

Marcin Wlazło

Rzecznictwo własnych potrzeb na przykładzie porównawczego ujęcia doświadczeń osób z zespołem Aspergera i z niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność nr 9, 9-16

2013

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.

Marcin Wlazło
Uniwersytet Szczeciński

Rzecznictwo własnych potrzeb na przykładzie porównawczego ujęcia doświadczeń osób z zespołem Aspergera i z niepełnosprawnością intelektualną

Self-Advocacy on the example of the comparison of the experiences
of persons with Asperger's syndrome and intellectual disability

(Abstract)

The aim of the article is to present the question of self-advocacy in everyday functioning of persons with Asperger's syndrome and intellectual disability. There are many differences between the two title groups in the area of self-representing in ordinary contacts with other members of the society. The experiences of persons with Asperger's syndrome are in that case very similar to the Deaf Culture in the context of representing the point of view of disabled people in contacts with the hearing majority. Self-Advocacy is understood not only as the capability to express individual and personal needs of the disabled people but also as the way of realizing inimitable version of ones life in the perspective of the personal wellness and happiness. Intellectual disabled persons have significant limitation both in intellectual functioning and adaptive behavior expressed in adaptive skills. That means they are not able to reach all the steps of the self-advocacy beginning with planning, supporting and partnership and ending with fully independent advocacy. Persons with this kind of disability demand the adjusting of kind and range of individual support according to their changing capabilities. The main barrier of intellectual disabled person's self-advocacy remains the opinion that they are not able to represent themselves in any situations.

Słowa kluczowe: zespół Aspergera, niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, rzecznictwo własnych potrzeb

Keywords: Asperger Syndrome, intellectual disability, adulthood, self-advocacy

Funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej jest uzależnione nie tylko od rodzaju, zakresu i stopnia posiadanego zaburzenia, ale również od społecznie zdeterminowanych warunków realizacji indywidualnych potrzeb. Między wyrażonymi w ten sposób paradygmatami niepełnosprawności, opartymi na jej medycznym bądź humanistycznym ujęciu, rozwija się codzienność jako czas zmagania

się zarówno z ograniczeniami ciała, jak i barierami społecznymi. Istotną bolączką teorii i praktyki rewalidacji jest niewątpliwie brak równowagi między opisami ujednocającymi (homogenizującymi) dany rodzaj niepełnosprawności i próbami ich zróżnicowania (podejście heterogeniczne, spersonalizowane, indywidualne). Problem ten jest szczególnie wyraźnie widoczny w rozpowszechnionych, podręcznikowych charakterystykach wybranej grupy osób niepełnosprawnych, tworzonych na użytek akademickiego wykładu, a wykorzystywanych niejednokrotnie jako podstawa zindywidualizowanej oceny funkcjonowania. Źródłem etykietowania i stygmatyzacji bywają zatem nie tylko potoczne i nieprofesjonalne uogólnienia, będące podstawą uprzedzeń i stereotypów, ale także zbytne przywiązanie do wyuczonych modeli i schematów, służących do zwięzłego opisu wybranej niepełnosprawności.

Najwięcej nieporozumień w tym zakresie dotyczy tych rodzajów niepełnosprawności, w przypadku których utrudniona jest komunikacja, a więc także naturalna możliwość występowania we własnym imieniu i korygowania ewentualnych przekłamań od razu, gdy pojawi się taka potrzeba. Do grupy „najmniej rozumianych” niepełnosprawności zaliczyć można niewątpliwie głęboką wadę słuchu, spektrum autystyczne oraz niepełnosprawność intelektualną. W tekście niniejszym zajmę się pokrewnymi tematami rzecznictwa własnych potrzeb i ujawniania diagnozy w odniesieniu do osób z zespołem Aspergera bądź niepełnosprawnością intelektualną.

Od razu należy wskazać zasadniczą różnicę między wymienionymi grupami. Występowanie we własnym imieniu wiąże się przede wszystkim z elementarną świadomością osobowej podmiotowości, ze zrozumieniem istoty indywidualnych potrzeb oraz możliwością nawiązywania zróżnicowanych relacji komunikacyjnych. Osoby z zespołem Aspergera, cechując się niejednokrotnie ponadprzeciętną inteligencją, nie mają trudności w zrozumieniu własnej sytuacji poznawczej czy emocjonalnej, a ograniczenia w komunikacji werbalnej doskonale mogą kompensować formami alternatywnymi. Trudno natomiast przypisać te właściwości osobom z niepełnosprawnością intelektualną, których funkcjonowanie jest w pierwszej kolejności zdeterminowane niską sprawnością umysłową i słabo rozwiniętymi umiejętnościami adaptacyjnymi.

W dalszej części tekstu odwołam się do publikacji, której jedynymi autorami są osoby z zespołem Aspergera, które w całości zaplanowały i zrealizowały projekt poradnika skierowanego do wszystkich, którzy chcieliby poznać, w jaki sposób osoby najbardziej zainteresowane, a więc z konkretnym rodzajem niepełnosprawności, pojmują ideę rzecznictwa własnych spraw i ujawniania diagnozy (Shore 2008). Choć osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie byłyby zdolne do samodzielnej realizacji podobnego przedsięwzięcia, to myślę, że warto poszukać w doświadczeniu osób z zespołem Aspergera takich obszarów i zastosowań

rzecznictwa własnych potrzeb, które mogłyby być przeniesione na grunt oligofrenopedagogiki.

Rzecznictwo własnych potrzeb jest pojmowane jako określony rodzaj relacji, w ramach której szczególne miejsce przypada osobie występującej w swoim imieniu. Nie dziwi nas na ogół, że jako osoby dorosłe, opanowawszy odpowiednie umiejętności przystosowawcze, samodzielnie realizujemy unikatową wersję osobistego szczęścia. Nie inaczej pojmują tę kwestię osoby z zespołem Aspergera. We wstępie do wspomnianej w poprzednim akapicie książki, Stephen Shore (2008, s. 9), autystyk z doktoratem z pedagogiki, napisał:

Prowadzenie spełnionego i produktywnego życia wymaga maksymalnej kontroli nad własnym losem. Koncentrując się na własnych mocnych stronach i na tym, co przynosi satysfakcję, gdy radzimy sobie z wyzwaniami, możemy zbudować silniejsze, pozytywniejsze doświadczenie samego siebie, co jest korzystne nie tylko dla nas, ale także dla całej społeczności. **Bycie produktywnym i spełnionym wymaga zdolności skutecznego wyrażania osobistych preferencji i potrzeb** (podkr. M.W.). To znowu wymaga dobrego poczucia samoświadomości. Musimy pogodzić się z tym, kim jesteśmy i z naszymi potrzebami, zanim będziemy mogli zakomunikować je innym.

Podstawowym odniesieniem dla rozważań na temat rzecznictwa, a zwłaszcza samorzecznictwa, są prawa człowieka, gwarantujące każdemu człowiekowi, bez względu na indywidualny poziom rozwoju, możliwość wyrażania własnego zdania w kwestiach dotyczących osobistych potrzeb i upodobań. Jak zaznaczyłem wcześniej, grupami szczególnie narażonymi na łamanie tych praw są ludzie niepełnosprawni z ograniczonymi możliwościami komunikacyjnymi lub/i intelektualnymi. Tymczasem (samo)rzecznictwo jest rozumiane nie tylko jako przemawianie w swoim imieniu, ale także jako sposób wzmacniania osobowości, odkrywania własnych możliwości czy też rozwijania postaw asertywnych (Goodley 2000, s. 80). Można zatem przyjąć, że mamy do czynienia z działaniami, które są zarówno realizacją podstawowych ludzkich praw, jak i wyraźnym wskazaniem rehabilitacyjnym, gdyż oczywistym jest, iż do rzecznictwa należy się przygotować, przechodząc przez kolejne etapy rozbudowujących się w tym zakresie kompetencji.

Doświadczenia osób z zespołem Aspergera wskazują na potrzebę korelacji rzecznictwa z ujawnianiem diagnozy. Analizując tę zależność, przywoływany już wcześniej S. Shore (2008, s. 9), uświadamia w pierwszej kolejności innym autystykom, że:

Rzecznictwo własnych potrzeb wymaga orientacji, kiedy i jak zbliżyć się do kogoś, by wynegocjować pożądaną cel i by zbudować lepsze, obustronne zrozumienie, spełnienie i produktywność. W relacji tej niezbędne jest zazwyczaj ujawnienie, w pewnym zakresie, intymnych szczegółów na nasz temat, gdyż wiąże się to z wyjaśnieniem powodów, dla których prosimy – przykładowo – o przystosowanie czegoś do naszych

potrzeb. W zależności od osoby i sytuacji, takie działanie wiąże się nierozłącznie z pewnym stopniem odsłonięcia wraz z ryzykiem odrzucenia i porażki. Jednak bez podjęcia obu bliskich sobie kwestii: rzecznictwa własnych spraw i samoujawnienia, narażamy się na jeszcze większe ryzyko. Jest to mianowicie ryzyko nieprzeżywania pełni życia i pozbawienia osób ze spektrum autystycznym potencjalnego, znacznego współudziału w funkcjonowaniu różnych społeczności i całego społeczeństwa.

Niemal wszystkie osoby z zespołem Aspergera należą do tej specyficznej grupy ludzi niepełnosprawnych, których zaburzenie nie wiąże się z widocznym odchyleniem w budowie ciała. Tymczasem nadal w powszechnej świadomości człowiek niepełnosprawny kojarzony jest przede wszystkim z wózkiem inwalidzkim i widoczną niesprawnością ruchową (zob. Ostrowska 2001; Sadowska 2005). Do kręgu niewidocznych niepełnosprawności zalicza się również prawie wszystkie osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz niemalą grupę osób z głębszym jej stopniem. Potrzeba wyjaśnienia, że czyjeś zachowanie, przy braku somatycznych odchyleń, jest uwarunkowane niskim stopniem inteligencji, stanowi – eufemistycznie rzecz ujmując – dość poważny problem, zwłaszcza gdy osobą ujawniającą diagnozę miałyby być sama osoba niepełnosprawna. To druga istotna różnica między analizowanymi w niniejszym tekście rodzajami niepełnosprawności, ponieważ wysoka inteligencja osób z zespołem Aspergera stawia je w nieporównywalnie korzystniejszej sytuacji społecznej niż osoby nawet z lekkim stopniem intelektualnej niepełnosprawności. Wydaje się jednak, że właśnie ze względu na te okoliczności (a nie wbrew nim czy pomimo nich) rzecznictwo i samorzecznictwo stanowią najbardziej oczywistą drogę do zmiany społecznego wizerunku osób niepełnosprawnych intelektualnie. Nie odbędzie się to, rzecz jasna, w oparciu o same hasła i deklaracje, dlatego warto spojrzeć na realne możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie odpowiedzialnego występowania we własnym imieniu oraz wyrażania osobistych preferencji i potrzeb.

Uogólniając, można stwierdzić, że do samorzecznictwa dochodzimy przez rzecznictwo, podobnie jak do samowychowania dochodzimy przez wychowanie, do autonomii przez korzystanie z wolności, a do integracji przez uczestniczenie w niej. Oczywiście jest, że duża część osób niepełnosprawnych intelektualnie nigdy nie osiągnie odpowiedniego poziomu umiejętności przystosowawczych, by móc funkcjonować w dorosłości jako osoby w pełni niezależne. Występowanie w czyimś imieniu nie musi się wiązać z ograniczeniem swobody podejmowania decyzji przez osobę niezdolną do pełnego samorzecznictwa. Zależności te znajdują swój wyraz w różnorodnych modelach rzecznictwa, odnoszących się do niejednorodnej struktury możliwości niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Źródła anglojęzyczne (*Advocacy strategy* 2004, s. 2) podają następujące typy rzecznictwa w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie i z trudnościami w uczeniu się:

1. Rzecznictwo obywatelskie (*citizen advocacy*). Jest to długotrwałe partnerstwo dwóch podmiotów: osoby niepełnosprawnej i jej rzecznika-wolontariusza. Rzecznik jest w tym przypadku członkiem społeczności lokalnej, jego działalność jest charytatywna i niezwiązana z żadną formą instytucjonalną.
2. Rzecznictwo przypadku / kryzysowe / krótkoterminowe (*case / crisis / short-term advocacy*). W modelu tym kluczowa jest analiza konkretnej sytuacji osoby niepełnosprawnej oraz incydentalnie pojawiających się potrzeb, których zaspokojenie kończy relację rzecznictwa. Przykładem może być pogorszenie stanu zdrowia, nowe miejsce pracy czy zamieszkania itp.
3. Samorzecznictwo (*self-advocacy*). Osoba niepełnosprawna sama organizuje i prowadzi proces rzecznictwa, radząc sobie samodzielnie z wszelkimi trudnościami, na jakie napotyka. Mogą występować jedynie we własnym imieniu lub jako reprezentant grupy. Zespołowe samorzecznictwo wiąże się z lokalnym lub ponadlokalnym zaangażowaniem w obronę interesów danej grupy.
4. Równorzędne rzecznictwo (*peer-advocacy*). W tym przypadku dwie osoby występują wspólnie we własnym imieniu, gdyż łączą je wspólne doświadczenie i miejsce zamieszkania. Następuje tutaj wzajemna relacja oferowania i przyjmowania wsparcia. Bardzo często ma wymiar nieformalny.
5. Zawodowe rzecznictwo (*professional advocacy*). Rzecznictwo w tym przypadku jest częścią czynności zawodowych osoby (np. pracownika socjalnego), która za swoją pracę pobiera wynagrodzenie. Cechami tego typu rzecznictwa są: krótkotrwałość, ukierunkowanie na cel, praca jednego rzecznika z wieloma osobami, ocena skuteczności podjętych działań.
6. Rodzicielskie / rodzinne / przyjacielskie rzecznictwo (*parent / family / friend advocacy*). Ten typ rzecznictwa jest nieformalny. Wiąże się z codzienną aktywnością osób z głębokim stopniem niepełnosprawności lub niepełnosprawnością złożoną. Ze względu na swoją naturę jest to najmniej rozpoznany rodzaj rzecznictwa.
7. Prawne rzecznictwo (*legal advocacy*). Ta forma rzecznictwa jest najczęściej płatna, gdyż wiąże się z profesjonalną opieką prawną. Osoba niepełnosprawna występuje jako klient z określoną sprawą.
8. Zbiorowe lub zespołowe rzecznictwo (*collective or class advocacy*). Ostatni model wiąże się z działalnością grupy ludzi powiązanych wspólnym interesem, np. staraniami o lepszy transport. W imieniu grupy może występować ktoś spoza niej, pobierając za swą działalność określone wynagrodzenie, natomiast zasięg takiego rzecznictwa rozciąga się od poziomu lokalnego po ogólnokrajowy.

Zaprezentowane modele rzecznictwa mają uniwersalny charakter, co oznacza, że w podobnych relacjach odbywają się wszelkie formy działania we własnym bądź czyimś interesie, nawet, gdy nie ma mowy o niepełnosprawności jednej ze stron układu, a jedynie o jakiejś sprawie lub potrzebie, których realizacja wymaga tego typu zaangażowania. W przypadku dorastających osób niepełnosprawnych, zwłaszcza z grup, którymi zajmuję się w niniejszym tekście, zachodzi oczywista konieczność wyuczenia się pewnych schematów postępowania. Po raz kolejny odwołam się do doświadczeń osób ze spektrum autyzmu, które wypracowały schemat sześciu kroków dochodzenia do samorzecznictwa (Shore 2008, s. 45). Myślę, że bez większych modyfikacji można by wykorzystać tę propozycję w pracy z osobami z lekkim i głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Możliwości danej osoby wyznaczają etap, na którym zakończy się rozwijanie samorzecznictwa, jednocześnie warto zaznaczyć, iż chronologiczny układ etapów w żadnej mierze nie determinuje czasu trwania poszczególnych kroków. Podstawowym wyznacznikiem gotowości przejścia na wyższy poziom jest osobiste poczucie komfortu i pewności siebie w trakcie rzecznictwa na niższym etapie.

Układ sześciu kroków, zaproponowany przez K. Sibley, jedną z autystycznych współauterek przywoływanej wielokrotnie pozycji, przedstawia się następująco (Shore 2008, s. 45):

1. *„Planowanie i modelowanie.* Pierwsza faza demonstruje, uwzględniając zaangażowanie osoby autystycznej, jak zaplanować skuteczne rzecznictwo własnych potrzeb. Po zaangażowaniu się w fazę planowania, osoba ze spektrum autystycznym obserwuje, jak jej partner staje się rzecznikiem jej spraw.
2. *Wspieranie i budowanie pewności siebie.* W tej fazie osoba autystyczna jest już obciążona większą odpowiedzialnością, a partner bardziej zdecydowanie nią kieruje w procesie rzecznictwa własnych spraw. Tym samym, chociaż osoba autystyczna jest zachęcana do samodzielnego rzecznictwa, partner jest w każdej chwili, w razie potrzeby, gotowy do pomocy.
3. *Partnerstwo i pisanie listów.* Tutaj procedura rzecznictwa jest mniej więcej równo podzielona pomiędzy osobę autystyczną i partnera. Przewodnictwo przejmuje rzecznik, ale pomocnik nadal oferuje duże wsparcie, w szczególności w obszarze odgrywania ról i sugerowania doboru słów, które można zastosować, prosząc o pomoc. Partner nadal oferuje duże wsparcie także w momencie samego rzecznictwa, chociaż najlepiej byłoby, gdyby osoba ze spektrum w większej części sama mówiła w swoim imieniu. Na tym etapie osoba autystyczna jest także zapoznawana z pisanem listów jako formą rzecznictwa.
4. *Wsparcie moralne.* W tym momencie partner nadal pomaga w przygotowaniach, ale celem jest, by osoba ze spektrum autystycznym całkowicie sama mówiła we własnym imieniu. Partner znajduje się w pobliżu, wzmacniając pewność siebie; może także w każdej chwili pomóc.

5. *Przejmowanie przywództwa.* Osoba autystyczna przewodniczy we wszystkich aspektach trudów rzecznictwa swoich potrzeb. Partner nadal asystuje, ale jedynie pod kierunkiem rzecznika.
6. *Niezależne rzecznictwo.* W ostatniej fazie rzecznik całkowicie samodzielnie podejmuje się przygotowań, prezentacji i oceny w pełnym wymiarze rzecznictwa własnych spraw”.

Osoby niepełnosprawne coraz wyraźniej ujawniają swoje indywidualne, unikatowe predyspozycje i potrzeby. Wbrew dominującym tendencjom wcale nie dążą za wszelką cenę do integracji, którą odbierają jako próbę odebrania im niepowtarzalnego wymiaru ich egzystencji. Oczekują raczej pełnego zrozumienia dla swoich specyficznych potrzeb, określających szerokie spektrum codziennego funkcjonowania. Tak pojmują te kwestie przede wszystkim osoby promujące kulturę Głuchych, a za nimi także osoby autystyczne, których wypowiedzi na temat własnej niepełnosprawności mogą niejednokrotnie zdumiewać, gdyż ukazują zupełnie inną perspektywę działania dla czyjegoś dobra. Bardzo znaczący jest w tym przypadku tekst Jima Sinclaira (1993), w którym zwracając się do rodziców dzieci autystycznych, podkreśla, że wszelkie działania mające na celu wyleczenie z autyzmu oznaczają dla samych autystyków dążenie do ich zagłady, gdyż nie mogą istnieć jako ludzie nieautystyczni. Rzecznictwo jest wobec takich wystąpień najbardziej oczywistym sposobem normalizowania sytuacji życiowej wielu grup osób niepełnosprawnych. O ile jednak zarówno Głusi, jak i Autystycy (sic!) mogą liczyć na własną elitę intelektualną, o tyle osoby niepełnosprawne intelektualnie, zwłaszcza z głębszymi stopniami odchylenia od normy, muszą korzystać ze wsparcia w procesie rzecznictwa własnych potrzeb. Tym ważniejsze jest w tym kontekście budowanie wśród licznych grona potencjalnych sprzymierzeńców i rzeczników (rodzin, profesjonalistów, przyjaciół) przekonania, iż osoby pozbawione do tej pory głosu są w stanie wyrażać własne preferencje i potrzeby, ponosząc także konsekwencje swoich decyzji. Jak zaznaczyłem wcześniej, nie stanie się to samoistnie, lecz wymaga treningu, a niejednokrotnie stałego wsparcia, wydaje się jednak, że jest to obecnie najwłaściwszy kierunek rozwoju teorii i praktyki oligofrenopedagogicznej.

Bibliografia

- Advocacy strategy. Mencap's three year plan for supporting people with a learning disability to speak up for themselves* (2004), Mencap, London
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Toruń

- Goodley D. (2000), *Self-Advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties*, Open University Press, Buckingham
- Shore S.M. (red.) (2008), *Pytaj i opowiadaj: Rzecznictwo własnych spraw i ujawnianie diagnozy dla osób ze spektrum autystycznym*, tłum. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin
- Sinclair J. (1993), *Don't Mourn For Us*, „Our Voice”, vol. 1, no. 3