

Beata Cytowska

Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Uniwersytet Wrocławski
ORCID: 0000-0002-4884-2608
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.08>

Dorosłość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w percepcji nauczycieli, wychowawców i opiekunów – na podstawie narracyjnego przeglądu literatury

W artykule został ukazany obraz dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI), skonstruowany na podstawie wypowiedzi nauczycieli, opiekunów i wychowawców biorących udział w badaniach prowadzonych przez badaczy anglojęzycznych i polskich. Na podstawie i z zastosowaniem zasad przeglądu literatury wybrano do analizy 11 publikacji – 10 anglojęzycznych i 1 polską, opracowanych na podstawie badań nad różnymi aspektami dorosłości osób z GNI, w których badanymi był personel opiekuńczy z placówek dla dorosłych z NI, a w przypadku publikacji polskiej nauczyciele i opiekunowie pracujący w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych (ZR-W). W trakcie analizy tekstów wyłoniono osiem kategorii, które opisują dorosłość osób z GNI. Obraz ten jest niekorzystny, wzmacniający stereotypy społeczne.

Słowa kluczowe: dorosłość, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, opiekunowie, wychowawcy, nauczyciele, przegląd literatury

Adulthood of people with profound intellectual disability in the perception of teachers, educators and caregivers –a narrative review of literature

The article presents a picture of adulthood for people with profound intellectual disabilities (GNI) constructed on the basis of the statements of teachers, guardians and educators participating in research conducted by English-speaking and Polish researchers. Based on and applying the principles of a literature review, 11 publications were selected for analysis – 10 English-language and 1 Polish, developed on the basis of research on various aspects of adulthood of people with ID, in which the respondents were care staff from facilities for adults with ID, and in the case of the Polish publication, teachers and caregivers working in rehabilitation and educational teams (ZR-W). During the analysis of the texts, eight categories were identified that describe the adulthood of people with GNI. This image is unfavorable and reinforces social stereotypes.

Key words: adulthood, people with profound intellectual disabilities, caregivers, educators, teachers, literature review

Wprowadzenie

Głęboka niepełnosprawność intelektualna (GNI) stanowi stan, który występuje z innymi zaburzeniami rozwojowymi lub towarzyszy chorobom genetycznym czy zespołom wad wrodzonych. Kumuluje w jednostce wiele ograniczeń oraz łączy się z różnymi dysfunkcjami (Poppes, van der Putten, Vlaskamp 2010), co sprawia, że pozostaje ona w sferze funkcjonowania poznawczego na etapie bardzo małego dziecka (Piszczek 2000). Ta prawidłowość może być przyczynkiem infantylizacji osób z GNI, mimo ich dorastania i dojrzewania (Kopeć 2013; Mietola, Vehmas 2019). Stąd należy podkreślić znaczenie środowisk wychowawczych – rodziny oraz placówek edukacyjnych i opiekuńczo-pomocowych – w kreowaniu dorosłości osób z GNI; to od podejścia rodziców¹ i wychowawców/opiekunów oraz ich pozwolenia na dorosłość zależy doświadczanie przez jednostkę cech właściwych temu okresowi rozwojowemu, na miarę indywidualnych możliwości psychofizycznych (Aksamit 2020; Mietola, Vehmas 2019; Murphy, Clegg, Almack 2011).

Głównym celem niniejszego artykułu jest ukazanie obrazu dorosłości osób z GNI, skonstruowanego na podstawie wypowiedzi nauczycieli, opiekunów i wychowawców biorących udział w badaniach prowadzonych przez badaczy anglojęzycznych i polskich.

W naszym kraju osoby z GNI mają prawo do edukacji do 25 roku życia, zatem jako osoby dorosłe korzystają wciąż z placówek edukacyjnych², natomiast po tym czasie ich sytuacja diametralnie się zmienia. Przejście do ośrodków pomocowych jest trudnym doświadczeniem dla tych osób, ale przede wszystkim dla ich rodzin, na co zwracają uwagę także badacze z zagranicy (np. Gauthier-Boudreault, Co-uture, Gallagher 2018). W Polsce niewiele jest placówek dziennego pobytu dla tej grupy osób z niepełnosprawnościami, najbardziej popularne, choć z wciąż słabymi rozwiązaniami, są środowiskowe domy samopomocy³, z kolei opiekę całkowitą zapewniają jedynie domy pomocy społecznej. W krajach Europy Zachodniej dla dorosłych z GNI istnieje więcej rozwiązań zarówno w opiece dziennej, jak i całonocowej.

¹ Perspektywa rodziców zostanie przedstawiona w innym opracowaniu.

² Formą edukacji instytucjonalnej przeznaczoną dla tej grupy osób z niepełnosprawnościami są zespoły rewalidacyjno-wychowawcze, które mogą być organizowane w różnych placówkach edukacyjnych. Najczęściej są to ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjne, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze, ale mogą to być szkoły specjalne czy nawet ogólnodostępne.

³ Placówki te są słabiej finansowane niż edukacyjne, brakuje zorganizowanego dowozu, kadra jest niewystarczająca i ze słabszym przygotowaniem specjalistycznym niż nauczyciele zespołów rewalidacyjno-wychowawczych.

Wybierając do analizy w pierwszej kolejności perspektywę nauczycieli, wychowawców i opiekunów w konstruowaniu, ale też kreowaniu dorosłości osób z GNI, uznano, że ta grupa przedstawicieli kadry pedagogicznej jest bardzo istotna, gdyż stanowi środowisko wzorcotwórcze i edukacyjne dla mikro- i makrosystemów otaczających jednostkę z GNI.

Źródło analizy stanowią doniesienia z badań dotyczących wskazanej problematyki przedstawione w publikacjach autorów anglojęzycznych i polskich. Tę do rozważań uczyniono natomiast charakterystykę rozwoju i funkcjonowania tej grupy oraz społeczne postrzeganie dorosłości człowieka.

Charakterystyka głębokiej niepełnosprawności intelektualnej i osób jej doświadczającej

Nazewnictwo tej najtrudniejszej postaci niepełnosprawności intelektualnej zmieniało się. Do niedawna – zgodnie z klasyfikacją ICD-10 (*International Classification of Diseases 10th Revision*) – funkcjonowało określenie niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, natomiast w środowisku pedagogicznym od momentu przetłumaczenia na język polski pierwszej książki Andreasa D. Fröhlicha (1998) używane jest miano głęboka wieloraka niepełnosprawność (ang. *Profound Intellectual and Multiple Disability – PIMD*), które odzwierciedla zarówno obraz tego stanu, jaki i złożoność jego etiologii. Z kolei w nomenklaturze APA (American Psychiatric Association) w klasyfikacji DSM – 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Revision*) wprowadzono określenie – głęboka niepełnosprawność intelektualna, zaś w ICD-11 opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia zastosowano jeszcze inne nazewnictwo – głębokie zaburzenie rozwoju intelektualnego.

Niezależnie od użytego słownictwa funkcjonowanie poznawcze i percepcyjne osób z GNI jest podobnie opisywane. Zgodnie z teorią rozwoju poznawczego Jeana Piageta mogą one optymalnie funkcjonować intelektualnie na poziomie dwu-, trzylatków, prawidłowo rozwijających się. Jednostki z najłżejszą postacią tej niepełnosprawności są zdolne nauczyć się prostych czynności samoobsługowych. Z kolei osoby z najcięższą postacią pozostają na etapie funkcjonowania dziecka w pierwszych miesiącach jego życia, zwykle słabo interesują się otoczeniem. Wyróżniają je przetrwałe odruchy bezwarunkowe, znaczne trudności w odbieraniu i przetwarzaniu informacji pochodzących ze zmysłów, uwaga mimowolna jest bardzo nietrwała lub nawet jej brak (Wrona 2011; Prysak 2015). Cechą wspólną tej grupy jest utrudniona komunikacja wynikająca z niewykształcenia się mowy werbalnej – ewentualnie u niektórych osób pojawiają się pojedyncze słowa, a ponieważ słabe są ich możliwości rozumienia symboli i motywa-

cja do porozumiewania się nowymi kanałami jest trudna do wzbudzenia (Nakken i Vlaskamp 2007), zatem korzystanie z metod alternatywnej komunikacji przysparza tej grupie wielu trudności. Najważniejsze jest prawidłowe odczytanie wysyłanych, często podświadomie, komunikatów oraz wdrożenie sygnałów zapowiadających rozpoczęcie danej czynności, gdyż pozwala to tym osobom przewidywać nowe zdarzenie i przygotować się na nie, co z kolei przyczynia się do budowania poczucia bezpieczeństwa (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014).

Myślenie omawianej grupy osób nie wykracza poza stadium sensoryczno-motoryczne, stąd duże znaczenie dla ich edukacji ma określenie etapu kształtowania się inteligencji sensomotorycznej. Opanowane mogą zostać pewne zdolności wzrokowo-przestrzenne, takie jak dopasowywanie i porządkowanie, jednak współwystępujące deficyty funkcji ruchowych i czuciowych uniemożliwiają używanie przedmiotów zgodnie z ich przeznaczeniem (Gałęcki i in. 2018).

Natomiast dojrzałość społeczna osób z GNI może rozwinąć się do poziomu odpowiadającemu czterolatkom w normie rozwojowej (Wrona 2011). Charakterystyczne jest dla nich przywiązanie się do swoich najbliższych opiekunów, którym okazują emocje, choć środki wyrazu nie są zróżnicowane. Sporym osiągnięciem w rozwoju społeczno-emocjonalnym są: adekwatność zachowania w odpowiedzi na działanie opiekuna oraz próby nawiązania kontaktu z dorosłym. Dzięki odpowiedniej edukacji niektóre osoby z tej niejednorodnej grupy potrafią rozumieć proste sytuacje społeczne (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014). Rehabilitacja społeczna osób z GNI jest zwykle jednym z głównych obszarów ich usprawniania ze względu na fakt, że odnajdywanie się w społeczeństwie znacząco wpływa na jakość życia (Fröhlich 1998). Ponadto funkcjonowanie społeczne może być dla niektórych źródłem satysfakcji, zwłaszcza na tle obniżonej sprawności w innych obszarach.

Zakres samoobsługi osób z GNI jest uzależniony od ich sprawności fizycznej. Wśród nich najczęściej można spotkać jednostki dotknięte czterokończynową postacią mózgowego porażenia dziecięcego. Często są to osoby leżące, których kończyny górne i dolne uległy porażeniu, doświadczające również licznych spastyczności i przykurczów. Wspomnianym problemom mogą towarzyszyć dodatkowo zaburzenia wzroku, słuchu czy epilepsja. Cechy te przyczyniają się do niemal całkowitej ich zależności od innych i potrzeby wsparcia w prawie wszystkich czynnościach samoobsługowych (Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma 2007). Jednak, gdy niepełnosprawność intelektualna nie łączy się z niepełnosprawnością motoryczną, są w stanie nauczyć się takich czynności, jak: jedzenie, ubieranie, mycie rąk. Zdarza się, że zdobywają samodzielność lub jakiś jej zakres w czynnościach fizjologicznych. Jednakże brak ograniczeń fizycznych nie oznacza, iż osoby z GNI nabędą te podstawowe umiejętności samoobsługowe. Często nauka w tym zakre-

się skupia się na wdrażaniu do bycia aktywnym uczestnikiem tych czynności i „pomagania” w nich na miarę swoich możliwości (Zasępa 2016).

Charakterystyczne dla codziennego funkcjonowania dzieci, młodzieży i dorosłych z przedstawianą niepełnosprawnością są stereotypia ruchowe, których przykładami są: kiwanie się, podskakiwanie, machanie rękoma w pobliżu oczu. Pojawiają się one ze względu na niedojrzałość ośrodkowego układu nerwowego. Mogą być także regulatorami niezaspokojonych potrzeb (najczęściej ruchowych). Uaktywniają się, gdy osoba odczuwa lęk bądź frustrację. Czasem są one odpowiedzią na niewystarczającą ilość bodźców zmysłowych. Tworzenie odpowiedniego otoczenia, wypełnionego osiągalnymi, interesującymi przedmiotami może zapobiegać stereotypiom (Poppes, Van der Putten, Vlaskamp 2014; Wrona 2011).

Przedstawiona skrótowo charakterystyka osób z GNI wskazuje na duże zróżnicowanie wewnętrzne tej grupy, stąd w konkluzji należy podkreślić znaczenie holistycznego podejścia w konstruowaniu każdego oddziaływania, na bazie współpracy specjalistów, właściwej diagnozy oraz rzetelnego rozpoznania deficytów i potencjałów wraz z upodobaniami każdej jednostki.

Dorosłość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Na temat dorosłości osób z GNI nie napisano do tej pory zbyt wiele, w Polsce nie prowadzono badań nad tym fenomenem. Można rozważania poprowadzić odwołując się generalnie do wiedzy już istniejącej w literaturze andragogicznej oraz kontekstów, które dotyczą tej grupy osób, przedstawionych jako poboczne w innych opracowaniach.

Zatem należy podkreślić, że – tak jak dla wszystkich ludzi – dorosłość tych osób jest pewnym etapem ich rozwoju osobowościowego i społecznego. Rozpoczyna się wejściem w wiek pełnoletni i wiąże się z nabyciem przez obywatela zdolności do czynności prawnych oraz wygaśnięciem władzy rodzicielskiej nad jednostką. Dla opiekunów osób z GNI wyrobienie dowodu osobistego stanowi pewien symbol zmiany, która musi nastąpić, jednak zwykle jest powiązana z troską. Upamiętnienie momentu przejścia z dzieciństwa do dorosłości wspólnym zdmuchnięciem 18 świeczek, choć sprawia radość jubilatowi czy jubilatce i najbliższym, to potem następuje przykra dla nich rzeczywistość (Aksamit 2019, 2021). Pojawiają się pytania dotyczące ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka⁴, ponieważ, jeśli się nie rozpocznie tego trudnego procesu, to jak sobie poradzić z obligatoryjnymi czynnościami prawnymi (np. podpis w dowodzie osobistym, na

⁴ Ubezwłasnowolnienie reguluje ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 1964 r. Nr 9, poz. 59, ze zm.).

wniosku o założenie konta bankowego), z podejmowaniem decyzji w różnych sprawach, skoro za dorosłego syna czy córkę rodzic nie może już stanowić, gdyż utracił władzę rodzicielską.

W opinii szerszej populacji zmierzającej ku dorosłości stan ów jest pożądany, pozytywnie wartościowany, wyznaczany przez autorytety, ale też usankcjonowany przez normy społeczne. I choć przejście z wcześniejszego stadium – młodości – do dorosłości jest płynne i stanowi pewien proces, to jednostka empirycznie stwierdza jej jakościową odmienność (Malewski 2013). Różnice można dostrzec we wszystkich sferach życia: biologicznej, psychologicznej, społeczno-kulturowej (Dubas 2015).

Ponadto, a może przede wszystkim, dorastający człowiek zmienia się fizycznie, dojrzewa płciowo, w wyniku czego staje się biologicznie gotowy do prokreacji. Zmiany w wyglądzie wyznaczone przez trzeciorzędowe cechy płciowe stanowią najistotniejsze atrybuty dorosłości kobiet i mężczyzn z GNI, zatem głównie na nie zwracają uwagę opiekunowie i rodzice (Aksamit 2019, 2021).

Z psychologicznego punktu widzenia najistotniejszym wyznacznikiem dorosłości jest umiejętność zaspokajania wszystkich potrzeb, a szczególnie tych wyższego rzędu, co umożliwi uzyskanie pełnej samodzielności i niezależności. Dochodzi do integracji osobowości oraz ukształtowania tożsamości i światopoglądu, dzięki czemu człowiek staje się odpowiedzialny za siebie, może podejmować odpowiedzialność za drugą osobę, potrafi zapanować nad swoimi emocjami, radzi sobie w sytuacjach trudnych, ma gotowość do samostanowienia i decydowania o sobie (Arnett 2000). Te aspekty dorosłości w niewielkim stopniu rozwijają u siebie osoby z GNI, zwykle są oni niemal całkowicie zależni od opiekunów, którzy stanowią o tym czy osoba z GNI osiągnie zręby podmiotowości i doświadczy wyodrębnienia się z otoczenia, co przecież jest podstawą kształtowania się tożsamości (Aksamit 2020).

Spoleczne atrybuty dorosłości są wyznaczane przez zdolności jednostki do podjęcia pracy zarobkowej, pełnienia ról społecznych, co wymaga od niej ukształtowania poczucia obowiązku oraz rozumienia zasad i norm społecznych. Z perspektywy kulturowej dorosłość wiąże się z gotowością do kultywowania tradycji i jej przekazu kolejnym pokoleniom (Gurba 2004).

Obie odsłony dorosłości słabo zaznaczają się u osób z GNI, można odnaleźć w literaturze przedmiotu doniesienia na temat programów aktywizujących tę grupę w podejmowaniu celowych działań przygotowujących ich do pracy (terapia zajęciowa) na miarę ich możliwości psychofizycznych. Jednak głównym celem opisywanego przez autorów (Munde, Vlaskamp 2019) przedsięwzięcia było rozwijanie kompetencji samostanowienia, a zatem również podejmowania decyzji i wchodzenia w interakcje społeczne.

Ujmując społeczne aspekty funkcjonowania osób z GNI w dorosłości podkreśla się znaczenie zapewnienia im poczucia bezpieczeństwa oraz podnoszenie jakości ich życia (Baraniewicz, Baraniewicz 2017).

Przedstawione cechy dorosłego człowieka i zadania, z którymi powinien się zmierzyć w drodze do dorosłości, potwierdzają złożoność procesu dojrzewania (Dubas 2015). Dorosłość osób z GNI, tak jak pozostałych ludzi, jest faktem, który nie wszyscy przyjmują bez oporu, natomiast sami zainteresowani mogą doświadczyć jej na tyle, na ile pozwoli na to najbliższe otoczenie. Zatem rozwój i dojrzewanie osób z GNI jest wynikiem ciągłej interakcji pomiędzy problemami wynikającymi z ich dysfunkcji a barierami środowiskowymi, zwłaszcza związanymi z postawami społecznymi. Dlatego ich dorosłość jest uwikłana w złożony kontekst społeczno-kulturowy i nie powinna być oceniana w kategoriach zadań rozwojowych przypisanych typowym dorosłym w danej społeczności.

Metody zbierania i analizy danych

Jak już wspomniano, do tej pory w Polsce niewiele badań dotyczyło osób z GNI (Kopeć 2013; Prysak 2015; Wrona 2012), a w literaturze anglojęzycznej sytuacja jest zgoła inna. W niniejszym opracowaniu dokonano przeglądu literatury, który według Arlene Fink: określa wytwór (zwykle publikację) stanowiący podsumowanie aktualnego stanu wiedzy, który powstał dzięki zastosowaniu jakiejś procedury identyfikacji, oceny i syntezy dotychczasowego dorobku badaczy i praktyków (za: Orłowska i in. 2017). Choć dokonany tu przegląd ma charakter tradycyjny, zwany też narracyjnym (Byrne 2016), to zastosowano w nim pewne kryteria doboru⁵: zostały wzięte pod uwagę publikacje oparte na projektach badawczych, jednak nie oceniano jakości prowadzonych badań; wprowadzono kryteria wyszukiwania literatury, którymi było odnalezienie w tytule i/lub w abstrakcie następujących wyrażen: „osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”, „nauczyciele”, „wychowawcy”, „opiekunowie”, „pracownicy socjalni”, zaś w literaturze anglojęzycznej poszukiwano następujących słów kluczowych: „*people with profound intellectual and multiple disability*”, „*adulthood*”, „*care staff*”. Przeglądu dokonano za pomocą naukowych baz danych Google Scholar i ResearchGate oraz przeglądarki Google Chrome – najbardziej dostępnych źródeł informacji, w tym naukowo-badawczych. Jeśli publikacja spełniająca kryteria doboru nie była dostępna w całości, poszukiwano jej na stronach czasopism naukowych, w których została wydana.

⁵ Te założenia zbliżają prowadzoną weryfikację do systematycznego przeglądu literatury, jednak wtedy należałoby rygorystycznie spełnić pozostałe wymogi narzucone takiemu podejściu, m.in. przeglądy systematyczne obejmują jednoznaczne, powtarzalne metody identyfikacji badań podstawowych oraz krytyczną ocenę i syntezę badań spełniających kryteria kwalifikowalności; wymagane jest postawienie uszczegółowionego problemu badawczego; taki przegląd jest pracochłonny – zajmuje ok. 12 miesięcy i wymaga współpracy co najmniej dwóch naukowców/badaczy; należy określić ryzyko błędu systematycznego w raportowaniu (za: Ćwiklicki 2020).

Wyszukiwanie publikacji zgodnie z podanymi słowami kluczowymi w języku polskim wskazało na kilka pozycji: Baraniewicz, Baraniewicz 2017; Gawlik, Gomola 2018; Karwacka, Górka 2022; Kopeć 2013, 2021; Prysak 2015; Wrona 2012. Przeanalizowano wszystkie pod kątem poszukiwanych treści, jednak wynik nie okazał się korzystny dla prowadzonego przeglądu. Na ten okres życia i związane z nim postrzeganie jednostki zwróciły uwagę autorki tekstów zawartych w opracowaniu zbiorowym pod redakcją naukową Moniki Karwackiej i Agnieszki Górki (2022). Poszczególne rozdziały zostały napisane na podstawie literatury przedmiotu oraz doświadczenia autorek, a nie na podstawie badań naukowych, co wykluczyło źródło z dalszej analizy. Podobne odniesienia ma artykuł autorstwa Baraniewiczów (2017). Publikacja Ewy Gawlik i Joanny Gomoli (2018) ma charakter badawczy, jednak dotyczyła oceny rzeczywistości edukacyjnej osób z GNI oraz możliwości ich dalszego funkcjonowania po ukończeniu 25 roku życia, wyrażonej przez nauczycieli. Badani nie wypowiedzieli się na temat dorosłości tych osób.

Publikacja Sylwii Wrony (2011) dotyczy edukacji i terapii dzieci i młodzieży z GNI w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych. Z kolei książka Doroty Prysak (2015) została poświęcona osobom z GNI, głównie dorosłym przebywającym w domach pomocy społecznej, jednak przedmiotem badań autorka uczyniła efektywność terapii i wsparcia prowadzonych w placówkach oraz poziom aktywności i uspołecznienia beneficjentów.

Jedynie opracowanie autorstwa Danuty Kopeć (2013) zostało zakwalifikowane do przeglądu, choć poświęcone zostało zobrazowaniu doświadczeń uczestników zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, można w nim odnaleźć wypowiedzi nauczycieli i opiekunów dotyczące różnych aspektów funkcjonowania dorosłych osób z GNI w środowisku edukacyjnym.

W przypadku publikacji anglojęzycznych wyszukiwanie przyniosło zgoła inny rezultat. Otóż problematyka dotycząca dorosłych osób z GNI przywoływana w kontekście opieki, pomocy, wsparcia przez zawodowych opiekunów i wychowawców była poruszana zdecydowanie częściej: Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009; DeZonia 2008; Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021; Kenny 2000; Mietola, Vehmas 2019; Murphy, Clegg, Almack 2011; Roos, Søndena 2020; Talman 2018; Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson, 2019. Z pewnością nie udało się dotrzeć do wielu tekstów, jednak spośród wyszukanych w Google Scholar i ResearchGate należało wykluczyć publikacje dotyczące różnych aspektów życia i funkcjonowania dorosłych osób z GNI, które nie były efektem badań prowadzonych w środowisku personelu placówek dla dorosłych, czyli nie były zgodne z celem przeglądu. Nie wzięto też pod uwagę artykułów, które nie były w całości dostępne.

Spośród wymienionych wyżej pozycji trzy stanowiły monografie (DeZonia 2008; Kenny 2000; Talman 2018), pozostałe to artykuły dostępne na stronach in-

ternetowych czasopism, na które przekierowały wskazane wyżej wyszukiwarki. Część publikacji dotyczyła problematyki udziału i uczestnictwa osób z GNI w dorosłym życiu (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009; Hanzen van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Mietola, Vehmas 2019; Talman 2018; Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019), kolejne poruszały kwestie przejścia młodych osób z GNI z placówek edukacyjnych do ośrodków dla dorosłych (DeZonia 2008; Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021; Roos, Søndena 2020), natomiast dwie z wybranych do analizy pozycji stricte dotyczyły poszukiwanych odniesień, a więc konstruowania dorosłości (Murphy, Clegg, Almack 2011) oraz jej percepcji przez personel placówki dla dorosłych (Kenny 2000). Artykuł Elizabeth Murphy i jej współpracowników ukazuje dyskusję przedstawicieli trzech środowisk: rodziców, kadry opiekuńczej oraz osób z umiarkowaną NI nad ujmowaniem dorosłości zarówno grupy wyżej funkcjonujących poznawczo osób, jak i jednostek z GNI. Monografia Sarah Kenny jest opracowana na podstawie pracy doktorskiej, w ramach której prowadzone były wywiady z personelem opiekuńczym, dotyczące postrzegania dorosłych osób z GNI (autorka używa określenia PIMD zamiennie z *profound learning disabilities*).

Celem podjętej analizy jest ukazanie dorosłości osób z GNI na podstawie przekazu przedstawicieli środowiska edukacyjnego i opiekuńczego/pomocowego, w których one funkcjonują. Do realizacji tego celu wykorzystano jakościową analizę treści poszczególnych, wymienionych wyżej publikacji, co pozwoliło na wyłonienie kategorii, które w większym lub mniejszym zakresie wskazywały na ujmowanie/opisywanie dorosłości osób z GNI i same te osoby, przez nauczycieli, opiekunów, personel opiekuńczy i wspierający:

1. Zauważanie zmian w wyglądzie zewnętrznym – wymiar biologiczny dorosłości.
2. Podkreślanie infantylności – wymiar rozwojowy dorosłości.
3. Nacisk na potrzebę wzmocnienia podmiotowości versus uprzedmiotawianie – wymiar psychologiczny dorosłości.
4. Dążenie do ich samostanowienia/decydowania – wymiar psychospołeczny dorosłości.
5. Podkreślanie znaczenia interakcji i relacji – wymiar społeczny dorosłości.
6. Zwracanie uwagi na zależność od innych - wymiar opiekuńczo-pomocowy dorosłości.
7. Dążenie do rozumienia komunikatów i rozwijanie komunikacji – wymiar społeczno-psychologiczny dorosłości.
8. Dążenie do aktywizacji (udział i uczestnictwo) versus bierność – wymiar pedagogiczny dorosłości.

Tabela. 1. Kategorie analizy wyłoniłone z analizowanych publikacji i przypisane im treści wypowiedzi personelu opiekuńczego i nauczycieli

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawianie versus uprzedmiotawianie	Samostanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
Kenny (2000)		Personel uważa te osoby za dorosłe (i frustrują się gdy rodzice wciąż widzą w nich dzieci), jednak sami też wskazują, że przejawiają zachowania i zainteresowania dziecięce – np. zabawki	Wg badanych są ignorowani i narażeni na przemoc oraz wanie na wykorzystywanie		Opiekunowie uważają, że ważne jest wytworzenie więzi z osobami z GNI i kiedy to udają się, wtedy następuje wzajemne odczucie bliskości. Są uznawani za osoby godne zaufania i nie oceniające innych	Personel uznaje, że osoby z GNI potrzebują przyjaciół, ale też adwokatów, którzy będą mówić w ich imieniu	Komunikacja tych osób jest bardzo ważna – zdaniem badanych – ale utrudniona, trzeba umieć odczytać ich język ciała i mimikę twarzy	
DeZonia (2008)	Personel uważa, że osoby z GNI wykazują negatywne zachowania („niszczą rzeczy a rodzice nie potrafią sobie z tym poradzić”) udział w programach wsparcia. Pod wpływem oddziaływania możliwa jest zmiana ich zachowania na korzyść („przeszedł długą drogę”). Podkreślają trudności ze zdrowiem dorosłych z GNI	Badani podkreślają, że osoby z GNI nie mają trosk, obowiązków i odpowiedzialności; nie potrafią zadbać o siebie, o swoje potrzeby („zenujący jako dorośli”, „ponure życie dzieci w oczekiwaniu na jego koniec”)	Opiekunowie zauważają, że osoby te są narażone na przemoc; mają niski poziom świadomości; ich dorosłość jest „trudna”, „przeraziła”, „straszna”		Zdaniem badanych, bardzo ważne są relacje osób z GNI z rodziną i rówieśnikami	Badani podkreślają, że zamieszkanie poza rodziną jest dobrym wyjściem, gdyż zwiększa aktywność życiową dorosłych z GNI		Personel wskazuje na bierność dorosłych z GNI (szczególnie w środowisku rodzinnym)

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawienie versus uprzedmiotawianie	Samostanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown (2009)	Personel podkreśla niewłaściwe zachowanie, szczególnie w sferze seksualnej (masturbacje) dorosłych z GNI, co zwraca uwagę innych	Opiekunowie krytycznie o traktowaniu osób z GNI; prowadzeni za rękę, nazywani dziećmi; ośrodki dla dorosłych nazywane są „szkołami”; choć są dorośli to trzeba ich „bawić i uszczęśliwiać”	W percepcji badanych osoby z GNI wzbudzają niesmak (obrzydzenie), opiekunowie używają innych naczyń, sztućców, osobnej łazienki (podział na „nasze i ich”)	Badani stwierdzają, że wybór i decydowanie osób z GNI są lekceważone; osoby te są schematyczne – zawsze wybierają to samo, najważniejsze jest dla nich jedzenie	Personel nie wykazuje zainteresowania działaniami włączającymi			Polityka wobec dorosłych z GNI zaleca trzy filary: wybór, włączanie, uczestnictwo, nie wszyscy pracownicy to akceptują
Murphy, Clegg, Almack (2011)			Badani podkreślają znaczenie włączania osób z GNI w proces decydowania o wyborze placówki dla dorosłych - kończą 18 lat, więc trzeba ich traktować jak dorosłych	Personel wskazuje, że osoby te muszą brać udział w dokonywaniu wyborów i w procesie decyzyjnym		Opiekunowie krytycznie stwierdzają, że nawet w procesie podejmowania decyzji dorośli z GNI są zależni od opiekunów, którzy wiedzą lepiej, co jest dla nich najlepsze		
Kopeć (2013)	Kadra opisuje te osoby jako: „zamknięte w ciele”; z problemami zdrowotnymi – złe rokowania; źle zachowujące się – „krzyczy, piszczy – to trudne do wytrzymania”, a zmiany w tym zakresie porzucane z wiekiem	Niektórzy opiekunowie nazywają ich wciąż dziećmi – „kruche dziecko”	Badani zwracają uwagę, że w czynnościach pielęgnacyjnych bywają uprzedmiotawiani. Autorka wskazuje na przypisanie osobom z GNI przez kadre różnych tożsamości:	Dążenie do sprawstwa, ale w wychowawców to bardzo trudne	Pedagogzy i opiekunowie podkreślają znaczenie relacji i bliskość w codziennym funkcjonowaniu osób z GNI		Badani uznają, że brak kontaktu z osobą z GNI stanowi największy problem; podkreślają znaczenie komunikacji, potrzeby zrozumienia stanów emocjonalnych tych osób	

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotwienie versus uprzedmiotawianie	Samostanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
	są nieistotne; zanie- dbane – „brudne, zaślimione, śmier- dzące”		osoby niegrzecz- nej, wymuszającej płaczem, upartej i leniwej, agresyw- nej, z pogodnym usposobieniem, ale też – śpiącej krolewny, upar- ciucha					
Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge, (2017)			Doświadczanie i odkrywanie	Samorządność i autonomia	Włączanie i sto- sunki społeczne		Bycie zrozumia- nym	Zaangażowanie, ale też dbałość o wypoczynek i rekreację
Talman (2018)			Brak indywiduali- zacji – te same jed- norodne progra- my wsparcia, skupienie się na potrzebach pod- stawowych, pomi- nięto w nich rela- cje, komunikację, edukację i pracę	Nie są zdolni do podejmowania decyzji, nie rozu- mieją konsekwen- cji podejmowania decyzji		Działania opie- kuńcze i pielęgn- acyjne, głównie higiena osobista	Komunikacja jest ważna, ale w pro- gramach ją pomi- nięto, a w rzeczy- wistości stosowa- no tylko komunika- ty zapowiadają- ce	W dziedzinie życia społecznego prze- de wszystkim rekreacja – TV i słuchanie muzy- ki, nie wzięto pod uwagę sposobu poruszania się, choć uważano, że ważne jest stwo- rzenie warunków otoczenia
Talman, Wildler, Sitera, Gustafsson (2019)				Personel ma „wła- dzcę” nad ich wy- borami i decyzjami („wiemy lepiej jako profesjonalni- ści”)			Opiekunowie stwierdzają, że waż- ną umiejętnością jest zrozumienie i inter- pretacja komunika- ty, a to możliwe przy dobrym pozna- niu osoby z GNI	Badani zauważają, że życie osób z GNI jest oparte na rutynie i struk- turze, a ich uczest- nictwo zależy od rozwoju przydat- nych umiejętności

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawienie versus uprzedmiotawianie	Samostanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
Mietola, Vehmas (2019)	Niektórzy badani opisują dorosłych z GNI jako znudzone i wydające wrzaski	Personel podkreśla nieadekwatność zainteresowań dorosłych z GNI do wieku – „nudne proste życie”	Opiekunowie zauważają, że osoby z GNI powinny rozwijać zainteresowania zgodne z aktywnością dorosłego człowieka				Należy poszukiwać dla tych osób – stwierdzają badani – środków do wyrażania siebie	Kadra podkreśla, że w ośrodkach dla dorosłych brakuje adekwatnej oferty dla dorosłych z GNI (ograniczenia systemu)
Roos, Söndena (2020)				Według personelu ważne jest włączanie osób z GNI w proces decydowania o wyborze placówki dla dorosłych			Badani zwracają uwagę, że komunikacja stanowi ważny element decyzyjny	
Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahon, 2021		Badani podkreślają wrażliwość i bezbronność osób z GNI		Według opiekunów, należy stwarzać dorosłym z GNI warunki do samodecydowania i wybierania aktywności	Personel wskazuje na znaczenie zaangażowania relacyjnego oraz poszukiwanie przez osoby z GNI bliskości z opiekunem	Niektórzy badani uważają, że opieka nad dorosłymi z GNI stanowi relację współzależności		

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 1 przedstawiono krótkie charakterystyczne opisy przypisane do kategorii wyłonionych w trakcie jakościowej analizy treści 10 publikacji anglojęzycznych i jednej polskiej. Na tej podstawie skonstruowano obraz dorosłości osób z GNI.

Konstruowanie obrazu dorosłości osób z GNI przez nauczycieli, wychowawców i opiekunów

1. Zauważanie zmian w wyglądzie zewnętrznym – wymiar biologiczny dorosłości

Wygląd zewnętrzny stanowi o dorosłości jednostki, tak jest również w przypadku osób z GNI, jednak w analizowanych publikacjach zawodowi opiekunowie nie zwracali uwagi na ten aspekt, wydaje się, że był on dla nich oczywisty. W opisie tych osób podkreślano (cytaty wzięte z wypowiedzi opiekunów zawartych w analizowanych tekstach) negatywne strony ich funkcjonowania, które są efektem niepełnosprawności: „piszczy, krzyczy – to trudne do wytrzymania” (Kopeć 2013), „niszczy rzeczy a rodzice nie potrafią sobie z tym poradzić” (DeZonia 2008) lub zanedbywania – „brudne, śmierdzące” (Kopeć 2013). Drugim ważnym elementem charakterystyki dorosłych osób z GNI jest zachowanie, np. niewłaściwe zachowania seksualne, np. masturbacje czy zachowanie, które zwraca uwagę innych (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009), czasami to zachowanie ulega poprawie pod wpływem oddziaływania: „przeszedł długą drogę” (DeZonia 2008), bywa, że ta zmiana jest niezauważalna i nieistotna (Kopeć, 2013). Opiekunowie zwracają uwagę na problemy zdrowotne osób z GNI (DeZonia 2008), które dają na przyszłość złe rokowania, taka osoba może być postrzegana jako „zamknięta w ciele” (Kopeć 2013).

2. Podkreślanie infantylności – wymiar rozwojowy dorosłości

W badaniach Kenny (2000) personel opiekuńczy uznaje swoich podopiecznych za osoby dorosłe, denerwuje ich, że rodzice wciąż widzą w nich dzieci, jednak sami opisując ich wskazywali, że prezentują zachowania i zainteresowania dziecięce, lubią pluszaki i zabawki. Nie poruszano kwestii kształtowania zainteresowań osób z GNI jako procesu, który powinien postępować wraz z wiekiem, np. stymulujący dźwięk grzechotki wydają również marakasy lub inne drewniane instrumenty Orffa, więc można je zaproponować dorosłemu podopiecznemu (por. Baraniewicz, Baraniewicz 2017). Poziom infantylności tej grupy ma różne natężenie: od łagodnego nazywania ich wrażliwymi i bezbronnymi (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021) „kruchymi dziećmi” (Kopeć 2013), prowa-

dzonymi za rękę do ośrodków dla dorosłych, nazywanych „szkołami”, gdzie trzeba ich „bawić i uszczęśliwiać” (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009); aż do eskalującego moc krytyki negatywnej: choć są dorośli to nie mają żadnych trosk i obowiązków, ich życie jest „nudne i proste” (Mietola, Vehmas 2019), nie muszą podejmować odpowiedzialności za siebie i innych, nie potrafią zadbać o siebie i swoje potrzeby, są „żenujący jako dorośli”, wiodą „ponure życie w oczekiwaniu na jego koniec” (DeZonia 2008).

3. Nacisk na potrzebę wzmacniania podmiotowości versus uprzedmiotawianie – wymiar psychologiczny dorosłości

Skala rozpiętości opisu dorosłych osób z GNI w tej kategorii jest bardzo duża, jednak zdecydowanie dominowały wśród badanych opiekunów dążenia uprzedmiotawiające tę grupę dorosłych lub postrzegano je u współpracowników. Podkreślano, że osoby z GNI są ignorowane i narażone na przemoc i wykorzystywanie (DeZonia 2008; Kenny 2000), mają niski poziom samoświadomości, ich dorosłość jest „trudna”, „przerażająca” i „straszna” (DeZonia 2008).

Wzbudzają „niesmak i obrzydzenie”, więc personel tworzy dla siebie własną przestrzeń – oddzielna łazienka, naczynia, sztucce, wszystko na zasadzie „nasze i ich” (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009).

Choć już wiele zmian zaszło w traktowaniu intymności osób z NI, to jednak wciąż sfera pielęgnacyjna staje się polem do praktyk uprzedmiotawiających, zauważają to badani w projekcie Kopec (2013). Ponadto wśród nauczycieli dorosłych osób z GNI badaczka zauważyła tendencje do „przyypinania” im tożsamości osoby „niegrzecznej”, „wymuszającej płaczem”, „upartej”, „leniwej”, „agresywnej”, ale też wydawać się brzmiały nieco łagodniej, ale wciąż uprzedmiotawiające cechy „osoby pogodnej”, „śpiącej królowny”, „uparciucha”. Autorka dopowiada: „«Przypięta tożsamość» staje się również przeszkodą do spotkania z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Uniemożliwia ona bowiem przeprowadzenie adekwatnej diagnozy funkcjonalnej osoby, a tym samym skonstruowanie odpowiedniego dla niej indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, którego celem jest wspieranie jej rozwoju i niezależności (Kopec 2021).

W programach wsparcia tworzonych dla dorosłych z GNI brakuje indywidualizacji, ich twórcy skupiają się raczej na planowaniu zaspokajania potrzeb podstawowych, pomijają zaś kwestie relacji i komunikacji, edukacji i pracy (Talman 2018).

Na dążenie do upodmiotawiania tej grupy dorosłych wskazują wypowiedzi ich opiekunów podkreślające potrzebę włączania osób z GNI w proces decydowania o wyborze placówki po ukończeniu edukacji (Murphy, Clegg, Almack

2011), w których mogliby doświadczać i odkrywać nową rzeczywistość (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017).

4. Dążenie do samostanowienia/decydowania osób z GNI – wymiar psychospołeczny dorosłości

Anglojęzyczne publikacje ukazują szeroką dyskusję – toczącą się w obszarze polityki wsparcia – nad stojącym przed placówkami dla osób z NI, także dla dorosłych z GNI, wyzwaniem polegającym na dążeniu do samostanowienia i samorządności swoich beneficjentów (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Murphy, Clegg, Almack 2011). Różny jest odbiór tych rekomendacji wśród kadry. Jedni uważają, że to bardzo ważne dla dorosłych z GNI, ale bardzo trudne do wykonania i uzyskania przez ich opiekunów (to podkreślali również nauczyciele uczestniczący w badaniach prowadzonych przez polską badaczkę Danutę Kopeć (2013), gdyż, jak twierdzą respondenci z projektu Christine Bigby i jej współpracowników (2009), osoby te są schematyczne i zawsze wybierają to samo, a najważniejsze dla nich jest jedzenie. Ta grupa nie jest zdolna do podejmowania decyzji, nie rozumie konsekwencji samodecydowania (Talman 2018), a personel i tak ma władzę nad ich wyborami i decyzjami, przecież są profesjonalistami, którzy „wiedzą lepiej” czego w danej chwili potrzebuje ich podopieczny (Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019).

Badani z projektu Erika Roos i Erika Søndena (2020) uważali, że rodzice i opiekunowie nie powinni decydować za osobę z GNI o wyborze placówki dla dorosłych, choć proces samostanowienia w takiej sytuacji jest bardzo trudny do przeprowadzenia, to jednak możliwy, wtedy gdy stwarza się jednostce warunki do samodecydowania i wybierania aktywności w życiu codziennym (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021).

5. Podkreślanie znaczenia interakcji i relacji – wymiar społeczny dorosłości

W tej kategorii sytuuje się wiele pozytywnych wypowiedzi badanych. Niemal w każdej publikacji zwracano uwagę na znaczenie kształtowania bliskich więzi z osobami z GNI, dzięki czemu stają się bardziej ufne (Kenny 2000). Dlatego istotne jest zaangażowanie opiekunów w tworzenie relacji, wtedy podopieczni również poszukują z nimi bliskości (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021; Kopeć 2013). Co ciekawe personel wypowiadający się w tej kwestii w badaniach Kenny (2000) uznał, że osoby z GNI są godne zaufania i nie oceniają innych.

W placówkach dla dorosłych z GNI dostrzegano znaczenie utrzymywania relacji beneficjentów z rodziną, choć za równie ważne uznano interakcje z rówieśnikami (DeZonia 2008).

Z kolei badani z projektu Christine Bigby i jej współpracowników (2009) nie wyrażali zainteresowania włączaniem społecznym tych dorosłych, zaś dla innej grupy opiekunów tworzenie stosunków społecznych poprzez działania inkluzyjne stanowiło ważne wyzwanie w pracy z osobami z GNI (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017).

6. Zwracanie uwagi na zależności osób z GNI od innych – wymiar opiekuńczo-pomocowy dorosłości

W odniesieniu do działań opiekuńczych, których istotą jest stosunek zależności podopiecznego od opiekuna (Dąbrowski 2000) nie wypowiediano się zbyt często, jednak wyłoniono tę kategorię i poddano ją analizie ze względu na zróżnicowane wypowiedzi profesjonalnych opiekunów. W badaniach Leny Telman (2018) personel zwracał uwagę na duże obciążenie czynnościami pielęgnacyjnymi, głównie dbaniem o higienę osobistą. Jednak ten temat rzadko był poruszany w innych publikacjach, jako pretekst do uskarżania się przez kadrę opiekuńczą. Czasami o pielęgnacji wypowiediano się jako o oczywistych codziennych czynnościach opiekuńczych.

Natomiast badani w projekcie Pauli Jacobs i współpracowników (2021) zwrócili uwagę na zmianę myślenia o relacji opiekuńczej z perspektywy nadrzędności opiekuna na jego współzależność z podopiecznym.

Zależność dorosłej osoby z GNI od rodziców dostrzegają większość personelu opiekuńczego, ta sama grupa uważała, że lepszym wyjściem dla obu stron (rodzice i ich dorosłe dziecko) jest zamieszkanie dorosłej osoby z GNI poza domem rodzinnym. Przebywanie z rówieśnikami jest aktywizujące (DeZonia 2008), w tym środowisku dorosłe jednostki odnajdą przyjaciół, ale też adwokatów (osoby wypowiadające się w ich imieniu), którymi mogą być wyżej funkcjonujący intelektualnie towarzysze oraz personel opiekuńczy (Kenny 2000).

7. Dążenie do rozumienia komunikatów i rozwijanie komunikacji – wymiar społeczno-psychologiczny

Umiejętność porozumiewania się z innymi ludźmi należy do najwyższych priorytetów rozwojowych, co podkreślali wszyscy badani opiekunowie, których wypowiedzi były przytaczane w analizowanym tekście. Najistotniejszą kwestią wydaje się być zrozumienie podopiecznego/podopiecznej, ich stanów emocjonalnych (Kopeć 2013) przy bardzo utrudnionym odczytywaniu wysyłanych komunikatów (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017), dlatego należy poszukiwać dla nich adekwatnych środków do wyrażania siebie (Mietola, Vehmas 2019), ale trzeba też umieć odczytywać język ciała i mimikę twarzy (Kenny

2000) oraz właściwie je interpretować, co jest możliwe przy dobrym poznaniu osoby z GNI (Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019).

Komunikacja z dorosłą osobą z GNI stanowi ważny element procesu decyzyjnego (Roos, Søndena, 2020), a jednak nie zawsze jest włączana do programów wspierających, jak twierdzą badani opiekunowie w projekcie Leny Talman (2018) i choć ta grupa wypowiadała się również o znaczeniu komunikacji w życiu swoich podopiecznych, to w rzeczywistości stosowane były na co dzień zaledwie komunikaty zapowiadające.

8. Dążenie do aktywizacji (udział i uczestnictwo) versus bierność dorosłych z GNI – wymiar pedagogiczny

Polityka wobec dorosłych osób z GNI zasadza się na trzech filarach: wybór, włączanie, uczestnictwo, jednak nie wszyscy pracownicy placówek te wskazania akceptują, uważają, że to są zbyt wygórowane wymagania wobec beneficjentów i ich opiekunów (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009). W wypowiedziach badanych w projekcie DeZoni (2008) charakteryzujących swoich podopiecznych przewijało się, odmieniane na różne sposoby, określenie „bierność”, choć zauważono, że w porównaniu do środowiska rodzinnego domy dla dorosłych mają większy potencjał aktywizujący. Pomimo tego, często brakuje w nich oferty adekwatnej do wieku i możliwości osób z GNI (Mietola, Vehmas 2019), dlatego wiodą tam życie oparte na rutynie i strukturze (Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019). Wiele z proponowanych im aktywności zasadza się na rekreacji i wypoczynku biernym, np. słuchanie muzyki, oglądanie telewizji. Personel opiekuńczy deklarował, że aktywność i aktywizacja tej grupy osób z NI jest bardzo ważna, także dla ich zdrowia fizycznego, jednak w programach wsparcia nie uwzględniono sposobu poruszania się poszczególnych beneficjentów, choć uznano, że istotne dla wzbudzania ich zaangażowania w aktywność jest tworzenie warunków otoczenia (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Talman 2018).

Konkludując, z wypowiedzi profesjonalnych opiekunów uczestniczących w różnych badaniach na przestrzeni ostatnich 20 lat wyłania się niekorzystny wizerunek dorosłości osoby z GNI. W percepcji tych „znaczących innych”⁶ dorosłość tę cechuje słabość, bierność, zależność, utrudniony kontakt. Tak skonstruowany obraz nie wiele różni się on od charakterystyki dzieci i młodzieży z tym samym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. To niestety wskazuje, że stereotyp „wiecznych dzieci” przywarł mocno do dorosłych z GNI i trudno jest z nim walczyć. Szczególnie, gdy środowisko wzorcotwórcze wzmacnia go.

⁶ Konstruktor Georga Herberta Meada.

Świadomość pełnej zależności osób z GNI od opiekunów powinna dopingować dążenie do podkreślania ich dorosłości, nie tylko w wymiarze fizycznym/zewnętrznym (dobór ubrań, pomocy terapeutycznych, metod pracy i wypoczynku), ale przede wszystkim poprzez tworzenie relacji partnerskich, autonomii relacyjnej (Podgórska-Jachnik 2018), rozumienie opieki opartej na relacji współzależności (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021). Pomimo postulatów upodmiotawiania, włączania społecznego, aktywizowania, samostanowienia, najbliższe otoczenie opiekuńcze wobec takiej polityki wsparcia dorosłych osób z GNI mnoży bariery, choć z pewnością nie dotyczy to wszystkich jego przedstawicieli i przedstawicielek.

Bibliografia

- Aksamit D. (2019), *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Aksamit D. (2020), *Tożsamość w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – o potrzebie wspierania, mapowania problematyki i rozważań naukowych*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4(50): 95–108. doi:10.5604/01.3001.0014.5018.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Arnett J.J. (2000), *Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties*, *American Psychologist*, 55(3): 469–480. doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469.
- Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2017), *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 25: 102–111.
- Bigby C., Clement T., Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4): 363–376. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01154.x.
- Byrne J.A. (2016), *Improving the peer review of narrative literature reviews*, *Research Integrity and Peer Review*, 1(12): 1–4, <https://doi.org/10.1186/s41073-016-0019-2>
- Ćwiklicki M. (2020), *Metodyka przeglądu zakresu literatury (scoping review)*, MPRA Munich Personal RePEc Archive, Paper No. 104370, posted 27: 53–68, https://mpra.ub.uni-muenchen.de/104370/1/MPRA_paper_104370.pdf [dostęp: 20.01.2024].
- Dąbrowski Z. (2000), *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- DeZonia K.R. (2008), *Formulating their future: Transition to adulthood for students with profound disabilities*, University of California, San Diego: ProQuest Dissertations Publishing.
- Dubas E. (2015), *Studia nad kondycją edukacji dorosłych. Przygotowanie do dorosłości – być i stawać się dorosłym. Edukacja Dorosłych*, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, 1(72): 9–21.
- Fröhlich, A. (1998), *Stymulacja od podstaw*, WSiP, Warszawa.

- Gałecki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J. (red.) (2018), *Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych DSM 5*, Edra Urban & Partner.
- Gauthier-Boudreault C., Couture M., Gallagher F. (2018), *How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2): 215–223. doi: 10.1111/jar.12394.
- Gawlik E., Gomola J. (2018), *Rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 16: 203–212.
- Górka A., Karwacka M. (red.) (2022), *Dorośli z wieloraką niepełnosprawnością*. Potrzeby, prawa, możliwości, Clivr Demostenes, Poznań.
- Guurba E. (2004), *Wczesna dorosłość* [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju*, 2, (s. 202–233), PWN, Warszawa.
- Hanzen G., van Nispen R.M.A., van der Putten A.A.J., Waninge A. (2017), *Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization*, *Research in Developmental Disabilities*, 61: 95–107. doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017.
- Jacobs P., Quayle E., Wilkinson H., MacMahon K. (2021), *Relationships matter! — Utilising ethics of care to understand transitions in the lives of adults with severe intellectual disabilities*, *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3): 329–340. doi.org/10.1111/bld.12380.
- Jankiewicz A., Skrypcik D., Skrypnik K. (2014), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny*, *Psychiatria*, 11(4): 222–227.
- Kenny S. (2000), *Care staff perceptions of adults with profound learning disabilities: contents and processes*, PhD thesis, The Open University. doi.org/10.21954/ou.ro.0000e2cc.
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Kopec D. (2021), *Mentalizacja w edukacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim*, *Forum Pedagogiczne*, 11(2): 225–237. doi 10.21697/fp.2021.2.16.
- Mietola R., Vehmas S. (2019), *He is, after all, a young man': Claiming ordinary lives for young adults with profound intellectual disabilities*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1): 120–128. doi.org/10.16993/sjdr.590.
- Munde V.S., Vlaskamp C. (2019), *Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities at Work?! Activities in Special Day Service Centers in Germany*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3): 3, 232–238. doi: 10.1111/jppi.12289.
- Murphy E., Clegg J., Almack K. (2011), *Constructing Adulthood in Discussions About the Futures of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 24(1): 61–73. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00565.x.
- Nakken H., Vlaskamp C. (2007), *A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2): 83–87. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x.
- Orłowska A., Mazur Z., Łaguna M. (2017), *Systematyczny przegląd literatury: Na czym polega i czym różni się od innych przeglądów*, *Ogrody Nauk i Sztuk*, 7: 350–363. doi. 10.15503/onis2017.350.363.
- Piszczek M. (2011), *Dziecko, którego rozwój emocjonalny nie przekracza pierwszego roku życia*, *Kompedium*, Warszawa.

- Podgórska-Jachnik D. (2018), *(Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 32: 57–71.
- Poppes P., van der Putten A.J.J., Vlaskamp C. (2010), *Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities*, *Research in Developmental Disabilities*, 31(6): 1269–1275. doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.017.
- Poppes P., van der Putten A.A.J., Vlaskamp C. (2014), *Addressing Challenging Behavior in People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Analyzing the Effects of Daily Practice*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2): 128–136. doi.org/10.1111/jppi.12078.
- Prysak D. (2015), *Codziennosc osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Roos E., Søndena E. (2020), *Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees*, *BMC Health Services Research*, 20(1133): 1–12. doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y.
- Talman L. (2018), *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities*, Mälardalen University Press Dissertations, Printed by E-Print AB, Stockholm, Sweden.
- Talman L., Wilder J., Stier J., Gustafsson Ch. (2019), *Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1): 143–151. doi.org/10.1111/jar.12516.
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji – analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Vlaskamp C., Hiemstra S.J., Wiersma L.A. (2007), *Becoming Aware of What You Know or Need to Know: Gathering Client and Context Characteristics in Day Services for Persons With Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 4(2): 97–103. doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00106.x.
- Zasępa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.