

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ADAM MIKRUT

adammik@up.krakow.pl

*O odkrywaniu swojej godności przez osoby
z niepełnosprawnością intelektualną*

About discovering one's dignity by people with intellectual disability

STRESZCZENIE

Nawiązując do „filozofii podmiotu”, szczególnie zaś do założeń propagowanych przez personalizm, autor artykułu akcentuje fakt, iż każdy człowiek, nawet ten najczęściej doświadczony niepełną sprawnością swojego ciała i/lub psychiki, ma – jak podkreślał Jan Paweł II – „wyjątkową godność i szczególną wartość od początku swego istnienia aż po naturalną śmierć”. Doświadczanie owej wrodzonej, nienaruszalnej i niezbywalnej godności osobowej przez wspomniane osoby utrudniają jednak wszelkie formy ich uprzedmiotowienia. Znajdują one swój wyraz m.in. w ograniczaniu ich autonomii nawet w tych sytuacjach, w których potencjalnie byłyby one w stanie podjąć trafne i odpowiedzialne decyzje. Stąd też – jak się wydaje – drogą ku doświadczaniu godności osobowej przez osoby z niepełnosprawnością, również intelektualną, jest respektowanie przez ich otoczenie podmiotowości jako normy postępowania wobec każdego bez wyjątku człowieka.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, godność

Z personalistycznego punktu widzenia rozważania o godności nawiązują do koncepcji człowieka jako osoby. Powstają zatem pytania: Jak należy rozumieć pojęcie osoby ludzkiej i komu ono przysługuje? Czy jego desygnatem są wszyscy ludzie, czy jedynie ci, którzy charakteryzują się określonymi przymiotami?

Danuta Kopeć (2013, s. 115–131) tak nakreślone dylematy rozpatruje w kontekście dyskursu: świętość życia *versus* jakość życia. W świadomości społecznej naszego kręgu kulturowego pierwsza z tych opcji kojarzona jest – jak się wydaje

– przede wszystkim z katolicką doktryną świętości życia. W jej kontekście rozważania o człowieku są zawsze ukierunkowane na osobę ludzką. Tak określonej narracji w żaden sposób nie zmieniają takie jego indywidualne właściwości, jak: cechy i poziom bio-psycho-społecznego funkcjonowania, świadomość swojej egzystencji czy rozmaite umiejętności i predyspozycje. Narracja owa jest również niezależna od właściwości demograficznych i cech przestrzeni materialnej, w której opisywana jednostka funkcjonuje (Kopeć 2013, s. 115–116). Pojęciem osoby ludzkiej operują również zwolennicy koncepcji jakości życia. W ich narracji znajduje się ono jednak w opozycji do pojęcia „istota ludzka”. Przeciwstawienie wskazanych pojęć jest wyrazem wartościowania życia ludzkiego w zależności od jego bio-psycho-społecznej kondycji.

I tak – jak konkluduje Danuta Kopeć – gdy zwolennicy świętości życia postawią znak równości pomiędzy życiem osoby normalnie funkcjonującej i osoby w trwałym stanie wegetatywnym, bowiem życie każdej z nich ma dla nich taką samą wartość, dla zwolenników jakości życia większą wartość będzie miało życie pierwszej z nich (2013, s. 119).

Według takiego ujęcia tylko tej pierwszej przysługuje miano osoby ludzkiej, druga zaś jest jedynie istotą ludzką. Zdaniem cytowanej autorki, odwołującej się do poglądów przedstawicieli nurtu akcentującego jakość życia, granicy między statusem osoby i statusem istoty ludzkiej poszukiwać należy między tym, co stanowi jedynie o biologicznym wymiarze istnienia jednostki ludzkiej, a tym, co związane jest z jej świadomą egzystencją (Kopeć 2013, s. 120). Owa świadomość egzystencji, jako warunek bycia osobą ludzką, wyraża się analizowaniem własnego życia i nadawaniem mu określonej wartości. Według zwolenników koncepcji jakości życia tylko tej jednostce przysługuje status osoby ludzkiej, która po pierwsze jest świadoma siebie, swojego życia i swoich pragnień, po drugie – posiada ideał swojego życia i konsekwentnie do niego dąży, po trzecie zaś – jest zdolna do samodzielnego dokonywania wyborów, a więc autonomicznego kreowania swojego losu (Kopeć 2013, s. 122). Wspomniana autorka (2013, s. 122–123), rozpatrując owe subiektywne wyznaczniki jakości życia w kontekście wiedzy o poziomie somatycznego, społecznego i psychicznego funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, doszła do dramatycznego w swojej wymowie wniosku, że w świetle dyskursu jakości życia nie są one osobami, ale istotami ludzkimi.

Wniosek powyższy może stać się źródłem poważnych konsekwencji nie tylko dla tych, którym nadano taki status, ale także dla tych wszystkich, którzy pozostają z nimi w osobistych, opiekuńczych czy terapeutycznych relacjach. W odniesieniu do tych pierwszych, nawet jeżeli nie w pełni będą oni zdawać sobie z tego sprawę, konsekwencje owe mogą przyjąć postać uprzedmiotowienia i biologicznej wegetacji. W skrajnych przypadkach w ogóle może być zagrożona ich fizyczna egzystencja. Warto bowiem przypomnieć, iż zgodnie z obowiązującą u nas Ustawą

z 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży możliwe jest przerwanie ciąży m.in. w tych przypadkach, w których „badania prenatalne lub inne przesłanki wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego uszkodzenia płodu” (Kopeć 2013, s. 124). Błażej Kmiecik (2011, s. 278–281) zwraca uwagę na istotny paradoks legitymizowany przez polskie prawo. Z jednej strony przywołana tu ustawa dopuszcza możliwość przerywania ciąży ze względów medycznych, z drugiej zaś wiele przepisów rodzimego prawa chroni rozwijające się życie. Wystarczy za cytowanym autorem wspomnieć, iż w rozumieniu Ustawy z 6 stycznia 2000 roku o Rzeczniku Praw Dziecka „dzieckiem jest każda istota ludzka od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności” (Kmiecik 2011, s. 280). A każde dziecko – według preambuły do podpisanej przez Polskę Konwencji o Prawach Dziecka przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 20 listopada 1989 roku – „wymaga szczególnej opieki i troski, w tym właściwej ochrony prawnej zarówno przed, jak i po urodzeniu” (Kmiecik 2011, s. 281). Tymczasem zwolennicy „etyki jakości życia” idą nawet dalej w roszczeniu sobie prawa do wartościowania życia i decydowania o jego przzerwaniu wówczas, gdy uznają je za bezwartościowe. Ich poglądy w tym względzie dobrze oddają słowa Alberto Giubiliniego i Franceski Minervy przytoczone przez Danutę Kopeć (2013, s. 125), że „skoro rodzice mogą decydować o usunięciu ciąży, dlaczego nie mieliby decydować o pozbawieniu życia już narodzonego dziecka”. Odebranie jednostkom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną moralnego prawa do bycia osobami ludzkimi w dramatyczny sposób uderza również w ich najbliższych, zwłaszcza rodziców. Obarczeni ponadprzeciętnymi zadaniami opiekuńczymi i wychowawczymi muszą dodatkowo zmagać się z problemem „odczłowieczenia” i uprzedmiotowienia obiektu ich rodzicielskiej troski i miłości. Problem ów nie ma jedynie wymiaru emocjonalnego, bowiem reprezentacji koncepcji jakości życia dużą wagę przykładają do strony finansowej opieki nad osobami dotkniętymi głębokimi zaburzeniami rozwojowymi. Kontestowanie zasadności ponoszenia tego typu kosztów może przecież bezpośrednio przełożyć się na poziom oczekiwanych przez rodziców usług medycznych, opiekuńczych, rehabilitacyjnych czy edukacyjnych (Kopeć 2013, s. 125–126). Konsekwencje opcji jakości życia mogą dotknąć również – jak już wspomniano – profesjonalistów kreujących rozmaite obszary przestrzeni funkcjonowania osób z poważnymi zaburzeniami rozwojowymi. Mogą dręczyć ich różnego rodzaju dylematy: skoro nasi podopieczni nie są osobami, a jedynie istotami ludzkimi, skoro ich życie nie ma większej wartości, to czy warto angażować swoją wiedzę i prakseologiczne kompetencje w troskę o nich, o ich życie i o warunki, w jakich się ono toczy? Czy nie lepiej skoncentrować swoje wysiłki na tych osobach, które z działań tych będą zdawały sobie sprawę, będą świadome efektów rehabilitacyjnych, w końcu zaś – w wyniku naszych działań w mniejszym lub większym stopniu zmienią swój status z beneficjentów systemu opieki i terapii na pełnoprawnych uczestników

życia społecznego, pomnażających zasoby indywidualne i swojego środowiska? Nie bez znaczenia są dla nich również obserwowane przez siebie i innych efekty pracy. Czyż mało spektakularne i długo wyczekiwane owoce ich trudu nie mogą stanowić przyczyny zniechęcenia, osłabienia motywacji, a nawet utraty poczucia sensu wykonywanego zawodu, ukierunkowanego nie na osoby, a jedynie istoty ludzkie?

Z takimi i podobnymi dylematami nie muszą borykać się zwolennicy koncepcji świętości życia. Dla nich bowiem – jak już wspomniano – każdy człowiek jest osobą ludzką, również ten najczęściej doświadczony takimi czy innymi zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania.

Mocno akcentowana w niniejszych wywodach kategoria osoby ludzkiej należy – jak na początku wspomniano – do podstawowych pojęć rozpatrywanych w ramach personalizmu. Wystarczy wspomnieć, iż sama nazwa przywołanego tutaj nurtu myślenia wywodzi się od łacińskiego terminu *persona* oznaczającego w języku polskim osobę. Zdaniem Mariana Nowaka (2005, s. 233), zarówno z perspektywy etymologicznej, jak i społeczno-kulturowej wynika, „że w pojęciu »osoba« jest zawarte stwierdzenie o człowieku jako człowieku, w jego formie, indywidualności, w jego sposobie życia jako bytu o-sobnego, oddzielonego od rzeczy i od otoczenia, jednostkowego i niepowtarzalnego”. Cytowany tutaj autor, tłumacząc słowa Aleksandra Brücknera, że „Słowianin urobił od zwrotu »o sobie (samym)« przysłówek »osob«”, zwrócił uwagę na fakt, że wskazują one na doświadczenie samego siebie jako doświadczenie „bycia-osobą, tzn. podmiotem istniejącym w sobie” (Nowak 2005, s. 233). Według klasycznej terminologii filozoficznej taki przejaw bytowania, jakim jest bytowanie w sobie, określane jest terminem „substancja” (za: Jaroszyński, <http://www.ptta.pl>, dostęp: 7 października 2013). Takie substancjalne pojmowanie pojęcia „osoba” zostało wzbogaczone przez refleksję chrześcijańską o aspekt egzystencjalny i relacyjny, wskazujący na osobę jako byt będący w relacji (Nowak 2005, s. 234). Aspekt ten każe zatem wkomponować w zakres znaczeniowy pojęcia „osoba” fakt życia we wspólnocie, której istotą są – jak wyjaśnia Fritz Stippel (za: tamże, s. 235) – relacje międzyludzkie powstałe „ze względu na dobro osób”. W pedagogice personalistycznej podkreśla się, że to właśnie w relacji z innymi, w autentycznym dialogu, w którym każdy z uczestników jest aktywnym i odpowiedzialnym podmiotem, zachodzi wzbudzenie osoby jako istoty rozumnej i wolnej (tzw. majeutyka osoby). Rozumność i wolność wskazują na duchowy wymiar bytu człowieka. Fakt ten sprawia – jak wyjaśnia Franciszek J. Mazurek (2001, s. 18), że jest on obdarzony godnością. Ewa Podrez w *Słowniku katolickiej nauki społecznej* wyjaśnia, że godność człowieka jest „specyficzną wartością osoby ludzkiej [...] i może być rozpatrywana w dwóch aspektach; naturalnym i nadprzyrodzonym. W aspekcie naturalnym godność wyraża zdolność człowieka do wolnego i świadomego działania, do rozwoju intelektualnego i moralnego. Natomiast w wymiarze nad-

przyrodzonym godność odsłania uczestnictwo człowieka w rzeczywistości transcendentalnej, w życiu Osób Bożych” (<http://www.kns.gower.pl>, dostęp: 7 października 2013).

W odniesieniu do przedstawionego wyżej rozumienia godności odnoszą się takie terminy, jak: godność osobowa, godność człowieka jako osoby bądź godność bytu ludzkiego (Szczupał 2009, s. 20). Z godnością osobową każdy człowiek przychodzi na świat, ma więc ona charakter przyrodzony (naturalny). Jest ponadto nienaruszalna i niezbywalna (Bagrowicz 1999, s. 97). Naturalny charakter godności sprawia, że każdemu człowiekowi należy się szacunek i podmiotowe traktowanie przez innych ludzi. Mówi o tym – przypominiana przez Ewę Podrez – tzw. norma personalistyczna, wskazująca na bezwzględną powinność „afirmowania osób w imię ich godności” (<http://www.kns.gower.pl>, dostęp: 7 października 2013; zob. także: Mikrut 2013). Doświadczanie szacunku ze strony innych jest podstawą rozwijania poczucia własnej godności. „Poczucie” oznacza między innymi zdawanie sobie sprawy z własnych stanów wewnętrznych (*Słownik języka polskiego*, t. II, s. 722), zatem pojęcie poczucia godności odnosi się do sytuacji człowieka, który uświadamiając sobie indywidualne walory będące efektem własnych, długotrwałych starań, ukierunkowanych na realizację cenionych w jego przestrzeni społecznej wartości, doznaje satysfakcji z ich posiadania i darzy szacunkiem samego siebie. Poczucie to jest na tyle silne, że staje się regulatorem postępowania według własnych – a nie narzuconych z zewnątrz, odmiennych od wcześniej przyjętych – standardów. Synonimami tak pojmowanego poczucia godności bywają takie terminy, jak duma, honor czy – z psychologicznego punktu widzenia – poczucie własnej wartości. W szczególny sposób daje ono o sobie znać w sytuacji ograniczonej wolności i doznawania upokorzenia (Szczupał 2009, s. 18–19). Staje się wówczas źródłem wewnętrznej siły do radzenia sobie z doświadczanym uprzedmiotowieniem. Fakt ten podkreśla Antoni Rumiński (za: Szczupał 2009, s. 19), pisząc, że poczucie godności motywacyjnie przewyższa wszelkie inne wartości.

O ile godność osobowa w rozumieniu filozoficzno-personalistycznym jest – jak wcześniej wspomniano – nieredukowalna, to jej indywidualne uobecnienie w postaci poczucia godności, będąc fenomenem o charakterze psychologicznym, może ulec destrukcji bądź to na skutek działania innych ludzi, bądź w wyniku własnego niecnego postępowania.

Wspomniane wyżej aspekty godności osobowej, tj. filozoficzno-personalistyczny i psychologiczny, nie są jedynymi kontekstami rozważań o tymże fenomenie. Wskazać należy jeszcze na prawny wymiar godności osobowej. Przekonuje o tym wybitny przedstawiciel personalizmu Jacques Maritain (za: Mazurek 2001, s. 117) twierdząc, że godność osoby ludzkiej byłaby słownym frazesem, gdyby nie fakt, iż z racji jej posiadania każdemu człowiekowi jako osobie przy-

sługują stosowne prawa, określane jako prawa człowieka. Wśród szerokiej gamy owych praw w pierwszym rzędzie wymienia się prawo do życia. Obejmuje ono – przy szerokim pojmowaniu jego zakresu znaczeniowego – nie tylko prawo do fizycznego bytu, ale również prawo do pewnych dóbr zabezpieczających godną i pełną satysfakcji egzystencję, a więc prawo dostępu do pożywienia, odpowiedniego standardu życia, opieki zdrowotnej, „dachu nad głową”, informacji i innych dóbr kultury, pokoju, bezpiecznych warunków życia oraz środowiska sprzyjającego rozwojowi osobowości (Mazurek 2001, s. 233). Prawo to – jak się wydaje – można traktować jako prawo do odpowiedniej jakości życia. A zatem wynikające z ludzkiej godności prawa naturalne przyjmują postać praw pozytywnych dzięki odpowiednim zapisom w dokumentach o międzynarodowym i lokalnym (krajowym) zasięgu (Mazurek 2001, s. 195). Pozytywny charakter praw oznacza – jak wyjaśnia Marek Nowicki (za: Rudek 2008, s. 42) – iż rządzący mają obowiązek „zrobienia czegoś czynnie dla każdego z nas”, tj. stworzenia warunków do tego, aby mogły być one (owe prawa) przez nas realizowane. Prawa człowieka wywiedzione z jego godności osobowej zostały mocno zaakcentowane w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, ustanowionej w 1948 roku na trzeciej sesji Ogólnego Zgromadzenia ONZ, wchodzącej, obok wielu innych jeszcze paktów i konwencji, w skład Międzynarodowej Ustawy o Prawach Człowieka (<http://www.unic.un.org.pl>, dostęp: 25 października 2013). Już treść artykułu pierwszego owej Deklaracji stanowi:

Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa.

Podobne zapisy znajdziemy w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej. Wystarczy wspomnieć tutaj o artykułach 30, 32 i 33 mówiących – ogólnie rzecz ujmując – o przyrodzonej godności człowieka jako źródle wolności i praw, o równości wobec prawa i zakazie wszelkiej dyskryminacji (Dz. U. z 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483).

Skoro godność osobowa ma charakter bezwarunkowy, tzn. jest niezależna od jakichkolwiek czynników indywidualnych i środowiskowych, to również wywiedzionym z niej prawom człowieka przysługuje taki sam status. Ich ochrona i respektowanie nie mogą być w żaden sposób uwarunkowane poziomem fizycznego, psychicznego czy społecznego funkcjonowania człowieka. Stąd też nawet w odniesieniu do osób z najgłębszymi zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania prawa te, podobnie jak godność osobowa, zachowują takie przymioty, jak: wrodzoność, nienaruszalność i niezbywalność. Uznanie tego paradygmatu – będącego istotą koncepcji świętości życia – implikuje zasadność imperatywu moralnego, nakazującego uznanie i chronienie godności i wynikających z niej praw każdej osoby

obarczonej niepełną sprawnością funkcji i/lub struktury organizmu w takim samym stopniu i zakresie oraz z podobną żarliwością jak czyni się to w przypadku pozostałych członków społeczeństwa (Mikrut 2013).

Imperatyw ten jako logiczne następstwo personalistycznej wizji człowieka znajduje także swój wyraz – i to jest szczególnie ważne – w zapisach prawa twardego, tj. obligującego władze publiczne do podjęcia działań legislacyjnych, ukierunkowanych na ochronę i respektowanie godności i praw osób z niepełnosprawnością. Przykładem może być tutaj treść artykułu 69 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej:

Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (Dz. U. z 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483).

A tymczasem z danych GUS, obejmujących lata 2004–2010, wynika, że w „najlepszym” 2008 roku odsetek osób znajdujących się poniżej minimum egzystencji w gospodarstwach domowych z co najmniej jednym członkiem z niepełnosprawnością wynosił 7,2%, podczas gdy dla gospodarstw domowych bez osób z niepełnosprawnością sięgał poziomu 5,1%. Zagrożone ubóstwem były szczególnie rodziny z dzieckiem do 16 roku życia posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności. We wspomnianym 2008 roku analizowany odsetek dotyczący tej kategorii rodzin wynosił aż 11,5%. Największe zagrożenie ubóstwem – jak wynika z przywołanych danych – miało miejsce w 2005 roku. Odsetek osób w zagrożonych ubóstwem gospodarstwach domowych z co najmniej jednym członkiem z niepełnosprawnością wynosił wówczas aż 14%, a w przypadku, gdy tą osobą było dziecko – nawet 17,8%. Stosowna wartość w odniesieniu do gospodarstw bez osób dotkniętych niepełną sprawnością wynosiła zaś 11,6%. Dramatyczną wymowę tych danych uzmysławia wyjaśnienie, iż wzięte pod uwagę minimum egzystencji (zwane również minimum biologicznym) odnosi się do modelu zaspokojenia jedynie tych potrzeb bytowo-konsumpcyjnych, których realizacja nie może być odłożona w czasie, bowiem doprowadziłoby to do biologicznego wyniszczenia (<http://www.niepełnosprawni.gov.pl>, dostęp: 15 października 2013).

O trudnej sytuacji ekonomicznej rodzin posiadających dziecko z niepełnosprawnością donosi także Grażyna Mikołajczyk-Lerman (2013, s. 149–154). Informacje podane przez autorkę odnoszą się do 601 gospodarstw domowych z dzieckiem z niepełnosprawnością na terenie Łodzi. Wskazują one na to, iż w badanej zbiorowości częściej niż co trzecia rodzina spełniała kryterium ubóstwa, którym w tym przypadku było pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego oraz/lub dodatku do świadczeń rodzinnych na kształcenie i rehabilitację dziecka (Mikołajczyk-Lerman 2013, s. 149). Warto zwrócić uwagę, iż ryzyko ubóstwa – według analizowanych danych – w głównej mierze dotyczyło rodzin wychowujących

dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje na to porównanie struktur rodzin ubogich i nieubogich rozpatrywanych z punktu widzenia czynnika, jakim jest poziom funkcjonowania intelektualnego dziecka z orzeczoną niepełnosprawnością. W grupie rodzin ubogich liczba rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną sięgała poziomu 28,6%, natomiast w grupie rodzin bez tego typu trudności ekonomiczno-materialnych analogiczna wartość była niższa i wynosiła 23,3% (Mikołajczyk-Lerman 2013, s. 151, tabela 2). W konkluzji badań obejmujących, obok wspomnianej sytuacji materialnej, ocenę dostępu do wsparcia ze strony odpowiednich służb państwowych i pozarządowych, edukacji, opieki zdrowotnej i rehabilitacyjnej, a także ocenę stopnia realizacji prawa dziecka z niepełnosprawnością do pełnej partycypacji w życiu społecznym i społecznej integracji Grażyna Mikołajczyk-Lerman doszła do wniosku, że głównym problemem rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością były trudności finansowe i problemy w zakresie uzyskania wsparcia finansowego.

Badania dokumentują – jak pisze autorka – że niepełnosprawne dziecko jest niedofinansowane i często żyje w biedzie [...]. Taka sytuacja powoduje zagrożenie ubóstwem i pomniejszenie szans życiowych aktualnie i w przyszłości. W takich warunkach trudno realizować w odpowiedni sposób prawo dziecka do godziwych warunków życia (Mikołajczyk-Lerman 2013, s. 244–245).

Oceny dostępu dzieci z niepełnosprawnością do innych – wyżej wymienionych – dóbr, instytucji i zasobów społecznych, warunkujących godną i satysfakcjonującą egzystencję, wypadły w przytoczonych tutaj badaniach nieco lepiej, o czym świadczą chociażby dane opracowane na podstawie wypowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnością. O ile wsparcie finansowe ocenione zostało zdecydowanie negatywnie lub negatywnie aż przez 77,5% respondentów, to w odniesieniu do innych obszarów odsetek rodziców wystawiających równie negatywne oceny był znacząco niższy i wynosił: 55,6% w przypadku oceny takiego samego traktowania dzieci z niepełnosprawnością jak ich pełnosprawnych rówieśników, 32,5% w przypadku oceny dostępu dzieci z niepełnosprawnością do leczenia i rehabilitacji oraz 8,8% odnośnie do oceny dostępu tych dzieci do nauki i oświaty (tamże, s. 245, rysunek 20). Mimo to – zdaniem autorki (Mikołajczyk-Lerman, 2013, s. 241) – otrzymane wyniki dowodzą bez wątplenia istnienia zjawiska określanego jako *disablism*, czyli dyskryminacji dzieci ze względu na ich niepełnosprawność.

Z punktu widzenia rozpatrywanej tutaj problematyki ważne jest to, że badania Grażyny Mikołajczyk-Lerman wykazały, że sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną była pod każdym analizowanym względem gorsza aniżeli jednostek z innymi rodzajami niepełnej sprawności. Świadczą o tym następujące wnioski z badań:

- traktowanie dziecka niepełnosprawnego poniżej normy intelektualnej (realizacja jego praw do równego traktowania) w odróżnieniu od dziecka zdrowego jest częściej oceniane znacznie gorzej;
- obniżona norma intelektualna u dziecka powoduje, że często bywa ono obiektem drwin, nie miłych uwag, złośliwych komentarzy ze strony obcych ludzi na ulicy oraz ze strony znajomych i sąsiadów [...];
- praktyki dyskryminacyjne w dostępie do szkół ogólnodostępnych (masowych) i integracyjnych dotyczą głównie dzieci z obniżoną normą intelektualną [...];
- obniżona norma intelektualna zdecydowanie wpływa na ograniczenia kontaktów niepełnosprawnego dziecka ze zdrowymi rówieśnikami na terenie szkoły oraz relacje rówieśnicze poza szkołą;
- akceptacja dziecka przez rodziców w dużej mierze jest zróżnicowana i zależy przede wszystkim od normy intelektualnej u dziecka (Mikołajczyk-Lerman 2013, s. 246–247).

Zamieszczone wyżej informacje skoncentrowane są w głównej mierze na sytuacji dziecka z niepełnosprawnością. Ponadto oparte są one przede wszystkim na analizie formalnych wskaźników biedy i ubóstwa oraz na opiniach osób trzecich, tj. rodziców.

Nawiązując jednak do tytułu niniejszego opracowania, warto więcej uwagi poświęcić kwestii doświadczania godności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ich własnej percepcji i ocenie. Interesującego materiału faktograficznego w tym względzie dostarcza praca Aleksandry Zawiślak poświęcona jakości życia osób dorosłych o zaburzonym rozwoju intelektualnym (2011). W świetle dokonanych uprzednio ustaleń wiemy już, że właśnie jakość życia można traktować jako miarę stopnia korzystania z prawa do godnych warunków egzystencji i sprzyjającego rozwojowi osobowości środowiska społecznego. Zgromadzone przez autorkę dane dotyczą 287 dorosłych (18–60 lat życia) osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym przebywających w otwartym środowisku. W chwili badania były one uczestnikami warsztatów terapii zajęciowych, środowiskowych domów samopomocy lub pracowały w zakładach pracy chronionej. Pomiaru rozpatrywanej zmiennej dokonano za pomocą narzędzia opracowanego przez Roberta Cummins, nazwanego *Comprehensive Quality of Life Scal – 15*. Diagnostuje ono całokształt życia, jak również jego bardziej szczegółowe elementy dotyczące bytu materialnego, zdrowia, produktywności, zażyłości z bliskimi, bezpieczeństwa, przynależności społecznej i emocjonalnego dobrostanu. Są one składowymi zarówno obiektywnej, jak i subiektywnej jakości życia. Jakość życia jako cecha obiektywna jest diagnozowana poprzez ocenę zasobności, czyli ilości i częstości występowania wymienionych wcześniej elementów sytuacji życiowej, dokonaną przez badane osoby. Z kolei subiektywny wymiar jakości życia ma charakter wewnętrzny, zatem występuje tylko i wyłącznie w indywidualnej świadomości każdej z badanych osób. Jest to wyraz subiektywnych odczuć generowanych przez satysfakcję z danego elementu życia z uwzględnieniem jego indywidualnie ocenianej ważności. Fakt ten daje

możliwość – jak wyjaśnia Aleksandra Zawiślak (2011, s. 120) – podmiotowego spojrzenia na osoby poddane badaniu. Badania cytowanej autorki dowiodły, że ujmowana globalnie – tj. uwzględniająca łącznie wszystkie elementy sytuacji życiowej – obiektywna jakość życia badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną była niska (Zawiślak 2011, s. 145). Przytoczony wniosek jest zatem – naszym zdaniem – kolejnym argumentem na rzecz tezy o małej dostępności tej kategorii osób do takich zasobów środowiska materialnego i społecznego, które zabezpieczają egzystencję odpowiadającą godności człowieka. Szczegółowa analiza danych w zakresie poszczególnych elementów sytuacji życiowej wykazała – jak pisze autorka (Zawiślak 2011, s. 146), że badane osoby szczególnie nisko oceniły swój byt materialny oraz przynależność społeczną. Ocena tej ostatniej była znacząco niższa od pozostałych (zob. Zawiślak 2011, s. 147, wykres 18). Oznacza to, że nie miały one obiektywnych warunków do partycypowania w szerszym, pozarodzinnym, życiu społecznym. Pozbawione były szans zaistnienia jako uczestnicy różnych form spędzania wolnego czasu poza domem, członkowie i funkcyjni rozmaitych klubów, stowarzyszeń i organizacji czy wreszcie jako osoby, do których po radę i pomoc zwracają się ludzie spoza ich rodziny.

Inaczej rzecz wygląda, jeśli chodzi o subiektywny wymiar jakości życia. W tym przypadku zarówno ocena globalna, jak i oceny szczegółowe uzyskały wartość przeciętną. W ramach szerokiej kategorii ocen przeciętnych najwyższą usytuowała się ta dotycząca zażyłości z osobami bliskimi. Kategoria diagnostyczna „zażyłość z bliskimi” obejmuje takie aspekty, jak: posiadanie bliskiego przyjaciela i częstotliwość kontaktów z nim, wsparcie ze strony bliskich osób w sytuacji przygnębienia i smutku oraz uczestnictwo bliskich osób we wspólnych zajęciach zgodnych z pragnieniami osoby badanej. Uzyskane wyniki potwierdzają zatem – co podkreśla autorka badań (Zawiślak 2011, s. 149) – ogromne znaczenie w życiu jednostek z niepełnosprawnością intelektualną osób bliskich, zwłaszcza członków rodziny. Akcentowanie ważności relacji z bliskimi osobami oraz satysfakcja z tego typu styczności społecznej w dużej mierze przyczyniły się do w miarę pozytywnego wartościowania przez nie własnego życia. Patrząc na tak brzmiący wniosek z perspektywy tematyki niniejszego opracowania, możemy przyjąć, iż w głównej mierze dzięki kontaktom z osobami bliskimi jednostki o zaburzonem rozwoju intelektualnym budują w swojej świadomości taki obraz świata społecznego, w którym jest dla nich – co prawda niewielkie, bo ograniczone wielkością kręgu rodzinnego i towarzyskiego – miejsce. W wielu przypadkach jest on wystarczającym przyczynkiem do tego, aby poczuły się one ważne, potrzebne i dumne ze swojej pozycji, mimo iż z obiektywnego punktu widzenia ich świat jest pełen ograniczeń i barier.

Wspomniane ograniczenia i bariery o charakterze społecznym spowodowały zapewne, iż subiektywne odczucia związane z percepcją kontaktów z osobami

spoza najbliższego grona znajomych, podobnie jak w przypadku obiektywnej oceny dostępności do szerszej styczności społecznej, należały do najniżej sklasyfikowanych w relacjonowanych badaniach (Zawiślak 2011, 150, tabela 21). Wyjątkowo nisko (ale – przypomnijmy – w ramach wyników przeciętnych) ocenione zostały również subiektywne odczucia w zakresie tzw. produktywności. Komentując owe spostrzeżenie, autorka stwierdziła, że:

Czują [one – przyp. A. M.] nadal, że to, co robią na co dzień, jest tylko sztucznym substytutem prawdziwego życia i prawdopodobnie odczuwają głęboką dyssatysfakcję i pustkę z tego powodu (Zawiślak 2011, s. 181).

Jako ilustrację tego typu odczuć można przytoczyć w tym miejscu fragment wywiadu z młodym mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną, zamieszczony przez Małgorzatę Kościelską w *Obliczach upośledzenia* (1995, s. 23):

Gdybym miał inną głowę, to by było inaczej, ale ja mam taką głowę, to co ja zrobię, no. No, założmy, jak bym miał inną głowę, to bym był chirurgiem [...]. Bym żył tak jak każdy człowiek, a teraz przy zakręcaniu słoików! Na pewno ja bym miał większą satysfakcję – być tym chirurgiem, niż teraz zakręcać słoiki.

Większość przytoczonych wyżej informacji koresponduje z doniesieniami z wcześniejszego badania prowadzonego przez Barbarę Szychowiak (1996, s. 246–247). Z rozmów klinicznych przeprowadzonych z 38 dorosłymi osobami dotkniętymi rozpatrywanym tutaj rodzajem i stopniem niepełnosprawności autorka wysunęła wniosek, iż ich autonomia była w większym bądź mniejszym stopniu ograniczona – tzn. że pozbawione były one wolności wyboru będącej atrybutem każdego człowieka jako osoby ludzkiej – zarówno w zakresie wielu codziennych czynności, jak i nawiązywania szerszych, pozarodzinnych, kontaktów społecznych. Nie mogli oni decydować – jak się okazało – m.in. o takich sprawach, jak: ilość spożywanych pokarmów, korzystanie z urządzeń gospodarczych typu kuchenka gazowa, żelazko, pralka czy odkurzacz, czy swobodne dysponowanie posiadanymi, na ogół drobnymi, kwotami. Wyraźnie ograniczone były również ich kontakty z pozadomowym środowiskiem społecznym. Ponadto obwarowane były one wieloma zakazami ze strony rodziców. „To rodzice w znacznej mierze decydowali o tym, z kim, kiedy i gdzie mogli się spotkać” (Szychowiak 1996, s. 247). Owo „zniewolenie” ze strony rodziców, spowodowane najczęściej chęcią ochronienia swoich dorosłych już dzieci przed potencjalnie zagrażającymi kontaktami z obcymi ludźmi, było tak silne, że na pytanie „co chciałby (chciałaby) Pan (Pani) robić, ale rodzice na to nie pozwalają” najczęstszą reakcją ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną okazała się odpowiedź typu: „nie wiem” albo „nic”. Sytuację tę autorka wyjaśnia m.in. potrzebą uzyskania przez badane osoby aprobaty ze strony rodziców (Szychowiak 1996, s. 248). Skądinąd wiemy

już, że to właśnie relacje z najbliższymi, rodzicami i innymi członkami rodziny, przynoszą jednostkom z niepełnosprawnością intelektualną najwięcej satysfakcji wpływającej na subiektywną ocenę jakości swojego życia (zob. Zawiaślak 2010, s. 149). Dają im one bowiem poczucie bezpieczeństwa wynikające ze ścisłej zależności od osób, z którymi na co dzień się kontaktują i które obdarzają je uwagą. I chociaż ta zależność znacząco ogranicza ich autonomię – przypomnijmy, że chodzi tutaj o osoby dorosłe, które często nie mogą podejmować decyzji nawet dotyczących najprostszych zachowań – to świadomość płynących z niej korzyści w postaci doświadczanej uwagi i troski oraz braku konieczności podejmowania nawet prostych decyzji sprawia, iż pozytywnie wartościują oni swoją sytuację. Co prawda zdają sobie sprawę – na co wskazują odpowiedzi odnotowane przez Barbarę Szychowiak – z permanentnej kontroli zewnętrznej, jednak nie traktują tego jako ograniczenia, ale raczej jako wyraz troski i opieki. Bywa, że taka wyuczona bezradność „jest im na rękę”. Przekonuje o tym jedna z matek dziecka z niepełnosprawnością, pisząc:

Dzieci z zespołem Downa starają się nas przekonać, że nic nie potrafią. Robią to zarówno wtedy, gdy mają 2 lata, jak i wówczas, gdy mają lat 27. W dodatku ci nasi świetni aktorzy często w tej dziedzinie odnoszą spektakularne sukcesy. Nie dajcie się nabrać (Chaszczyńska 2011, s. 19).

Rozważania powyższe wskazują, naszym zdaniem, na swoisty paradoks. Z jednej strony mamy do czynienia z wyraźnym ograniczeniem autonomii rozpatrywanej kategorii jednostek, z drugiej zaś – to właśnie w gronie tych, którzy ową autonomię im ograniczają, tzn. rodziców i innych osób znaczących, odczuwają one największą satysfakcję ze swojego życia. Wydaje się, że kluczem do wyjaśnienia owego paradoksu – obok poczucia bezpieczeństwa i doświadczania uwagi ze strony bliskich, a także odczuwania satysfakcji płynącej z faktu bycia obiektem pozytywnych uczuć i emocji czy swoistej wygody wynikającej z wyręczenia ich z wielu czynności i wyborów – są określone konsekwencje samej niepełnosprawności intelektualnej. Zdaniem Aleksandry Zawiaślak (2011, s. 180), wysokie zadowolenie tych osób z „zażyłości z bliskimi” „może wynikać z nieznajomości przez nie innych niż doświadczają stylów życia, mniejszej orientacji w otoczeniu, niższego wykształcenia oraz nielicznych kontaktów społecznych”. Cieszą się one „z tego, co posiadają, nie mają wielkich wymagań, a swoje aspiracje dostosowują do środowisk, z których pochodzą”.

Rodzi się jednak pytanie, czy odkrywanie i doświadczanie swojej godności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie byłoby pełniejsze, gdyby źródłem owych pozytywnych odczuć co do własnej osoby nie byli jedynie rodzice i osoby z najbliższego otoczenia, ale także szersze środowisko społeczne. Do pełniejszej partycypacji społecznej muszą być one jednak odpowiednio przygotowane. Jawi się tutaj ogromna rola rodziców, którzy muszą uwierzyć w to, że ich

– często już dorosłe – dzieci są w stanie poradzić sobie w wielu sytuacjach i sprawach. Na tym polega przecież postulowana przez wielu pełna akceptacja dziecka dotkniętego niepełną sprawnością ciała lub/i psychiki. Zwrócił na to uwagę Andrzej Twardowski (1993, s. 41), pisząc, że akceptujący rodzice okazują dziecku w każdej sytuacji swoją miłość i przywiązanie, spostrzegają jego słabe, ale przede wszystkim mocne strony i zgodnie z tymi obserwacjami oceniają jego postępowanie w różnych sytuacjach, a ponadto stosują takie techniki wychowawcze, które wspomagają jego rozwój. Jeżeli rodzice – kontynuuje swoją myśl cytowany autor – traktują swoje niepełnosprawne dziecko jako kogoś wartościowego i dającego sobie radę w wielu obszarach życia, to ono samo odbiera siebie jako kogoś ważnego, potrzebnego i skutecznego w wielu działaniach (Twardowski 1993, s. 44), słowem – odkrywa swoją godność osobową.

Warto w tym miejscu posłuchać swoistego apelu jednej z matek dziecka z niepełnosprawnością:

I co bardzo ważne – daj dziecku szansę na dorastanie do jak największej samodzielności. Daj mu swobodę wyboru. Swobodę bardzo dyskretnie kontrolowaną. Tak, by czasem nieunikniona interwencja nie upokarzała, nie spowodowała wycofania się z drogi ku samodzielności. Nie wyznaczaj mu granic bardziej, niż robi to stopień jego niepełnosprawności. Choć to boli – nie uzależniaj dziecka od siebie (Jabłońska 2011, s. 39).

Trudno o lepszą ilustrację lansowanej przez Czesława Kosakowskiego (2003, s. 36) podmiotowości jako normy postępowania wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i każdą inną. Podmiotowo traktować drugiego człowieka to przecież nic innego, jak respektować jego prawo do samostanowienia, do kierowania się własnymi, a nie narzuconymi z zewnątrz, standardami. Jednocześnie musimy mieć na uwadze fakt, że nie każdy wymiar samostanowienia jest dostępny dla wszystkich osób, zwłaszcza z głębszą i głębką niepełnosprawnością intelektualną. Żywić zatem należy nadzieję, podbudowaną wiedzą i doświadczeniem, że przypadki ograniczania autonomii tej kategorii jednostek wynikają z pełnego przekonania osób bliskich, opiekunów, nauczycieli czy terapeutów, iż jest to absolutnie konieczne ze względu na szeroko pojmowane dobro podopiecznych.

BIBLIOGRAFIA

- Bagrowicz J. (1999), *Godność osoby fundamentem wychowania*, [w:] F. Adamski (red.), *Wychowanie na rozdrożu. Personalistyczna filozofia wychowania*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe UJ.
- Chaszczyńska M. (2011), *Gra o pianino...*, [w:] A. Suchcicka (red.), *Egzamin z miłości. Refleksje matek dzieci z zespołem Downa*, Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.
- Jabłońska G. (2011), *Światelko w korytarzu...*, [w:] A. Suchcicka (red.), *Egzamin z miłości. Refleksje matek dzieci z zespołem Downa*, Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.

- Kmieciak B. (2011), *Inny we współczesnej debacie bioetycznej, czyli o prawach osób niepełnosprawnych w wybranych medycznie dylematach*, [w:] I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny wobec wyzwań współczesnego świata*, Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, Dz. U. z 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483.
- Konwencja o Prawach Dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 20 listopada 1989 roku, Dz. U. 1991, nr 120, poz. 526.
- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbirowe instrumentalne studium przypadku*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: PWN.
- Mazurek F. J. (2001), *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Lublin: Redakcja Wydaw. KUL.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mikrut A. (2013), *O poszanowaniu godności osób z niepełnosprawnością. Idea a rzeczywistość*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”.
- Mikrut A. (2013), *O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością*. Ogólnopolska Konferencja Naukowa z cyklu Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Gdański, Gdańsk–Sopot, 22–24 maja 2013 r.
- Nowak M. (2005), *Pedagogika personalistyczna*, [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1, Warszawa: PWN.
- Rudek I. (2008), *Od niechęci do akceptacji. O wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Szymczak M. (1978), *Słownik języka polskiego*, t. II, Warszawa: PWN.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe „Akapit”.
- Szychowiak B. (1996), *Autonomia młodzieży z upośledzeniem umysłowym w jej odczuciu*, [w:] W. Dykciak (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*, Poznań: Wydział Studiów Edukacyjnych UAM.
- Twardowski A. (1993), *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Ustawa z 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, Dz. U. 1993, nr 17, poz. 78.
- Ustawa z 6 stycznia 2000 roku o Rzeczniku Praw Dziecka, Dz. U. 2000, nr 6, poz. 69.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Difin.

NETOGRAFIA

- Wskaźniki zagrożenia ubóstwem w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi prawie w latach 2004–2010*, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawność-w-liczbach-warunki-zycia/dane-na-podstawie-badania-budzet/> (dostęp: 15 X 2013).
- Jaroszyński, P., *Osoba: od maski do jaźni*, <http://www.ptta.pl/lsf/publikacje/osoba.pdf> (dostęp: 7 X 2013).

Podrez E., *Godność człowieka*, <http://www.kns.gower.pl/slownik/slownik.htm> (dostęp: 7 X 2013).
Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, http://www.un.org.pl/prawa_czlowieka/dok_powszechna_deklaracja.php (dostęp: 25 X 2013)

SUMMARY

Referring to the “philosophy of the subject” and especially to notions propagated by personalism, the author of the paper emphasizes the fact that all human beings, even those with the most severe disability inflicted on body and/or mind, have as stressed by John Paul II “a unique dignity and a special value from the very beginning of their life until the moment of natural death”. Different forms of objectification of people with disability hinder them from experiencing the innate, inviolable and inalienable human dignity. It finds expression in limiting their autonomy even in those situations when they could potentially make right and responsible decisions. Therefore, the only way to enable all people to fully experience dignity is to respect their subjectivity, which should be the norm of behaviour towards all human beings independently of their physical or intellectual disabilities.

Key words: intellectual disability, dignity