

PREVENIREA ABANDONULUI ȘI INSTIȚIIONALIZĂRII COPIIOR CU DIZABILITĂȚI

....instiȚiionalizarea
reprezintă un adevărat
obstacol în calea realizării
principiilor moderne impuse
de noile orientări privind
persoanele cu dizabilități....



Broșura respectivă a fost editată cu
suportul financiar al Ambasadei Finlanda

PREVENIREA ABANDONULUI ȘI INSTITUȚIONALIZĂRII COPILOR CU DIZABILITĂȚI

INTRODUCERE

Instituționalizarea

presupune obligativitatea desfășurării existenței într-un alt mediu, deferit de cel familial în instituții pentru persoane cu handicap, abandonate de familiile lor. Dincolo de aspectele lor funcționale au o destinație precisă, aceste instituții reprezintă un spațiu social, psihologic și moral, cu o semnificație simbolică precisă. Ele separă din masa de indivizi ai societății respective, acele categorii de persoane, ce necesită din cauza unor nevoi speciale, un regim de viață supravegheat, o permanentă asistență specializată.

Instituțiile sunt rezervate celor care prin natura și

Instituționalizarea reprezintă un adevărat obstacol în calea realizării principiilor moderne impuse de noile orientări privind persoanele cu dizabilități.

În multe cazuri, necesitățile persoanelor cu dizabilități și ale persoanelor cu tulburări afective nu pot fi satisfăcute în instituțiile rezidențiale/școlile cu program normal și aceasta mai ales pentru că familia unui copil cu dizabilități este adesea incapabilă să facă față acestei situații.

Școala cu program prelungit oferă posibilități de educație pentru copil și ore de relaxare pentru părinți, dar tensiunile fundamentale cu care copilul se confruntă în fiecare după-amiază după ce se întoarce de la școală vor avea o influență nefastă, împiedicând dezvoltarea copilului și progresul său școlar.

În astfel de cazuri au fost recomandate școlile speciale sau internatul... Dar ce rămâne de făcut dacă și această soluție se dovedește capricioasă, din suficiente puncte de vedere?!

comportamentul lor psiho-social nu se pot ajuta singuri.

Instituțiile sunt organizate după reguli stricte în vederea realizării obiectivelor pe care și le-au fixat.

În interiorul lor există două categorii de persoane, fiecare având statute și roluri bine definite:

- personalul format profesional în vederea îndeplinirii atribuțiilor specifice scopurilor instituției respective;
- persoanele internate și aflate în îngrijire, sub supraveghere, pentru educație și instruire.

Între cele două categorii de persoane există raporturi de subordonare, iar sensul comunicării este de la personalul de îngrijire la persoanele asistate. Câteva dintre elementele importante

de care depinde succesul funcțional al instituțiilor sunt :

- modul de organizare și funcționare a instituțiilor;
- dotarea materială a instituțiilor;
- atitudinea personalului de îngrijire și supraveghere, față de persoanele instituționalizate;
- modalitățile de comunicare dintre personalul instituțiilor și persoanele instituționalizate;
- atmosfera sau climatul afectiv și de relaționare din interiorul instituției, dintre personalul de îngrijire și persoanele asistate.

Procesul de instituționalizare afectează în mod direct, în diferite forme și grade, modul de formare a

Cum se împacă situația copilului cu dizabilități, care este obligat să plece de acasă la o vârstă încă fragedă și să intre într-o școală, singura care-i poate oferi o educație și o terapie de care are nevoie, cu nevoia ca experiența sa asupra lumii să fie interiorizată prin intermediul părinților?

Copilul cu handicap este mai vulnerabil și mai dependent decât copilul normal. Nici acasă, unde este ancorat în contextul familiei, el nu-și poate exprima în față părinților sau față de el însuși experiența pe care o capătă în legătură cu sensurile primare, ceea ce nu înseamnă că nu ar poseda aceste experiențe. Ele sunt însă difuze, anonime, fără formă și contur definit.

personalității individului. Aceste probleme au fost sistematizate de către cercetători în următoarele grupe:

- ✓ dificultăți sau întâzieri de maturizare emoțional-afectivă;
- ✓ dificultăți sau chiar tulburări de relaționare și comunicare;
- ✓ tulburări de identitate și formare a Eu-lui personal;
- ✓ o slabă frână morală datorată imaturizării Supra-Eu-lui cu slăbirea inhibițiilor și creșterea manifestă a potențialului agresiv-pulsional;
- ✓ dificultăți de adaptare în societate, în învățământ sau în colectivități,
- ✓ tulburări de comportament de diferite forme, tulburări motivaționale, de sensibilitate.

De aceea, copilul cu dizabilități are nevoie, mai mult decât alți copii, de un mediu școlar bine structurat și diferențiat, în care să se dezvolte și să se instruiască.

Sarcina școlii este de a crea acest mediu în care copilul să-și diferențieze trăirile și să se structureze ca personalitate, deoarece este incontestabil că nu poate rămâne acasă.

**Cum se poate realiza aceasta?
Este acest lucru realizabil?...**

Abandonul

Prin abandon se înțelege situația în care un copil, de obicei sugar, este părăsit de părinte sau îngrijitor, cel mai adesea într-un loc public, cu intenția de a crea o separare permanentă. *Același termen este folosit și atunci când părintele încredințează temporar copilul unei instituții.* În aceste situații abandonul este constatat de lege după scurgerea unei perioade mai mari de șase luni în care copilul nu a mai fost vizitat de aparținători.

Termenul de *instituție* tinde să aibă o conotație puternic negativă, asociindu-i-se imaginile unor mari spitale psihiatrice, ale orfelinatelor din cărțile lui Dickens sau ale unor case de copii de dinainte de 1981. Din acest motiv se caută înlocuirea termenului cu cel de îngrijire rezidențială, modalitate de creștere a copilului în care îngrijirea este asigurată de personal plătit care nu are legături cu minorul.

Grupul țintă este numit și el în diferite moduri :

- ✓ copii instituționalizați,
- ✓ copii fără părinți,
- ✓ copii fără casă.

Abandonul nou-născuților și a copiilor mici în maternități și spitale, secții de pediatrie nu a dispărut. În ciuda scăderii abandonului la copii mai mari asistăm la o creștere a abandonului la noi născuți sau în primele luni de viață ale copilului, direct în maternitate. Acești copii sunt cel mai adesea rezultatul unei sarcini nedorite.

La Congresul European cu privire la persoanele cu dizabilități, desfășurat la Madrid în perioada 20-23 martie 2002, s-a adoptat un cadru conceptual de acțiune la nivel continental, național, regional și local, având drept obiectiv principal ameliorarea calității vieții și serviciilor destinate persoanelor cu dizabilități:

- 1.** renunțarea la ideea de persoane cu dizabilități ca “obiecte ale milei” și acceptarea ideii de persoane cu dizabilități care beneficiază de drepturi și obligații în societate;
- 2.** renunțarea la ideea de persoane cu dizabilități ca pacienți și acceptarea ideii de persoane cu dizabilități în calitate de cetățeni independenți și socialmente utili;
- 3.** renunțarea la ideea de profesioniști care iau decizii în locul persoanelor cu dizabilități și acceptarea ideii de încurajare și susținere a independenței acestor persoane în luarea deciziilor;

4. renunțarea la ideea de concentrare pe deficiențe individuale și acceptarea ideii de eliminare a barierelor, de revizuire a normelor sociale, politicilor, culturilor și promovarea unui mediu accesibil și de sprijin pentru persoanele cu dizabilități;

5. renunțarea la ideea conceperii unor procese economice și sociale destinate câtorva persoane și acceptarea ideii de dezvoltare a unei comunități socio-economice flexibile, accesibile pentru toți;

6. renunțarea la ideea unei segregări inutile în educație, pe piața locurilor de muncă și în alte sfere sociale și acceptarea ideii integrării persoanelor cu dizabilități în școală și societate;

7. renunțarea la ideea de politici referitoare la dizabilități ca problemă de care se ocupă numai anumite ministere speciale și acceptarea ideii de politică referitoare la dizabilități ca responsabilitate generală a guvernului și autorităților publice și civile.

Cauze:

Cele mai importante cauze ale instituționalizării copiilor țin de situația socio-materială a familiei. Doar o mică majoritate a copiilor instituționalizați au fost abandonați permanent de părinți sau sunt complet orfani. După o perioadă, copiii vin în familie, mai ales în culturile cu o puternică tradiție a îngrijirii minorilor fără părinți de către familia lărgită.

Majoritatea copiilor din instituții au părinți sau alte rude apropiate care i-ar putea îngriji.

Plasarea copilului în îngrijire rezidențială constituie adesea o strategie de supraviețuire folosită de părinți ca răspuns imediat la disperarea cauzată de

Știm cu toții că mediul de viață din instituțiile rezidențiale, de tip internat, prin organizare și funcționalitate, este total diferit de mediul familial, deosebirea esențială fiind de ordin psihoafectiv.

Dacă într-o familie obișnuită relațiile se bazează pe *afectivitate și respect*, într-o astfel de instituție relațiile se bazează pe dominare și supunere.

Ceea ce știe copilul din instituția rezidențială nu se potrivește cu ceea ce se cere în școală sau societate, de aici derivând posibilitatea apariției unei crize de personalitate la copilul sau adolescentul din instituția de tip internat.

sărăcie, fără a lua în calcul consecințele.

Ce trebuie să știm despre abandonul și instituționalizarea copiilor cu dizabilități:

Multă vreme, persoanele cu dizabilități au primit îngrijiri în cadrul familiei sau comunității, fără a li se nega apartenența la colectivitate. Reacțiile sociale față de asemenea persoane (îndeosebi cele de tipul carității, al filantropiei) erau fondate mai mult pe principiile religioase și morale; însă, odată cu apariția capitalismului, această categorie de persoane devine beneficiara unei atenții „speciale”, în contextul unei noi raționalități care avea

Întrucât persoanele cu dizabilități erau percepute a fi diferite, cu potențial limitat față de medie, se consideră în mod firesc necesitatea unor facilități „speciale”, menite să le reducă dezavantajele: educație „specială”, locuri de muncă „speciale” și alte asemenea prestații de factură „specială”. În consecință, forma cea mai adecvată de răspuns la problematica persoanelor cu dizabilități părea a fi instituția.

tendința de a se imprima la nivelul tuturor sferelor vieții umane.

Beneficiile acordate persoanelor cu dizabilități depind de reacțiile sociale față de acest fenomen. Dacă la apariția sistemelor de securitate socială accentul era inițial pus pe acoperirea riscului de invaliditate (prin alocații, pensii), ulterior atenția s-a îndreptat spre readaptarea profesională și spre integrarea socială.

În afara carității și îngrijirii în familie, care pot fi identificate în aproape toate societățile, răspunsurile și aranjamentele societale (mai mult sau mai puțin sistematice) față de problematica persoanelor cu dizabilități înregistrează o mare variabilitate. Fiecare dintre ele se bazează pe anumite principii, care le sugerează avantajele. Însă, o analiză atentă a evoluției

La rândul său, instituția a înregistrat o tendință de „specializare” în raport cu dimensiunile „protejate” ale vieții (îngrijirea sănătății, educația, munca, locuirea) și cu diferitele tipuri de beneficiari (în funcție de vârstă, de categoriile și severitatea deficiențelor).

Până la nivelul anilor 1960 se considera că instituționalizarea persoanelor cu dizabilități părea a fi modalitatea cea mai adecvată de îngrijire întrucât: - prin caracterul sau „special”, instituția întrunește condițiile propice satisfacerii nevoilor educării, îngrijirii sănătății, realizării unor activități productive;

poate pune în evidență modul în care s-a produs negarea vechilor opțiuni și adoptarea altora, până atunci ignorate sau chiar respinse.

Principalele opțiuni referitoare la îngrijirea persoanelor cu dizabilități vizează instituționalizarea, dezinstituționalizarea, non-instituționalizarea, reabilitarea bazată pe comunitate și îngrijirea în comunitate.

Impactul instituționalizării asupra copiilor

Dezvoltarea întârziată a copiilor instituționalizați, trebuie înțeleasă nu ca pe o reacție la separarea de părinți, ca un efect al mediului nestimulativ, în special al lipsei oportunităților de interacțiune spontană și afectuoasă cu adulții.

Efectele pe termen lung asupra sănătății mintale, reprezintă nu numai o reacție la pierderea părintelui sau al unui substitut al acestuia, ci reflectă și incapacitatea minorului de a trai în casa de copii, experiența unor relații călduroase, apropiată și de durată cu adulții în care să poată avea încredere și de multe ori chiar cu prieteni de aceeași vârstă. Faza de detașare de evoluții din fața răspunsului la pierdere se poate transforma într-o reacție defensivă cronică și poate duce, pe termen lung, la depresie și la incapacitatea stabilirii de relații apropiate și intime. Calitatea redusă a mediului fizic în care se dezvoltă copilul instituționalizat, reprezintă un factor de risc suplimentar pentru dezvoltarea normală, fizică și psihologică.

Nevroza de instituționalizare apare ca o

- ✓ gradul redus de acceptare a persoanelor cu handicap la nivelul comunității;
- ✓ opoziția rudelor persoanelor cu dizabilități față de perspectiva trecerii de la îngrijirea acestora în instituții, la îngrijirea în comunitate;
- ✓ instituția permite dezvoltarea unor proceduri standard de educare, de reabilitare, ca și specializarea personalului, ceea ce ar permite raționalizarea și creșterea eficienței acestor procese;
- ✓ instituția dispune de un mediu adecvat, de echipament adaptat nevoilor speciale ale celor internați;
- ✓ lipsa unor dovezi incontestabile care să demonstreze superioritatea plasamentului în comunitate, comparativ cu cel instituțional.

Frustrarea, conflictul, stresul – privesc ca factori perturbatori – se găsesc în stare de intercondiționare reciprocă, fiecare din ele putând fi consecința celuilalt. Ca un dezechilibru afectiv rezultat din blocarea realizării unor dorințe, frustrarea se dezvoltă din conflict, generându-l la rândul său mai ales atunci când starea de frustrație este rezultatul unui act de atribuire subiectivă, nejustificată, cu o intenție răuvoitoare.

Există în comportamentul copiilor instituționalizați atât tulburări specifice (refuzul comunicării, fuga din unitate, refuzul oricărei forme de autoritate, contestarea familiei de proveniență, manifestări explozive, neglijarea ținutei vestimentare, ticuri nevrotice, comportament hiper-politic),

reacție a individului exprimată printr-o extrem de largă gamă de tulburări - simptome a căror semnificație simbolică vizează fie desprinderea, fie compensarea situațiilor complexe ale frustrărilor din trecutul acestei categorii de persoane.

Nevroza de instituționalizare se poate manifesta prin două forme principale de comportament: submisiv și reactiv.

- comportamentul submisiv îl găsim la individul care are un comportament servil, adaptat perfect la condițiile impuse de instituționalizare pe care le considera firești, necesare și din acest motiv refuză să le mai abandoneze, considerând lumea un spațiu al nesiguranței și al pericolului. Această categorie de persoane

cât și tulburări nespecifice (minciuna-fabulația, limbaj agresiv și vulgar, comportament agresiv, autoagresivitatea, impulsivitatea, furtul, vagabondajul, cerșitul, consumul de alcool și fumatul, devianțe sexuale, eșecul școlar).

Atât normalizarea cât și dezinstituționalizarea se regăsesc între principiile moderne impuse de noile orientări în domeniul asistenței persoanelor cu cerințe speciale, cuprinse în Rezoluția ONU nr. 48/96 din 1993, alături de principiul drepturilor egale, principiul dezvoltării, principiul egalității șanselor în domeniul educației, principiul asigurării serviciilor de sprijin, principiul intervenției timpurii, principiul cooperării și parteneriatului.

instituționalizate se identifică, deci, cu instituția respectivă.

- comportamentul reactiv îl au indivizii cu caracter protestatar și este expresia refuzului claustrării instituționale. Această categorie de indivizi au un Eu tare, dar labil, nu se pot adapta la regimul de viață din instituție, pe care îl resimt ca represiv și din care încearcă permanent, prin orice mijloace să iasă.

Între persoanele instituționalizate și personalul de îngrijire se instalează o permanentă stare de tensiune. Instituția este percepută ca un loc al reprimării, iar personalul de îngrijire niște persoane ostile. Aceste persoane încearcă tot timpul să iasă din instituție întrucât ele nu se pot adapta

S-au emis ipoteze, s-au făcut studii comparative pentru a vedea care este conținutul efectiv al schimbării ce se produce în comportamentul unor persoane cu deficiențe mintale în urma transferării lor din instituții de tip clasic în cele alternative (locuința colectivă, locuința individuală, locuința-vecinătate, locuința cu spații comune, casele sociale) cu rezultate favorabile instituțiilor alternative, dar cert rămâne faptul că toți acești copii trebuie ajutați iubindu-i, dar nu din milă, ci cu responsabilitate morală, din dragoste față de cel de lângă noi, prin identificarea și înlăturarea unor obstacole interne care stau în calea propriei lor afirmări.

la mediul de viață al acesteia. Formele de evadare sunt fie „directe” de ieșire forțată din instituție, fie de ieșire simbolică. Cea de-a doua evadare se manifestă frecvent prin acte de suicid și automutilări.

Atât forma „pasiv-submisivă”, cât și forma „activ-reactivă” sunt modalități de manifestare a nevrozei de instituționalizare și apar ca o consecință a conflictelor de adaptare-comunicare a persoanelor instituționalizate cu regulile instituției în care se află. Procesul de instituționalizare

Critica instituționalizării nu este îndreptată împotriva ideii de a oferi facilități rezidențiale; se pare că întotdeauna vor fi persoane cu deficiențe profunde și severe care vor avea nevoie de îngrijire și asistență 24 de ore din 24. De regulă, servicii de acest gen pot fi asigurate prin excelență în cadrul unităților rezidențiale.

Problema-cheie care stă la baza respingerii și devalorizării actuale a marilor instituții este aceea că nu pot asigura respectarea unui principiu vital al activității de îngrijire și asistență a persoanelor cu nevoi speciale: principiul normalizării.

Normalizarea se desfășoară pe patru niveluri funcționale:

1. **normalizarea fizică** (acces la mijloacele fizice necesare satisfacerii nevoilor fundamentare – locuință proprie, bunuri personale, îmbrăcăminte și hrană etc.)

nu poate oferi un sistem de valori pozitive întrucât prin caracterul său îndepărtează persoanele instituționalizate, pe de o parte, de valori, iar, pe de altă parte, dezvoltă atitudini și conduite ostile valorilor pozitive, creând condiții pentru aderare la antimodele deviante.

Cu toate progresele realizate, în instituții este departe de îngrijirea din familie. Chiar în țările cu o economie avansată trebuințele psihologice ale copilului sunt în mică măsură luate în seamă.

În numeroase instituții, atenția este îndreptată aproape exclusiv către asigurarea nevoilor fizice ale copilului. *David Tolfre* identifică cinci caracteristici ale instituțiilor care se află la originea

2. **normalizarea funcțională**

(acces la serviciile publice ale societății – transport în comun, facilități de acces în școli, instituții publice și de cultură, facilități de petrecere a timpului liber etc.),

3. **normalizarea socială**

(posibilitatea de a avea contacte sociale spontane sau permanente și de a fi perceput ca făcând parte dintr-un context social normal – relațiile cu membrii familiei, vecinii, prietenii, oamenii de pe stradă etc.),

4. **normalizarea societală** – nivelul participării persoanelor cu cerințe speciale în diferite organizații, asociații, sectoare ale vieții publice sau la activități productive, având responsabilități și beneficiind de încrederea celor din jur.

acestei situații nesatisfăcătoare :

- filosofia instituțională;
- calitatea interacțiunii copil-adult;
- nivelul de stimulare oferită copilului - regimul instituțional - rolul grupurilor de copii, în asigurarea răspunsului la unele nevoi nemateriale.

Filosofia instituțională

Cele mai bune rezultate le au instituțiile bine articulate la o filosofie a îngrijirii, la un sistem clar de reguli scrise sau nu. Ea presupune stabilirea unor obiective exacte care să facă obiectul discuției personalului pentru a stabili în comun modalitățile de atingere a standardelor respective. Continua modificare a regulilor și practicilor, în încercarea de a împăca atât caracteristicile

Concluzii

Alegerea unei unități de îngrijire reprezintă inevitabil un compromis. Pe de o parte, se află nevoile pacientului de a avea un climat cât mai familiar posibil, iar pe de altă parte condițiile trebuie să fie sigure și „la vedere”. Este, de fapt, un compromis între un regim de viață dorit de pacient (cu familia, soțul sau singur) și condițiile asigurate pentru întreținerea sa (în grupuri). Ca de obicei este un compromis între ceea ce dorim și ceea ce ni se oferă.

organizației, cât și nevoile particulare ale grupurilor de copii care se succedă în instituție este neeficientă.

Exemplu de filosofie instituțională „un copil privat de o familie are nevoie de dragoste și îngrijire în condiții cât mai aproape posibil de cele dintr-un cămin normal”. Serviciile instituției vor fi orientate nu numai către copil, ci și spre familia acestuia. Aceasta implică activități de întărire a familiei, pentru a deveni capabilă să-și preia fără riscuri copilul.

Relația copil-adult

Este un aspect cheie pentru dezvoltarea copilului instituționalizat, dar este foarte dificil de cuantificat.

Este afectată o serie de caracteristici ale instituțiilor de ocrotire:

- relații formale adult-copil și frecvența fluctuantei personalului ;

- concepția personalului care nu se consideră angajat pentru a oferi afecțiune și relații personalizate, apropiate față de copil;
- rotația copilului în cadrul sistemului;
- rotația personalului în interiorul sistemului.

Stimularea copilului

Pentru copilul mic, calitatea mediului înconjurător este determinantă în asigurarea unei game largi de oportunități de joacă și de interacțiune cu alți copii sau cu adulți.

Este foarte importantă stimularea senzorială, atingerea, interacțiunea verbală, acces la jucării cu forme, culori și texturi diferite.

Nevoia unui mediu stimulativ există și pentru copilul mai mare, fapt consemnat în Convenția ONU cu privire la drepturile copilului: „copilul are dreptul la odihnă și recreere, la jocuri adecvate vârstei sale”.

Regimul instituțional

Sunt greu de găsit case de copii care să reușească în întregime să asigure programe individualizate pentru copiii pe care îi au în îngrijire. În majoritatea instituțiilor, trebuințele copilului sunt subjugate nevoii organizației pentru rutină, ordine și uniformizare.

Tratamentul „in bloc” este un fenomen comun care include elemente diferite ale rutinei și rigidității :

- ✓ îmbrăcăminte similară;
- ✓ tunsoare similară;
- ✓ program fix de culcare;
- ✓ deșteptare;
- ✓ mese la ore fixe și în grupuri mari.

Bibliografie:

1. Gherguț, Alois – Psihopedagogia persoanelor cu cerințe speciale. Strategii de educație integrată, Editura POLIROM, Iași, 2001.
2. Ceobanu, Ciprian; Diac Georgeta; Hrițuleac, Aurora – Conotații psihosociale ale deficienței mentale, Editura A 92, Iași, 1996.
3. Holdevici, Irina – Gândirea pozitivă. Ghid practic de psihoterapie rațional-emoțională și cognitiv-comportamentală, București, 2000.
4. Popovici, Doru Vlad – Elemente de psihologia integrării, Editura Pro Humanitate, București, 1999.
5. Weihs, Thomas J. – Să-i ajutăm iubindu-i, Editura HUMANITAS, București, 1992.
6. Armstrong M., Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residential care, Nurs Stand., Vol.14, pp. 33-37, 2000
7. Butler R. Fonseka, Barclaz S.L. et al., The health of elderly residents in long term care institutions, N. Z. Med., Vol. 112 (1099), pp. 427-429, 1999
8. Cooper B., Principles of service provision in old age psychiatry, in Psychiatry in the elderly, Jacoby R and Oppenheimer C. eds., Oxford University Press., pp. 274-300, 1977

9. Gerdner L.A., Effects of individualized versus classical “relaxation” music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer’s disease and related disorders, *Int Psychogeriatrics*, Vol. 12 no. 1, pp. 49-65, 2000
10. Heyman A., Predictors of time to institutionalization of patients with Alzheimer’s disease, *Neurology*, Vol. 48, pp. 1304-1309, 1997
11. Hope T., Keene J., Gedling K. Fairburn C.G., Jacoby R., Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer, *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, Vol. 13, No. 10, pp. 682-690, 1998
12. Lovestone S., Gauthier S., Management of dementia, Informa Healthcare publisher, ISBN: 1853177393, 2001