

Danuta Grzybowska

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i dziecko jako szczególne podmioty diagnozy w interpretacji przyszłych pedagogów

Niepełnosprawność nr 16, 83-89

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Danuta Grzybowska
Uniwersytet Gdański

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i dziecko jako szczególne podmioty diagnozy w interpretacji przyszłych pedagogów

A person with intellectual disability and a child as a special
subjects of diagnosis in the interpretation of a budding educators

A special kind of imbalance between participants of a diagnostic relation (diagnostician – w person with disability) enforces it to undergo some rigors to make it accurate. For instance, in its ethical codex American Psychological Society stresses: *Children and disabled persons participating in a survey require a special care*. The presented research was an attempt to reconstruct a picture of intellectual disability emerging from a student's interpretation of the above quoted rule. It seems that syntactic proximity to a child makes a person with intellectual disability lose her own, mature identity. Obviously, juxtaposition of a child and a person with intellectual disability may find its reason. Anyway, as far as the fixed ways of interpretation are concerned, it seems valid to avoid such procedures, since they might legitimize this type of reasoning.

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, dziecko, diagnoza, diagnozowanie, pedagodzy

Keywords: person with intellectual disability, child, diagnosis/diagnosing process, educators

Wprowadzenie

Diagnoza, czyli rodzaj sztuki „odróżniania za pomocą pośredniego poznawania” [Paluchowski 2007, s. 13], jest zazwyczaj definiowana w kategoriach procesu lub tego procesu efektu końcowego. W tym pierwszym rozumieniu obejmuje różnorodne czynności i sytuacje o charakterze poznawczym, emocjonalnym, społecznym czy komunikacyjnym [Paluchowski 2007, s. 11–12]. W większości przypadków przyjmuje ona postać spotkania, w którym uczestniczy osoba diagnozowana (badany) i osoba diagnozująca (diagnosta). Spotkania jednak bardzo specyficznego, którego cechą wyróżniającą jest rodzaj relacji charakteryzujących

się wyraźnym brakiem równoważności. Ta asymetria kontaktu diagnostycznego dotyczy m.in. ról, które przyjmują uczestnicy (dominacja diagnosty przy kontroli przebiegu kontaktu, wyznaczaniu ram tematycznych), aktywności komunikacyjnej uczestników (diagnosta raczej słucha), funkcji badania (diagnosta dokonuje rozpoznania, uwzględniając dobro badanego, a nie własne korzyści).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji diagnozy doświadczają niejako podwojonej asymetrii w kontakcie z diagnostą. Z jednej strony – jak zauważa E. Zakrzewska-Manterys [2010, s. 139] „stosunki społeczne z upośledzonymi nigdy nie będą symetryczne, bo to właśnie niesymetryczność jest papierkiem lakmusowym upośledzenia”, z drugiej zaś – w ramach wspomnianego kontaktu upośledzeni skazani są na asymetrię wpisaną w jego istotę.

To szczególne zachwianie równowagi między uczestnikami kontaktu diagnostycznego sprawia, iż dla prawidłowego jego przebiegu niezbędne jest poddanie go pewnym rygorom, regulującym zachowanie i relacje uczestników. Wśród nich uwagę zwracają te, bezpośrednio odnoszące się do osób z niepełnosprawnością intelektualną. J. Brzeziński [2007, s. 65] w rozważaniach na temat „Co wolno a czego nie wolno w eksperymentach z udziałem ludzi”, zauważa, że: „badacz szczególną troską musi otoczyć osoby, które są jeszcze dziećmi albo są niepełnosprawne, albo pozostają w jakiejś zależności od badacza. W kodeksie etycznym stworzonym przez Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne można zaś przeczytać m.in.: „Udział uczestników badania musi opierać się na jasno określonym porozumieniu ... Szczególnej troski wymagają dzieci i osoby niepełnosprawne biorące udział w badaniu” [Brzeziński 2007, s. 63].

Taki rodzaj językowego osadzenia niepełnosprawnych intelektualnie w „składniowym towarzystwie” dzieci koresponduje wyraźnie z zabiegami bezpośredniego odnoszenia do siebie tych dwóch podmiotów. Stosowanie paraleli z użyciem tych dwóch grup odniesienia wydaje się być praktyką obecną nie tylko w sytuacji diagnozy. Duet dziecko – niepełnosprawny intelektualnie ma swoją, wcale niekrótką, historię i pojawia się w różnych dziedzinach życia.

Na gruncie nauk pedagogicznych i psychologicznych porównanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną do dziecka pojawiło się w momencie przyjęcia ewolucyjnego kryterium przy określaniu stopnia niepełnosprawności, kiedy podstawowym wskaźnikiem upośledzenia stał się odpowiednio niski poziom inteligencji, potwierdzony mierzalnym stopniem IQ. Tego typu stanowisko wyraźnie współbrzmi z ujmowaniem rozwoju w kategoriach osiągnięcia ustalonych standardów, które uwidaczniają problem normy i odstępstw od niej [Brzezińska 2000, s. 43–44]. Takie statystyczne podejście znajduje swoje odbicie w charakterystykach typu: „[...] poziom umysłowy najgłębiej upośledzonego odpowiada poziomowi umysłowemu dziecka normalnego w wieku poniżej 2,5 lat” [cyt. za: Doroszewski 1989, s. 33], z drugiej zaś strony traktowaniu niepełnosprawnych

intelektualnie jako „wiecznych dzieci”. Ten sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną ma we współczesnej pedagogice wymiar w zasadzie historyczny. Krytyce poddała go już w latach 80. XX w. J. Doroszewski [1989, s. 33–34], zwracając uwagę na nierównomierność rozwoju osób z upośledzeniem umysłowym w porównaniu z harmonijnym jego przebiegiem w przypadku wzorca dziecięcego, a także na niebezpieczeństwa związane z tego typu myśleniem w procesie wsparcia [Doroszewski 1989, s. 33–34]. Nie oznacza to jednak, że zniknął on ze społecznej świadomości.

Innych, bardzo ciekawych odniesień niepełnosprawności intelektualnej do kategorii dziecięctwa można doszukiwać się także w sztuce. Jak zauważa Agnieszka Pospiszyl, w różnych epokach (np. w baroku) w malarskich przedstawieniach postaci np. małego Chrystusa czy też amorków i aniołków, a więc postaci mających bezpośredni kontakt z boskością, można dostrzec nawiązanie do zewnętrznych cech dzieci z zespołem Downa. Trudno oczywiście o jednoznaczną interpretację tego zjawiska. Jedna z nich sugeruje, że: „[...] artyści obawiali się konsekwencji tego, na kogo wyrośnie osoba przez nich sportretowana – dlatego też używali modeli, o których wiadomo było, że zawsze pozostaną niewinne, nie popełnią zbrodni i nie obciążą sumienia artysty niewłaściwym dobrem modelu dla postaci Dzieciątka czy anioła [...]” [<http://www.anula.pl/dawno-dawno-temu.html>, dostęp: 10.05.2013].

W domyśle bowiem osoba z zespołem Downa pozostawała całe życie dzieckiem z przypisaną mu niewinnością. Z drugiej strony warto zdawać sobie sprawę, że akurat pozytywne postrzeganie osób z zespołem Downa jest ułatwione dzięki pewnym cechom ich wyglądu i zachowania. Według Hanny Olechnowicz są to np.: mała ruchliwość i płaczliwość, łatwość naśladowania innych ludzi i trwałego przywiązywania się do nich, charakterystyczny wygląd zewnętrzny (płaska twarz, szeroko rozstawione oczy, wysokie czoło) budzący uczucia opiekuńcze [Olechnowicz 1991, s. 22–23].

Trzecią wreszcie płaszczyzną, na której dokonuje się swoiste spotkanie kategorii pojęciowych dziecka i osoby niepełnosprawnej intelektualnie, jest religia. Twórca wspólnot L'Arche Jean Vanier często przywołuje postawę dziecka jako najbardziej wartościową w odkrywaniu sensu egzystencji. W odkrywaniu duchowego wymiaru relacji z Bogiem i drugim człowiekiem. Postawę, która ma wiele odniesień także do życia osób upośledzonych: „[...] ludzie cierpiący z powodu upośledzeń umysłowych nie poznają Boga w sposób intelektualny, abstrakcyjny, ale mają zdolność wyczuwania, że są kochani. Kiedy dzieci wiedzą, że są kochane, wtedy są spokojne. Kiedy czują, że są niechciane, odczuwają ból. One uczą się przez kontakt z sercem, ciałem, zmysłami. Czyż nie odnosi się to [...] zwłaszcza do ludzi z poważnymi upośledzeniami umysłowymi, którzy mają niewiele zdolności i nikt ich nie podziwia za osiągnięcia?” [Vanier 1996, s. 42].

W przypadku oficjalnego stanowiska Kościoła katolickiego w sprawie traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną także pojawia się nawiązanie do sytuacji dziecka. Na portalu mateusz.pl kwestię tę wyjaśnia ks. Mirosław Czapla [<http://mateusz.pl/pow/021101.htm>, dostęp: 10.05.2013]: „[...] W prawie kanonicznym osoby upośledzone zasadniczo są zrównane z dziećmi, czyli osobami „przed ukończeniem 7 roku życia, które uważane są za nieposiadające używania rozumu” (Kan. 97 § 2).

Stąd wynika określony sposób traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w przyjmowaniu sakramentów świętych, np.: „[...] Chrzest może zostać udzielony osobie upośledzonej umysłowo (niepełnosprawnej), gdyż jest ona uznana za dziecko. „Z dzieckiem zrównany jest [w prawie], gdy chodzi o chrzest także ten, kto nie jest świadomy swego działania” (Kan. 852 § 2) [...] co do spowiedzi ze względu na problemy ze świadomością grzechu u osób upośledzonych do sakramentu może przystępować ten, kto osiągnął wiek rozeznania (por. Kan. 989) [...] ostatecznie to spowiednik rozeznaje czy może udzielić rozgrzeszenia czy rzeczywiście ktoś miał świadomość grzechu, w jakiś sposób go wyznał i żałował”.

Zaprezentowane powyżej przykładowe sposoby ujmowania niepełnosprawności intelektualnej przez jej odniesienia – w różnych wymiarach – do dzieci i ich rozwoju, każą zastanowić się, na ile znajdują one swe odbicie w postrzeganiu niepełnosprawności przez przyszłych pedagogów w kontekście zasady etycznej, zalecającej otoczenie szczególną troską dzieci i osoby niepełnosprawne intelektualnie. Aby to sprawdzić, poproszono 20 studentów pedagogiki specjalnej (studia I stopnia, II rok) o interpretację tej zasady w brzmieniu Amerykańskiego Towarzystwa Psychologicznego¹.

W przypadku większości (14 osób) badanych studentów sposób sformułowania zasady zdawał się narzucać im tok myślenia. Podejmowali oni zazwyczaj jedynie próby opisanie cech wspólnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i dzieci znajdujących się w sytuacji diagnozy. Na plan pierwszy wysuwali dwa aspekty ich funkcjonowania: emocjonalny i intelektualny, rzadziej – behawioralny. Z jednej strony studenci podkreślali, że zarówno dzieci, jak i osoby niepełnosprawne intelektualnie:

- są bardziej wrażliwe,

a ponadto:

- są bardziej podatni na lęk, często czują się niepewnie,

- gorzej znoszą porażkę,

- są bardziej podatni na nacisk z zewnątrz,

z drugiej zaś – wskazywali podobieństwa w sferze poznawczej i komunikacyjnej:

- w zależności od stopnia niepełnosprawności osoby z dysfunkcją intelektualną mogą mieć porównywalny poziom inteligencji do dzieci,

¹ Badania przeprowadzono w styczniu 2013 r. w Instytucie Pedagogiki UG.

- mają niższy poziom inteligencji niż pełnosprawne osoby dorosłe,
- nie rozumieją wszystkich przyczyn i konsekwencji swojego stanu,
- mogą po prostu nie rozumieć pytań, które są im zadawane,
- mają problem ze skupieniem uwagi i koncentracją,
- nie są zdolne do konkretnego wyrażania swoich myśli, odczuć, do jasnego wyjaśniania swojego stanu.

W sferze behawioralnej badani studenci zauważali m.in.:

- ich zachowanie może być nienaturalne,
- często są niesamodzielne,
- [...] dziecko szybko się zmęczy. Tak samo osoba niepełnosprawna ze względu na swoją niepełnosprawność [...] zniechęci się i zmęczy,
- są bardziej ruchliwe,
- czasem trudno z nimi współpracować,
- zadają więcej skomplikowanych pytań.

Konsekwencją powyższego sposobu postrzegania niepełnosprawnych i dzieci są sformułowane niekiedy przez studentów wskazówki do pracy z tymi osobami:

- wymagają więcej uwagi;
- trzeba przy nich być bardziej uważnym i troskliwym;
- musimy im coś kilka razy tłumaczyć i mówić bardzo prostym, nieskomplikowanym językiem; trzeba do nich mówić ciepło i życzliwie;
- koniecznie we współpracę muszą być zaangażowani rodzice, gdyż to oni mają w tej sprawie decydujące zdanie;
- diagnoza to niekiedy ciężki orzech do zgryzienia dla dorosłego czy też pełnosprawnego, więc opisywana grupa ludzi może liczyć na szczególne względy.

Zaledwie w przypadku czterech badanych można zauważyć pewne odejście od – narzuconego formułą stylistyczną omawianej zasady – schematu interpretacyjnego. W dwóch przypadkach studenci zauważają konieczność zastosowania specjalnych metod diagnostycznych w badaniach osób niepełnosprawnych („w niektórych przypadkach diagnosta musi zastosować inne, szczególne metody diagnozowania, aby pomimo trudności intelektualnych, rozpoznać dane zjawisko”). Jeden z badanych stwierdził, że:

przy diagnozowaniu szczególnie osób niepełnosprawnych diagnosta nie powinien kierować się własnymi uprzedzeniami czy poglądami,

inny podkreślił, iż:

[...] po części dzieci i niepełnosprawni intelektualnie są szczególnymi grupami.

W jeszcze innym przypadku student zauważa odmiennność etiologii podobnych zachowań dzieci i osób NI:

[...] dzieci bowiem są bardziej ruchliwe, mogą krócej skupić uwagę na podanym zadaniu. Osoby niepełnosprawne również mają problem z koncentracją uwagi, co może być spowodowane zaburzeniem integracji sensorycznej.

W dwóch przypadkach badani odnieśli swoje refleksje do pojęcia „dziecko z niepełnosprawnością intelektualną”. Trudno stwierdzić czy niedokładnie odczytali omawianą zasadę, czy też dokonali swoistej kontaminacji obu kategorii:

- Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są grupami wymagającymi zwiększonej troski w trakcie prowadzenia badań, ponieważ niechęć mogą zostać w pewien sposób urażeni, przestraszyć się, co skutkuje niechęcią do diagnostyki.
- Dzieci niepełnosprawne intelektualnie wymagają szczególnej troski podczas diagnozy, ponieważ dzieci te często są nie do końca samodzielne, często szybko się frustrują, więc trzeba być ostrożnym przy zadawaniu pytań.

Żaden z badanych nie wskazał na szczególny rodzaj usytuowania prawnego osób niepełnosprawnych i dzieci – i co za tym idzie – swoisty sposób komunikowania wyników diagnozy oraz ustalania działań terapeutycznych niejako poza badanym.

Każda wypowiedź niesie ze sobą określone znaczenia zawarte nie tylko w użytych słowach, ale również w samej jej konstrukcji. Język zmusza użytkownika do podporządkowania się jego wzorcom. Buduje strefy znaczeń i schematy klasyfikacyjne różnicujące przedmioty. To w nim są konstruowane społeczne portrety. Jakie zatem obrazy niepełnosprawności intelektualnej wylaniają się ze studenckiej interpretacji przywoływanej tu zasady?

Wydaje się, że w wyniku syntaktycznego sąsiedztwa z dzieckiem osoba z niepełnosprawnością intelektualną w studenckiej percepcji traci niejako własną, dojrzałą tożsamość, a w zasadzie – nigdy jej nie tworzy, gdyż tę z okresu dzieciństwa przenosi w dorosłe życie. W ten sposób społeczeństwo nie pozwala jej być sobą, czyli osobą upośledzoną ze wszystkimi uwarunkowaniami tego stanu.

Badani studenci w swoich odniesieniach do opisywanej zasady, podkreślając dziecięcą wrażliwość niepełnosprawnych intelektualnie, wpisali się w pewną wyidealizowaną ich wizję, która leży u podstaw „egzaltowania się dziecięcą szczerością, naiwną prostodusznością czy pięknem emocjonalnego ciepła upośledzonych jako potencjalnych partnerów czystej przyjaźni” [Zakrzewska-Manterys 2010, s. 138].

Drugie pytanie, które należałoby sobie postawić, brzmi: co „zyskuje” dziecko na porównaniach tego typu? Ono, podobnie jak upośledzeni umysłowo, w kontakcie diagnostycznym jest w sytuacji podwójnego uzależnienia – jako osoba badana (pacjent) i jako dziecko. Janusz Korczak [1966, s. 124–128], analizując sytuację

dziecka w świecie dorosłych, podkreślał istnienie asymetrii w relacji dorosły – dziecko, opartej m.in. na przewadze dorosłego w zakresie:

- wzrostu i masy „[...] większe – ważniejsze od małego [...] Szacunek i podziw budzi to, co duże [...] Mały – pospolity, nie ciekawy. Mali ludzie, małe potrzeby, radości i smutki [...]”;
- siły: [...] dziecko jest słabe. Możemy podnieść, podrzucić do góry, wbrew woli posadzić, możemy przemocą zatrzymać w biegu [...]”;
- odpowiedzialności: „[...] ono nie słucha. Jakby rozmyślnie, jakby złośliwie. Trzeba pilnować, by posłuchało, trzeba pilnować, by wykonało”;
- użyteczności: „[...] mała wartość rynkowa młodego”;
- wiedzy i doświadczenia: „[...] a dziecko małe, słabe, które krótko żyło – nie czytało, nie umie [...] Nie zna trudności i powikłań dorosłego życia”.

W tym kontekście uczynienie z dziecka punktu odniesienia dla niepełnosprawności intelektualnej dodatkowo przyczynia się do obsadzenia go w nie swojej roli – roli osoby o zmniejszonym potencjale intelektualnym. Na szczęście dla dziecka, z czasem opuszcza ono scenę dzieciństwa, porzucając również przypisane mu na niej role. Tego przywileju często nie ma człowiek upośledzony umysłowo.

Zestawienie osoby dziecka i osoby z niepełnosprawnością intelektualną może mieć oczywiście swoje uzasadnienie. Może prowadzić do krytycznego spojrzenia na jedną, jak i na drugą. Może sprzyjać obrazowemu przybliżeniu problemów tych osób. Biorąc jednak pod uwagę pewne utrwalone sposoby interpretacji, wydaje się, iż należałoby unikać tego typu zabiegów, gdyż mogą one przyczyniać się do legitymizowania takiego właśnie sposobu myślenia.

Bibliografia

- Brzezińska A. (2000), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Warszawa.
- Brzeziński J. (2007), *Co wolno a czego nie wolno w eksperymentach z udziałem ludzi*, „Charaktery”, nr 1.
- Doroszevska J. (1989), *Pedagogika specjalna*, Wrocław–Warszawa, t. II.
- Korczak J. (1966), *Prawo dziecka do szacunku* [w:] S. Wołoszyn (wybór i oprac.), *Źródła do dziejów wychowania i myśli pedagogicznej*, Warszawa, t. III.
- Olechnowicz H. (1991), *Portrety psychologiczne dzieci upośledzonych umysłowo i wskazania do pracy wychowawczo-terapeutycznej*, Warszawa, s. 22–23.
- Paluchowski J. (2007), *Diagnoza psychologiczna. Proces – narzędzia – standardy*, Warszawa.
- Vanier J. (1996), *Serce Arki. Duchowość na każdy dzień*, Warszawa, s. 42.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa.

Źródła internetowe:

<http://mateusz.pl/pow/021101.htm>.

<http://www.anula.pl/dawno-dawno-temu.html>.