

**Ciało – Psychika – Duchowość:
Integralna wizja człowieka**

Redakcja naukowa:

Marian Zdzisław Stepulak

Jacek Łukasiewicz

Wiesław Kowalski

Unitas
wydawnictwo

Lublin 2016

Streszczenie

Słowo „duchowość” w ostatnich dziesięcioleciach stało się bardzo modne i znajduje zastosowanie w różnych przejawach kultury. Św. Jan Paweł II w liście apostołskim *Novo millennio ineunte*, charakteryzując sytuację świata i Kościoła na przełomie tysiącleci, stwierdził, iż „znakiem czasu” jest to, że „mimo rozległych procesów laicyzacji obserwujemy dziś w świecie powszechną potrzebę duchowości...” (nr 33). Tę potrzebę duchowości wspólnego człowieka na swój sposób usiłują zaspokoić różne religie i działające w ich ramach ruchy, które angażują głównie ludzi młodych. Obserwujemy przy tym niepokojące zawłaszczanie obszaru duchowości przez psychologię czy inne nauki społeczne, podczas gdy duchowość w bardzo dużym zakresie obejmuje sferę życia religijnego.

Wizja duchowości antropogenicznej według św. Jana Pawła II przetrasta dotychczasowe dualistyczne ujęcia natury człowieka. Papier, wychodząc od paradygmatu prawdy, która spełnia się w miłości uwiarygodnionej prawdą, ujmując w nowym świetle zamierzoną przez Boga u początku stworzenia harmonię człowieka z samym sobą, a więc także ze swoją cielesnością, z drugim człowiekiem i otaczającym go światem – ujmując człowieka jako całość, a więc jako uduchowioną cielesność i zarazem ucielesnioną duchowość. Za Soborem Watykańskim II Jan Paweł II uczy, że „tajemnica człowieka wyjaśnia się naprawdę dopiero w tajemnicy Słowa Wcielonego” (GS 22; RH 8).

Summary

In the last decades the term “spirituality” has become very trendy and it is adopted in many different cultural fields. St John Paul II in his Apostolic Letter *Novo millennio ineunte*, describing the situation of the World and the Church at the turn of the century, has said it is one of the “signs of the times” that “despite widespread secularization, there is a widespread demand for spirituality...” Nowadays various religions and religious movements, which mainly target young people, try to fulfil this demand for spirituality. Simultaneously psychology and other social sciences are taking over the spirituality, whereas it mainly involves religious sphere of life.

Saint John Paul II's anthropogenic vision of spirituality outgrows current dual perception of human nature. The Pope, starting with the truth paradigm, describes – in the new light – the human's harmony with oneself, the carnality, the other people and the surrounding world, what was intended by God during the creation. He outlines the human as a whole and – following the Second Vatican Council – teaches that: “In fact, it is only in the mystery of the Word incarnate that light is shed on the mystery of man” (GS 22; RH 8).

Dylematy etyczne w refleksji nad sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną

Ethical dilemmas in the reflection of the situation of people with intellectual disability

Holistyczna wizja człowieka

Współcześnie na gruncie wielu dziedzin nauki, a szczególnie medycyny, obserwujemy stale wyłanianie się nowych działów, które są rezultatem przenikania się obszarów zainteresowań medycyny i psychologii. Wśród nich warto wymienić takie działy jak: psychosomatyka, psychoonkologia, neuropsychologia czy psychodietetyka. Punktem wyjścia dla ich wyłonienia wydaje się być wizja człowieka jako całości bio-psycho-społecznej (np. Mellibruda, 1997). Taka wizja człowieka i interdyscyplinarne podejście do jego leczenia i terapii są aktualnie powszechnie akceptowane w środowisku medycznym i psychologicznym. Psychoterapeuci i lekarze coraz częściej podkreślają także znaczenie sfery duchowej dla pełnego zdrowia, rozumianego jako: „stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu” (WHO, 1974). Wizję człowieka, jako całości bio-psycho-społeczno-duchowej, przedstawił w swojej koncepcji Victor Frankl (1984). Jej kontynuację i rozwinięcie stanowi natomiast koncepcja noopsycho-somatyki Kazimierza Popielskiego (2008).

Victor Frankl (1984) jako pierwszy opisał człowieka trójwymiarowo, dodając do wcześniej wyróżnianych w psychologii wymiarów cielesnego i psychicznego, wymiar duchowy. Wymiar ten Frankl (1984) początkowo określił jako noetyczny, obecnie nazywany jest osobowym (Kirchbach, 2002). Wymiar cielesny człowieka dotyczy funkcjonowania jego ciała. Jest on na tyle istotny, że choroby, głód, pragnienie, doświadczenie zimna lub gorąca, deprywacja seksualna czy wszelkie niedostatki fizyczne nadwyrężają ludzkie zdrowie i vitalność w takim stopniu, że inne problemy tracą na ważności i wartości. Wymiar psychiczny Frankl (1984) ograniczył do procesów psychicznych wyrażających się popędami i emocjami, niepodlegającymi wolnej woli. Wymiar ten ocenia informacje z wymiaru cielesnego i duchowego pod kątem przydatności tych informacji do przetrwania. Wymiar duchowy jest najbardziej „osobowy”, stanowi o indywidualności i istocie człowieka. To wymiar duchowy odpowiada na pytania o dobro i zło, uczciwość i nieuczciwość, sprawiedliwość i niesprawiedliwość. Z nim związany jest system wartości jednostki.

O ile wymiar cielesny i psychiczny są w pewnym sensie zeterminowane, to wymiar osobowy jest z natury wolny i najbardziej widoczny przez podejmowane przez niego decyzje. Wymiar ten integruje funkcjonowanie osoby we wszystkich sferach. Frankl (1984) uważał, że człowiek na tyle staje się w pełni osobą i dokonuje samoaktualizacji, na ile kieruje się ku czemuś poza sobą. Twierdził, że bieda współczesnego człowieka dotyczy właśnie wymiaru noetycznego i wyraża się w zbytnim skupieniu człowieka na samym sobie.

Koncepcję człowieka przedstawioną przez Frankla (1984) rozwinął Kazimierz Popielski (2008) w zaproponowanej przez siebie noetycznej koncepcji człowieka. Popielski (2008) zakłada, że człowiek jest istotą wielowymiarową, a ta wielowymiarowość stanowi o istocie ludzkiej egzystencji i objawia się „wielowymiarowością bycia” i „wielokierunkowością stawiania się” (Popielski 2008, s. 39). Tak jak Frankl (1984), postrzega człowieka trójwymiarowo i wymienia wymiary: fizyczny/biologiczny, psychiczny i noetyczny. Zauważa jednak, że pozostają one w nieustającej interakcji nie tylko ze sobą wzajemnie, ale także ze środowiskiem: wymiarem kulturowym, społecznym i przyrodniczo-ekologicznym.

Najbardziej podstawowym wymiarem funkcjonowania człowieka jest według Popielskiego (2008) wymiar fizyczny/biologiczny. Obejmuje on założeń natury biologicznej, struktury i funkcje fizjologiczne, bodźce, reakcje, emocje, napięcia itp., a wszystkie jego właściwości można mierzyć testami psychofizjologicznymi.

Wymiar psychiczny odnosi się do całości funkcjonowania psychicznego jednostki i obejmuje sferę poznawczą, emocjonalno-uczuciową oraz osobowościowe uwarunkowania i mechanizmy funkcjonowania. Jest on przedświadczone, ujawnia się społecznie i kulturowo przez czyn, a jest możliwy do pomiaru testami osobowościowymi.

Wymiar noetyczny stanowi centralny, szczytowy potencjał osobowego „bycia” i „stawiania się”. Jest specyficznie ludzki i uewnętrzniony. Dzięki niemu jednostka staje się samoświadoma i autonomiczna. Manifestuje się on poprzez dążenia i pragnienia oraz aktywność własną. Umożliwia przeżywanie miłości i życie wartościami. Jest przestrzenią przeżywania duchowości. Można go mierzyć testami egzystencjalnymi⁴ (Popielski, 2008).

Zapoczątkowane przez Frankla (1984) i rozwinięte przez Popielskiego (2008) wielowymiarowe spojrzenie na człowieka tłumaczy złożoność ludzkiej egzystencji. Jednostka funkcjonuje wielowymiarowo i wielokierunkowo: wielowymiarowo, bo w jej egzystencję zaangażowane są wszystkie jej wymiary, a wielokierunkowo, ponieważ jest nakierowana na relacje ze środowiskiem kulturowym, społecznym i przyrodniczym. W podejmowanych

⁴ Popielski (2008) wymienia tutaj *Test noodynamiki (T.N-D)*.

aktywnościach człowiek jest wolny i otwarty, ale ukierunkowanie aktywności pochodzi zarówno z jej własnej dynamiki, jak i ze środowiska.

Proponowane przez Frankla (1984) i Popielskiego (2008) koncepcje człowieka winny kształtować spojrzenie na każdego człowieka, także niepełnosprawnego intelektualnie. Zatem osoba niepełnosprawna posiada strukturę i potrzeby biologiczne, w tym seksualne, bogactwo przeżyć psychicznych (poznawczych i emocjonalno-motywacyjnych) oraz duchowych (noetycznych). Osiągnięcie pełni swojego (na własną miarę) człowieczeństwa wymaga, by odpowiedziała na potrzeby każdego z tych wymiarów. Jednocześnie żyje ona w środowisku społeczno-kulturowym, na relacje z którym jest skierowana i od relacji z którym jest zależna (zwykle daleko bardziej niż osoba pełnosprawna intelektualnie). Z tego powodu to środowisko staje się współodpowiedzialne za dostrzeżenie w osobie niepełnosprawnej intelektualnie jej wielowymiarowości bycia i potrzeb, a także za pomoc w realizacji tych potrzeb. Ma to znaczenie o tyle istotne, że postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie wciąż nierzadko nacechowane są redukcjonizmem: ich potrzeby zaspokajane są głównie na poziomie biologicznym, a działania wobec nich skierowane są tylko na poprawę funkcjonowania w ramach obszarów deficytowych, np. na sferę poznawczą. Bogactwo świata psychicznego i duchowego przeżyć i potrzeb staje się „przestrzenią niewidzialną”, a rozwój tych osób tylko częściowy. Wyzwaniem współczesnego świata, wciąż aktualnym i wymagającym, jest spojrzenie na każdą osobę niepełnosprawną intelektualnie jako na osobę o konstrukcji takiej jak osoby pełnosprawne, jak każdy z nas. Co dalej, dostrzeżenie w niej tych sfer i potrzeb, które dostrzegamy w sobie i gotowość odpowiedzieć na nie: poprzez zauważenie i pomoc tej osobie w ich zaspokojeniu. Jakże zatem charakterystyki w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, utrudniającą spojrzenie na nie w sposób neredukcyjny, afirmujący wszystkie sfery ich życia?

Charakterystyka niepełnosprawności intelektualnej

Niepełnosprawność intelektualną charakteryzują trzy współwystępujące cechy (Schalock, 2010). Po pierwsze, obserwujemy obniżenie funkcjonowania intelektualnego, co w badaniu ilorazu inteligencji objawia się wynikiem niższym o dwa odchylenia standardowe od wyniku w normie. Po drugie, obniżeniu funkcji intelektualnych towarzyszą deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjnym, czyli w umiejętnościach potrzebnych, aby żyć w sposób niezależny i samodzielny. Deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjnym mogą dotyczyć trzech obszarów:

- 1) Sfery koncepcyjnej, do której zalicza się zdolności i umiejętności w zakresie języka, czytania, pisanie, matematyki, myślenia, wiedzy i pamięci,

- 2) Sfery społecznej, obejmującej empatię, ocenę społeczną, komunikację interpersonalną oraz zdolność do zawierania i utrzymywania relacji,
- 3) Sferę praktyczną, dotyczącą niezależności w takich dziedzinach jak: opieka osobista, obowiązki służbowe, zarządzanie pieniędzmi, rekreacja i organizacja czasu w zakresie zadań szkolnych i codziennych obowiązków.

Po trzecie, wymienione deficyty w funkcjonowaniu intelektualnym oraz adaptacyjnym powinny wystąpić w okresie rozwojowym (Schalock, 2010).

Tak zdefiniowana niepełnosprawność intelektualna nie jest tylko obniżeniem ilorazu inteligencji o minimum dwa odchylenia standardowe od wartości przeciętnej. Aktualnie iloraz inteligencji pełni funkcję pomocniczą, a bardzo ważnym aspektem staje się przyjrzenie się funkcjonowaniu adaptacyjnemu jednostki. Ponadto analiza funkcjonowania adaptacyjnego jednostki powinna uwzględniać różnicowany kontekst społeczno-kulturowy, w którym osoba żyje oraz jej możliwości i powinności ze względu na wiek, jaki osiągnęła. Ponadto każdy człowiek oprócz ograniczeń posiada mocne strony. Dobra diagnoza funkcjonowania jednostki powinna obejmować zarówno jej ograniczenia, jak i mocne strony i dążyć do stworzenia profilu potrzebnego jej wsparcia. Odpowiednio dobrane pod względem zakresu i jakości wsparcie otrzymywane przez dłuższy czas przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną może wpłynąć na podniesienie poziomu jej funkcjonowania (Schalock, 2010).

Rzetelna ocena funkcjonowania adaptacyjnego prowadzi do opisanego zakresu potrzebnego wsparcia, który jest związany ze spektrum obszarów, w których dana osoba jest zależna od innych. Według Kościelskiej (2004): „Istotą niepełnosprawności jest [właśnie] zależność od innych” (Kościelska, 2004, s. 8). Baczała (2012) uważa, że ta zależność ma kilka wymiarów. Po pierwsze to brak szansy decydowania o własnym losie, co wynika z faktu, że „struktura” nie może pełnić swych regulacyjnych i integracyjnych funkcji, brak w nim bowiem obrazu swoich sprawczych możliwości, poczucia autonomii i wyrażenie zarysowanych granic (Kościelska, 2004, s. 17). Po drugie jest to udaremnienie realizacji elementarnych planów życiowych, zawodowych i osobistych. Trzecim aspektem jest cierpienie osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z niemożnością samodzielnego realizowania zadań rozwojowych okresu dorosłości (niezależnienia finansowego i emocjonalnego od rodziców, założenia rodziny, nawiązania związków przyjacielskich i partnerskich). Czwarty przejaw zależności to doświadczanie odrzucenia ze strony społeczeństwa, a czasem także ze strony najbliższego otoczenia i osób znaczących (Baczała, 2012).

¹ Przypis autorów.

Obuchowska (1987) zauważa, że problem osób niepełnosprawnych to nie tylko problemy rehabilitacji pedagogicznej, psychologicznej czy innej, ale przede wszystkim „społeczna egzystencja tych ludzi, ich byt” (Obuchowska, 1987, s. 33). Takie stanowisko, nazywane paradygmatem egzystencjalnym, opiera się o założenie, że każda osoba, w tym osoba niepełnosprawna, ma prawo do normalnej partycypacji w życiu społecznym (Błeszyńska, 2001). Niestety, tak deklarowane prawo osób niepełnosprawnych do normalnej egzystencji zderza się ze stereotypami i obserwowanymi postawami wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną (Klooster, i in. 2009; Morin, i in., 2013; Sheridan, Scior, 2013; Yazbeck, McVilly, Parmenter, 2004). Kościelska (2004) tak podsumowuje poglądy społeczeństwa na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną: „dla większości ludzi jest to przede wszystkim coś strasznego: stan beznadziejny, izolujący człowieka od świata, przekreślający szansę normalnego i szczęśliwego życia, a często hańbiący dla rodziców” (Kościelska, 2004, s. 91).

Prawo do normalnej egzystencji, a w tym do wolności i samostanowienia – niepodważalne w odniesieniu do osób pełnosprawnych, staje się więc problematyczne, gdy próbujemy je zastosować do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tym samym prowokuje rodziców, opiekunów, wychowawców, terapeutów osób z niepełnosprawnością intelektualną do stawiania wielu pytań o granice ich odpowiedzialności za te osoby, a dalej, o zakres odpowiedzialności i decyzji, które one same mogą podejmować. Innymi słowy: jaki zakres i rodzaj wsparcia jest dla nich niezbędny i pozwala im na wypełnienie własnej wolności?

Poniżej zostaną omówione dylematy dotyczące ważnych sfer życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wybrane sytuacje implikujące pytania o granice wolności i odpowiedzialności za osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Życie religijne osób z niepełnosprawnością intelektualną

W Kodeksie Prawa Kanonicznego (KPK) znajdujemy zapisy regulujące przystępowanie do sakramentów. Przychoďące na świat dziecko jest chrzczone zwykle jeszcze w pierwszym roku życia. Indywidualne tempo rozwoju w tym okresie nie pozwala jeszcze orzekać o niepełnosprawności intelektualnej. Chrzest jest przynależny każdemu dziecku, bez względu na świadomość doświadczanego aktu. Jak mówi Prawo Kanoniczne: „Z dzieckiem zrównany jest [w prawie], gdy chodzi o chrzest także ten, kto nie jest świadomy swego działania” (KPK kan. 852 § 2). Wobec tego nawet dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną na przykład w stopniu głębokim, uniemożliwiającym im świadome przeżycie tego sakramentu, nie mogą być

od niego odsunięte. Innymi słowy, rozumienie lub nierozumienie poznawcze chrztu nie jest warunkiem zezwalającym lub nie na jego przyjęcie. Znacząca dla przyjęcia Chrztu przez dziecko jest zatem wiara jego rodziców lub opiekunów. Jednak sytuacja komplikuje się w przypadku spowiedzi świętej, Komunii świętej i bierzmowania.

Dokumenty Kościoła głoszą, że warunkiem przystąpienia do sakramentu spowiedzi jest osiągnięcie tzw. wieku „używania rozumu” (KPK kan. 891), co oznacza umiętność rozróżnienia tego, co uczciwe od tego, co nieuczciwe (Quam singulari, 1910). Z kolei, jeśli chodzi o Komunię świętą, zgodnie z nauczaniem Kościoła warunkiem przystąpienia do sakramentu Eucharystii jest istnienie świadomości przeżywania Tajemnicy: „Dzieci wtedy mogą na dopuścić do Komunii świętej, gdy posiadają wystarczające rozeznanie i są dokładnie przygotowane, tak by stosownie do swoich możliwości rozumiały tajemnicę Chrystusa oraz mogły z wiarą i pobożnością przyjąć Ciało Chrystusa” (KPK kan. 913 § 1). Za wspomniany wyznacznik osiągnięcia „wystarczającego rozeznania” przyjmuje się umiętność odróżnienia Chleba eucharystycznego od zwykłego chleba (Quam singulari, 1910). Ostatecznie o tym, czy dana osoba może przystąpić do sakramentu Komunii świętej decyduje proboszcz parafii (KPK kan. 914), a o udzieleniu rozgrzeszenia spowiednik oceniający czy penitent ma wystarczającą świadomość grzechu.

Trudność, która może się tutaj pojawić tkwi w ocenie ludzkiej, która zawsze jest subiektywna, a przez to podatna na błąd. Pierwszy problem pojawia się już przy ocenie możliwości osoby przystąpienia do sakramentu spowiedzi, a więc jej świadomości grzechu. Ograniczone możliwości poznawcze, a nie rzadko werbalne, uniemożliwiają osobom niepełnosprawnym intelektualnie taką wypowiedź, która by mogła to udowodnić. Problem staje się tym poważniejszy, im głębsza jest niepełnosprawność osoby. Poza tym zawsze przestrzenią niedostępną jest przestrzeń przeżyć duchowo-emocjonalnych osoby i ni gdy nie możemy być pewni, na ile ta osoba rozumie właśnie nie poznawczo, ale emocjonalnie, swój grzech.

Pomocnym przykładem może posłużyć historia opisana przez Jeana Vaniera a przytoczona przez Kaftana (2009). „Był upośledzony umysłowo. Przeżywalismy jego pierwszą Komunię Świętą. Liturgia była bardzo piękna. Po liturgii świętowaliśmy w gronie rodzinnym. Wujek tego małego chłopca podszedł do jego mamy i powiedział: «Jakże piękna liturgia! Smutne jest tylko to, że on nic z tego nie rozumiał». Chłopiec usłyszał to i ze łzami w oczach powiedział: «Bądź spokojna mamo. Jezus kocha mnie takiego jakim jestem». Ten mały chłopiec jest wypełnieniem tajemnicy jaką Paweł odkrywa w Pierwszym Liście do Koryntian: że Bóg wybrał to, co głupie w oczach świata, aby zawstydzić mędrców, że Bóg wybrał słabych, aby poniżyć mocnych, że Bóg wybrał najbardziej wzgardzonych» (Kaftan, 2009, s. 73).

W kwestii sakramentu bierzmowania osób z niepełnosprawnością intelektualną jasnej informacji udzielają dokumenty I Synodu Diecezji Kato-wickiej, gdzie czytamy: „dzieci upośledzone umysłowo mogą być dopuszczane do bierzmowania pod tymi samymi warunkami, które są wymagane do chrztu św. (jeśli przyjmują chrzest poza okresem niemowlęcym). Przygotowują się one do bierzmowania w ramach specjalnej katechezy lub indywidualnie. Dzieci upośledzone mogą przyjąć sakrament bierzmowania we właściwym czasie, niezależnie od stopnia osiągniętej dojrzałości duchowej” (Wiara, modlitwa i życie w Kościele katolickim..., 2012, s. 206). Jak podkreśla Sosna (2008), w takiej sytuacji nie należy więc zadawać pytania, czy trzeba takie osoby przygotowywać do bierzmowania, lecz należy pytać, jak te osoby przygotować. Jednocześnie przytacza zagadnienia, które mogą budzić wątpliwości w praktyce duszpasterskiej, a niekiedy są przyczyną niedopuszczenia danej osoby do sakramentu bierzmowania: wiek przyjmujących bierzmowanie, formy przygotowania, relacja dojrzałości duchowej do biologicznej i psychicznej a także świadomość przyjmujących sakrament bierzmowania (Sosna, 2008).

Wątpliwości dotyczące wieku przyjmowania sakramentu pozwala częściowo rozwiązać Kodeks Prawa Kanonicznego, który jako właściwy wiek przyjmuje tzw. wiek rozeznania (KPK kan. 891), co w Polsce utrwaliło się w postaci tradycji udzielania sakramentu młodzieży starszej, obecnie w trzeciej klasie gimnazjum (Sosna, 2008). W odniesieniu do młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie może być zastosowana ta norma ogólna co do wieku przyjmowania sakramentu, ale mogą rodzić się także pytania o świadomość tych osób co do sakramentu, jak również o ich dojrzałość. Z pomocą przychodzi tu Katechizm Kościoła Katolickiego (KKK), który głosi, że „jeśli mówi się o bierzmowaniu jako sakramencie dojrzałości chrześcijańskiej, to nie należy [...] mylić dojrzałego wieku wiary z dojrzałym wiekiem rozwoju naturalnego” (KKK 1308). Nie ma wątpliwości, że procesowi dojrzewania, zarówno naturalnego, jak w wierze podlegają także osoby niepełnosprawne intelektualnie, ale dojrzałość tych innych mieści inny wymiar, bardziej emocjonalny niż intelektualny, stąd ich przygotowanie do bierzmowania w większym stopniu powinno uwzględniać sferę emocjonalną (Sosna, 2008).

Drogą, która z pewnością może pomóc duszpasterzom w radzeniu sobie z pojawiającymi się wątpliwościami jest dobre poznanie samych osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz ich przygotowanie do przyjęcia sakramentów w procesie katechezy specjalnej. Zgodnie z założeniami katechetyki specjalnej, taka katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną ma wychodzić naprzeciw potrzebom i możliwościom tych osób, zarówno psychicznym, fizycznym, społecznym i duchowym, a jednocześnie podkreśla się, że zawsze powinna opierać się na osiągnięciach pedagogiki specjalnej, które ignorowane mogą prowadzić do nieskuteczności oddziaływań

katechetycznych (Kaftan, 2009). Mówi się, że jednym z istotnych zadań katechetycznych osób niepełnosprawnych intelektualnie jest przezwyciężanie ich stanów niepewności, poczucia zagrożenia, mniejszej wartości, ograniczonej swobody w realizacji celów życiowych, co staje się terapeutyczną funkcją katechez (Chałupniak, 2003).

W nieco innej narracji niż powyżej przedstawione dokumenty Kościoła, mówi o wychowaniu religijnym osób niepełnosprawnych intelektualnie H. Cröner (Lausch, 2001, za: Kaftan, 2009, s. 72). Twierdzi on, że w wychowaniu tym nie chodzi o to, „by w efekcie owego procesu była ona zdolna do intelektualnego przeżywania wiary i związanej z nią działalności wiarskiej, ile o to, by cały proces dydaktyczno-wychowawczy dał jej prześlaniki *ochoty do życia*, stworzył właściwą *atmosferę żywioną*, właściwą w znaczeniu miłości wzajemnej, pokoiu, serdeczności, współdziałania, by ukazał im, jak można okazywać miłość i dobro drugiemu człowiekowi, jak je od innych przyjmować. Innymi słowy chodzi o to, by mogła ona doświadczać poczucia, że jest kochana i sama może kochać” (Lausch, 2001, za: Kaftan, 2009, s. 72). Zatem, według Crönera (Lausch, 2001, za: Kaftan, 2009, s. 72), sprawą drugorzędną jest to, by w efekcie takiego wychowania osoba niepełnosprawna intelektualnie doszła do jako takiego rozumienia pojęcia Boga i Jego istoty, albo potrafiła odpowiedzieć na pytania dotyczące wiary katolickiej. Być może nie jest to konieczne, bo jak pisze o wierze osób z niepełnosprawnością intelektualną książkę Tadeusz Isakowicz-Zaleski (2008): „Przede wszystkim frapująca jest ich pewność, że Bóg istnieje. Dla nas jest to kwestia wiary, szukamy dowodów, stawiamy pytania. A dla nich Bóg jest” (Isakowicz-Zaleski, 2008, s. 194).

Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną

Seksualność osób z NI jest sferą funkcjonowania nierzadko pozostawianą, przez ich rodziny i profesjonalistów, na marginesie działań wspierających. Kłopotliwe staje się dla zarówno dla rodzin osób z NI, jak i dla profesjonalistów podejmowanie w rozmowach z osobami z NI tematów związanych z radzeniem sobie przez nie z przejawami własnej seksualności (np. zmiany w budowie ciała, menstruacja, pobudzenie seksualne czy podejmowanie współżycia seksualnego). Unikanie przez rodziny osób z NI i profesjonalistów rozmów na takie tematy prowadzi do sytuacji, w której osoby z NI mają bardzo ograniczoną świadomość własnej seksualności i nie potrafią odpowiednio zareagować na jej przejawy, które u siebie obserwują.

Każdy z nas jest osobą seksualną i funkcjonuje w tej sferze, tak jak w każdej innej. Sfera ta jest zatem ściśle wpisana w społeczne funkcjonowanie każdej osoby. (Seksualność osób niepełnosprawnych jest ściśle wpisana w konwencję życia społeczeństwa, w którym te osoby funkcjonują.) Lew-Starowicz

(1999) wskazuje na trzy obszary czynników, które mogą stanowić przyczynę problemów w życiu seksualnym osób niepełnosprawnych:

- czynniki organiczne, związane z samą niepełnosprawnością lub z czynnikiem patogennym wywołującym tę niepełnosprawność;
- czynniki psychologiczne, związane z cechami osobowości osoby niepełnosprawnej, jej postawami itd.;
- czynniki społeczne, związane z otoczeniem osoby niepełnosprawnej, przy czym przez otoczenie rozumie się zarówno osoby pozostające w bliskiej relacji do samej osoby niepełnosprawnej, jak i tzw. otoczenie dalsze, czyli wszelkiego rodzaju instytucje.

Obok czynników organicznych i czynników psychologicznych związanych z cechami osobowości osoby niepełnosprawnej, jej postawami itd., wskazuje na czynniki społeczne – związane z otoczeniem osoby niepełnosprawnej, przy czym przez otoczenie rozumie się zarówno osoby pozostające w bliskiej relacji do samej osoby niepełnosprawnej, jak i tzw. otoczenie dalsze, czyli wszelkiego rodzaju instytucje. Otczenie to niejako wyznacza normy społeczne dotyczące życia seksualnego osób niepełnosprawnych. Odrębność norm życia seksualnego osób pełnosprawnych i osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi przedmiot rozważań, dyskusji i kwestię sporną środowisk pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Jedną z takich spornych kwestii są potrzeby seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo otwartego dostępu do wyników badań, wciąż wielu praktyków stoi na stanowisku, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie posiadają potrzeb seksualnych, nie podejmują zachowań seksualnych i nie potrzebują o tym rozmawiać – są jak „wieczne dzieci” (Mejnartowicz, 2002). Tymczasem badania ukazują, że rzeczywistość jest inna i może nawet dużo trudniejsza, bo niesie wiele wyzwań.

Osoby te identyfikują się ze swoją płcią oraz wykazują osobiste preferencje seksualne podobne do tych prezentowanych przez osoby pełnosprawne. Począwszy od okresu adolescencji, przejawiają potrzebę seksualną, mają pragnienia i marzenia seksualne, są zainteresowane osobami płci przeciwnej (Otrębski, Czus, 2013; Czus, Otrębski, 2014; Cunningham 1994; Kornas-Biała 1988; Kłiak 2009; Kościelska, 2003; Fornalik 2002). Ich rozwój bioekstualny przebiega zgodnie z podobnymi wzorcami rozwojowymi, jak u osób pełnosprawnych: mają wrodzony popęd seksualny, prawidłowo rozwinięte narządy płciowe, prawidłowe wydzielanie hormonów płciowych i są zdolne do przeżywania orgazmu (Jacewski, Radomski 1986; Mejnartowicz 2002; McCabe, Cummins, Deeks 2000; Worley i in 2002). Jednak proces dojrzewania płciowego rozpoczyna się u nich zazwyczaj później (McCabe 1993). Czas rozwoju drugorzędnych cech płciowych jest u nich zbliżony do osób pełnosprawnych (McCabe, Cummins, Deeks, 2000).

Jednocześnie poziom wiedzy omawianej grupy na temat własnej seksualności często jest niewystarczający. Osoby niepełnosprawne intelektualnie dosyć dobrze znają zasady akceptowalnego i nieakceptowalnego sposobu wyrażania seksualności oraz pewnych społecznych norm na ten temat, potrafią wskazać na różnice między płciami, z powodzeniem wyjaśniają czym jest randka, pocałunek, pornografia (Leutar, Mihović, 2011; Otrębski, Czus, 2013; Czus, Otrębski 2014). Stosunkowo mniejszą wiedzę posiadają na temat chorób przenoszonych drogą płciową, zdrowia seksualnego, stosunku seksualnego i antykoncepcji. Badania pokazują też różnicowanie pod względem płci w zakresie posiadanej wiedzy badanych osób na temat seksualności (Isler, Tas, Beytut, Conk, 2009a,b; Kijak, 2009, 2011). Ponadto tylko ok. 50% osób z niepełnosprawnością intelektualną kiedykolwiek rozmawiała ze swoimi rodzicami lub opiekunami na temat seksualności, w czym autorzy badań upatrują przyczynę niskiej znajomości interesujących ich zagadnień u osób niepełnosprawnych intelektualnie, które badali (Isler, Tas, Beytut, Conk, 2009a,b).

Ponadto, osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmują różnorodne zachowania seksualne, choć wyniki badań ukazują tę przestrzeń jako bardzo różnicowaną. Podejmowane zachowania to najczęściej masturbacja, trzymanie się za ręce, chodzenie na randki, przytulanie i całowanie (Haracopos, Pedersen, 2006; Czus, Otrębski, 2014). Jednak badacze podkreślają, że większość z badanych osób masturbuje się w miejscach publicznych a swoje uczucia lokuje w niedostępnych dla nich osobach, jak opiekunowie, nauczyciele czy pracownicy personelu (Haracopos, Pedersen, 2006). Osoby te podejmują też partnerskie zachowania seksualne takie jak *petting* czy stosunek seksualny (Gapik, 1990; Fornalik, 2002; Kijak 2009), choć zwykle później niż osoby pełnosprawne (Timmer, Du Charme, Jacob, 1981). Jednakże, znacząco więcej osób podejmuje zachowania seksualne autoerotyczne niż z partnerem (McCabe, 1993). Z kolei inni donoszą, że połowa badanych osób nigdy nie doświadczyła żadnych form aktywności seksualnej i ma negatywny stosunek do życia seksualnego (Mcdougall, Morin 1973).

Wszystkie badania prezentują grupę osób niepełnosprawnych intelektualnie jako, we właściwym dla siebie stopniu, aktywną seksualnie: przejawiającą różnorodność oraz różną częstotliwość zachowań seksualnych. Wynika to zapewne z niejednorodności tej grupy: ogromnego różnicowania poszczególnych poziomów funkcjonowania społecznego i intelektualnego w zakresie stopni niepełnosprawności (Vanier 2010; Czus, Otrębski, 2013). Taka różnorodność funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna także decydować o różnicowaniu ich edukacji seksualnej. Wobec tego można zapytać, czy poruszanie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną tematów dotyczących płciowości nie wzbudzi w nich niezdrównej ciekawości i nie podsyć chęci eksperymentowania w tej sferze? Badania pokazują,

że osoby z niepełnosprawnością intelektualną same wykazują zainteresowanie tematami seksualnymi (Kornas-Biela 1988; Kijak 2009; Cunningham 1994; Fornalik, 2002; Czus, Otrębski, 2013; Otrębski, Czus, 2014), co objawia się także sięganiem po materiały z treściami pornograficznymi (Czus, Otrębski, 2013; Otrębski, Czus, 2014). W obliczu takich wyników, ciężko obstawać przy stanowisku nadmiernie chroniącym przed poruszaniem danych treści z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Wydaje się, że potrzeba jest wręcz przeciwna i paląca: potrzeba dostarczenia tym osobom wiedzy w sposób dla nich zrozumiały i godny. Istnieje szansa, że dzięki temu ograniczy się u nich sięganie po wiedzę ze źródeł o wątpliwej wartości merytorycznej i moralnej. Pytanie, które powinno się sobie zadawać brzmi więc nie „czy”, ale „w jaki sposób” powinniśmy poruszać z osobami z niepełnosprawnością intelektualną tematy dotyczące seksualności?

Przegląd literatury przedmiotu nasuwa wniosek, że tematyka seksualności osób niepełnosprawnych umysłowo jest wciąż świeża i nieuporządkowana. Dla praktyków pragnących zająć się edukacją seksualną opisywanej grupy i opierać swoje działania na danych empirycznych jest to sytuacja niesprzyjająca i wymagająca. Jednocześnie coraz to nowe badania ukazują kolejne aspekty seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, które wymagają pogłębionej naukowej refleksji. Sytuacja taka stwarza nadzieję na przyszłość – na rzetelne poznanie obszaru seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, a co za tym idzie, umożliwienie oparcia oddziaływań edukacyjnych, pedagogicznych i psychologicznych na tej wiedzy.

Malżeństwo i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną

Naturalnymi następstwami rozwijającej się seksualności, i szerzej – płciowości każdego człowieka, jest jego chęć zawarcia związku małżeńskiego i zostania rodzicem. Tak naturalne pragnienia, które nie są obce również osobom z NI, stają się kwestią trudną dla ich rodzin i profesjonalistów.

Mogą pojawić się wątpliwości dotyczące granic wolności tych osób w podejmowaniu decyzji w sprawie zawarcia małżeństwa czy narodzin dziecka. Czy dawać im przyzwolenie na podejmowanie współżycia, ale na staranie się o potomstwo już nie? Czy to oznacza, że współżycie tak, ale tylko z zastosowaniem antykoncepcji? I jak się to ma do systemu wartości samej osoby z niepełnosprawnością, jak i jej rodziców lub opiekunów? A może lepiej zabraniać podejmowania współżycia, by nie zachęcać, rozbudzać pragnień i stwarzać choćby namiastki dostępu do tego, co wolno osobom pełnosprawnym? Może jak damy przyzwolenie na podejmowanie współżycia to wówczas przyzwolimy także na narodzenie się w tych osobach nadziei na to, że małżeństwo i rodzicielstwo są możliwe? Zatem: czy pozwalać do pewnej granicy czy dusić w zarodku?

Rozważania na temat małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną warto zacząć od przedstawienia stanowiska Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych uchwalonej w 2006 roku przez Organizację Narodów Zjednoczonych, a ratyfikowanej przez Polskę 6 września 2012 r. Konwencja odwoływała się do potrzeby eliminacji dyskryminacji osób niepełnosprawnych, jeśli chodzi o małżeństwo i rodzicielstwo. Artykuł 23 Konwencji dotyczący poszanowania życia rodzinnego i domowego podkreśla, że wszystkie osoby niepełnosprawne zdolne do zawarcia małżeństwa mają prawo to małżeństwo zawrzeć oraz decydować o czasie wydania na świat i o liczbie potomstwa. Ponadto mają prawo do wsparcia i informacji potrzebnych przy planowaniu rodziny i wychowaniu dzieci. Nie mogą być pozbawione możliwości posiadania dzieci wbrew swej woli. A niepełnosprawność kogoś nie może być podstawą do odseparowania od nich dziecka (Żyła, 2013).

Z przedstawionego fragmentu Konwencji ONZ wyraźnie wynika, że każda osoba niepełnosprawna, bez względu na rodzaj niepełnosprawności, jeśli tylko jest zdolna do małżeństwa i rodzicielstwa, ma do tego prawo. Rzeczpospolita Polska ratyfikowała ten dokument z pewnym zastrzeżeniem. Czytując Kodeks rodzinny i opiekuńczy zgodnie z prawem polskim nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym². Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa (Art. 12, § 1 Kodeks rodzinny i opiekuńczy). Oznacza to, że kwestia małżeństw osób z niepełnosprawnością intelektualną nie została w Polsce dostosowana do wymagań Konwencji, bo w przypadku tych osób (obok osób chorujących psychicznie) o ich prawie do wejścia w małżeństwo decyduje instytucja zewnętrzna.

Obserwujemy zatem ścieranie się potrzeby zaakceptowania Konwencji w jej rzeczywistym kształcie z obawami, jakie niesie jej całkowite przyjęcie. Zastrzeżenie do Konwencji obecne w prawie polskim jest prawdopodobnie wyrazem braku wyraźnego stanowiska środowisk skupionych wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną co do zawierania przez nie małżeństw i posiadania potomstwa, a wyrazem lęku prawodawców wobec następstw nieskrępowanego podejmowania tak odpowiedzialnej decyzji.

Jednocześnie, brakuje prawnych i organizacyjnych rozwiązań wspierania małżeństw i rodzin, gdzie jedno lub oboje z małżonków są osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W Polsce nie działa też, obecna już w innych

Dylematy etyczne w refleksji nad sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną państwach (m.in. w Niemczech, Szwecji, Danii, Wielkiej Brytanii czy Austrii), idea „małżeństwa chronionego” polegającego na zapewnieniu małżeństwu tworzonym przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wsparcia pracowników społecznych w różnych aspektach życia codziennego (Fornalik, 2010; Żyła, 2013).

Skoro obserwujemy w prawie polskim obawę wobec zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrażoną zastrzeżeniem względem oczekiwań Konwencji, przyjrzyjmy się z czego mogą wynikać te obawy, które stoją u ich podstaw oraz rzeczywistym postawom osób pełnosprawnych wobec kwestii małżeństw opisywanej grupy.

Małgorzata Kościelska (2000, s. 26) pisze, że (...) nie jest u nas obyczajowo przyjęte i dopuszczone, aby osoby z upośledzeniem umysłowym tworzyły pary i związku małżeńskie. Zawieranie małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest tematem szczególnie delikatnym i trudnym, ze względu na istnienie w opinii społecznej wielu stereotypowych przekonań i uprzedzeń z nim związanych (Żyła, 2013).

Badania dowodzą, że 26% Polaków powyżej 15 r. ż. nie akceptuje zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a 48% jest przeciwna posiadaniu przez nie dzieci (Izdebski, 2005). Grupą, która w najmniejszym stopniu akceptuje zawieranie małżeństw i posiadanie dzieci przez te osoby są rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, bo sprzeciwiają się temu w 75-80%. Jako przyczynę podają brak kompetencji swych dzieci (Aunos i in., 2003). Inne badania pokazują, że rodzice obawiają się także braku instytucjonalnego wsparcia dla małżeństw osób z niepełnosprawnością intelektualną (Girynski, 2005). Także profesjonalści pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają ich jako niewystarczająco kompetentnych do podjęcia ról mateńskich i rodzicielskich i dlatego są temu przeciwni (Griffiths, Lunskey, 2000). W większości odmienne zdanie prezentują pracownicy służb społecznych, którzy aż w 60% przyznają osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawo do tworzenia małżeństw i posiadania dzieci o ile tylko mają dobrą pracę, dobry poziom umiejętności i silne poczucie odpowiedzialności (Aunos, Feldman, 2002).

Wydaje się jednak, że społeczeństwo najbardziej boi się tego, co zazwyczaj bywa następstwem małżeństwa, a więc rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, a niektórzy nawet twierdzą, że szczególnie naciśk w edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną powinien być kładziony na zapobieganie ciąży (Griffiths, Lunskey, 2000). Z kolei część pracowników społecznych zgodziłaby się na małżeństwo zawarte przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, o ile byłby oni wysterylizowani (Aunos, Feldman, 2002). To, czego najbardziej boją się ludzie, to możliwości przekazywania „wadliwego materiału genetycznego i całkowitą beznadzieję

² Należy zwrócić uwagę na nieaktualność terminologii stosowanej do opisu niepełnosprawności intelektualnej, a także pejoratywność tego określenia.

rozumianą jako brak umiejętności realizacji funkcji rodzicielskich oraz problem poziomu krytycyzmu w ocenie własnej sytuacji" (Lizoń-Szlapowska, 2009, s. 545).

Zmianę postaw społecznych i wytworzenie społecznej akceptacji dla małżeństw zawieranych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną utrudnia znikoma liczba doniesień naukowych na ten temat. Tym bardziej, że doniesień jest tym mniej, im głębszy jest stopień niepełnosprawności intelektualnej osób, których miały dotyczyć (Nowak-Lipińska 2003, Grütz 2007, 2011). Nieliczne przeprowadzone badania pokazują, że osoby te rzadziej zakładają rodziny w porównaniu z przedstawicielami populacji ogólnej, a ich związki mają częściej charakter niestabilizowany. Zwykle charakteryzują się także gorszą sytuacją materialną, niższymi kwalifikacjami zawodowymi oraz gorszą kontrolą płodności (Kościńska, 2000; Gajdzica, 2004; Łas, 2004; Zawislak, 2005). Jednakże spoglądając krytycznie na powyższe wyniki badań, nie można nie odnieść wrażenia, że podane charakterystyki są efektem czynników tkwiących nie tylko w osobach z niepełnosprawnością intelektualną (obniżonego poziomu rozwoju zdolności intelektualnych i funkcji społecznych), ale również w ich społecznym środowisku (brak odpowiedniego wsparcia w pełnieniu ról rodzicielskich i małżeńskich).

Małgorzata Kościńska (2000) twierdzi, że wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną zakładających własne rodziny, tak jak w populacji generalnej, można wyróżnić związki dobre, średnie i złe, przy czym te złe są często powtarzaniem patologicznych wzorców z rodziny pochodzenia. Wzdłuż autorki determinantami powodzenia rodzin – tak jak w przypadku osób pełnosprawnych – są: uznanie rodziny za wartość, istnienie więzi między małżonkami oraz występowanie podstawowych kompetencji społecznych u partnerów. Jeśli jest rzeczywście tak, jak pisze o tym Kościńska (2000), być może pytanie, jakie należy sobie zadawać, powinno brzmieć nie: czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny zawierać małżeństwa i zakładać rodziny, ale: jak wspierać takie małżeństwa i rodziny.

Wydaje się, że (w obliczu braku odpowiedniej wiedzy) instytucje kierując się lękiem i troską, czasem uzasadnionymi, podejmują mniej lub bardziej rozważne decyzje podyktowane według nich dobrem samych osób niepełnosprawnych lub ich potomstwa (Żyta, 2013). Lęk ten i wątpliwości dotyczą zwykle kwestii czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną, czyli osoby o ograniczonej dojrzałości społecznej, *będą potrafiły wypełnić obowiązki małżonka i rodzica*. Z tego powodu wciąż podejmuje się między innymi działania segregacyjne poprzez tworzenie instytucji, w których kobiety i mężczyźni niepełnosprawni intelektualnie żyją oddzielnie i nie mają możliwości nawiązania kontaktu (Żyta, 2013). Na szczęście coraz rzadziej stosuje się sterylizację, tak powszechną do 70 lat XX wieku, a teraz w większości państw zabronioną.

Nierzadkie jest natomiast odbieranie nowonarodzonych dzieci ich rodzicom z niepełnosprawnością intelektualną. Badania prowadzone w Kanadzie, Islandii i Australii pokazują, że, kiedy pojawia się już dziecko, to 40 do 60% z nich jest zabieranych rodzicom, czasami słusznie, ze względu na bezpieczeństwo i zdrowie potomstwa, a często niestety niepotrzebne (McConnell, Llewellyn 2010).

Jakkolwiek słuszne wydają się stanowiska głoszące sprzeciw wobec małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, to i tak często zapomina się, że jest to grupa niezwykle heterogeniczna, bardzo różnicowana nie tylko pod względem funkcjonowania poznawczego, ale także umiejętności społecznych, zdobytych doświadczeń oraz poziomu otrzymywanego wsparcia ze strony najbliższych (Żyta, 2013). Powszechne jest przekonanie, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną z racji niepełnosprawności nie mają szans na zajmowanie się dzieckiem oraz naukę potrzebnych do tego kompetencji (Aunos, Feldman, 2002). Co więcej, brak posiadanych umiejętności rodzicielskich jest u tych osób nie do naprawienia, a ofiarowanie im wsparcia ma niewielki sens (McConnell, Llewellyn, 2002). Jakby z góry zakłada się, że osoby te będą krzywdzić swoje dzieci, nie będą zaspokajać ich potrzeb i narażać je na skrzywdzenie przez innych (Żyta, 2013).

W końcu pojawia się pytanie, jak poradzić sobie tymi obawami i jakie powziąć działania biorąc pod uwagę deklaracje samych osób niepełnosprawnych intelektualnie co do pragnienia zawarcia małżeństwa oraz posiadania potomstwa. Okazuje się bowiem, że 60-90 % osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wyraża pragnienie założenia rodziny i posiadania dzieci (Bratlinger, 1985, za: Aunos, Feldman, 2002; Boruszkowska, Durka, 2009). Ponadto badania systemu wartości młodości niepełnosprawnej intelektualnie ukazują, że zawarcie małżeństwa i założenie rodziny jest dla tej grupy wartością najbardziej pożądaną w przyszłości (Materny, 2003).

W rozważaniach na temat zawierania małżeństw oraz posiadania dzieci przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną należy uwzględnić, że wpisują się one w idee integracji społecznej oraz paradygmat normalizacyjny (Krause, 2010; Żyta, 2013). Przedstawiony problem staje się tym bardziej gorący i nagły, że za respektowaniem prawa osób niepełnosprawnych do małżeństwa i rodzicielstwa stoi Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ. Być może pomocą w odpowiedzi na wciąż otwarte pytania i dylematy byłoby zorganizowanie systemu wsparcia instytucjonalnego skierowanego na tę grupę oraz algorytmów pomocy tym osobom w różnych sytuacjach, także związanych z małżeństwem i rodzicielstwem.

Samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu decyzji

Małgorzata Kwiatkowska (2006) opisując proces uczenia się przez dziecko jazdy na rowerze twierdzi, że musi on przejść kilka etapów. Pierwszym z nich jest obserwacja innych osób jeżdżących na rowerach, mogą to być dorośli, ale szczególnieymi modelami dla dziecka są również rówieśnicy. Kolejnym etapem są własne próby dziecka siadania i jazdy na rowerze. Wiąza się one z wieloma upadkami i siniakami, ale mały człowiek, który podejmuje trud nauki tej umiejętności nie poddaje się, bo wie, że te upadki są tylko etapem w osiągnięciu mistrzostwa. W pewnym momencie w dziecku rodzi się „złość” i motywacja do nauki. Dziecko chce „pokazać”, że potrafi – innym, ale również sobie samemu. Dopiero po wielu nieudanych próbach i upadkach dziecku udaje się przejechać samodzielnie kilka metrów, co daje mu niesamowitą radość i wiarę w siebie (Kwiatkowska, 2006, s. 101). Większość umiejętności w życiu codziennym nabywamy według podobnego schematu. Warunkiem przejścia od obserwacji i zaciekawienia daną umiejętnością jest z jednej strony wewnętrzna motywacja, a z drugiej wiara we własne siły, którą Kwiatkowska nazywa (2006, s. 102) „poczuciem sprawczości pozytywnej”. Wiara we własne siły czy też poczucie sprawstwa dziecko może nabyć tylko poprzez zmierzanie się z trudem nauki nowych umiejętności. Nie nabeździe ich będąc stale chronionym przed upadkami czy porażkami. Dobrze znaną, wręcz oczywistą zasadą jest to, że uczymy się nie wtedy, gdy stale jesteśmy chronieni przez troskliwych opiekunów, ale wtedy, gdy doświadczamy skutków własnych błędów. Jednak wielu rodziców, opiekunów, nauczycieli czy terapeutów osób z niepełnosprawnością intelektualną, chroniąc je przed porażkami czy upadkami stara się zminimalizować możliwość popełnienia przez nie błędów czy doświadczenia porażki. Podejmują za nie wszelkie decyzje, nie dając im szansy na dokonanie najprostszych, codziennych wyborów (np. czy założyć dziś kurtkę czy tylko bluzę, czy zjeść na śniadanie kanapki czy placki, czy położyć się dziś do łóżka o 22 czy o 23 itp.). Taką troskę Kwiatkowska nazywa „specjalną troską” (2006, s. 101). Sprawia ona, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostają pozbawione możliwości ukształtowania wewnętrznej motywacji i poczucia sprawstwa, które stanowią warunki dla uczenia się nowych umiejętności. W rezultacie nierzadko spotykamy dorosłe osoby z lekkin bądź umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, które nie potrafią wykonać samodzielnie codziennych czynności, takich jak przygotowanie prostego posiłku, zmywanie naczyń, przygotowanie czy wybór odpowiedniej odzieży do włożenia, mimo iż umiejętności wielokrotnie ćwiczyły i wykonywały w obecności opiekuna. Brak wewnętrznej motywacji do bycia samodzielnym, a przede wszystkim brak wiary we własne siły, czyni osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardziej zależnymi od osób

Dylematy etyczne w refleksji nad sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną

pełnosprawnych, niż jest to rzeczywście niezbędne. Kontrola otoczenia sprawowana przez rodziców i terapeutów osób z niepełnosprawnością intelektualną utrudnia, a nawet hamuje ich rozwój (Stelter, 2009). Skutkuje bowiem pojawieniem się u osób z niepełnosprawnością intelektualną takich cech jak: brak zaufania do własnych umiejętności i decyzji, podatność na sugestie ze strony innych, brak asertywności, a nawet trudności w określeniu własnych pragnień, zainteresowań czy potrzeb. Postawy rodziców, nauczycieli czy terapeutów wobec niepełnosprawności osób z niepełnosprawnością intelektualną, mają zatem ogromne znaczenie dla kształtowania obrazu samych siebie ich podopiecznych (Stelter, 2009). Z jednej strony samoświadomość ograniczeń może hamować aktywność i samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną (Stelter, 2009). Z drugiej strony świadomość ograniczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną może skutkować ukształtowaniem postaw nadmiernie lękowych lub ochronnych u rodziców, nauczycieli czy terapeutów. Wórnienie te postawy mogą skutkować ukształtowaniem się u osób z niepełnosprawnością intelektualną takich cech, jak poczucie zależności od osób pełnosprawnych czy lęk przed porażką (Kościelecka, 2000).

Powyższe rozważania nasuwają jednak wątpliwości dotyczące granic samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niedłokrotnie rodziny oraz terapeuci dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zadają sobie pytania o zakres własnej za nie odpowiedzialności: „Czy i w jakim zakresie powinniśmy pozwolić im podejmować samodzielne decyzje dotyczące kwestii zasadniczych: decyzje dotyczące rodzaju leczenia, wybór miejscy przebywania, zawarcie związku małżeńskiego, podjęcie zatrudnienia?”. Oddanie im części odpowiedzialności za własne wybory wiąże się z dużym lękiem. Dotyczy on zarówno samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które jak każdy z nas obawiają się porażki, jak i osób wspomagających ich rozwój, które również w bardzo naturalny sposób boją się o bezpieczeństwo swoich podopiecznych (Kwiatkowska, 2006). Jak zatem przygotować osoby z niepełnosprawnością intelektualną do podejmowania samodzielnnych decyzji, tak aby zaakceptować ich autonomię, a jednocześnie sprawować najmniejszy z możliwych zakres kontroli nad tymi decyzjami, aby zapewnić im bezpieczeństwo i obniżyć ich lęk?

Podstawą takiego przygotowania jest odpowiednia rehabilitacja i edukacja już od pierwszych miesięcy życia. Powinny one zapewnić dziecku, obok zabiegów czy zajęć edukacyjno-terapeutycznych, również czas na własną aktywność, w którym może ono podejmować samodzielne próby wykonania pewnych czynności (np. sięgania po zabawkę czy kierowania łyczki do ust). Takie samodzielne próby uczą dziecko funkcjonowania w realnym, niepozbawionym przeszkód świecie. Dzięki nim dziecko poznaje granice własnych możliwości, osiąga własne małe sukcesy, uczy się wytrwałości, nabywa

poczucia sprawstwa. Podejmowanie samodzielnych aktywności niejednokrotnie wiąże się z doświadczeniem porażki, ale może właśnie te porażki dają dziecku okazję do pełniejszego odczucia własnych możliwości.

Znaczenie własnej aktywności dziecka dla jego rozwoju pozostaje wciąż istotne w okresie dorastania i wczesnej dorosłości. Dla osób pełnosprawnych jest to czas podejmowania ważnych ról społecznych, takich jak rola: ucznia, kolegi, przyjaciela, chłopaka/dziewczyny oraz dokonywania ważnych decyzji odnośnie własnej przyszłości (wybór ścieżki edukacyjnej, zawodu, uzyskanie niezależności od rodziców). Ze względu na ograniczenia intelektualne, osoby z niepełnosprawnością intelektualną dłużej pozostają w systemie edukacji, później także stają przed koniecznością dokonywania wyborów odnośnie własnej aktywności po ukończeniu szkoły. Niewielki dostęp do różnicowanych form aktywności zawodowej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w najbliższej ich miejscowości zamieszkania okolic, ogranicza zakres ich wyborów i decyzji. W takich warunkach nielato jest zapewnić osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość podjęcia autonomicznej decyzji dotyczącej sposobu i miejsca własnej aktywności po ukończeniu edukacji. Jednak i w tym okresie rozwojowym rodzice, nauczyciele i terapeuci powinni trzymać się tych zasad, które obowiązywały, gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną była dzieckiem, polegające na daniu jej okazji do podejmowania własnych decyzji w możliwie jak największym zakresie. Taką postawę Kwiatkowska nazywa „zwolnieniem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną części świata” (2006, s. 144). „Zwolnijmy” zatem część świata dla nich, a więc dajmy im obszar, za który będą odpowiedzialne. Może to być zmycie podłogi w korytarzu, uporządkowanie ubrań w szafce, zmycie naczyń po obiedzie czy przygotowanie posiłku. Nie uda nam się w ten sposób uchronić osoby z niepełnosprawnością intelektualną przed porażką, ale z pewnością da to jej poczucie, że jej praca jest potrzebna. „Zwolnienie części świata” dla osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się także z tym, że oddajemy im część odpowiedzialności za ten świat, że nie przypominamy nieustannie o wykonaniu obowiązków, że pozwalamy im odczuć konsekwencje ich niewykonania. W ten sposób pewnym stopniu przygotowujemy osoby z niepełnosprawnością intelektualną do przejęcia odpowiedzialności za własne decyzje, a także do podjęcia ról zawodowych.

Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Święty Jan Paweł II w swojej encyklice z 1981 roku *Laborem exercens* pracę definiuje jako aktywność, która wśród całego stworzenia jest charakterystyczna tylko dla człowieka i konstytuuje jego podmiotowość. W psychologii jest ona rozumiana jako „system czynności wyróżnionych i ukształtowanych na przekształcenie otoczenia, wykonywanych względnie stale,

Dylematy etyczne w refleksji nad sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną

gdy jej wykonawca ma odpowiednie kwalifikacje formalne” (Szewczuk, 1998, s. 654). Znaczenie pracy dla rozwoju człowieka podkreślają twórcy jej definicji na gruncie pedagogiki, którzy rozumieją ją w trojaki sposób:

1. jako świadome działanie mające na celu zaspokojenie potrzeb przez tworzenie dóbr;
2. podejmowany przez pracującego trud, ciężar towarzyszący wysiłkowi fizycznemu względnie umysłowemu pracującego człowieka;
3. nieodłącznie związany z pracą rozwój fizyczny, psychiczny, duchowy i moralny pracującego podmiotu (Plich, 2003, s. 781).

Prawo do pracy i godnego za nią wynagrodzenia gwarantuje Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (Art. 66 *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej* z dn. 2.04.1997, Dz.U. 1997 nr 78 poz. 483). Prawo to istnieje w świadomości społecznej jako oczywiste i bezsporne. Jednak prawo należne osobom pełnosprawnym staje się kłopotliwe, gdy próbujemy je zastosować wobec osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną. Zarówno osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim jak i umiarkowanym i znacznym, ich własna niepełnosprawność nie uniemożliwia podjęcia zatrudnienia w różnych warunkach (Otrębski, 2001). Mimo to tylko część z nich znajduje zatrudnienie po zakończeniu edukacji (Różnowski, 2008). Z badań Pałak przeprowadzonych w 2005 roku wśród 151 młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że tylko ok. 30% z nich pracuje zawodowo (Pałak, 2005). Cechą specyficzną sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy jest także to, że rzadko podejmują one zatrudnienie zgodne z ich zainteresowaniami (Łaś, 2004; Otrębski, 1999). Taka sytuacja może mieć związek z tym, że w podejmowaniu decyzji o zatrudnieniu takiej osoby, kluczowe dla pracodawców niejednokrotnie okazują się kwestie ekonomiczne. Ograniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną wynikające z niskiej organizacji ich procesów poznawczych powodują, że ich zatrudnienie wiąże się z potrzebą przyuczenia do pracy na danym stanowisku. Przyuczenie to zaś wymaga dosyć długiego czasu trwania oraz obecności asystenta bądź trenera pracy (Otrębski, 2001), co z kolei wymaga nierzadko większych nakładów finansowych. Obawy pracodawców w związku z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną wynikają z: konieczności przystosowania stanowiska pracy, dodatkowych wymagań dotyczących przygotowania obiektów czy dodatkowych wymagań dotyczących zapewnienia opieki medycznej dla osób niepełnosprawnych (Radecki, 2008). Obawy takie dotyczą przede wszystkim pracodawców, którzy nie zatrudniali dotychczas osób niepełnosprawnych (Otrębski, Różnowski, 2008). Ponadto pracodawcy nie zawsze decydują się także na zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w pełnym wymiarze przysługujących

jej godzin pracy. Wiele zabiegów ze strony rodzin, nauczycieli i terapeutów wymaga także znalezienie pracy dopasowanej do potrzeb pracownika z niepełnosprawnością intelektualną (Otrębski, 2001). Wiąże się to z potrzebą kilkakrotnie zmiany pracy, tak aby w końcu znaleźć tę właściwą. Częste zmiany pracowników nie są natomiast korzystne dla pracodawców, wiązą się bowiem z potrzebą przyuczania do pracy stale nowych osób.

Wśród barier w podjęciu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się również niekorzystne postawy członków ich rodzin wobec ich zatrudnienia. Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną niechętnie godzą się na ich zatrudnienie, z powodu ograniczenia wysokości wypłacanych im świadczeń (Radecki, 2008).

Część barier aktywizacji zawodowej młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowią czynniki psychologiczne, wśród których wymieniamy się: roszczeniowe nastawienie młodych ludzi, ich postawę wyuczonej bezradności czy brak wiary we własne zdolności, a także ich: lęk przed nowymi sytuacjami, niechęć do zmiany istniejącego stanu rzeczy, obawę przed zwiększeniem własnej samodzielności i niezależności (Bartkowski, 2007).

Powyżej opisana sytuacja obecna na rynku pracy „otwartym” (dostępnym dla ogółu osób) prowadzi niejednokrotnie rodziny, nauczycieli, terapeutów, a także same dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną do przekonania, że bardziej „opłacalne” jest pozostanie bez zatrudnienia niż podjęcie pracy zarobkowej. W takiej sytuacji nauczyciele, terapeuci i rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie zadają sobie pytanie: „Jakie cechy powinna mieć zatem dobra aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną?”

Z powyższych rozważań wynika, że aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna z jednej strony odpowiadać na potrzeby aktywności i rozwoju tych osób, z drugiej zaś zapewniać pracodawcom, rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz im samym poczucie bezpieczeństwa. Zatem zdobycie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną odpowiednich na danym stanowisku kwalifikacji jest bardzo ważne, ale niewystarczające, do podjęcia przez nie zatrudnienia.

Niektórzy badacze rehabilitacji używają określenia „rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną”, rozumiejąc ją jako „proces, który ma ułatwiać osobom niepełnosprawnym uzyskanie i utrzymanie pracy poprzez realizowanie takich działań, jak: poradnictwo zawodowe, przygotowanie do pracy – w tym szkolenia zawodowe, pośrednictwo pracy i zatrudnienie, a także pomoc w adaptacji zawodowej” (Marianczyk, Otrębski, 2012). A zatem aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną ma służyć ich rehabilitacji. Gajdźca (2001) twierdzi, że cała edukacja osób

z niepełnosprawnością intelektualną powinna być ukierunkowana na ich aktywizację zawodową. Jednym z punktów wyjścia w tej aktywizacji jest z pewnością preorientacja osób we własnych zainteresowaniach zawodowych, a następnie stopniowe ich dookreślanie.

Kolejną podstawą aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest kształtowanie wśród nich pozytywnej postawy wobec pracy. Każda z nich posiada własne środki finansowe ze świadczeń wypłacanych przez ośrodki pomocy społecznej. Otrzymywanie wynagrodzenia za wykonaną pracę nie stanowi zatem dla nich wystarczającej motywacji do podjęcia zatrudnienia. Niezbędne jest więc wskazanie im wartości pracy jako aktywności dającej możliwość rozwoju, zdobycia nowych umiejętności, poznania nowych osób itp.

Jeśli aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest tak istotnym elementem ich rehabilitacji, to z pewnością należy włączyć w nią nie tylko same osoby zainteresowane, ich rodziny czy terapeutów, ale również inne grupy społeczne. Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna być uzupełniona o kształtowanie pozytywnych postaw społecznych wobec nich, szczególnie wśród pracodawców. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą, w różnym zakresie, zgodnym z własnymi możliwościami, podejmować pracę zawodową i być cenionymi pracownikami. Mają zatem prawo ubiegać się o zatrudnienie i domagać się odpowiedniego przygotowania do podjęcia tego zatrudnienia. Są ważnymi i wartościowymi członkami społeczeństwa, którzy mają w nim przynależne miejsce. Mimo to przedstawiciele różnych kierunków filozoficznych podważają prawo osób z pewnymi rodzajami niepełnosprawności do funkcjonowania wśród osób pełnosprawnych. Zagadnieniu temu poświęcone zostały kolejne akapity.

Ratowanie życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

W latach 50. i 60. ubiegłego stulecia rodzice dzieci z niepełnosprawnościami mieli bardzo niewiele alternatyw do wyboru dla uzyskania wsparcia rozwoju swojego dziecka. Jeśli dysponowali wystarczającymi środkami finansowymi, umieszczali swoje dzieci w ośrodkach opiekuńczych w Szwajcarii lub Belgii. Pozostali rodzice bądź umieszczali swoje dzieci w przytułkach czy zakładach psychiatrycznych, bądź na własną rękę szukali dla nich rodziny zastępczej na wsi. W większości tych miejsc osoby z niepełnosprawnościami miały zapewnione zaspokojenie podstawowych potrzeb biologicznych. Często jednak brakowało im zapewnienia potrzeb czułości, miłości i szacunku (Mathieu, Vanier, 2014). W takich warunkach społeczno-politycznych, w 1964 roku, Jean Vanier podjął decyzję o zamieszkaniu wspólnie z trzema mężczyznami z NI. Z własnych środków zakupił i odremontował drewniany dom, w którym wspólnie zamieszkali. Dom ten stanowił pierwszą wspólnotę

Arkę, w której „poprzez wspólną pracę w domu (...), refleksję modlitewną i świętowanie, budowana była wspólnota, która każdemu członkowi dawała możliwość odkrycia pełni i niepowtarzalności jego człowieczeństwa” (Domagała-Zysk, 2009, s. 2). Takie wspólnoty istnieją obecnie na całym świecie, również w Polsce.

Co zainspirowało tego człowieka do tak osobistego zaangażowania we wspomaganie rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną? Z pewnością podstawę dla podjęcia tej decyzji przez J. Vaniera, stanowiła jego chrześcijańska wizja człowieka. Jego zdaniem (1985) każdemu człowiekowi, niezależnie od jego wrodzonych czy też nabytych cech fizycznych lub psychicznych, przysługuje pełnia osobowej godności. Takie stanowisko spójne jest z wizją człowieka zapropionowaną przez etyków z nurtu personalistycznego (Wojtyła, 1969; Szostek, 1998), zgodnie z którą osoba jest najwyższym dobrem, cenniejszym niż inne byty na ziemi i posiadającym własną godność (Szostek, 1998).

Konsekwencją przyjęcia przez J. Vaniera tezy o godności osoby ludzkiej jest uznanie również świętości jej życia. Twierdzi on (2001), że historia każdej osoby jest święta, gdyż każda osoba niezależnie od tego czy jest dotknięta niepełnosprawnością czy nie, ma tę samą, niezbywalną godność.

W kolejnym dziesięcioleciu świętość życia ludzkiego podkreślił święty Jan Paweł II w swojej Encyklice *Evangelium Vitae* (1995), wskazując, że życie człowieka ma wartość absolutną, niezależną od swoich funkcji i cech.

I tym razem ogólna, niepodważalna zasada, dotycząca absolutnej wartości życia ludzkiego staje się problematyczna, gdy próbujemy ją odnieść do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wartość ich życia bywa podważana już u swoich początków przez etyków stojących na stanowisku, że życie osób, które nie mają samoświadomości (osoby w stanie śpiączki, ludzkie płody) nie podlega moralnej ochronie. Jednym ze współczesnych filozofów stojących na wyżej wymienionym stanowisku jest przedstawiciel nurtu utylitarnego w etyce – Peter Singer (1997). Jego zdaniem „dzieci ludzkie nie rodzą się ani samoświadome, ani zdolne do uchwycenia swego istnienia w czasie. Nie są osobami. Ich życie zatem zdaje się nie zasługiwać na większą ochronę niż życie płodów” (Singer, 1997, s. 230). *Życie dzieci z głęboką niepełnosprawnością Singer (2002) kwalifikuje do kategorii wrongful life, czyli życia niewartego przeżycia.* Zdaniem Singera (2002) naczelną zasadą przy podejmowaniu decyzji o ratowaniu życia jest eliminowanie cierpienia. Małe prawdopodobieństwo usunięcia cierpienia osoby z niepełnosprawnością jest czynnikiem obniżającym jakość jej życia i argumentem za tym, aby dokonać „wczesnej eutanazji” (do pierwszego roku życia) (Singer, 2002).

Decyzja o narodzeniu dziecka z głęboką niepełnosprawnością bądź o wykonaniu zabiegu ratującego życie dorosłym osobom z niepełnosprawnością

zawsze spoczywa na rodzinie tych osób. Podjęcie takiej decyzji jest dla niej tym trudniejsze, że pociąga ona za sobą konsekwencje dotyczące sprawowania opieki nad osobą całkowicie lub w bardzo dużym zakresie zależną od innych, przez okres wielu lat. Ponadto niejednokrotnie w funkcjonowanie osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej wpisane jest występowanie różnego rodzaju schorzeń i dolegliwości somatycznych, takich jak: padaczka, zaburzenia słuchu, zaburzenia widzenia, choroby zębów i dziąseł, refluks przełykowy, zaparcia i upośledzenie pasażu jelitowego, osteoporoza, miażdżycza naczyń wieńcowych, choroby tarczycy, a także stwarzające zagrożenie dla życia problemy z polykaniem i oddychaniem (Lennox, 2010). Wiążą się one z odczuwaniem przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną bólu fizycznego, często przez długi czas, a nawet przez całe życie. Schorzenia te i dolegliwości ograniczają zatem jakość ich życia. Wobec takich okoliczności w sposób naturalny rodziny osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej zaczynają zadawać sobie pytania: „Czy i w jakim zakresie powinniśmy zgadzać się na podejmowanie wobec naszej bliskiej osoby z niepełnosprawnością intelektualną zabiegów ratujących życie?”, „Czy jesteśmy w stanie zapewnić jej opiekę?”, „Czy mamy prawo skazywać ją na życie w cierpieniu?”

Są to pytania bardzo trudne. Próba znalezienia na nie odpowiedzi niejednokrotnie zmusza rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną do zwyryfikowania własnego systemu wartości. Jakże zatem czynniki mogą pomóc rodzinie i profesjonalistom jej towarzyszącym w poszukiwaniu odpowiedzi na wyżej zacytowane pytania? Podjęcie i świadome przeprowadzenie refleksji etycznej nad wartością życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez członków jej rodziny z pewnością ułatwia adaptacja rodziny do sytuacji niepełnosprawności jednego ze swoich członków. Czynniki, które będą ułatwiały rodzinie proces tej adaptacji, będą również tworzyły bazę do podjęcia trudu poszukiwania odpowiedzi na pytania dotyczące wartości życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Jednym z pierwszych i podstawowych czynników, ułatwiających rodzinie zrozumienie czym jest niepełnosprawność jej członka, a więc w konsekwencji adaptację do jego niepełnosprawności, jest wsparcie informacyjne rodziny i jej otwarta komunikacja z personelem medycznym. Udzielanie przez personel medyczny rodzinie pełnych informacji odnośnie aktualnego stanu osoby oraz prognoz odnośnie jej rozwoju niweluje w rodzinie poczucie dezinformacji i osamotnienia (Pisula, 1998). Pisula (2012) podkreśla rolę profesjonalistów w procesie przystosowania rodzin do sytuacji posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Ich rola ma polegać na towarzyszeniu rodzinie w stopniowym przystosowaniu się do nowej sytuacji, w przechodzeniu przez kolejne jego fazy – od złości i żałoby, po pełną akceptację dziecka. Niektórzy

badacze (Kwaśniewska, 2005) mówią o skierowaniu oddziaływań terapeutycznych nie tylko na samą osobę z niepełnosprawnością intelektualną, ale również na jej rodzinę, jako o czynniku ułatwiającym całej rodzinie adaptację do sytuacji niepełnosprawności jej członka.

Wśród innych czynników wpływających na adaptację rodziny do niepełnosprawności jednego z jej członków znajdują się charakterystyki osoby z niepełnosprawnością intelektualną: stopień niepełnosprawności, występowanie tak zwanych zachowań trudnych oraz charakterystyki rodzica: poczucie własnej kompetencji, typ osobowości, występowanie depresji, jakość relacji z partnerem, styl radzenia sobie ze stresem (Pisula, 1998). Profesjonalści i same rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną nie mają kontroli nad wszystkimi tymi czynnikami. Mogą jednak mieć większy lub mniejszy wpływ na dobrostan rodziny, który warunkowany jest czynnikami socjoekonomicznymi, osobowościowymi i wzajemnymi relacjami w rodzinie (Cuningham, 1996). Szczególnie ostatni z wymienionych czynników pozostaje zależny od wsparcia rodziny przez profesjonalistów.

Wnioski z powyższych rozważań wskazują na ogromny udział wsparcia profesjonalistów w procesie adaptacji rodziny do sytuacji niepełnosprawności jednego z jej członków. Wsparcia o charakterze informacyjnym, ekonomicznym, ale przede wszystkim emocjonalnym. Tak istotne znaczenie tego wsparcia nakłada na profesjonalistów pewne zobowiązania natury moralnej. Towarzystwo rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie ich adaptacji do sytuacji niepełnosprawności jednego z jej członków jest rolą bardzo szczególną. Rola ta zmusza profesjonalistów do zajęcia stanowiska wobec wartości bardzo fundamentalnych: godność, wolność osoby ludzkiej czy wartość jej życia. Zobowiązuje więc do podjęcia świadomej refleksji nad tymi kwestiami, do uporządkowania sfery własnych wartości. Człowiek o jasno określonych wartościach, wykazujący w swoich postawach szacunek nie tylko dla odmiennych stanowisk, ale przede wszystkim dla życia, godności i wolności każdego człowieka, również tego z niepełnosprawnością intelektualną, dyskuje większe zaufanie osób, z którymi pracuje. Taką osobę rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną z pewnością chętniej dopuszczą do towarzyszenia sobie w jednej z najbardziej intymnych sfer – sferze wartości.

Podsumowanie – wnioski dla praktyki rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dokonana w niniejszym artykule analiza wybranych obszarów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazuje na konieczność podjęcia refleksji nad zaaplikowaniem pewnych uniwersalnych wartości do sytuacji tej grupy osób. Wartości te to: godność i wolność człowieka oraz

dyblematy etyczne w refleksji nad sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną

wartość jego życia. Istnieją one w świadomości społecznej jako niezaprzeczalne. Mimo to próba ich odniesienia do sytuacji osób o ograniczonej samodzielności (np. dzieci, osoby z chorobami psychicznymi, osoby z demencją czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną) staje się problematyczna. Niejednokrotnie bowiem rodziny, nauczyciele czy terapeuci osób z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności w ustaleniu niezbędnego zakresu ich wsparcia. Zadają sobie pytanie o granice swojej odpowiedzialności za własnych podopiecznych. Niejednokrotnie ustalenie tej cienkiej linii granicznej między obszarami zależności i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo trudne. Linia ta bowiem jest bardzo dynamiczna, zmienia się wraz z rozwojem osoby i rozwojem jej potrzeb. Jakże zatem przyłożyć kryterium, które mogłoby ukierunkować rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz profesjonalistów w ustaleniu tych granic?

Pomocnymi wskazówkami w ustaleniu tego kryterium mogą okazać się akty prawne normujące pracę profesjonalistów: *Ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997* (Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776; art. 7, ust. 1) oraz *Kodeks Etyki Zawodowej Psychologa* (PTP, 1992). Pierwszy z wymienionych aktów definiuje rehabilitację osób z niepełnosprawnością jako: „zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej” (art. 7, ust. 1 *Ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997*, Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776). Natomiast w jednym z początkowych akapitów *Kodeksu Etyki Zawodowej Psychologa* możemy przeczytać: „Naczelną wartością dla psychologa jest dobro drugiego człowieka. Celem jego działalności profesjonalnej jest niesienie pomocy innej osobie w rozwiązywaniu trudności życiowych i osiągnięciu lepszej jakości życia na drodze rozwoju indywidualnych możliwości oraz ulepszaniu kontaktów międzyludzkich”. (PTP, 1992). Powyżej wymienione akty ukierunkowują oddziaływania profesjonalistów wobec osób z NI na ich dobro, rozumiane jako aktywny rozwój. Zgodnie z tymi aktami celem oddziaływań profesjonalistów ma być osiągnięcie przez osoby wspomagane „możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej” (art. 7, ust. 1 *Ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997*, Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776), na drodze indywidualnego rozwoju (*Kodeks Etyki Zawodowej Psychologa*, PTP, 1992). Oba akty prawne pozostawiają osobom wspomaganym, w tym również osobom z niepełnosprawnością intelektualną, obszar indywidualnego, autonomicznego rozwoju. Dostarczają one zatem profesjonalistom ważnych

wskazówek dotyczących ustalania granicy między obszarami zależności i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

A zatem kryterium wyznaczenia granicy między obszarami zależności i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest ich dobro, rozumiane jako pełnia ich osobowego rozwoju (Wiącek, 2013). Zarówno rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i profesjonalści mają jednak skłonność do skupiania się jedynie na ich dobrostanie, rozumianym jako zaspokojenie potrzeb biologicznych, emocjonalnych, w mniejszym stopniu także społecznych (Wiącek, 2013). Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz profesjonalści niejednokrotnie mają skłonność do zaspokajania tych potrzeb w sposób uprzedzający, a więc zanim ich podopieczni je odczuwają, oraz do nadmiernego chronienia ich przed porażkami. W takich okolicznościach osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają szansy podejmowania autonomicznych decyzji dotyczących codziennych aktywności. Nie mają szansy także odczuć konsekwencji własnych decyzji, własnych działań, uczyc się na błędach i brać odpowiedzialność za siebie i innych.

Jeśli jednak ukierunkujemy wsparcie rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną na ich dobro, granica między obszarem zależności i niezależności może stać się bardziej wyraźna. Kierując się dobrem osób z niepełnosprawnością intelektualną zostawiamy im obszar autonomicznych decyzji czy samodzielnych aktywności. Zakres tych decyzji i aktywności będzie różny u różnych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W zależności od możliwości osoby może to być np. pościelenie własnego łóżka, samodzielne dotarcie na zajęcia do Warsztatów Terapii Zajęciowej czy samodzielne wykonywanie zadań na stanowisku pracy w Zakładzie Aktywności Zawodowej. Pozostawienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną obszar samodzielności i samostanowienia wiąże się przyzwoleniem na popełnianie błędów i doświadczanie porażek. Jednak błędy i porażki stanowią niezbędny element procesu uczenia się samodzielności i odpowiedzialności.

Bibliografia

- Aunos M., Goupil G., Feldman M. (2003). Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children. *Journal of Developmental Disabilities* 10 (2), 65-79.
- Aunos M., Feldman M. A. (2002). Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.

- Baczała, D. (2012). *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Bartkowski J. (2007). Między stygmatyzacją a odrzuceniem. System szkolny a przygotowanie zawodowe młodych osób niepełnosprawnych. W: E. Giernanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. (s. 197-224). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Boruszkowska I., Durka G. (2007). Małżeństwo i opinia w opinii uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W: T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*. Tom II (s. 349-357). Szczecin: Wydawnictwo Print Group Daniel Krzanowski.
- Chalupniak, R. (2003) *Katecheza specjalna – w centrum czy na marginesie działalności katechetycznej Kosiola*. W: J. Stala (red.), *Katecheza specjalna dzisiaj*. Kielce: Jedność.
- Cunningham C. (1994). *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: WSiP.
- Cunningham C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4, 87-95.
- Czusz, A., Otrębski, W. (2014). Seksualność osób niepełnosprawnych umysłowo - wyzwanie dla metodologii badań i praktyki psychologicznej. W: E. Zasępa, T. Galkowski (red.), *OBLICZA PSYCHOLOGII KLINICZNEJ* (s. 259-278). Sopot: GWP.
- Domagała - Zysk E. (2009). Elementy „filozofii niepełnosprawności” Jeana Vaniera a współczesne tendencje rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością. W: A. Szudra, K.Uzar (red.). (s. 279-292). *Personalistyczny wymiar filozofii wychowania*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Fornalik I. (2002). Potrzeby osób niepełnosprawnych w okresie adolescencji a możliwości ich realizacji. W: W. Dykciak, C. Kosakowski, J. Kucyńska-Kwapisz (red.). *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*. Olsztyn-Poznań-Warszawa: Wyd. Naukowe UAM.
- Fornalik I. (2010), *Jak edukować seksualnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik dla specjalistów*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa.
- Frankl, V. (1984). *Homo patiens*. Warszawa: Wyd. Pax.
- Gajdzica Z. (2001). Wpływ treści kształcenia na wybór zawodu przez uczniów lekko upośledzonych umysłowo. W: R. Kwiecińska, M.J. Szymański (Red.). *Młodzież a dorosłość. Napięcia między socjalizacją a wychowaniem*. (s. 390-401). Kraków: Instytut Nauk o Wychowaniu Akademii Pedagogicznej w Krakowie.

- Gapik, L. (1990). *Wychowawcze wyznaczniki funkcjonowania seksualnego*. Warszawa: Departament Wychowania MON.
- Griffiths D. M., Lunskey Y. (2000). Changing attitudes towards the nature of sociosexual assessment and education for persons with developmental disabilities: a twenty year comparison. *Journal of Developmental Disabilities*, 7, 16-33.
- Giryński A. (2005). Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (61-69). Warszawa: APS.
- Grütz M. (2007). Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej. W: Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyła (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 411-418). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Haracopos, D., Pedersen, L. (2006). Diagnostic Observation Scheme for Autistic Youngsters and Adults. *Sexuality and Disability*, 5.
- Isakowicz-Zaleski, T. (2008). *Moje życie nielegane*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Isler A., Tas F., Beyrut D., Conk Z. (2009a) A Study on Sexuality with the Parents of Adolescents with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 27, 229-237.
- Isler A., Tas F., Beyrut D., Conk Z. (2009b). Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 27, 27-34.
- Izdebski Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (s. 35-58). Warszawa: APS.
- Jacewski A., Radomski J. (1986). *Wychowanie seksualne i problemy seksualnego wieku rozwojowego*. Warszawa: PZWL.
- Jan Paweł II (1981). *Laborem exercens*. Warszawa.
- Jan Paweł II (1995). *Evangelium Vitae*. Wrocław: TUM.
- Kaftan, I. (2009). Specyfika katechezy dzieci upośledzonych umysłowo. *Seminar. Poszukiwania naukowe*, 26, 71-83.
- KATECHIZM KOŚCIOŁA KATOLICKIEGO. (2012). Poznań: Pallottinum.
- Kirchbach von, G. (2002). *Ogólne wprowadzenie do logoterapii i analizy egzystencjalnej* (Strona internetowa Stowarzyszenia Psychoterapii Egzystencjalnej: http://www.analizaegzystencjalna.pl/wpcontent/uploads/2009/01/ogolne_wprowadzenie_do_ae.pdf[dostęp: 09.05.2016]).

- Kijak R. (2009). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Impuls.
- Kijak R. (2011). A Desire for Love: Considerations on Sexuality and Sexual Education of People With Intellectual Disability in Poland. *Sexuality and Disability*, 29, 65-74.
- Krause A. (2010). *Współczesne prądygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kodeks Etyczno-Zawodowy Psychologa (1992). Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.
- KODEKS PRAWA KANONICZNEGO. (2008). Poznań: Pallottinum.
- KODEKST RODZINNY I OPIEKUŃCZY z dnia 25 lutego 1964 r. (Dz. U. z 2015 poz. 2082).
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2.04.1997 (Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483).
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych (http://www.unicef.org/pdf/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepełnosprawnych.pdf) [dostęp: 09.05.2016].
- Kornas-Biele D. (red). (1988). *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie: materiały z sympozjum „Wartość osoby upośledzonej i jej miejsce w społeczeństwie” KUL, 18-20 lutego 1985 r.* Lublin: KUL.
- Kościełska M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościełska M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Wyd. Jacek Santorski & Co.
- Kwaśniewska G. (2005). Specjaliści a rodzina dziecka niepełnosprawnego – elementy relacji. W: Z. Janiszewska-Niesioruk (Red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. (s. 63-72). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kwiatkowska M. (2006). *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*. Warszawa: CMPP.
- Lennox N. (2010). Wzajemne zależności pomiędzy stanem somatycznym i zaburzeniami psychicznymi u osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: N. Bouras, G. Holt, *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie*. (s. 84-99). Wrocław: Elsevier, Urban & Partner.
- Leutar Z., Mihoković M. (2007). *Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Sexuality and Disability*, 25, 93-109.
- Lew-Starowicz Z. (1999). *Życie intymne osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Muza S.A.

- Lizoń-Szlapowska D. (2009). Wybrane aspekty seksualności i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w świetle badań własnych. W: T. Żółkowska,
- L. Konopska (red.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, Tom V (s. 543-550). Szczecin: Wydawnictwo Print Group Daniel Krzanowski.
- Łaś H. (2004). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego. W: Z. Janiszewska-Niścioruk (Red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną, t. 2: Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. (s. 13-26). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Mariańczyk K., Otrębski W. (2012). Edukacja zawodowa i zatrudnianie osób niepełnosprawnych umysłowo w Polsce. Czy jest szansa na pomyślne przejście ze szkoły na rynek pracy? W: I. Ulfik-Jaworska, A. Gała (red.), *DALEJ W TĘ SAMĄ STRONĘ*, (s. 315-332), Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Materny K. (2003). *Wizja rodziny i koncepcja małżeństwa młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Doroślność, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 421-426). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Mathieu M.H., Vanier J. (2014). *Nigdy więcej sami. Przygoda Wiary i Światła*. Kraków: Wydawnictwo Jak.
- McCabe M. P. (1993). Sex Education Programs for People with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 31, 377-387.
- McCabe M. P., Cummins R. A., Deeks A. A. (2000). Sexuality and Quality of Life Among People with Psychological Disability, *Sexuality and Disability*, 18, 115-123.
- McConnell D., Llewellyn G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 24 (3), 297-317.
- McDougall, J. C., Morin, S. (1979). Sexual Attitudes and Self-reported Behavior of Congenitally Disabled Adults. *Journal of Behavioral Science*, 11.
- Mejnartowicz D. (2002). Seksualność osób z Zespołem Downa. W: A. Suchcicki (red.), *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wyd. Stowarzyszenie Otwarte Drzwi, s. 5-28.
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A. G., Boursier, C. P. Caron, J. (2013). Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research* 57(3), 279-92.
- Dylematy etyczne w refleksji nad sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną
- Nowak-Lipińska K. (2003). Psychosocjalne aspekty małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie z pełnosprawnymi. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Doroślność, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 165-175), Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik pedagogiczny*, 4, 29-33.
- Otrębski W. (1999). Zainteresowania zawodowe uczestników WTZ dla osób z upośledzeniem umysłowym. W: J. Pilecki, S. Olszewski (Red.). *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych* (s. 137-150). Kraków: Oficyna Wydawnicza TEXT.
- Otrębski W. (2001). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*. Lublin: TN KUL.
- Otrębski W., Rożnowski B. (2008). *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy*. Lublin: Instytut Rynku Pracy.
- Otrębski W., Czus A. (2013). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wobec własnej seksualności. W: R. J. Kijak (red.). *SEKSUALNOŚĆ – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – RZECZYWISTOŚĆ. WSPÓŁCZESNE KONTEKSTY BADAWCZE W PROBLEMATYCE SEKSUALNOŚCI CZŁOWIEKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ* (s. 228-238). Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Quam singulari. Decree of the Sacred Congregation of the Discipline of the Sacraments on First Communion (1910). Strona internetowa: <http://www.papalencycals.net/Pius10/p10quam.htm> [dostęp: 09.05.2016].
- Palak, Z. (2005). Rehabilitacja zawodowa osób z upośledzeniem umysłowym, a ich sytuacja na współczesnym rynku pracy. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 5, 90-99
- Pilch T. (2003). Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku. Warszawa: PWN.
- Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Pisula E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Popielski K. (2008). *Psychologia egzystencji. Wartości w życiu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Radecki P. (2008). Przyczyny niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w świetle wyników badań. W: *Identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych – możliwości przełamania barier zatrudniania. Materiały konferencyjne*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.

- Schalock, R.L., i in. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington: AAIDD.
- Singer P. (1997). *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Warszawa: PIW.
- Singer P. (2002). *Unsanctifying Human Life. Essays on Ethics*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Sosna, K. (2008). Sakrament bierzmowania osób z niepełnosprawnością umysłową. *Studia Pastoralne*, 4, 122-137.
- Stelter Z. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholary.
- Szewczuk W. (1998). Encyklopedia psychologii. Warszawa: Fundacja Innowacja.
- Szostek A. (1998). *Pogańskie z etyki*. Częstochowa: Częstochowskie Zakłady Graficzne.
- Timmers, R. L., Du Charne, P., Jacob, G. (1981). Sexual Knowledge, Attitudes and Behavior of Developmentally Disabled Adults Living in Normalized Apartment Settings. *Sexuality and Disability*, 4.
- Ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 (Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776).
- Wiara, modlitwa i życie w Kościele katolickim. *Uchwaly I Synodu Diecezji Katowickiej*. (2012). Katowice: Księgarnia Św. Jacka.
- Wiacek G. (2013). Dobro czy dobrostan osoby z głęboką niepełnosprawnością sprężoną? *ROZCZNIKI PSYCHOLOGICZNE*, 16 (4), 689-699.
- Wojtyła K. (1969). *Osoba i czyn*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe KUL.
- Worley, G. i in. (2002). Secondary Sexual Characteristics in Children with Cerebral Palsy and Moderate to Severe Motor Impairment: A Cross-Sectional Survey. *Pediatrics*, 110.
- Vanier J. (1985). *Wspólnota*. Warszawa: Michalineum.
- Vanier J. (2001). *Smak szczęścia*. Warszawa: Wydawnictwo Księży Marianów.
- Vanier J. (2010). *Mężczyznę i kobietę stworzył ich*. Poznań: Wydawnictwo Świętego Wojciecha.
- Yazbeck, M., McVilly, K., Parmenter, T. R. (2004). Attitudes towards People with Intellectual Disabilities: An Australian perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 15(2), 97-111.
- Zawislak A. (2005). Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną* (81-93). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żyta, A. (2013). Matężństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności. *Edukacja dorosłych*, 2, 59-71.

Streszczenie

Sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi bardzo szczególny, a jednocześnie bardzo ważny obszar dyskusji na temat wolności i godności człowieka. Wolność i samostanowienie człowieka są wartościami powszechnie akceptowanymi i bezdyskusyjnymi. Problematyczne stają się jednak, gdy mówimy o nich w odniesieniu do osób, których samodzielność i zaradność są ograniczone, a więc między innymi do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Niniejszy artykuł stanowi analizę konkretnych problemów etycznych, przed którymi stają teoretycy i praktycy rehabilitacji, obejmujących między innymi kwestie rodzicielstwa i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Próby ich rozwiązania stawiają profesjonalistów przed fundamentalnym dylematem „życia wartego przeżycia” (Singer, 1997). Wymagają więc oparcia na podstawach nie tylko naukowych, ale również moralnych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, dylematy etyczne

Summary

The question of people with intellectual disability is special and significant issue in discussion about people freedom and dignity. Freedom and self-determination are unquestioned and universally accepted values are the values being unquestioned and universally accepted. However, they became problematic while being raised with regard to individuals with limited autonomy and resourcefulness – individuals with intellectual disability.

The paper presents the analysis of particular ethical problems that theoreticians and practitioners of rehabilitation tackle with and that includes among others issues of parenthood and employment of those who are intellectually disabled. The attempts to solve them confront professionals with the fundamental dilemma of “the life worth living” (Singer, 1997), then, they require to be grounded both in scientific and moral basis.

Keywords: intellectual disability, ethical problems