

УДК: 376-056.36(438)

D. Aksamit

daksamit@aps.edu.pl

A. Giryński

andrzejgir@gmail.com

**SYSTEM KSZTAŁCENIA OSÓB Z GŁĘBOKĄ
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ, W ŚWIETLE
OBOWIĄZUJĄCYCH AKTÓW PRAWNYCH ORAZ ROZWIĄZAŃ
PRAKTYCZNYCH W POLSCE**

Відомості про автора: Діана Оксамит, доктор філософії в галузі педагогіки, професор Інституту спеціальної освіти, факультет освіти і реабілітації осіб з розумовими вадами, Академії Спеціальної Педагогіки ім. Марії Гжегожевської, м. Варшава. E-mail: daksamit@aps.edu.pl

Анджей Гіринські, доктор педагогічних наук, професор Інституту спеціальної освіти, факультет освіти і реабілітації осіб з розумовими вадами, Академії Спеціальної Педагогіки ім. Марії Гжегожевської, м. Варшава. andrzejgir@gmail.com

Contact: Diana Aksamit, Doctor of Philosophy in Pedagogy. Associate professor of the Institute of special education, the Department of education and rehabilitation of persons with mental disorders, of Maria Grzegorzewska Academy of Special Education in Warszawa. E-mail: daksamit@aps.edu.pl.

Andrzej Giryński, Doctor of Pedagogy, Professor of the Institute of special education, the Department of education and rehabilitation of persons with mental disorders, of Maria Grzegorzewska Academy of Special Education in Warszawa. E-mail: andrzejgir@gmail.com

Аксаміт Д., Гіринські А. Освіта людей з глибокими розумовими вадами, в світлі чинного законодавства і практичних рішень в Польщі.

Важкі порушення інтелекту впливають на усі сторони розвитку діяльності особистості. Проте це не означає, що такі складні порушення мають бути поза увагою чи не розглядатись взагалі. Люди що мають важкі розумові порушення протягом багатьох років перебували у медичних закладах без освітнього супроводу. У цій статті ми зосередимо увагу на вагомих питаннях, що стосуються освіти осіб з важкими розладами інтелекту та участі їх сім'ї, або залучення їх до польської системи освіти - здійснення обов'язкової освіти шляхом участі в реабілітації та освітньої діяльності. Звертаємо увагу на правові та освітні питання, які потребують вирішення. Розглянуто концепцію інтелектуальної інвалідності з точки зору можливості людей з

глибокими розумовими вадами та їх потреби з перших років життя. У статті представлено модель реабілітації та освітньої діяльності, що діє в Польщі протягом кількох років. У статті представлений образ позитивних змін, відібраної нами групи дітей і молодих людей протягом декількох років. Зауважили на проблемних питаннях, які як і раніше вимагають удосконалення, щоб адаптуватися до вимог сучасності та постійно змінюються. Спробували відповісти на питання, чи є зміни, які видно в різних секторах: правові, соціальні, освітні, відображені в індивідуальних біографіях людей з глибокими розумовими вадами та в житті їх сімей.

Ключові слова: людина, корекційні класи освіти, глибока інтелектуальна недостатність, реабілітація, терапія.

Aksamit D., Girynski A. Education of people with deep mental disorders in the light of modern legislation and practical decisions in Poland.

Severe mental disorders affect all the sides of personality development. Yet, it doesn't mean that such complicated disorders should be left without attention. People having severe mental disorders for many years stayed in medical institutions having no educational support. In this article, we will concentrate at the weighty questions about the education of people with severe mental disorders and participation of their families, or including them into the Polish system of education, which means realization of compulsory education on the basis of their participation in rehabilitation and educational activities. We point at the legal and educational questions which need to be solved. We also described the concept of intellectual invalidity from the point of view of the abilities of people with severe mental disorders and their needs from the first years of life, and represented the model of rehabilitation and educational activities acting in Poland for several last years.

To represent the image of positive changes, we chose the group of children and young people and investigated them for some years. We concentrated at the problem questions, which still need improvement to adapt to the demands of modern time and are constantly changing. We tried to answer the question, whether there are changes that can be seen in different sectors: legal, educational, social, mirrored in the individual biographies of people with severe mental disorders and in the lives of their families.

Key words: man, correctional classes of education, severe mental backwardness, rehabilitation, therapy.

Aksamit D., Giryński A. System kształcenia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w świetle obowiązujących aktów prawnych oraz rozwiązań praktycznych w Polsce.

Głęboka niepełnosprawność intelektualna, dotyczy szerokiego spektrum zaburzeń jednostki w różnych wymiarach jej funkcjonowania. Jest zjawiskiem skomplikowanym, co nie oznacza, że może być obszarem zaniedbywanym i stanowiącym pewnego rodzaju tabu. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przez wiele lat nie funkcjonowały w sektorze edukacyjnym, były postrzegane bardziej przez pryzmat medyczny niż społeczny. W artykule skupimy się na momencie przełomowym dla tych osób i ich rodzin, czyli na wprowadzeniu ich do polskiego systemu kształcenia - realizacji obowiązku szkolnego przez udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Zwrócimy też uwagę, na kwestie wymagające rozwiązań o charakterze prawnym i edukacyjnym. Przeanalizujemy pojęcie niepełnosprawności intelektualnej pod kątem możliwości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich potrzeb od pierwszych lat życia. W drugiej części artykułu przybliżymy model zajęć rewalidacyjno-wychowawczych funkcjonujący w Polsce od kilkunastu lat. Artykuł ma na celu przedstawienie obrazu pozytywnych zmian, jakich doświadczyła wybrana przez nas grupa dzieci i młodzieży w ciągu kilku lat, ale też zwrócenie uwagi na pewne obszary, które nadal wymagają prac dostosowawczych do wymagań współczesności, charakteryzującej się ciągłymi zmianami. Prowadząc analizy, staraliśmy się odpowiedzieć na pytanie, czy zmiany, które są widoczne w różnych sektorach: prawnym, społecznym, edukacyjnym, mają odzwierciedlenie w jednostkowych biografiach osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i w życiu ich rodzin.

Słowa kluczowe: osoba, zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, orzeczenie, głęboka niepełnosprawność intelektualna, rewalidacja, terapia.

Wstęp

Głęboka niepełnosprawność intelektualna jest zjawiskiem skomplikowanym i trudnym do wczesnego rozpoznania, postawienia prawidłowej diagnozy, jak również pracy terapeutycznej. Edukacja, kształcenie, a nawet rewalidacja przez wiele lat nie były kojarzone z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Obszar ten stanowił pewnego rodzaju tabu, co było skutkiem wieloletniego przebywania jednostek z ciężkimi złożonymi zaburzeniami w domach rodzinnych lub zakładach opiekuńczych. Wiązało się to z medycznym i pielęgnacyjnym podejściem do tej grupy dzieci, młodzieży i osób dorosłych. Jest to skutek zauważalnej i dziś zbyt małej ilości opracowań naukowych, czyli badań o charakterze ilościowym i jakościowym.

Sytuacja zmieniła się po wejściu w życie rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. 1997, nr 14, poz.76)

[13]. Należy wspomnieć o nowym rozporządzeniu MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku (Dz.U. 2013 poz. 529), które obowiązuje dzisiaj i stanowi szersze ujęcie omawianej problematyki.

Po wejściu w życie rozporządzenia w 1997, osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej zostały włączone do systemu edukacji. Był to moment przełomowy dla rodzin, które były dotąd pozostawione same sobie przez sektory: edukacyjny, terapeutyczny, społeczny oraz prawny. Rozporządzenie wprowadziło nazwę „zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze” i jest to do dziś forma edukacji i rehabilitacji dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z rozporządzeniem MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku (Dz.U. 2013 poz. 529) zajęcia są organizowane od początku roku szkolnego w roku kalendarzowym, kiedy dzieci kończą 3 lata, do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończą 25. rok życia [15].

Celem niniejszego artykułu, jest przedstawienie systemu kształcenia osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w Polsce – ukazanie rzeczywistości edukacyjnej, w której funkcjonuje ta grupa dzieci i młodzieży. Eksploracja teoretyczna dotyczy nie tylko względów poznawczych, ale też potrzeby zwrócenia uwagi na praktykę edukacyjną i wynikające z tego pytania. Jak również potrzeby dopracowania aparatu pojęciowego oraz poświęcenia uwagi statusowi osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie kształcenia w kontekście ciągłych przemian w sektorach: prawnym, społecznym i edukacyjnym.

1. Głęboka niepełnosprawność intelektualna w kontekście analiz psycho-socjo-pedagogicznych

Niepełnosprawność intelektualna jest pojęciem, które przez lata ewoluowało i nadal się zmienia. Sama niepełnosprawność intelektualna jest tylko konstruktem ogólnego pojęcia niepełnosprawności. Współcześnie niepełnosprawność analizuje się i rozpatruje pod kątem wzajemnej relacji ze środowiskiem, w którym funkcjonuje osoba z daną cechą – perspektywa ekologiczna. Ważne jest również wsparcie osób z niepełnosprawnością, wpływające na poprawę funkcjonowania jednostek z różnym stopniem i rodzajem zaburzenia [17; 18]. Rodzi się natomiast pytanie, czy ma to odniesienie do grupy osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Bez wątpienia, indywidualne wsparcie każdej jednostki czy jej funkcjonowanie w społeczeństwie poprawiają jakość jej życia. Czy dzieje się tak w wymiarze jednostkowym, czy ogólnym? Należy również zastanowić się, rozpatrując ten najbardziej złożony stopień niepełnosprawności intelektualnej, na ile koncentrujemy się na deficytach medycznych, czyli na modelu funkcjonującym przed laty.

Wydaje się uzasadnione krótkie przeanalizowanie momentów, w których dany rodzaj zaburzenia może się pojawić. **Ciąża**, z ryzykiem wystąpienia zaburzenia u dziecka lub zagrażająca zdrowiu matki, z punktu

widzenia medycznego jest rozumiana jako zagrożona, powikłana. Sytuacja, w której znany jest czynnik obciążający, lekarze specjaliści podejmują różne działania stabilizujące. Gdy czynnikami obciążającymi są zaburzenia chromosomalne powodujące wady wrodzone u dziecka, to nie zawsze istnieje możliwość stabilizacji, mimo że dzięki ogromnemu ostatnio postępowi medycyny i genetyki, możliwe są operacje jeszcze w życiu płodowym [1,s.53]. **Poród** dziecka z ryzykiem głębokiej niepełnosprawności intelektualnej najczęściej jest porodem „specjalistycznym”. Bardzo często te dzieci rodzą się przedwcześnie. Specjaliści podejmują różne działania w celu uniknięcia urazów okołoporodowych związanych z: przedłużającym się porodem, porodem zabiegowym, porodem dużym (duże rozmiary płodu, niewspółmierność płodu do kanałów rodnych), krwawieniem wewnątrzczaszkowym, krwawieniami o charakterze krwiaków podtorebkowatych [1,s.54-55]. W Polsce wskaźnik dzieci urodzonych przed planowanym terminem waha się od 6% do 7% w ciągu roku [1,s.59]. Postęp medycyny oraz odpowiednia terapia sprawiają, że dzieci urodzone bardzo wcześnie można utrzymać przy życiu. Co jednak nie wyklucza ciężkich powikłań w przyszłości. Dzieci urodzone przedwcześnie, a tym samym dzieci z ryzykiem głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w pierwszych sekundach po przyjściu na świat, są objęte opieką specjalistów, ponieważ w wielu przypadkach pojawiają się problemy związane z przeżyciem w pierwszych dobach.

Cechy fizyczne jednostki, jej funkcjonowanie poznawcze są uzależnione od głębokości i stopnia niepełnosprawności. Należy zaznaczyć, iż głębszej niepełnosprawności w porównaniu z lekką towarzyszy często więcej dodatkowych schorzeń, obciążeń chorobowych oraz zaburzenia psychiczne. Wyróżnia się zatem składniki, przez których pryzmat można analizować każdy rodzaj niepełnosprawności, w tym niepełnosprawność intelektualną: psychologiczny, organiczny, społeczny [21,s.28].

Wpływ na obniżenie umiejętności i możliwości jednostki z niepełnosprawnością intelektualną może wywierać **składnik psychologiczny**, który zaburza aktywność i myślenie. Wiąże się to również z tym, iż następuje ograniczenie doświadczania różnych emocji i kompetencji w psychicznym funkcjonowaniu. Należy, zaznaczyć jednak, że funkcjonowanie i rozwój człowieka nie są wyłącznie uzależnione od układu nerwowego.

Składnik organiczny może mieć wpływ na różne zaburzenia pracy układu nerwowego, co wiąże się z uszkodzeniami sensorycznymi (słuch, wzrok). Biorąc pod uwagę niepełnosprawność intelektualną, badany wymiar uzewnętrznia się zaburzeniem stanu zdrowia. W tym wymiarze etiologii niepełnosprawności intelektualnej doszukujemy się w czynnikach patogennych o różnym pochodzeniu: genetycznym lub wirusowym.

Ostatni składnik nosi nazwę **składnika społecznego**. Jest on ostatnio szeroko omawiany – obok ilorazu IQ – i stanowi drugi ważny punkt diagnozy

[21,s.28]. Pojęcie niepełnosprawności jest tutaj diagnozowane jako fakt społeczno-kulturowy, gdzie niektóre zachowania jednostki nie są rozumiane jako skutek uszkodzeń organicznych, ale tylko jako efekt stygmatyzacji i etykietowania. Z uwagi na to, że mieszczą się tu postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, wydaje się, że jest on bardzo znaczący w kontekście wspomnianej wcześniej perspektywy ekologicznej niepełnosprawności intelektualnej.

Aparat pojęciowy niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo szeroki w teorii i praktyce. Według Janiny Doroszewskiej (1989) pojęcie to „jest skomplikowane w swych powiązaniach biopsychospołecznych, i to zarówno z powodu różnorodnych przyczyn, jakie leżą u jego podstaw, jak i wielorakich objawów, a także ze względu na nieraz trudny do przewidzenia dynamizm, a więc i prognozę” [4,s.15]. Wśród badaczy istnieje zgodność co do tego, że nie jest to żadna jednostka chorobowa, a tylko zespół różnych skutków, których podłożem etiologicznym są uszkodzenia układu nerwowego, stany chorobowe.

Wprowadzony pod koniec 1950 roku termin „upośledzenie umysłowe” pochodzi z definicji, którą można uznać – z teoretycznego punktu widzenia – za historyczną, ponieważ obecnie używa się nazewnictwa „niepełnosprawność intelektualna” [8]. Termin „niepełnosprawność intelektualna” jest nazwą, która została w 2005 roku zapisana do terminów obowiązkowych przez dwie organizacje: Section Psychiatry of Intellectual przy World Psychiatric Association, jak również przez European Association for Mental Health in Mental Retardation. Od 1968 roku za sprawą Światowej Organizacji Zdrowia została w Polsce wprowadzona klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej, ma ona strukturę czterech stopni: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. W artykule przyjęliśmy definicję niepełnosprawności intelektualnej, którą proponuje AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities): „niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznym ograniczeniem zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i zachowań przystosowawczych, które wyrażają się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych. Niepełnosprawność intelektualna ma swój początek przed 18. rokiem życia” [18, s.5].

W praktyce i w literaturze przedmiotu, wyróżnia się najczęściej dwie grupy niepełnosprawności. Do pierwszej zalicza się lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej, co jest niepełnosprawnością lżejszego stopnia. Do drugiej grupy zaliczane są pozostałe stopnie niepełnosprawności intelektualnej, i ta kategoria jest opisywana jako niepełnosprawność intelektualna głębszego stopnia [9,s.617-644]. Pierwsza grupa (niepełnosprawność lżejszego stopnia) charakteryzuje się tym, że jest uwarunkowana wieloczynnikowo, jednak w drugiej (niepełnosprawność głębszego stopnia) jest o wiele trudniej szukać czynnika sprawczego,

ponieważ występuje tu uwarunkowanie pojedynczymi czynnikami genetycznymi i środowiskowymi. W tej grupie bardzo często stwierdza się organiczne uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego [9,s.617-644].

Jak wykazują badania światowe, najczęściej jest osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – aż 85%. Szacuje się, iż 10% stanowią jednostki z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, a 3–4% – osoby ze znaczną niepełnosprawnością. Pozostałą część stanowią osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, to jest 1–2% całej populacji [9;20]. Nie sposób nie wspomnieć o tym, że wskaźniki epidemiologiczne, częściowo podyktowane przyjętą definicją w badaniu, zależne są od obranych metod i narzędzi badawczych. Zanim przejdziemy do części poświęconej aspektom teoretycznym edukacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, uzasadnione wydaje się krótkie przedstawienie charakterystyki tego rodzaju i stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Jest ono zaburzeniem o charakterze organiczno-funkcjonalnym, już od samego początku dotyczy nieprawidłowości w rozwoju całego organizmu, co skutkuje w późniejszym okresie nieprawidłowościami w funkcjonowaniu emocjonalno-poznawczym, które rozciąga się na całe życie.

Etiologia głębokiej niepełnosprawności intelektualnej mówi o trzech czynnikach pochodzenia: prenatalnym, perinatalnym i postnatalnym. Stwarza to pewne trudności diagnostyczne w pierwszych latach życia dziecka, dlatego też pojawia się sformułowanie „plastyczność poznawcza, emocjonalna, społeczna”, zgodnie z którą pierwszych 6 lat życia dziecka jest okresem, w którym trudno określić konkretny rodzaj, stopień niepełnosprawności intelektualnej, a nawet nie jest to wskazane. Podobna sytuacja jest w grupie dzieci, których rozwój już w łonie matki przebiega nieprawidłowo, występują różnego rodzaju zaburzenia genetyczne. Dziecko przychodzi na świat z deformacjami wewnętrznymi, zewnętrznymi – tutaj możemy przewidywać jedynie ryzyko głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Proces diagnostyczny w celu klasyfikacyjnym w pierwszych latach życia jest wręcz niewskazany, jedynie diagnoza funkcjonalna pod kątem oceny możliwości dziecka w różnych sferach rozwojowych, takich jak: motoryka mała, motoryka duża, percepcja wzrokowa, percepcja słuchowa, czynności poznawcze, komunikacja, może specjalistom, a co najważniejsze rodzicom/ Należy zaznaczyć, że dla celów orzecznich małe dzieci są diagnozowane testami psychologicznymi mającymi określić stopień i rodzaj niepełnosprawności.

Głęboką niepełnosprawność intelektualną współwystępują z innymi niepełnosprawnościami określa się mianem zaburzeń sprzężonych. Obok deficytów poznawczych, ruchowych, zaburzonego funkcjonowania różnych analizatorów, występuje uszkodzenie centralnego układu nerwowego [3,s.312-314] Należy wspomnieć też o trudnościach definicyjnych. Z uwagi

na współwystępowanie zaburzeń, w literaturze często pojawiają się sformułowania: „głęboka wieloraka”, „kompleksowa”, „połączona”, „złożona” czy „sprzężona” niepełnosprawność intelektualna [7, s.65]. Według norm, IQ w tej grupie zaburzeń wynosi poniżej 20 punktów, a na podstawie testów psychologicznych szacuje się, że jest to 5 lub więcej odchyłeń standardowych od ogólnie przyjętej normy.

Z powodu uwarunkowań etiologicznych trudno przewidzieć, jak będzie rozwijała się osoba w takim stanie, gdy będzie objęta rewalidacją. Występują tutaj powiązania biopsychospołeczne, co powoduje, że pojawia się wiele różnych objawów. Dynamizm rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest trudny do przewidzenia, samo prognozowanie wymaga wielu obserwacji. Rozwój poszczególnych sfer: poznawczej, emocjonalnej i ruchowej przebiega bardzo wolno, i to w sposób zaburzony.

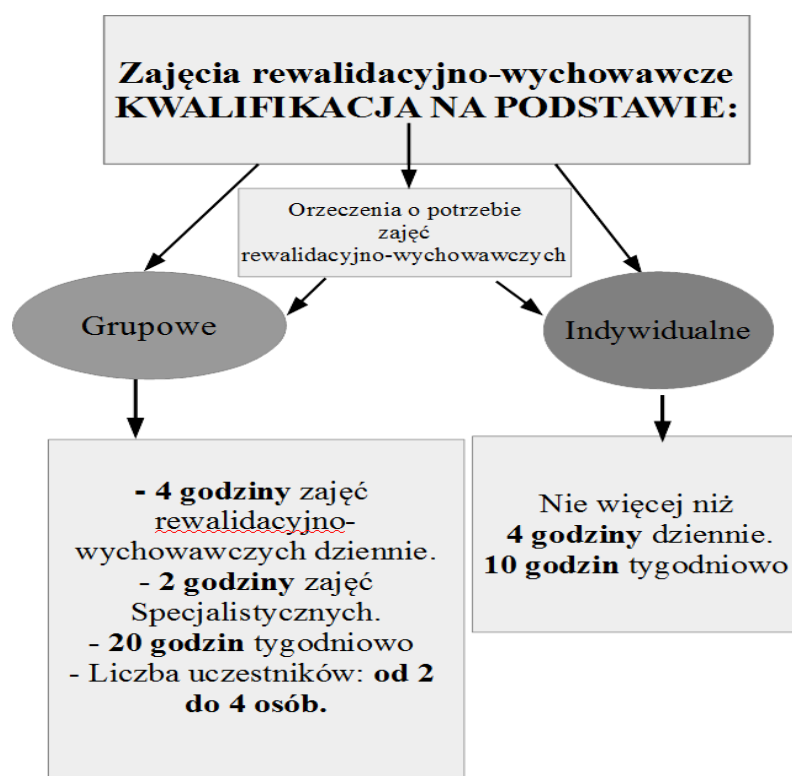
Występują ponadto różne zaburzenia zagrażające życiu, na przykład: wady organów wewnętrznych, schorzenia o charakterze somatycznym, które z jednej strony zagrażają życiu, z drugiej ograniczają możliwości funkcjonowania [2, s.81-101].

Powyżej została przedstawiona bardzo krótka charakterystyka funkcjonowania osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ale należy z całą pewnością zaznaczyć, że charakterystyki niepełnosprawności, a zwłaszcza poszczególnych jej stopni, nie należy utożsamiać z charakterystyką jednostek z daną cechą. Należy zauważyć, że na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej istnieje bardzo mało opracowań o charakterze metodycznym, terapeutycznym w porównaniu z innymi zaburzeniami. Większość informacji, jakie posiadamy, dotyczy negatywnych aspektów funkcjonowania, dlatego też wymaga to zmiany nie tylko społecznej, ale też tej podejmowanej w badaniach naukowych.

2. Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w aspekcie prawno-organizacyjnym

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, jak już wspomnieliśmy, organizuje się dla dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w wieku od 3. do 25. roku życia. Zajęcia są organizowane w przestrzeni edukacyjnej, a nie tylko medycznej i odbywają się na terenie publicznych przedszkoli, w tym przedszkoli specjalnych, szkół publicznych, w tym w szkołach specjalnych, w różnego rodzaju ośrodkach opiekuńczo-wychowawczych, domach pomocy społecznej (DPS), zakładach opieki zdrowotnej, środowiskowych domach samopomocy (ŚDS), domach rodzinnych, ośrodkach rewalidacyjno-edukacyjno-wychowawczych (OREW) [15].

Placówki te mają za zadanie zapewnienie odpowiednich warunków do prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, które mogą przybierać postać zajęć indywidualnych lub grupowych, co przedstawia poniższy rysunek.



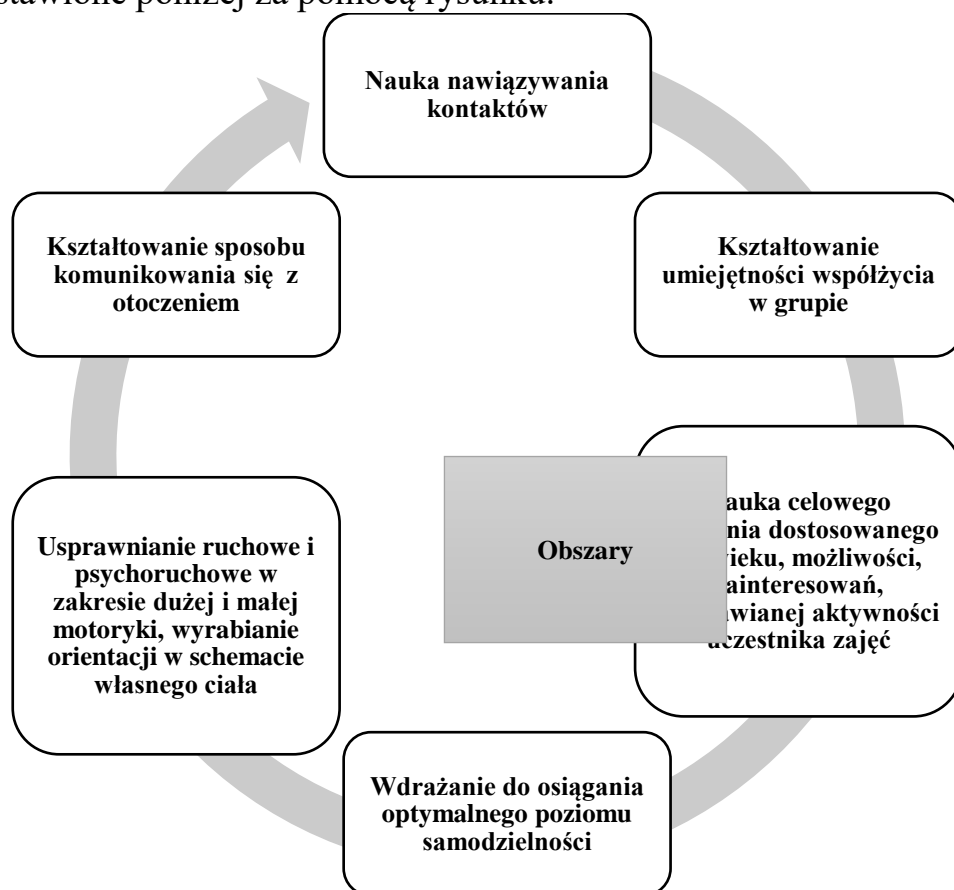
Rysunek 1. Model zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz.U. 2013 poz. 529).

Na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze uczęszczają dzieci i młodzież posiadające orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Orzeczenia takie wydawane są przez publiczne i prywatne poradnie psychologiczno-pedagogiczne na wniosek rodziców, prawnych opiekunów albo instytucji, w której na stałe przebywa dziecko lub osoba dorosła [14]. Orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wydawane jest na pięć lat. W orzeczeniu znajduje się rozpoznanie – diagnoza psychologiczna, informacja na temat funkcjonowania dziecka, zaburzeń współwystępujących, wskazania, na które obszary należy zwrócić szczególną uwagę i na co trzeba położyć nacisk w pracy terapeutycznej. Istotne są również zalecane metody i formy pracy.

Przed otrzymaniem takiego orzeczenia każde dziecko z ryzykiem zaburzenia psychoruchowego lub innych nieprawidłowości rozwojowych może uzyskać na wniosek rodziców lub prawnych opiekunów opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. Opinie wydawane są przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne na podstawie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2008 nr 173 poz. 1072), [14; 16].

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze prowadzone są w małych grupach, co wynika z możliwości percepcyjno-poznawczych uczestników oraz konieczności pracy sam na sam z każdym dzieckiem, indywidualnego podejścia edukacyjno-terapeutycznego. Jeśli kondycja fizyczna pozwala dzieciom na uczęszczanie na zajęcia zespołowe, to tygodniowo odbywają 20 godzin zajęć. Dowożone są specjalnie dostosowanym transportem, a koszty przewozu pokrywane są ze środków państwowych. Jeśli rodzice indywidualnie dowożą swoje dzieci na zajęcia, to zwraca się im koszty transportu. Jeśli natomiast możliwości funkcjonowania są ograniczone z powodu różnych schorzeń i nie pozwala to im uczęszczać na zajęcia zespołowe do placówek, które wybrali rodzice, to nauczanie indywidualne odbywa się w ich domach. Opiekę od strony pielęgnacyjnej w czasie zajęć zapewniają rodzice lub prawni opiekunowie [15]. W rozporządzeniu MEN z dnia 23 kwietnia 2013 w sprawie warunków i sposobów organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Dz.U. 2013 poz. 529), określono, które obszary mają być objęte zajęciami dla tej grupy dzieci i młodzieży, co zostało przedstawione poniżej za pomocą rysunku.



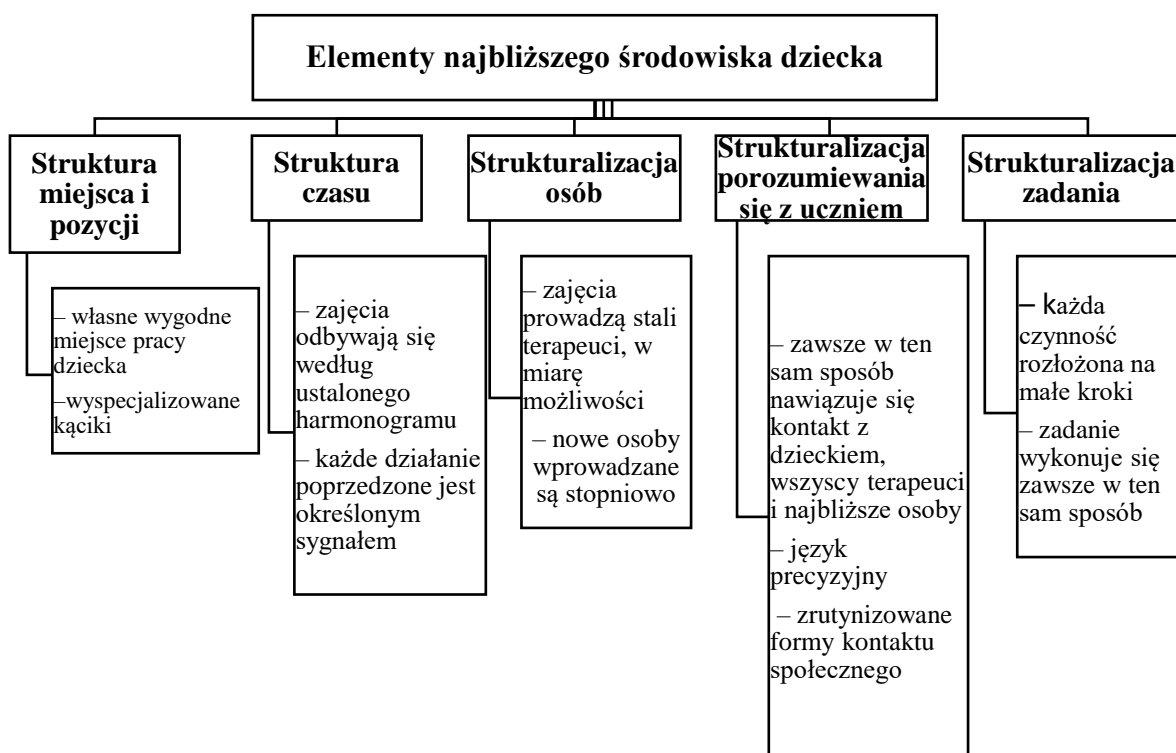
Rysunek 2. Najważniejsze obszary zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz.U. 2013 poz. 529).

Zgodnie z głównymi zasadami podejścia terapeutycznego do osób z niepełnosprawnością i różnymi innymi zaburzeniami rozwojowymi, sposób pracy z dzieckiem wymaga indywidualnego podejścia, uwzględniającego jego potrzeby i możliwości rozwojowe. Godzina zajęć rewalidacyjno-wychowawczych trwa 60 minut, natomiast kolejną zasadą, którą uwzględniamy w pracy z daną grupą dzieci, jest dostosowywanie czasu trwania zajęć do możliwości dziecka, jednocześnie bierzemy pod uwagę możliwość skupienia się, wrażliwość, okresy biernego czuwania i czas potrzebny na relaksację. Ta grupa osób, potrzebuje różnego rodzaju bodźców i stymulacji, natomiast musimy pamiętać, że przestymulowanie może mieć negatywny wpływ na funkcjonowanie, tak jak zbyt mała ilość bodźców.

Znajduje to odzwierciedlenie w podejściu do rehabilitacji, jakie prezentuje Stanisław Kowalik (2001):

- dostarczanie dziecku maksymalnej zróżnicowanej ilości bodźców dotykowych, słuchowych, smakowych i społecznych;
- uwzględnienie bierności oraz pasywności, mając na uwadze wrażliwość i reaktywność dziecka [10, s.35].



Rysunek 3. Strukturyzacja otoczenia dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: Opracowanie własne na podstawie M. Baraniewicz: Strukturyzacja najbliższego środowiska dziecka [w:] Edukacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, red. M. Piszczek, Warszawa 1996, s.28-30.

W pracy z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością najważniejszy jest zespół specjalistów i przepływ informacji pomiędzy nimi. Należy jednak zaznaczyć, że za prawidłową organizację zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, za uwzględnienie wszelkich zaleceń zawartych w orzeczeniu, potrzeb i możliwości dziecka, w tym kwestie medyczne, i za dokumentację odpowiedzialny jest dyrektor placówki, do której uczęszcza dziecko.

Każdy uczestnik czy to zajęć zespołowych, czy indywidualnych ma opracowany przez zespół specjalistów indywidualny program rewalidacyjno-wychowawczy, na podstawie którego nauczyciele pracujący z dzieckiem realizują wyznaczone cele, które zostały przedstawione na rysunku nr. 2 [15]. Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze powinny być dla dziecka przewidywalne, schematyczne, bo daje to poczucie bezpieczeństwa, pozwala przewidywać i wyzwala jego własną aktywność. Można to ująć w kategoriach strukturyzacji najbliższego otoczenia, na którą składają się elementy przedstawione na rysunku nr. 3.

Podczas prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych należy przestrzegać wymienionych elementów oraz przedstawionych wcześniej zasad. Należy zadbać nie tylko o stronę edukacyjno-rozwojową dziecka, ale o jego komfort psychiczny i bezpieczeństwo emocjonalne. Specjaliści prowadzący zajęcia powinni kierować się zasadą elastyczności w swoim podejściu i umiejętnością „dostrajania się” do dziecka. Terapeuci korzystają z różnych metod wypracowanych w pedagogice specjalnej, dzięki czemu dostosowują ich przebieg i główne założenie do właściwości psychofizycznych dziecka. Spośród najczęściej stosowanych możemy wymienić:

- metodę Porannego Kręgu polegającą na stymulacji zmysłów;
- metodę Ruchu Rozwijającego Weroniki Scherborne polegającą na kontakcie z ciałem.
- Programy Aktywności Marianny i Christophera Knillów polegające na kontakcie z ciałem [11, s.22].

Metody terapeutyczne są wplatane w zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla pobudzenia rozwoju dziecka z uwzględnieniem znaczenia stymulacji wszystkich zmysłów.

Przedstawiony powyżej model zajęć rewalidacyjno-wychowawczych nie jest rozwiązaniem zadowalającym wszystkich i uwzględniającym wymagania i sytuacje wynikające z biografii poszczególnych dzieci i ich rodzin, ani rozwiązaniem pozwalającym znaleźć odpowiedzi na pytania rodzące się na gruncie pedagogiki specjalnej czy dydaktyki. Może to być efektem dokonujących się zmian, polegających na odchodzeniu od modelu kształcenia segregacyjnego na rzecz edukacji włączającej, szkoły dla wszystkich, grup heterogenicznych.

Andreas Fröhlich (2000) w opracowaniach praktycznych, ale i teoretycznych na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej zwraca

uwagę na konieczność wzajemnej relacji interdyscyplinarnej między pedagogiką, terapią, pielęgnacją, co jest wyznacznikiem zaspokojenia indywidualnych potrzeb osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną [6, s.105-116]. Powstaje również nieścisłość budząca wiele pytań o treści, które są realizowane podczas zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Z jednej strony, w rozporządzeniu MEN w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz.U. 2013 poz. 529) zostały sprecyzowane główne obszary pracy z tą grupą uczestników zajęć, z drugiej, mamy orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych z zaleceniami, wskazaniem co do metod i form pracy, przeprowadzamy wielospecjalistyczne diagnozy funkcjonalne, bierzemy pod uwagę możliwości i potrzeby uczestników oraz środowisko, a tym samym nie mamy jasności co do treści. Czy mają one mieć charakter ogólny, czy mają dotyczyć raczej tylko dziecka lub osoby dorosłej? Tutaj możemy zauważyć różne stanowiska. Jako przykład możemy przytoczyć wspomnianego już Andreasa Fröhlicha (2011) albo Wolfganga Praschaka (2011) których zdaniem najważniejszym elementem w pracy z osobami z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej są czynności związane z dniem codziennym [5;12]. Powstają pytania: czy w postępowaniu terapeutycznym odnosić się do ogólnych treści nauczania, ale też czy włączyć do nich obserwacje na temat funkcjonowania poszczególnych uczniów, biorąc pod uwagę specyfikę ich funkcjonowania? Jakiego rodzaju treści mają być realizowane, tak żeby móc zapobiec monotonii, żeby i w tym torze nauczania był uwzględniony kontekst społeczny i kulturowy, ale też żeby nie stawiać poprzeczki zbyt wysoko. Niejako próbą wytłumaczenia tych niejasności są opracowania wskazujące na łączenie różnych sytuacji z życia, czyli na formułowanie ogólnych treści kształcenia w odniesieniu do kontekstów codziennych [19,s.61]. Wydaje się, że najważniejsze są jednak nie same treści, które – jak zakładamy – każdy terapeuta dostosowuje do indywidualnych możliwości psychofizycznych dziecka, tylko pytanie, na ile uczestnik zajęć je przyjmie i otworzy się na nie. Z tego powodu kontekst bezpieczeństwa emocjonalnego wydaje się tutaj punktem wyjścia.

Zakończenie

Praca z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie jest niczym innym, jak towarzyszeniem w rozwoju drugiego człowieka. Przedstawiony w pierwszej części artykułu aparat pojęciowy niepełnosprawności, a następnie model zajęć rewalidacyjno-wychowawczych są bez wątpienia dużym krokiem naprzód, jaki zrobiliśmy w ostatnich kilku latach w polskim systemie kształcenia, ale również w rozwoju pedagogiki specjalnej. Udało się wypracować metody, formy pracy z osobami z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jednakże należy zwrócić uwagę na to, że pedagogika specjalna rozwija się w zadowalającym tempie. Możemy to również odnieść do dziedzin pokrewnych, z którymi od lat pedagogika

specjalna współpracuje. Głęboka niepełnosprawność intelektualna, jest jednak nadal tematem rzadko poruszonym czy to w opracowaniach teoretycznych, czy to praktycznych. Postęp dokonujący się w medycynie pozwala wykryć wiele wad rozwojowych już we wczesnych stadiach rozwoju dziecka, pozwala zapobiegać wielu schorzeniom w każdym wieku, dlatego konieczne wydaje się dążenie do poprawy współpracy między specjalistami medycyny i edukacji. Istotna jest również kwestia osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, które ukończyły 25. rok życia, bo wtedy kończy się możliwość realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a możliwości kontynuacji pobytu w placówkach, na przykład w środowiskowych domach samopomocy, klubach dziennego pobytu, często nie ma ze względu na stan zdrowia i brak miejsc.

Z tych powodów ta płaszczyzna badawcza wymaga rozwoju w różnych kontekstach i wymiarach: prawnym, edukacyjnym, społecznym. Jest to obszar spraw bardzo delikatnych, wymagający indywidualnego podejścia, rozciągający się na różne konteksty życia ludzi, stanowiący pewnego rodzaju niezbadany i małymi krokami odkrywany obszar w pedagogice specjalnej. Jako podsumowanie i odpowiedź na pytanie, jak pracować z człowiekiem potrzebującym wsparcia w każdym zakresie i na każdym etapie życia, nasuwają się słowa Dale'a Carnegie:

Jedynym sposobem wywarcia wpływu na drugiego człowieka, jest rozmowa o jego pragnieniach i pokazanie mu, jak je może spełnić.

Literatura

Bielecka-Jasiocha J. Pediatryczna opieka nad dzieckiem-wybrane zagadnienia / Piotrowicz R. - Warszawa: Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka, 2014. - 53-59 s. 2. **Dangel T.** Wady letalne u płodów i noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii / W. Chańska, J. Hartman. - Warszawa: Bioetyka w zawodzie lekarza, 2010. - 81-101 s. 3. **Deutsch Smith D.** Pedagogika Specjalna / Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2008.- 311 s. Tom 1. 4. **Doroszevska J.** Pedagogika specjalna / Warszawa-Wrocław -Kraków - Gdańsk - Łódź: Wydawnictwo Ossolineum, 1989. - 15 s. - Tom II. 5. **Fröhlich A.D.** Aktivitäten des täglichen Lebens schwerstbehinderten Menschen / A.D. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauss, W. Lamers. - Oberhausen: Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär, 2011. - 229-240 s. T.1. 6. **Fröhlich A.D.** Die Bildung von Menschen mit einer schweren Behinderung im Spannungsfeld von Therapie und Pädagogik – Eine essazistische Begegnung mit der Kritik an der basalen Stimulation / N. Heinen, W. Lamers. - Düsseldorf: Geistigbehindertenpädagogik als Begegnung, 2000. - 105-116 s. 7. **Fornefeld B.** Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs/ B. Fornefeld. - München: Menschen mit komplexer Behinderung, 2008. - 50-81. 8. **Heber R.A.** A manual on terminology and classification in mental

retardation. 2nd ed. Monograph Supplement to the *Am J Ment Defic* 1961. 9. **Komender J.** Upośledzenie umysłowe - niepełnosprawność umysłowa / A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Wciórka. - Wrocław: Psychiatria, T.2, 2002. - 617-644. 10. **Kowalik S.** Metoda „dwuczłowieka” w rehabilitacji osób głęboko upośledzonych umysłowo / W. Dykcik, B. Szychowiak. - Poznań: Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej. Przewodnik metodyczny, 2001. - 35 s. 11. **Pilecka W.** Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności ruchowej / W. Pilecka, J. Pilecki. - Kraków: Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności intelektualnej, 1998. - 22 s. 12. **Praschak W.** Die Welt wahrnehmen und lernen / A.D. Frölich, N. Heinen, T. Klauss, W. Lamers. - Oberhausen: Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär, 2011. - 219-228 s. T.1. **13. Rozporządzenie** Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. 1997, nr 14, poz.76). **14. Rozporządzenie** Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2008 nr 173 poz. 1072). **15. Rozporządzenie** Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz.U. 2013 poz. 529). **16. Rozporządzenie** Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. 2013 poz. 1257). **17. Speck O.** Niepełnosprawni w Społeczeństwie. Podstawy Ortopedagogiki / Gdańsk: GWP Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005. – s. 271-380. **18. Schalock R, L; Borhwick-Duffy S.A; Luckasson R. i in.** Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports. The AAID Ad Hoc Committee on Terminology and Classification / Washington: AAIDD, 2010. - 5-13 s. - 11 th Edition. **19. Terfloth K.** Bauersfeld S. Schüler mit geistiger Behinderung unterrichten / München: UTB, 2012. – 61. s. **20. Wald I.** Upośledzenie umysłowe / S. Dąbrowski, J. Jaroszyński, S. Pużyński. – Warszawa: Upośledzenie umysłowe, 1987.- 428-454 s. - Tom I. **21. Wyczesany J.** Pedagogika upośledzonych umysłowo / Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, 2002. – 28 s.

Wkład poszczególnych autorów: Diana Aksamit 50%, Andrzej Giryński 50%.

Received 11.09.2016
Reviewed 26.10.2016
Accepted 29.11.2016