



Zrozumieć niepełnosprawność

Małgorzata Błotnicka

Niepełnosprawność jest pojęciem bardzo wieloznacznym i wielopłaszczyznowym, dlatego istnieje wiele jej definicji. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) przyjęła, że „osoba niepełnosprawna to osoba, u której istotne uszkodzenia i obniżenie sprawności funkcjonowania organizmu powodują uniemożliwienie, utrudnienie lub ograniczenie sprawnego funkcjonowania w społeczeństwie, biorąc pod uwagę takie czynniki jak płeć, wiek oraz czynniki zewnętrzne.” Tyle definicja. Odnosi się do całej populacji, ponieważ dotyczy prawie 15% społeczeństwa. Dodatkowo każdy człowiek w trakcie swojego życia może stać się człowiekiem niepełnosprawnym, a wielu z nas doświadczy utraty sprawności w procesie starzenia się.

Definicja jest niezbędna dla instytucji i organów działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, ponieważ informuje, że poszczególne osoby z różnych powodów są całkowicie lub częściowo niesamodzielne, co stanowi podstawę do przyznawania przewidzianych form pomocy. W żaden jednak sposób nie przyczynia się do zrozumienia, jakie są konsekwencje niepełnosprawności dla doświadczających jej osób. Jak wpływa na odbieranie przez nich świata, na codzienne funkcjonowanie, relacje z innymi, samoocenę... Bo czym właściwie jest niepełnosprawność? I czy można ją zrozumieć? Na poziomie empatycznego współodczuwania?... Na pewno warto spróbować. Zacząć od samego siebie... Zastanowić się przez chwilę, na czym polega nasze bycie, nasza obecność w otaczającej rzeczywistości.

Dzięki systemowi percepcyjnemu (to wzrok, słuch, smak, węch, czucie) odbieramy informacje o tym, co się dzieje obok nas i w nas (np. jaką przybraliśmy pozycję ciała). Więc czegoś doświadczamy: widzimy, słyszymy, czujemy. Te dane są interpretowane przez korę mózgową dzięki czemu rozumiemy, co się dzieje wokół nas. Mamy świadomość, że np. właśnie teraz siedzimy przy komputerze i czytamy artykuł. Jednocześnie (czasem nieco wcześniej lub później) nasz mózg dokonuje oceny istniejącego stanu rzeczy. To emocje. Przyjmujemy emocjonalny stosunek do sytuacji, w której się znajdujemy. W efekcie skłaniamy się do podjęcia decyzji - co dalej. Jeśli jesteśmy zainteresowani – kontynuujemy czytanie, jeśli znudzeni, rozczarowani- to np. zamykamy komputer lub szukamy czegoś ciekawszego. Po prostu podejmujemy jakieś działanie. Kontynuujemy dotychczasową aktywność lub ją zmieniamy. Jaka jest sytuacja osób z niepełnosprawnością? Trudności mogą pojawić się już na początku, niejako przy „wejściu”, czyli przy zbieraniu informacji z otoczenia. To może być brak bodźców, ograniczenia lub zaburzenia w obrębie wzroku, słuchu lub pozostałych zmysłów. Dysfunkcje mogą dotyczyć jednego, dwóch, a nawet wszystkich analizatorów jednocześnie. Mogą mieć bardzo zróżnicowaną postać i natężenie. Więc uzyskane dzięki nim wrażenia przedstawiające rzeczywistość zewnętrzną będą różnić się od tych, które uzyskiwane są przez osoby przeciętnie funkcjonujące. Mózg odbiera i przetwarza dane, generuje jakiś obraz rzeczywistości – a człowiek go przyjmuje. Bo to jego świat. U poszczególnych osób z dysfunkcjami percepcyjnymi te „światy” będą bardziej lub mniej odbiegać od przeciętnego. W szczególnie trudnej sytuacji są osoby z autyzmem, ponieważ ich zaburzenia mogą być nie tylko bardzo rozległe i bardzo intensywne, ale i zmienne, co stanowi dodatkowe i bardzo poważne utrudnienie.

A więc „jakoś” odbieramy rzeczywistość, która nas otacza i automatycznie ją interpretujemy na poziomie racjonalnym. Po prostu rozumiemy, gdzie jesteśmy, co się dookoła dzieje, skąd się tu wzięliśmy, dlaczego... Poziom tego rozumienia jest bardzo różny i zależy od naszej sprawności intelektualnej. Przy przeciętnej mamy wystarczająco dobrą interpretację otaczającego świata by w nim bezkolizyjnie funkcjonować. Im niższa- tym trudniej zorientować się, gdzie, co i jak. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w zasadzie następuje tylko odbiór (a i to zazwyczaj bardzo zniekształcony) bodźców, bez umiejętności ich integracji, interpretacji, zapamiętywania. W takiej sytuacji, codziennie doświadczane i wielokrotnie powtarzane wrażenia przez bardzo długi czas mogą być odbierane jako zupełnie nowe, nie przeżywane wcześniej. Sytuacja taka uniemożliwia uczenie się. Każdej sytuacji, w jakiej przyszło nam się znaleźć towarzyszy jakaś jej emocjonalna ocena. Może być przyjemna, gdy doświadczamy zadowolenia,



poczucia spokoju... może to być tylko emocjonalne pobudzenie (np. gdy czekamy na wynik egzaminu i dopiero on zadecyduje czy będzie to radość czy smutek) lub może dostarczać odczuć niekomfortowych jak poczucie zagrożenia, strach, smutek. W bezpiecznych, oswojonych sytuacjach codziennego dnia, gdy nie dzieje się nic nietypowego ani zagrażającego odczuwamy poczucie spokoju, łagodną akceptację tego, co jest. To bezcenne odczucie dobrostanu psychofizycznego. Odczuwane emocje są w zasadzie niezależne od poziomu sprawności percepcyjnej i intelektualnej. Oznacza to, że wszyscy odczuwamy podobne emocje w reakcji na odczucia zewnętrzne i wewnętrzne. Nawet jeśli nie potrafimy ich nazywać i nie w pełni jesteśmy świadomi ich doświadczania.

W efekcie odbioru i interpretacji rzeczywistości podejmujemy jakieś działania. Są one odpowiedzią na nasze potrzeby oraz oczekiwania innych wobec nas. Coś robimy, więc po prostu gdzieś idziemy, mówimy, słuchamy lub czasem -nie robimy nic. Dobrze, jeśli jest to nasza decyzja. Gorzej- jeśli to konieczność. Ludzie z ograniczeniami motorycznymi nie zawsze mogą podejmować aktywności zgodnie z własną wolą. Czasem jest im po prostu trudniej – ale nadal mogą być samodzielni, czasem skazani są na pomoc innych, a czasem ich możliwości są drastycznie ograniczone. Warto tu wspomnieć Jeana- Dominiq'ę'a Bauby'ęgo (autor książki „Motyl i skafander”), który po przebytych udarze w wieku 43 lat został sparaliżowany. Zachował pamięć i wspomnienia ze swojego dotychczasowego życia, miał możliwość słyszenia i rozumienia, ale mógł jedynie poruszać lewą powieką. I posługując się nią- napisał książkę.

Tak trudne sytuacje, gdy występują poważne uszkodzenia wszystkich aspektów świadomego istnienia bywają udziałem małych dzieci. Żyją one we „własnych światach” z bardzo ograniczonymi możliwościami rozumienia ich, z ogromnymi utrudnieniami w wykonywaniu nawet najprostszych ruchów. Z naturalnym pragnieniem doświadczania dobrostanu psychofizycznego. Najgłębsze nawet pokłady rodzicielskiej miłości nie stworzą możliwości, by na poziomie empatycznego współbrzmienia odczuć jak „doświadczają życia” ich niepełnosprawne dzieci. Jest to biologicznie niemożliwe. Ponieważ każdy z nas posiada swój „pierwszy dom” - ciało, które generuje indywidualne możliwości doświadczania i działania. Ale przecież możemy, a nawet powinniśmy mieć świadomość tych „inności”. Refleksyjnie zastanowić się nad przyczynami specyficznych, czasem bardzo niestandardowych sposobów reagowania. Zrozumieć je, ponieważ mają swoje przyczyny i czemuś służą. I przede wszystkim poznać rzeczywiste potrzeby- wśród których zawsze będzie pragnienie bezpieczeństwa, przynależności i miłości. I zaakceptować, bo akceptacja uchroni przed „naprawianiem za wszelką cenę”. Pozwoli przyjąć ograniczenia, wspierać rozwój i towarzyszyć w życiu dając i otrzymując poczucie sensu istnienia.

Wszyscy pragniemy żyć w świecie rozumianym i przyjaznym, wśród życzliwych ludzi. Na dostępnym poziomie aktywności. W poczuciu dobrostanu. Wierzę, że jest możliwe dla każdego człowieka. Dzięki otwartości, akceptacji, życzliwej obecności i pomocy innych. Dzięki świadomości, dobrej woli i dostępnego tylko nam ludziom kanału porozumienia – empatii.

Małgorzata Błotnicka