

Bogusława Beata Kaczmarek

Godne dzieciństwo i godna starość. O konieczności planowania permanentnych oddziaływań edukacyjno-społecznych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Słów kilka o godności

Rozważania o „godnym” życiu, czy jeszcze ogólniej o „godnym istnieniu” z konieczności kierują uwagę ku ludzkiej godności jako takiej. Generalnie nikt jej nie kwestionuje, jednak kilka myśli na ten temat pozwoli na głębsze zakorzenienie interesującego nas problemu.

Godność osoby ludzkiej jest przedmiotem analizy wielu dyscyplin naukowych, filozofii, teologii, socjologii, oddziałując na kształt stanowionego prawa, a przez to na wiele obszarów. Można mówić o godności, posługując się **koncepcją osobowościową**, zbudowaną na doświadczeniu, i **osobową**, czyli ontyczno-aksjologiczną (Chałas 2003). W tej drugiej możemy mówić o aspektach teologicznych (metafizycznych), etycznych czy ontologicznych. Generalnie chodzi o odkrycie źródła ludzkiej godności. Ta usytuowana jest w samym środku konstytuowania się człowieka jako takiego. Trzeba zwrócić uwagę na fakt, że godność nie jest jednym z praw, które człowiek może nabyć czy otrzymać, gdyż to właśnie godność człowieka jest fundamentem i normą wszystkich praw całego prawnego porządku. Z drugiej zaś strony, godność jest wartością, którą prawo winno chronić.

W preambule Konstytucji Rzeczypospolitej czytamy: „Wszystkich, którzy dla dobra Trzeciej Rzeczypospolitej tę Konstytucję będą stosowali, wzywamy, aby czynili to, dbając o zachowanie **przyrodzonej** godności człowieka”. Zaś art. 30 tejże Konstytucji precyzuje: „**Przyrodzona i niezbywalna godność** człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”. Oznacza to, że godność ludzka jest tak mocno związana z człowiekiem, że nie tylko nikt nie może go jej pozbawić, ale także on sam nie może się jej zrzec.

Prawa według Konstytucji:

Art. 68

1. Każdy ma prawo do ochrony zdrowia.
2. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa.

3. Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.
4. Władze publiczne są obowiązane do zwalczania chorób epidemicznych i zapobiegania negatywnym dla zdrowia skutkom degradacji środowiska.
5. Władze publiczne popierają rozwój kultury fizycznej, zwłaszcza wśród dzieci i młodzieży.

Art. 70 stanowi:

1. Każdy ma prawo do nauki. Nauka do 18. roku życia jest obowiązkowa. Sposób wykonywania obowiązku szkolnego określa ustawa.

Natomiast pomiędzy tymi dwoma artykułami znajduje się art. 69, który w jednym zdaniu postanawia: „Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”.

Jeśli do tego dodamy jeszcze art. 66 p. 1, który mówi, że „każdy ma prawo do bezpiecznych i higienicznych warunków pracy”, wówczas okazuje się, że zagadnienia o których mówimy, oczekiwania, które przedkładamy i żądania, które nie zawsze dostatecznie głośno są artykułowane, nie są sięganiem po łaskawe obdarowanie, lecz jedynie wołaniem o respektowanie postanowień Konstytucji Rzeczypospolitej.

Godność osób niepełnosprawnych intelektualnie bywa naruszana, nie tylko przez „etykietowanie” lub „wytykanie palcami” (co zdarza się coraz rzadziej), ale poprzez zaniebdywanie i pomijanie np. przy dzieleniu budżetu zarówno krajowego, wojewódzkiego, jak i gminnego, przydzielania miejsc pracy, obniżania zasiłków dla rodzin tych osób, itp.

Godne dzieciństwo, dorosłość i starość osób z niepełnosprawnością musi stać się wyznacznikiem humanizacji społeczeństwa, w którym Ustawa Główna nie pozostaje jedynie zbiorem pobożnych życzeń, ale będzie drogowskazem wyznaczającym kierunek wspólnotowego wędrowania. Jest to o tyle ważne, że wciąż słyhać o sytuacjach, w których martwa litera prawa zbija najszlachetniejsze poruszenia ludzkich sumień i człowieczej wrażliwości. Odniesienie do godności, jako ostatecznej instancji, uchronić może od bólu i rozpacz.

Godność w okresach życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, ma wolność wyboru, nie może być wykorzystywany, a jego prawa muszą być respektowane. Godność człowieka wyraża się zapewnieniem mu autonomii, wolności i równości, w tym także w sferze praw ekonomicznych i socjalnych. W sytuacjach, w których człowiek nie jest w stanie działać autonomicznie, niezbędne jest zapewnienie ochrony jego godności przez państwo, realizujące w tym zakresie postanowienia odpowiednich aktów legislacyjnych, których normy podlegają także interpretacji sądów (Romer 2003).

Jeśli spojrzymy na okresy życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, to możemy z pewnym zadowoleniem stwierdzić, że w zakresie wczesnego etapu ich rozwoju, bardzo dużo zostało osiągnięte. Godne traktowanie rodziny i dziecka z niepełnosprawnością w wymiarze medycznym (np. lepszy sposób diagnozowania, opieki zdrowotnej), edukacyjnym (np. wczesne, wielospecjalistyczne wspomaganie

rozwoju dziecka, możliwość wyboru szkoły, integracja edukacyjna), społecznym (np. integracja społeczna, włączania rodzin i dzieci w aktywności społeczne). Jeśli jednak spojrzymy na okres dorastania i dorosłości osób z niepełnosprawnością oraz sytuacje ich rodzin, dostrzeżemy kryzys we wszystkich obszarach życia tych ludzi (Kaczmarek 2010).

Konieczność kontynuacji oddziaływań edukacyjno-społecznych w dorastającym i dorosłym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dziś stajemy naprzeciw wyzwaniom dorosłego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i tak szybko, jak zostały objęte opieką podstawowe potrzeby zdrowotne tych osób, tak niezbędne jest dalsze rozwijanie usług edukacyjnych i społecznych dla ludzi młodych i dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie.

Wzrost średniej długości życia w ogólnej populacji powoduje zwiększającą się również liczbę osób starszych z niepełnosprawnością intelektualną, co wiąże się ze średnią długością ich życia. Przesunięcia demograficzne w gronie osób niepełnosprawnych wskazują, że w niedalekiej przyszłości będzie to bardzo liczna grupa ludzi dorosłych potrzebujących wsparcia. Rodzi to nowe wyzwania, które system służby zdrowia i edukacji musi uwzględnić. Priorytetowe wydają się zatem działania skierowane na:

- Dalszą możliwość kształcenia dorastających i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wczesne wspomaganie rozwoju małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych to konieczny, ale niestety jedynie pierwszy etap działania na rzecz ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. Drugim, nie mniej ważnym zadaniem, jest ich wsparcie, kiedy osiągną dorosłość.

W okresie dorosłości osób niepełnosprawnych rodzice stają po raz drugi (pierwszy po narodzinach dziecka) przed niewiadomą: **co dalej z dorastającym dzieckiem?** Programy wczesnego wspomaganie rozwoju niemowląt i małych dzieci przynoszą widoczne efekty nie tylko w dzieciństwie, ale i we wszystkich fazach dojrzwania i dorosłości, **brakuje jednak ciągłości**. Wczesna interwencja otwiera perspektywy, które należy wypełniać treścią aż do późnej starości. **Powinna być ona w myśl założenia, procesem ciągłym, który będzie obejmował wszystkie okresy życia osoby niepełnosprawnej, a zwłaszcza dorosłość**. Nie może być wczesny okres dzieciństwa jedynym etapem działania na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie. Kontynuacją powinno być dalsze wspieranie młodzieży, kiedy osiągną dorosłość.

Niestety niewielki odsetek uczniów z niepełnosprawnością intelektualną może dalej się kształcić zawodowo, znaczna większość uczestniczy w różnych zastępczych formach aktywności lub przebywa w domu. Często formy aktywności to zajęcia typowe dla dzieci, takie jak: rysowanie, malowanie, wycinanie, lepienie (niestety sprawiające wrażenie przedszkoli dla osób dorosłych). Nadal brakuje miejsc edukacyjnych godnych osób dorastających z niepełnosprawnością intelektualną.

- Rozwijanie w procesie edukacji i wychowania kompetencji społecznych – samodzielności, aktywności własnej i odpowiedzialności poprzez:

- opracowanie, podobnie jak przy programach wczesnej interwencji (holistycznych, wielospecjalistycznych) modeli usprawniania społecznego dla osób dorastających i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną.

Programów, które będą uwzględniały wiedzę o otaczającym bezpośrednio osoby niepełnosprawne środowisku lokalnym, w którym żyją, a przede wszystkim uczyły takich kompetencji, które pomogą im samodzielnie radzić sobie w różnych sytuacjach życiowych, takich jak: znajdowanie pracy, zawieranie znajomości, wypełnianie obowiązków w zakresie prowadzenia domu, robienie zakupów, które będą uczyły formułowania dla odpowiednich sytuacji zrozumiałych komunikatów (np. zamówienie pizzy w restauracji, kupno biletu w kasie, uzasadnienie zwrotu towaru w sklepie), uczyły umiejętności wyrażania zgody i odmowy, poczucia tożsamości społecznej – osiągnięcia maksymalnej osobistej autonomii.

- zmiana sposobu traktowania przez rodziców, opiekunów, nauczycieli osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną.

Traktowanie osób dorosłych jak dzieci sprawia, że zachowują się tak, jak tego pragnie otoczenie – jak dzieci. Przykładem może być opis 16-letniej dziewczyny, która zachowywała się i chciała się ubierać jak małe dziecko, gdyż usłyszała rozmowę rodziców, w której padło zdanie: „wszystko będzie dobrze, dopóki jest ona dzieckiem” (Przebidna, Smakosz 2002). Inna sytuacja, w której dorosła 38-letnia kobieta zapytała podczas oglądania filmu o scenę seksualną i otrzymała odpowiedź, że dowie się wszystkiego jak będzie starsza (Kaczmarek 2010).

Ważne, aby rodziny zobaczyły, że pełna integracja jest nie tylko problemem włączenia w szkołę, ale jest również problemem bycia włączonym w dom i w społeczność, w których dorosłe osoby żyją. **Rodziny muszą być platformą integracji, a nie miejscem nadopiekuńczości** (Perera 1993). Jako przykład można przywołać badania Timmons i Brown (1997), które wykazały, że młode osoby z ZD otrzymywały pieniądze tylko wtedy, jeśli o nie pytały i otrzymywały je bez żadnych reguł i obowiązków w zamian. Wynik jest taki, że młodzi ludzie uczą się zachowań nieodpowiedzialnych, ponieważ otrzymują – często w domu – gotowe rozwiązania i poczucie komfortu, zamiast raczej możliwości samodzielnego odkrywania i stymulacji. To odkrywanie odgrywa ważną rolę w rozwoju biologicznym mózgu i w konsekwencji w społecznym i poznawczym kształcie ich statusu dorosłego.

Dlatego należy stawiać przed młodymi osobami wyzwania na ich miarę, nie działać w ich imieniu lub za nie tam, gdzie mogą to uczynić samodzielnie, dać im możliwości ponoszenia konsekwencji za własne działania. Brak tych kompetencji sprawia, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w obliczu „dorosłych zadań” stają się bezradne, zagubione i ubezwłasnowolnione, nie podejmują własnej aktywności, kierują się wyuczoną bezradnością.

- wspieranie powstającego w Polsce (i na świecie) ruchu osób niepełnosprawnych „Self-advokatów” (Rzeczników własnych praw).

Koncepcji opartej na podstawowych zasadach wolności, autorytetu, wsparcia i odpowiedzialności oraz samostanowienia. Grupy zakładane przez osoby niepełnosprawne (przy wsparciu asystujących tzw. *facylitatorów*) zabierają głos we własnym imieniu, mówią to, co jest dla nich ważne, bronią własnych spraw, własnej tożsamości.

Młodzież i dorośli z niepełnosprawnością intelektualną mają te same aspiracje do posiadania przyjaciół, relacji, możliwości spełniania marzeń, bycia w miejscach, w których przebywają inni młodzi ludzie bez jakichkolwiek niepełnosprawności. Ich aspiracje są takie same. To co różni obie grupy, to mniejsze możliwości (które oferuje społeczeństwo) osiągnięcia własnych dążeń przez osoby niepełnosprawne.

- Organizowanie możliwości spędzania czasu wolnego

Wczesna interwencja w przypadku małego dziecka przyniosła mnóstwo różnorodnych aktywności i kontaktów z wieloma osobami (specjalistami), z którymi dziecko mogło na co dzień obcować. Dorosłość, czy już sam okres dorastania, bardzo często niesie z sobą **samotność**, brak atrakcyjnych, czy chociażby przyzwoitych, form spędzania czasu wolnego, brak specjalistów i grup wsparcia. Rodzice i rodzina ponownie zostają sami ze swoim dorosłym dzieckiem. Ponownie, jak w obliczu narodzin, powraca bolesne pytanie: **co dalej?**

Obszar ten może być zagospodarowany przez przygotowanie specjalistów lub przekwalifikowanie do organizowania aktywności spędzania czasu wolnego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, zajęć takich jak np. taniec, karate, aerobik, itp. Takiego samego zakresu wyboru możliwości, który mają do dyspozycji inni członkowie społeczności lokalnej; lub poprzez organizowanie dodatkowych zajęć przy już istniejących klubach, centrach sportowych.

- Oferowanie poradnictwa zawodowego i możliwości zawodowych

Wczesna dorosłość to możliwość podjęcia określonych zadań, takich jak: podjęcie roli zawodowej, założenie rodziny, realizacja marzeń i oczekiwań związanych z przyszłością.

Możliwość pracy zawodowej oraz uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością intelektualną w relacji mistrz – uczeń jest obszarem, w którym obecnie jest niewiele rozwiązań. Podjęcie pracy (w Polsce) przez osobę niepełnosprawną intelektualnie jest prawie nieosiągalne. Rynek pracy obecnie dostępny dla osób z niepełnosprawnością jest bardzo ograniczony, a nawet nieprzygotowany na osoby niepełnosprawne intelektualnie. Często pośród tej małej garstki osób mających pracę są to ludzie z niepełnosprawnością fizyczną, osoby niepełnosprawne intelektualnie rzadko możemy spotkać jako pracowników firm czy innych zakładów pracy.

Obecnie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie pracować, jeżeli są właściwie przeszkolone, jeśli miejsce pracy jest dla nich odpowiednie, a praca dostosowana do ich rzeczywistych możliwości oraz gdy mają możliwość jej wykonania.

Jest możliwe, że większość z tych osób przeżyje swoich rodziców, a ich rodzeństwo będzie mogło lub nie podjąć opiekę nad nimi. Osoba, która pracuje ma większe prawdopodobieństwo bycia samowystarczalną, możliwość niezależnego lub nadzorowanego mieszkania, zmniejszając tym samym w sposób znaczący zobowiązania rodziny i społeczeństwa wobec niej.

- Organizowanie mieszkalnictwa

Innym dręczącym pytaniem, które stawiają rodzice, jest to: **co się stanie z moją córką, synem, jeśli nas zabraknie?** Samodzielnie, bez wsparcia publicznego budują, jak w przypadku np. domów pod Krakowem, miejsce do życia dla swoich dorosłych dzieci.

Fundacje związane z życiem osób dorosłych, takie jak fundacja Anny Dymnej „Mimo wszystko”, czy wspólnota Arki są bardzo ograniczone i niedostępne wszystkim osobom. Powstają również w dużych miastach projekty mieszkalnictwa chronionego, jednak ich zakres jest również bardzo ograniczony i dotyczy tylko kilku dużych miast.

Projekty mieszkalnictwa wspólnotowego czy indywidualnego powinny być priorytetowym zadaniem dla władz państwowych wszystkich miast!

Nierozwiązana sytuacja mieszkaniowa sprawia, że osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną są podwójnie pokrzywdzone przez los, ponieważ śmierć osób najbliższych, jakimi są rodzice, powoduje utratę najbliższego środowiska, konieczność opuszczenia miejsca zamieszkania oraz przeprowadzenie się do nowej grupy społecznej i nowego miejsca, jakim w Polsce jest najczęściej jeszcze instytucja domu pomocy społecznej.

Sytuacja ludzi starszych z niepełnosprawnością intelektualną nasuwa jedno bardzo proste (choć trudne w realizacji) wyzwanie: należy szukać nowych rozwiązań, które dla tych osób oraz ich rodzin będą najlepsze, tj. **będą spełniały podstawowe prawo każdego człowieka – prawo do godnego życia.**

Literatura

- Chałas K., *Wychowanie ku wartościom. Elementy teorii i praktyki*, t. I, *Godność, wolność, odpowiedzialność, tolerancja*, Wydawnictwo Jedność, Lublin–Katowice 2003.
- Kaczmarek B.B., *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Wydawnictwo „Impuls”, Kraków 2010.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. z 1997 r. nr 78, poz. 483 (art. 30, art. 66, art. 68, art. 69, art. 79).
- Perera J., *Sindrome de Down. Programa de Accion Educativa*, [w:] *Down Syndrome: A Review of Current Knowledge*, eds. J. Rondal, J. Perera, L. Nadel, Whurr Publishers, London 1999.
- Przebinda E., Smakosz K., *Wizerunek osób głębiej upośledzonych umysłowo*, część II, Warszawa 2002.
- Romer T., *Godność człowieka w prawie pracy i pomocy społecznej*, [w:] *Godność człowieka a prawa ekonomiczne i socjalne. Księga Jubileuszowa wydana w 15. rocznicę ustanowienia Rzecznika Praw Obywatelskich*, Warszawa 2003.
- Timmons V., Brown R.I., *Quality of life – issues for children with handicaps*, [w:] *Quality of Life for People with Disabilities Models. Research and Practice*, ed. R.I. Brown, Cheltenham: Stanley Thornes 1997.

Dignified childhood and old age. On the necessity of planning permanent educational and social actions for people with intellectual disability

Abstract

Today we face the challenges of adult life of people with intellectual disability. It is necessary to further develop the educational and social services for young people and adults with intellectual disability as quickly as their basic health needs were provided with care.

The increase of the average life expectancy in the overall population leads to the growth of the number of elderly disabled people. It generates new challenges which have to be noticed and realized. The solutions to these challenges will have to fulfil the basic right of every human – the right to dignified life.