



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Author: Ewa Gawlik, Joanna Gomola

Citation style: Gawlik Ewa, Gomola Joanna. (2018). Rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. "Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika" (Z. 16 (2018), s. 203-212).



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Ewa Gawlik*
Joanna Gomola**

RZECZYWISTOŚĆ EDUKACYJNA OSÓB Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

WSTĘP

Wymiar rzeczywistości edukacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną poruszany jest w rozważaniach nad wsparciem, realizowaną opieką czy ważnością zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wobec tej grupy osób. W związku z tym pojawia się szereg pytań. Istotne jest, aby spróbować odpowiedzieć na pytanie, czy zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, które są prowadzone z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mają dla nich jakąkolwiek wartość w aspekcie ich jakości czy stylu życia. Czy te wszystkie oddziaływania, które mają na celu pomoc w szeroko pojętym rozwoju jednostki, są dla nich szansą na lepsze życie, czy też są tylko sposobem na zapewnienie im minimum potrzebnego do egzystowania. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są często grupą marginalizowaną i obciążoną dodatkowym piętnem wykluczenia m.in. ze względu na specyfikę swojej niepełnosprawności. Zasadnym więc jest podjęcie tematyki rzeczywistości edukacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością, aby rozpocząć polemikę dotyczącą ich edukacji. Edukacji jako czasu rozwoju czy trwania. Dlatego też, celem artykułu jest przyjrzenie się rzeczywistości edukacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

CHARAKTERYSTYKA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU GŁĘBOKIM

Warto zwrócić uwagę na postawę, jaką się przyjmuje w stosunku do osoby z niepełnosprawnością. Należy pamiętać o tym, by w pierwszej kolejności patrzeć na nią nie przez pryzmat jej ograniczeń, zaburzeń, stopnia niepełnosprawności intelektualnej, ale raczej aby uzmysłwić sobie, że jest przede wszystkim istotą ludzką, wyjątkowym człowiekiem. Różni się on w wielu aspektach od swoich rówieśników, ale na pew-

* Uniwersytet Śląski w Katowicach.

** Wyższa Szkoła Humanitas w Sosnowcu.

no nie pod względem potrzeby akceptacji, miłość, bliskości oraz okazywania mu życzliwości i wsparcia. Ma swoje potrzeby, upodobania, lęki, a nade wszystko ma swój charakter, osobowość. Każdy jest inny, zawsze będą jakieś różnice indywidualne przesądzające o unikatowości każdego człowieka, niezależnie od tego, czy jest w pełni sprawny, czy też boryka się z bardzo wieloma trudnościami w wielu aspektach swojego życia. Pomimo tego że osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębokim mogą się od siebie istotnie różnić, istnieją pewne charakterystyki, które w sposób syntetyczny opisują, wymieniają pewne cechy, sfery, z którymi dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim mają duże trudności. Przy czym dobrze jest pamiętać o tym, że informacje te są bardzo ogólne i nie ma jednej wyczerpującej charakterystyki osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tym bardziej że jest to grupa bardzo zróżnicowana. W literaturze przedmiotu (Bobińska i in., 2012) mówi się o ograniczeniach w porozumiewaniu, komunikowaniu się, co najczęściej dotyczy komunikacji werbalnej, wypełniania poleceń. Sprawność fizyczna też jest w znacznym stopniu ograniczona, często towarzyszą jej zmiany neurologiczne, uszkodzenia narządu wzroku. Przytoczona charakterystyka jest bardzo uproszczona i stanowi niejako wstęp do głębszego, bardziej szczegółowego opisu. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną to statystycznie najmniejsza grupa wśród populacji osób niepełnosprawnych (około 1-2% populacji) (Wyczesany, 2012). Charakteryzują się licznymi wadami rozwojowymi oraz poważnymi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, co z kolei – jak pisze Janina Wyczesany (2012) – przyczynia się do więcej niż połowy zgonów wśród tej grupy osób jeszcze przed ukończeniem piątego roku życia. Tym dzieciom – jak stwierdza Sylwia Wrona: „towarzyszą dodatkowe obciążenia chorobowe, zaburzenia zachowania i inne sprzężenia organiczne” (Wrona, 2012). Ich funkcjonowanie w zakresie małej czy dużej motoryki również jest na niskim poziomie, często nie są w stanie samodzielnie się poruszać, potrzebują znacznie więcej czasu na opanowanie kolejnych umiejętności motorycznych, jak np. trzymanie głowy, zmiana pozycji ciała, siadanie i wstawanie. Ponadto, jak wylicza Sylwia Wrona (2012), obserwuje się liczne zniekształcenia szkieletowe (dysproporcje ciała, asymetryczna czaszka), które stanowią przeszkodę w przyjęciu prawidłowej postawy ciała czy wręcz uniemożliwiają poruszanie się. Ponadto może być zaburzona precyzja ruchów, koordynacja wzrokowo-ruchowa i słuchowo-ruchowa. Występują także różne niedowłady, zaburzenia napięcia mięśniowego, porażenia, natręctwa ruchowe oraz ogólna niezborność ruchowa.

Sylwia Wrona bardzo trafnie przywołuje spostrzeżenia Władysławy Pileckiej, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną „[...] przechodzą poszczególne stadia rozwoju w tej samej kolejności, co dzieci w normie intelektualnej, [...] jednak w znacznie wolniejszym tempie i nie zawsze w pełni realizują swój potencjał rozwojowy” (Wrona, 2012). Ograniczenia w rozwoju i funkcjonowaniu są bardzo liczne. Percepcja, uwaga mimowolna i poziom pamięci są na niskim poziomie (Wyczesany, 2012). Zaburzone są również czynności orientacyjno-poznawcze, co przejawia się w ich życiu emocjonalnym i społecznym. Niemowlęta mogą się charakteryzować dużą apatią i biernością

bądź niespokojnym zachowaniem. Takie dzieci nie muszą wcale wykazywać chęci do współpracy z rodzicami, a do końca pierwszego kwartału ich życia może nawet nie pojawiać się uśmiech na widok mamy czy taty (Wrona, 2012).

Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie przekroczyć stadium rozwojowego inteligencji sensoryczno-motorycznej, które według Jeana Piageta dzieci w normie intelektualnej osiągają do 2 roku życia. Co więcej, wewnątrz stadium inteligencji sensomotorycznej można wyróżnić jeszcze sześć innych okresów rozwoju, jednakże nie wszystkie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną będą w stanie przejść przez kolejne jego fazy. W psychologii klinicznej wyróżnia się trzy podgrupy głębokiej niepełnosprawności intelektualnej: stopień wegetatywny, średni i lżejszy (łagodny).

Nieco inną charakterystykę osób z głęboką niepełnosprawnością proponuje Roman Garlicki, która opiera się na wieku metrykalnym osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym charakteryzują się znacznie ograniczonym funkcjonowaniem w sferze zmysłowo-ruchowej. Rozwój sfery ruchowej ulega poprawie w wieku szkolnym, to jest od 6 do 21 roku życia, przy czym osobista samodzielność raczej nie zostaje osiągnięta. Natomiast w wieku dojrzałym osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj ograniczają się do prostych, dwuwyrazowych wypowiedzi. Każdemu z tych etapów towarzyszą poważne zaburzenia procesów orientacyjno-poznawczych, a także trudne do zrozumienia wahania nastrojów. W tym zakresie występują trudne zachowania, takie jak częste wpadanie w złość, przejawiające się na przykład poprzez bicie, drapanie, krzyk czy rzucanie się na ziemię. Takie ataki mogą być krótkotrwałe bądź długotrwałe, trwające całymi dniami. Pośród wielu charakterystycznych zaburzeń i zachowań można wyróżnić parę podstawowych, do których zalicza się zachowania autostymulacyjne i stereotypie ruchowe. Zachowania autostymulacyjne mogą mieć charakter wizualny, słuchowy lub dotykowy. Ma to związek z deprivacją sensoryczną (za słabe stymulowaniem zmysłów) (Kielin, 2004). Natomiast stereotypie ruchowe to zdaniem Jacka Kielina zaburzenia relacji dziecka z otoczeniem społecznym (Kielin, 2004). Zaś Małgorzata Trybuś zwraca uwagę na fakt, że większość dzieci z głęboką niepełnosprawnością „jest zdolna do przeżywania i prawidłowego odczytywania u innych czterech podstawowych emocji: radości, smutku, gniewu i strachu” (Kielin, za: Trybuś, 2004, s. 20).

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają problemy z funkcjami poznawczymi, tj. pamięcią i koncentracją. Dostrzegają one małą ilość przedmiotów, nie wykazują objawów koncentracji uwagi. Dominuje pamięć ruchowa, obrazowa, słowna (o charakterze mechanicznym) i uczuciowa, a samo tempo zapamiętywania jest wolne. Wczytując się w te charakterystyki, można odnieść wrażenie, że życie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną to mnogość ograniczeń.

Powyższe charakterystyki w dużej mierze skupiają się przede wszystkim na brakach osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wobec tego rodzi się pytanie, czy w obliczu tak wielu trudności i zaburzeń osoby z głęboką niepełnosprawnością mają

jakieś mocne strony? Czy można dostrzec w ich życiu jakieś pozytywne aspekty? Można przypuszczać, że zależy to w dużej mierze od naszej wewnętrznej postawy i świadomości względem osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Taką postawę patrzenia na osobę niepełnosprawną reprezentuje Danuta Kopeć (2013). Podkreśla ona podmiotowość osoby niepełnosprawnej, uwypuklając jej znaczenie jako OSOBY, na którą nie patrzy się przez pryzmat jej ograniczeń. Autorka wspomina także o pewnym niebezpieczeństwie „fragmentaryzacji”, które w głównej mierze inicjowane jest poprzez specjalistów stawiających diagnozę (Kopeć, 2013). „Fragmentaryzacja” wiąże się z rozdzieleniem tego, co jest zaburzone, z tym, co nie jest, z tym, co wymaga rehabilitacji, i z tym, co nie wymaga. A to z kolei – jak podkreśla – prowadzi do skupienia się w głównej mierze na tym, co w dziecku jest zaburzone, zapominając o jego potrzebach, ważnych z „rozwojowego punktu widzenia” (Kopeć, 2013). Niezależnie od tego, jaka postawa dominuje, wątpliwości nie ulega fakt, że każde dziecko zasługuje na to, by się rozwijać w warunkach jak najbardziej mu sprzyjających.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU GŁĘBOKIM PO UKOŃCZENIU 25 ROKU ŻYCIA W POLSCE

W Polsce, zgodnie z Rozporządzeniem MEN z dnia 30 stycznia 1997 r. *w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębokim* (Dz.U. 2013, poz. 529), znajduje się zapis, mówiący o tym, że obowiązek szkolny, a zatem edukacja formalna osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębokim, kończy się w momencie osiągnięcia przez nią wieku 25 lat. Podstawą prawną dla wyżej wymienionego Rozporządzenia jest Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 roku *o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego* (Dz.U. 2011 Nr 6, poz. 19), przy czym Dziennik Ustaw Nr 14, poz. 76 nadal obowiązuje – dokument ten zastąpił Ustawę z 1994 roku.

Zatem po ukończeniu 25 roku życia osoba z niepełnosprawnością w stopniu głębokim nie ma już zagwarantowanej przez ustawodawcę możliwości uczestnictwa w zespołowych czy indywidualnych zajęciach organizowanych przez placówki do tego uprawnione. Po zakończeniu obowiązku szkolnego zaspakajanie potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim pozostaje w głównej mierze na barkach rodziny. Niektórzy rodzice, opiekunowie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim podejmą dalsze działania mające na celu umożliwienie takiemu dorosłemu kontaktowi ze światem „zewnętrznym”, inni z kolei zgodzą się na zupełną izolację swojego, już dorosłego, dziecka. To czas wielu zmian, między innymi tych, które wiążą się z finansowaniem właściwej opieki osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Do tej pory, do 25 roku życia, zajęcia z logopedą, rehabilitantem, psychologiem czy każdym innym specjalistą, terapeutą

w placówkach finansowanych ze środków państwowych odbywały się za darmo. Rodzic nie musiał partycypować w kosztach, o ile sam nie starał się o dodatkowe zajęcia, terapie. Niemniej jednak należy pamiętać, że nie oznaczało to, że rodzic, opiekun prawny nie ponosił zupełnie żadnych kosztów związanych z procesem usprawniania, podnoszenia jakości życia swojego dziecka. Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga niejednokrotnie odpowiedniej diety, leków, sprzętu ortopedycznego czy innych urządzeń, udogodnień wspomagających jej funkcjonowanie, a to wiąże się z wieloma dodatkowymi obciążeniami finansowymi, jak i emocjonalno-psychicznymi dla obu stron. Zdarzają się przypadki, kiedy to rodzic wraz z ukończeniem przez syna czy córkę obowiązku szkolnego staje przed dylematem związanym z rezygnacją ze swojej pracy, a zatem i pytaniem o sposób na zapewnienie wystarczających środków na utrzymanie swojej rodziny. Dylematów, problemów, zmartwień związanych z zakończeniem obowiązku szkolnego przez dorosłe dziecko może być jeszcze wiele; te parę godzin, kiedy syna, córki nie ma w domu, może być bardzo cenne dla rodzica, opiekuna. Zwykle, codzienne czynności mogą przebiegać znacznie sprawniej, jak np. robienie zakupów, gotowanie posiłku, sprzątanie czy też zwyczajnie zadbanie o swoje potrzeby, odpoczynek. Te przykładowe czynności mogą być znacznie utrudnione, kiedy osoba z głęboką niepełnosprawnością, która wymaga stałej opieki, czujności, uwagi jest już obecna w domu.

Rozpatrując przyszłość osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębokim po 25 roku życia, należy myśleć w szerszej perspektywie, gdyż jej życie jest ściśle zespolone z życiem rodziców, opiekunów. Należy pamiętać, że taka osoba nie jest samodzielną w takim zakresie, jak osoby prawidłowo funkcjonujące, które przykładowo już w wieku 25 lat mogą założyć swoje własne gospodarstwo domowe, pracować na swoje utrzymanie czy same zadbać o swoje potrzeby. Tak się nie dzieje w przypadku głębokiej niepełnosprawności. 25-letnia osoba to tak naprawdę już fizycznie dorosły człowiek pozostający na poziomie intelektualnym kilkuletniego dziecka, jest jednak większy i cięższy. Dla rodziców, opiekunów stanowi to dodatkowe wyzwanie. Niejednokrotnie osobę z głęboką niepełnosprawnością, a więc taką, która może mieć mocno ograniczoną sprawność ruchową czy też nie potrafi chodzić, trzeba przenieść, podnieść, obrócić, przytrzymać. Te czynności mogą być mocno obciążające dla zdrowia rodzica, opiekuna. Rodzice, opiekunowie naturalnie się starzeją, z upływem lat zaczyna brakować sił, mogą się pojawić różne choroby. Wydaje się to być czymś naturalnym, że rodzic musi wcześniej czy później rozważyć, co stanie się z jego synem, córką, kiedy on już fizycznie nie będzie w stanie opiekować się swoim dzieckiem; musi sobie zadać pytanie, kto przejmie odpowiedzialność. Jeszcze większym bólem, a może czasem ulgą, jest sytuacja, w której dziecko umrze jako pierwsze, przed rodzicami. Zdarza się, że rodzice, opiekunowie starają się o to, by ich podopieczny znalazł miejsce w Domu Pomocy Społecznej, jeszcze inni ufają, że być może ktoś z członków rodziny zaopiekuje się ich potomstwem.

System wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim po 25 r.ż. jest niewystarczający. Brakuje miejsc, gdzie osoby z głęboką niepełnospraw-

nością mogły być całościowo rewalidowane. Obecnie pojawiają się pewne społeczne inicjatywy, których celem jest budzenie świadomości społeczeństwa co do potrzeb i konieczności dalszego wspierania osób z głęboką niepełnosprawnością już po ukończeniu obowiązku szkolnego. Można żywić nadzieję, że przyjdzie taki czas, że zarówno polski rząd, jak i polskie społeczeństwo zechcą zaakceptować i zrozumieć fakt, że powinny istnieć systemowe rozwiązania dla osób z niepełnosprawnością intelektualną po 25 r.ż. i ich rodzin. Powinny to być rozwiązania dające perspektywę lepszej, bardziej przewidywalnej przyszłości osób z głęboką niepełnosprawnością, dające im i ich rodzinom komfort psychiczny, godne wsparcie finansowe i możliwość korzystania z opieki instytucjonalnej już po ukończeniu obowiązku szkolnego.

ZARYS METODOLOGICZNY

Możliwość spenetrowania rzeczywistości edukacyjnej, w jakiej znajduje się człowiek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jest bardzo trudna. Dlatego też należy podkreślić, że przeprowadzone wstępne badania są jedynie przyczynkiem do dalszych rozważań i zgłębiania omawianej tematyki. To pewnego rodzaju pilotaż do dalszej eksploracji podjętego zagadnienia. Celem badań jest poznanie rzeczywistości edukacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Postawiony cel to opis oraz wstępne rozpoznanie omawianego zjawiska. Problem badawczy ma charakter opisowy i został postawiony w formie pytania na potrzeby niniejszego artykułu, to: jaka jest rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Badania zostały przeprowadzone wśród części 20 pracowników Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu. Uczestnicy badania to osoby pracujące w ośrodku, bezpośrednio związane z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Metoda, jaka została zastosowana, to sondaż diagnostyczny, a odpowiadającą jej techniką jest ankieta. Respondenci to grupa osób o zróżnicowanym wieku, wykształceniu oraz stażu pracy.

ANALIZA. RZECZYWISTOŚĆ EDUKACYJNA OSÓB Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W OPINII SPECJALISTÓW

Rzeczywistość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną można rozpatrywać z perspektywy pięciu czynników: rzeczywistości edukacyjnej, rehabilitacyjnej, prerehabilitacyjnej oraz preedukacyjnej. Na potrzeby niniejszego artykułu wstępnej analizie zostanie poddana tylko kategoria rzeczywistości edukacyjnej badanej grupy osób. Należy podkreślić, że rzeczywistość edukacyjna to kategoria o dużym zakresie znaczeniowym. Dlatego też można myśleć o tym, co do tej pory się dzieje, zostało wypracowane w systemie edukacji, jak i o braku perspektyw, rozwiązań prawnych,

w kontekście przyszłej edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim już po zrealizowaniu obowiązku szkolnego. Odpowiedzi respondentów były bardzo zróżnicowane. Najczęściej zaznaczaną odpowiedzią była ta, która wskazywała na ocenę rzeczywistości edukacyjnej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jako dobrą – 6 respondentów. 5 badanych przyznało, że nie ma zdania w tej materii, również 5 ankietowanych zazaczyło odpowiedź „inne”.

Wśród innych opinii znajdują się, takie jak:

- „dzieci mogą być dobrze zaopiekowane w ośrodkach, a dorośli nie”;
- „chyba coraz lepiej”;
- „różnie na różnych terenach Polski”;
- „niewiele widziałam (miejsc, placówek), by to uogólnić, ale z tego, co już wiem, na teraz, można wiedzieć i robić więcej, niż się robi”;
- „jest wiele do zrobienia, ale idziemy w dobrym kierunku, ważne jest dostrzeżenie drugiej osoby”.

Kolejnych 3 respondentów ocenia rzeczywistość edukacyjną osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jako złą, natomiast 1 osoba ocenia jako bardzo dobrą. Tak rozbieżne postawy mogą wskazywać na bardzo odmienne perspektywy respondentów. Jak wspomniano, nie uściślono terminu rzeczywistość edukacyjna; co więcej, doświadczenie, zajmowane stanowisko, wrażliwość poszczególnych respondentów może naturalnie rzutować na kształt wyrażanych poglądów.

Kolejne pytanie zawęży szeroko pojętą rzeczywistość edukacyjną do kwestii związanych z przyszłością osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim po zakończeniu przez nie obowiązku szkolnego. Pytanie to jest pytaniem otwartym, dającym możliwość swobodnych wypowiedzi. Pytanie piąte brzmi: „Jak Pan/i ocenia możliwość dalszego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim po zakończeniu okresu szkolnego?”. Respondenci, rozważając dalsze możliwości życia, funkcjonowania człowieka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim po zakończeniu edukacji formalnej, w dużej mierze wskazywali na ich zupełną zależność od osób trzecich: rodziców, opiekunów. Wspomniano o całościowej odpowiedzialności za jakość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, jaka spadnie na barki rodziców, opiekunów. Wiele przypisuje się też środowisku, w jakim dotychczasowi podopieczni pozostaną – czy będzie to środowisko rodzinne, możliwość przebywania wśród osób bliskich, czy może opieka instytucjonalna, jak Dom Pomocy Społecznej. Nadmienią się, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim trafia pod opiekę do domów pomocy społecznej, co jest dość smutne, jak również to, że wielu z nich nie dożywa 25 roku życia. Z jednej strony uważa się, że możliwości mogą być różne, zależne od finansów oraz zaradności rodziców, stopnia samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Z drugiej zaś strony mówi się o ograniczonych lub żadnych możliwościach, ponieważ po zakończeniu obowiązku

szkolnego osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim raczej są skazane na pozostanie w domu. O byciu tylko w domu mówi się jako o zamknięciu, pozostaniu w samotności, izolacji, wyobcowaniu, o braku możliwości przebywania w zbiorowości, razem z innymi, byciu pozostawionym samym sobie, życiu ubogim w doświadczanie świata czy też końcem „szczęśliwego” życia, monotonnym spędzaniu czasu. Zwraca się też uwagę, że bez wsparcia instytucji czy fundacji, których celem może być dbanie o dobro osób z niepełnosprawnością intelektualną, życie staje się trudne, brakuje możliwości korzystania z różnych form rehabilitacji, spada jakość i ilość świadczonych usług, brakuje też świadczeń finansowych, które w pełni zaspakajająby potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Respondenci często podkreślali bezradność rodziców wobec systemu, a właściwie brak istnienia w Polsce systemu opieki i wsparcia dla osób po ukończeniu 25 roku życia. Niemniej jednak pojawiły się też głosy mówiące o żywej nadziei, że ustawodawca stworzy możliwość włączenia tych osób w Środowiskowe Domy Samopomocy.

KONKLUZJE

W niniejszym artykule został zarysowany obraz rzeczywistości edukacyjnej, aby móc pogłębiać tę jakże złożoną tematykę. Przeprowadzone badania należy traktować jako przyczynek do dalszych rozważań badawczych, a uzyskane dane to wstępne rozeznanie do badań pogłębionych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, charakteryzujące się mnogością deficytów, ograniczeń w sferze sensorycznej, fizycznej, psychicznej, procesach poznawczych, zachowaniach adaptacyjnych, to „milczący” bohaterowie życia pełnego zmagania. Mimo wielu trudności i ograniczeń osobom z niepełnosprawnością intelektualną można pomóc. Osoby te nigdy nie osiągną pełnej samodzielności, co może rodzić wiele frustracji w ich rodzinach. Życie tych ludzi jest zupełnie zależne od osób trzecich. Na dzień dzisiejszy brakuje sprawdzonych i powszechnie dostępnych rozwiązań stwarzających możliwość kontynuowania uczestnictwa w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych po zakończeniu przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim obowiązku szkolnego. By zmienić ten stan rzeczy, warto zastanowić się nad kompleksowym systemem wsparcia dla tej grupy osób, traktując ich jako pełnoprawnych uczestników życia społecznego. Być może warto też mówić o ich potrzebach związanych z doświadczaniem świata poza murami swoich domów, podkreślając, że te potrzeby nie zostają zaspokojone w momencie ukończenia przez nich obowiązku szkolnego.

BIBLIOGRAFIA

- Bobińska, K., Pietras, T., Gałecki, P. (red.) (2012). *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław.
- Kielin, J. (2004). *Rozwój daje radość*. Gdańsk.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Poznań.
- Rozporządzenie MEN z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębokim (Dz.U. 2013, poz. 529).
- Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie*. Gdańsk.
- Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 roku o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 2011 Nr 6, poz. 19).
- Wyczęsany, J. (2012) *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław.
- Wrona, S. (2012). *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*. Kraków.
- Zasępa, E. (2010). *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie*. Warszawa.

RZECZYWISTOŚĆ EDUKACYJNA OSÓB Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Słowa kluczowe: osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ośrodek, niepełnosprawność intelektualna, zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze

Streszczenie: Artykuł przedstawia ocenę rzeczywistości edukacyjnej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w opinii pracowników Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego. Tematyka artykułu to wstępne poznanie rzeczywistości edukacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w celu przeprowadzenia dalszych, pogłębionych analiz omawianego problemu.

EDUCATIONAL REALITY FOR PEOPLE WITH DEEP INTELLECTUAL DISABILITY

Keywords: people with profound intellectual disabilities, intellectual disability center, revalidation and educational classes

Abstract: The article presents the an assessment of the educational reality of people with profound intellectual disabilities in the opinion of employees of the Education and Rehabilitation Center. The objective of the article is a preliminary knowledge of the educational reality of people with profound intellectual disabilities, in order to conduct further in-depth analyzes of the discussed issue.