu dana osoba radzi sobie z codziennymi zadaniami, ale poziom NI określa przede wszystkim ostatnia – praktyczna domena. Dlatego przy diagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej najpierw bierze się pod uwagę kliniczną ocenę funkcjonowania adaptacyjnego, a dopiero potem wynik testu IQ, który musi wynosić co najmniej dwa standardowe odchylenia poniżej populacji, co odpowiada wynikowi IQ około 70 lub mniej. Odpowiednia psychologiczna ocena adaptacji w trzech domenach: koncepcyjnej, społecznej i praktycznej jest szczególnie ważna w opracowaniu planu wspierania i rozwoju osoby ze zdiagnozowaną NI.

NI jest zwykle diagnozowana właściwie, ale należy pamiętać, że międzykulturowe postawy i przekonania dotyczące NI mogą wpływać na proces identyfikacji konkretnego przypadku w tej dużej grupie klinicznej (Allison i Strydom, 2009, Scior, 2011).

Osoby z NI są bardzo heterogeniczną grupą, a ich umiejętności komunikacyjne mogą się różnić w zależności od ciężkości, zaburzeń współistniejących i innych czynników behawioralnych, emocjonalnych i społecznych. Istnieją wspólne syndromy NI zależne od określonych czynników etiologicznych. Zasadniczo w przypadku NI istnieją przyczyny prenatalne, okołoporodowe i poporodowe:

- Przyczyny prenatalne NI to na przykład:

zespoły genetyczne (np. Zespół Downa i zespół łamliwego chromosomu X); wrodzone zaburzenia metabolizmu; wady mózgu (np. małogłowie); choroba matki (np. choroba łożyska); czynniki środowiskowe (np. alkohol, inne leki, toksyny, środki teratogenne)

- **Przyczyny perinatalne** NI obejmują na przykład:

zdarzenia, do których doszło podczas porodu, prowadzące do encefalopatii u noworodków (powikłania podczas porodu, np. niedotlenienie noworodka itp.); anoksja okołoporodowa

- **Przyczyny postnatalne** NI to na przykład:

uszkodzenie niedotleniennie-niedokrwienne; poważny uraz mózgu; infekcje; zaburzenia demielinizacyjne; zaburzenia napadowe (np. zespół Westa); dotkliwa i chroniczna deprivacja społeczna; toksyczne zespoły metaboliczne i zatrucia (np. ołów, rtęć)

Przyczyny genetyczne są odpowiedzialne za ok. 45% przypadków NI (Batshaw, Roizen i Lotrecchiano, 2013). Zespół Downa jest najczęstszą genetyczną przyczyną NI, a zespół łamliwego chromosomu X jest najczęstszą dziedziczną przyczyną NI. Z kolei najczęstszą środowiskową przyczyną NI jest płodowy zespół alkoholowy. Niektórym przyczynom prenatalnym (np. czynnikom środowiskowym) można zapobiec. Zaburzenie to jest uważane za przewlekłe i często współwystępuje z innymi zaburzeniami psychicznymi, takimi jak depresja, zespół deficytu uwagi/nadpobudliwości i zaburzeniami spektrum autyzmu (APA, 2013). Osoby z NI mogą mieć więcej problemów zdrowotnych niż pozostałe osoby w ramach populacji. Zwykle wynika to z nieodpowiedniej opieki zdrowotnej, ograniczonego dostępu do wysokiej jakości usług (Krahn, Hammond i Turner, 2006) oraz ograniczeń komunikacyjnych (Gentile, Cowan i Smith, 2015). Powiązane schorzenia częściej występujące u osób z NI obejmują: zaburzenia lękowe, utratę słuchu, choroby serca, problemy związane z otyłością, drgawki, zaburzenia widzenia i inne. Zmniejszenie nierówności w dostępie do służby zdrowia oraz zapewnienie odpowiedniej opieki medycznej i szkoleń w zakresie zdrowia może znacznie poprawić jakość życia i wydłużyć życie osób z NI.

## Epidemiologia

Niepełnosprawność intelektualna jest najczęstszą niepełnosprawnością rozwojową. Określenie zachorowalności i częstości występowania NI jest dość trudne, ponieważ naukowcy badający NI stosują różne definicje operacyjne podczas identyfikowania i identyfikowania osób z NI<sup>2</sup>. Ogólne szacunki mówią, że około 1-3% światowej populacji

---

<sup>2</sup> Niektórzy autorzy używają terminów niepełnosprawność intelektualna i niepełnosprawność rozwojowa zamiennie, ale ten drugi termin może obejmować również schorzenia takie jak ZSA i zaburzenia rozwoju mowy. W niektórych przypadkach jako kryterium diagnozy stosowana jest wartość progowa IQ (np. 70), natomiast w innych przypadkach kryteria diagnostyczne są bardziej jakościowe (np. początek w dzieciństwie z ograniczeniami w zachowaniach adaptacyjnych i funkcjonowaniu intelektualnym).

– czyli około 200 milionów osób – ma niepełnosprawność intelektualną. Niepełnosprawność intelektualna występuje znacznie częściej w krajach o niskim dochodzie – cierpi na nią 16,41 na 1000 osób. Metaanaliza badań międzynarodowych opublikowanych w 2011 r. pokazała, że częstość występowania NI u osób w całym okresie życia wynosi 10,37/1000 lub 1,04% (Maulik i in., 2011). Według tych danych w Europie żyje około 4,2 miliona osób w wieku od 0 do 65 lat z niepełnosprawnością intelektualną<sup>3</sup>. Nowsze dane, rozszerzające te badania i opublikowane w 2016 r., wskazują, że NI występuje u 0,05 do 1,55% dzieci/nastolatków i dorosłych (McKenzie, Milton, Smith i Ouellette-Kuntz, 2016). W przypadku populacji europejskiej średnie szacunki NI w 2010 r. (Wittchen i in., 2010 r., s. 664-5) oszacowano na poziomie 10,00/1000 z wyższą częstością występowania w krajach o średnich dochodach (15,94 w porównaniu z 7,86 w przypadku Europy Zachodniej). Według danych w Europie żyje 4,2 miliona osób z NI. Na wyższy wynik w krajach o niższych dochodach wpływ miał brak dostatecznie wiarygodnych badań z tych krajów oraz sugestia dotycząca ewentualnych środowiskowych/społecznych czynników ryzyka jako przyczyny NI – szczególnie na poziomie lekkim. Czynniki takie jak alkoholizm, ekspozycja na ołów, niedobór żelaza, niedożywienie, problemy okołoporodowe i wiele innych czynników pozagenetycznych ma istotny wpływ na częstsze występowanie upośledzenia umysłowego w krajach mniej rozwiniętych gospodarczo (Bertelli i in., 2009).

## **Koszt NI**

Pierwsze wyniki kompleksowego badania szacującego koszty związane z zaburzeniami pracy mózgu w Europie wskazują na kwotę 386 miliardów EUR w 2004 r., rozłożoną na 12 grup diagnostycznych związanych z istotnymi zaburzeniami pracy mózgu, na które cierpi 127 milionów dorosłych Europejczyków (Andlin-Sobocki i in., 2005). W 2010 r. całkowite koszty leczenia zaburzeń pracy mózgu w Europie wyniosły już 798 mld EUR, z czego bezpośrednie koszty opieki zdrowotnej – 37%, bezpośrednie koszty niemedyce – 23%, a koszty pośrednie – 40% (Olesen i in., 2012). W ramach badania całkowity roczny koszt w przypadku niepełnosprawności intelektualnej

---

<sup>3</sup> Dane opracowano na podstawie oszacowania częstości występowania na poziomie 1%, w oparciu o ostatnią metaanalizę, z której wynika, że częstość występowania wynosi 0,92% w krajach rozwiniętych objętych badaniem Maulika i in., 2011.

(upośledzenie umysłowe w ICD -10) oszacowano na 43,3 mln EUR. Podobne wyniki w przypadku „upośledzenia umysłowego” dało europejskie badanie porównawcze z 2010 r. (Wittchen i in., 2010, s. 736):

Rodzaj kosztów	Roczne koszty w 2010 r. (w EUR)	Całkowite koszty w 2010 r (w milionach EUR)
Bezpośrednie koszty opieki zdrowotnej	6970	29 204
Bezpośrednie koszty niemedyczne	3364	14 097
Koszty całkowite	10 334	43 301

Autorzy wspominają, że powyższe kalkulacje nie obejmują większości bezpośrednich kosztów niemedycznych związanych z chorobą, takich jak dodatkowe usługi edukacyjne i społeczne. Nie obejmują również kosztów pośrednich związanych z utratą produktywności. Biorąc pod uwagę, że wskaźnik zatrudnienia wśród osób z NI jest bardzo niski i że tego typu zaburzenia są zwykle związane z poważnymi problemami zdrowotnymi, takimi jak niepełnosprawność sprzężona z innymi zaburzeniami i schorzeniami – całkowity ekonomiczny koszt NI jest jeszcze wyższy.

### NI a środowisko pracy

Osoby z rozpoznaną NI na poziomie lekkim zwykle kończą „szkoły specjalne” realizujące program przedszkolny oraz niekiedy kontynuują naukę na niższym poziomie zawodowym. Najwyższy poziom kształcenia lub szkolenia w przypadku osób z NI to ISCED 0, 1 lub 2. O możliwości zatrudnienia osoby z NI zasadniczo decyduje poziom wykształcenia, ale ważne są również indywidualne umiejętności komunikacyjne i przystosowawcze, a także stan zdrowia.

Osoby takie mogą pracować w ramach systemu zatrudnienia wspomaganego lub w warunkach pracy chronionej, zwykle wykonując stosunkowo proste zadania pod nadzorem eksperta. Zakłady pracy chronionej, w tym punkty ksero lub zakłady pakujące, często zajmują się prostym montażem produktów lub wykonywaniem kilku prostych zadań, takich jak przesyłki hurtowe itp. Takie zadania mogą być wykonywane nawet przez osoby z umiarkowaną NI. Bardzo często – zwłaszcza w lokalnych społecznościach – sklepy spożywcze, centra ogrodnicze i małe firmy zatrudniają osoby

z lekką NI. Firmy oferujące miejsca pracy osobom z NI zazwyczaj świadczą usługi sprzątające lub związane z ochroną środowiska, czasem usługi komercyjne dla firm lub prowadzą działalność produkcyjną, pakowanie i dystrybucję. Bardzo dobre doświadczenia płyną z zatrudniania osób z zespołem Downa jako asystentów osób starszych do spędzania wspólnie wolnego czasu.

Zaletą osób z NI w pracy jest relatywna stabilność i konsekwencja w działaniu oraz praca z dużą motywacją.

## Statystyka zatrudnienia

Wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych są w Europie ogólnie niskie, a sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną jest jeszcze gorsza. Poziom zatrudnienia w ramach całej grupy osób z problemami psychicznymi w Europie wahają się od 18% do 30%. Dane z państw członkowskich sugerują, że w niektórych krajach ponad 80% osób niepełnosprawnych intelektualnie pozostaje bez pracy<sup>4</sup>. W innych krajach wskaźnik zatrudnienia jest wyższy ze względu na tworzenie zakładów pracy chronionej, ale tam większość osób zatrudnionych nie ma statusu pracownika. Wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy jest wyjątkowo niski we wszystkich krajach UE. Główne bariery w dostępie osób z NI do możliwości podjęcia pracy wynikają z<sup>5</sup>:

- **przestarzałego ustawodawstwa dotyczącego zdolności prawnej** w wielu krajach europejskich – bez możliwości podpisania umowy o pracę osoby niepełnosprawne intelektualnie nie mogą legalnie pracować. Jeśli mieszkają w instytucjach lub pracują w zakładach pracy chronionej, często nie otrzymują prawdziwej pensji lub ich pensja jest zatrzymywana przez instytucję;
- **powszechnej pośredniej dyskryminacji** osób z niepełnosprawnością intelektualną przy rekrutacji. Wymagane są świadectwa ukończenia szkoły,

---

<sup>4</sup> Na przykład: spośród 26 786 osób dorosłych mających trudności w uczeniu się, których przypadki są zgłoszone władzom lokalnym w Szkocji w 2014 r. tylko 1 782 było zatrudnionych, a tylko 875 miało pełnoprawne zatrudnienie na otwartym rynku. Większość osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną na Cyprze jest bezrobotna (84%) lub ma nieodpowiednie do kwalifikacji warunki zatrudnienia.

<sup>5</sup> *Europejski wkład w średniookresowy przegląd europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności* online: [http://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/IE\\_submission\\_EDS\\_final1.pdf](http://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/IE_submission_EDS_final1.pdf), s. 8-9.



nawet jeśli nie mają żadnego lub mają niewielki związek z danym stanowiskiem. Dlatego osoby niepełnosprawne intelektualnie nie mają szansy na podjęcie pracy, którą mogłyby wykonywać przy niewielkim lub zerowym wsparciu. Sytuację pogarsza brak wiedzy na temat racjonalnych metod dostosowywania miejsca pracy i brak usług wsparcia. Nawet tam, gdzie funkcjonują trenerzy pracy lub realizowane są inne usługi wsparcia, większość potencjalnych pracodawców o tym nie wie;

- **pułapki „renty socjalnej”** – ustawodawstwo dotyczące świadczeń socjalnych w większości państw członkowskich nie pozwala obywatelom na powrót do renty po zakończeniu pracy. Stwarza to ogromną barierę dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mogłyby spróbować podjąć pracę na otwartym rynku;
- **braku odpowiednich umiejętności osób z NI** – płynne przejście ze szkoły do życia zawodowego jest utrudnione w wyniku niedoskonałego systemu nabywania umiejętności zawodowych i społecznych.
- **niewystarczającej liczby dostępnych miejsc pracy** – pracodawcy niechętnie zatrudniają osoby z NI, nawet jeśli wiąże się to z korzyściami związanymi z polityki zatrudnienia wspieranego.
- **różnicy w wynagrodzeniu** między osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i innymi pracownikami.

Pracodawcy na otwartym rynku pracy najczęściej unikają oferowania pracy osobom z NI, a osoby z NI nie są w stanie sprostać stawianym wymaganiom. Zwykle znajdują pracę w ramach systemu zatrudnienia wspieranego.

## **Działania interwencyjne**

Celem podejmowanych działań w przypadku NI jest zminimalizowanie potencjalnie destruktywnego wpływu niepełnosprawności na klienta i jego rodzinę oraz maksymalizacja prawdopodobieństwa uzyskania pożądaných rezultatów, które mogą poprawić zachowanie adaptacyjne danej osoby. Jak wskazano w AAIDD (2013), poziom funkcjonowania może ulec poprawie tylko w przypadku zapewnienia odpowiedniego **spersonalizowanego wsparcia** przez dłuższy czas.

Autorzy zwykle są zgodni co do konieczności prowadzenia **interwencji komunikacyjnych** dla osób z NI (Sevcik i Romski, 2016; Snell i in, 2010). Ze względu na różnorodność profili osób z NI konieczne jest podejmowanie działań na

podstawowym poziomie funkcjonowania mowy oraz obszarów związanych z językiem i komunikacją, w tym słuchem, poziomem poznawczym, umiejętnością tworzenia mowy i stanem emocjonalnym. Każdorazowo interwencja powinna uwzględniać współistniejące mocne strony i potrzeby we wszystkich obszarach w celu zapewnienia zindywidualizowanego działania i wsparcia. Interwencja komunikacyjna koncentruje się na kontekście interakcji i obejmuje osoby, z którymi osoby z NI napotykają w swoim naturalnym środowisku. Zdaniem logopedów działanie interwencyjne może odnieść się do szerokiego spektrum komunikacji i obejmuje różnorodne funkcje językowe (np. powitanie, komentowanie, wyrażanie próśb); wielu partnerów; różne formy i modalności wypowiedzi oraz zróżnicowane konteksty komunikacyjne (np. uwarunkowania domowe, edukacyjne, rekreacyjne, zawodowe i społeczne).

Różne formy działań interwencyjnych wykorzystują *technologię i systemy wsparcia* w połączeniu ze treningiem funkcjonalnym umiejętności komunikacyjnych/społecznych i innych zachowań docelowych. Na przykład:

- *Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC)* – umożliwia uzupełnienie lub zastąpienie – w przypadku braku mowy naturalnej – wspomaganą komunikacją werbalną lub pisemną (np. przy pomocy symboli komunikacji obrazkowej, rysunków kreskowych, pisma logograficznego (Bliss) i przedmiotów materialnych) (Beukelman i Mirenda, 2013);
- *Harmonogramy aktywności/wsparcie wizualne* – obejmują obiekty, fotografie, rysunki lub słowa pisane, nazywane *skryptami*, które pełnią rolę wskazówek lub podpowiedzi pomagających poszczególnym osobom w wypełnieniu sekwencji zadań/czynności, wypełnieniu zadań, przechodzeniu z jednego zadania do drugiego lub zachowaniu się odpowiednio w różnych okolicznościach i inicjowaniu lub podtrzymywaniu interakcji. Skrypty pomagają w nawiązaniu i podtrzymaniu relacji społecznych i mogą być używane w środowisku szkolnym w celu ułatwienia interakcji i zaangażowania (Hart i Whalon, 2008);
- *Instrukcje komputerowe* – wykorzystanie technologii komputerowej (np. iPada) i/lub skomputeryzowanych programów do treningu komunikacji i umiejętności społecznych (Neely, Rispoli, Camargo, Davis i Boles, 2013);
- *Modelowanie wideo* – osoby z NI obserwują nagrania wideo przedstawiające pożądane zachowania, a następnie je naśladują; modelowanie może być nagrywane do późniejszej analizy

Przydatne są również różne **interwencje i techniki behawioralne** (np. różne wzmocnienia, pobudzanie, osłabianie i modelowanie), opracowane w celu zmniejszenia problemów i uczenia funkcjonalnych alternatywnych zachowań przy użyciu podstawowych zasad zmiany zachowania. Najczęstsze działania interwencyjne przydatne zarówno w przypadku dzieci, jak i dorosłych z NI to:

- *Stosowana Analiza Behawioralna (ABA)* – podejście terapeutyczne, które wykorzystuje zasady teorii uczenia się do spowodowania znaczącej i pozytywnej zmiany w zachowaniu. Techniki ABA pomagają budować różnorodne umiejętności, takie jak: komunikacja, umiejętności społeczne, samokontrola i samokontrola (Spreckley i Boyd, 2009).
- *Trening komunikacji funkcjonalnej (FCT)* - działanie interwencyjne, która łączy ocenę komunikacyjnych funkcji zachowania problemowego z procedurami ABA w celu nauczania alternatywnych odpowiedzi. FCT jest stosowany w różnych przedziałach wiekowych, niezależnie od poziomu poznawczego lub zdolności ekspresywnego komunikowania się (Carr i Durand, 1985).
- *Uczenie incydentalne* – naturalnie występujące możliwości uczenia się w oparciu o indywidualne zainteresowania; próby komunikacji są wzmocniane, gdy zbliżają się do pożądanego zachowań komunikacyjnych (McGee, Morrier i Daly, 1999).
- *Opóźnienie czasowe* – opóźnienie czasowe pomiędzy instrukcją początkową a dodatkowymi instrukcjami lub podpowiedziami jest stopniowo zwiększane, gdy dana osoba z coraz większą biegłością nabywa nowe umiejętności. Metodę można stosować u osób bez względu na poziom poznawczy lub zdolności ekspresji komunikacyjnej (Liber, Frea i Symon, 2008).

Specjalne podejście jest stosowane w przypadku młodzieży i dorosłych z NI podczas nabywania umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia i osiągnięcia sukcesu w ramach programów kształcenia policealnego, podejmowania pracy i radzenia sobie w rozmaitych sytuacjach społecznych. Osoby takie potrzebują ciągłego wsparcia, aby pomyślnie wkroczyć w dorosłe życie. Terapeuci uczestniczą w planowaniu tego przejścia i mogą być w różnym stopniu zaangażowani w inne formy wsparcia po zakończeniu szkoły średniej. Specjalny rodzaj wsparcia – ukierunkowany na zmaksymalizowanie niezależnego funkcjonowania – otrzymują również osoby starzejące się. Proces starzenia się u osób dorosłych z NI może nastąpić wcześniej w porównaniu z populacją ogólną (Lin, Wu, Lin, Lin i Chu, 2011). Na przykład u osób z zespołem Downa demencja może wystąpić wcześniej w porównaniu z populacją

ogólną (Burt i in., 2005). Nawet jeśli demencja się nie pojawi, umiejętności związane z mową i językiem mogą zacząć spadać u osób dorosłych z NI w wieku około 50 lat (Roberts i in., 2007). Niektórzy dorośli z NI, szczególnie cierpiący na zaburzenia psychoruchowe lub inne choroby współistniejące, które wpływają na jedzenie i połykanie, mogą z wiekiem zacząć doświadczać problemów związanych z dysfagią (Lazenby-Paterson i Crawford, 2014). Ogólne zasady postępowania w przypadku NI wymagają:

- wykorzystywania praktyk skoncentrowanych na rodzinie i odpowiednich kulturowo.
- tworzenia zespołów współpracujących.
- przyjmowania perspektywy opartej na silnych stronach.
- maksymalizacji samowystarczalności.
- rozpoznawania cech indywidualnych.
- wspierania środowiska społecznego opartego na szacunku i włączeniu.
- podejmowania działań w naturalnym środowisku.
- zaangażowania rówieśników jako partnerów komunikacyjnych.

Wykazano, że ciągłe wsparcie polegające na poprawie interakcji osób z NI w środowisku, gdzie osoby te żyją, pracują lub spędzają wspólnie czas, może prowadzić do lepszego funkcjonowania społecznego. Na przykład działania interwencyjne, takie jak **wsparcie zatrudnienia**, szkolenie partnerów i wsparcie społeczne, mogą poprawić interakcje osób niepełnosprawnych intelektualnie w miejscu pracy (Mautz, Storey i Certo, 2001).

## Wnioski

„Zapewnienie wzrostu liczby pracowników niepełnosprawnych na rynku pracy<sup>6</sup>”

---

<sup>6</sup> Postulat europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: *Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (COM/2010/0636 wersja ostateczna, w priorytecie „Zatrudnienie”, s. 7.

Niskie wskaźniki zatrudnienia osób z NI są spowodowane zrozumiałymi przeszkodami po stronie pracodawców, ale także po stronie nieefektywnego systemu wsparcia. Osoby z NI mają niewielkie szanse na znalezienie pracy na otwartym rynku – przede wszystkim z powodu braku wystarczających umiejętności komunikacyjnych i dostosowawczych wynikających z rozmaitych zaburzeń. Jednak osoby z lekką niepełnosprawnością mają potencjał zawodowy, który mógłby zostać z powodzeniem wykorzystywany. Osoby z NI mogłyby wykonywać proste zadania i robiłyby to z dużym zaangażowaniem. I właśnie tutaj pojawia się potencjał zatrudnienia wspieranego i trenerów pracy. Organizacje powinny opracować niedyskryminacyjne metody rekrutacji, które stworzyłyby szanse dla tej grupy potencjalnych pracowników. Powinny również korzystać z usług organizacji zewnętrznych, które pomogłyby w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych intelektualnie. Na obecnym rynku pracy, gdzie trudniej znaleźć wykwalifikowanych pracowników do wykonywania prostych zadań, takie rozwiązanie wydaje się dość proste. Należy także uznać wszystkie przepisy dotyczące zdolności prawnej, które utrudniają dostęp do zatrudnienia, za formę bezpośredniej dyskryminacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

## Źródła

- Allison, L., Strydom, A. (2009). Intellectual disability across cultures. *Psychiatry*, 8, 355–357.
- Andlin-Sobocki, P., Jonsson, B., Wittchen, H.U., Olesen, J., (2005). Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur. J. Neurol.* 12 (Suppl. 1), 1– 27.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). Definition of intellectual disability. Adres dostępu [www.aaid.org](http://www.aaid.org)
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- Batshaw, M. L., Roizen, N. J., Lotrecchiano, G. R. (2013). *Children with disabilities: A medical primer* (7th ed.). Baltimore, MD: Brookes.
- Bertelli, M., Hassiotis, A., Deb, S., Salvador-Carulla, L., 2009. New contributions of psychiatric research in the field of intellectual disabilities. *Adv. Psychiatry* 3, 37–4
- Beukelman, D. R, Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, MD: Brookes.
- Burt, D., Primeaux-Hart, K., Loveland, K., Cleveland, L., Lewis, K., Lesser, J., Pearson, P. (2005). Aging in adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 268–284.
- Carr, E. G., Durand, V. M. (1985). Reducing behaviour problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavioural Analysis*, 18(2), 111–126.

- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J., Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summaries*, 65(3), 1–23.
- Gentile, J. P., Cowan A. E., Smith, A. B. (2015). Physical health of patients with intellectual disability. *Advances in Life Sciences and Health*, 2(1), 91–102.
- Hart, J. E., Whalon, K. J. (2008). Promote academic engagement and communication of students with autism spectrum disorder in inclusive settings. *Intervention in School and Clinic*, 44(3), 116–120.
- Krahn G. L., Hammond L., Turner A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70-82. doi:10.1002/mrdd.20098
- Lazenby-Paterson, T., Crawford, H. (2014). Aging in adults with intellectual disabilities. *Perspectives on Gerontology*, 19, 36–43.
- Liber, D. B., Frea, W. D., Symon, J. B. (2008). Using time-delay to improve social play skills with peers for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 312–323.
- Lin, J. D., Wu, C. L., Lin, P. Y., Lin, P. L., Chu, C. M. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: Institutional managers perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 188–193.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419–436.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., Saxena, S. (2013). Corrigendum to Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies [Research in Developmental Disabilities 32(2) (2011) 419–436]. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 729.
- Mautz, D., Storey, K., Certo, N. (2001). Increasing integrated workplace social interactions: The effects of job modification, natural supports, adaptive communication instruction, and job coach training. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26, 257–269.
- Neely, L., Rispoli, M., Camargo, S., Davis, H., Boles, M. (2013). The effect of instructional use of an iPad on challenging behaviour and academic engagement for two students with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(4), 509–516.
- Olesen J., Gustavsson A., Svensson M., Wittchen H.U., Jönsson B.(2012). The economic cost of brain disorders in Europe.CDBE2010 study group; European Brain Council, *Eur J Neurol*. 2012 Jan;19(1):155-62. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03590.x.

- Roberts, J. E., Price, J., Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 26–35.
- Sevcik, R. A., Ronski, M. A. (Eds.). (2016). *Communication interventions for individuals with severe disabilities: Exploring research challenges and opportunities*. Baltimore, MD: Brookes.
- Spreckley, M., Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioural intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behaviour: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Paediatrics*, 154, 338–344.
- Wittchen H.U., Jacobi F., Rehm J., Gustavsson A., Svensson M., Jönsson B, Olesen J, Allgulander C, Alonso J, Faravelli C, Fratiglioni L, Jennum P, Lieb R, Maercker A, van Os J, Preisig M, Salvador-Carulla L, Simon R, Steinhausen HC. (2011) The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010, *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655–679

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych - CRPD (2006)

online: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010 - 2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier ( 2010), COM/2010/0636 wersja ostateczna, online <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>

## 3. Zaburzenia psychiczne

### 3.1 Uwagi ogólne

W niniejszym rozdziale omówiony został szereg zaburzeń psychicznych zdefiniowanych zgodnie z klasyfikacją ICD.

Postanowiliśmy skupić się na

- schizofrenii
- zaburzeniach afektywnych
- zespołach lękowych
- zaburzeniach obsesyjno-kompulsywnych

Nie lekceważymy wpływu innych zaburzeń psychicznych na stan zdrowia, samopoczucie i sytuację zawodową. Jednak każde z wyżej wymienionych problemów „kwalifikuje się” do grupy zaburzeń wymagających naszej szczególnej uwagi. Z jednej strony mamy do czynienia z często występującymi zaburzeniami, takimi jak zaburzenia lękowe i ZOK, z którymi wielu TP/ON będzie miało do czynienia, szczególnie za względu na pokutujące błędne przekonania dotyczące leczenia i jego wyników. Wiedza naukowa ma służyć najlepszemu interesowi nie tylko klienta, ale także współpracowników i pracodawców.

Z drugiej strony schizofrenia i zaburzenia afektywne wydają się być stanami długotrwałymi, nawracającymi i/lub przewlekłymi. Zaburzenia te mają trwający całe życie wpływ na sytuację zawodową. Dogłębna i rzetelna wiedza TP/ON może i powinna przyczynić się do udanego stażu i dobrego dostosowania miejsc pracy w ważnych okresach życia klientów.

TP/ON nie jest psychiatrą; więc oczywiście nie oczekuje się od niego posiadania kompetencji w tej dziedzinie. Podane tu informacje dotyczą ogólnej wiedzy oraz tych symptomów i zachowań, które

- a) mają bezpośredni wpływ na sytuację zawodową i/lub zdolność do podjęcia pracy
- b) wymagają szczególnego wsparcia i/lub interwencji w sytuacjach, które dzieją się w miejscu pracy



- c) mogą wskazywać na zmianę przebiegu choroby psychicznej; ich znajomość umożliwiłaby, między innymi, pracodawcy, kolegom lub TP/ON skierowanie klienta do psychiatry lub nawet podjęcie środków nadzwyczajnych zgodnie z odpowiednimi przepisami krajowymi.

Ponadto przypuśćmy, że TP/ON zna dokładną diagnozę i historię choroby zatrudnionej osoby. Najlepiej byłoby, gdyby potrafił indywidualnie dostosować udzielane do potrzeb klienta. W rzeczywistości dostępność informacji będzie zależeć od przepisów dotyczących ochrony danych, a przede wszystkim od jakości relacji między TP/ON a klientem: niezależnie od okoliczności należy szanować autonomię klienta. Klient udostępni istotne informacje osobowe tylko, jeśli będzie postrzegał wsparcie TP/ON jako ważny pozytywny element sytuacji zatrudnienia.

### 3.2 Schizofrenia

Częstość występowania schizofrenii to ok. 1% - jest to jedna z najczęstszych chorób psychicznych; typowe objawy, które są często trudne do zrozumienia dla osób nie dotkniętych chorobą, kształtują ogólny obraz chorób psychicznych. Zaburzenia schizofreniczne pojawiają się we wszystkich kulturach i obszarach geograficznych, ryzyko choroby jest głównie determinowane genetycznie. Oznacza to, że w niektórych rodzinach ryzyko wystąpienia choroby jest większe. U osób genetycznie predestynowanych do wystąpienia schizofrenii, choroba rozwija się pod wpływem zewnętrznych czynników stresu; typowy wiek zachorowania wynosi od 20 do 30 lat, u mężczyzn choroba może pojawić się wcześniej, a kluczowym czynnikiem początkowej manifestacji i nawrotów jest zażywanie pochodnych konopi indyjskich<sup>7</sup>. Tak więc choroba objawia się na początku kształcenia zawodowego, studiów uniwersyteckich lub kariery zawodowej i ma długotrwały wpływ na życie zawodowe.

Zgodnie z kryteriami ICD-10 schizofrenia charakteryzuje się przede wszystkim zaburzeniami myślenia i zmysłów; do ciężkich objawów należą halucynacje w postaci słyszenia głosów, urojeniowa błędna interpretacja rzeczywistości oraz proces myślenia, który jest trudny lub niemożliwy do zrozumienia dla osób z zewnątrz;

---

<sup>7</sup> Schöler i in., 2016

Schizofrenia może ograniczyć się do pojedynczego epizodu, ale w większości przypadków pojawiają się kolejne epizody. Doświadczenie kliniczne wskazuje, że w wielu przypadkach każdy kolejny epizod stopniowo ogranicza możliwości pracy.

Leczenie opiera się głównie na farmakoterapii z użyciem tzw. neuroleptyków; leczenie to należy kontynuować w większości przypadków przez rok do dwóch lat po początkowej manifestacji i przez kilka lat w przypadkach z epizodów nawrotowych;

Jednak podawane leki mają różne, czasami uciążliwe działania niepożądane, dlatego wiele osób rezygnuje z farmakoterapii.

Wśród czynników ryzyka nawrotu należy na pierwszym miejscu wymienić przerwanie leczenia neuroleptycznego bez porozumienia z lekarzem, a następnie stosowanie substancji psychoaktywnych. Na tych aspektach powinna skupić się opieka - przede wszystkim ze strony psychiatry, który powinien - dla lepszego efektu - podjąć współpracę z TP.

Jednak czynniki ryzyka mogą również być związane z miejscem pracy:

Większość osób chorych na schizofrenię przestrzega regularnego rytmu dnia i nocy, dlatego w ich przypadku należy unikać pracy zmianowej.

Pewną rolę mogą również odgrywać czynniki związane ze stresem społecznym, na przykład biura typu „open space” mogą stać się czynnikiem stresogennym. Pracownicy cierpiący na schizofrenię powinni mieć możliwość pracy na indywidualnych stanowiskach roboczych i wycofania się w celu zachowania prywatności.

Na życie zawodowe główny wpływ mają chroniczne zaburzenia schizofreniczne często utrzymujące się po ustąpieniu ostrych objawów. Nazywa się je objawami negatywnymi (w przeciwieństwie do „objawów pozytywnych”, takich jak urojenia i halucynacje, które nie występują w procesie myślenia osób zdrowych). Do negatywnych objawów należy brak motywacji lub problemy z nim związane, ale także deficyty neuropsychologiczne w tzw. funkcjach wykonawczych (planowanie, inicjowanie i wykonywanie działań oraz analiza wyników).

Ocena umiejętności przed podjęciem pracy lub zmiana profilu wymagań pomaga uniknąć przytłaczających sytuacji.

Dlatego z punktu widzenia trenerów pracy towarzyszących pacjentom ze schizofrenią szczególnie ważne są następujące aspekty:

Jeśli chodzi o zaburzenie:

- Czy ma ono charakter nawracający?
- Czy osoba znajdująca się pod opieką trenera jest leczona psychiatrycznie?
- Czy przepisane leki są przyjmowane regularnie?
- Czy w przeszłości pojawiły się typowe wczesne lub wstępne objawy, które poprzedziły nawrót choroby?
- Czy istnieje „plan awaryjny” w razie takich zdarzeń?

W odniesieniu do codziennej pracy:

- Jaki był poziom wydajności przed pojawieniem się choroby?
- Jak manifestują się „objawy negatywne”, o których mowa powyżej?
- Czy występują deficyty neuropsychologiczne?
- Czy istnieją dodatkowe czynniki stresogenne, takie jak zmienne godziny pracy, głośne/niepokojące otoczenie, praca w nocy lub praca zmianowa?
- Czy pracodawca, przełożeni, pracownicy służby zdrowia i współpracownicy zostali poinformowani o chorobie, a jeśli tak, w jakim zakresie?

### 3.3. Zaburzenia afektywne

Zaburzenia afektywne, zwane również „psychozami afektywnymi” lub „zaburzeniami depresyjno-maniakalnymi”, wiążą się z zaburzeniami emocji, nastroju i motywacji i manifestują się przeciwstawnymi zmianami afektu. Istnieje afekt wysoki i niski, przyjmujący formę objawów maniakalnych i depresyjnych/melancholijnych. Motywacja zmienia się wraz z nastrojem: zmniejsza się podczas depresji i nasila podczas manii, tj. w drugim przypadku wzrasta ogólny poziom aktywności. Kolejne fazy następują chronologicznie, a objawy zazwyczaj ustępują całkowicie (tj. mogą istnieć dziesięcioletnie okresy „zdrowia” bez żadnych objawów), jednak nawet nawroty nie powodują istotnych zmian osobowościowych ani deficytów. Pod tym względem różnią się one od schizofrenii.

Termin „zaburzenie afektywne” powstał w celu uniknięcia negatywnych konotacji z dawniej stosowanym terminem „choroba maniakalno-depresyjna”. Jest on także bardziej precyzyjny: „Choroba maniakalno-depresyjna” oznacza, że każdy pacjent doświadcza obu aspektów zaburzenia, tj. objawów maniakalnych i depresyjnych. Tymczasem nie jest to prawda. W większości przypadków następuje progresja „jednopolarna”: wszystkie fazy choroby u danej osoby są albo tylko depresyjne (częściej), albo tylko maniakalne (rzadziej); W związku z tym progresję choroby z obiema manifestacjami określa się mianem zaburzenia dwubiegunowego lub „psychozy afektywnej”.



Wyróżnia się różne poziomy nasilenia w fazie depresji i manii (epizod „łagodny”, „umiarkowany”, „ciężki”); jeśli dochodzi do urojeń, faza jest określana mianem „epizodu z objawami psychiatrycznymi”. Podczas epizodów łagodnych i – w zależności od motywacji oraz czynników środowiskowych – także umiarkowanych zdolność do pracy jest zasadniczo zachowana; natomiast podczas epizodu ciężkiego pacjent nie ma możliwości wykonywania obowiązków zawodowych i często musi poddać się leczeniu w warunkach szpitalnych. U pacjentów depresyjnych bezpośrednią przyczyną hospitalizacji często bywają myśli samobójcze. Osoby z zaburzeniami maniakalnymi zwykle nie postrzegają siebie jako „chore”, ale raczej jako szczególnie aktywne, twórcze i produktywne, nawet jeśli obiektywnie tak nie jest, a choroba prowadzi do poważnych błędów finansowych i osobistych. Jednak bez zgody pacjenta leczenie jest prawnie niemożliwe lub możliwe tylko w określonych okolicznościach, co może prowadzić do sytuacji skrajnych stresów u rodzin, ale także współpracowników. Co ważne, po ustąpieniu symptomów należy podkreślić, że zachowania były spowodowane przez chorobę, a pacjent nie jest za nie odpowiedzialny.

Psychozy afektywne występują w podobnym zakresie we wszystkich grupach i społeczeństwach etnicznych.

Częstość występowania (wszystkich form) wynosi od 0,5 do 2%, życiowe ryzyko wystąpienia wynosi około 1%. Zazwyczaj częściej chorują kobiety. Ta przewaga dotyczy częstotliwości występowania faz depresyjnych, natomiast fazy maniakalne występują tak samo często u mężczyzn, jak i u kobiet. Zaburzenie jest zdecydowanie zdeterminowane genetycznie; w niektórych rodzinach zaburzenia afektywne występują częściej niż w innych.

Choroba pojawia się zwykle w trzeciej lub czwartej dekadzie życia. Jeśli pierwsza faza ma charakter maniakalny, początek następuje wcześniej; zaburzenia afektywne dwubiegunowe mają również tendencję do wcześniejszego wystąpienia i mogą pojawić się już przed 20 rokiem życia.

Tylko w niektórych przypadkach możliwe jest zidentyfikowanie zdarzenia powodującego nawrót choroby; inaczej niż w przypadku schorzeń związanych ze stresem zaburzenia afektywne często rozwijają się zgodnie z własnymi prawami biologicznymi.

Łagodne i umiarkowane epizody depresyjne są leczone w ramach psychoterapii. Najlepsze efekty przynosi terapia poznawczo-behawioralna. Podczas umiarkowanych epizodów pomocne mogą być leki antydepresyjne; są one zazwyczaj przepisywane również podczas ciężkiej depresji.

Ponieważ w przypadku epizodów depresyjnych następują zaburzenia motywacji i nastroju, lekarze rodzinni dość chętnie wystawiają pacjentom zwolnienia lekarskie, również w postaciach łagodnych i umiarkowanych: nawet jeśli zalecany jest „odpoczynek”, sprzyja on

izolacji i wycofaniu się; ponadto pacjenci tracą kontakt społeczny, poczucie celu i wiarę w sukces w miejscu pracy. Po ciężkich epizodach, w których pacjent był niezdolny do pracy, pomocny może okazać się zindywidualizowany proces powrotu ze stopniowo rosnącymi wymaganiami („reintegracja progresywna”).

Ostre fazy maniakalne są leczone przede wszystkim farmakologicznie neuroleptykami; w ostrych fazach manii pacjent nie ma motywacji do psychoterapii w wąskim znaczeniu.

Ponieważ zarówno zaburzenia depresyjne, jak i maniakalne mają skłonność do nawrotów, w wielu przypadkach pomaga stosowanie „profilaktyki fazowej” przy pomocy substancji z grupy „stabilizatorów nastroju”, oprócz ostrego leczenia po nawracających epizodach – w zależności od indywidualnej progresji.

Należy wyjaśnić, że żadna z wymienionych grup leków antydepresyjnych, neuroleptyków ani stabilizatorów nastroju/profilaktyki fazowej nie powoduje uzależnienia. Ta zrozumiwała, ale zdecydowanie bezpodstawną obawą pacjentów czasami prowadzi do przerwania leczenia: wszyscy specjaliści powinni oferować kompetentną poradę w tej kwestii.

Dla trenerów pracy towarzyszących osobom z zaburzeniami afektywnymi ważne są następujące aspekty:

Jeśli chodzi o zaburzenie:

- Czy zaburzenie ma charakter nawracający?
- Czy w przeszłości występowały objawy depresyjne, maniakalne lub oba rodzaje?
- Czy osoba znajdująca się pod opieką trenera jest leczona psychiatrycznie?
- Czy przepisane leki są przyjmowane regularnie?
- Czy w przeszłości pojawiały się typowe wczesne lub wstępne objawy, które poprzedziły nawrót choroby?
- Czy istnieje „plan awaryjny” w razie takich zdarzeń?

W odniesieniu do codziennej pracy:

- Jaki był poziom wydajności przed pojawieniem się choroby?
- Jak może wyglądać reintegracja progresywna po ustąpieniu ostrego epizodu?
- Czy występują deficyty neuropsychologiczne?
- Czy istnieją dodatkowe czynniki stresogenne, takie jak zmienne godziny pracy, głośne/niepokojące otoczenie, praca w nocy lub praca zmianowa?
- Czy istnieją sytuacje specyficzne dla zadań wykonywanych w ramach pracy, które są ryzykowne wobec zaburzenia (np. w odniesieniu do skłonności samobójczych lub ryzyka podczas epizodu manii)?

- Czy pracodawca, przełożeni, pracownicy służby zdrowia i współpracownicy zostali poinformowani o chorobie, a jeśli tak, w jakim zakresie?

### 3.4. Zespoły lękowe

Obok uzależnień i zaburzeń afektywnych zaburzenia lękowe są najczęściej występującymi zaburzeniami psychicznymi. Wyróżnia się trzy główne typy zaburzeń lękowych:

Fobie to lęki związane z przedmiotami lub sytuacjami. Znane są na przykład fobie względem pewnych zwierząt (psy, pająki) lub sytuacji (fobie społeczne).

Odrębnym zaburzeniem są tak zwane uogólnione zaburzenie lękowe: w tym przypadku nie ma konkretnych czynników, które można zidentyfikować; pacjent boi się „wszystkiego”, co może również określić jako „strach przed samym strachem”.

Trzecim głównym typem zaburzeń lękowych są napady paniki. Ostry początek lęku prowadzi do sytuacji przypominających ataki, podczas których pacjent czuje się, jakby umierał; przed postawieniem diagnozy zaburzeń psychicznych u pacjenta należy wykluczyć np. choroby sercowo-naczyniowe lub metaboliczne.

Osoby z zaburzeniami lękowymi zazwyczaj reagują unikaniem: starają się unikać sytuacji, w których w przeszłości występował niepokój. Taka postawa unikania może się rozwijać, doprowadzając do izolacji i wycofania. Kolejnym zagrożeniem jest rozwój uzależnienia: niezdiagnozowani i/lub nieleczeni pacjenci próbują uśmierzać lub zapobiegać nieprzyjemnym lub nieznośnym wrażeniom za pomocą środków legalnych (alkohol, środki uspokajające) lub nielegalnych.

Wszystkie zaburzenia lękowe są zasadniczo w pełni uleczalne; po udanym leczeniu nie pozostają żadne deficyty ani trwałe zaburzenia. W większości przypadków szybki efekt przynosi psychoterapia poznawczo-behawioralna; wielu pacjentów przed przejściem do ćwiczeń konfrontacyjnych uczestniczy w psychoedukacji z uwzględnieniem elementów poznawczych. Dlatego w idealnym świecie pacjent z zaburzeniami lękowymi nie powinien potrzebować wsparcia TP.

W rzeczywistości istnieje szereg czynników podtrzymujących, które sprzyjają rozwojowi i rozszerzaniu zaburzeń lękowych. Oprócz wad systemu opieki (brak wykwalifikowanych psychoterapeutów, bezkrytyczne wypisywanie recept na środki uspokajające niosące ze sobą ryzyko uzależnienia) czynniki podtrzymujące są często również obecne w życiu osobistym: rodziny próbują odciążać pacjenta, przejmując część jego zadań i obowiązków. Jednak ta zrozumiała reakcja bardzo często powoduje spowolnienie i rozwój zachowań unikowych. W skrajnych przypadkach pacjent z lękiem nie opuszcza kręgu rodzinnego

subiektywnie postrzeganego jako „bezpieczny”, tym samym unikając sytuacji wywołujących niepokój. W ten sposób traci możliwość zdobywania „terapeutycznych” doświadczeń i przekonania się, że rzekomo niebezpieczne przedmioty i/lub sytuacje w rzeczywistości nie stanowią zagrożenia.

W życiu zawodowym długotrwałe zaburzenia lękowe mogą prowadzić do długich urlopów i przerw w pracy; również w tym przypadku współpracownicy – podobnie jak członkowie rodziny – mogą bezwiednie podtrzymywać to zaburzenie;

Kiedy osoby z długotrwałymi zaburzeniami lękowymi powracają do miejsca pracy, podstawową zasadą jest normalne zachowanie. Zaburzenia lękowe nie powoduje żadnych długotrwałych uszkodzeń ani ograniczeń i żadna forma pracy zawodowej nie jest wykluczona w przypadku pacjentów, którzy kiedyś cierpieli na ZL.

Jeśli trener pracy jest jednocześnie osobistym asystentem w życiu zawodowym, powinien on coraz bardziej „usuwać się w cień”; stała pomoc w przypadku zaburzeń lękowych przynosi efekt przeciwny do zamierzonego.

Trener pracy może jednak – wspólnie z pacjentem – w istotny sposób wspierać pracodawcę i współpracowników, pokazując „pułapki”, które mogą pojawić się, gdy ktoś – kierując się dobrymi intencjami – chroni i stara się łagodzić objawy zaburzenia zamiast aktywnie wspierać pacjenta w szukaniu pomocy. Jeśli chodzi o psychologię uczenia się, taka postawa wzmacniałaby zachowanie polegające na unikaniu, powodując jednocześnie nawrót objawów lękowych.

Dlatego dla trenerów pracy towarzyszących pacjentom z zespołami lękowymi ważne są następujące aspekty:

Jeśli chodzi o zaburzenie:

- Czy zaburzenie ma charakter nawracający?
- Czy w przeszłości istniały czynniki komplikujące, takie jak np. uzależnienie od różnych substancji?
- Czy osoba znajdująca się pod opieką trenera jest leczona psychiatrycznie lub poddaje się psychoterapii?
- Czy pojawiają się typowe zachowania unikowe?

W odniesieniu do codziennej pracy:

- Czy w miejscu pracy istnieją czynniki, które w przeszłości wywołały niepokój? Na przykład podróże samochodem lub określone wydarzenia związane z kontaktami z klientami.

- Czy pracodawca, przełożeni, pracownicy służby zdrowia i współpracownicy zostali poinformowani o chorobie, a jeśli tak, w jakim zakresie?

### 3.5. Zaburzenia obsesyjno-kompulsywne

Zachowania obsesyjno-kompulsywne (ZOK) należą do częstszych zaburzeń psychicznych; Są bardzo podobne do zaburzeń lękowych omówionych w punkcie 3.4. Wspólną cechą wszystkich ZOK jest to, że pacjenci są świadomi ich bezsensownego charakteru, a mimo to kompulsje są podtrzymywane przez lęk, który jest postrzegany jako irracjonalny.

Zaburzenia te często dotyczą czystości (na przykład strach przed chorobą i infekcją) i kontroli (na przykład poczucie zagrożenia na skutek nieporządku lub obawa przed włamaniem na skutek pozostawienia otwartych drzwi).

Wyróżnia się trzy główne typy ZOK:

Myśli kompulsywne obejmują jedynie zjawiska zachodzące w wyobraźni pacjenta, takie jak obsesyjne liczenie i magiczne myśli, które trudno odrzucić i które mają wpływ, na przykład, na wydajność pracy lub procesy.

Z drugiej strony impulsy kompulsywne zawierają komponent imperatywny, na przykład zdarza się, że pacjenci cierpią z powodu przymusu agresywnego zachowania wymierzonych w członków swoich rodzin.

Jest to sprzeczne z ich sumieniem; zwykle te impulsy nie prowadzą do podjęcia żadnych działań – obserwator nie widzi niczego „obiektywnego”.

Na zewnątrz można zaobserwować akty kompulsywne. Przyjmują one różnorodną formę: od krótkich ruchów tikopodobnych po rozbudowane rytuały.

W większości przypadków kompulsywne działania związane z kwestiami czystości i lękiem przed skażeniem/infekcją, mają bardzo negatywny wpływ na wykonywanie codziennych czynności i jakość życia. Niektórzy pacjenci godzinami biorą prysznic i wykonują higienę osobistą w ściśle ustalony sposób; nawet najmniejsze odchylenie zmusza ich do rozpoczęcia od nowa.

Podobnie rozbudowane i czasochłonne są rytuały związane z kwestią „bezpieczeństwa i ochrony”: mogą obejmować powtarzane kontrole wszystkich drzwi i okien aż do wielokrotnych kontroli wszystkich źródeł ciepła i urządzeń elektrycznych; takie kompulsywne działania opóźniają wyjście z domu rano i drogę do pracy



Osoby z ZOK zazwyczaj wstydzą się tego, co robią, ponieważ są świadome ich bezcelowości. Jednak nie są w stanie z nich zrezygnować, dlatego często utrzymują problemy w tajemnicy lub „ukrywają” je z wielkim wysiłkiem.

ZOK zasadniczo dobrze poddają się terapii; podobnie jak zespoły lękowe po udanym leczeniu nie występują deficyty ani długotrwałe upośledzenia. Jednak nawet po latach mogą wystąpić nawroty, które mogą dotyczyć innych „kwestii”.

Podobnie jak w przypadku zaburzeń lękowych leczenie psychoterapeutyczne ma formę terapii poznawczo-behawioralnej, w większości przypadków jest skuteczne; najskuteczniejszą metodą jest narażenie na „bodziec zanieczyszczenia” lub wychodzenie z domu; z pomocą terapeuty udaje się zapobiec reakcji (patologicznej). Pacjenci nie mogą poddać się impulsowi nadmiernego mycia i dezynfekcji po dotknięciu klamki drzwi lub skorzystaniu z publicznej toalety lub muszą pojechać autobusem z domu do pracy bez ponownego sprawdzania pieca itp. Niepokój tym spowodowany i jego fizyczne objawy ustępują fizjologicznie, gdy obawy związane z nadchodzącą katastrofą nie ulegają materializacji. W przypadku wielu osób z bardziej przewlekłym lub bardzo ciężkim myśleniem lub zachowaniami obsesyjno-kompulsywnymi skuteczne okazały się niektóre środki przeciwdepresyjne.

W przypadku ZOK także istnieją czynniki, które mogą przyczynić się do nasilenia objawów lub ich przejścia w stan przewlekły. Oprócz niedociągnięć w systemie opieki (brak wykwalifikowanych psychoterapeutów, stosowanie nieodpowiednich form terapii) czynniki podtrzymujące występują często również w życiu osobistym: Ponieważ symptomy ZOK są „kontrolowane przez strach”, terapia nie jest „atrakcyjna” dla każdego pacjenta; oferty leczenia są często nieaktualne. W przeciwieństwie do pacjentów z zaburzeniami lękowymi, pacjenci z ZOK zwykle ukrywają swoje problemy i często przechodzą do izolacji.

ZOK również mogą prowadzić do długich urlopów i przerw w pracy w ciężkich przypadkach; zwykle „siedzenie” na urlopie nie prowadzi do poprawy sytuacji.

Gdy osoby z ZOK powracają do miejsca pracy, podstawową zasadą – podobnie jak w przypadku zaburzeń lękowych – jest normalne zachowanie. ZOK nie powoduje żadnych długotrwałych uszkodzeń ani ograniczeń zdolności i żadna forma pracy zawodowej nie jest wykluczona w przypadku pacjentów, którzy kiedyś cierpieli na ZOK.

Jeśli trener pracy jest jednocześnie osobistym asystentem w życiu zawodowym, powinien on coraz bardziej „usuwać się w cień”; stała pomoc w przypadku ZOK przynosi efekt przeciwny do zamierzonego.

Trener pracy może jednak – wspólnie z pacjentem – w istotny sposób wspierać pracodawcę i współpracowników, pokazując „pułapki”, które mogą pojawić się, gdy ktoś – kierując się dobrymi intencjami – chroni i stara się łagodzić objawy zaburzenia zamiast aktywnie wspierać pacjenta w szukaniu pomocy. Jeśli pacjent z ZOK ma problem z ukończeniem procesu pracy, pomocne może być zewnętrzne ustalenie limitów czasu na wykonanie danej czynności lub aktywna „interwencja” zdejmująca odpowiedzialność z pacjenta.

Dlatego dla trenerów pracy towarzyszących pacjentom z ZOK ważne są następujące aspekty:

Jeśli chodzi o zaburzenie:

- Czy zaburzenie ma charakter nawracający?
- Czy osoba znajdująca się pod opieką trenera jest leczona psychiatrycznie lub poddaje się psychoterapii?

W odniesieniu do codziennej pracy:

- Czy w miejscu pracy istnieją czynniki, które w przeszłości powodowały lub wywołały myśli, impulsy lub czynności kompulsywne? Mogą to być urządzenia sanitarne.
- Czy objawy ZOK wpływają na obowiązki zawodowe; np. czy pacjent nie jest w stanie ukończyć procesu, ponieważ musi go wielokrotnie kontrolować pod kątem błędów i błędów?
- Czy pracodawca, przełożeni, pracownicy służby zdrowia i współpracownicy zostali poinformowani o chorobie, a jeśli tak, w jakim zakresie?

### 3.6. Literatura/Źródła

- Lauber Chr. und Kawohl W.: Supported Employment. W: Rössler W., Kawohl W.: Soziale Psychiatrie. Wyd. 1 (2013). Kohlhammer
- Schöler Tabea i in. (2016); Association Between Continued Cannabis Use and Risk of Relapse in First-Episode Psychosis. JAMA Psychiatry. 2016;73(11):1173-1179. doi:10.1001/jamapsychiatry.2016.2427
- Tölle/Windgassen: Psychiatrie und Psychotherapie, 17<sup>th</sup> edition (2014). Springer

## Przykłady najlepszych praktyk

Mark zaczął pracę w sklepie z meblami. Rozmawialiśmy z pracodawcą, czy Mark mógłby zająć jedno z istniejących stanowisk. Mark lubił pracować na poranne zmiany przy rozładunku samochodów dostawczych, a optymalny system pracy obejmował 5 dni w tygodniu w godzinach od 7 do 12. Początkowo pracodawca nie chciał się na to zgodzić, ponieważ pracownicy na porannych zmianach wypełniali jednocześnie inne zadania. Jednak zorientował się, że Mark bardzo dobrze sprawdza się w tej pracy, w sytuacji, kiedy jego zadania były przewidywalne i zorganizowane w określony sposób. Więc pracodawca postanowił stworzyć takie stanowisko dla Marka. Pracując tutaj i wykonując co dzień te same zadania, Mark nauczył się pracować samodzielnie. Zdobył wiedzę o sklepie i sprzedawanych produktach, a po kilku latach pracodawca mógł wyznaczyć mu szerszy zakres zadań w sklepie, pracę na inne zmiany, na przykład w weekend. Gdy Mark poczuł się wystarczająco pewnie, zaczął obsługiwać klientów. Pracuje tam do dziś (ponad 10 lat) mimo zmian na stanowisku kierownika. ([Autyzm współwystępujący z niepełnosprawnością intelektualną](#)).

Doreen to dobrze wykształcona kobieta, która przez 10 godzin w tygodniu prowadzi warsztaty w dużej firmie. Chciałaby pracować więcej godzin, jest to dla niej trudne.

Jako trener pracy jestem odpowiedzialny za wyjaśnianie różnic między nią a innymi pracownikami, zwłaszcza jej kierownikiem. Na przykład jej kierownik mówi, że potrafi skrupulatnie dokonywać przeglądu swojej pracy. Doreen nie rozumie, dlaczego on tak mówi, skoro ona nie potrafi tego zrobić. Jest jednak w stanie dostrzec każdy szczegół i zapisać wszystkie informacje w arkuszu excel.

Więc kierownik prosi ją o kilka konkretnych informacji dotyczących zadań, nad którymi pracuje, a ona potrafi je precyzyjnie przekazać.

Moja rola jako trenera pracy polega na tłumaczeniu różnicy w postrzeganiu pewnych kwestii przez Doreen i jej kierownika, by umożliwić im lepsze wzajemne zrozumienie.

Dzięki wielu pytaniom Doreen jest w stanie zorganizować swoją pracę w sposób, który jest dla niej odpowiedni. Gdybym chciał ułożyć każdy dzień jej pracy co do minuty, to nie byłoby dla niej dobre. Spowodowałoby brak elastyczności i wywołałoby więcej stresu w przypadku niewykonania wszystkich zadań zaplanowanych na dany dzień. Muszę ogólnie kontrolować zadania, które Doreen wykonuje danego dnia zgodnie z priorytetami ustalonymi przez jej przełożonego. Zapewnia to wystarczającą strukturę i sprawia, że Doreen jest na tyle elastyczna, że może dostosować się do sytuacji w ciągu dnia.

Idealnie byłoby, gdyby Doreen wiedziała, gdzie powinna zacząć zadania i kiedy są one wypełniane wystarczająco dobrze. Jeśli wynik nie jest jasny, pojawiają się problemy z wykonywaniem zadania i zwiększa się stres. Jako trener pracy muszę zapewnić jej najlepsze wsparcie. Zadaję pytania, aby pomóc jej uporządkować myśli i zorganizować zadania. Czasami decydują się na nią i staram się być jak najbardziej precyzyjny. Na początku relacji coachingu myślałem, że wyrażam się wystarczająco jasno, ale okazało się, że tak nie jest. Ponieważ Doreen miała problemy z wyrażaniem uczuć, napisała do mnie list. Wyraziła swoje myśli jasno i bezpośrednio. Ponieważ wiedziałem, na czym polega to zaburzenie, rozumiałem, skąd się wzięło takie zachowanie i nie byłem nim przestraszony. Zamiast tego, dowiedziałem się więcej o tej kobiecie i o tym, co jest ważne w naszej relacji coachingowej. Mogę ją jeszcze lepiej wspierać, ona mi zaufała, a coaching jest coraz łatwiejszy. (Autyzm)

Przyznanie się do kompulsywnych myśli. To wymaga wiele odwagi. Matka dwójki dzieci wie, o czym mówi. Cierpi na ZOK, zaburzenie obsesyjno-kompulsywne. Wychowała się w tradycyjnym chrześcijańskim środowisku. Z biegiem lat narastał w niej strach, że Bóg pozwoli, aby jej „złe” myśli się spełniły. Przy każdej złej myśli modliła się. To stało się rytuałem, który wykonywała bez końca i wszędzie. „Każda osoba ma złe myśli, ale większość zdaje sobie sprawę, że nie jest przez to złym człowiekiem. Zaczęłam się nad tym zastanawiać.” Podczas terapii behawioralno-kognitywnej mogła się przekonać, że złe myśli nie czynią z niej złej osoby. „Nauczyłam się radzić sobie ze strachem tam, gdzie się pojawiał. Przestałam go zwalczać.” Gdyby diagnoza została postawiona wcześniej, kobieta mogłaby skorzystać z terapii w znacznie młodszym wieku. Poza terapią otrzymuje wiele wsparcia ze strony męża. „Jego miłość, cierpliwość i wsparcie pomogły mi... Osobom, które nie doświadczyły tego same, bardzo trudno jest zrozumieć, poczuć, jak to jest...” Brakowało jej zrozumienia ze strony członków wspólnoty. Dlatego potrafi pomóc innym osobom z ZOK. „Jestem zaangażowana, jestem bliżej niż terapeuci.” Kobieta ma teraz płatną pracę przez 14 godzin tygodniowo. Jest również na bieżąco z wynikami badań. „Praca jest lekarstwem. U mnie odbywa się równoległe do terapii. Praca rozprasza, zostawia mniej miejsca na obsesyjne myśli. Dzięki pracy znów zyskałam pewność siebie, jestem z siebie dumna, częściej przebywam wśród ludzi. Czuję się silniejsza.” (<http://www.mmm-mensenmetmogelijkheden.nl/download/?id=1446&download=1>). (ZOK)

Młody człowiek chciał zrobić szybką karierę w banku. PRagnąłbyć najlepszy, zarobić jak najwięcej pieniędzy. To było bardzo stresujące. Jego dziewczyna nie mogła się z tym pogodzić. Został sam, zaczął brać narkotyki i popadł w ciężką psychozę. „Psychoza jest rodzajem reakcji alergicznej na okoliczności, które tak naprawdę nie istnieją,” - wyjaśnia.

Kiedy chciał poruszyć tę kwestię ze swoim byłym pracodawcą, ten poradził mu, aby porozmawiał o problemach z kolegami. Zadawane pytania i poruszane historie wywołały u niego wiele napięć. W końcu zdecydował się zaufać kolegom. „Nie mogłem dłużej trzymać tego dla siebie... Nie chcę tego ukrywać.” Niestety ktoś zawiódł jego zaufanie i wkrótce cały dział dowiedział się o jego problemach. Zamiast okazać zrozumienie, ludzie odsuwali się od niego. Młody człowiek czuł się coraz gorzej. Słowo „psychoza” wywołuje strach wśród wielu osób. Niemniej według niego to nie postawa innych jest najważniejszą przeszkodą. „Wiele osób cierpiących na to zaburzenie ma tendencję do samostygmatyzacji.” Proces leczenia zaczyna się od bardziej pozytywnego spojrzenia na siebie. „Musisz odkryć, skąd pochodzi światło i ruszyć w tamtym kierunku... Jeśli nie widzisz tego światła, posłuchaj ekspertów, którzy ci je wskażą.” Całkowicie się zmienił. Mówi o „dawnym sobie” i „nowym sobie”. Ważnym krokiem w tym procesie był jego wybór, żeby przestać być „karierowiczem”: w innym banku stworzono dla niego odpowiednie stanowisko, na którym mógł pracować we własnym tempie. W końcu całkowicie opuścił branżę bankową. Obecnie pracuje w sektorze non-profit. „Teraz jestem o wiele szczęśliwszy... Wolny od stresu związanego z pracą w banku.”

Nie powinniśmy myśleć, że psychoza jest substytutem szczęścia. „To było okropne. Nigdy nie chciałbym tego doświadczyć ponownie.” Ogromne znaczenie ma wytyczanie granic, zapobieganie stresom. I spokojny sen. Brak snu powoduje bezbronność.

Pracuje teraz jako ekspert, czerpiąc w nowym życiu ze swoich doświadczeń. Planuje napisać serię opowiadań o swoich doświadczeniach. (<http://www.mmm-mensenmetmogelijkheden.nl/download/?id=1446&download=1>). (Psychoza

3

„Jestem życiem, które pragnie żyć, pośród życia, które pragnie żyć.”

Dyrektor firmy kończy swoją opowieść cytatem ze Schweizera. Interesy idą dobrze, klienci są bardzo zadowoleni.

Firma zatrudnia kilka osób z zaburzeniami psychicznymi. „Wszystko jest w porządku, - mówi po prostu. – Najważniejsze, że mają motywację.” Pracodawca musi wspierać tę motywację. „Jako pracodawca musisz wiedzieć, gdzie są Twoi ludzie i co robią, oferować im perspektywy, doceniać ich.” Podkreśla również, jak ważne jest zaoferowanie przestrzeni. „Nowa praca może być bardzo ekscytująca, zwłaszcza jeśli ktoś nie pracował przez długi czas. Trzeba mu dać czas i przestrzeń do wzrostu. Trzeba być elastycznym, na przykład jeśli chodzi o liczbę godzin pracy. Ale również w pokoju jednego z moich pracowników jest 28

stopni, nie musiałbym zapewniać mu takich warunków, ale jeśli dobrze mu się w nich pracuje, to w porządku.”

Otwartość i szczerłość. Są ważne u pracowników, ale też u przełożonych. Chce, by pracownicy mówili mu – w prosty i zrozumiały sposób – co się z nimi dzieje, wtedy może podjąć odpowiednie działania. „Padaczka? Po prostu powiedz. Ale bez dramatyzowania... Czasem można z tego pożartować. Udzielanie wsparcia jest ważne, ale trzeba z tym uważać.”

Wreszcie, ten dyrektor ma jasny przekaz dla grupy: „Największym problemem są decydenci i przełożeni. Nie wierzą w możliwości tych ludzi. To musi się najpierw zmienić. ” (<http://www.mmm-mensenmetmogelijkheden.nl/download/?id=1446&download=1>). (Pracodawca, który z powodzeniem zatrudnia kilka osób z zaburzeniami psychicznymi).

## 4. Perspektywy i podsumowanie

### Perspektywy

W przypadku osób z niepełnosprawnościami wsparcie ze strony trenera pracy zawsze będzie konieczne. Jednak z czasem jego zakres się zmienia. W przeszłości trener pracy pomagał osobie z niepełnosprawnością w znalezieniu i utrzymaniu pracy. W dzisiejszych czasach pracodawca oczekuje, że trener pracy będzie jednocześnie konsultantem. Oprócz wspierania osoby z niepełnosprawnością w coraz większym stopniu staje się on strategicznym partnerem pracodawcy.

Ta zmieniająca się rola wymaga od trenera pracy różnych umiejętności, między innymi zdobycia wiedzy. Drugi produkt zawiera ciekawy przegląd umiejętności i kompetencji wymaganych od współczesnych trenerów pracy. Obecne programy edukacji zawodowej powinny przykładać większą uwagę do perspektywy organizacyjnej. Na przykład umożliwienie trenerowi pracy uczestniczenia w konsultacjach dotyczących tworzenia miejsc pracy i efektywności zespołu. Poza tym – jak wskazano w tym rozdziale – wiedza na temat różnych rodzajów niepełnosprawności pomaga trenerowi pracy zrozumieć osoby, z którymi pracuje. Jeśli większa liczba osób z niepełnosprawnościami uczestniczy w otwartym rynku pracy, ponieważ udało nam się stworzyć środowisko pracy sprzyjające integracji zawodowej, to teraz powinniśmy dążyć do podniesienia kwalifikacji trenerów pracy, wspierających klientów w wykonywaniu obowiązków zawodowych. Dlatego musimy poszerzać swoją wiedzę na temat różnych rodzajów niepełnosprawności osób, które wspieramy i wiedzieć, na

jakie aspekty niepełnosprawności powinniśmy zwracać uwagę. Tylko wtedy będziemy mogli zapewnić skuteczne wsparcie.

Zgodnie z tym, co wskazał pracodawca, o którym była mowa powyżej, osoby niepełnosprawne muszą informować o swoich problemach. Tylko jeżeli wiemy, z czym zmagają się nasz klient, możemy go skutecznie wspierać. Zadając pytania, możemy uczyć daną osobę, jak mówić o swojej niepełnosprawności. Co to dla nich znaczy, czego potrzebują od pracodawcy lub współpracowników, aby osiągnąć jak najlepszy efekt. Co jest dla nich dobre i jakich sytuacji należy unikać, gdyż zwiększają one stres u osoby z niepełnosprawnością i w rezultacie wpływają na jej wydajność w pracy. Jako trenerzy pracy dążymy do równości. Wspieramy pracodawcę w dostosowywaniu zakresu zadań, aby umożliwić pełne uczestnictwo osobom z niepełnosprawnościami.

Wspieranie zatrudnienia polega na tworzeniu integracyjnego środowiska pracy dla klienta. W tym celu musimy wpływać na różne zainteresowane strony uczestniczące w procesie.

Istnieje rząd centralny i lokalny

Jeśli chodzi o wpływ, pomoc może struktura finansowania, ale ważne jest również uwzględnienie i zaangażowanie społecznej sieci osób z niepełnosprawnościami.

Prawdziwa integracja uwzględnia również możliwość wykorzystania robotów. Takie rozwiązanie może sprzyjać likwidacji pewnych miejsc pracy, ale z drugiej strony tworzy inne miejsca pracy. Istnieją jednak badania, w których roboty udzielają ludziom instrukcji dotyczących wykonywania określonych zadań w bardzo dobrze ustrukturyzowany sposób.

Musimy wciąż patrzeć w przyszłość.

## **Podsumowanie**

Rozdział ten został poświęcony niepełnosprawnościom, z jakimi ma do czynienia trener pracy. Niepełnosprawnościom, które wpływają na możliwość podjęcia pracy na otwartym rynku pracy.

Można tu znaleźć informacje o autyzmie: czym jest i jak potwierdzana jest diagnoza. U osób z autyzmem może wystąpić wiele dolegliwości współistniejących (Kielinen, Rantala, Timonen, Linna i Moilanen, 2004). Niepełnosprawność intelektualna nie jest cechą diagnostyczną, ale jednym z najczęstszych zaburzeń współwystępujących (Matson i Shoemaker, 2009). Rozdział opisuje koszty ponoszone przez społeczeństwo, optymalne warunki środowiska pracy dla osoby z autyzmem i skuteczne interwencje, które mogą pomóc osobie z autyzmem w środowisku pracy.

Kolejna część rozdziału dotyczy niepełnosprawności intelektualnej (NI). To pojęcie jest powszechnie stosowane, jeżeli u danej osoby występują pewne ograniczenia w funkcjonowaniu poznawczym i deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjnym. Optymalne warunki w środowisku pracy i związane z nim skuteczne działania interwencyjne.

W części dotyczącej zaburzeń psychicznych znajdują się informacje dotyczące schizofrenii, zaburzeń afektywnych, zespołów lękowych i zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych. W jaki sposób objawiają się te zaburzenia i jak wpływają na codzienne życie osób, które na nie cierpią. W tym ustępie opisano najlepsze metody leczenia i wskaźniki sukcesu. Bardzo pomocne dla trenerów pracy są pytania dodane przy prawie każdym zaburzeniu psychicznym. Trener pracy – niekiedy wraz ze specjalistą z zakresy psychologii lub psychiatrii – powinien zadawać osobie z niepełnosprawnością te pytania w celu zapewnienia lepszego wsparcia.

Ostatnia część rozdziału pokazuje najlepsze praktyki we wspieraniu zatrudnienia osób z opisanymi niepełnosprawnościami. Przy odpowiedniej znajomości poszczególnych rodzajów niepełnosprawności oraz sposobów, w jaki można łączyć skuteczne działania interwencyjne we wspieraniu zatrudnienia, osoby z tego rodzaju niepełnosprawnością możliwe jest takie wsparcie osób niepełnosprawnych intelektualnie, by mogły uczestniczyć w otwartym rynku pracy.