

Danuta Baraniewicz, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, pedagogika,

[baraniew@up.krakow.pl](mailto:baraniew@up.krakow.pl)

Maciej Baraniewicz, Zespół Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie, pedagogika,

[m.baraniewicz@zss11.krakow.pl](mailto:m.baraniewicz@zss11.krakow.pl)

## **Podmiotowość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną - zagrożenia versus dobra praktyka**

### **Abstrakt**

Rozważaniom dotyczącym sensu istnienia człowieka, towarzyszą pytania o jego podmiotowość. Podmiotowe traktowanie człowieka znajduje odzwierciedlenie we współczesnej pedagogice podkreślającej indywidualność i niepowtarzalność każdego ucznia; w sposób szczególny zasady te respektowane są na gruncie pedagogiki specjalnej. W praktyce jednak istnieją sytuacje sprzyjające gubieniu podmiotowości osoby z niepełnosprawnością (oraz jej rodziny). Intencją autorów artykułu było ich wskazanie, a przede wszystkim zaprezentowanie rozwiązań przeciwdziałających takim zagrożeniom w odniesieniu do grupy szczególnie narażonej na przedmiotowe traktowanie - osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

### **Słowa kluczowe**

podmiotowość, rodzina dziecka z niepełnosprawnością, osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, diagnoza, edukacja, dorosłość

### **Wprowadzenie**

Pytania o istotę człowieczeństwa, sens istnienia i granice rozwoju towarzyszą człowiekowi od wieków. W rozważaniach tych obecna jest również kwestia podmiotowości. Źródeł podmiotowości szukać należy w personalizmie, koncepcji filozoficznej uznającej osobę za wartość najważniejszą. Jak zdefiniować podmiotowość człowieka; co ją tworzy, określa? Zdaniem Lewowickiego „z podmiotowością wiąże się przede wszystkim – po pierwsze (...) istnienie jakiejś struktury wewnętrznej organizacji człowieka wielostronnie determinowanej, ale kształtowanej również przez jednostkę, [...]; po drugie – związaną z tym pewną szczególność (biopsychiczną i społeczną), „indywidualność”, własną „tożsamość”, - właściwą określonemu człowiekowi; po trzecie – świadomość związków z otoczeniem, rozumienie otoczenia i sytuacji w nim powstających oraz umiejętność formowania zadań,

programów własnej działalności, sposobów działania; po czwarte – swoistą hierarchię wartości, indywidualne cele, własne standardy; po piąte – działalność podejmowaną i prowadzoną świadomie i zgodnie z uznawanymi wartościami i standardami [...]. Wszystko to pozostaje we wzajemnych powiązaniach w współzależnościach stanowiąc fenomen podmiotowości”<sup>1</sup>. Podmiotowość jako „właściwość subiektywna” „scala różne wymiary funkcjonowania człowieka”, także „**ograniczenia w samodzielności i niezależności życiowej**”<sup>2</sup>.

Podmiotowe postrzeganie człowieka przez pryzmat jego indywidualnych możliwości (i ograniczeń), jemu tylko przypisanego potencjału znajduje odzwierciedlenie w pedagogice. Tak postrzegany uczeń, „stanowi odrębną, unikatową jakość edukacyjną”<sup>3</sup>. Potwierdzeniem żywego zainteresowania podmiotowością na gruncie pedagogiki są publikacje dotyczące wspomnianej problematyki<sup>4</sup>.

Szeroka perspektywa postrzegania podmiotowości człowieka przyczyniła się do zmian na gruncie pedagogiki specjalnej. Ewolucja w rozumieniu niepełnosprawności człowieka, czyli odchodzenie od modelu biologicznego na rzecz modelu społecznego ograniczyły postrzeganie osoby z niepełnosprawnością jako biernego odbiorcy oddziaływań rehabilitacyjnych i edukacyjnych. Obecna humanistyczno-podmiotowa „perspektywa odrzuca myślenie o człowieku niepełnosprawnym jako o człowieku uzależnionym od wszelkich sił zewnętrznych, niezdolnym do niezależności”<sup>5</sup>. Nadal jednak w rzeczywistości edukacyjnej i rehabilitacyjnej oraz społecznym odbiorze „niepełnosprawność w wielu zakresach stanowi przyczynę podmiotowych ograniczeń, uzależniając te osoby od innych, ograniczając, a niekiedy uniemożliwiając ich aktywność, sprawczość czy decyzyjność”<sup>6</sup>. W sposób szczególny dotyczy to osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Powodów takiej sytuacji jest wiele. Zasadniczy wynika z braku wystarczającej wiedzy na temat funkcjonowania tej grupy osób. Mimo imponującego rozwoju medycyny, w tym zaawansowanych urządzeń i rozwiązań technicznych, funkcjonowanie człowieka, a szczególnie jego mózgu, pozostawia wiele pytań. W opracowaniach dotyczących osób z

---

<sup>1</sup> T. Lewowicki, *Podmiotowość w edukacji*, [w:] W. Pomykało (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna*, Warszawa 1993, s.599.

<sup>2</sup> J. Głodkowska, *Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawnością – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 2(24), s. 92.

<sup>3</sup> Ibidem, s. 103.

<sup>4</sup> zob. J. Niemiec, A. Popławska, *Podmiotowość we współczesnej edukacji. Oglądy – intencje – realia*, Białystok 2009; A. Klinik (red.), *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, Kraków 2008.

<sup>5</sup> T. Żółkowska, *Od medyczno-przedmiotowych do humanistyczno-podmiotowych koncepcji niepełnosprawności*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Uczeń o specjalnych potrzebach w przestrzeni współczesnego systemu edukacji*, Zielona Góra 2010, s. 20.

<sup>6</sup> J. Głodkowska, *Rozważania nad podmiotowością ...op. cit.*, s. 94.

niepełnosprawnością intelektualną, informacje na temat osób z głęboką niepełnosprawnością są krótkie, lakoniczne, ogólnikowe. W opisach dominuje diagnoza medyczna, skoncentrowana na dysharmoniach rozwojowych trudnościach - „narracja negatywna”<sup>7</sup>. Możliwości edukacyjne najczęściej są zupełnie pominięte; znajdowało to odzwierciedlenie w prawie – uczniowie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dopiero od 1997 roku są objęci obowiązkiem szkolnym, dlatego do tej grupy osób adresowana była wyłącznie opieka oraz rehabilitacja.

A przecież „osoba niepełnosprawna zmienia się przez całe swoje życie, nabywa nowych doświadczeń, ustala swoje miejsce w świecie. Każdy następny okres rozwojowy i każde nowe środowisko życia stwarzają okoliczności mierzenia się z nowymi wyzwaniami, których trudność nasila się na skutek niesprawności”<sup>8</sup>. W prezentowanym artykule podjęto próbę przeanalizowania przełomowych momentów w życiu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jej rodziny, momentów w których podmiotowość osoby z głęboką niepełnosprawnością jest najbardziej zagrożona. Dla przeciwwagi, skoncentrowano się na zaprezentowaniu działań, które temu zagrożeniu przeciwdziałają.

### **Narodziny i diagnoza**

Czas oczekiwania na narodziny dziecka jest dla rodziców okresem radosnym, pełnym nadziei i rodzinnych planów. Przekazywanie informacji o narodzinach dziecka jest prawdopodobnie jedną z najprzyjemniejszych czynności należących do medycznego personelu oddziału położniczego. Przekazując tę wiadomość, mimowolnie uczestniczy się w radości całej rodziny. Niestety zdarza się, że sytuacja porodu nie kończy się tak jak oczekiwali tego rodzice, rodzina, położne i lekarze. Z różnych powodów pojawiają się lub ujawniają komplikacje, które już na starcie czynią życie dziecka i całej rodziny naznaczone poczuciem lęku i zagrożenia, zawiedzionymi nadziejami. Świadomy tych zagrożeń i utraty lekarz staje przed rodzicami, aby przekazać im tą traumatyczną wiadomość. Napięcie, które mu towarzyszy najczęściej determinuje formę przekazu jaką wybiera, aby zrealizować swoje zadanie. Ta forma ma zabezpieczyć jego zasoby i obronić przed negatywnymi skutkami tego doświadczenia. W konsekwencji istnieje duże ryzyko wyboru formy przekazu, która nie uwzględni podmiotowości, nie tylko nowonarodzonego dziecka, ale również samych

---

<sup>7</sup> D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Poznań 2013, s.48.

<sup>8</sup> J. Głodkowska, *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 3(25), s. 90-91.

rodziców. Forma przekazu świadczy głównie o lęku informującego, który chce jak najszybciej zrzucić z siebie ten obowiązek. System kształcenia osób odpowiedzialnych za przekazywanie niepomyślnych diagnoz i kontakt z pacjentami oraz ich rodzinami nie uwzględnia konieczności odpowiedniego przygotowania i uwrażliwienia, które dałoby szansę na zachowanie podmiotowości w tak trudnym momencie wszystkim zainteresowanych. Przekazanie złych informacji nigdy nie będzie zadaniem łatwym. Aby zmniejszyć ryzyko nieuszanowania podmiotowości osób których dotyczy, lekarz podejmujący się tego zadania powinien być zaopatrzony w pewne podstawowe kompetencje. Przede wszystkim musi obdarzać szacunkiem inne osoby, posiadać zasoby empatii, znać skutki psychologiczne sytuacji, w jakiej znajdują się rodzice i ich dziecko. W rozmowie z rodzicami powinien wyjaśnić często niezrozumiałą, medyczną terminologię, udzielić podstawowych informacji.

*„Maria:- Jeszcze takiego (lekarza) nie spotkałam. Nie prowadził mojej ciąży, nawet nie leżałam na jego oddziale, ale jak urodziłam Tomka (dziecko z zespołem Downa), wziął mnie do swojego gabinetu, objął tak ciepło, serdecznie, po ludzku i wszystko wyjaśnił. Zapytałam, jak to możliwe, że urodziłam takie dziecko? narysował mi wszystkie geny, wyjaśnił, jak się dzieliły. Powiedział, że powinnam się cieszyć, że to tylko zespół Downa. Powiedział: To nie pani wina Tak się po prostu czasem dzieje”<sup>9</sup>.*

Dodatkowo należy przedstawić ofertę pomocy (konkretne adresy, telefony), po którą mogą sięgnąć rodzice znajdujący się w fazie szoku. Dotyczy to bezpośredniej opieki psychologicznej wobec nich samych a także informacji o instytucjach i placówkach, które niosą pomoc w kryzysowych sytuacjach i dostarczą niezbędnych informacji rodzicom dziecka zagrożonego niepełnosprawnością. Kompetentna i rzeczowa informacja pomoże zredukować lęk związany z nieznanym. Podkreślić należy, iż pomoc musi obejmować całą rodzinę, czyli rodziców i dziecko, gdyż „w przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym - od momentu jego pojawienia się- występują poważne zaburzenia więzi emocjonalnej. Są one czynnikiem wyzwalającym całą lawinę negatywnych zmian funkcjonalnych we wszystkich wymiarach systemu rodziny”<sup>10</sup>.

Kolejnym, trudnym momentem dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością jest diagnoza przeprowadzana przez specjalistów w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Diagnoza realizowana jest przez nieznaną dziecku osoby w instytucjonalnej, obcej przestrzeni, w niesprzyjających warunkach, które w przypadku głębokiej niepełnosprawności

---

<sup>9</sup> J. Koral (red.), *Pytania, których się nie zadaje*, Warszawa 2012, s. 18.

<sup>10</sup> H. Liberska, M. Matuszewska, *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] H. Liberska (red), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Difin, Warszawa 2011, s. 64

dziecka mogą znacząco wpływać na efekt końcowy badania. Rozpoznanie kompetencji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga zbudowania z nim relacji, w której poczuje się bezpiecznie. Te warunki sprawiają, że zacznie zachowywać się adekwatnie do swoich możliwości. Budowanie relacji jest procesem trudnym i zawiera kilka kluczowych elementów, którymi są m.in.: dystans, tempo i czas.

Skracanie dystansu w naszej kulturze jest objawem zainteresowania, sympatii. Istnieją jednak strefy, do których z mniejszą lub większą ufnością pozwalamy się zbliżyć innym. Tym najbliższym zlokalizowanym, najwrażliwszym obszarem jest strefa intymna. Dopuszczamy do niej osoby najbliższe, tych których obdarzamy zaufaniem, miłością. Wiele dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma trudności z zaakceptowaniem bliskości innych osób. Każde zbliżenie, zwłaszcza osoby obcej wywołuje poczucie zagrożenia, niechęci. Strefa intymna w wyniku tych doświadczeń rozrasta się do nadmiernych rozmiarów. W takiej sytuacji dziecko próbuje stosować różne techniki redukujące napięcie związane z taką sytuacją. Jedne płaczą, inne próbują się odwrócić, mogą także być agresywne a jeszcze inne zapadają w „sen”. To, czego bardzo często potrzebuje dziecko przejawiające tego typu trudności, to niema obecność.

Wpływ na tempo wykonywanej czynności przez daną osobę ma jej temperament, motywacja, czas jakim dysponuje oraz możliwości intelektualne i ruchowe. Są to cechy indywidualne. W spotkaniu z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej dochodzi do dużej różnicy pomiędzy poszczególnymi parametrami obu partnerów. To powoduje, że współgranie z potrzebami dziecka jest niezwykle wymagające. Stroną, która powinna i może dopasować swoje zachowanie do wymagań i możliwości dziecka z niepełnosprawnością, jest dorosły.

Podobna sytuacja ma miejsce w przypadku kolejnego istotnego parametru jakim jest czas. Traktowany tutaj jako przestrzeń pozostawiana partnerowi interakcji na to, aby mógł odpowiedzieć na składaną propozycję, zadane pytanie. To dopasowanie zaowocuje większą otwartością i przejmowaniem inicjatywy przez samo dziecko. Uwzględnienie tych elementów jest kluczem do zbudowania pozytywnej relacji będącej podstawą do wyzwolenia aktywności i wykorzystywania swoich głęboko skrytych możliwości przez dziecko z tak poważnymi wyzwaniami rozwojowymi. W każdej z tych sytuacji nieuwzględnienie tego faktu, nieuszanowanie go jest złamaniem zasady podmiotowości. W warunkach, w jakich znajduje się dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przed zespołem diagnostyczno-orzawkającym, nie ma możliwości przestrzegania tych wytycznych, co prostą drogą prowadzi do łamania podmiotowości osoby, a w konsekwencji pobieżnej, obciążonej błędem diagnozy,

która może przyczynić się do kolejnych doświadczeń związanych z nadużyciami w stosunku do jego podmiotowości. A tylko diagnoza funkcjonalna zmienia „perspektywy budowania prognoz rozwojowych, stawia na otwartość granic mocy osób z uszkodzeniami. Odchodzimy w ten sposób od determinizmu biologicznego, przenosząc punkt ciężkości w postrzeganiu osoby niepełnosprawnej z defektu na zachowanie możliwości”<sup>11</sup>.

Rodzice, często przez wiele lat zmagający się z traumą dotyczącą pierwszej informacji o niepełnosprawności dziecka oraz medyczną, obciążającą diagnozą potrzebują wsparcia, dlatego zasadniczym celem pracy jest budowanie jak najlepszej relacji z dzieckiem. Traktowanie dziecka z niepełnosprawnością jak „dziecka uszkodzonego”<sup>12</sup> udaremnia to zadanie, dlatego w podjętych działaniach terapeutycznych, ważne jest, aby rodzice:

- „stawali się zdolni dostrzegać indywidualne właściwości dziecka („wyszli” poza jego defekt);
- zaprzestali koncentracji na ocenie zachowań dziecka w kategoriach normalne-nienormalne, [...];
- potrafili stosować w kontakcie z dziećmi tzw. decentrację poznawczą, czyli przyjmować perspektywę dziecka i traktować ją jako równouprawnioną z perspektywą własną;
- wchodzili w relację „dwupodmiotową” z dzieckiem, uwzględniając odrębność psychiczną dziecka i jego prawo do własnych potrzeb, indywidualnie przeżywanych emocji, osobistych sądów i ich wyrażania, urealnili obraz dziecka i dostosowali wymagania do możliwości”<sup>13</sup>.

Powyższe zasady: **indywidualność dziecka, decentracja poznawcza czyli równouprawniona perspektywa własna, odrębność psychiczna, indywidualne przeżywanie emocji** podkreślają i postulują podmiotowe podejście rodziców do dziecka; są gwarantem **niezgubienia dziecka i jego potrzeb** w labiryncie stosowanych działań rehabilitacyjnych, terapeutycznych, stymulacyjnych, edukacyjnych...

Optymalne zorganizowanie pomocy rodzicom we wczesnym wspomaganie rozwoju jest bardzo trudne. Wszelkie działania adresowane do dziecka i jego rodziny powinny być

---

<sup>11</sup> Cz. Kosakowski, *Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej*, [w:] H. Machel (red.), *Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, Toruń 1997, s. 38.

<sup>12</sup> *Podmiotowość we wczesnym wspomaganie rozwoju – A. Kobyłańska refleksje terapeutyczne*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Olsztyn 2007.

<sup>13</sup> M. Kościelna, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1998, s. 215.

zaplanowane i dopasowywane do indywidualnych potrzeb ze szczególną starannością; systemowe wsparcie musi być elastyczne, podmiotowo adresowane do odbiorców.

## **Edukacja**

Doświadczenia dotyczące podmiotowości osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością na poziomie edukacji wzbudzają ambiwalentne uczucia. Z jednej strony istnieją i dynamicznie rozwijają się placówki i ośrodki, które edukację tej grupy uczniów czynią jednym z priorytetów swojego działania, coraz częściej pojawia się też zainteresowanie badawcze ze strony pracowników naukowych polskich uczelni<sup>14</sup> i nauczycieli praktyków<sup>15</sup>, którzy widzą przestrzeń do badań i poszukiwania standardów edukacji tej grupy uczniów. Z drugiej jednak strony uczniowie z głębokim upośledzeniem umysłowym będąc postawionym z niezrozumiałych względów na peryferiach polskiego systemu edukacji podążają ścieżką pełną nierówności i ślepych zaułków. Ścieżką segregacyjną w ramach szkolnictwa specjalnego, bo pozbawioną wielu praw i przywilejów, które posiadają pozostali uczniowie. Ta nierówność jest ogromnym realnym zagrożeniem dla jej podmiotowości płynącym z niesprawiedliwych przepisów i rozwiązań systemowych. Najbardziej jaskrawe przejawy łamania podmiotowości ucznia przez dyskryminujące przepisy to:

- realizacja obowiązku szkolnego w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych a nie lekcji czy zajęć edukacyjnych;
- przynależność do zespołu rewalidacyjno-wychowawczego a nie zespołu klasowego (klasy);
- posiadanie statusu uczestnika a nie ucznia;
- brak możliwości przyznania godzin rewalidacji indywidualnej;
- brak świadectw i legitymacji<sup>16</sup>.

Część z tych przepisów jest dyskryminująca jedynie na poziomie zapisu, gdyż dzięki staraniom placówek i osób bezpośrednio zajmujących się edukacją nie jest ona widoczna w praktyce.

---

<sup>14</sup> D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna ...*, op. cit.

<sup>15</sup> J. Kielin, *Rozwój daje radość, Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Gdańsk 2013. A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolanko (red.), *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością*, Kraków 2015.

<sup>16</sup> Ibidem.

*Od początku wprowadzenia obowiązku szkolnego dla osób z głębokim upośledzeniem umysłowym istniał w naszej szkole niepisany pakt zrównywania praw i przywilejów wszystkich uczniów. Było dla nas oczywiste, że uczeń który uczęszcza do naszej szkoły powinien, otrzymać na zakończenie roku szkolnego świadectwo - dowód swojej nauki i jej efektów. W związku z tym, że przepisy na to nie zezwalały i nie dysponowaliśmy drukami urzędowymi, ówczesna Pani Dyrektor zarządziła przygotowanie specjalnego dokumentu wewnętrznego szkoły, który mógłby pełnić rolę świadectwa dla uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dowodem na to, że była to słuszna decyzja jest fakt podniosłej atmosfery w jakiej uczniowie i ich wzmurzeni rodzice odbierają świadectwo na zakończenie każdego roku szkolnego <sup>17</sup>.*

Jednocześnie nie można pominąć faktu, że sposób traktowania uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przez prawo rzutuje również na to, jakie zajmują oni miejsce w społeczności i hierarchii szkolnej w części placówek naszego kraju. Zauważają ten fakt praktycy i podejmują działania zmierzające do zmiany tego stanu rzeczy. Na podkreślenie zasługuje inicjatywa podjęta przez nauczycieli Zespołu Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie. W jej ramach zorganizowano mediacje z Ministerstwem Edukacji oraz konsultacje z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, zainteresowano problemem środowisko dziennikarskie <sup>18</sup>, umieszczono na stronie internetowej petycję <sup>19</sup>.

## **Dorosłość**

Zakończenie jednego etapu życia i rozpoczynanie kolejnego jest dla każdego rodzica dziecka z niepełnosprawnością ogromnym stresem. Jego przyczyną jest lęk o przyszłość i związana z chronicznym zmęczeniem potrzeba stałości, niezmienności. Ten lęk pojawia się z wielką mocą w sytuacji zmiany, nawet jeżeli jest ona zaplanowana i przewidywana (zmiana klasy, szkoły). Jest on jeszcze bardziej widoczny, gdy rodzice doświadczają zmian nagłych lub takich, które nie dają wystarczająco jasnych wskazówek na przyszłość. Taka sytuacja ma miejsce po zakończeniu przez osoby z niepełnosprawnością etapu życia związanego z edukacją. Wtedy, dorosła już osoba mogłaby i powinna podjąć nowe zadania związane z tym okresem życia. Najczęściej nadal pozostaje pod opieką rodzicielską lub, co generuje kolejny lęk i sytuację kryzysową, trafia do placówki opiekuńczej. Aby zapewnić podmiotowe traktowanie, osoba z niepełnosprawnością powinna otrzymać możliwość aktywności, która

---

<sup>17</sup> Relacja nauczyciela z Zespołu Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie, 29.01.2016.

<sup>18</sup> O. Szpunar, *Upośledzona edukacja. Dzieci poza systemem*. „Gazeta Wyborcza” dodatek Kraków z dn. 24-26.12.2011, s. 1.

<sup>19</sup> [www.petycje.pl](http://www.petycje.pl)



poprzez zmianę środowiska, nowy rytm, kontakty społeczne da szansę rozwoju osobowości i doświadczenia podmiotowości w oczach własnych i otoczenia społecznego. W praktyce „osoby głęboko intelektualnie niepełnosprawne nie upomną się o udział w zajęciach, dlatego rzadziej w nich uczestniczą”<sup>20</sup>.

Jak uniknąć sytuacji stresu i niepewności wobec osoby z niepełnosprawnością (i jego rodziny) po zakończeniu edukacji szkolnej? Zaslugującym na uwagę i powielenie jest „Projekt Absolwent”<sup>21</sup>, który powstał w odpowiedzi na potrzeby uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością kończących szkołę. Wychowawca i nauczyciele pomagają uczniowi (i jego rodzicom) znaleźć nowe miejsce. Podmiotem/głównym aktorem projektu jest uczeń posiadający tzw. Paszport Absolwenta prezentujący mn. umiejętności przyszłego absolwenta.

Propozycją dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością (oraz jej rodziny) są Środowiskowe Domy Samopomocy (ŚDS), „już z samej nazwy są miejscem, gdzie osoby z niepełnosprawnością zgodnie z zasadą pomocniczości osiągają niezależność, a na wszystkich etapach rehabilitacji pracuje się nie **NAD** osobą, lecz **Z** osobą. ŚDS-y to placówki, gdzie osoba nie jest rehabilitowana przez innych, ale gdzie inni udzielają jej pomocy i wspierają w rehabilitowaniu samej siebie. Zadaniem ŚDS powinno być również wspieranie rodziny w wykonywaniu funkcji wynikających z potrzeb zdrowotnych, edukacyjnych i socjalizacyjnych uczestników”<sup>22</sup>. W tak działającym ŚDS w pełni respektowana jest zasada podmiotowości.

Innym rozwiązaniem jest Dom Pomocy Społecznej (DPS), lecz w warunkach polskich pozostaje on najczęściej wyborem z konieczności. Lęk rodzica oddającego swoje dorosłe dziecko do tej instytucji jest związany z wyrzutami sumienia oraz z obawami o odpowiednią opiekę. Decyzja o zmianie miejsca zamieszkania z domu rodzinnego na DPS powinna i może być, mimo początkowego lęku i niepewności, szansą na rozwój indywidualny, którego podstawą są oddziaływania skierowane na uwzględnienie potrzeb osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

*Decyzja o zmianie miejsca zamieszkania pana Tomasza z domu rodzinnego na Dom Pomocy Społecznej była nagła jak śmierć ojca, która tą zmianę wymusiła. Jako formę utrzymania kontaktu z synem matka wybrała jego weekendowe pobyty w domu rodzinnym. Podczas ich*

---

<sup>20</sup> D. Prysak, *Uwarunkowania procesu terapii w domach pomocy społecznej osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] A. Klinik (red.), *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, Kraków 2008, s. 124.

<sup>21</sup> D. Przelaskowska, M. Rachel, *Projekt Absolwent – co po szkole PDP? Wsparcie uczniów z wieloraką niepełnosprawnością w poszukiwaniu miejsca aktywności po zakończeniu szkoły przysposabiającej do pracy – teoria i praktyka „Projekt Absolwent”*, [w:] D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, Kraków 2014.

<sup>22</sup> J. M. Leśniak, *Formy pomocy i oparcia społecznego skierowane do dorosłych osób niepełnosprawnych – uczestników środowiskowych domów Samopomocy*, [w:] D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, Kraków 2014, s. 330.

trwania zauważyła ona, pewną prawidłowość. Syn cieszył się na przyjazd do domu, ale w niedzielne popołudnie zachowaniem sygnalizował pobudzenie, które stawało się radosnym, gdy wracał do Domu Pomocy Społecznej. To zaskakujące zachowanie pojawiło się mimo trudności z dostosowaniem się personelu do specyficznych potrzeb mężczyzny oraz ewidentnych oznak łamania podmiotowości (ze względu na jej rodzaj oraz niepełnosprawność pana Tomasza, była ona dotkliwa dla osób towarzyszących a nie jego samego). Dostrześliśmy wspólnie z mamą, co pełniło dla niej formę wsparcia, że zmiana miejsca zamieszkania jest realizacją potrzeby dojrzewania społecznego i posiadania własnej, choć specyficznej przestrzeni życiowej. Gdy po kilku latach Tomasz zmieniał miejsce pobytu na inny DPS towarzyszyła temu ogromna otwartość pracowników na informacje i wiedzę o nowym mieszkańcu. Byli zainteresowani wszelką dokumentacją i materiałami filmowymi, które przedstawiały i pozwalały zrozumieć kluczowe aspekty funkcjonowania mężczyzny oraz strategie terapeutyczne mające wpływ na jego dobre samopoczucie. Drzwi do jego pokoju zostawiano otwarte, tak aby mógł widzieć co dzieje się na korytarzu, co nie wykluczało go z kontaktu z pozostałymi mieszkańcami domu. Dodatkowo do opieki nad panem Tomaszem i zgłaszaniem jego ewentualnych potrzeb został delegowany jeden ze współmieszkańców, który czuł się bardzo odpowiedzialny za swoje zadanie. Te elementy przeciwdziałały występowaniu zachowaniom trudnym, a w konsekwencji znacząco przyczyniały się do utrzymania odpowiedniego dobrostanu pana Tomasza<sup>23</sup>.

„Skierowanie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do DPS nie zawsze musi się kojarzyć z wyborem mniejszego zła, ale z przekonaniem o słuszności tej decyzji, z nadzieją, że tutaj w ramach terapii udzieli się jej niezbędnej pomocy]”<sup>24</sup>. Może być ona szansą na uwzględnienie podmiotowości w kolejnym, naturalnym wymiarze podyktowanym przez upływający czas – wymiarze dorosłości.

### **Refleksje końcowe**

Powyższe rozważania i przykłady nie wyczerpują bogactwa zagadnień związanych z respektowaniem podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Indywidualność każdej z nich, ich rodzin oraz złożoność sytuacji życiowych, realizację takiego zadania uniemożliwia. Świadomość istnienia trudnych momentów przełomowych, analizowanie zagrożeń i łamania podmiotowości z nimi związanych a przede wszystkim zaprezentowanie dobrych praktyk częściowo to zadanie spełnia, gdyż

---

<sup>23</sup> Relacja nauczyciela ..., op. cit., 29.01.2016.

<sup>24</sup> D. Prysak, *Uwarunkowania procesu terapii ...*, op. cit., s. 129.

„podmiotowość ma również implikacje poznawcze. Idzie o jej uchwycenie poprzez metody poznania, wszak niepełnosprawność to również jej przeżywanie”<sup>25</sup>. Optymalizowanie działań praktycznych w przekazywaniu trudnych diagnoz rodzinie, we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka zagrożonego niepełnosprawnością, w edukacji i dorosłym funkcjonowaniu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest konieczne. Pamiętać jednak należy, że każdy etap życia jest inny, swoisty a proponowany, powiększający się wachlarz możliwości i metod to dopiero propozycja postępowania, wskazówka, a nie gotowy algorytm działania. Metoda musi uwzględniać indywidualność i preferowane aktywności osoby, której jest proponowana, a ich odczytanie w pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest bardzo trudne, lecz nie niemożliwe<sup>26</sup>. W przeciwnym wypadku, realizacja metod przysłoni adresata oraz jego rodzinę, zgubiona zostanie podmiotowość. Wszelkie działania podejmowane wobec dziecka, ucznia, osoby dorosłej, których celem jest wspieranie rozwoju, edukacja, rehabilitacja, opieka muszą uwzględniać **najważniejsze przesłanie idei podmiotowości** - indywidualność człowieka, którą kreują zarówno jego możliwości jak i ograniczenia.

Baraniewicz D., Baraniewicz M., *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, [w:] J. Baran, A. Mikrut (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2007.

Baraniewicz M., *Edukacyjne wymiary jakości życia uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, [w:] A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolanko (red.), *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością*, Wyd. Fundacja Szkoła bez Barrier na rzecz Edukacji Dzieci i Młodzieży ze Sprzężonymi Niepełnosprawnościami, Kraków 2015.

Głodkowska J., *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 3 (25), s. 87-106.

---

<sup>25</sup> Cz. Kosakowski, *Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej*, [w:] H. Machel (red.), *Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, Toruń 1997, s. 46.

<sup>26</sup> zob. D. Baraniewicz, M. Baraniewicz, *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, [w:] J. Baran, A. Mikrut (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, Kraków 2007.

Głodkowska J., *Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawnością – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 2 (24), s. 91-109.

Kielin J. (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Gdańskie Wyd. Psychologiczne, Gdańsk 2013.

Klinik A. (red.), *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.

Kobyłańska A., *Podmiotowość we wczesnym wspomaganie rozwoju – refleksje terapeuty*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Wyd. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2007.

Kopeć D., *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Wyd. Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2013.

Koral J. (red.), *Pytania, których się nie zadaje*, Wyd. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób Z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa 2012.

Kosakowski Cz., *Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej*, [w:] H. Machel (red.), *Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 1997.

Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1998.

Leśniak J. M., *Formy pomocy i oparcia społecznego skierowane do dorosłych osób niepełnosprawnych – uczestników środowiskowych domów Samopomocy*, [w:] D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, Wyd. Naukowe UP, Kraków 2014.

Lewowicki T., *Podmiotowość w edukacji*, [w:] W. Pomykało (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna*, Wyd. Fundacja Innowacja, Warszawa 1993.

Liberska H., Matuszewska M., *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Difin, Warszawa 2011.

Niemiec J., Popławska A., *Podmiotowość we współczesnej edukacji. Oglądy – intencje – realia*, Wyd. Prymat, Białystok 2009.

Prysak D., *Uwarunkowania procesu terapii w domach pomocy społecznej osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] A. Klinik (red.), *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.

Przelaskowska D., Rachel M., „Projekt Absolwent” – co po szkole PDP? Wsparcie uczniów z wieloraką niepełnosprawnością w poszukiwaniu miejsca aktywności po zakończeniu szkoły przysposabiającej do pracy – teoria i praktyka „Projekt Absolutent”, [w:] D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, Wyd. Naukowe UP, Kraków 2014.

Smyczek A., Szczawiński P., Szwiec-Kolanko J., (red.), *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością*, Wyd. Fundacja Szkoła bez Barrier na rzecz Edukacji Dzieci i Młodzieży ze Sprzężonymi Niepełnosprawnościami, Kraków 2015.

Szpunar O., *Upośledzona edukacja. Dzieci poza systemem*. „Gazeta Wyborcza” dodatek Kraków z dn. 24-26.12.2011, s. 1.

[www.petycje.pl](http://www.petycje.pl)

Żółkowska T., *Od medyczno-przedmiotowych do humanistyczno-podmiotowych koncepcji niepełnosprawności*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Uczeń o specjalnych potrzebach w przestrzeni współczesnego systemu edukacji*, Wyd. Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2010.