

Emancypacja osób niepełnosprawnych – rzeczywistość oczami studenta z afazją

Jakub Konkol

Uniwersytet Gdański, Wydział Oceanografii i Geografii

E-mail: j.konkol.020@ug.edu.pl

tutor: dr hab. Anita Lewandowska, prof. UG

Uniwersytet Gdański, Wydział Oceanografii i Geografii

Katedra Oceanografii Chemicznej i Geologii Morza

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, afazja, edukacja, codzienne realia, społeczeństwo

Dedykuję ten esej wszystkim osobom z afazją, ich rodzinom i opiekunom oraz tym, którzy poznali lub dopiero poznają wyjątkowość tych osób. Osobom z afazją wraz z innymi niepełnosprawnościami życzę wiele sukcesów i determinacji w pokonywaniu porażek. Każde przeżyte doświadczenie, gdy zostanie przeanalizowane, staje się wartościowe i niesie korzyści na przyszłość. Niech niepełnosprawność stanie się Waszym atrybutem, a nie ograniczeniem!

Kim są beneficjenci?

Osoby niepełnosprawne od zawsze były obecne na świecie pełniąc różne role w społeczeństwie. Słowo niepełnosprawność posiada bardzo szeroką, zależnie od szukanego problemu, definicję. Niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie

uważanym za normalny dla człowieka. Wynika ono z uszkodzenia i / lub upośledzenia funkcji organizmu ([1] Słownik Języka Polskiego, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 2023). Niepełnosprawność może być ukazywana przez różne społeczności w ramach pewnych norm czy stereotypów. Często mają one na celu tylko wskazanie, czego brakuje ludziom z niepełnosprawnością. Powoduje to, że mogą być oni odbierani w negatywnym świetle.

Przykładem niepełnosprawności wynikającej ze specyficznych zmian w układzie nerwowym jest afazja, na temat której wiedza przeciętnego człowieka jest niska. Słowo afazja pochodzi z języka greckiego i oznacza niemota [2]. Według Słownika Języka Polskiego [3] jest to niezdolność mówienia z zachowaniem słuchu lub brak możliwości mówienia. Ludzie, którzy nie mają styczności z osobami z afazją lub ich wiedza na ten temat jest niedostateczna, prozaicznie klasyfikują ich jako osoby „niezdarne” albo „nierozgarnięte”.

Czy jednak osoba z afazją faktycznie zasługuje na takie miano? Czy zasługuje na nie aktor Bruce Willis, który ogłosił niedawno, że kończy karierę, gdyż cierpi na afazję, która uniemożliwia mu dalsze granie w filmach? W tym miejscu należy zaznaczyć, że afazja posiada różne „rodzaje”. Każda osoba z afazją na swój sposób inaczej się zachowuje i reaguje. Tak samo zresztą jak osoby bez afazji. Każdy przecież podchodzi w inny sposób do tych samych aspektów życia.

Niewiedza i brak refleksji mogą doprowadzić do wykształcenia negatywnego obrazu osoby z afazją, a w konsekwencji do podświadomego utrwalania błędnych stereotypów na jej temat. Niski światopogląd o osobach niepełnosprawnych, jaki panował do XIX wieku, doprowadził do tego, że byli oni traktowani jako „przedmiot oddziaływań”, a nie „aktywni uczestnicy w przebiegu wspomagania rozwoju” (Głodkowska, 2014). Przejawy takiego zachowania miały miejsce także w wieku XX. Brak minimalnej zbiorowej wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością doprowadził do ogólnego braku wrażliwości względem nich. Przykładem może być sytuacja osób niepełnosprawnych za panowania III Rzeszy, gdy w latach 1939-1945 doszło do eksterminacji 250 tys. osób w ramach akcji T4 [4]. Było to, z jednej strony konsekwencją braku tolerancji, a z drugiej przyzwolenia społecznego dla ideologii, która zakładała, że nie opłaca się utrzymywać osób niepełnosprawnych, że są one „mało warte”.

Współcześnie, każdy człowiek niezależnie od stanowiska, może inaczej interpretować i pojmować znaczenie słowa niepełnosprawność czy afazja. Natomiast postęp świadomości i dostępu do wiedzy, jaki się dokonał na świecie w ostatnich dwudziestu

latach, powinien prowadzić do koncentrowania się na człowieczeństwie i poczuciu godności osób z niepełnosprawnością. A tymczasem brak tolerancji, czy niewłaściwie wykształcony światopogląd na temat niepełnosprawności czasami wręcz stają się zagrożeniem dla osób niepełnosprawnych. Oczywiście zewnętrznym obserwatorem, który nie doświadczył niepełnosprawności będzie inaczej rozumieć pewne aspekty czy podchodzić do jakiegoś tematu niż osoba doświadczona niepełnosprawnością. Sprawny może widzieć jakiś „brak” u niepełnosprawnego, który w jego pojęciu uniemożliwi mu dojście do określonego celu. Jednak „inaczej-sprawny” widzi inne możliwości i rozwiązania. Odkrywa sposoby, które nie są osiągalne „konwencjonalnie” lub wydają się trudne do zrealizowania.

Każdą niepełnosprawność wraz z konfiguracją / splotem jej uwarunkowań umieszcza się najczęściej w perspektywie biopsychospołecznej. W życiu codziennym, w zależności od ujęcia można afazję klasyfikować od społecznych po polityczne aspekty ludzkiego życia. Niepełnosprawni od najmłodszych lat mogą posiadać potrzebę spotykania się z podobnymi sobie. Pozwala to im lepiej zrozumieć samego siebie i znaleźć swoje miejsce w społeczeństwie. Niektórzy niepełnosprawni mogą mieć potrzebę, np. utworzenia partii politycznej, co przyczyniłoby się do ich samostanowienia i reprezentacji jako osobny, suwerenny i zarazem zintegrowany byt. Inni jako pierwszą lub drugą tożsamość mogą silnie odczuwać przynależność narodową (biologicznie niepełnosprawni) lub obywatelstwo (prawnie niepełnosprawni), z którą czasami się bardziej utożsamiają. Prawdopodobnie jest tak ze względu na innych członków, którzy są bar-

dziej do nich podobni pod względem doświadczenia i jakiegoś charakterystycznego dla nich atrybutu.

Widzenie stereotypowe i hiperwidzialność niepełnosprawnych

Osoba niepełnosprawna jest narażona na wykluczenie i marginalizację społeczną. Wynika to z faktu nie mieszczania się w standardach bardziej aktywnych, sprawnych użytkowników wspólnej i wielopoziomowej przestrzeni społecznej (Muca, 2018). Każdy niepełnosprawny to osoba, podmiot. Nie chce być traktowany stereotypowo, jak przedmiot czy ktoś, kto tylko potrzebuje pomocy z poczucia litości. Takie podejście odbiera mu sprawczość. Niestety, ludzie poprzez swoje nieprzemysłane decyzje w podejściu do niepełnosprawnego, czy poprzez głoszone na jego temat opinie mogą mu zaszkodzić. Nie mówiąc już o sytuacjach, gdy dochodzi do wykorzystania przewagi sprawnego nad niesprawnym. A przecież osoba niepełnosprawna posiada w większości przypadków te same prawa i obowiązki, jak każdy obywatel. Niejednokrotnie realizuje je samodzielnie, w sposób indywidualny.

W pewnym sensie ukazuje dzięki temu swą determinację do działania i do godnej egzystencji. Według Muca (2018) niepełnosprawni często dążą do równowagi między życiem samodzielnym i w kooperacji ze społeczeństwem. Ponieważ takie osoby są bardzo wrażliwe i wyjątkowo autentyczne, potrzebują zazwyczaj więcej troski i pomocy. Oczekują jednak nie litości, a partnerstwa, równorzędności i godności (Muca, 2018).

Każda osoba niepełnosprawna jest na swój sposób wyjątkowa i reaguje na różne sposoby. To, jak będzie się czuła w środowi-

sku zależy od jej stopnia niepełnosprawności, ale przede wszystkim od otaczających ją ludzi. Chodzi o swoiste kategoryzowanie w traktowaniu: podmiot / przedmiot, zniewolony / wolny, pozytyw / negatyw. Największy wpływ bowiem posiada jednostka. To od niej zależy, jak przyjmie niepełnosprawnego i na niego zareaguje.

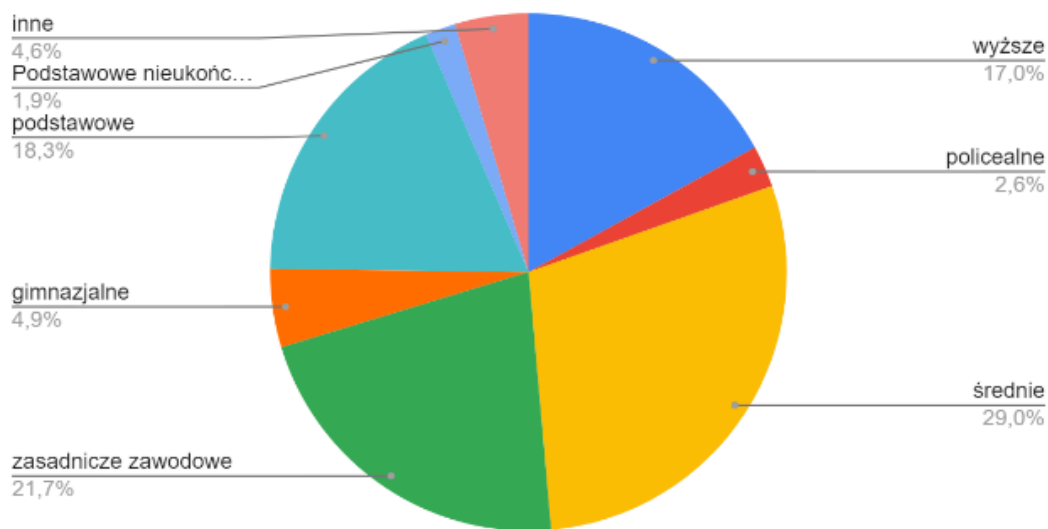
W systemie prawnym osoba niepełnosprawna jest niestety często umieszczana w abstrakcyjnych – dla niektórych wręcz absurdalnych – kategoriach. Są one wymysłem ludzi sprawnych, polityków czy urzędników. Wszyscy oni podchodzą raczej przedmiotowo i masowo, niż jednostkowo i indywidualnie do problemów osób niepełnosprawnych. Prowadzi to często do utraty prywatności, a nawet godności jednostki (Muca, 2018). Kategoryzowanie ludzi na podstawie źródeł niepełnosprawności, czy subiektywnej oceny nie daje obiektywnego obrazu sytuacji danej osoby. Moim zdaniem taka ocena jest niemiarodajna, wręcz wypaczona. Ma jednak często przełożenie na decyzję o przyznaniu renty czy innych form pomocy. Skupia się na ocenie i ustaleniu kategorii niepełnosprawności w bardzo stereotypowym ujęciu. Często pomija samego człowieka, który ma różne potrzeby i indywidualne cele. Odnoszę wrażenie, że przyjęte obecnie kryteria nie do końca są prawidłowe z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej. Na przykład, w kategorii lekkiej niepełnosprawności występują zarówno osoby z autyzmem i afazją, jak również cukrzycy i pozostali niepełnosprawni, którzy nie uzyskali wyższej kategorii z jakiegoś powodu. Zdaniem rodziców dzieci z afazją, nie mogą oni liczyć na wyższą kategorię niepełnosprawności z banalnego powodu - państwo musiałoby zapewnić im rentę. Czy decyzja o przyznaniu odpowiedniej kategorii nie powinna być bardziej „ludzka”? Dlaczego

„opiera się na pieniądzu”? Stwarza to wiele dodatkowych niedogodności, a czasami nawet zagrożeń. Prowadzi do tego, że spory odsetek ludzi sprawnych traktuje osoby zakwalifikowane jako lekko niepełnosprawne na równi ze sprawnymi. Dochodzi do wniosku, że skoro dostali kategorię lekkiej niepełnosprawności, to w zasadzie jakby tej niepełnosprawności nie mieli w ogóle. W rzeczywistości to są dwa różne światy w codziennym życiu. Z mojego doświadczenia wiem, że przenigdy nie należy przyrównywać lekko niepełnosprawnych do sprawnych. Jest to jest wysoce krzywdzące i szkodliwe. Czasami wręcz groteskowe. Jak bowiem można porównać osobę z zaburzeniami ze spektrum autyzmu do osoby w pełni sprawnej? Jak można powiedzieć, że są sobie równi, skoro jeden z nich nie zrozumie sensu metafor, czy żartu, ze względu na swoje ograniczenie niepełnosprawnością? To tak, jakby powiedzieć o osobie na wózku inwalidzkim, że ma wstać i nie udawać. Że ma próbować chodzić czy biegać ze swoimi rówieśnikami. Jeśli już konieczna jest jakaś kategoryzacja, to niech będzie ona sensowna. Kategorie można ustalić przecież według rodzaju czy podgrup niepełnosprawności, np.: afatyczna, autystyczna itd. Myślę, że byłoby to lepsze rozwiązanie niż kategorie: „lekka”, „umiarkowana” i „znaczna”. Z takiego szufladkowania za bardzo nie wynika kim są niepełnosprawni, czym charakteryzuje się ich niepełnosprawność oraz przede wszystkim, jak im pomóc, jak do nich „podchodzić”, czy jak z nimi pracować?

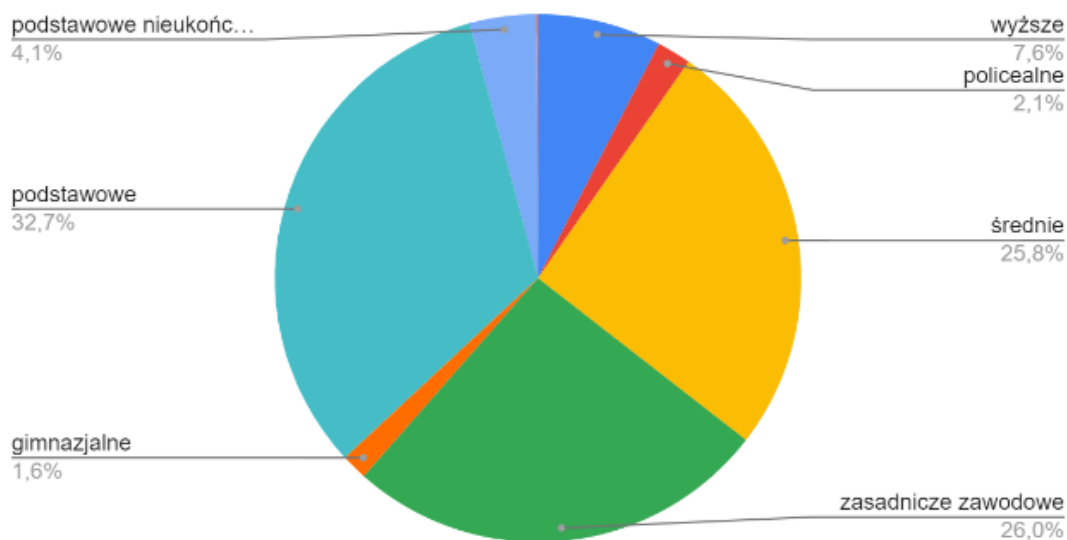
Widzenie stereotypowe oraz hiperwidzialność niepełnosprawnych sprawiają, że inni odbierają ich nie jako ludzi pełnych potencjału i różnorodności, ale jako „worek” problemów. Z jednej strony są traktowani jako ofiary, które, np. łatwiej zmanipulować czy okraść lub jak obiekty wymagające całodziennej opieki. Z drugiej strony mogą być odbierani wręcz jako potencjalni sprawcy jakichś wykroczeń (Godlewska-Byliniak, 2020). Ludzie często dehumanizują niesprawnych, aby nie odczuwać „wyrzutów sumienia”. Wtedy łatwiej odmówić im na przykład pracy, z powodu występującego u nich jakiegoś „braku” natury fizycznej lub psychicznej.

Poziom wykształcenia osób niepełnosprawnych w Polsce

Niewiele jest dokładnych informacji na temat wykształcenia osób w zależności od rodzaju ich niepełnosprawności. Dane statystyczne wyróżniają tylko pewne kategorie. Nie przydadzą się one, jeśli ktoś chciałby opisać szczególną grupę badawczą. W takiej sytuacji wymagana byłaby dodatkowa ankietyzacja. Dane statystyczne z 2011 roku wskazują na istotną różnicę wykształcenia osób bez i z niepełnosprawnościami. Generalnie, 1/5 społeczeństwa Polski to osoby z wykształceniem podstawowym i tyle samo z wykształceniem policealnym i wyższym [6, 7]. Jednak w populacji niepełnosprawnych różnice te są bardziej wyraźne. Stosunek osób z wykształceniem wyższym jest dwa razy niższy, a z wykształceniem podstawowym blisko dwukrotnie wyższy w porównaniu z osobami sprawnymi (Ryc. 1 i 2).



Ryc.1. Ludność Polski w wieku 13 lat i więcej według poziomu wykształcenia w 2011 roku [5]



Ryc.2. Osoby zarejestrowane w Polsce jako niepełnosprawne w wieku 13 lat i więcej według poziomu wykształcenia 2011 roku [6]

W wywiadzie "Połowa świata nie mówi..." prof. Rutkiewicz-Hanczewska [8] omawia ogólną statystykę, m.in. dotyczącą uczniów afatycznych. Podkreśla, że teoretycznie na każdą 30-osobową klasę powinna mieć dwóch takich uczniów. W praktyce tacy uczniowie, zamiast do szkół podstawowych /

średnich, trafiają do szkół specjalnych. Według autorki taka instytucja nie jest odpowiednim dla nich miejscem. Osoby z afazją mają ograniczenia, m.in. w komunikacji, ale nie charakteryzuje ich niepełnosprawność intelektualna, czy ruchowa. Takie podejście

powoduje, że opinia publiczna może traktować nas, osoby z afazją, jako niepełnowartościowych członków społeczeństwa. Potoczne myślenie jest bowiem takie, że w szkole specjalnej uczą się tylko niepełnosprawni z głębokim ograniczeniem intelektualnym. Dodatkowo generuje to brak możliwości obcowania z danym rodzajem niepełnosprawności na co dzień. Sprawia to, że ludzie nie wiedzą, jak się wobec osoby niepełnosprawnej zachowywać. Często boją się wręcz nawet do niej podejść. Jest to dla nich nowe i nieznane "zjawisko". Dodatkowo, w przypadku np. osób z afazją, które są mniej liczne w społeczeństwie w porównaniu do osób z autyzmem, nie każdy nawet wie o ich istnieniu. Jak pokazał serial "The Good Doctor", wyreżyserowany przez David Shore i Daniel Dae Kim (3AD, EnterMedia Content, Shore Z Productions, ABC Studios i Sony Pictures Television, 2017-2022) niepełnosprawnych można jednak pokazać tak, żeby ludzie podświadomie nauczyli się sposobu postępowania z nimi i ich akceptacji w swoim otoczeniu. Więcej nawet, żeby zrozumieli, że są to osoby, które mimo wielu trudności, są w stanie całkiem dobrze funkcjonować w społeczeństwie. Oczywiście wymaga to od tego społeczeństwa uważności i przede wszystkim chęci. Uważam, że najsensowniejszym rozwiązaniem w kwestii "niewidzialności" osób z niepełnosprawnością, powinno być skierowanie na nich uwagi reszty społeczeństwa. Pokazanie, że istnieją i są inni niż zakłada przeciętny obywatel, ale nie gorsi czy bezwartościowi. Jak pokazuje przykład serialu „The Good Doctor”, jednym ze źródeł przekazu mogą być filmy fabularne, ale zapewne także programy popularno-naukowe, reportaże, media społecznościowe, czy wiadomości. Pomału coś zaczyna się już zmieniać, także w Polsce. Na rynku wydawniczym (Wydawnictwo Komloga) ukazała się książka pt.

„Dziecko afatyczne w szkole i przedszkolu. Poradnik dla nauczycieli” (Drewniak -Wołosz i in., 2017). Także w Internecie można już znaleźć informacje o tym, jak rozmawiać i pracować z dziećmi z afazją [9]. Od wiedzy i dobrej woli nauczycieli oraz determinacji rodziców oczywiście zależy wiele. Ale co z niepełnosprawnymi studentami oraz osobami wchodzącymi w dorosłe życie zawodowe?

Czy system oświatowy w Polsce zapewnia dobrą jakość edukacji osobom niepełnosprawnym i wspiera je, gdy oczekują pomocy?

Teoretycznie państwo poprzez różne akty prawne umożliwia podstawowe dostosowanie, pomoc i wsparcie uczniom z niepełnosprawnością. W praktyce, jakość świadczonych usług zależy od pojedynczego człowieka i placówek oświatowych, do których uczęszcza niepełnosprawni. Niektóre jednostki oświatowe działają lepiej, świadcząc usługi o wysokiej jakości, podczas gdy inne zapewniają zaledwie ich minimum.

Chciałbym nawiązać do swojego doświadczenia ze szkoły podstawowej i średniej. Szkoła podstawowa, mimo że posiadała oddział integracyjny, nie była w stanie zapewnić mi wystarczającej pomocy. Brakowało w niej szkolnych psychologów. Nauczyciel wspomagający zajmował się głównie osobami z największymi trudnościami, jak np. porażenie mózgowe albo dziećmi w pełni sprawnymi. W ten sposób pomijani byli często pozostali niepełnosprawni. Nie zapewniano dojazdu do szkoły transportem zorganizowanym, tylko taksówką. Dzięki temu szkoła mogła odliczyć to sobie od kosztów utrzymania ucznia. Zdarzało się, że nauczyciele nie reagowali na krzywdę osób niepełnosprawnych, a wręcz potrafili używać

wobec nich agresji, krzyku itp. W ten sposób niektóre dzieci czuły niechęć przed pójściem do szkoły. Nauczyciele nie radzili sobie także z sytuacjami agresji kolegów pełnosprawnych wobec niepełnosprawnych. Czasami dawali na to ciche przyzwolenie. Skutkowało to koniecznością samoobrony krzywdzonych niepełnosprawnych. Z perspektywy czasu wolałbym się w szkole uczyć i bawić, a nie martwić o swoje bezpieczeństwo.

W szkole ponadpodstawowej, do której uczęszczałem nie było oddziału integracyjnego a większość osób z mojego otoczenia (nauczyciele, administracja itp.) po raz pierwszy miała styczność z afazją. Natomiast było dwóch psychologów szkolnych. Ja nie czułem potrzeby, żeby ich za często odwiedzać. Natomiast mojemu bratu, również osobie z afazją bardzo pomogli zarówno psychologicznie, jak i prawnie. Nauczyciele z kolei mieli do nas fantastyczne podejście. Ponadprogramowo zapewniali nam wsparcie psychologiczno-emocjonalne oraz edukacyjne. Dbali o nasz samorozwój, zapewniali atmosferę bezpieczeństwa, tolerancji i równości. Także administracja szkolna była przyjazna dzieciom z niepełnosprawnościami i jej rodzinom. Zapewniała pomoc, gdy była ona potrzebna. Tę szkołę wspominam bardzo pozytywnie.

Szkołę tworzą ludzie: pracownicy, rodzice i uczniowie. Dlatego jest niedoskonałą jednostką, w której zdarzają się takie sytuacje, jak opisane w odniesieniu do mojej szkoły podstawowej. Jednak w takim środowisku odbierana jest godność i człowieczeństwo oraz obniżane poczucie własnej wartości niepełnosprawnego. Może to też powodować mniejszą aktywność, strach przed ludźmi oraz niepewność. A to z kolei znacznie ogranicza rozwój. Mnie, mimo problemów w szkole podstawowej, się powiodło.

Nie tylko udało mi się zacząć studia, ale z sukcesem kończę pierwszy ich rok. Dlatego myślę, że miałem szczęście dorastając i ucząc się w takim liceum. Może lepszym wariantem jest szkoła bez oddziałów integracyjnych, ale z empirycznym podejściem? Taka szkoła, gdzie uczniów się aktywizuje, gdzie panuje drobna i zbilansowana rywalizacja, a nauczyciele, administracja i pozostali uczniowie podchodzą bardziej „ludzko” do niepełnosprawnego. Wybór szkoły jest złożony i nie należy do najłatwiejszych. Zależy od miejsca zamieszkania i podejścia ludzi do niepełnosprawnych, ale także od preferencji rodziców i możliwości samego dziecka. Stosunek korzyści i utrudnień jest zależny od środowiska zewnętrznego, ale także od danej osoby i rodzaju jej niepełnosprawności.

Może się wydawać, że do spraw związanych z niepełnosprawnymi dobrze podchodzą uczelnie wyższe. Posiadają dla nich bogatą, mimo że nie zawsze doskonałą ofertę. Oczywiście uczelnia uczelni nie jest równa. Jedne z nich mogą oferować znaczącą i odpowiednią pomoc, a inne niestety nie wypracowały takich rozwiązań. W przypadku tych ostatnich powoduje to odpływ niepełnosprawnych studentów z powodu ich biologicznych ograniczeń. Taką opinię wyraził jeden z afatycznych studentów, z którym rozmawiałem. Z czego to wynika? Moim zdaniem z tego, że system nie jest dla każdego. I nigdy nie będzie. Nie da się podejść do problemów osób niepełnosprawnych poprzez ich generalizację. Nie da się każdego ucznia / studenta „spakować” w ten sam worek. Każda osoba uczy się we własnym tempie, rozwija zgodnie z własnymi preferencjami. Według mnie, powinno być kilka równoległych systemów edukacyjnych, w których każdy znalazłby sobie miejsce. Nie istnieje jedna metoda uczenia, pozwalająca na

rozwój wszystkich. Dotyczy to sprawnych, a tym bardziej niepełnosprawnych. Dlatego należy stosować kilka metod równolegle bądź połączyć je w jedną dopasowaną do danej jednostki. Nie powinno być też tak, że uczeń / student niepełnosprawny po całodziennych zajęciach w szkole / na uczelni musi z rodzicem czy korepetytorem przeraabiać cały materiał ponownie w domu. Jest to strata czasu, energii, pieniędzy i potencjału.

W tym miejscu nasuwa się kolejne pytanie, czy obecnie działający system jest sprawiedliwy? Oczywiście każdy system tworzy człowiek, dlatego jest on podatny na nieprawidłowości. Na system edukacyjny wpływ mają przede wszystkim politycy i urzędnicy, więc istnieje duże prawdopodobieństwo, że nie będzie on sprawiedliwy z wielu powodów. Byłoby na pewno prościej, gdyby do dyskusji podeszło kilka grup społeczno-zawodowych. Wówczas możliwym byłoby stworzenie konstruktywnych zaleceń, opartych także na zdaniu rodziców, którzy są "głosem" ucznia niepełnosprawnego. W mojej opinii wpływ na los dziecka niepełnosprawnego i jego rodziców posiadają także nauczyciele i administracja placówki oświatowej, do której uczęszcza. Od nich często zależy, jakimi wartościami kierują się wobec niepełnosprawnych inne osoby z otoczenia, np. koleżanki czy koledzy. Dlatego powinni oni brać udział w dyskusjach na temat kształtowania edukacji niepełnosprawnych. Może wtedy byłaby ona bardziej elastyczna i dostosowana do realnych wymagań osób niepełnosprawnych. To z kolei pozwoliłoby im na osiągnięcie wyższych wyników w szkole.

Z własnego doświadczenia mogę powiedzieć, że egzaminy i matura na etapie do ukończenia szkoły średniej, nie są odpowiednio dostosowane dla osób z niepełnosprawnością. Nie mówię tu o niepełnosprawności

ruchowej, o której trudno mi się wypowiedzieć. Z mojego punktu widzenia problemy wynikają ze sposobu formułowania zadań bądź ich przekazu. Utrudnia to zdobycie maksymalnej ilości punktów za zadania, które teoretycznie są "łatwe". Jako osoba z afazją nie napiszę rozprawki z języka polskiego unikając błędów językowych i stylistycznych. Mogę jednak napisać unikatowy i wnikliwy tekst, poprawny merytorycznie i „głęboki” w wyrazie. I właśnie to powinno podlegać ocenie, a nie prawidłowość konstrukcji zdania. Moja afazja powoduje też, że mogę, np. nie zrozumieć zadań polegających na odsłuchu w języku obcym. Problem często wynika z szybkości odtwarzania nagrania i jego złej jakości. Podobnie jak w przypadku egzaminu pisemnego idealnym rozwiązaniem byłoby indywidualne podejście do tematu. Nauczyciel wspomagający mógłby przeczytać tekst z nagrania. Dla osoby z afazją, takiej jak ja, ważny jest, np. odczyt z ruchu warg i brak zakłóceń w tle (muzyka itp.).

Niepełnosprawnej osobie trudno jest ponadto czuć się w szkole na równi ze sprawnymi pod względem społecznym. Teoretycznie posiada takie same prawa uczniowskie, jak sprawni rówieśnicy. W praktyce często tak nie jest. Musi non stop przypominać wszystkim dookoła o swoich prawach. Dodatkowo musi ich przekonywać, że jest zdolna. Z założenia osobę niepełnosprawną nie traktuje się, jak potencjalnie zdolną. Z własnego doświadczenia wiem, że różnie z tym bywa. Ludzie są po prostu bardzo różni. Oczywiście zdarzają się tacy, co wierzą w potencjał niepełnosprawnego i będą z nim pracować i go wspierać. Większość z nich oczekuje jednak, że w następstwie tej ich wiary pojawią się jakieś rezultaty. Dopiero wtedy będą kontynuować swoje wsparcie.

Wynika to pewnie z faktu, że każdy musi wierzyć, że to co robi ma sens. Chce wiedzieć, że osiągnie jakieś cele, najlepiej w krótkiej perspektywie czasu. Tak jest na przykład z nauczycielem, który przecież jest obcą osobą dla dziecka niepełnosprawnego. Posiada zatem obawy przed przyjęciem wyzwania pracy z nim. Boi się, czy zdoła mu zapewnić warunki do rozwoju, czy sam podoła jako nauczyciel. Musi jednak przejść przez tę próbę, żeby się upewnić. Niestety, jeśli dociera do niego, że nie da rady często po prostu odpuszcza. Zostawia dziecko „samo sobie”. Na co dzień wygląda to tak, że zaczyna skupiać swoją uwagę na innych dzieciach, tych bez problemów. Moja konkluzja z życia ucznia jest taka, że niepełnosprawne dziecko w szkole musi się bardziej starać i więcej pracować. Dodatkowo musi walczyć o uwagę nauczyciela, który woli skupić swoją uwagę na zdolniejszych osobach. Często jest to po prostu niesprawiedliwe. Wyklucza to nas, niepełnosprawnych, z równego traktowania w porównaniu z osobą w pełni sprawną. Nie jest fajnym, że trzeba przekonywać każdą nowo napotkaną osobę, każdego nowego nauczyciela do tego, że niepełnosprawny „da radę”.

Jakie są możliwości osób niepełnosprawnych w znalezieniu pracy?

Ludzie zazwyczaj mają wybór, co chcą robić po skończonej ścieżce edukacyjnej na poziomie szkoły średniej. Może się to jednak inaczej objawiać u osób niepełnosprawnych. U nich wybór jest z góry ograniczony z różnych powodów. Niektórzy z nich wybierają dalsze kształcenie, aby zdobywać odpowiednie kompetencje zawodowe. Czasami jednak wynika to z faktu, że po szkole średniej po prostu nie znajdują odpowiedniej pracy. Na podjęcie decyzji o kontynuacji nauki wpływ

ma także sytuacja finansowa i rodzinna. Te niestety nie zawsze na to pozwalają. Może to być powód, dla którego niektórzy niepełnosprawni, mimo chęci nauki, od razu po skończeniu szkoły zaczynają pracę. Jeszcze inni utrzymują się z zasiłku i nie podejmują ani pracy, ani dalszej nauki. Uważam, że musi być to bardzo trudna decyzja dla niepełnosprawnej osoby, która jest ambitna. Często jednak wybór ścieżki życiowej daleki jest od faktycznego wyboru. Kształtują go trudne realia codzienności.

W pierwszym z opisanych powyżej przypadków, czyli dalszej edukacji osoby niepełnosprawnej, rozwiązanie jest chwilowe. Nie da się być przecież „wiecznym studentem”. Trzeba kiedyś pójść do pracy albo zacząć pobierać świadczenia. Jaka jest w Polsce szansa na zdobycie satysfakcjonującej pracy przez osobę niepełnosprawną? Przytoczę parę cyfr. Osoby w wieku produkcyjnym w Polsce to osoby między 18 a 59 (kobiety) lub 64 (mężczyźni) rokiem życia. W 4 kwartale roku 2022 współczynnik zatrudnienia osób w wieku produkcyjnym stanowił w Polsce 78,4% społeczeństwa. Dane bazujące na Badaniu Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) wskazują, że osoby niepełnosprawne w wieku produkcyjnym stanowią 18,6% społeczeństwa [10]. Z tego czynnych zawodowo jest zaledwie 1/3 osób. Jest kilka czynników, które mogą decydować o tak dużej liczbie niepracujących. Są to, m.in.: stan zdrowia, poziom i rodzaj niepełnosprawności, wiek, płeć, miejsce zamieszkiwania i kontynuowanie edukacji przez młodych ludzi do 24 roku życia. Pewna część niepełnosprawnych, w tym z afazją prawdopodobnie ma problem ze znalezieniem pracy z powodu tzw. kompetencji miękkich wymaganych na danym stanowisku. Mowa tu, m.in. o umiejętności

ściach językowych, które są w pewnym stopniu ograniczone, a w pozyskaniu pracy jednak bardzo cenione. Z mojego doświadczenia wiem, że pracodawcy z sektora usługowo-handlowego unikają zatrudniania osób z afazją. W zasadzie wręcz stanowczo odmawiają nawet próby podjęcia przez nich pracy. Wystarczy, że taka osoba otworzy usta i wydobędzie głos - z automatu jest skreślona z listy potencjalnych pracowników. Faktem jest, że posiadamy pewne problemy w komunikowaniu się, nie tylko w języku obcym, ale w pewnym stopniu nawet w ojczystym. Jednak brak lub ograniczona komunikacja z naszej strony nie jest wynikiem ułomności. Przeważnie to tylko ograniczenia biologiczno-psychiczne. Jak każdy człowiek mamy swoje zalety i wady. W porównaniu ze sprawnymi, możemy mieć po prostu szerszy ich zakres. Jako osoba z afazją, mogę na przykład bardzo dobrze uczyć się na studiach i dobrze przyswajać wiedzę techniczną, wręcz pomagając w tym kolegom i koleżankom z mojego kierunku. Z drugiej strony, moje życie towarzyskie i poziom komunikatywności są z zasady ograniczone. Dlatego moi znajomi ze studiów aktywizują mnie, włączają w życie społeczno-towarzyskie. Mam wrażenie, że dzięki temu nabywam umiejętności miękkich. Prawdopodobnie można się ich wyuczyć do pewnego stopnia. Umiejętności twarde mogą sprzyjać zdobywaniu pozycji na danym stanowisku pracy. Jednak współczesny pracodawca patrzy przychylniej na przyszłego pracownika, gdy ma on szerokie kompetencje miękkie, nawet kosztem posiadanej przez niego wiedzy. U osoby niepełnosprawnej stosunek tych umiejętności jest nierówny. Dla osoby z afazją, nawet gdy ma dużą wiedzę i kompetencje do danej pracy, walka może okazać się nierówną. W moim przekonaniu praca to ważna wartość życiowa. Dlatego jest dla

mnie niesprawiedliwym, że ktoś taki jak ja ma problem z pozyskiwaniem pracy ze względu na swoją niepełnosprawność, a z drugiej strony niektórzy otrzymują pracę i są za nią wynagradzani, nawet jeśli źle ją wykonują. Niestety na dzień dzisiejszy nie posiadam wiedzy, gdzie mógłbym podjąć pracę, mimo mojej afazji. Wydaje mi się, że mógłbym próbować np. w urzędach miast, na jakichś stanowiskach technicznych (w dziedzinie motoryzacji i informatyki), w różnego rodzaju organizacjach i fundacjach. Nie wykluczam także możliwości założenia swojej firmy. Wymieniałem takie potencjalne stanowiska, które spełniają dwa najważniejsze dla mnie kryteria, są osiągalne i ambitne.

Podsumowanie: Jak pomóc osobie z afazją?

Zwracam się do Was, którzy być może znacie osobę z niepełnosprawnością o podłożu neurologicznym. Chciałbym Wam poradzić jako osoba z afazją, jak z nią postępować. Najważniejsza zasada jest taka, żeby się nie bać tego, że nas możecie zranić w jakiś sposób. Bez chęci podjęcia rozmowy możecie nas skrzywdzić bardziej. Przynajmniej próbujcie. Starajcie się, zanim porozmawiacie osobiście z taką osobą, nie oceniać jej pochopnie. Nie zakładajcie niczego. Pierwsze minuty kontaktu niewerbalnego i werbalnego są przeważnie znaczące dla przyszłej konwersacji. Ważne jest, żebyście to Wy, jako pierwsi, spróbowali nawiązać kontakt słowny. Osoba z afazją będzie miała problem, żeby zacząć jako pierwsza. Na pewno jednak będzie się bardzo cieszyć, że ktoś się nią zainteresował, że może trochę porozmawiać. Nawet krótka rozmowa ją ucieszy, bo będzie czuła, że jest dla Was widoczna. Ale przede wszystkim sprawi jej radość, że może rozmawiać z kimś innym niż najbliższa rodzina.

Traktujcie w sposób zrównoważony tę interakcję - nikt nie jest idealny. W grupie znajomych najfajniej jest, jak się wzajemnie dopełniają. Poza zwykłą rozmową, każda osoba mniej lub bardziej potrzebuje też pomocy, miewa gorsze dni. Starajcie się być wyrozumiali. Czasami osoba z afazją może źle zinterpretować Wasze słowa, podobnie jak Wy jej. Starajcie się w takiej sytuacji wyjaśnić, gdzie leży problem. Wystarczą małe zakłócenia dźwiękowe i inne czynniki zewnętrzne, które spowodują, że niewłaściwie przetworzy przekazywaną przez Was informację. Zakłóci to jej komunikację. Niektórzy ludzie z afazją mniej mówią, czego nie należy traktować jako przejawu ich obniżonej inteligencji. Może być to tylko wynik mniejszej zdolności do komunikacji słownej. Innymi przyczynami mogą być ciężkie traumy i tragedie rodzinne czy niedawne uszkodzenia neurologiczno-psychiczne. Niezwykle ważne jest także otoczenie, w którym znajduje się osoba z afazją. W dobrej komunikacji słownej nie służą jej duża intensywność czy tempo rozmowy, podobnie jak wielkie zagęszczenie ludzi i wielu rozmówców w tym samym czasie. Osoba z afazją nie potrafi się skupić bezpośrednio w rozmowie na jednej grupie ludzi, słyszy naraz wszystkie rozmawiające grupy (bezpośrednio i pośrednio) w zasięgu do około 25 metrów. Wiąże się to dla niej z koniecznością przetwarzania i interpretowania ogromnej ilości danych. To z kolei prowadzi do zmęczenia i ograniczenia aktywności w rozmowie. Gdy myślicie, że osoba z afazją milczy, on po prostu przetwarza informacje, których jej dostarczacie.

Pamiętajcie też, że sfera towarzyskości jest dla takiej osoby ograniczeniem. W dzieciństwie, wiele jej czasu i energii szło na rehabilitację fizyczną i duchową, rozwój

edukacyjny, wyjście ze stanu „szoku” i adaptację. Osoba z afazją nie mogła samodzielnie rozwinąć sfery towarzyskości, bo nie miała jeszcze swej „świadomości”, a inne dzieci „nie ułatwiały” jej w tamtym momencie procesu adaptacyjnego. Z drugiej strony po prostu nie znała i nie potrzebowała innego świata, bo wystarczała jej rodzina. Dlatego osoba z afazją to z założenia raczej samotnik, który często nie wie, jak zrobić w Waszą stronę pierwszy krok. Posiada inne niż Wy doświadczenie życiowe, a także być może inne zainteresowania i podejście do kultury osobistej. Ale nie muszą być one „kompatybilne”. Mam nadzieję, że mimo to da się wypracować jakieś relacje, czy porozmawiać. Dla mnie osobście są to zawsze piękne, choć rzadkie chwile, podczas których mogę się więcej nauczyć i nie czuć swojej niepełnosprawności. Sam nie jestem w stanie zrealizować się w kwestiach towarzyskich, potrzeba do tego innych. Próbuję żyć „normalnie” w miarę swoich możliwości. I na koniec: dajcie sobie i osobie z afazją szansę na relację. Nigdy nie wiadomo, czy ten niepełnosprawny nie okaże się dla Was wyjątkowy? Czy Wasza relacja nie zaowocuje przyjaźnią? A ta jest zawsze szczęściem dla wszystkich.

Podziękowania

Chciałbym podziękować osobom, które mnie wspierały i pomagały w moim rozwoju i poszukiwaniu mojego miejsca w świecie. Osobom, które mnie aktywizowały i zainspirowały do podjęcia napisania tego eseju o syzyfowej tematyce. Dla mnie to był kamień milowy. Mam nadzieję, że inne osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami zaczną głośniej rozmawiać o tym, co jest dla nas istotne i prawdziwe. Uważam, że istnieje taka potrzeba, żeby świat był odrobinę lepszym miej-

scem dla wszystkich. W tym miejscu chciałbym podziękować kadrze nauczycielskiej IX LO w Gdyni, ale także kadrze nauczycielskiej dawnego XVII Gimnazjum w Gdyni i osobom z tych szkół, które miały jakkolwiek udział w moim rozwoju i dobrym samopoczuciu w szkole. Dziękuję kadrze akademickiej Uniwersytetu Gdańskiego, a zwłaszcza dr hab. Anicie Lewandowskiej, prof. UG i mgr Alicji Olszewskiej, że widzą we mnie zdolnego studenta. Za wsparcie na uczelni dziękuję też moim koleżankom i kolegom z kierunku Geografia, a przede wszystkim Mai Łasce i Kamilowi Knodłowi.

Specjalne, największe podziękowania kieruję mojej Rodzinie: mojej Mamie i bratu Mateuszowi oraz siostrze Joannie, jak również mojej przyjaciółce Zuzannie.

Literatura:

- Drewniak-Wołosz E., Gorzko K., Jackowska I., Komar K., Paluch A., Pasek A., Polakiewicz J., Słupek M., Świątkowska K. 2017, *Dziecko afatyczne w szkole i przedszkolu. Poradnik dla nauczycieli*. Wydawnictwo Komlogo, 95.
- Głodkowska, J. 2014, Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia iw perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek - Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(24), 91-109
- Godlewska-Byliniak, E. 2020, *Niepełnosprawność i aktywizm. Performatywna siła protestu*. Teksty drugie, (2), 104-123. [dostęp 05.05.2023]
- Muca, K. 2018, Niepełnosprawność jako inność. *Ksenologie*, 149-167. [dostęp 05.05.2023]

Źródła internetowe:

- [1] <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnos;3947453.html#prettyPhoto> [dostęp 05.05.2023]
- [2] <https://sjp.pwn.pl/sjp/niemota;2489021.html> [dostęp 05.05.2023]
- [3] <https://sjp.pwn.pl/sjp/afazja;2438795.html> [dostęp 05.05.2023]
- [4] <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/akcja-T4;3866846.html> [dostęp 02.06.2023]
- [5] <https://gazetaolsztynska.pl/788778,Nazistowskie-ludobojstwo-o-ktorym-malo-kto-chce-pamietac.html> [dostęp 02.06.2023]
- [6] <https://stat.gov.pl/spisy-powszechne/nsp-2011/nsp-2011-wyniki/ludnosc-stan-i-struktura-demograficzno-spoeczna-nsp-2011,16,1.html> [dostęp 05.05.2023]
- [7] https://stat.gov.pl/download/cps/rde/xbcr/gus/LUD_ludnosc_stan_str_dem_spo_NSP2011.pdf [dostęp 05.05.2023]
- [8] <https://uniwersyteckie.pl/nauka/prof-rutkiewicz-hanczewska-polowa-swiata-niemowi> [dostęp 05.05.2023]
- [9] <http://www.ppp.elk.edu.pl/wp-content/uploads/2020/11/afazja-1.pdf> [dostęp 23.05.2023]
- [10] <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael> [dostęp 23.05.2023]

Notka o autorze: Jakub Konkol jest afatycznym studentem I roku na kierunku Geografia, na Uniwersytecie Gdańskim. Poza zagadnieniami związanymi z niepełnosprawnością, interesuje się geografią społeczno-ekonomiczną. W niniejszym eseju opisuje kwestie niepełnosprawności ze swojej perspektywy, ale także perspektywy innych. Jego osobistą misją jest, aby ludzie lepiej zrozumieli niepełnosprawnych oraz ich opiekunów i rodziców.