

Дітга Бачала
Кафедра спеціальної психопедагогіки,
Факультет педагогічних наук,
Університет Миколи Коперника,
м. Торунь

СПЕЦИФІКА ПОЗАМЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ЗА ЛЮДЬМИ З ІНТЕЛЕКТУАЛЬНОЮ НЕПОВНОСПРАВНІСТЮ¹

У восьмирічної Ані, учениці початкової школи для учнів з інтелектуальною неповносправністю середнього та значного ступенів, діагностовано лейкемію. Вона була привітною дівчинкою та користувалася особливою прихильністю вчителів. Після поставленого діагнозу її поведінка не змінилася. Мама Ані, розповідаючи про хворобу, зосереджувала увагу виключно на фінансовому аспекті ситуації. Натомість дівчинка, будучи учасником розмови, поводитися як звичайно. «Це, мабуть, добре», – подумала я, усвідомлюючи, що на неї чекає попереду.

Вступ

Однією з важливих умов успішного лікування раку є психічне благополуччя пацієнта та його віра у те, що терапія буде успішною. Серед людей з інтелектуальною неповносправністю (середнього та значного ступенів), у яких діагностовано рак, боротьба з недугою може відбуватися парадоксально простіше. Вони часто не усвідомлюють усієї серйозності ситуації, в якій опинилися.

У Польщі живе бл. 5 млн інвалідів, а це 12,2% населення (CSO, 2011). Частина з них «страждають» на інтелектуальну неповносправність². Інші 87,8% «страждають» від нестачі знань про таких людей. Більшість із нас боїться людей з обмеженими інтелектуальними можливостями. Це природно.

¹ Матеріал створено на основі авторського тексту, опублікованого раніше: D. Baczała. Gdy choroba nowotworowa spotyka się u dziecka z głębszym upośledzeniem umysłowym // *Szkoła Specjalna* 3 (2007) 192-198.

² Відповідно до інформації Уряду Речі Посполитої у справах, які розглядали в 2012 р., стосовно реалізації постанови Сейму від 1 серпня 1997 р. «Хартія прав неповносправних осіб». Кількість осіб з розумовою неповносправністю становить 4% серед загальної кількості неповносправних осіб.

Люди завжди бояться того, чого не розуміють. Наприклад, лікарю, який щодня контактує з пацієнтами з розумовою неповносправністю чи іншими схожими діагнозами, не видаються дивними сморід, слина, стогони, крики чи рухові стереотипи. Схожим чином хірург не дивується запаху розрізаного апендициту, а проктолог – процедурі ректального обстеження. Втім, ставлення суспільства до людей з обмеженими інтелектуальними можливостями продовжує залишатися суперечливим. Багато інтелектуально неповносправних осіб страждають від упередженого ставлення. Малгожата Костельська, що впродовж десятиліть опікувалася проблемами соціального функціонування людей з обмеженими інтелектуальними можливостями, пише: «Дослідження, що я проводила зі студентами щодо знань різних соціальних груп про особливості діагнозу інтелектуальної неповносправності, показали, що більшість людей сприймає його як щось страшне: стан безнадії, ізоляваності від світу, перешкоди до повноцінного та щасливого життя, часом як сором і ганьбу для батьків»³. Ці слова написані в 1995 р., проте стан інтелектуальної неповносправності й досі залишається незручним, дивним і провокує соціальну тривогу. Міфи та стереотипи, пов'язані з діагнозом, впливають на щоденне функціонування інтелектуально неповносправних осіб. М. Костельська вважає, що «таке упереджене ставлення починається від першої зустрічі з лікарями, які не повністю усвідомлюють власну професійну роль. Рекомендації медичного персоналу віддати новонароджену неповносправну дитину до спеціального закладу, заново завагітніти й народити здоровіше потомство батьки часто сприймають як вираз соціального несхвалення власної неповносправної дитини»⁴.

Визначення понять

На сьогодні існує два терміни для позначення розладів розвитку. Поняття «інтелектуальна неповносправність», яке використовують у спеціальній освіті (особливо олігофренопедагогіці), та «розумова відсталість», яке домінує у законодавстві. До офіційного вжитку ці терміни потрапили як результат еволюціонування концепції неповносправності, що поступово переходить від слів-образів і стигматизації до понять, які сприяли б соціальній інтеграції⁵. Термін «інтелектуальна неповносправність» відносно новий і ввійшов у наукову психологію та спеціальну педагогіку в результаті тенденції, зорієн-

³ M. Kościelska. *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN 1995.

⁴ M. Kościelska. *Oblicza upośledzenia*.

⁵ J. Kirenko. W stronę społecznego modelu niepełnosprawności // Z. Palak. *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*. Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej 2001.

тованої на відхід від стигматизації та «маркування» людей з обмеженими можливостями. Цей процес почався у 2007 р., коли Американська асоціація з питань розумової відсталості (*American Association on Mental Retardation – AAMR*) змінила свою назву на Американську асоціацію з питань інтелектуальної та розвиткової неповносправності (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD*). Хоча назву змінили, втім, місія цього товариства залишилася незмінною ще з 1876 р.

«Американська асоціація з питань інтелектуальної та розвиткової неповносправності, спираючись на результати сучасних наукових досліджень, сприяє прогресивній політиці у реалізації загальних прав осіб з обмеженими інтелектуальними можливостями»⁶.

Терміни та поняття, пов'язані з цим видом неповносправності, мають багату історію. На сьогодні термін «інтелектуальна неповносправність» замінив поняття олігофренії, розумової відсталості, розумового недорозвитку, порушення психічного розвитку, розумової неповносправності, а також зниження розумової працездатності.

Зміст поняття інтелектуальної неповносправності змінювався в залежності від прийнятих критеріїв оцінки: медичних, психологічних, педагогічних і соціальних. Енн М. Кларк, свого часу відомий фахівець з проблем розумової відсталості, дає таке визначення цього поняття: «Під розумовою відсталістю розуміємо нижчий від середнього інтелектуальний потенціал, сформований у період розвитку та пов'язаний з одним чи більше розладами у таких сферах: 1) дозріванні, 2) навчанні, 3) соціальній адаптації»⁷.

Едгар Долл, фахівець у галузі інтелектуальної неповносправності, запропонував інший підхід до проблеми, а саме визнання соціальної незрілості як одного з основних критеріїв розумової відсталості. Він запропонував шість критеріїв, які вважають необхідними для визначення розумової відсталості. До них належать: 1) соціальна незрілість, 2) нижчий рівень розумових здібностей, 3) затримка у рівні загального розвитку, 4) безупинне гальмування розвитку в період статевого дозрівання, 5) особливості тілобудови, 6) незворотність процесу (Долл також наголошує, що кожен окремий критерій сам по собі не визначає розумової відсталості)⁸.

У Польщі широке обговорення питань соціального функціонування інтелектуально неповносправних осіб розпочалося з робіт М. Костельської –

⁶ Власне тлумачення

⁷ A. C. Clarke, A. D. Clarke. *Upośledzenie umysłowe*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe 1969.

⁸ J. Doroszewska. *Pedagogika specjalna*. Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich 1989.

клінічного психолога з інноваційними поглядами на проблему існування людей з цим типом неповносправності. Її тези про те, що «розумова відсталість виникає у результаті порушення в процесі розвитку конкретного характеру...»⁹, а твердження «що може трапитися в різні періоди і під впливом різних чинників», і «спільною рисою цих патологічних процесів є блокування нормальної пізнавальної активності та використання досвіду»¹⁰ підірвали основи непорушних істин про незворотність розладів розвитку. Також М. Костельська порушила ще одне фундаментальне питання про природу розумової відсталості, з властивою їй конкретністю, за її словами, «суть неповносправності полягає у залежності від інших»¹¹.

У випадку людей з інтелектуальною неповносправністю така залежність має декілька вимірів. Першим із них є неможливість самостійно вирішувати власну долю, оскільки «структура Я не здатна виконувати свої регуляційні й інтеграційні функції, тому що в ній відсутнє бачення причин своїх обмежених можливостей, почуття автономії та чітко визначених меж»¹². Другим виміром є розчарування, що належить найближчому оточенню, та ставлення суспільства стосовно питання реалізації елементарних життєвих, професійних та особистих планів. Людям цієї соціальної групи важко реалізуватися в будь-якій професійній діяльності, вони програють у боротьбі зі стереотипами й упередженнями, а також співробітникам без неповносправностей, які значно краще дають собі раду на конкурентному ринку праці. Третій аспект страждання людей з обмеженими інтелектуальними можливостями пов'язаний з:

- численними життєвими невдачами;
- почуттям неподібності й меншовартості;
- відсутністю права власності на житло;
- неможливістю створити власну сім'ю;
- нестачею близькості у стосунках з іншими людьми.

Визначення та розуміння основних понять, які описують інтелектуальну неповносправність, важливі як із наукового, так і з практичного погляду. Розвиток наук спеціальної педагогіки та психології відбувається через зміни у базових поняттях. На їхній основі створюються системи правової, медичної, психологічної та соціальної допомоги. В цьому випадку працює правило: як називаєш, так і думаєш.

⁹ M. Kościelska. *Oblicza upośledzenia*.

¹⁰ Там само.

¹¹ M. Kościelska. *Niechciana seksualność: o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Czarna Owca 2004.

¹² M. Kościelska *Niechciana seksualność*.

Поняття «розумова відсталість» та «інтелектуальна неповносправність» відрізняються не лише за змістом, а й за звучанням. На сьогодні другий термін вважається політично коректнішим, менш різким і таким, який не таврує людину.

Короткий огляд еволюції основних понять варто завершити кінцевим варіантом визначення, який запропонувала Американська Психіатрична Асоціація (*American Psychiatric Association – APA*) 18 травня 2013 р. у класифікації психічних розладів *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5*. У ній інтелектуальна неповносправність – це стан, для якого характерний нижчий рівень інтелектуального функціонування та обмежена здатність до адаптації в таких трьох сферах: концептуальній, практичній та соціальній¹³.

Інтелектуальну неповносправність у цій класифікації віднесено до нейророзвиткових розладів і поділено на чотири основні ступені (категорії): легкий (*mild*), середній (*moderate*), значний (*severe*) та глибокий (*profound*). Окрім того, до групи розладів, пов'язаних з інтелектуальною неповносправністю, належать глобальна затримка розвитку (*global development delay*) та неуточнений тип інтелектуальної неповносправності (*unspecified intellectual disability*)¹⁴.

Портрети людей з інтелектуальною неповносправністю

Інтелектуальна неповносправність є складною проблемою, етіологія якої може зумовлюватися багатьма чинниками – від впливу факторів довкілля до глибокого та множинного пошкодження центральної нервової системи¹⁵. Крім цього, часто трапляються такі супутні проблеми, як пошкодження окремих систем організму та хронічні захворювання, що загострюють симптоми інтелектуальної неповносправності. Кожна людина з інтелектуальною неповносправністю, незалежно від її ступеня, неповторна, і її випадок потрібно розглядати індивідуально. Однак, як для теорії, так і для практики, класифікація потрібна. Категорії, до яких може бути зарахована та чи інша людина з інтелектуальною неповносправністю, дають можливість порівнювати й обирати відповідний метод реабілітації чи терапії. Втім, будь-яка класифікація достатньо умовна. Мета цього тексту – дати систематизовану

¹³ APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5*. Washington, DC, London: American Psychiatric Publishing 2013.

¹⁴ Там само.

¹⁵ C. C. Murphy, C. Boyle, D. Schendal, P. Decoufle, M. Yeargin-Allsopp. Epidemiology of mental retardation in children // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 4 (1998) 6-13.

характеристику осіб з різним ступенем інтелектуальної неповносправності, що може полегшити особливості здійснення позамедичного догляду за ними.

Особи з **легким ступенем інтелектуальної неповносправності** – у толерантному суспільстві, маючи можливість отримувати професійну підтримку – можуть жити самостійно, бути професійно активними, будувати партнерські стосунки та створювати сім'ї. Психосоціальний розвиток таких людей відбувається досить гармонійно. Емоційність цієї групи часто проявляється у рисах лабільності й імпульсивності. Особливо для молоді характерні інфантильність, відсутність самоконтролю та знижений рівень критичності до власних здібностей і поведінки інших людей. Для осіб з легким ступенем інтелектуальної неповносправності характерний конкретно-образний тип мислення, проте також можливі прояви поверхневого логічного й абстрактного мислення. В них добре розвинена логічна та механічна пам'ять, яка дає змогу вивчати вірші чи тексти публічних виступів. Переважає мимовільна увага, тому вони мають проблеми з концентрацією. Особам з легким ступенем інтелектуальної неповносправності не можна одночасно ставити багато експресивних стимулів. Люди з цієї соціальної групи здатні спілкуватися вербально, втім, мова розвивається з затримкою і може мати певні порушення. Словниковий запас може бути обмеженим, а в мові – проявлятися граматичні помилки. Діти й молодь із легким ступенем інтелектуальної неповносправності в системі польської освіти часто бувають учнями інклюзивних (інтеграційних) класів і потребують фахової допомоги й підтримки різних спеціалістів¹⁶. Також вони можуть бути учнями середніх шкіл, гімназій і професійно-технічних училищ. Це єдина група учнів з інтелектуальною неповносправністю, що вчаться за такою ж програмою, як і учні з нормальним рівнем розвитку.

Особи з **середнім ступенем інтелектуальної неповносправності** можуть досягнути вищого рівня функціонування й особистої автономії, ніж вважалося раніше. Це стає можливим за умови раннього втручання, стимуляції пізнавальних процесів та соціального функціонування на кожному етапі розвитку. Для цих дітей характерні розлади окремих систем рецепторів та ушкодження кори головного мозку, де відбуваються аналіз і синтез сприйнятої інформації. Погіршена робота аналізаторів призводить до того, що вони не точно відображають реальність. У них вузький діапазон сприйнятої інформації, і значно повільніші процеси сприйняття. Діти мають труднощі з запам'ятовуванням, впізнаванням і відтворенням інформації, особливо у тривалому запам'ятовуванні ідей, пов'язаних логічно. В їхніх розповідях

¹⁶ J. Błeszyński. *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju*. Gdańsk: Harmonia Universalis 2011.

часто з'являються вимисли та неправдиві спогади (конфабуляції), що заповнюють прогалини у пам'яті.

Темп розвитку мови сповільнений, мовлення збіднене, часом нерозбірливе. Можуть рахувати в межах двадцяти, писати прості речення, читати короткі текстові повідомлення, часто не розуміючи написаного. Здатні до самообслуговування. Мають власні цінності, моральні почуття і сильну потребу в любові, причетності та повазі. Мислення таких осіб у край конкретно-образне, проте є приклади логічного й абстрактного мислення. Пам'ять в основному механічна та має менший обсяг. Переважає мимовільна увага, хоча можна формувати більшу довільність. Особи з цієї групи спілкуються за допомогою вербальної мови, що розвивається із затримкою, збіднена й часом нерозбірлива. Вони можуть навчитися писати і читати, проте лише на рівні написання власного імені та прочитання дуже простих написів, які трапляються у просторі. Особи з цим ступенем інтелектуальної неповносправності мають розвинуту емоційність, а їхні соціальні компетентності дають можливість розвивати близькі стосунки на досить високому рівні. Такі люди дуже чутливі до потреб інших, мають сильне бажання бути причетними до певної групи, щирі й відкриті. Їхні культурні потреби і творчість часто залишаються недооціненими. В польській системі освіти учні з середнім ступенем інтелектуальної неповносправності відвідують інклюзивні (інтеграційні) класи, чи спеціальні навчальні заклади середньої освіти. В подальшому для них створені школи професійного навчання, де й продовжують набувати необхідні соціальні та професійні компетентності. Учні з середнім і значним ступенями інтелектуальної неповносправності в Польщі навчаються за окремою програмою. Особи з середнім ступенем інтелектуальної неповносправності здатні опанувати багато справ повсякденного життя, можуть дати собі раду та стати незалежними, що уможливує вступ у стосунки, створення сім'ї, професійну діяльність навіть на відкритому ринку праці. Робота для них має особливе значення. Вона стає доказом їхньої приналежності до суспільства, дає змогу розвивати мережу соціальних зв'язків і є джерелом самоповаги. Втім, вони потребують постійної підтримки найближчого оточення: сім'ї, друзів і професійного середовища.

Особи зі значним ступенем інтелектуальної неповносправності здатні навчитися елементарному самообслуговуванню. Реабілітація таких осіб включає узгоджені медичні, психологічні, педагогічні, професійні та соціальні впливи, що допомагає уникнути поглиблення неповносправності. В таких дітей переважає мимовільна увага, зосереджена на сильному подразнику. Мова може бути серйозно порушеною, що проявляється у здатності говорити лише дуже простими реченнями. Самообслуговування можливе лише за допомогою дорослого. Такі люди не здатні запам'ятати одночасно більше

однієї вказівки. Часто апатичні та не проявляють потреби в самостійній активності. Особи зі значним ступенем інтелектуальної неповносправності здатні робити висновки на основі конкретних подій чи ситуацій. Здібні до творчості й мають таланти. Полюбляють проводити час серед добре знайомих людей. Дуже чутливі та готові допомагати іншим. У Польщі їхня освіта відбувається на схожих принципах і правах, як і для учнів зі середнім ступенем інтелектуальної неповносправності. За умови правильної професійної та соціальної реабілітації – можуть працювати (на принципах допоміжної зайнятості) на відкритому ринку праці та мешкати в спеціальних закладах, які допомагають їм нормально функціонувати в соціумі.

Особи з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності (бл. 1–2 % від кількості осіб з інтелектуальною неповносправністю) є окремою групою серед людей з цим видом неповносправності. Для них характерні глибоке порушення розвитку, множинні неповносправності (хоча бувають і соматично здорові особи), що потребують цілковитого догляду. Такі люди не можуть проживати окремо, тому повністю залежать від опіки інших. Діти з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності здатні зосереджувати увагу лише на інтенсивних стимулах на дуже короткий проміжок часу. Вони реагують на окремі вказівки та розпізнають різні інтонації голосу. Можуть комунікувати вербально (вимовляти граматично правильні речення з декількох слів), хоча переважно користуються невербальними каналами для зв'язку з іншими: через вираз очей, міміку, жести, неартикульовані звуки чи мову тіла¹⁷. Ця група людей потребує розробки та впровадження комунікаційних стратегій, в яких можуть використовувати допоміжні й альтернативні комунікативні засоби. Такі особи часто сигналізують про власні потреби за допомогою фізіологічних реакцій. Вони рідко здатні пересуватися без допомоги інших, оскільки їхня мобільність переважно обмежена супутніми розладами. Потребують любові та причетності, можуть проявляти власні почуття за допомогою доступних їм комунікативних стратегій – мимовільним і довільним чином (надаючи певний сенс рухам власного тіла). Особи з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності навчаються повільно, на основі повторюваних ситуацій і досвіду. Їхні бажання брати участь у святкуваннях й інших урочистостях чітко помітні. Також для цієї групи осіб, з багатьох причин, може бути характерною саморуйнівна й агресивна поведінка. Найпоширенішими причинами є неможливість висловити власні потреби та виразити їх в інший, соціально прийнятний, спосіб. Люди з інтелектуаль-

¹⁷ K. Kaczorowska-Bray. Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną // J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray (eds.). *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: Harmonia Universalis 2012, s. 36-64.

ною неповносправністю найчастіше стають жертвами соціальних стереотипів й упереджень, потерпаючи через відбирання в них фундаментального та невід'ємного права на людську гідність. У польській системі освіти особи з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності з 3 до 25 року життя відвідують спеціальні навчальні заклади, де беруть участь у реабілітаційно-виховних і психологічно-педагогічних заняттях. При цьому вони можуть проживати як в соціальних установах, так і у власних сім'ях. У разі важких хронічних супутніх захворювань реабілітаційно-виховні заняття можуть відбуватися за принципом індивідуального навчання.

Також існує неуточнений ступінь інтелектуальної неповносправності, що діагностується у випадку, коли стан дитини відповідає критеріями інтелектуальної неповносправності, однак ми не можемо цього виміряти стандартизованими методиками, наприклад, через відсутність співпраці між дитиною та людиною, що проводить обстеження. «У світі існує лише декілька спеціально розроблених тестів для обстеження людей з обмеженими інтелектуальними можливостями, і з них у Польщі нема жодного»¹⁸.

Чим глибший ступінь інтелектуальної неповносправності, тим сильніше проявляються розлади мови, роботи аналізаторів і функціонування опорно-рухового апарату. Вигляд таких людей часто відлякує: виділення слини, монотонні розхитування, безвиразне обличчя, погляд, зосереджений на одній точці, або навпаки, надмірна рухливість і вигуки. Однак усі вони очікують на когось, хто міг би присвятити їм свій час та увагу. Якщо з цією групою осіб знайти емоційний контакт і спосіб комунікації, вони готові проявляти щирість, дитячу відкритість, бажання докладати зусилля та працювати.

У контакті з людьми з середнім, значним і глибоким ступенями інтелектуальної неповносправності важливо працювати у згоді з власною внутрішньою природою, а не вдавати щирість і добре ставлення. Засновник польської спеціальної педагогіки Марія Дорошевська описала цей принцип так: «Важливо залишатися собою, інакше перестанеш існувати морально»¹⁹.

У людей з середнім, важким і глибоким ступенями інтелектуальної неповносправності часто є один або декілька супутніх розладів, зокрема:

- епілепсія;
- порушення слуху чи глухота;
- часткова або повна втрата зору;
- затримка мовного розвитку чи повна відсутність мови;

¹⁸ P. Stemplewska-Żakowicz, W. J. Paluchowski. Podstawy diagnozy psychologicznej // J. Strelau, D. Doliński (eds.). *Psychologia akademicka. Podręcznik*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne 2010, s. 735-785.

¹⁹ J. Doroszevska. *Pedagogika specjalna*.

- розлади аутичного спектра;
 - частковий або повний параліч кінцівок;
 - психічні розлади;
 - хронічні соматичні захворювання, наприклад, діабет I типу;
 - невиліковні захворювання.
- Також для цієї групи осіб характерні:
- емоційні розлади та прояви агресивної поведінки;
 - розлади рухових функцій;
 - розлади сприйняття.

Досвід людини з інтелектуальною неповносправністю й раком

Рак – тривале хронічне захворювання. Його лікування вимагає часу. «Всесвітня організація охорони здоров'я прогнозує, що у світі до 2020 р. кількість випадків захворювання на рак зросте до 20 млн. Щоб побачити масштаби проблеми в перспективі, ці 20 млн можна ще помножити на 2, 3 або 4 (в залежності від середніх розмірів родини)»²⁰. «На рік у Польщі рак діагностують у бл. 1100-1200 дітей та підлітків. З джерел також відомо, що в нашій країні проживає бл. 6000 дітей віком до 18 років, у яких діагностовано рак, і які пройшли відповідне лікування»²¹. Серед пацієнтів хоспісів й онкологічних відділень так само трапляються особи з інтелектуальною неповносправністю, що є особливим викликом у роботі лікарів та олігофренопедагогів, морально зобов'язаних здійснювати необхідну допомогу. Слабший організм цих осіб важче долає захворювання. Більшість медичних процедур вони схильні сприймати з опором. У процесі лікування онкології особливо велику роль відіграє психічне самопочуття пацієнтів з інтелектуальною неповносправністю. «У цьому контексті важливо собі уявляти той травматичний досвід, який переживає дитина, що страждає на онкозахворювання. Складний характер процесу лікування та його психосоціальних наслідків добре ілюструє концепція тотального болю А. Уінклера»²². «У цьому підході поняття тотального болю включає в себе не лише класичний фізичний біль, а й емоційні, духовні та соціальні страждання»²³.

Такий стан тотального болю ми можемо спостерігати у багатьох онкохворих дітей з інтелектуальною неповносправністю. Крім болю, пов'язано-

²⁰ A. Pietrzyk. *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*. Kraków: Impuls 2006.

²¹ J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika 2003.

²² Там само.

²³ Там само.

го з онкозахворюванням і діагностично-терапевтичними процедурами, у пацієнтів загострюються страждання, пов'язані з іншими розладами, супутніми з діагнозом інтелектуальної неповносправності.

Такі особи значно сильніше страждають за звиклим соціальним середовищем. Лікарня для них є новим і незрозумілим місцем, оскільки все попереднє життя вони провели вдома або в умовах спеціального закладу. В їхньому оточенні були лише найближчі члени родини та добре знайомі вчителі, які впорядковували світ довкола. Такі люди просто не розуміють, що таке лікарня чи хоспіс, що означає поняття «крапельниця», і чому вони вимушені залишатися самі серед незнайомих людей. Серед медичних працівників, які часто завдають фізичного болю, та сусідів по палаті, з якими не відомо як зав'язати контакт.

Емоційне страждання, за словами Уїлклера, пов'язане зі страхом діагнозу раку, страхом початку терапії та страхом болю²⁴. Лікування онкозахворювання завдає дитині сильного болю, що ускладнюється побічними ефектами променевої терапії або хіміотерапії (наприклад, випадіння волосся, постійна рвота, висока температура та виразки).

Духовне страждання – ще одна складова тотального болю, «пов'язана з переживанням страху перед смертю та болісними питаннями про причини й наслідки онкозахворювання»²⁵ – в осіб з інтелектуальною неповносправністю має дещо інший вимір. Сенс смерті та причини страждання – це абстракції, які їм важко зрозуміти. Вони не розвивають здатності мислити абстрактно. Їхні пізнавальні процеси пов'язані з асоціативним, а часом навіть з логічним мисленням. Вони не можуть зрозуміти раціональних соматичних причин страждання та смерті. Втім, підсвідомо відчувають страх, спостерігаючи за заплаканими близькими, хвилюванням учителів та медперсоналу.

Коли онкозахворювання діагностують у людини з інтелектуальною неповносправністю, ситуація вимагає від лікарів і медичного персоналу особливих професійних компетентностей – не лише медичних, а й соціальних, відповідно до того принципу, що медицина має обов'язки перед хворою та страждаючою людиною²⁶.

Жодна життєва ситуація, поведінка чи стан не позбавляють людину гідності. Особи з інтелектуальною неповносправністю так само потребують гідного ставлення в умовах здійснення спеціальної позамедичної опіки. «Завжди варто пам'ятати про одне: інтелектуальна неповносправність стосується

²⁴ J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*.

²⁵ Там само.

²⁶ S. Szary. *Nowoczesna medycyna w służbie człowiekowi – filozoficzna refleksja o istocie medycyny // Hygeia Public Health*. 48 (1) (2013) 17-20.

слабших інтелектуальних здібностей і здатності до адаптації. Проте, як і всі інші, люди з цієї групи переживають емоції, потребують любові та дружби». Розум – це тільки одна з рис; так само велике значення мають тепло, дружба, догляд і співчуття – ними не можна легковажити.²⁷

Від імені Ані я прошу:

1. Стався до мене з гідністю.
2. Сприймай мене як особистість.
3. Поважай мій особистий простір.
4. Під час звернення до мене намагайся встановити зоровий контакт.
5. Якщо я не дивлюся на тебе, це не означає, що я нічого не відчуваю.
6. Якщо я не відповідаю тобі, це не означає, що я нічого не розумію.
7. Для мене дуже важливий емоційний контакт із тобою.
8. Звертайся до мене доброзичливо, дивлячись мені в очі, навіть якщо я не відповідаю.
9. У розмові зі мною вживай короткі, прості речення.
10. Використовуй прості слова. Я не можу зрозуміти медичних термінів та понять.
11. Я люблю, коли мене торкаються знайомі люди.
12. Не залишай мене на самоті.
13. Пам'ятай, що я не завжди можу виконати ті дії, що видаються тобі простими.
14. Дозволь моїм батькам бути поруч, але пам'ятай, що вони так само можуть почуватися збентежено та безпорадно.
15. Винагороджуй мене одразу після того, як я зроблю щось правильно, це може бути якийсь похвалюючий жест, обійми, приємна музика чи яскраві картинки.
16. Підбадьорюй мене словами: «молодець», «добре», «чудово».
17. Не спонукай мене читати книжки, бо я цього не вмію.
18. Зверни увагу, що я можу боятися сміхотерапії.
19. Якщо ти не знаєш, як зі мною поводитися, звернися по допомогу до моїх батьків або вчителів.
20. Поки ми не познайомилися ближче, я буду тебе боятися.
21. І пам'ятайте, що я, як і всі інші люди, потребую любові, поваги та причетності до інших.

Дякую!

Аня

²⁷ S. K. Ciccarelli, J. N. White. *Psychologia*. Poznań: Dom Wydawniczy REBIS 2015.