

Połączyć dwa światy

Z dr. REMIGIUSZEM KIJAKIEM, adiunktem z Instytutu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, kierownikiem Pracowni Badań nad Seksualnością Osób Niepełnosprawnych, działającej w strukturach Instytutu, rozmawia Andrzej Karnowski



dr Remigiusz Kijak

- Kto to jest osoba niepełnosprawna intelektualnie?

- To pytanie ma kilka odpowiedzi, bowiem aby powiedzieć, że mamy do czynienia z niepełnosprawnością intelektualną u osoby, której niepełnosprawność diagnozujemy muszą zadziałać/zaistnieć różne sytuacje. Po pierwsze, co jest najbardziej zauważalne, to obniżenie ilorazu inteligencji. Może być on obniżony w stopniu lekkim lub znacznym i głębokim. U osób niepełnosprawnych pojawiają się także

zaburzenia emocjonalne, mogą pojawiać się inne dodatkowe sprzężenia i choroby. Możemy mówić o stanach ciężkiego upośledzenia wówczas, gdy procesy poznawcze i emocjonalne są znacznie zaburzone – nie działają poprawnie, osoba cierpi z powodu innych chorób i dolegliwości.

- Dochodzi do zaburzeń nie tylko sfery poznawczej...

- Mówiąc o definicji niepełnosprawności intelektualnej należy podkreślić, iż zaburzeniu ulega nie tylko sfera poznawcza, ale

także zdolności komunikacyjne (sprawne posługiwanie się mową nie jest w pełni i w każdym przypadku możliwe – często zdarza się, iż komunikacja werbalna zaczyna być zastępowana komunikacją alternatywną – inną w stosunku do mowy słownej). Osoby te gorzej funkcjonują w relacjach społecznych i są mniej samodzielne życiowo, gorsze są zdolności samoobsługowe. Osoby niepełnosprawne intelektualnie wypadają słabiej niż pełnosprawni rówieśnicy w testach diagnostycznych (np. skali Monachij-



ska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa, Skala umiejętności społecznych Gunzburgera PAC). Oczywiście nie należy skupiać się tylko na brakach. Zadał pan pytanie kim jest osoba niepełnosprawna intelektualnie. Więc oprócz tego co powiedziałem wcześniej osoba ta może być genialnym artystą – mamy wielu artystów niepełnosprawnych intelektualnie, jednym z nich jest poznany przeze mnie w Pakówce Henryk Źarski zwany polskim Nikiforem – cudowne obrazy i przeogromna wrażliwość artystyczna. Wypracował własny styl, podąża za własnym wewnętrznym przeżyciem piękna, jego prace wystawiane są w miejskich galeriach. Inną poznaną przeze mnie artystką jest Dorota Bereska, pracująca w Małej Galerii Wielkich Pasji w Bytomiu: rewelacyjny styl – maluje szeregi małych domków ułożonych w figury geometryczne, kręgi i spirale – coś fantastycznego. Są przecież dobrzy sportowcy biorący udział w olimpiadach specjalnych – moim zdaniem lepsze byłyby sporty zunifikowane, ale może nie dojrzeliśmy, jako społeczeństwo, do takiej integracji. Są aktorzy, piosenkarze. Tak więc diagnoza niepełnosprawności, oprócz realnych ograniczeń, nie pozbawia człowieka jego autonomii i chęci uczestnictwa społecznego. Praca, życie codzienne wśród innych osób są w zasięgu ich możliwości. Należy znaleźć wspólną przestrzeń do spotkania.

- Ile jest w Polsce takich osób?

- Statystyka mówi o 3 milionach ludzi niepełnosprawnych, z czego 10 proc. to osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Jednak nie ma pełnych i dokładnych statystyk. W Polsce nie robi się już badań epidemiologicznych – na dużych grupach. Pedagogika specjalna nie interesuje się już tak bardzo liczbami, bo one nie mówią nic o człowieku – badania zmierzają ku poznaniu zjawisk i oczywiście prowadzi się badania diagnostyczne na większych grupach, ale ciekawe jest to, kim jest człowiek niepełnosprawny, ważny jest jego jednostkowy świat – to jest ciekawe poznanie człowieka.

- Czy ludzie ci mają świadomość swojej niepełnosprawności?

- To trudne pytanie, ale powiem prosto: mają, jeżeli wrażliwym środowisku społecznym, pogodzone z niepełnosprawnością; może inaczej - mających zgodę na życie z dzieckiem z niepełnosprawnością. Można latami zaprzeczać istnieniu niepełnosprawności u dziecka i w pewnym stopniu udaje się to niektórym. Pozwolenie jednak na rozmowę o niepełnosprawności – trudnej rozmowy – daje szansę na budowanie dobrej tożsamości siebie jako osoby pełnej z własnymi ograniczeniami. No skomplikowane są biografie tych ludzi, którzy całe życie żyli pod kloszem – ich rozczarowanie faktem trudności rozwojowych, jakie ich spotyka przecież codziennie jest trudne do ukrycia, jednak bez zewnętrznych kontaktów społecznych, bez narażania się na konfrontację z innymi można wzrastać w poczuciu nieświadomości siebie, ale na dłuższą metę jest to niemożliwe.

- Obecnie osobom niepełnosprawnym

– jak się może wydawać – żyje się nieco lepiej niż jeszcze kilkadziesiąt lat temu...

- O tak. Szczególnie zmienił się system wsparcia społecznego, złagodniały postawy społeczne względem osób niepełnosprawnych. Widok niepełnosprawnej osoby nie wzbudza już tylu emocji. Lepiej radzimy sobie w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi. Niepełnosprawni pojawiają się w urzędach, na ulicach, w środkach komunikacji miejskiej. No jest lepiej. Przyczyniły się do tego liczne badania naukowe, prowadzone w różnych ośrodkach akademickich w Polsce. To efekt boomu na niepełnosprawność



dr Remigiusz Kijak

- zaryzykowałbym stwierdzeniem - mody na niepełnosprawność - dobrze być tolerancyjnym. Mówię o tym trochę prześmiewczo, ale i moda i media zarazem wykształciły pozytywny obraz niepełnosprawnego. Jeszcze 10 lat temu w mediach pojawiał się obraz niepełnosprawnego bohatera lub nieudacznika. Dziś mamy modelki niepełnosprawne, gwiazdy filmowe mające nie tylko jeden cel – rehabilitację. Mają szereg życiowych problemów, takich jak zakupy, rachunki... Pracują coraz więcej. Są aktywni w różnego typu instytucjach. Zakładają rodziny. Po prostu coraz częściej żyją normalnie.

Również zmienił się obraz osób niepełnosprawnych intelektualnie. Są lepiej widziani. Choć w ich przypadku procesy normalizacji są dużo wolniejsze i nie tak szybko zobaczymy ich w codziennym życiu społecznym. Oczywiście niektórzy są bardzo aktywni społecznie, ale nie jest to domena wszystkich.

- Są oni jednak uzależnieni od pomocy innych ludzi, najczęściej rodziny, a to sprzyja ograniczaniu ich wolności, ich praw. No ale samodzielnie nie są w stanie funkcjonować.

- To nieprawda. Są w stanie samodzielnie funkcjonować Oczywiście zgadzam się, że jakiś procent ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, te najcięższe przypadki, jest skazana na pomoc innych ludzi. Ale i tu jest człowiek i jego prawo do godności i autonomii. Nie ma bowiem takiego stopnia upośledzenia, aby zakwestionować prawo do samostanowienia o sobie. U osób z głębokim upośledzeniem wymiarem ich au-

tonomii może być pozwolenie na wybór jedzenia, napoju, który podajemy, zapewnienia intymności podczas mycia i przewijania – niedopuszczalne jest wykonywanie jakichkolwiek czynności wbrew osobie upośledzonej.

- Z jakimi problemami najczęściej stykają się oni w życiu codziennym?

-Tak jak już wcześniej wspomniałem, zależy to od stopnia i rodzaju niepełnosprawności intelektualnej. Osoba z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, z dodatkowymi sprzężeniami z rzadką chorobą genetyczną będzie zdecydowanie mniej samodzielna od osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, która może ukończyć szkołę i samodzielnie pracować. Warto tu wspomnieć o działaniu środowiska i o „upośledzaniu upośledzonych”. Powiedziałem tak dlatego, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często wtłaczana jest w definicyjny obraz niepełnosprawności. Dlatego na samym początku wyraźnie oddzieliłem pewne symptomy niepełnosprawności od tego jakie są i/lub mogą być jej możliwości. Bycie razem z osobą niepełnosprawną oznacza wejście w „świat inności”, ale nie oznaczającego braku tylko inne spojrzenie na otaczający świat – inne nie znaczy gorsze. Osoba głęboko niepełnosprawna intelektualnie znacznie wolniej przetwarza informacje jakie do niej wypowiadamy. Gdy zaczniemy patrzeć i mówić do niej z punktu widzenia naszego świata – szybko i niezbyt dokładnie, zobaczymy

osobę, która nas nie rozumie i patrzy gdzieś przed siebie. Wtedy mamy pewność, że ten komunikat do niej nie dotarł, nie dlatego, że nie mógł, tylko dlatego, że źle go wypowiedzieliśmy. Jednak, gdy usiądziemy obok, zaczniemy to samo mówić dużo wolniej, dzieląc naszą wypowiedź na szereg małych komunikatów i czekając na reakcję osoby niepełnosprawnej. Reakcja może być różna: mrugnięcie okiem, przesunięcie dłoni w naszą stronę, zauważymy, iż rozmowa jest możliwa. Ważne jest, aby te dwa światy dało się połączyć.

- Co powinno robić państwo, aby życie osób niepełnosprawnych intelektualnie stało się lepsze?

- Wiele robi, jednak wiele zostało do zrobie-

nia. Zmiana systemu pomocy społecznej na bardziej efektywny. Aktywizowanie zawodowe rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie i profesjonalizacja opieki. Rodzic, który decyduje się podjąć pracę musi mieć pewność, że jego dzieckiem w tym czasie zajmie się ktoś profesjonalnie. Aby tak się stało, ośrodki te muszą być lepiej dofinansowane i lepiej wyposażone. Całkowicie wymaga przekształcenia systemu pomocy dla dorosłych niepełnosprawnych – tworzenie hosteli i mieszkań chronionych, adaptacyjnych i treningowych to jedyna słuszna droga wraz z profesjonalnie przystosowanymi domami pomocy społecznej dla najcięższej niepełnosprawnych osób. Dróg i pomysłów jest wiele. Dla mnie dwie najważniejsze – projektowanie uniwersalne



oraz supported living, a więc dostosowanie przestrzeni życia do wszystkich osób, a także zmiana centralizacji, na rzecz profesjonalnego i dofinansowanego rozproszenia, polegającego na tym, aby wszystkie osoby niepełnosprawne mogły znajdować dobrą pomoc i opiekę. Rezygnacja z bierności i bezczynności tysięcy osób niepełnosprawnych na rzecz ich uaktywnienia zawodowego. Do podkreślenia są dwie sprawy: rewelacyjny system diagnozy niedosłuchu

w Polsce, dzięki temu systemowemu rozwiązaniu wszystkie dzieci z problemem niedosłuchu są wcześniej diagnozowane, i świetny system wczesnego wspomaganie rozwoju działający w Polsce już od dawna, ale od 2009 roku. Dzięki wprowadzonemu rozporządzeniu działania wczesnej interwencji są powszechne i dostępne. To zaledwie dwa przykłady na to, że działania są podejmowane. Ważne, aby je zauważać i podejmować kolejne.

