

DOŚWIADCZYĆ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Postrzeganie niepełnosprawności

Na początek chciałam się pokrótce Państwu przedstawić i wyjaśnić dlaczego taki tytuł niniejszego artykułu. Otóż, choć sama nie jestem osobą niepełnosprawną, to jednak z racji tego, że od trzydziestu lat niepełnosprawność jest wpisana w moje życie zawodowe, tym samym stała się istotnym elementem mojego życia i uważam, że uprawnia mnie do mówienia o niej jako doświadczeniu. Dwadzieścia trzy lata pracowałam na rzecz osób z uszkodzonym słuchem, a od siedmiu lat moimi podopiecznymi są osoby z autyzmem i całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. To tyle o mnie, a teraz przejdźmy do tematu, któremu poświęcony jest ten artykuł

Czym zatem jest dla mnie niepełnosprawność? W wielu sytuacjach jest wciąż zagadką, czymś, co trzeba poznać i czego trzeba się nauczyć, wyzwaniem, przestrzenią uczenia się szacunku dla odmienności i nauką tolerancji, odkrywaniem, czymś niezwykle złożonym i tajemniczym. Rozumiem to pojęcie jako dostrzegalny lub niedostrzegalny problem natury psychicznej lub fizycznej dotyczący lub mogący dotknąć każdego człowieka. Niepełnosprawność wymaga poznania, zaakceptowania i działania ze strony innych ludzi.

Jak rozumieją niepełnosprawność osoby zmagające się z nią? Uznałam, że najbardziej wiarygodne informacje na ten temat zdobędę w trakcie spontanicznych rozmów z osobami z niepełnosprawnościami. Przytoczę poniżej kilka wypowiedzi osób z uszkodzonym słuchem i z autyzmem: Czternastoletni chłopiec z niedosłuchem, uczeń szkoły masowej tak mówił o niepełnosprawności: „choroba na którą nie ma leku, jest do końca życia, osoba niepełnosprawna inaczej reaguje na pewne zachowania ludzi pełnosprawnych”. Dla trzydziestotrzyletniej niesłyszącej od urodzenia zamężnej kobiety, pracującej zawodowo w środowisku ludzi sprawnych i niepełnosprawnych, komunikującej się z otoczeniem mową ustną i językiem migowym niepełnosprawność kojarzy się z osobami niesłyszącymi, niewidomymi, chorującymi na serce, bez nóg, niezdolnymi do pracy. Kobieta pięćdziesięcioletnia, która straciła słuch w wieku dwóch lat, posiadająca rodzinę, pracująca wśród ludzi zdrowych i niepełnosprawnych, bardzo dobrze posługująca się mową ustną i językiem migowym niepełnosprawność utożsamia z wadą słuchu i tylko problemem ze słuchaniem. Jest to bardzo zastanawiające i powiedziałabym symptomatyczne, że osoby z niepełnosprawnościami albo zupełnie nie dostrzegają swojego problemu, bądź też całkowicie się na nim skupiają.

A jak rozumieją niepełnosprawność osoby z autyzmem? Chłopiec, uczeń klasy drugiej szkoły podstawowej specjalnej mówi, że „dotyczy ona człowieka, który ma chorobę, nie umie chodzić, nie widzi, nie czuje jak sika. Osoba taka potrzebuje pomocy i jest zdana na innych.” Uczeń klasy trzeciej szkoły podstawowej specjalnej z kolei twierdzi, że „niepełnosprawność oznacza człowieka, który ma chore nogi i jeździ na wózku”. Podobnie postrzega niepełnosprawność dziewczynka, uczennica klasy czwartej szkoły specjalnej: „gdy człowiek nie ma ręki, nie ma nogi, ktoś kto nie umie chodzić. Ja mam autyzm to znaczy, że coś lubisz a czegoś nie lubisz, w dokumentach pisze, że jestem niepełnosprawna”. Także uczennica klasy piątej szkoły specjalnej kojarzy niepełnosprawność „z wózkiem inwalidzkim i krzywymi nogami”. Uczeń klasy piątej szkoły specjalnej mówi, „że niepełnosprawność oznacza osobę, która nie umie wszystkiego zrobić, po jej zachowaniu można stwierdzić niepełnosprawność”. Dodaje też, że nie wie co to niepełnosprawność ponieważ nie jest niepełnosprawny. Również inny uczeń szkoły specjalnej, w wieku szesnastu lat pojęcie niepełnosprawności wiąże z osobą, która nie może chodzić, z osobą która ma różne choroby. Z kolei siedemnastoletni uczeń także szkoły specjalnej, niepełnosprawność łączy z bezradnością, upośledzeniem i smutkiem. Osiemnastoletnia uczennica szkoły specjalnej wyjaśnia niepełnosprawność jako brak posiadania zdolności do wykonania pewnych rzeczy z powodu

uszkodzenia danych części ciała albo zmysłu.

Ponieważ niepełnosprawność dotyka również najbliższe otoczenie osób z niepełnościami, to znaczy ich rodziców i rodzinę uznałam ich za cenne źródło informacji w tym temacie. Rozmawiałam z matkami, gdyż z moich wieloletnich obserwacji wiedziałam, że dzielą się one chętnie swoimi doświadczeniami i tego też potrzebują, jest to w jakiejś mierze formą terapii dla nich. Jedną z matek chłopca z autyzmem, ucznia szkoły podstawowej uważa, że niepełnosprawność wiąże się z tym, że człowiek nie radzi sobie z czymś. Natomiast dla Matki dwudziestoosmioletniego niesłyszącego mężczyzny niepełnosprawność oznacza trochę innego człowieka, który jednak daje sobie radę w życiu. Podobnie Matka dwóch niepełnosprawnych chłopców: z autyzmem uczącego się w szkole podstawowej z oddziałem integracyjnymi i z uszkodzonym słuchem, ucznia szkoły średniej specjalnej mówi, że „to nie wyrok, że można sobie poukładać życie całkiem sensownie i całkiem fajnie, choć na pewno wymaga to dużo cierpliwości i samozaparcia, i że można nauczyć się żyć z niepełnosprawnością i nie jest to coś, co powoduje, że nasze życie nie ma sensu”. Inna matka licealisty z autyzmem, który jest w szkole specjalnej definiuje niepełnosprawność jako coś czego trzeba doświadczyć, poznać i zrozumieć.

Przybliżając zagadnienie niepełnosprawności ciekawe będzie też przedstawienie sposobu patrzenia na nią przez ludzi, którzy jej nie znają, nie mają z nią do czynienia, są tylko jej biernymi obserwatorami. Oto ich opinie w tej kwestii: „osoba, która sobie sama nie poradzi w życiu, wielki żal mi tych ludzi bo mają problemy w komunikacji z innymi”, nieradzenie sobie w sytuacjach, w których ludzie pełnosprawni funkcjonują w normalny sposób, niepełnosprawność może być ruchowa, słuchowa, wzrokowa.

A czym niepełnosprawność jest dla nauczycieli, terapeutów i innych osób, którzy podejmują działania na rzecz osób z niepełnościami? Nauczyciel z siedemnastoletnim stażem odnosi niepełnosprawność do człowieka, posiadającego schorzenie (niepełnosprawność) uniemożliwiające bądź utrudniające samodzielną egzystencję w społeczeństwie. Inna nauczycielka z takim samym stażem pracy uważa niepełnosprawność za jakieś zaburzenie funkcji poznawczych lub fizycznych. Podczas gdy nauczycielka z dwudziestoletnim stażem, w tym z kilkumiesięcznym z osobami niepełnosprawnymi(!) utożsamia niepełnosprawność z nieumiejętnością zrozumienia uczuć innych (autystycy), powolnym myśleniem, trudnościami komunikacyjnymi i problemami zręcznościowymi.

Z kolei terapeutka również z dwudziestoletnim doświadczeniem - z niepełnosprawnością identyfikuje - ograniczenia sfery intelektualnej i rozumienia rzeczywistości. Jej zdaniem każda niepełnosprawność jest inna.

Tak więc, postrzeganie niepełnosprawności jest bardzo różne i zależy od stopnia znajomości problemu, jak też od sposobu podejścia do niego. Aczkolwiek zjawisko niepełnosprawności zawsze będzie tematem bardzo złożonym i wielowymiarowym. Czym innym będzie niepełnosprawność dla matki dziecka z niepełnościami, czym innym dla osoby dotkniętej niepełnosprawnością, a czym innym będzie ona dla zupełnego laika w tej kwestii. Podsumowując cytowane wypowiedzi nasuwa się refleksja, że nie ma jednego określenia dla pojęcia niepełnosprawności, tak jak nie ma jednego rodzaju niepełnosprawności i patrzenia na nią.

Problemy i oczekiwania osób z niepełnościami

Oczekiwania osób z niepełnościami są bardzo zróżnicowane, choć wydawałoby się, że powinny być identyczne. Pozostają też często w ścisłej zależności od typu niepełnosprawności. Z moich doświadczeń wynika, że niepełnosprawni oczekują przede wszystkim zainteresowania, egzekwują go konsekwentnie, stawiając swoje dążenia i prawa jako priorytetowe. Co nie zawsze jest korzystne dla dobra wspólnego i często musi być korygowane i obiektywizowane.

Następną rzeczą, na której im zależy jest zaakceptowanie ich takimi jakimi są,

bezw warunkowo, i tutaj myślę, że mają pełne prawo oczekiwać tego od nas pełnosprawnych, jak również od społeczności w której żyją. Czekają też na pomoc, jednak nie zawsze potrafią o nią poprosić, bo uważają ją za coś naturalnego i oczywistego co im się należy. A tymczasem pełnosprawne społeczeństwo często jest nieświadome potrzeb ludzi z niepełnosprawnościami, co niekoniecznie wynika z ignorancji, ale po prostu z niewiedzy i braku poznania specyficznych potrzeb osób z ograniczeniami sprawności. Dobrze jest mieć podstawową wiedzę w tej kwestii, jak również zdawać sobie sprawę z tego, że zdarza się i tak, że osoby z niepełnosprawnościami chcą być wyręczane i nie podejmują działań lub podejmują je w minimalnym zakresie chociaż stać je na więcej. Nie piszę tego w duchu krytyki czy jakiegoś potępienia tego rodzaju zachowań, ale bardziej informacyjnie, że takie zachowania mogą mieć miejsce, a uleganie im ze strony terapeutów i osób niosących pomoc osobom z niepełnosprawnościami, to zwyczajny brak profesjonalizmu, ponieważ na pewno nie jest to postawa prorozwojowa dla powierzonych naszej pieczy i nauczaniu osób.

Priorytetowym i zupełnie uprawnionym oczekiwaniem jest z pewnością równe traktowanie osób z niepełnosprawnościami z osobami sprawnymi oraz zapewnienie im udogodnień, które im umożliwią te równe szanse, ale również stawianie roztropnych wymagań i konsekwencja w tych obszarach, w których osoby te mogą się rozwijać. Wyróżnione przeze mnie oczekiwania niepełnosprawni z którymi rozmawiałam uznali za jak najbardziej trafne. Jako najbardziej istotne dla nich wskazali akceptację i pomoc.

Dla osób z najbliższego otoczenia niepełnosprawnych i tych którzy z nimi pracują: nauczycieli, terapeutów i innych specjalistów najbardziej znaczące oczekiwania niepełnosprawnych to: zrozumienie, akceptacja, pomoc, szacunek, traktowanie ich jak normalnych ludzi pomimo występujących u nich trudności i nie użalanie się nad nimi. Nikt z nas chyba przecież nie lubi litości.

Pokonywanie niepełnosprawności

Jeśli chodzi o kwestię pokonywania niepełnosprawności i bezpośredniego mierzenia się z nią, to przede wszystkim permanentna praca rodziny, specjalistów i osoby z niepełnosprawnością. Bez współpracy tych środowisk niepełnosprawność nigdy nie zostanie pokonana i oczekiwany dobrostan nie zostanie osiągnięty.

Jakie elementy pozwolą nam w jakiejś mierze pokonać niepełnosprawność i uczynić osobę nią dotkniętą pełnoprawnym członkiem społeczeństwa? Biorąc pod uwagę swoje doświadczenie i swoją drogę przebytą z osobami dotkniętymi różnorodnymi niepełnosprawnościami, będzie to na pewno:

1. Wielospecjalistyczna diagnoza.
2. Opracowanie programu terapeutycznego.
2. Wyznaczenie celów do pracy uwzględniających potrzeby i możliwości osoby z niepełnosprawnością.
3. Wskazanie metod pracy.
4. Prowadzona na bieżąco ewaluacja osiągnięć i modyfikacja działań.
5. Rzetelna wymiana informacji dotyczących aktualnego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, wśród osób znaczących dla niej i ją wspomagających.

Jak to wygląda w praktyce? Różnie, często rodzina nie jest pogodzona z faktem niepełnosprawności, który się w niej pojawia, ma problemy z jej akceptacją, przyjmuje postawę roszczeniową. Dla specjalistów jest to bariera, która utrudnia prowadzenie właściwej terapii. Niedobra jest też pasywna, wycofująca się postawa rodziny, bo ta znowuż nie wspiera rozwoju osoby z niepełnosprawnością. Również często to same osoby z niepełnosprawnościami nie chcą współpracować, od innych oczekują respektowania swoich zasad i wyznaczają granice w jakich

terapeuta może się poruszać.

Rola specjalistów jest ogromna, ale napotykają oni wiele ograniczeń, często mają narzucony do realizacji program (szkoła), zupełnie nieadekwatny do funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Także wiele rodzin korzystając z pomocy specjalisty uznaje, że to on wyłącznie powinien pracować nad tym, aby poprawić stan funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością i przyjmuje postawę roszczeniową. A tymczasem do problemu niepełnosprawności potrzebne jest podejście holistyczne i wielowymiarowe.

Na podstawie mojego doświadczenia w pracy na rzecz niepełnosprawnych, mogę powiedzieć, że **konieczne jest w niej indywidualne podejście, wyższość oddziaływań wychowawczych nad dydaktycznymi, cierpliwość, tolerancja, empatia, towarzyszenie i patrzenie sercem.** Na koniec przytoczę jeszcze wypowiedź osiemnastoletniej osoby z autyzmem: „**dobrze jest, aby to niepełnosprawni starali się jak najwięcej rzeczy robić samodzielnie, bo wtedy nie czują się od nikogo uzależnieni**”. Śmiało można powiedzieć, że te słowa oddają w pełni to, czym jest pokonywanie niepełnosprawności.

Urszula Walkiewicz



Sfinansowano przez Narodowy Instytut
Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa
Obywatelskiego ze środków Programu
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021-2030

