

Osoba głęboko upośledzona u m y s ł o w o w systemie edukacji

impuls



SYLWIA WRONA

ANALIZA PORÓWNAWCZA ZAJĘĆ
REWALIDACYJNO-WYCHOWAWCZYCH

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011

Recenzent:

dr hab. Teresa Żółkowska, prof. US

Redakcja wydawnicza:

Izabela Rutkowska

Opracowanie typograficzne:

Anna Bugaj-Janczarska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

Publikacja dofinansowana przez Uniwersytet Śląski w Katowicach

ISBN 978-83-7587-982-7

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie I, Kraków 2011

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział I	
Osoba z głębokim upośledzeniem umysłowym – symptomatologia i etiologia	11
Charakterystyka osób głęboko upośledzonych umysłowo	11
Etiologia i sposoby diagnozowania upośledzenia umysłowego w stopniu głębokim	19
Rozdział II	
Rewalidacja i edukacja uczniów głęboko upośledzonych umysłowo	25
Kształcenie ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w świetle przepisów prawnych	25
Rewalidacja – pojęcie i zasady pracy rewalidacyjnej	28
Strategie postępowania rewalidacyjno-wychowawczego	34
Metody pracy z uczniem głęboko upośledzonym umysłowo	44
Rozdział III	
Metodologiczne podstawy badań	63
Rozdział IV	
Struktura organizacyjno-prawna zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w badanych placówkach a rozwój psychomotoryczny osób głęboko upośledzonych umysłowo	71
Organizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych i jej wpływ na osiągnięcie różnych rodzajów umiejętności przez osoby głęboko upośledzone	72
Metodyka zajęć rewalidacyjno-wychowawczych a wyniki dotyczące różnych dziedzin funkcjonowania osób z głębokim upośledzeniem umysłowym	96

Współpraca ze środowiskiem rodzinnym lub personelem opiekunącym placówek pobytu stałego	116
Rozdział V	
Specyficzne warunki rozwoju psychofizycznego i somatycznego uczniów zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wpływające na efektywność prowadzonej edukacji	129
Występowanie sprzężonych zaburzeń rozwojowych i zachowań trudnych a rozwój społeczny i psychomotoryczny uczniów	130
Objawy i przebieg chorób somatycznych a rozwój funkcjonalny badanych osób	139
Udział badanych uczniów we wcześniejszych formach usprawniania rewalidacyjnego a ich umiejętności funkcjonalne	145
Rozdział VI	
Analiza indywidualnych przypadków	149
Agata M. (ur. w 1999 r.) – mieszkanka domu pomocy społecznej	149
Tomasz Ch. (ur. w 1996 r.) – uczeń ośrodka pozarządowego	154
Beata D. (ur. w 1986 r.) – mieszkanka domu pomocy społecznej	160
Sabina T. (ur. w 1982 r.) – mieszkanka domu pomocy społecznej	166
Krzysztof G. (ur. w 1990 r.) – uczeń ośrodka pozarządowego	172
Rozdział VII	
Wnioski i uogólnienia wynikające z badań. Zarys modelu zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	177
Zakończenie	183
Bibliografia	185

Wstęp

Każda osoba ma prawo do rozwoju i jego wspomagania, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności. Osoby upośledzone powinny być otaczane większą troską zarówno przez swoich rodziców, jak i nauczycieli czy terapeutów, z którymi spotykają się w ciągu swojego życia. Ich rozwój musi być wspomagany przez odpowiedni system edukacji, oddziaływań wczesnej interwencji, przez odpowiednie przygotowanie rodziców do specyficznej opieki i pielęgnacji swoich upośledzonych pociech. Osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym powinny mieć możliwość rozwoju swoich funkcji poznawczych, emocjonalnych, działaniowych. Wymaga to dostosowania do ich możliwości specjalnych środków i metod pracy. Ich specyficzne potrzeby są wyzwaniem dla poszanowania ich niepowtarzalności i prawa przynależności do grupy, rodziny i szkoły.

W ostatnich latach w Polsce obserwuje się postępującą normalizację warunków życia, integrację społeczną, rehabilitację oraz edukację osób z głębokim upośledzeniem. Działania te mają stać się odpowiedzią na dotychczasową izolację osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz zmiany ich aktywności z „osób leżących, wpatrzonych tylko w biały sufit” w grupę ludzi aktywnych na miarę swoich możliwości.

Pomimo upływu prawie 13 lat od wprowadzenia obowiązku szkolnego dla osób z głębokim upośledzeniem umysłowym niewiele jest publikacji, które dotyczyłyby ich bezpośrednio. Nie znalazłam również opracowań, które porównywałyby funkcjonowanie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, odbywających się w różnych ośrodkach, a przede wszystkim pokazujących efektywność podejmowanych w nich działań.

Ważną rolę w podjętym temacie odegrały również względy osobiste. Jako były nauczyciel szkoły specjalnej, prowadzący zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, obserwowałam zmagania innych osób w codziennym usprawnianiu dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu głębokim. Wszelkie podejmowane działania dotyczyły prób pewnej normalizacji warunków zewnętrznych, które sprzyjałyby zdobywaniu nowych doświadczeń i wiedzy o otaczającej rzeczywistości, bardzo odległej i często niezrozumiałej dla omawianej grupy osób. Przykładem może być duża liczba osób w grupie, rozpiętość wiekowa uczniów

albo współpraca (czy jej brak) z personelem opiekuńczym placówki, w którym umieszczony jest uczeń głęboko niepełnosprawny intelektualnie, bądź wspólne działania z rodzicami.

Przedstawione w tym opracowaniu badania są próbą nakreślenia charakterystyki zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży głęboko upośledzonej umysłowo, prowadzonych w ośrodkach pozarządowych oraz na terenie domów pomocy społecznej. Jestem przekonana, że niniejsza książka pozwoli na ukazanie zarówno słabych, jak i mocnych stron zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, ale przede wszystkim rozwiązań, które mogą się stać inspiracją dla innych osób pracujących z omawianą grupą wychowanków, tak aby najlepiej i najowocniej wpływały one na rozwój psychofizyczny dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Niniejsza książka składa się z siedmiu rozdziałów. W części pierwszej prezentuję informacje dotyczące charakterystyki funkcjonowania osób z głębokim upośledzeniem umysłowym i sposoby jego diagnozowania. Ponadto omawiam zagadnienia związane z samym procesem rewalidacji z uwzględnieniem jej definicji, włącznie z podstawowymi zasadami oraz regułami odpowiedzialnymi za prawidłowe programowanie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Dokonuję również przeglądu metod stosowanych w edukacji osób głęboko upośledzonych umysłowo.

W rozdziale trzecim prezentuję metodologię badań własnych, w tym cele, problemy badawcze, hipotezy, wykorzystane metody oraz organizację i przebieg badań. Rozdział ten obejmuje także charakterystykę grupy badanej: uczniów oraz nauczycieli prowadzących zajęcia rewalidacyjne.

W części empirycznej, składającej się z trzech rozdziałów, omawiam rezultaty badań własnych. Pierwszy rozdział zawiera informacje dotyczące ogólnych ram organizacyjno-metodycznych zastosowanych w placówkach pozarządowych oraz na terenie domów pomocy społecznej. Dalej rozpatruję związek między wyżej wymienioną strukturą a kształtowaniem umiejętności funkcjonalnych uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Szczegółowej analizie poddaję przestrzeń edukacyjną, obejmującą takie elementy, jak: miejsce, czas, pomoce dydaktyczne, przygotowanie merytoryczne nauczycieli i terapeutów oraz poziom rozwoju funkcjonalnego samych uczniów zajęć rewalidacyjnych.

Nie bez znaczenia dla ogólnego rozwoju każdej osoby jest jego rodzina generacyjna, która powinna wzmacniać oddziaływania terapeutyczne lub, w przypadku osób umieszczonych na stałe w placówkach opiekuńczych, personel terapeutyczny i opiekuńczy. Dlatego też stopień współpracy oraz jej rodzaj to kolejne podejmowane przeze mnie zagadnienia.

W następnym rozdziale charakteryzuję dodatkowe czynniki utrudniające proces rewalidacji, związane z funkcjonowaniem zdrowotnym uczniów uczestniczących w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, takie jak: sprzężenia rozwojowe, występujące choroby somatyczne czy zażywane leki. Wszystkie te elementy

należą do sytuacji, które uzależniają zdobywanie nowych kompetencji w każdej dziedzinie życia. Omawiam również formy wsparcia, nauki i rehabilitacji, w których uczestniczyli przebadani uczniowie.

Ze względu na to, że obraz funkcjonowania osoby głęboko upośledzonej umysłowo zwykle jest niejednorodny i złożony, jako przykłady zaprezentowałam indywidualne przypadki wybranych uczniów. Głównym celem tych prezentacji będzie próba ukazania zarówno różnorodności zaburzeń i poziomów funkcjonowania, jak i szczegółowych form postępowania rewalidacyjnego w trakcie prowadzonej edukacji w stosunku do konkretnych osób.

Ostatnim rozdziałem, a zarazem podsumowaniem, będzie próba nakreślenia, na podstawie uzyskanych wyników badań, najbardziej optymalnego modelu zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Ufam, że informacje zebrane w niniejszej książce pozwolą na przynajmniej częściowe uzupełnienie luki teoretycznej dotyczącej funkcjonowania osób głęboko upośledzonych umysłowo, a także ich edukacji. Ponadto mogą stać się inspiracją do zainicjowania i wdrożenia zmian organizacyjnych.

Rozdział I

Osoba z głębokim upośledzeniem umysłowym – symptomatologia i etiologia

Obraz kliniczny osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym często wskazuje powikłania; nierzadko towarzyszą mu dodatkowe obciążenia chorobowe oraz zaburzenia zachowania i inne sprzężenia organiczne. Na funkcjonowanie społeczne, fizyczne i psychiczne takiego dziecka ma wpływ postępowanie wychowawcze jego rodziny, personelu opiekuńczego placówek pomocy społecznej (domów pomocy społecznej), terapeutów w ośrodkach pobytu dziennego oraz nauczycieli szkół specjalnych. Praca z osobą z głębokim upośledzeniem umysłowym to nie tylko mechaniczne wykonywanie poszczególnych metod pracy i technik usprawniania ruchowego, ale również bardzo dobra znajomość wszelkich odruchów pacjenta, jego tików; to umiejętność wychwycenia uczuć zadowolenia i niezadowolenia, które nie zawsze są przekazywane bezpośrednio.

Charakterystyka osób głęboko upośledzonych umysłowo

Głębsze postacie upośledzenia umysłowego charakteryzują się bardzo różnorodnym i złożonym obrazem klinicznym, także w sferze osobowości.

Pierwszymi osobami, które zauważają (czasami intuicyjnie) pewne nieprawidłowości w rozwoju, są rodzice dziecka. W pierwszych miesiącach jego życia zwracają oni uwagę na niezwykle bierność i apatię niemowlęcia lub odwrotnie: na jego niespokojne zachowanie – złe samopoczucie, krzyk, problemy ze snem i jedzeniem¹. Poza tym zauważa się zaburzenia w reakcjach emocjonalnych,

¹ D. Stomma: *Rozwój psychologiczny dziecka i jego zaburzenia* [w:] *Jak przygotować do życia dziecko upośledzone umysłowo*, red. I. Wald, Warszawa 1972, s. 21–22.

np. brak uśmiechu na widok bliskich osób w końcu pierwszego kwartału życia, oraz znaczne opóźnienia w zdobywaniu umiejętności motorycznych, tj. małą ruchliwość, unoszenie i trzymanie głowy, zmiany pozycji ciała z pleców na bok lub brzuch, opóźnione siadanie i wstawanie po pierwszym roku życia.

Objawy niepokojące rodziców i wskazujące na zaburzenia rozwoju psychomotorycznego należy traktować tym uważniej, im więcej danych mamy na to, że dziecko doznało organicznego uszkodzenia układu nerwowego².

Jak zauważa Władysława Pilecka,

[...] we współczesnej psychologii bardzo mocno podkreśla się podobieństwo przebiegu psychomotorycznego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej oraz dzieci z normą intelektualną, przyjmując trzy założenia:

- dzieci upośledzone umysłowo przechodzą poszczególne stadia rozwoju w tej samej kolejności co zdrowe, jednak w znacznie wolniejszym tempie i nie zawsze w pełni realizują swój potencjał rozwojowy;
- charakteryzują się podobną strukturą inteligencji na określonych poziomach rozwoju reagują w podobny sposób, jak dzieci z normą intelektualną na bodźce środowiskowe³.

Znakomity psycholog szwajcarski Jean Piaget⁴ stworzył teorię, w której opisał rozwój inteligencji dziecka. Zakładał, że istnieją pewne stałe i zmienne funkcje, które są wynikiem rozwoju sensoryczno-motorycznego i intelektualnego. Powstające w ten sposób struktury umysłowe dają możliwość coraz lepszego przystosowania się do środowiska. Piaget w swych pracach dowiódł, że przemiany intelektu są skutkiem procesu rozwoju. Niepodważalna wartość tej „metody” tkwi również w sposobie jej przeprowadzenia. Autor teorii podkreśla, że ta forma diagnozowania, wraz z naturalną obserwacją, minimalnie ogranicza spontaniczność reakcji dziecka. Wyróżnił cztery stadia rozwoju poznawczego:

- stadium inteligencji sensomotorycznej (0–2 lat),
- stadium myślenia przedoperacyjnego (2–7 lat),
- stadium operacji konkretnych (7–11 lat),
- stadium operacji formalnych (11–15 lat).

Wiek metrykalny dzieci, w którym występują charakterystyczne zachowania reprezentatywne dla określonych stadiów, nie jest stały. Wiek podawany przez J. Piageta jest okresem, który oznacza występowanie spodziewanych czynności u dziecka przeciętnie rozwijającego się. W przypadku dzieci upo-

² D. Stomma: *Rozwój psychologiczny dziecka...*, dz. cyt., s. 22.

³ W. Pilecka: *Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności ruchowej* [w:] *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności intelektualnej*, red. W. Pilecka, J. Pilecki, Kraków 1998, s. 9.

⁴ J. Piaget: *Narodziny inteligencji dziecka*, Warszawa 1966.

śledzonych rozwój ten jest opóźniony lub bardzo spowolniony⁵. Według Małgorzaty Kościelskiej

[...] istnieje wiele szczegółowych koncepcji upośledzenia. Jednakże na wysokim poziomie ogólności można mówić tylko o jednej teorii, mianowicie o teorii stadiów rozwojowych, w świetle której upośledzenie odpowiada wczesnemu stadium rozwoju⁶.

Jednostki z głębokim upośledzeniem nie przekraczają stadium sensoryczno-motorycznego (dziecko poznaje świat głównie za pomocą bezpośredniego spostrzegania i aktywności motorycznej). W omawianym stadium możemy wymienić następujące okresy rozwoju⁷:

- I. Dziecko ćwiczy tylko swoje odruchy bezwarunkowe, jego zachowanie jest w dużym stopniu niezróżnicowane, są to automatyczne reakcje na bodźce płynące ze środowiska; dziecko nie odróżnia siebie od innych przedmiotów, reaguje na bliski kontakt fizyczny z dorosłym: ustanie płaczu, przystosowanie pozycji ciała do sposobu trzymania. Przykładowe umiejętności dziecka w tym okresie to ssanie w momencie dotknięcia warg, zaciśnięcie dłoni, którą dotyka ono przedmiot, wpatrywanie się w zabawkę znajdującą się w zasięgu wzroku. (U dziecka o niezakłóconym rozwoju okres ten przypada na pierwszy miesiąc życia).
- II. Kształtują się pierwsze nawyki, pierwsze odruchy warunkowe. Dzięki koordynacji czynności narządów zmysłów i rozwojowi ruchów ręki wytwarzają się schematy czynnościowe utrwalone przez powtarzanie (np. koordynacja ruchów ręki i ust), które stają się coraz precyzyjniejsze dzięki ćwiczeniom (inny rodzaj chwytu miękkiego pluszaka, a inny twardej grzechotki). Przez schemat czynnościowy będziemy rozumieć serie kolejno następujących po sobie różnych czynności, ruchów skierowanych na jakiś cel. W tym okresie dziecko nabiera świadomości przedmiotów, np. próbuje odszukać wzrokiem przedmioty, które wydają dźwięki, pojawia się koordynacja wzroku ze słuchem. Również pojawiają się pierwsze nabyte uczucia (radość, smutek, przyjemność). Należy jednak pamiętać, że uczucia te, tzn. zadowolenia i niezadowolenia, powiązane są najczęściej z czynnościami. Zachowanie dziecka skierowane jest do wewnątrz, prze-

⁵ B.J. Wadsworth: *Teoria Piageta. Poznawczy i emocjonalny rozwój dziecka*, Warszawa 1998, s. 39.

⁶ M. Kościelska: *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995, s. 99.

⁷ A. Birch, T. Malim: *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęcia do dorosłości*, Warszawa 1998, s. 38–53; J. Doroszewska: *Pedagogika specjalna*, Warszawa 1997; H.C. Gunzburg: *Problemy nauczania w upośledzeniu umysłowym* [w:] A.M. Clarke, A.D.B. Clarke: *Upośledzenie umysłowe. Nowe poglądy*, Warszawa 1971, s. 323; P.G. Zimbardo: *Dzieło Piageta* [w:] *Problemy ontogenetycznego rozwoju człowieka*, red. B. Niżankowska-Półtorak, H. Pietrzak, Rzeszów 1991; B.J. Wadsworth: *Teoria Piageta...*, dz. cyt., s. 47–71.

jawia ono większe zainteresowanie ruchami własnych rąk niż zabawkami, stosuje schematy dla przyjemności samego ich stosowania. Rozpoznaje nie obiektywnie występujące przedmioty, lecz swoje subiektywne stany, zanika ono w działaniu, gdy przedmiot przestaje oddziaływać na zmysły. Podstawowe umiejętności, które możemy zaobserwować w tym okresie, to rozpoznawanie znajomych dźwięków, dotyków, osób, rzeczy oraz zabawy własnym ciałem. (Okres ten przypada na wiek dziecka normalnie rozwijającego się od 1. do 4.–5. m.ż.).

- III. Jest to okres koordynacji wzroku i ruchów chwytania. Następuje tu asymilacja⁸ przedmiotów za pomocą różnych schematów, np. dziecko ssie przedmiot i manipuluje nim. Dziecko odtwarza też zadania, które wydały mu się ciekawe. Zaczyna również przewidywać pozycje przemieszczających się przedmiotów, obserwuje się swoiste rozumienie przyczynowości *post factum*. Dziecko zaczyna angażować się w interakcje i zabawy na zasadzie naprzemienności, antycypuje kulminacyjne momenty w zabawie. (Okres ten trwa od 4.–5. do 7.–8. m.ż.).
- IV. Schematy czynnościowe łączą się i koordynują, dając początek czynnościom poszukiwania przedmiotu, który zginął z oczu dziecka. Zaczyna ono odróżniać środki od celów i wykonywać określone czynności po to, aby osiągnąć dany efekt (np. rzuca zabawką, aby wywołać dźwięk). Z połączenia schematów czynnościowych i ich wzajemnej koordynacji powstają schematy funkcjonalne. Dziecko jest dociekliwe i nastawione na eksplorację otoczenia. Od tego okresu pojawiają się pierwsze uczucia sukcesu i porażki, obdarza się uczuciami inne osoby; inicjuje interakcje z dorosłymi: zaczepia, utrzymuje i przedłuża kontakt. W tym swoistym dialogu dziecko wykorzystuje gest, ruch, podkreśla żądanie wokalizacją. (Czynności te pojawiają się w okresie od 8.–9. do 11.–12. m.ż.).
- V. Schematy funkcjonalne różnicują się wskutek eksperymentowania i eksploracji otoczenia. Dziecko potrafi odnaleźć ukryty przedmiot, posługując się innym. Istnieje świadomość relacji przestrzennych między przedmiotami oraz między przedmiotami a sobą. Rozwiązywanie problemów i pokonywanie przeszkód odbywa się metodą prób i błędów. Dziecko reaguje na proste polecenia oraz wykonuje je. Zaczyna ono używać wokalizacji przez kombinację protosłów i znaków. (Okres trwa od 11.–12. do 18. m.ż.).
- VI. Występują tu pierwsze przejawy interioryzacji czynności, które przechodzą na płaszczyznę myślenia. Dziecko antycypuje realne działania przez

⁸ Piaget widoczne starania dziecka do powtórzenia i przedłużenia ciekawej czynności nazwał reakcjami okrężnymi lub asymilacją reprodukcyjną, odtwarzającą. H.R. Schaffer: *Psychologia dziecka*, Warszawa 2009, s. 186–190; H.R. Schaffer: *Psychologia rozwojowa. Podstawowe pojęcia*, Kraków 2010, s. 104.

eksperyment myślowy, dzięki czemu dochodzi do ostatecznego wyniku bez próbowania na oślep. Potrafi wyobrazić sobie nieobecne przedmioty i reprezentacje przestrzeni. Uczucia dziecka stają się czynnikami decyzji o tym, co ma zrobić, a czego nie zrobić. Zaczyna ono odczuwać sympatię i niechęć – są to pierwsze relacje interpersonalne. (Okres ten przypada między 18. a 24. m.ż.).

Nie wszystkie dzieci z głębokim upośledzeniem przechodzą przez kolejne fazy stadium sensoryczno-motorycznego. Niektóre zatrzymują się na pierwszym, a niektóre czasami osiągają czwarty poziom. Określenie fazy rozwoju jest wskazówką dla pełnej aktualnej oceny funkcjonowania dziecka, a także do pracy rewalidacyjnej. Pozwala na przygotowanie odpowiedniego planu rehabilitacji oraz pomocy dydaktycznych. Znajomość charakterystyki poszczególnych etapów pozwala również na właściwą interpretację pewnych „dziwnych zachowań”, które mogą wystąpić u dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym (np. stereotypowe ruchy rąk i całego ciała, potrząsanie przedmiotami). Reakcje te mogą być uzasadnione, jeżeli jednostka funkcjonuje na poziomie jednego z wyżej omówionych stadiów inteligencji, a dokładniej: na poziomie drugiego lub trzeciego podokresu.

Każdy przypadek wymaga indywidualnego podejścia. Często towarzyszą mu liczne dodatkowe obciążenia chorobowe oraz zaburzenia zachowania i inne sprzężenia organiczne. Im głębsze jest upośledzenie, tym większe obserwuje się opóźnienia motoryki. Osoby te są mało sprawne ruchowo i manualnie. Przyczyn niesprawności ruchowej Tadeusz Gałkowski⁹ dopatruje się między innymi w: dziedziczności, dysfunkcjach umysłowych, opóźnionym dojrzewaniu, braku odpowiedniej stymulacji oraz uszkodzeniach ośrodkowego lub obwodowego układu nerwowego. U osób opóźnionych w stopniu głębokim często można zaobserwować liczne zniekształcenia szkieletowe, które dodatkowo utrudniają przyjęcie prawidłowej postawy ciała i mogą prowadzić do uniemożliwienia poruszania się. Występują zaburzenia precyzji ruchów, koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz słuchowo-ruchowej. Spotykamy różnego rodzaju niedowład, zaburzenia napięcia mięśniowego, porażenia, natręctwa ruchowe oraz ogólną niezborność ruchową. Zaburzone są również mechanizmy kinestezji i somatostezji. „Przekazywanie bodźców i przekształcanie ich w impulsy nerwowe przebiega pod wieloma względami niewłaściwie, co znajduje odbicie w sferze zmysłowej”¹⁰.

To całkowita lub prawie całkowita degradacja życia psychicznego wskutek zwyrodnienia rozwoju mózgu. Towarzyszą mu różnego rodzaju makro- lub mikrocefalia, asymetryczna czaszka, zahamowanie wzrostu, dysproporcja ciała, anomalie w budowie ciała i rozwoju fizycznym liczne defekty w budowie podniebienia itp.¹¹

⁹ T. Gałkowski: *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1972, s. 88.

¹⁰ Tamże, s. 104.

¹¹ Tamże, s. 287.

W obrębie głębokiego upośledzenia można wyróżnić trzy podgrupy: stopień wegetatywny, średni i lżejszy (łagodny)¹².

Stopień wegetatywny charakteryzuje się zachowaniem tylko funkcji wegetatywnych. Nie sygnalizują one potrzeb fizjologicznych. W zakresie rozwoju motoryki dużej obserwuje się brak utrzymywania równowagi w pozycji stojącej. Zdarza się również brak umiejętności siedzenia i unoszenia głowy. Nie próbują nawiązać jakiegokolwiek kontaktu z otoczeniem. Odbiór wrażeń zmysłowych jest nieprawidłowy (mogą występować hiperstenie).

Kolejny stopień głębokiego upośledzenia – **średni** – w dziedzinie motoryki charakteryzuje się posiadaniem umiejętności chodzenia, ruchy są jednak niezręczne i niecelowe. Obserwuje się różnego rodzaju stereotypie ruchowe (od kiwania się do bicia głową o ścianę). Porozumiewanie z otoczeniem odbywa się za pomocą prostych, pojedynczych, nieartykułowanych, bełkotliwych dźwięków.

W **najlżejszym** stopniu upośledzenia głębokiego można zauważyć przejawy uwagi mimowolnej i początki kontaktów społecznych. Osoby te przywiązują się do ludzi z najbliższego otoczenia. Można nauczyć ich prostych czynności, tj.: zamiatania, podawania. Przez systematyczne ćwiczenia bardzo często uzyskuje się pewną samodzielność w spożywaniu posiłków, sygnalizowaniu potrzeb fizjologicznych. Czasami występuje u nich dobry słuch muzyczny, mogą dość dokładnie powtórzyć usłyszaną melodię.

Roman Garlicki¹³ scharakteryzował osoby upośledzone według wieku metrykalnego. U dzieci w wieku przedszkolnym z głębokim upośledzeniem obserwuje się bardzo ograniczoną zdolność funkcjonowania sfery zmysłowo-ruchowej. W wieku szkolnym (od 6 do 21 lat) istnieje pewien rozwój sfery ruchowej, lecz nie udaje się osiągnąć osobistej samodzielności. Wiek dojrzały charakteryzuje się u osób z głębokim upośledzeniem brakiem mowy czynnej, czasami ogranicza się ona do prostych, dwuwyrazowych wypowiedzi. Na każdym etapie rozwoju osoby te wymagają stałej opieki i pomocy, choć zdarzają się przypadki minimalnej zaradności społecznej w wieku dojrzałym.

We wszystkich omówionych wyżej stopniach występuje duże upośledzenie procesów orientacyjno-poznawczych oraz niczym nieumotywowane wahania nastrojów. Jedna grupa to osoby nadpobudliwe, druga – o zachowaniach typu zahamowanego (typy torpidalne i apatyczne). Często wpadają w złość, która przybiera różnego rodzaju formy: krzyk, bicie, drapanie, rzucanie się na ziemię, przewracanie przedmiotów. Wybuchy mogą mieć krótkotrwały charakter lub trwać całymi dniami. W takich sytuacjach czasami bezradni rodzice, opiekunowie stosują farmakologiczne środki uspokajające. Często u źródeł tych ataków leży niemożność zrozumie-

¹² *Psychologia kliniczna*, red. A. Lewicki, Warszawa 1978, s. 287.

¹³ R. Garlicki: *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo w różnych stopniach według wieku metrykalnego* [w:] J. Dziedzic: *Kultura fizyczna w szkołach i zakładach dla upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1978, s. 34.

nia świata i ludzi otaczających taką osobę. Emocje charakteryzują się „sztywnością” i brakiem zróżnicowania¹⁴. Osoba głęboko upośledzona zdolna jest do wyrażania jedynie prostych, elementarnych emocji. Jednocześnie występuje u niej brak przejawiania życia uczuciowego¹⁵. Grunja E. Suchariewa¹⁶ wyróżniła u tych jednostek następujące emocje: zagrożenia, ograniczenia, pozbawienia, zaspokojenia. Poszczególne przypadki różnią się jednak stopniem intensywności manifestowanych emocji.

Z przedstawionej charakterystyki wynika, że trudno znaleźć jedną zadowalającą i wyczerpującą klasyfikację wszystkich zaburzeń i zachowań charakterystycznych dla osób głęboko upośledzonych¹⁷. Wśród tych podstawowych występuje szereg innych, które bardzo często są następstwem już istniejących lub złej organizacji środowiska zewnętrznego. Przykładem mogą być tu **zachowania autostymulacyjne**, nazywane w skrócie autostymulacją, o charakterze wizualnym, słuchowym i dotykowym. Zachowania takie pojawiają się w sytuacjach, kiedy osoby nie otrzymują odpowiedniej dawki stymulacji. Prawdopodobnie służą do utrzymania „przy życiu” systemu nerwowego, który musi być pobudzany. „Pozbawiony takiej aktywności system nerwowy dziecka mógłby ulec wyniszczeniu i znaleźć się w stanie atrofii”¹⁸.

Innym charakterystycznym zaburzeniem w sferze ruchowej u dzieci z głębokim upośledzeniem są stereotypie ruchowe, które są wynikiem niedojrzałości OUN. Według Hanny Olechnowicz¹⁹ kiwanie się jest źródłem przyjemności, zmniejsza napięcie wywołane przez niezaspokojoną potrzebę ruchową. Może ono zastępować płacz i ucieczkę w sytuacjach lękotwórczych i frustracyjnych. Czynnikiem sprzyjającymi i potęgującymi takie zachowania są brak lub zubożenie bodźców zmysłowych, tj. izolacja społeczna, brak ciekawych zabawek i przedmiotów. Jolanta Lausch-Żuk pisze:

[...] u głębiej upośledzonych umysłowo, na skutek ogólnej słabości układu nerwowego, istnieje mniejsza [...] odporność na bodźce zewnętrzne. Częstym objawem jest u nich także nadwrażliwość na bodźce słuchowe²⁰.

Wynikiem tej nadwrażliwości może być częsty płacz, niepokój, a nawet agresja.

¹⁴ A.M. Clarke, A.D.B. Clarke: *Upośledzenie...*, dz. cyt., s. 174–177.

¹⁵ M. Marchwicka: *Charakterystyka niektórych dysfunkcji intelektualnych i sensorycznych*, Słupsk 1998, s. 25.

¹⁶ G.E. Suchariewa: *Psychiatria wieku dziecięcego – klinika oligofrenii*, Warszawa 1969.

¹⁷ J. Lausch-Żuk: *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1999, s. 262.

¹⁸ O.I. Lovaas: *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*, Warszawa 1993, s. 52.

¹⁹ H. Olechnowicz: *Nawykowe kiwanie się u upośledzonych umysłowo*, „Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG TPD” 1969, s. 8–9.

²⁰ J. Lausch-Żuk: *Dzieci głębiej upośledzone...*, dz. cyt., s. 275.

Ze względu na obniżoną zdolność szybkiego i adekwatnego reagowania na zmieniające się zewnętrzne bodźce osoby te nie potrafią prawidłowo przystosować się do nowych sytuacji społecznych. Liczne przykłady możemy znaleźć w ich codziennym funkcjonowaniu. Wynika to głównie z specyfiki procesów fizjologicznych²¹ (występują tu liczne anomalie w funkcjonowaniu istoty siateczkowej, znajdującej się w śródmózgowiu).

Przyjmuje się, że maksymalny poziom dojrzałości społecznej osiągany przez osoby upośledzone w stopniu głębokim wynosi cztery lata.

Tego typu osoby nie potrafią skoncentrować się na przedmiotach, a jeśli coś ich zainteresuje – jest to przedmiot duży, kolorowy, błyszczący, wydający dźwięk i najczęściej w ruchu. Spostrzegają niewiele elementów. Nie wykazują objawów koncentracji uwagi bądź jest to bardzo krótki okres skupienia. Aprosekcja (przerzutność) i hiperprosekcja (trwałość) uwagi są niewielkie i bardzo krótkotrwałe. Stanowią one główną przyczynę problemów z ich podzielnością uwagi. Osoby takie potrafią zapamiętać i wykonać nieskomplikowane polecenia, oparte na zasadach prostych reakcji ruchowych. Są zdolne do opanowania ok. 2–3 prostych wyrazów²². Ślady pamięciowe w korze mózgowej są płytkie i nietrwałe ze względu na małą ruchliwość i słabość procesów nerwowych.

Charakterystyczną formą pamięci jest u tych osób pamięć ruchowa, obrazowa i słowna (o charakterze mechanicznym) oraz uczuciowa. Pamięć cechuje znaczne obniżenie dokładności odtwarzania zjawiska, wydarzenia czy przedmiotu, krótka jej trwałość, wolne tempo zapamiętywania oraz słaba dyspocynność²³.

Osoby z głębokim upośledzeniem bywają całkowicie zależne od innych ludzi lub instytucji. Cechą charakterystyczną dla omawianej grupy jest nieumiejętność unikania fizycznych niebezpieczeństw (czasami udaje się ją osiągnąć w wieku dorosłym). Nie zawsze sposób wyrażania swoich potrzeb i uczuć jest właściwie odbierany przez otoczenie. Również komunikacja otoczenia nie we wszystkich sytuacjach jest zrozumiała dla niej samej. Bardzo często występują trudności w odbieraniu wrażeń słuchowych, a te z kolei wywierają ogromny wpływ na proces komunikacji.

Głębokie upośledzenie nie zwalnia z obowiązku usprawniania tych osób, wręcz odwrotnie – przez odpowiednie zabiegi rewalidacyjne możemy przybliżyć jej otaczający świat, który dla niej samej jest niezrozumiały, pełny nowości. Osoby sprawujące opiekę nad głęboko upośledzonymi powinny stworzyć takie warunki w najbliższym otoczeniu, które wprowadzą bezpieczeństwo, pozwolą na jego poznanie, przy pełnej akceptacji dysfunkcji fizycznych i psychicznych tych

²¹ T. Gałkowski: *Dzieci...*, dz. cyt., s. 109.

²² M. Marchwicka: *Charakterystyka...*, dz. cyt., s. 20–28.

²³ Tamże, s. 39.

pacjentów. Szczególnego znaczenia nabiera to w sytuacji, kiedy mamy do czynienia z dziećmi. Głównym zadaniem będzie wtedy zniesienie kategorii dzieci leżących, których najczęstszym widokiem jest biały sufit. Wprowadzenie obowiązku szkolnego w 1997 roku w postaci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych stało się punktem wyjścia z omawianej sytuacji.

Etiologia i sposoby diagnozowania upośledzenia umysłowego w stopniu głębokim

Ludzie z głębokim upośledzeniem to najbardziej zróżnicowana grupa. Każda z tych osób obarczona jest nieprawidłowościami i zaburzeniami funkcji psychicznych oraz fizycznych, w różnych wymiarach i różnym nasileniu. Objęcie ich wszystkich wspólną, pasującą do wszystkich osób z omawianej grupy, charakterystyką jest zadaniem bardzo trudnym²⁴. Spowodowane jest to wieloczynnikowym charakterem głębokiego upośledzenia.

Rozwój badań i techniki powoduje ciągłe poznawanie nowych czynników, które są odpowiedzialne za różnego rodzaju zaburzenia. W dużym stopniu przyczynia się do tego genetyka, np. przypuszcza się, że upośledzenia głębszego stopnia są skutkiem działania jednego czynnika wywołującego określone zmiany organiczne w mózgu²⁵, powodujące poważne uszkodzenie centralnego układu nerwowego²⁶. Wpływ na powstałe zaburzenia mogą mieć odmienne czynniki patogenne i ich inna patogeneza (zmiany morfologiczne, biochemiczne, patofizjologiczne)²⁷ oraz czynniki środowiskowe. Hanna Olechnowicz²⁸, analizując portrety dzieci upośledzonych, zestawiała wpływy wychowawcze w środowiskach socjokulturalnie uprzywilejowanych i upośledzonych. Zarówno w jednym, jak i w drugim środowisku znajdują się pozytywne i negatywne oddziaływania, mające wpływ na funkcjonowanie osoby upośledzonej umysłowo i jego rozwój. O znaczeniu zaniedbania społecznego jako środowiskowego czynnika niedorozwoju i jego wpływie na ogólne funkcjonowanie pisze również Anna Stanisława Szewedzińska²⁹.

²⁴ J. Kubeczko: *O wychowaniu dzieci upośledzonych umysłowo. Poradnik dla rodziców i nauczycieli*, Warszawa 1974, s. 8.

²⁵ Z. Sękowska: *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa 2001, s. 217.

²⁶ A.M. Clarke, A.D.B. Clarke: *Upośledzenie...*, dz. cyt., s. 23.

²⁷ M. Bogdanowicz: *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*, Warszawa 1991, s. 82.

²⁸ H. Olechnowicz: *Portrety psychologiczne dzieci upośledzonych umysłowo i wskazania do pracy wychowawczo-terapeutycznej*, Warszawa 1991, s. 155–157.

²⁹ A.S. Szewedzińska: *O biomedycznym rozwoju dzieci specjalnej troski*, Zielona Góra 1986, s. 40–41.

Analizując literaturę przedmiotu³⁰, można znaleźć wiele różnych klasyfikacji przyczyn upośledzenia umysłowego. W zależności od przyjętego kryterium etiologia upośledzenia umysłowego zależy od:

- czasu wystąpienia – podział na okres przed urodzeniem, okres porodowy i poporodowy lub podział na czynniki genetyczne powstałe przed zapłodnieniem (związane z występowaniem szkodliwych genów i aberracji chromosomalnych) oraz czynniki egzogenne pochodzenia chorobowego;
- czasu zadziałania na komórkę rozrodczą określonego czynnika patogenego – podział na: zarodek, płód, dziecko w chwili porodu i dziecko po urodzeniu.

Interesujące zestawienie czynników powodujących upośledzenie umysłowe wraz z możliwością zapobiegania podaje Janina Wyczesany, stwierdzając równocześnie, że nie jest ono wyczerpujące (tabela 1).

„W Polsce od 1997 roku istnieje obowiązek rejestracji wad rozwojowych, dzięki któremu można objąć rodziny ryzyka poradnictwem genetycznym”³¹. Powstały Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych³² warunkuje organizację trójstopniowej profilaktyki, której zadaniem jest obniżenie ich występowania. Pierwszy stopień ma na celu niedopuszczenie do występowania nieprawidłowości w rozwoju zarodka przez eliminowanie czynników teratogennych lub podawanie kwasu foliowego³³. Drugi stopień obejmuje diagnostykę prenatalną, np. wodogłowia, wad serca itp., która ma być pierwszym krokiem do terapii, natomiast trzeci stopień to wielokierunkowe działania korekcyjno-rehabilitacyjne, prowadzone po urodzeniu dziecka z wadą wrodzoną.

Tabela 1. Czynniki powodujące upośledzenie umysłowe

Czynniki	Możliwość zapobiegania
I. Czynniki działające przed poczęciem Genetyczne: a) monogeniczne: - strukturalne - metaboliczne b) wieloczynnikowe c) chromosomalne	poradnictwo genetyczne, diagnostyka prenatalna, wczesne leczenie

³⁰ J. Wyczesany: *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2002; Z. Sękowska: *Wprowadzenie...*, dz. cyt.; A.M Clarke, A.D.B. Clarke: *Upośledzenie...*, dz. cyt.; *Psychologia kliniczna*, dz. cyt.; Ó. Lipkowski: *Pedagogika specjalna*, Warszawa 1974.

³¹ L. Sadowska, M.B. Pecyna: *Wczesna i późna neurostymulacja dzieci z zespołem Downa według Wrocławskiego Modelu Usprawniania a poziom koncentracji uwagi*, „Fizjoterapia Polska” 2001, nr 1, s. 9.

³² Polski Rejestr Wrodzonych Wad rozwojowych obejmuje następujące regiony: bydgoski, gdański, łódzki, poznański, szczeciński, wrocławski i byłe województwo olsztyńskie.

³³ Podawanie kwasu foliowego obniża ryzyko występowania wad cewy nerwowej.

II. Czynniki działające w czasie życia płodowego: <ul style="list-style-type: none">- zakażenia bakteryjne, wirusowe i inwazje pasożytnicze- wady żywienia- czynniki chemiczne- czynniki fizyczne- czynniki immunologiczne- zaburzenia łożyska- hipoksja wewnątrzmaciczna	szczepienia ochronne, leczenie matki, właściwe odżywianie, postępowanie środowiskowe, postępowanie odczulające, transfuzja wymienna, właściwa opieka położnicza
III. Czynniki związane z porodem: <ul style="list-style-type: none">- zamartwica- uraz porodowy- wcześniactwo	właściwa opieka położnicza i pediatryczna
IV. Czynniki działające po urodzeniu się dziecka: <ul style="list-style-type: none">- zakażenia- urazy- czynniki chemiczne- czynniki żywieniowe- czynniki izolacji zmystowej i kulturalnej	szczepienia ochronne, właściwe leczenie, postępowanie środowiskowe, właściwe odżywianie, właściwa stymulacja

Źródło: J. Wyczesany: *Pedagogika upośledzonych...*, dz. cyt., s. 40.

Przedstawione wyżej czynniki uszkadzające mogą „nakładać się” na siebie. Działają wtedy ze skumulowaną siłą; im jest ona większa, tym większy stopień upośledzenia obserwujemy później u osoby starszej. Tak właśnie się dzieje w przypadku osób głęboko upośledzonych umysłowo. Znajomość organicznych uwarunkowań zaburzeń rozwoju przyczynia się do lepszego zrozumienia poszczególnych objawów i dostosowania oddziaływania rodziców, nauczycieli i terapeutów do ich możliwości.

Małgorzata Kościelska, analizując wpływ czynników biologicznych, społecznych i psychologicznych, stwierdza, że

[...] wspomaganie rozwoju dziecka biologicznie uszkodzonego i zagrożonego upośledzeniem umysłowym graniczy ze sztuką, jest bowiem stałym szukaniem najlepszych rozwiązań w aktualnej sytuacji życiowej na każdym etapie rozwoju³⁴.

Szczegółowy opis objawów zaburzeń występujących u osoby upośledzonej powinna zawierać diagnoza, która ustala jej stopień. Tego typu diagnozę nazywamy diagnozą klasyfikacyjną, typologiczną lub nozologiczną. Jej zadaniem jest np. zakwalifikowanie danej osoby do określonej jednostki chorobowej. Omawiana diagnoza jest stwierdzeniem o istnieniu bądź niestwierdzeniu upośledzenia umysłowego na podstawie ilorazu inteligencji pacjenta. Skalą służącą do jego badania jest m.in. skala Wechslera i Stanforda-Bineta. Współczynnik ilorazu

³⁴ M. Kościelska: *Oblicza...*, dz. cyt., s. 185.

inteligencji w przypadku dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim wynosi od 0 do 19.

Korzystanie tylko z kwalifikacji na podstawie ilorazu inteligencji w pracy z dzieckiem nie daje pełnego obrazu jego funkcjonowania społecznego. Tutaj norma interpretowana jest tylko ze statystycznego punktu rozwoju³⁵.

Poprzez badania testowe nie potrafimy bowiem dotrzeć do tkwiących w dziecku potencjalnych dynamizmów, które nie ujawniają się podczas standardowych badań, mających bardzo często charakter sztuczny i nie motywujących dziecka do współdziałania³⁶.

Potwierdza to również w swojej pracy Roman Ossowski:

[...] przy podejściu nozologicznym bądź typologicznym przyjmuje się założenie o prostym i ścisłym związku między cechami osobowości a zachowaniem. Jest to nawiązanie do fatalnego dziedzictwa somatopsychologii, które sugerowało, aby na podstawie cech fizycznych wnioskować o osobowości, a w konsekwencji zachowaniu. Z tego powodu diagnoza nozologiczna typologiczna jest przedmiotem szczególnej krytyki psychologii rehabilitacyjnej, gdyż zbyt łatwo otoczenie społeczne może usprawiedliwiać się z bezczynności wobec osób niepełnosprawnych i za ich położenie życiowe obciążyć ich samych³⁷.

Często zdarza się tak, że rodzice i wychowawcy nie zgadzają się z postawioną diagnozą, która jest wykonywana w sztucznych warunkach, bez wnikliwej obserwacji dziecka w jego naturalnym środowisku. Szczególne znaczenie ma to w stosunku do dzieci głęboko upośledzonych, które mogą reagować zupełnie nieadekwatnie do podawanych poleceń. Zmiana miejsca, osoby, sytuacji to czynniki utrudniające wykonanie poprawnych badań, dlatego też często oprócz nich psychologzy, stawiając orzeczenie o stopniu upośledzenia, opierają się na informacjach dostarczonych przez osoby z najbliższego otoczenia dziecka – rodziców, opiekunów prawnych czy personelu zakładów opiekuńczo-leczniczych lub domów pomocy społecznej. Tadeusz Gałkowski w swojej książce podaje przykład Karty Rejestracji Rozwoju Poszczególnych Funkcji, która stanowi pomoc w systematycznym rejestrowaniu zmian zachodzących w funkcjach psychofizycznych dziecka³⁸. Wszelkie postępy są zapisywane przez rodziców. W ten sposób zdobyte informacje mogą być pomocne przy ocenie funkcjonalnej dziecka.

³⁵ M. Bogdanowicz: *Psychologia kliniczna...*, dz. cyt., s. 87.

³⁶ T. Gałkowski: *Dzieci...*, dz. cyt., s. 14.

³⁷ R. Ossowski: *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz 1999, s. 243.

³⁸ T. Gałkowski: *Dzieci...*, dz. cyt., s. 282–285. Karta obejmuje pięć głównych sfer zachowania dziecka, jej zadaniem jest ułatwienie rejestracji spostrzeżeń rodziców. System oceniania jest dostosowany do dzieci głębiej upośledzonych. Ocenę stopnia sprawności podaje się w pięciostopniowej skali.

Janusz Kostrzewski postuluje, aby w diagnozowaniu osób upośledzonych umysłowo stosować wielokrotne badania kontrolne powiązane z obserwacją dynamiki rozwoju intelektualnego, funkcji psychomotorycznych, prowadzić ocenę tempa uczenia się i stopnia wyuczalności (np. za pomocą eksperymentu klinicznego)³⁹. Uważa on, że diagnoza poziomu rozwoju intelektualnego powinna przybrać postać diagnozy klinicznej, w której skład będą wchodziły informacje pochodzące z wywiadu, badań stopnia inteligencji z uwzględnieniem motywacji i zainteresowań dziecka, badań dojrzałości społecznej, które mają na celu poznanie zachowania przystosowawczego, oraz badań stopnia wyuczalności. W opracowaniu Jolanty Łausch-Żuk⁴⁰ czytamy:

[...] do niedawna jeszcze powszechne było mniemanie o stałości ilorazu inteligencji w przeciągu życia jednostki. [...] Praktyka rehabilitacyjna wykazała, że prawidłowa stymulacja rozwoju jednostek głębiej upośledzonych umysłowo podnosi ich ogólny poziom intelektualny. Iloraz inteligencji jest więc w pedagogice mało przydatny.

Inną metodą służącą rejestracji zachowań dziecka i poziomu opanowania poszczególnych czynności społecznych jest Vinelandzka Skala Dojrzałości Społecznej Edgarda Dolla, zwolennika stanowiska, że przy diagnozie upośledzenia umysłowego powinny być brane pod uwagę następujące kryteria: intelektualne, społeczne i biologiczne. Wyniki zebrane tą metodą są podstawą do stworzenia indywidualnego programu rehabilitacji dziecka. Na uwagę zasługuje fakt ścisłej współpracy z rodzicami, która pozwala na bieżąco wzbogacać i uzupełniać zebrane informacje.

Programem służącym do rozeznania możliwości dziecka głęboko upośledzonego i ukazującym, co w konkretnej sytuacji należy zrobić, jest program PPAC Gunzburga⁴¹. Zawiera on umiejętności, które pojawiają się u rozwijającego się dziecka do 3. roku życia. Służą one do oceny umiejętności społecznych dziecka głęboko upośledzonego w wieku od lat 13–14, a także starszych.

Wszystkie podane wyżej metody badań dziecka, stwierdzające poziom jego inteligencji, powinny być źródłem informacji uzupełniającym diagnozę funkcjonowania dziecka w różnorodnych sytuacjach społecznych, tworząc całościowy obraz jego zaburzeń, ale i możliwości. Stają się podstawą do tworzenia indywidualnych programów rewalidacyjnych wspomagających rozwój młodego pacjenta.

³⁹ J. Kostrzewski: *Podstawy współczesnej diagnostyki psychologiczno-klinicznej niedorozwoju umysłowego u dzieci* [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, red. J. Kostrzewski, Warszawa 1978; tegoż: *Klasyfikacja upośledzenia umysłowego* [w:] *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, red. K. Kirejczyk, Warszawa 1981.

⁴⁰ J. Łausch-Żuk: *Dzieci głębiej upośledzone...*, dz. cyt., s. 254.

⁴¹ Primary Progress Assessment Chart (PPAC) – polską wersję opracował T. Witkowski; zob. T. Witkowski: *Podręcznik do inwentarza prac Gunzburga do oceny postępu w rozwoju społecznym (upośledzonych umysłowo)*, Warszawa 1988.

Rozdział II

Rewalidacja i edukacja uczniów głęboko upośledzonych umysłowo

Niezależnie od stopnia niepełnosprawności i jej sprzężeń każda osoba ma prawo do szeroko rozumianej rehabilitacji. Pozwala ona na to, aby jednostki te stały się na swój sposób aktywne, wykonywały zadania oraz pełniły funkcje społeczne, na miarę swoich możliwości. Sytuacja osób głęboko upośledzonych umysłowo jest szczególna. Ich bardzo niski poziom samodzielnego funkcjonowania powoduje, że zdane są one na rozwiązania proponowane przez politykę społeczną, prawną i edukacyjną danego państwa. W Polsce każda osoba, niezależnie od stopnia upośledzenia umysłowo, ma zagwarantowane prawo do nauki, które realizowane jest na zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Prowadzane w ich ramach działania mają doprowadzić do sytuacji, w której każdy uczeń otrzyma możliwość indywidualnego i maksymalnego rozwoju swojego potencjału.

Niniejszy rozdział zawiera opis rozwiązań prawnych dotyczących edukacji osób z głębokim upośledzeniem umysłowym oraz charakterystykę samego procesu rewalidacji, począwszy od wyjaśnienia pojęcia do charakterystyki ogólnych strategii postępowania, zasad i metod pracy z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Kształcenie ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w świetle przepisów prawnych

Zgodnie z decyzją MEN¹ dzieci i młodzież w wieku od 3 do 25 lat z głęboką niepełnosprawnością umysłową zostały objęte obowiązkiem szkolnym

¹ Rozporządzenie MEN z dnia 30.01.1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz. U. z 18.02.1997, nr 14, poz. 76.

od 1997 roku realizowanym podczas zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, które mogą być organizowane w:

- publicznych przedszkolach, w tym specjalnych;
- publicznych szkołach, w tym specjalnych;
- publicznych placówkach opiekuńczo-wychowawczych;
- zakładach opieki zdrowotnej;
- domach pomocy społecznej i środowiskowych domach samopomocy;
- ośrodkach rehabilitacyjno-wychowawczych;
- domach rodzinnych.

Wyżej wymienione instytucje mają za zadanie zapewnić odpowiednie warunki niezbędne do prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, w tym również dodatkowej opieki, sprawowanej przez osobę, która udziela pomocy nauczycielowi. Opiekę podczas zajęć odbywających się na terenie domu rodzinnego osoby głęboko upośledzonej zapewniają rodzice (opiekunowie prawni). Zgodnie z art. 71 b § 1 i 2 ustawy o systemie oświaty zakład opieki zdrowotnej, w tym zakład opiekuńczo-leczniczy i zakład lecznictwa uzdrowiskowego, a także jednostka pomocy społecznej, w których zorganizowana jest szkoła specjalna, zapewniają korzystanie z pomieszczeń dla prowadzenia zajęć edukacyjnych. Warunki korzystania z pomieszczeń oraz ponoszenia kosztów ich utrzymania powinna określać umowa zawarta między zakładem a organem prowadzącym szkołę.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze mogą przybrać formę zajęć grupowych lub indywidualnych dla osób przebywających w domu. Kwalifikacja odbywa się na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, które wydawane jest na wniosek rodziców, opiekuna prawnego² lub instytucji pobytu stałego dziecka (domu pomocy społecznej, zakładu opieki zdrowotnej) przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Należy podkreślić, że decyzje dotyczące miejsca odbywania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych należą do rodziców lub opiekunów prawnych. To oni decydują o wyborze konkretnej szkoły lub placówki pozarządowej.

O drogach edukacyjnych osób z głębokim upośledzeniem umysłowym i obawach rodziców pisze Beata Krośniak-Kiszka, wskazując dwie możliwości³:

1. Pierwsze lata nauczania indywidualnego (uważane przez przebadanych rodziców za najbardziej optymalne, przynajmniej na początku edukacji), następnie umieszczenie dziecka w placówkach rehabilitacyjno-edukacyj-

² Rozporządzenie MEN z 29.01.2003 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania, Dz. U. z 2003, nr 23, poz. 192.

³ B. Krośniak-Kiszka: *Drogi edukacyjne uczniów z głębszym i głębokim deficytem intelektualnym – między teorią a praktyką* [w:] *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, red. Z. Gajdzica, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, t. 6, Kraków 2008, s. 42.