

BEATA CYTOWSKA

Trudne drogi adaptacji

**Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji
dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną
we współczesnym społeczeństwie polskim**

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzent:

prof. dr hab. Stanisław Kowalik

Redakcja wydawnicza:

Aleksandra Bylica

Opracowanie typograficzne:

Anna Bugaj-Janczarska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

Wydanie publikacji zostało dofinansowane przez
Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego

ISBN 978-83-7850-051-3

Oficyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2012

Spis treści

Wprowadzenie	9
Rozdział 1	
Rozważania nad adaptacją w obszarze nauk o człowieku i społeczeństwie	17
1.1. Adaptacja w ujęciu biologiczno-psychologicznym	17
1.2. Socjologiczne teorie o adaptacji	40
1.3. Adaptacja a socjalizacja i wychowanie – pedagogiczne ujęcie zagadnienia	55
Rozdział 2	
Zaplanowane i zorganizowane oddziaływania pedagogiczne wspomagające adaptację społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną	71
2.1. Paradygmaty niepełnosprawności jako wyznaczniki oddziaływania pedagogicznego wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną	72
2.2. Wybrane aspekty wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną (przegląd badań)	77
2.3. Działania profilaktyczne wobec małych dzieci	82
2.4. Organizowanie środowiska ułatwiającego adaptację – placówki integracyjne i specjalne, edukacja włączająca	88
2.5. Wyposażanie w kompetencje pracownicze – kształcenie zawodowe, warsztaty terapii zajęciowej, programy ułatwiające zatrudnianie	94

Rozdział 3

Sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną
we współczesnym społeczeństwie 109

- 3.1. Przemiany współczesnego świata – korzyści i zagrożenia
cywilizacji informacyjnej 110
- 3.2. Inność osób z niepełnosprawnością intelektualną
w odbiorze społecznym 117
- 3.3. Przeciwno praktykom dyskryminacyjnym 126

Rozdział 4

Metodologia badań 143

- 4.1. Problematyka badawcza 143
- 4.2. Określenie paradygmatu badań 145
- 4.3. Założenia teorii ugruntowanej w wydaniu Kathy Charmaz
i Adele E. Clarke 148
- 4.4. Strategie teorii ugruntowanej 151
- 4.5. Aktorzy badanej sytuacji 163

Rozdział 5

Narodziny tożsamości osoby przydatnej 167

- 5.1. Doświadczenie pracy 169
Nieprzydatność wybranego kształcenia zawodowego ◇ *Wdrażanie do obowiązków pracowniczych* ◇ *Pierwsze doświadczenia zawodowe* ◇ *Wsparcie trenera, instruktora, terapeuty* ◇ *Opisywanie działań podejmowanych na stanowisku pracy*
- 5.2. Znaczenie nadawane pracy 188
Subiektywny odbiór pracy ◇ *Dostrzeganie korzyści materialnych z pracy zawodowej* ◇ *Poszerzanie zdobytych umiejętności* ◇ *Nabywanie wiedzy o systemie pracy*
- 5.3. Nawijanie relacji koleżeńskich w miejscu pracy 202
Kontakty koleżeńskie w środowisku warsztatu terapii zajęciowej ◇ *Interakcje w środowisku zakładu aktywności zawodowej* ◇ *Relacje pracownicze w zakładach pracy na otwartym rynku*
- 5.4. Obowiązki domowe 212

5.5. Interpretowanie swojej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną pod wpływem doświadczeń pracy	216
5.6. Interpretowanie przez rodziców dorosłości swoich dzieci z perspektywy podejmowanych przez nie obowiązków zawodowych	222

Rozdział 6

Kształtowanie się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielniania się	231
--	-----

6.1. Odpowiedzialność za działanie	233
<i>Podjęcie zobowiązania pracowniczego</i> ◇ <i>Podjmowanie odpowiedzialności za siebie (zdrowie i zachowanie)</i> ◇ <i>Poczucie odpowiedzialności za własne działanie</i>	
6.2. Odpowiedzialność w relacji z drugą osobą	240
6.3. Dojrzewanie do bliskości, seksualności i związku (intymności)	243
<i>Wyrażanie potrzeby bycia z kimś bliskim</i> ◇ <i>Ujawnianie swojej niedojrzałości do nawiązywania bliskich relacji z płcią przeciwną</i> ◇ <i>Poczucie niegotowości do stałego związku</i> ◇ <i>Doświadczenia zranienia w związku</i> ◇ <i>Dążenie do pogłębionej bliskości i sformalizowania związku</i>	
6.4. Odpowiedzialne spędzanie czasu wolnego	268
<i>Wielka pasja – podróżowanie</i> ◇ <i>Zainteresowanie komputerem i Internetem</i> ◇ <i>Zaangażowanie w zajęcia sportowe</i> ◇ <i>Bierne odpoczywanie</i> ◇ <i>Opieka nad zwierzętami</i> ◇ <i>Uczestnictwo w spotkaniach towarzyskich</i>	
6.5. Określanie obszarów niesamodzielnności	281
<i>Wyrażanie obaw przed samodzielnością</i> ◇ <i>Wskazywanie obszarów niesamodzielnności swoich dorosłych dzieci przez rodziców</i>	

Rozdział 7

Doświadczenie podmiotowości w uprzedmiotawiającej socjalizacji	291
---	-----

7.1. Przemoc – pomoc w zinstytucjonalizowanych interakcjach	300
<i>Doznawanie przemocy w szkole</i> ◇ <i>Szkoła z ludzką twarzą</i> ◇ <i>Dyskryminacja w instytucjach pomocowych</i>	

7.2. Wydarzenia i osoby znaczące w biografii jako źródło samowiedzy/samopoznania/samoświadomości	310
<i>Śmierć bliskich</i> ◇ <i>Rozwód rodziców</i> ◇ <i>Choroba – niespodziewana, przewlekła, uciążliwa, wymagająca hospitalizacji</i> ◇ <i>Konflikty z rodziną</i>	
7.3. Ubezważnowolnienie z miłości	322
<i>Prawne aspekty ubezwłasnowolnienia</i> ◇ <i>Opóźnianie samodzielności przez nadopiekuńczość rodzica</i>	
7.4. Bunt w kierunku wyzwolenia się z kontroli rodzicielskiej	330
7.5. Rozumienie niepełnosprawności intelektualnej w odniesieniu do własnej osoby	333
7.6. ...w kierunku emancypacji?!	343
Zakończenie	349
Bibliografia	357
Spis rysunków i tabel	385
Aneks	387

Wprowadzenie

Od wielu lat zauważa się otwarcie pedagogiki na etap dorosłości w życiu człowieka, choć zwykle był jej bliższy czas wpływów zaplanowanych i celowych, który dotyczy jednostki niedojrzałej. Zmiana stała się możliwa w rezultacie poszerzania zakresu oddziaływań przynależnych pedagogice. Sztywno ujmowane wychowanie zaczęto wiązać z opieką, wsparciem, pomocą, edukacją, a także z terapią, co implikowało między innymi pojawienie się w obszarze nauk pedagogicznych andragogiki i doradztwa, a w wymiarze praktycznym – zakładanie szkół dla dorosłych i uniwersytetów trzeciego wieku. Dorosłość zaczęto określać jako czas wielkich możliwości, w przeciwieństwie do głośzonych jeszcze nie tak dawno tez o zakończeniu rozwoju, osiągnięciu maksymalnego potencjału poznawczego i zdolności adaptacyjnych po przekroczeniu jej progu.

Na gruncie pedagogiki specjalnej również z czasem pojawiła się andragogika specjalna, jednak dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaczęły wzbudzać zainteresowania teoretyczne i badawcze od niedawna, więcej uwagi poświęcano dotychczas osobom niepełnosprawnym o niezaburzonym funkcjonowaniu umysłowym. Stereotyp „wiecznych dzieci” wciąż wpływa na traktowanie tej populacji z przymrużeniem oka, mało poważnie, jakby sugerując, że to zabawa w dorosłość, że i tak nie uda się tym jednostkom osiągnąć szacunku i godności przynależnych dojrzałym osobom. W rewalidacji, od pewnego czasu mianowanej rehabilitacją, pokutuje jeszcze twierdzenie, że po przekroczeniu wieku, w którym mózg już się nie rozwija, bo układ nerwowy traci plastyczność i sensytywność, trudno oczekiwać przełomowych osiągnięć poznawczych, więc po co się zajmować dorosłymi, skoro ich edukacja i terapia nie przynoszą już wymiernych rezultatów. Wystarczy stworzyć im szansę na podtrzymywanie zdobytych w szkole umiejętności oraz zadbać o jakość życia w dobrych placówkach.

Muszę przyznać, że sama, będąc pod wpływem uprawianej w ten sposób pedagogiki o chwytniejszej i zagadkowo brzmiącej nazwie „oligofrenopedagogika”,

wpisywałam swoje myślenie w zarysowany wyżej nurt. Prowadzone badania i rozważania teoretyczne kierowałam raczej w stronę problematyki dotyczącej dzieci i młodzieży. Po raz pierwszy zetknęłam się z dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną pięć lat temu na obozie naukowym, który zorganizowałam dla studentów w formie wyjazdu pobyтового w placówce przeznaczonej dla kilkusobowej grupy takich ludzi. Od tego czasu w badaniach coraz więcej uwagi poświęcałam populacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, przekonując się, że wiele można zrobić, aby zmienić ich infantylny wizerunek.

Niniejsza książka stanowi efekt realizacji projektu badawczego, którego celem była analiza obecnej sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Jako myśl przewodnią wybrałam adaptację społeczną. Uznałam, że należy ją rozumieć procesualnie, gdyż trwa przez całe życie, polega na ciągłej interakcji między człowiekiem a otoczeniem społecznym i przyrodniczym, na budowaniu doświadczeń umożliwiających rozwój i doskonalenie. Adaptacji społecznej człowieka towarzyszą oddziaływania, które mają ułatwić jej przebieg. Z perspektywy osób z niepełnosprawnością intelektualną są to nauczanie, wychowanie i terapia. Wspomniane działania są wyznaczane lub wręcz wymuszane przez kulturę, politykę, ekonomię danego kraju. Analiza sytuacyjna pozwoliła na uchwycenie procesu adaptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w jego trwaniu, tu i teraz, jednak z ukazaniem kontekstu zarówno osobistego badanych osób, jak i społeczno-historycznego.

W podejściu badawczym, które ulokowałam w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym, wykorzystałam teorię ugruntowaną w nowszym ujęciu zaprezentowanym przez Kathy Charmaz i Adele E. Clarke. Założenia koncepcji obu autorek oraz strategie prowadzenia badań omawiam szczegółowo w rozdziale metodologicznym. W tym miejscu pragnę jedynie zauważyć, że przyjęta metodologia, w mojej opinii, pozwoliła na zgłębienie problematyki stanowiącej sedno badań oraz wyznaczała sposób zbierania materiału adekwatny do badanej populacji. Pod wpływem wcześniejszych doświadczeń badawczych uznałam bowiem, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny się wypowiedzieć osobiście (zgodnie z zasadą – nic o nas bez nas). Jestem i, rozpoczynając badania, byłam przekonana, że są one w stanie konstruować swoją biografię oraz interpretować wydarzenia, fakty, interakcje, relacje i własne działania, a także nadawać sens i znaczenie własnym doświadczeniom. Wciąż jeszcze zbyt rzadko uznaje się osoby z niepełnosprawnością intelektualną za wiarygodne źródło danych. Obawy pojawiają się z powodu nadanej im etykiety, która określa ich problemy w komunikacji, a język, jakim się posługują, uznaje za ubogi, agramatyczny, pozbawiony logiki wypowiedzi, nacechowany konfabulacjami. W praktyce, jak się okazało, jakość wypowie-

dzi zależała nie tyle od stopnia niepełnosprawności intelektualnej i opóźnionego rozwoju mowy, ile od doświadczeń komunikacyjnych nabytych poza własnym jednorodnym środowiskiem.

Tytułowe **trudne drogi adaptacji** stanowią rezultat preconcepcji, pojawiły się już w temacie projektu. Wiedzę o tym, że adaptacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną nie przebiega zbyt łatwo, posiada każdy, kto towarzyszy im w tej drodze, i wszyscy, którzy znają utrudnienia wynikające z tego typu niepełnosprawności. Natomiast pod wpływem analizy materiału badawczego za stosowne uznałam dodanie do podtytułu książki sformułowania **wątki emancypacyjne**. Aby to wyjaśnić, przedstawię pokrótce głównych uczestników badań.

Grupę badaną tworzą dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną (27 osób) w większości w stopniu umiarkowanym. Z tej grupy 18 osób pracuje – 9 na otwartym rynku pracy i 9 w zakładzie aktywności zawodowej. Pozostałe 9 osób uczęszcza do warsztatu terapii zajęciowej. O tych faktach piszę szerzej w rozdziale metodologicznym, natomiast w niniejszym wprowadzeniu chciałam jedynie wyjaśnić, dlaczego pod wpływem obowiązków pracowniczych moi respondenci wykazują tendencje emancypacyjne. Podjęcie zatrudnienia i wzbogacenie kontaktów interpersonalnych o osoby niepełnosprawne okazało się dla moich respondentów znaczące – zaczynają oni bowiem dążyć do ukazywania siebie w dotąd mało znanym świetle: jako rzetelnych pracowników, jako osoby potrafiące nawiązywać relacje w miejscu pracy, jako jednostki samodzielne i odpowiedzialne za podjęte zobowiązania, jako podmioty próbujące realizować swoje potrzeby bliskości i intymności. To tylko niektóre aspekty zmiany zauważane przez badanych oraz ich rodziców, trenerów, terapeutów i instruktorów. Wskazują one na zarysowujące się dążenia do uwalniania się „od stereotypów i opinii generujących opresyjne relacje społeczne” (Czerepaniak-Walczak 2006, s. 16) oraz próby wyzwiania się spod dominacji i zależności (głównie rodzicielskiej). Co prawda w tak nielicznej populacji można mówić zaledwie o jednostkowych dążeniach, jednak uznałam, że warto je odnotować nie tylko podczas analizy, lecz także przez zasygnalizowanie owej zmiany w podtytule publikacji.

Analiza sytuacyjna – podejście badawcze zaproponowane przez Adele E. Clarke – stawia przed badaczem wyzwanie zrozumienia oraz interpretacji złożoności i heterogeniczności sytuacji indywidualnych i zbiorowych oraz toczących się dyskursów, a także złożoności i kompleksowości wytworzonej wiedzy (Clarke 2005, s. XXV). Aby uchwycić pełną sytuację badania, autorka proponuje wizualne jej przedstawienie (o konstruowaniu map piszę w rozdziale metodologicznym) z uwzględnieniem czynników ludzkich i pozaludzkich (*nonhuman*) oraz elementów dyskursywnych. Zamieszczam taką mapę,

w wersji nieuporządkowanej i uporządkowanej, na zakończenie rozdziału metodologicznego. Praca z mapą sytuacyjną pozwoliła na uchwycenie elementów tworzących kontekst obecnej sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zaznaczałam na niej wszystko to, co – moim zdaniem – może mieć wpływ na obraz owej sytuacji. Niektóre elementy czy czynniki wynikają z danych, inne stanowią wynik mojego zaangażowania w poznanie kontekstu i zdobytej wiedzy o ważnych i mniej ważnych aspektach tworzących sytuację badania. Mapa sytuacyjna pomagała mi w prowadzeniu analizy i zrozumieniu relacji między poszczególnymi elementami sytuacji. Mam nadzieję, że pomoże ona również czytelnikowi pojąć całość kształtu badanej sytuacji oraz zależności zachodzące pomiędzy poszczególnymi czynnikami ją tworzącymi.

Z kolei w zaprojektowaniu ujęcia analizy zebranego materiału pomocne okazały się mapy społecznych światów i aren. Tworzą je indywidualni aktorzy, którzy zwykle na arenach działają jako reprezentanci społecznych światów, realizując swoje złożone tożsamości (Clarke 2005, s. 113). Na mapie zaznaczone są obszary działań, kolektywnych zaangażowań i relacji społecznych. Przedstawiona przeze mnie mapa ukazuje społeczny świat życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a poszczególne areny zostały opisane w kolejnych rozdziałach i podrozdziałach części empirycznej.

Poczynione wyjaśnienia, mam nadzieję, ułatwią czytanie pracy. Na koniec opiszę jeszcze pokrótce zawartość poszczególnych rozdziałów.

W rozdziale pierwszym przedstawiam koncepcje adaptacji w ujęciu psychologiczno-biologicznym i socjologicznym. Omawiam teorie klasyczne traktujące dualistycznie układ jednostka – otoczenie oraz nowsze koncepcje ujmujące ów układ jako związek systemów zależnych od siebie, a czasami wręcz tworzących jedność, charakteryzujących się strukturą, która ciągle się konstruuje, doskonali i rozwija w ramach systemu. W tej części publikacji ukazuję również socjalizację i wychowanie jako procesy i działania towarzyszące adaptacji oraz ułatwiające jej przebieg dzięki wyposażaniu człowieka w niezbędne kompetencje, a także kształtujące jego osobowość i tożsamość.

W drugim rozdziale zajęłam się tematyką dotyczącą praktyk zinstytucjonalizowanych, obowiązkowych i specjalnie przygotowanych dla interesującej mnie badawczo populacji, które mają sprzyjać procesowi jej adaptacji społecznej. Z jednej strony scharakteryzowałam nauczanie, wychowanie i terapię jako zorganizowane i zaplanowane działania wyposażające jednostkę z niepełnosprawnością intelektualną w umiejętności niezbędne do codziennego życia, a zarazem uwzględniające jej specjalne potrzeby bio-psycho-społeczne. Z drugiej strony za warte zauważenia uznałam to, że owe zorganizowane działania należy rozpatrywać także z perspektywy władzy i kontroli nad śro-

dowiskiem ludzi niepełnosprawnych, nawet jeśli władza kieruje się ideą dobra deprecjonowanej grupy.

Trzeci rozdział poświęcony został analizie czynników warunkujących sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie, zyskującym dziś miano informacyjnego czy ponowoczesnego. Ukazałam w nim w zarysie historię przemian wpływających na kształt współczesnego środowiska życia w wymiarze cywilizacyjnym i ludzkim. Powiązałam owe zmiany z nastawieniem otoczenia społecznego do inności interesującej mnie grupy oraz wskazałam na obserwowalne tendencje w kierunku zmiany. Ulokowałam je w trzech obszarach: postaw społecznych, poprawy warunków życia oraz prawa.

Czwarta część pracy dotyczy metodologii. Określam w niej, jak to się zwykle czyni, swego rodzaju badawcze credo. Na przybliżenie założeń metodologicznych poświęciłam już wiele miejsca w niniejszym wprowadzeniu, dodam jeszcze, że w fazie pisania projektu badawczego postawiłam pierwsze, można rzec główne, pytania badawcze:

- Jaka jest sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim?
- Jak dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną doświadcza procesu adaptacji społecznej?
- Jakie kompetencje, ważne z perspektywy codziennych ról, nabywa przez socjalizację, wychowanie, naukę i terapię?
- Jakie doświadczenia badane osoby uważają za najistotniejsze w swoim życiu i jakie przypisują im znaczenie?
- Jakim wydarzeniom i faktom przypisują moc określania ich drogi życiowej i jak interpretują owe fakty i zdarzenia?
- Jak konstruują sieć interakcji z osobami znaczącymi i jak interpretują wpływ tych osób na swoje życie?

Przedstawiłam w tym miejscu podstawowe problemy badawcze, żeby potwierdzić w ten sposób zarysowane już wcześniej ramy analizy (działania, interakcje, relacje, doświadczenia, fakty, wydarzenia oraz nadawane im znaczenia).

Piąty rozdział dotyczy świata pracy. Analizując materiał badawczy zebrany dzięki wywiadam z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, wyodrębniłam wiele kategorii związanych z aktywnością zawodową, przygotowaniem do pracy, relacjami w środowisku pracy itp. Podejmowanie aktywności zawodowej nie tylko wiąże się z nabywaniem nowych kompetencji, lecz także sprzyja myśleniu o sobie jako o jednostce, która staje się przydatna w rozumieniu społecznym, jak również w opinii najbliższych. Stąd też tytuł niniejszego rozdziału: *Narodziny tożsamości osoby przydatnej*.

Tytuł i treść szóstego rozdziału wynikają niejako z wcześniejszego. Osoba przydatna to przecież ktoś, kto potrafi podejmować samodzielne działanie i w związku z tym przejmuje odpowiedzialność za siebie, swoją aktywność i zachowanie. W trakcie analizy danych okazało się, że owa odpowiedzialność nie ogranicza się do świata pracy, ale poszerza się na inne obszary – areny – które jednostka dzieli z bliskimi osobami, takie jak seksualność i intymność, zdrowie, wypoczywanie. Rozdział zatytułowałam subtelnie: *Kształtowanie się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielniania się*, ponieważ zaobserwowane tendencje w kierunku przejmowania odpowiedzialności przez badane osoby nie są jeszcze spektakularne. Ich kruchość podkreśla ostatni podrozdział: *Określanie (przez badanych) obszarów niesamodzielnności*.

Ostatni rozdział (siódmy) został poświęcony doświadczeniom opowiadanych przez badanych, które lokowały się na kontinuum podmiotowo-przedmiotowego traktowania w szkole, w instytucjach pomocowych, przez rodziców. Zawarłam w nim również narracje o przeżywaniu trudnych wydarzeń życiowych (śmierć bliskich, rozwód rodziców, choroba, konflikty z rodziną), które niewątpliwie wywarły wpływ na kształtowaniu się osobowości respondentów. Jednak postępowanie osób bliskich w tych sytuacjach – ochronne i narzucające opiekę – świadczy o traktowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną częściej jako przedmiotów sytuacji niż podmiotów świadomych przeżywanych uczuć, co najczęściej przyczynia się do budowania świadomości i wiedzy o sobie jako o jednostkach zależnych, pomimo swej dorosłości, wymagających ciągłej interwencji ze strony „prawdziwie dorosłych”. Socjalizacja niemocy i uzależnienia od opieki wprawdzie rzadko skutkuje prawnym ubezwłasnowolnieniem, jednak jego substytut, który określiłam **ubezwłasnowolnieniem z miłości**, ma jeszcze dotkliwsze konsekwencje, bo odbija się w społecznym wizerunku tych osób. Badani zwracali na to uwagę, opisując społeczny odbiór swojej niepełnosprawności (podrozdział: *Rozumienie niepełnosprawności intelektualnej w odniesieniu do własnej osoby*).

W rozdziale, który zatytułowałam: *Doświadczenie podmiotowości w uprzedmiotawiającej socjalizacji*, wskazałam na bardzo ważną, w mojej ocenie, reakcję badanych osób na opisane wyżej praktyki uprzedmiotawiające. Część z wypowiedziających się ujawniała, że przestaje się godzić na traktowanie ich jak dzieci, zaczyna się buntować. Taka reakcja wydaje się cechą świadomego podmiotu, jednak trzeba przyznać, że sprzeciw to jednak jedynie jednostkowe reakcje, pozostali, choć tego tak nie nazwali, ulegli zniewoleniu w opiece przez kochających rodziców, wyedukowanych terapeutów i pedagogów. Na koniec zatem stawiam pytanie-tezę: *...w kierunku emancypacji?!*, rozpatrując „warunki możliwości” (Foucault) idei emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W zakończeniu jeszcze raz podkreślam najistotniejsze osiągnięcia „trudnej drogi adaptacji” moich respondentów. Podaję najważniejsze argumenty uzasadniające skonstruowaną teorię ugruntowaną.

Mam nadzieję, że niniejsze wprowadzenie daje wstępny ogłęd całej dysertacji i ułatwi orientację w poszczególnych częściach pracy; pracy, która jest wynikiem interpretacji badacza konstruującego opis i analizę zebranego materiału według własnego pomysłu. Co prawda w pisaniu prowadziły mnie dane ubrane w kategorie i wynikające z nich kody, jednak całość stanowi rezultat konstruowania teorii ugruntowanej, w której starałam się przedstawić wszystkie punkty widzenia i ich implikacje – zarówno własne, jak i – przede wszystkim – innych uczestników badań. Nie chodziło o zdanie relacji ze zdarzeń i wypowiedzi z pozycji zewnętrznego obserwatora, lecz o konstruowanie interpretacji badanych światów (za: Charmaz 2009a).

Zdaję sobie sprawę, że przyjęte założenia badawcze narażone są na krytykę, gdyż łatwo podważyć czyjąś interpretację. Można też uznać, że badacz posługujący się metodologią konstruktywistyczno-interpretatywną kreuje subiektywną wizję rzeczywistości. Aby nie zasłużyć na takie osądy, starałam się jak najbardziej wiarygodnie przedstawić strategię badania, a w interpretacji uzyskanych danych odwoływać się do kontekstu badanej sytuacji.

Pisząc książkę, a wcześniej projekt badawczy, każdy autor potrzebuje wsparcia duchowego, aby się nie załamywać przy niepowodzeniach, ale przede wszystkim – merytorycznego, by móc konsultować swoje pomysły i wahania. Dla mnie taką osobą, w obu rolach, była Profesor Krystyna Ferenz i do niej w pierwszej kolejności kieruję swoje podziękowania.

Oczywiście sekundowali mi moi bliscy (wyglądając z nadzieją finiszu przedsięwzięcia) oraz wierne koleżanki, które znały mój projekt i mogłam z nimi przedyskutować różne kwestie. Jestem im wszystkim bardzo wdzięczna.

Duże znaczenie w nadaniu ostatecznego kształtu publikacji miała opinia recenzenta Profesora Stanisława Kowalika, przed którym chyłę czoło za merytoryczne uwagi i wskazówki, jak sobie z nimi poradzić. Dziękuję.

Szczególne wyrazy wdzięczności kieruję do osób, które brały udział w projekcie badawczym. Dziękuję moim rozmówcom za otwartość i życzliwość, za to, że byli moimi przewodnikami po swojej biografii. Dzięki ich zaangażowaniu, a także pomocy ze strony ich rodziców, terapeutów, trenerów i instruktorów, zebrałam bogaty materiał, który poddałam analizie i interpretacji w niniejszej publikacji. Wszystkim serdecznie dziękuję.

Rozdział 1

Rozważania nad adaptacją w obszarze nauk o człowieku i społeczeństwie

1.1. Adaptacja w ujęciu biologiczno-psychologicznym

„Adaptacja” (od łacińskiego *adaptatio*, czyli przystosowanie) jest terminem wywodzącym się z biologii i oznacza zjawisko przystosowania się organizmów, manifestujące się procesami wytwarzania się dziedzicznych, anatomicznych i fizjologicznych właściwości przystosowawczych w obrębie danej populacji, w zmienionych warunkach środowiska (www.encyklopedia.pwn.pl).

Podporządkowanie się organizmu wpływom środowiska zostało jeszcze bardziej podkreślone w fizjologicznym ujęciu adaptacji – przystosowanie się organizmu lub jego narządu do prawidłowego funkcjonowania w zmienionych warunkach środowiska zewnętrznego lub wewnętrznego (www.encyklopedia.pwn.pl). Typowym przykładem jest adaptacja wzroku do ciemności, a zatem celem reakcji fizjologicznej jest bierne przystosowanie się. Nie bez znaczenia dla przeobrażeń pojęcia adaptacji jest przytaczane tu biologiczne czy fizjologiczne jego pochodzenie. Otóż tą drogą rozwinęło się jego techniczne i mechaniczne określenie w takich dyscyplinach, jak architektura (adaptacja budowli) czy kinematografia (filmowa adaptacja sztuki, książki), gdzie ważny jest rezultat działania wymuszonego przez środowisko (naturę, kulturę, człowieka).

Teorie i koncepcje zajmujące się adaptacją wywodzą się z darwinizmu. Twórca doboru naturalnego doszedł do wniosku, że w sytuacji nadwyżki populacji dochodzi do wyselekcjonowania organizmów, które najlepiej radzą sobie z wymaganiami środowiska. Przez dopasowywanie cech do wymagań środowiska oraz ciągłe ich różnicowanie w wyniku procesu selekcji dochodzi do ewolucji gatunków, więc ewoluują tylko gatunki, które są w stanie pozostać w homeostazie ze środowiskiem, a te, które nie zastosują wspomnianych mechanizmów – giną. Darwin nie różnicował ewolucji człowieka od innych istot. Uważał, że gatunek ludzki podlegał takiej samej zasadzie – selekcji naturalnej – w ten sposób pojawiały się nowe zestawy naszego gatunku. Z perspektywy ewolucji życia na Ziemi teoria Darwina dawała odpowiedź na temat zmian toczących się przez miliony lat na naszej planecie. Jednak autor ewolucjonizmu wskazywał, że w procesie rozwoju ludzkości nie zawsze mieliśmy do czynienia z nadwyżką populacyjną. Co prawda to ten stan wymuszał na gatunku podporządkowanie się wymogom adaptacyjnym stawianym przez środowisko, ale były też okresy w historii ludzkości, które Darwin określił jako niedomiar populacji (nie poświęcił jednak temu zjawisku zbyt wiele uwagi), kiedy bez presji środowiska dochodziło do wewnętrznego rozwoju gatunku – różnicowania jednostek, różnorodności osobniczej, poszerzenia i zróżnicowania ekosystemu (por. Kowalik, w druku).

Aby uporządkować analizę psychologiczno-biologicznego podejścia do adaptacji, proponuję wyodrębnić dwa nurty:

- Adaptacja jako dążenie człowieka do utrzymania równowagi psychicznej opartej na biologicznej zasadzie homeostazy.
- Adaptacja jako proces umożliwiający jednostkom ludzkim rozwój, jednak rozumiany nie jako efekt regulacji relacji z otoczeniem, lecz przeobrażanie struktur wewnętrznych człowieka, ich samorozwój, samoorganizacja, samodoskonalenie, autoreferencja, pod wpływem interakcji ze środowiskiem, choć nie jako bezpośredni jej wynik.

Koncepcje ujmujące adaptację jako dążenie do homeostazy psychicznej jednostki zaczęły analizować właściwości już nie całego gatunku ludzkiego, ale jego przedstawicieli. Chodziło o te cechy, które wytworzyły się w procesie ewolucji, a następnie się różnicowały, modyfikowały, rozwijały po to, by człowiekowi łatwiej było współgrać z otoczeniem przyrodniczym i społecznym.

Spośród właściwości człowieka, najprostszych do zaobserwowania, na plan pierwszy wysuwa się zachowanie jako rezultat zamierzonej lub niezamierzonej interakcji z otoczeniem. Tak rozwinął się behawioryzm. W klasycznej wersji, zapoczątkowanej przez Iwana Pawłowa, który rozpatrywał proces zwany warunkowaniem, reakcja bezwarunkowa, czyli odruch, może być wywołana przez bodziec początkowo neutralny, skojarzony z bodźcem

bezw warunkowym¹. Jednak to John Watson został uznany za pierwszego wyrazi- ciela idei behawioryzmu – stwierdził on, że przedmiotem badań psycholo- gii jest zachowanie, jego przewidywanie i kontrola, samo zachowanie zaś określił jako reakcję na poprzedzający ją bodziec. W ten sposób ulokował psychologię w naukach przyrodniczych (za: Suchowierska 2008, s. 241).

Skoro można wyzwać określone zachowania ludzkie, to można zapro- gramować człowieka do adaptacji społecznej, chociażby przez zachowania wyuczone. W tym kierunku poszły badania Burrhusa Skinera. Nie chodziło już tylko o zachowanie według wzorca Watsona: bodziec – reakcja, a o war- runkowanie sprawcze. Dzięki systemowi wzmocnień, czyli konsekwencji określonego zachowania, można przewidzieć reakcję człowieka. Zatem przez manipulowanie wzmocnieniem udaje się uzyskać określone zachowanie wy- magane społecznie, dzięki któremu człowiek pozostanie w dobrych relacjach z innymi, a ten fakt wpływa również wzmacniająco na korygowanie zachowań i nabywanie nowych wzorców ułatwiających pozostawanie w równowadze ze środowiskiem (regulacja zachowań). Ten nurt behawioryzmu dał początek stosowanej analizie zachowań, nauce mającej na celu zrozumienie czynników wpływających na zachowanie i opracowanie efektywnych metod jego zmiany, regulacji. Nowe zachowania, strategie postępowania pozwolą człowiekowi radzić sobie z przeobrażeniami otoczenia.

Behawioryzm traktował przystosowanie jednostronnie – jako zadanie jed- nostki wymuszone przez otoczenie. Jednak od lat zarówno stosowana analiza zachowań, jak i techniki behawioralne są coraz lepiej opracowywane i opisy- wane z dużym zaangażowaniem naukowców i klinicystów, ze szczególnym zwróceniem uwagi na niwelowanie wielu problemów społecznych. Silne za- korzenie behawioryzmu widoczne jest do dziś także w pedagogice. Kształ- towanie zachowań, które są właściwe dla danego środowiska, to – zgodnie z opisywaną teorią – czasami jedyna droga do adaptacji, szczególnie chętnie proponowana w wychowaniu, nauczaniu i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną, z autyzmem, z problemami w zachowaniu, uzależnionych itp.

Podobny staż w psychologii ma podejście psychodynamiczne. W obsza- rze jego zainteresowań tkwi poszukiwanie w psychice ludzkiej czynników, które ułatwiają lub utrudniają, czyli warunkują homeostazę ze środowiskiem. Najstarsza koncepcja – psychoanaliza (Freud 1994) – rozpatrywała trzy kom- ponenty rozwoju osobowości: popędowe *id*, moralne *superego* i racjonalne *ego*. Rolą *ego* jest ocena wymagań płynących z zewnątrz i takie pokierowa- nie aktywnością człowieka, aby przez wykorzystanie energii *id* i wyrównanie

¹ Współcześnie warunkowanie klasyczne jest wykorzystywane w medycynie i terapii uzależ- nień, między innymi jako efekt placebo (por. Bąbel 2008, s. 205 i n.).

dysproporcji pomiędzy popędami a wartościami, na straży których stoi *superego*, dopasować działanie jednostki do realiów środowiska. Jeżeli *id*, *ego* i *superego* pozostają w równowadze, człowiek nie ma problemów z adaptacją. Chociaż teoria rozpatruje wiele czynników wewnętrznych jednostki, to jednak motorem ich uruchamiania jest środowisko. Sam Freud w jednym z ostatnich swoich opracowań – *Kultura jako źródło cierpienia* (wyd. pol. – 1992) – podniósł kwestię wpływu na jednostkę środowiska (otoczenia), będącego już nie tyle dziełem przyrody, ile wytworem człowieka w procesie rozwoju cywilizacji, które zostało określone mianem kultury. W jego rozważaniach trudno się doszukać pochwały owego wpływu. Każda osoba jest rozdarta pomiędzy dwoma dążeniami: do własnego szczęścia i do zjednoczenia się z innymi w społeczeństwie. Choć pierwsze z tych dążeń wydaje się dominować, to drugie staje się wyzwaniem rzuconym przez kulturę. Stojąc na straży przystosowania jednostki do swoich wymagań, kultura jako osiągnięcie ludzkości zachowuje się wrogo i uzurpatorsko (Freud 1992, s. 117). Zanim dojdzie do narodzin *superego*, narzucającego pęta norm i wartości wypracowanych przez kulturę po to, by dręczyć *ego*, człowiek doznaje szeregu mechanizmów, którymi dysponuje kultura. Wśród nich Freud wymienia: poczucie wstydu, lęk przed autorytetami, cenzurę sumienia, które z czasem stają się funkcją *superego*. Oczywiście w kontrolnej sile *superego* autor dostrzega moc wpływu nie tylko kultury, lecz także osobniczych, odziedziczonych czynników konstytucjonalnych. Im bardziej człowiek jest wrażliwy moralnie, tym większa moc sumienia. Tłumienie popędów nie czyni go szczęśliwym, jednak daje mu w zamian poczucie bezpieczeństwa („Człowiek kultury zamienił możliwość szczęścia na poczucie bezpieczeństwa” – Freud 1992, s. 97). Ale czy chroni ono przed cierpieniem i autodestrukcją? Jak widać, spójna koncepcja psychoanalizy została przez jej twórcę poddana pod dyskusję. Układ *ego*, *id* i *superego* nie jest prostym wyznacznikiem adaptacji człowieka, mało tego – jednostka musi okupić ów stan wątpliwej homeostazy wyrzeczeniami ograniczającymi swobodny rozwój i poczucie szczęścia².

² Także Erich Fromm (2007) i inni przedstawiciele neopsychoanalizy większy nacisk kładli na wpływ czynników i interakcji społecznych na rozwój człowieka oraz jego zdolności adaptacyjnych. Społeczeństwo i kultura wymuszają przystosowanie się, przez co dziecko, potem dorosły odczuwają lęk. Boją się izolacji i bezradności w świecie, dlatego wchodzą w relacje zależnościowe, podporządkowują się władzy i autorytetom, poszukują gotowych rozwiązań, po to by zniwelować niepewność, zagubienie, lęk i zapewnić sobie poczucie bezpieczeństwa kosztem rezygnacji z wolności.

Podobnie psychologia analityczna Carla Gustava Junga (1995), wielowątkowa teoria, łączy wizję człowieka i kultury obejmujące głębie psychiki i aktualnych procesów kulturowych, sięgające zarówno do tradycji i historii społeczeństw i cywilizacji, jak i w przyszłość spodziewanych przemian. Analizując procesy psychiczne, Jung ukazał wpływ procesów historyczno-

W nowszych odmianach psychoanalizy pojawiła się koncepcja wyeksponowania adaptacyjnych właściwości *ego*. Psychologowie *ego* – Anna Freud, Hanz Hartmann, Robert White – podkreślali, że *ego* ma własną energię i zapewnia zdrową adaptację dzięki swym funkcjom, takim jak: uczenie się, pamięć, spostrzeganie, myślenie. Przez *ego* możliwe jest skuteczne działanie i rozwiązywanie konfliktów oraz integrowanie doświadczeń, przekonań, uczuć i działań (por. Oleś 2008).

Koncepcje psychodynamiczne skupiają się na ludzkim organizmie, wyjaśniają wiele problemów jednostkowych wynikających z zakłócenia homeostazy między człowiekiem a środowiskiem. Późniejsze aplikacje na pierwotną psychoanalizę próbują dociekać napięć pomiędzy zmysłową naturą jednostki a normami społecznymi. Szczególne znaczenie w tym względzie przypisują rodzinie (np. K. Horney czy H.S. Sullivan, za: Oleś 2008).

Na bazie psychoanalizy wyrosła teoria, która na początku nie predysponowała do tak poważnej rangi, okazało się jednak, że proponowane wyjaśnienia stały się kluczowe dla zrozumienia ludzkiej dążności do bycia z drugim człowiekiem. Chodzi o teorię przywiązania (więzi) autorstwa Johna Bowlby'ego (2007), która do dziś jest wysoko ceniona, także przez nurty interakcyjne. Istotne w pojmowaniu jej mechanizmów jest wczesne dzieciństwo. Pozytywne doświadczenia dziecka w interakcji z bliskimi osobami (matka, ojciec, dziadkowie, rodzeństwo), czyli ich dostępność i gotowość reagowania na jego potrzeby, pozwalają na rozwinięcie się wewnętrznych modeli operacyjnych zawierających pozytywne przekonania na temat postaci przywiązania i aprobatę samego siebie jako osoby godnej akceptacji ze strony innych. Takie przekonanie sprzyja homeostazie psychicznej rozwijającego się człowieka. Jeśli natomiast doświadczenia w tym zakresie są negatywne (bliscy nie są łatwo dostępni i nie wyrażają gotowości do udzielenia pomocy i opieki w sytuacji, kiedy dziecko odczuwa strach, ma poczucie zagrożenia itd.), to dziecko

-kulturowych na nieświadomość jednostki, a także na nieświadomość grupową. Mianem *psyche* określił całość procesów psychicznych: świadomych i nieświadomych. *Psyche* stanowi tę część człowieka, rzeczywistość jak ciało, której funkcją i celem jest poznanie. Świadomość jest nastawiona na przystosowanie jednostki do świata zewnętrznego i stanowi tylko niewielką część *psyche*. Jest wytworem wtórnym wobec nieświadomości; jej zadanie polega na utrzymaniu związku treści psychicznej z „ja”. Jung uznał, że istnieje jeszcze inna część „ja” człowieka, która jest zwrócona ku światu zewnętrznemu i nazywał ją „personą”. Chroni ona „ja” przed światem, otaczając je jakby maską wyrażającą to, czym jednostka wydaje się być. Jest więc kompromisem pomiędzy „ja” a świadomością zbiorową – zespołem norm społecznych nadających kierunek świadomości grupy (przyjmowanych zwykle w sposób nieprzemysłany). Te elementy, które są w „ja”, a nie są reprezentowane w **personie**, Jung określał mianem **ciemnia**. Odkrywanie **ciemnia** to poznawanie swoich pragnień nieakceptowanych i niepożądanych społecznie oraz wrodzonych impulsów pochodzących od niższych ewolucyjnie form życia. Integracja **ciemnia** z **personą** w „ja” jest jednym z warunków dojrzałości osobowości.

rozwija wewnętrzne modele operacyjne zawierające negatywne przekonania na temat postaci przywiązania jako osób nieprzewidywalnych i niegodnych zaufania oraz obrazu samego siebie jako osoby, która nie jest warta akceptacji. Przekonania te ulegają generalizacji na relacje z wszystkimi innymi ludźmi. Zatem zasadnicza funkcja wewnętrznych modeli operacyjnych polega na przewidywaniu zachowania osób, do których jest się przywiązany³.

W dalszych rozważaniach nad adaptacją jako dążeniem jednostki do homeostazy psychicznej warto sięgnąć do innych teorii, które analizują wybrane właściwości człowieka w kontekście wpływów otoczenia. Wśród owych koncepcji nie powinno zabraknąć idei przedstawiciela psychologii humanistycznej – Carla Rogersa (2000) – który podkreśla znaczenie samoaktualizacji w procesie adaptacji. Jednostka ma wrodzoną tendencję do zdrowego i twórczego rozwoju, jeśli tylko zewnętrzne warunki są sprzyjające. Rozwój osobowości przebiega w sposób spontaniczny, jedynym warunkiem jest pełna akceptacja ze strony rodziców i ogólnego otoczenia społecznego. Tylko dziecko bezwarunkowo akceptowane jest w stanie jasno i bez lęku uświadamiać sobie własne doświadczenia i na podstawie głosu natury, zwanego organizmicznym procesem wartościującym, dokonywać często intuicyjnych wyborów, które są optymalne z punktu widzenia posiadanych zdolności i predyspozycji. Wybory niezgodne z naturalnymi dążeniami są szybko korygowane, a poczucie satysfakcji płynące z aktualizacji siebie umacnia poczucie własnej wartości, rodzi przyjazne nastawienie do świata i pomaga w empatycznym zrozumieniu innych. Człowiek potrafi przyjąć odpowiedzialność za własne życie, świadomie i bez lęku kierując sobą, akceptując siebie i innych. Wszystkie popędy, pragnienia, cele, wartości, motywy można ująć w kategorii środków służących wzrostowi i umocnieniu osoby w drodze aktualizacji. Rozwój

³ Z perspektywy dziecka o rozwoju obciążonym oddziaływaniem niekorzystnych czynników endogennych lub egzogennych kształtowanie się więzi z obiektem może nie przebiegać właściwie, czego skutkiem może być narastający z wiekiem problem budowania bliskich relacji z innymi ludźmi. Utrudnienia w tym względzie stanowią z pewnością spory deficyt adaptacyjny. Małgorzata Kościelska (1998) stoi na stanowisku, że samo zadziałanie na rozwój dziecka szkodliwych czynników nie przesądza jeszcze o jego patologizacji, prowadzi do tego dopiero ciąg interakcji o charakterze negatywnego sprzężenia zwrotnego zarówno w obrębie wewnętrznej organizacji ustroju dziecka i jego psychiki, jak i pomiędzy dzieckiem oraz jego otoczeniem zewnętrznym. Dziecko wysyłające matce sygnał przeżywanego dyskomfortu uzyskuje od niej odpowiedź w postaci zachowania łagodzącego problem. Jeżeli matka nie zaspokoi potrzeby dziecka, to dyskomfort się pogłębia, a ono najczęściej eskaluje sygnały swojego niezaspokojenia, np. wzmaga płacz. Brak reakcji powoduje postrzeganie matki jako „złego obiektu” i wchodzenie w relacje z nią może się charakteryzować ambiwalencją oraz np. skłonnością do karania (unikanie kontaktu). Druga możliwość to dążenie dziecka do poradzenia sobie z dyskomfortem albo w sposób rozwojowo kształtujący, przez uruchomienie właściwych zachowań adaptacyjnych, albo rozwojowo niekorzystny, np. zachowania autoagresywne, destrukcyjne (por. s. 190–196).

osobowości jako realizacja wewnętrznej potencjału, jako ciągłe stawanie się, może zostać zablokowany przez niewłaściwe oddziaływanie otoczenia, takie jak brak akceptacji czy akceptacja warunkowa. Pragnienie akceptacji i miłości jest na tyle silne, że prowadzi do stłumienia głosu organizmicznego procesu wartościującego i przejmowania preferencji od osób znaczących, a to z kolei prowadzi do zafałszowania obrazu siebie. Osoba dąży do potwierdzenia nieprawdziwego obrazu siebie, jej życie charakteryzuje się przymusem, przekonania – sztywnością, a realizacja celów nie daje pełnej satysfakcji. Homeostaza staje się możliwa po odblokowaniu naturalnego procesu wartościowania i powrocie do autentycznego „ja”, a to, według Rogersa, jest możliwe dzięki terapii w atmosferze bezwarunkowej akceptacji. Zgodnie z przedstawioną krótką charakterystyką koncepcji samoaktualizacji można wnioskować, że o adaptacji człowieka świadczą jego harmonijny rozwój, otwarta i życzliwa wobec innych postawa oraz poczucie szczęścia.

Do samoaktualizacji człowieka, jako najistotniejszej potrzeby (nazwanej samorealizacją), odwołał się także Abraham H. Maslow, znany twórca teorii potrzeb oraz kolejny ważny przedstawiciel psychologii humanistycznej. Maslow przyjął, że człowiek przychodzi na świat z wrodzonym planem kształcenia się, motywacji oraz potrzeb tworzących hierarchię. Zaspokojenie potrzeb podstawowych pozwala na próby zaspokojenia potrzeb wyższych. Gwarancją prawidłowego rozwoju jest zaspokojenie potrzeb podstawowych – struktur instyktopodobnych, determinowanych biologicznie i w związku z tym wspólnych wszystkim ludziom we wszystkich kulturach. Pojęcie potrzeb podstawowych obejmuje wszystkie pięć potrzeb: potrzeby fizjologiczne (głód, pragnienie, potrzeby ciepła i światła, snu, potrzeby seksualne), potrzebę bezpieczeństwa (wolność od strachu, lęku i chaosu, potrzeba struktury, pewności, stałości, opieki, porządku, ograniczeń, unikania bólu), potrzebę afiliacji (miłości, czułości i przynależności), potrzebę szacunku (pragnienie uznania, poczucie własnej wartości), potrzebę samorealizacji (pragnienie samourzeczywistnienia, wiedzy i rozumienia oraz potrzeby estetyczne)⁴. Każda z potrzeb

⁴ Maslow dzieli potrzeby podstawowe jeszcze inaczej – na dwie grupy. Pierwsza grupa to potrzeby braku: od fizjologicznych po afiliacyjne. Druga grupa to potrzeby rozwoju. W tej grupie znajdują się potrzeby samorealizacji i potrzeby z nimi powiązane, np. poznawcze, estetyczne. Potrzeby rozwoju w opozycji do potrzeb braku działają według zasady: im więcej, tym lepiej; ich realizacja rozbudza potrzebę, a nie wygasa przez rozładowanie (1986, s. 38). Dzięki licznym badaniom Maslow sporządził listę cech osobowości jednostek samorealizujących się: bardziej adekwatna percepcja rzeczywistości, satysfakcjonujące związki interpersonalne i poczucie więzi społecznej, akceptacja siebie, innych, przyrody, spontaniczność, prostota, naturalność, koncentracja na problemie, potrzeba prywatności, autonomia, niezależność od konwencjonalnej kultury, opór wobec całkowitego wchłonięcia przez kulturę, wyjście poza swoją kulturę, wola i aktywność, ciągła świeżość ocen, doznania mistyczne, demokratyczna

ma charakter rozwojowy (Maslow 1990, s. 72–92). W pierwszej fazie dominuje motywacja wywodząca się z potrzeb fizjologicznych, w drugiej – z potrzeb bezpieczeństwa itd. Potrzeba podstawowa może być w jednym z dwóch stanów: stanie aktywności motywacyjnej i stanie uśpienia. Zaspokojenie potrzeby podstawowej jest procesem długotrwałym, polegającym na tworzeniu się swoistej równowagi między potrzebą a środowiskiem życia jednostki (uśpienie). Natomiast stan niezaspokojenia można opisać jako nieznośne uczucie braku, uniemożliwiające rozwój, blokujące ujawnienie się potrzeb wyższych (Maslow 1986, s. 150–151). Kluczowym dla teorii Maslowa pojęciem jest „regresja”, czyli cofnięcie się do wcześniejszej fazy rozwoju potrzeb podstawowych (wektor obronności). Dopiero przywrócenie stanu równowagi pozwala na powrót do punktu wyjścia regresji. Jednostki znacznie różnią się odpornością na regresję. U jednych może do niej doprowadzić nawet krótki epizod deprywacji danej potrzeby, inni są zdolni tolerować nawet długotrwały brak. Decydują o tym doświadczenia socjalizacyjne. Zdaniem Maslowa, budowaniu odporności na regresję służy zarówno niezakończone zaspokajanie potrzeb w danej fazie rozwojowej, jak i liczne doświadczenia deprywacyjne, ale tylko wtedy, kiedy jednostka otrzymuje kulturowe wsparcie w radzeniu sobie z tym stanem. Osoby wrażliwe na regresję to te, które w danej fazie rozwojowej doświadczały długotrwałej deprywacji bez społecznego wsparcia. Dochodzi u nich do swoistej fiksacji potrzeby. Nawet gdy po dłuższym czasie ustala się stan równowagi i dana potrzeba przechodzi w stan uśpienia a jednostka wchodzi w kolejną fazę rozwojową, to potrzeba ta staje się jej swoistą piętą achillesową (Maslow 1986, s. 61).

Potrzeby podstawowe w teorii Maslowa czy organizm w teorii Rogersa to konstrukty biologiczne w tym sensie, że nie są one ani wynikiem uczenia się, ani fenomenami kulturowymi, tylko elementem wrodzonej konstytucji człowieka. Podejście humanistyczne spowodowało zainteresowanie psychologów subiektywnym doświadczeniem człowieka oraz znaczeniem samoakceptacji dla homeostazy psychicznej.

Niektóre psychologiczne koncepcje przystosowania, rozumianego jako ciągłe dążenie człowieka do równowagi z otoczeniem, opierają się na biologicznym podejściu do zjawiska. Prowadzone w tym zakresie badania ujmowały zaistniałą w środowisku zmianę jako stres. Na przykład Richard Lazarus określił mianem stresu dynamiczną relację pomiędzy człowiekiem a otoczeniem, która oceniana jest przez jednostkę jako wymagająca wysiłku adaptacyjnego lub przekraczająca jej możliwości sprostanianemu wyzwaniu (za: Heszen-

(w opozycja do autorytarnej) osobowość, rozróżnianie środków i celów, dobra i zła, wolność od rutyny, filozoficzne, niezłośliwe poczucie humoru, zdolność do twórczości (Maslow 1986, s. 155).

-Niejodek 2000). Ujęcie Lazarusa bywa nazywane fenomenologiczno-poznawczym, a jego sednem jest twierdzenie, że jednostka i otoczenie wpływają na siebie nawzajem, a więc relacja ta ulega ciągłemu przeobrażeniu, ponieważ zmiany zachodzą także w obrębie obydwu stron transakcji – przekształceniu ulegają środowisko i pozostający w nim człowiek. Na tę koncepcję powołuje się wielu współczesnych psychologów badających problematykę stresu⁵.

Biologiczne ujmowanie reakcji organizmu ludzkiego na zmianę otoczenia pozwoliło zrozumieć, że utrzymanie homeostazy z otoczeniem może być nie lada wyzwaniem dla organizmu człowieka jako konstrukcji zarówno biologicznej, jak i psychicznej.

Reasumując, obecnie psychologia coraz częściej za oczywistość uznaje to, że adaptacja społeczna jest ciągłą interakcją pomiędzy jednostką a środowiskiem. Choć ze względu na specyfikę dyscypliny skupia się na człowieku i jego mechanizmach adaptacyjnych, to jednak nie postrzega środowiska jako niezależnego, danego uprzednio zestawu problemów, z którymi człowiek musi sobie poradzić, lecz zwraca uwagę, że to człowiek jest twórcą owych problemów (Lewontin, za: Maruszewski 2004, wstęp). Tak więc zmiana otoczenia inicjująca proces adaptacji jednostki jest spowodowana aktywnością człowieka, niestety nie tylko tą pozytywną, lecz także negatywną (wyniszczająca gospodarka technologiczna, efekt cieplarniany itp.). Tego typu zmiany środowiska technicznego czy kulturowego powodują, zdaniem Tomasza Maruszewskiego (2004, wstęp), że ludzka adaptacja nie tylko jest odpowiedzią na coś, co się zdarzyło, lecz antycypuje coś, co może się zdarzyć. Za tę umiejętność, według autora, odpowiedzialna jest aktywność płatów czołowych, nowe wyzwania dla jednostki zaś wiążą się z rzeczywistością wirtualną oraz z koniecznością segregowania coraz większej liczby informacji. Namysł budzi przewrotnie postawione pytanie: czy wskazana przez psychologów część mózgu (płaty czołowe), która ma właściwości przewidywania zdarzeń, zawsze je miała, czy też tak się stało w procesie ewolucji człowieka na skutek coraz bardziej skomplikowanych i problematycznych zmian w otaczającym środowisku? Jako ilustracja takiego założenia niech posłuży raport z badań nad londyńskimi kierowcami taksówek, u których stwierdzono zdecydowa-

⁵ Podobne ujęcie reakcji człowieka na zmianę otoczenia przedstawił Hans Selye (wyd. pol. – 1974). On także w swojej teorii określił stresem niespecyficzne zmiany organizmu zachodzące w odpowiedzi na wszelkie stawiane mu żądania. Zmiany te według Selye’go mają dwójakiego rodzaju charakter przystosowawczy: lokalny zespół adaptacyjny, w skład którego wchodzi specyficzne reakcje zachodzące w miejscu występowania stresora, i ogólny zespół adaptacyjny, obejmujący reakcje niespecyficzne, uogólnione – i to właśnie ogólny zespół adaptacyjny jest istotą stresu. Tak rozumiane przystosowanie do zmiany przechodzi przez trzy fazy: reakcji alarmowej, odporności, wyczerpania.

nie bardziej rozwinięty hipokamp (część mózgu odpowiedzialna za pamięć i uczenie się), niż w porównywalnej populacji, po wieloletnim stażu poruszania się po mieście bez mapy (Wojtasiński 2000). Pomijając moje dywagacje, należy zauważyć, że psychologowie dociekają bardzo różnych czynników w biologiczno-psychicznej strukturze człowieka, od których zależy jego adaptacja społeczna, nie zapominają tym samym o uwarunkowaniach zewnętrznych, uznając je jednak za rezultat ludzkich działań. Ponadto warto dodać, że osiągnięcia współczesnej neurobiologii, genetyki sprzyjają odkrywaniu właściwości ludzkiego organizmu, a szczególnie zdolności umysłu, które pomagają zrozumieć meandry możliwości adaptacyjnych jednostki, takich chociażby jak wspomniana już umiejętność przewidywania i kontrolowania przyszłych wydarzeń, kierowania własnym zachowaniem, autorefleksji, radzenia sobie w sytuacjach trudnych.

Nadszedł więc czas na analizę koncepcji, które wyszły poza określanie właściwości człowieka sprzyjających utrzymaniu homeostazy z otoczeniem. Pora poruszyć kwestię stanowiącą sedno przystosowania, mianowicie rozwój. Kiedy jednostka jest w równowadze z otoczeniem, wtedy może w pełni wykorzystać swój potencjał, może się doskonalić. Każda kolejna zmiana naruszająca homeostazę uruchamia zdobyte umiejętności i je rozwija. Takie założenia spotyka się w psychologii rozwojowo-poznawczej, a także w jej najnowszych nurtach, takich jak (bio)ekologiczna teoria rozwoju, teoria samorozwijających się systemów, autopojezy oraz holistyczna teoria systemu człowiek – środowisko.

Warto zacząć od prekursora psychologii rozwojowej, do dziś cenionego za opracowane podejście zwane przez niego strukturalizmem, Jeana Piageta. Jako pierwszy w centrum swoich rozważań usytuował on rozwój człowieka. Swoją teorię zbudował na mocnych podstawach biologicznych. W książce *Strukturalizm* (wyd. pol. – 1972) podjął próbę oceny całości prądu zwanego strukturalizmem. Przedstawił własny punkt widzenia w zasadniczych kwestiach teorii strukturalnej, prześledził jej wpływ w różnych dziedzinach wiedzy. Pojęciem wyjściowym w jego koncepcji jest więc „struktura”, którą Piaget rozumie jako system przekształceń rządzący się swoimi prawami. Owe przekształcenia odbywają się w obrębie systemu bez angażowania zewnętrznych elementów, ponadto stanowią one o istnieniu systemu i jego wzbogacaniu się (Piaget 1972, s. 33). Piaget analizuje różne struktury – matematyczne, logiczne, fizyczne i biologiczne, a także struktury ludzkie, takie jak inteligencja czy język. Ośrodkiem funkcjonowania owych struktur jest podmiot, w ramach którego dochodzi do ich konstruowania za pomocą dwóch funkcji: asymilacji i akomodacji. Ponieważ Piaget swoje badania prowadził głównie w środowisku dzieci (badania eksperymentalne były preferowane przez strukturalizm), to na podstawie prowadzonych obserwacji opracował koncepcję

rozwoju poznawczego dziecka. Gdyby więc obie wspomniane funkcje odnieść do struktur poznawczych dziecka, można spróbować wyjaśnić ich rolę w taki oto sposób: asymilacja jest to proces, w którym nowy przedmiot, idea zostają zrozumiane w kategoriach pojęć lub czynności już przez dziecko znanych. Umożliwia on jednostce działanie w nowych sytuacjach i wobec nowych problemów za pomocą już istniejących schematów. Schemat jest wewnętrzną reprezentacją określonych czynności fizycznych lub umysłowych. W miarę rozwoju te wrodzone schematy integrują się ze sobą i stają się bardziej rozwinięte, a gdy dziecko reaguje na oddziaływanie środowiska, powstają całkowicie nowe schematy (zmiany ilościowe). Fundamentalne dla inteligencji są schematy składające się z wiedzy o rzeczach i zdarzeniach oraz z wiedzy, jak robić różne rzeczy. W każdym akcie działania obecny jest schemat – rodzaj poznawczego planu stosowanego przez jednostkę do rozwiązania danego problemu. Akomodacja jest komplementarnym procesem, który umożliwia człowiekowi modyfikowanie pojęć i czynności tak, by pasowały one do nowych sytuacji, przedmiotów i informacji. Pozwala zmieniać istniejące schematy lub wytwarzać nowe – zmiany jakościowe (Piaget 1972, s. 99).

Ze względu na ich niezmienną naturę asymilacja i akomodacja są stałymi funkcjami struktur poznawczych. Zanim dziecko nabędzie nowej wiedzy, znajduje się w stanie równowagi – harmonii poznawczej. Stan ten zostaje zakłócony wtedy, kiedy jednostka napotyka coś nowego lub wymagającego innego podejścia, wówczas uruchamiają się procesy asymilacji i akomodacji w celu przywrócenia homeostazy. Piaget twierdzi, że skonsolidowanie akomodacji z asymilacją jest niezbędne do zachowania między nimi równowagi. W ten sposób zmieniają się struktury umysłowe i rozwijają się zdolności poznawcze wyznaczające możliwości adaptacyjne człowieka. Kolejne struktury konstruują się na bazie poprzednich⁶, a ich autosterowność i samoregulacja doprowadzają do wymuszonej przez system równowagi. Według Piageta roz-

⁶ Piaget wyszedł z założenia, że dzieci myślą inaczej niż dorośli, a ich rozwój poznawczy przechodzi przez cztery uniwersalne etapy, czyli u wszystkich dzieci ma tę samą kolejność:

1. Okres sensomotoryczny (inteligencji praktycznej) – do 2. r.ż. W ciągu 1. r.ż. sekwencje sensomotoryczne są koordynowane (np. ssanie z chwytaniem, patrzeć z manipulowaniem). Jednak dziecko nie ma jeszcze zdolności do symbolicznego reprezentowania przedmiotów w umyśle. Zaczyna się rozwój wyobrażeń o przedmiotach, co stanowi punkt wyjścia przyszłego rozwoju pojęć. Dzięki powstawaniu sensomotorycznych schematów operacji na konkretnych przedmiotach z najbliższego otoczenia dziecko opanowuje zasadę stałości przedmiotów.
2. Okres przedoperacyjny (inteligencji reprezentującej) – od 2. r.ż. do 7. r.ż. W tym okresie dziecko opanowuje język, uczy się myślowych przedstawień i może sobie wyobrażać przebieg działania bez wykonywania go. Rozwijają się pewne pojęcia topologiczne, takie jak: blisko – daleko, razem – oddzielnie, czasowe: przedtem – potem. Występuje odróżnianie figur geometrycznych: koło, trójkąt, kwadrat. Jednak dzieci nie potrafią jeszcze zrozumieć

wój intelektualny jest takim samym procesem adaptacji, jak przystosowanie biologiczne do zmieniającego się świata, jednak dzieje się w obrębie określonych, zamkniętych struktur, które doskonala się przez konstruowanie nowych schematów działania (za: Wadsworth 1998, s. 24–32).

Inaczej, choć nie w sprzeczności z ujęciem Piageta, postrzegał rozwój Lew Wygotski (kolejny ważny przedstawiciel nurtu rozwojowo-poznawczego). Według niego jest to proces samoregulacji jednostki pod wpływem oddziaływania środowiska (kultury). Ten wybitny psycholog rosyjski określił też obszar umiejętności i wiedzy możliwych do najszybszego osiągnięcia (dzięki uczeniu się i społecznemu modelowaniu) jako strefę najbliższego rozwoju. Nabycie umiejętności wykonywania różnych czynności i rozwiązywania problemów we współpracy z innymi jest bardzo ważnym elementem warunkującym np. przystosowanie do życia w społeczności szkolnej lub przedszkolnej, współpracę z nauczycielem. Dlatego tak istotne jest skupienie się na tym, co dziecko może zrobić jutro, a nie na tym, co potrafi bez problemu wykonać dzisiaj.

Wygotski, podobnie jak Piaget, uważał, że koniecznym warunkiem rozwoju jest aktywność dziecka. Różnice między ich poglądami dotyczyły w większym stopniu tego, jak ów rozwój następuje. Dla Wygotskiego fundamentalną rolę w rozwoju intelektualnym odgrywają czynniki społeczne. Gdy wiedza zewnętrzna, istniejąca w kulturze, jest przez dzieci internalizowana, wówczas ich zdolności intelektualne i funkcje są pobudzone do rozwoju. A zatem uczenie się prowadzi do rozwoju. Piaget także doceniał rolę czynników społecznych w rozwoju intelektualnym. Interakcje społeczne uważał za źródło konfliktów poznawczych, czyli braku równowagi, i w związku z tym – rozwoju. Sądził ponadto, że interakcje społeczne są niezbędne do konstruowania wiedzy społecznej (za: Wadsworth 1998, s. 21–22).

odwracalności procesów myślowych. Wiąże się to z egocentryzmem dziecięcym. Dziecko nie umie odwrócić sytuacji i spojrzeć na nią z innego, niż własny, punktu widzenia.

3. Okres operacji konkretnych – od 7. r.ż. do 11. r.ż. Dziecko rozumie już prawo niesprzeczności, potrafi zastosować prawo przechodniości, umie uporządkować obiekty według określonej relacji. Rozwijają się pojęcia podstawowe dla logicznego myślenia. Wnioskuje prawidłowo na podstawie przesłanek, które uznaje za prawdziwe, a to dlatego, że myślenie dziecka ma charakter obrazowy i cechuje się nieodwracalnością. Dziecko rozumie już pojęcia zachowania masy, ciężaru i objętości oraz pojęcie zawierania. Odróżnia całość od części. W tym okresie kształtuje się również pojęcie liczb całkowitych. Jednak dziecko nie potrafi jeszcze wnioskować i myśleć abstrakcyjnie.
4. Okres operacji formalnych – od około 11. r.ż. (choć nie każdy go doświadcza). Ten etap charakteryzuje się wykształceniem myślenia logicznego, operującego pojęciami abstrakcyjnymi. Młody człowiek może wykonywać operacje, które wykraczają poza bezpośrednie doświadczenie, co pozwala na pojawianie się rozumowań polegających na myślowym sprawdzaniu stawianych hipotez. Do tworzenia operacji formalnych, które są operacjami zdaniowymi, konieczne staje się użycie języka (Piaget 1966).

Piaget i Wygotski sytuowali swoje badania i rozważania w obrębie konstrukttywizmu, którego podstawowe twierdzenie epistemologiczne można ująć następująco: wiedza jest aktywnie konstruowana przez podmiot poznający, a dochodzenie do wiedzy jest procesem adaptacyjnym, w którym następuje organizacja doświadczanego świata (za: Dylak 2000).

Psychologia poznawcza (kognitywna), której niewątpliwie przedstawicielami są także Piaget i Wygotski, w centrum swoich zainteresowań lokuje procesy poznawcze człowieka. Stąd kluczowym terminem w prowadzonych na jej obszarze rozważaniach jest pojęcie percepcji – podstawowy mechanizm tworzenia doświadczenia. Swoje korzenie psychologia poznawcza ma przede wszystkim w psychologii ogólnej oraz takich dziedzinach wiedzy, jak biologia, cybernetyka oraz lingwistyka. Dlatego jej wyznawcy główny nacisk kładą na informacyjne i semantyczne funkcjonowanie człowieka w jego środowisku. Według tej szkoły psychologicznej to właśnie przetwarzanie i interpretacja informacji z otoczenia stanowią podstawową siłę motywacyjną ludzkiej działalności⁷.

Jedną z ważniejszych koncepcji w ramach nurtu poznawczego jest teoria konstruktów (pojęć) osobistych George’a A. Kelly’go wyjaśniająca zdolność człowieka do radzenia sobie w zmieniających się sytuacjach. Osobowość zbudowana jest z konstruktów osobistych, czyli dwubiegunowych pojęć służących do charakteryzowania obiektów naszego poznania (np. osób, sytuacji) oraz wydobywania podobieństw i różnic między nimi. Podejście to opiera się na założeniu, że człowiek jest badaczem kreującym na swój użytek obraz siebie i świata zewnętrznego. Tworzenie to przybiera postać indywidualnego systemu pojęć osobistych, który w kategoriach psychologicznych może być interpretowany jako osobowość. Każdy człowiek dokonuje obserwacji,

⁷ Z perspektywy poznawczej rozwój osobowości dokonuje się na drodze transformacji i pod wpływem wymiany informacji z otoczeniem, a następnie przetwarzania ich przez podmiot. Według koncepcji Kazimierza Obuchowskiego (1985) mózg ludzki do komunikowania się ze światem używa kodów orientacji. Najwcześniej pojawiają się kody konkretne będące nośnikami obrazów rzeczywistości. Rozwój myślenia i mowy implikuje posługiwanie się kodami hierarchicznymi przenoszącymi znaczenie i wiedzę o przetwarzanych informacjach. Operowanie kodami hierarchicznymi umożliwia tworzenie coraz ogólniejszych znaczeń, aż po modele rzeczywistości ujmowane za pomocą hierarchicznie zbudowanych pojęć abstrakcyjnych. Dzięki temu jednostka może nabrać dystansu wobec świata, własnych przeżyć i siebie samej, zbudować model rzeczywistości oraz własnego funkcjonowania w świecie, sformułować długotrwałe zadania i określić warunki ich realizacji. Cytowany autor wyodrębnił jeszcze jeden typ kodów abstrakcyjnych o nadrzędnym charakterze – kod twórczy – który stanowi sposób organizacji całości informacji znajdujących się w mózgu ludzkim. W określonych warunkach informacje te mogą być wyodrębniane z całości w postaci prostych asocjacji, obrazów lub modeli. Autor „adaptacji twórczej” właśnie w kodzie twórczym upatruje szansę jednostki na przystosowanie do warunków otaczającego świata.

poszukuje zależności, konstruuje hipotezy i teorie na określony temat, przewiduje i zarazem kontroluje swoje przewidywania. Stąd poznanie polega na stałym doskonaleniu interpretacji świata, na dostosowywaniu przewidywań do realnego przebiegu procesów. Pojęcia wchodzące w skład indywidualnego systemu mają budowę dwubiegunową, np. racjonalny – emocjonalny, interesujący – nudny, a dzięki zastosowaniu tego systemu do bieżących informacji konstruujemy nasze doświadczenie, nadając mu sens. W odniesieniu do tego bipolarnego układu można przyporządkować ludzi na skali np. inteligentny – głupi, co w kontakcie z nimi pozwoli antycypować zdarzenia. Bogactwo pojęć w systemie wpływa na umiejętność przewidywania zdarzeń zachodzących w otaczającej człowieka rzeczywistości. Natomiast gdy człowiek staje się uczestnikiem zdarzeń wychodzących poza jego aktualne doświadczenie, pojawia się lęk, który wynika z niemożności interpretacji. Wówczas zachodzi potrzeba wzbogacenia i rozbudowy istniejącego dotychczas systemu pojęć o nowe konstrukty (za: Oleś 2008).

„Uczenie się”, czy to za pomocą konstruowania struktur poznawczych, gromadzenia doświadczeń, wymiany informacji ujętych w kody orientacyjne, czy rozbudowania istniejących konstruktów, stanowi jedno z kluczowych pojęć psychologii rozwojowej, jest kwintesencją rozwoju. Co istotne, w omawianych koncepcjach rozwój jest ujmowany w kategorii autokreacji w obrębie istniejących konstrukcji, doskonalenia owych struktur.

Przykładem konstruktywistycznego podejścia do rozwoju człowieka jako zamkniętego systemu o określonych strukturach i własnej organizacji jest teoria *autopoiesi* (autopojczy) opracowana przez chilijskich neurobiologów Humberta Maturanę i Francisca Varełę.

W 1972 roku wspomniani autorzy przedstawili w ramach biologii fenomenologicznej definicję *autopoiesis* (autopojczy) i systemu autopoietycznego (autopojetycznego), która opiera się na twierdzeniu, że człowiek ma zdolność rozwijania się i uczenia, pod warunkiem ujmowania istnienia ludzkiego jako otwartego procesu skierowanego ku przyszłości. Maturana i Varela odwołali się do systemów żywych i ich zdolności do samoorganizacji oraz do tworzenia nowych konfiguracji. Ich teoria miała pierwotnie służyć wyjaśnieniu procesu produkcji komórek jako ich zdolności do reprodukcji (Mazur, Jaksa 2004, s. 39 i n.). Maturana twierdził, że tak długo, jak nie jesteśmy w stanie zrozumieć systemowego charakteru żywych komórek, nie będziemy w stanie odpowiednio zrozumieć organizmów żywych. Takiego zrozumienia może dostarczyć jedynie kompleksowe myślenie. Maturana i Varela nie brali jednak pod uwagę indywidualnych jednostek, mówili o strukturalnym powielaniu się systemów. Struktura danego systemu jest drogą, na której połączenia jego części następują bez zmian w ich organizacji. Można z niej zarazem wy-

prowadzić znaczenie każdego człowieka (jednostki) dla systemu/systemów, w których taka jednostka uczestniczy. W ten sam sposób struktura systemu życia zmienia się cały czas, co pokazuje, że jest to ciągle adaptowanie się do równie ciągłej zmiany w środowisku. Niemniej jednak utrata organizacji spowodowałaby śmierć systemu (Mariotti 1999).

Charakterystycznymi pojęciami dla teorii autopojezy są obok samoorganizacji „sprzężenie strukturalne” i „zdolność reprodukcji”. Samoorganizacja polega na autonomii systemu, czyli podejmowaniu decyzji o nawiązywaniu relacji ze środowiskiem. Mogą to być kontakty pasywne i aktywne. Sprzężenie strukturalne jest właśnie przyjmowaniem we własnej strukturze istnienia kontaktów pasywnych i aktywnych, a więc możliwości doświadczania i poznawania. Zdolność do reprodukcji jest możliwością przekazywania i przyjmowania myśli (ujęć) powstałych z doświadczenia i poznania. Decydujące jest przy tym, na jakie poznanie nastawia się system autopojetyczny lub też jakie dopuszcza i przetwarza. Istota rzeczy leży w tym, że system autopojetyczny decyduje o tym sam (za: Węćławski, *Wykład...*). A zatem samoorganizujący się system w zetknięciu się z podobnym systemem rozpoznaje go jako rozwojowo obojętny lub nieobojętny i jeśli uzna, że jego wpływ może być pozytywny, to włącza go w swój system, po to by uzyskać wyższy poziom samoorganizacji. Koordynacji działań takich systemów sprzyjają komunikacja i jej ujęzykowanie. Dzięki symbolizacji systemy mogą wchodzić w cyklicznie powtarzające się koordynacje działań (rekursje), co wyzwała sieć nowych powiązań między nimi – intersubiektywność, jak również sprzyja wytworzeniu nowych procesów psychologicznych w ramach systemu (za: Kowalik, w druku).

Założenia autopojezy można więc rozumieć z perspektywy konstruktywizmu, jak też w ramach teorii systemów. Konstruktywizmowi dostarcza ona objaśnień, jak podmiot konstruuje swoje środowisko, jakie wytwarza możliwości i zdolności własnego działania. Podejście Maturany i Vareli zaliczane jest do konstruktywistycznego. Natomiast związki między systemami autopojetycznymi rozważane są w ramach teorii systemów, do której nawiążę w następnym podrozdziale.

Pogląd, że żywe organizmy są strukturalnie określone, ma ogromne znaczenie dla wielu obszarów działalności człowieka. Na przykład w psychoterapii przeniesienie i przeciwprzeniesienie można rozumieć jako przejawy tego strukturalnego sprzężenia, w których zmiany zaistniałe u pacjenta są określane przez jego strukturę. Nie mogą zatem być uznane za spowodowane przez terapeutę. W związku z tym bardzo ważne jest podkreślenie, że strukturalne sprzężenie systemów autopojetycznych ma rzeczywiście kontekst językowy – ale nie tylko w sensie przekazywania informacji. Gdy system jest

w trybie strukturalnego sprzężenia z innym systemem, w danym momencie tego związku zachowanie jednego z nich jest stałym źródłem bodźców wyrównawczych w odpowiedzi na zachowanie innego. Są to zatem transakcyjne i nawracające zdarzenia. Gdy system wpływa na inny, wówczas w odpowiedzi, pod wpływem interpretacji informacji, otrzymuje zwrotną wiadomość, jak ten wpływ był postrzegany. W ten sposób ustala się dialog (Mariotti 1999).

Ujęcie człowieka jako systemu o właściwościach autokreatywnych i samoorganizacyjnych pozwala inaczej spojrzeć na jego przystosowanie. Interakcja z drugim systemem (człowiekiem, środowiskiem) powoduje włączenie go do własnego systemu i, przez wzajemną wymianę, doskonalenie się, rozwój, autokreację. Istotne jest nauczenie się rozpoznawania systemów pozytywnych, a to kwestia doświadczenia. Dzięki powtarzającym się sprzężeniom między systemami jednostka zyskuje doświadczenie, staje się coraz bardziej autonomiczna, co przejawia się między innymi podejmowaniem decyzji o nawiązaniu kontaktu z drugim systemem lub potraktowaniu go obojętnie. Człowiek dzięki interakcji z drugim systemem rozwija swoje struktury wewnętrzne, doskonali się, ale także kreuje swoje środowisko, ponieważ staje się stymulacyjnym systemem dla drugiego, który wszedł z nim w relację.

Maturana i Varela stwierdzili, że ostatecznym celem takich systemów jest wytwarzanie samych siebie: ich najważniejszym produktem są ich własna organizacja i tożsamość (za: Mazur, Jaks 2004).

Konstruktywizm Piageta oraz Maturany i Vareli mają ze sobą wiele wspólnego. Stanowisko pierwszego autora nazywane jest konstruktywizmem radykalnym, chociażby przez twierdzenie, że działania, pojęcia i operacje pojęciowe są użyteczne wtedy, kiedy pasują do celów lub opisów, do których ich używamy. Pojęcie użyteczności w zakresie doświadczenia zastępuje więc tradycyjne filozoficzne pojęcie prawdy, które określa „właściwe” pojęcie rzeczywistości. Każde porozumiewanie się, wszelkie uczenie się i rozumienie jest ciągłą budową i interpretacją przeżywającego podmiotu (za: Berner 2006, s. 240–241).

Natomiast drudzy z przywoływanych badaczy swoje podejście odnieśli głównie do biologii człowieka. Według nich mózg jest samodzielnym, autoreferencyjnym, operacyjnie zamkniętym systemem. W związku z tym, jak sądzi inny przedstawiciel tego nurtu – Horst Siebert: nie uczymy się tego, co jest nauczane. Treści programu nauczania są impulsami, które pojmujemy, interpretujemy, uzupełniamy i asymilujemy lub odbieramy w sposób autopoietyczny, autoreferencyjny i selektywny (za: Berner 2006, s. 243).

Kolejne stanowiska w psychologii rozwojowej rozpatrują rozwój człowieka wieloaspektowo, udowadniając, że nie jest on wynikiem prostych interakcji z otoczeniem społeczno-przyrodniczym, że człowiek jako złożony system

stanowi element innych systemów, które nie tylko wchodzą z nim w interakcje, lecz także oddziałują na siebie wzajemnie.

Przykładem systemowego podejścia do rozwoju człowieka jest teoria amerykańskiego psychologa, Urie Bronfenbrennera (1979), zwana ekologiczną teorią rozwoju lub teorią systemów ekologicznych. Jest to wprawdzie koncepcja z lat 80., ale w ostatnich latach zyskująca uznanie, także w Polsce. Tym bardziej że od tamtego czasu autor wciąż ją rozwijał i uzupełniał. Według Bronfenbrennera społeczne środowisko rozwoju stanowi układ czterech wzajemnie zależnych od siebie podsystemów, kolejno zawierających się w sobie. Wyróżnia je jako konteksty rozwoju człowieka, oddziałujące bezpośrednio i pośrednio na jednostkę, a wśród nich: mikrosystemy, mezosystemy, egzosystemy i makrosystemy. W mikrosystemach dochodzi do bezpośredniej interakcji twarzą w twarz (codziennej i intensywnej); należą do nich: rodzina, szkoła, grupa przyjaciół, grupa wyznaniowa. Mezosytem tworzy sieć mikrosystemów, w których dziecko bierze aktywny udział; przykładem może być związek rodziny i szkoły. Z kolei egzosystem wypełniają obszary życia, w których co prawda dziecko nie uczestniczy, jednak mają one wpływ na jego mikrosystemy, np. środowisko pracy rodziców, mass media, sąsiedztwo. Do makrosystemu autor zalicza coraz bardziej rozległe społeczne, polityczne lub kulturowe stosunki, które oddziałują pośrednio na mniejsze systemy, np. systemy społeczno-ekonomiczne, etniczne czy religijne (za: Speck 2005, s. 278–280). Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, Morris 1998), dopracowując swoją koncepcję w latach 90., dołączył jeszcze jeden system obejmujący wymiar czasu, który warunkuje relację dojrzewającego człowieka ze środowiskiem, czyli chronosystem. Do tworzących go elementów zaliczył zmiany w systemach, które występują w przebiegu życia człowieka i mają bezpośredni wpływ na jego dojrzewanie, np. śmierć rodziców, starzenie się i wynikające stąd fizjologiczne zmiany.

Zgodnie z podejściem ekologiczno-systemowym przystosowanie i rozwój człowieka zależą od dwustronnego (czyli interakcyjnego) oddziaływania na siebie osoby i środowiska oraz od czynników wewnętrznych jednostki. Czynniki wewnętrzne są to predyspozycje genetyczne związane ze stanem fizycznym, temperament i osobowość kształtowana w ciągu całego życia. Bronfenbrenner (2005) w kolejnych odsłonach swojej koncepcji zdecydowanie podkreśla wyposażenie wewnętrzne człowieka jako systemu komunikującego się z innymi ekosystemami, dlatego też zmodyfikował nazwę swojej koncepcji na bioekologiczną teorię systemów.

W psychologii ekologicznej jednostka i środowisko są rozumiane jako systemy od siebie zależne, wywierające na siebie kształtujący wpływ. Człowiek w tej koncepcji rozwija się, asymilując w trakcie własnej aktywności oddziaływanie środowiska i przez akomodację, czyli zmiany w aktywności wywołują

zmiany w samym sobie (dokonuje się to w zgodzie z kierunkiem oddziaływań środowiska i wcześniej ukształtowanymi strukturami aktywności jednostki). Te zmiany modyfikują relacje jednostki ze środowiskiem i przeistaczają system, jaki razem stanowią, co stwarza nowe warunki do pojawienia się kolejnych zmian rozwojowych (Tyszkowa, Przetacznik-Gierowska 2002, s. 95; Brzezińska 2000, s. 187–188). W ujęciu ekologicznym rozwój człowieka przejawia się w podejmowaniu nowych ról i zajmowaniu nowych pozycji w nowych kręgach środowiska, w poszerzaniu się i różnicowaniu jego środowiska i wzbogacaniu się związków, w jakie jednostka z nim wchodzi, oraz w angażowaniu się w aktywność ukierunkowaną na środowisko i zmierzającą do jego utrzymania, zmiany lub przekształcenia na poziomie podobnej lub większej złożoności formalnej i treściowej (Tyszkowa, Przetacznik-Gierowska 2002, s. 95).

Systemowe podejście do rozwoju człowieka jeszcze inaczej ujmuje Susan Oyama. Opracowana przez nią i opublikowana w 1985 roku teoria systemów rozwojowych (Developmental Systems Theory, DST) jest rozwinięciem koncepcji z lat 70. autorstwa wspomnianego już Richarda Lewontina. Jej główne założenia wskazują na dialektyczną współzależność genów, organizmu i środowiska. Autor zajął stanowisko wobec teorii ewolucji Darwina oraz próby zawładnięcia procesem rozwoju człowieka przez zaborczą i odnoszącą sukcesy badawcze genetykę⁸. Uważał, że zrozumienie procesów rozwoju osobniczego oraz ewolucji wymaga poznania przyczynowego przenikania się różnych poziomów organizacji biologicznej, dotychczas najczęściej ujmowanych osobno i niekomplementarnie (por. Lewontin 2000). Krytycznie spojrzął na socjologię, w ramach której próbowano w prosty sposób wyjaśniać zachowania społeczne człowieka przez odwołanie się do ewolucji oraz ukształtowanych w jej przebiegu genów.

Teoria systemów rozwojowych tłumaczy rozwój człowieka w wymiarze filogenetycznym i ontogenetycznym, odnosząc je do siebie. Susan Oyama wyjaśnia, że informacja rozwojowa nie jest bezpośrednio ulokowana w genach, nie pochodzi też ze środowiska, lecz stanowi wypadkową różnych rozproszonych

⁸ Przykładem może być teoria łącznej wartości przystosowawczej przedstawiona w 1964 roku przez Williama D. Hamiltona. Jej autor uważa, że w toku ewolucji doбором naturalnym rządzą geny, które są odpowiedzialne za wykształcenie się cech morfologicznych i tych związanych z zachowaniem. W procesie reprodukcji dochodzi do przekazania większej liczby kopii genów następnemu pokoleniu, przez co rozprzestrzeniają się one w populacji, a więc organizmy dążą do przekazania jak największej liczby genów następnemu pokoleniu, czyli osobnikom spokrewnionym. Dlatego też nakłady na rzecz krewnych, którzy są nosicielami kopii tych samych genów, się opłacają. Podstawą doboru naturalnego jest zróżnicowanie (podwyższenie) szans reprodukcji, a nie szans indywidualnego przeżycia.

czynników rozwojowych. Zresztą DST inaczej też ujmuje samą ewolucję – nie jako proces przekazywania informacji genetycznej z pokolenia na pokolenie, lecz jako ontogenetyczną rekonstrukcję informacji ze źródeł zarówno genetycznych, jak i innych, w każdym pokoleniu. Linię ewolucyjną tworzą powiązane przyczynowo sekwencje podobnych indywidualnych cykli życiowych. Dziedziczenie zaś jest definiowane jako powielanie środków rozwojowych w kolejnych liniach potomnych i obejmuje wszystkie rodzaje dziedziczenia: genetyczne, epigenetyczne, ekologiczne, jak również wszystkie cechy, które zdolne są do trwania w kolejnych liniach ewolucyjnych. Selekcja naturalna jest w tym ujęciu zróżnicowanym powielaniem dziedzicznych wariantów systemu rozwojowego, ze względu na polepszenie jego funkcjonowania, co prowadzi do zmian w składzie populacji systemów rozwojowych (Shea 2007).

W ramach DST system rozwojowy zwykle jest definiowany jako układ elementów i wpływów fizycznych oddziałujących na siebie w celu wytworzenia cyklu życiowego konkretnej ewolucyjnej linii. Elementy te należą do wszystkich poziomów organizacji układów biologicznych: molekularnych, komórkowych, organizmu, ekologicznych, społecznych i biogeograficznych. Tworzą macierz (sieć) wzajemnie zależnych oddziaływań, które mogą być rozdzielone czasoprzestrzennie. Nie są deterministycznie ustalone, lecz płynne, i umożliwiają odtworzenie organizmu między pokoleniami, w powiązaniu z jego niszą środowiskową (por. Oyama 2000, s. 1–4).

W poszczególnych fazach cyklu życiowego okazuje się, że dla przetrwania organizmu znaczenie mają różne cechy – ta sama cecha ważna w dzieciństwie nie musi mieć wartości przystosowawczej w życiu człowieka dorosłego i odwrotnie. O przystosowaniu nie muszą decydować pojedyncze wyselekcjonowane filogenetycznie właściwości, lecz ich syndromy, które w konfrontacji z wymaganiami środowiska nabierają określonej właściwości. Człowiek jako system rozwojowy wykorzystuje więc wszystkie możliwości do ciągłego doskonalenia się (Kowalik, w druku).

Współpracownicy i kontynuatorzy myśli Oyamy wysuwają śmiało twierdzenie, że istnieją niegenetyczne zasoby rozwoju, które są ważne na równi z genami (Griffiths, Gray 1994, za: Shea 2011). Genetyczny system dziedziczenia jest uzupełniany przez systemy epigenetyczne, behawioralne i symboliczne, za pomocą których ludzie przekazują określone cechy swojemu potomstwu (Jablonka, Lamb 2005). Kanał epigenetyczny przesyła interpretacje informacji zawartej w genach, czyli odpowiada za dziedziczenie fenotypów, a nie genotypów. Staje się to możliwe dzięki pamięci aktywności genów, pamięci strukturalnej białek oraz pamięci chromosomalnej.

W opozycji do traktowania człowieka i środowiska jako oddzielnych układów stoi teoria systemu organizm – środowisko opracowana przez Timo Järvi-

lehto (The Theory of the Organism – Environment System)⁹. Główne założenia wspomnianej koncepcji opierają się na twierdzeniu, że organizm i środowisko stanowią jednolity system – organizm nie może egzystować bez środowiska, a środowisko jest opisywaną właściwością w połączeniu z organizmem. Autor analizuje wiele sytuacji ludzkich (zachowania, działania), ukazując ich złożoność i trudność w podjęciu decyzji, w którym momencie można postawić granicę pomiędzy wpływem na przebieg owej sytuacji środowiska a uwarunkowaniem jej przez struktury wewnętrzne człowieka. Na tym tle wskazuje utrudnienia, z jakimi spotykały się różne teorie próbujące wyjaśnić zachowanie ludzkie czy sytuację społeczną przez odwołanie się tylko do jednego z systemów.

W systemie organizm – środowisko realizowane są subiektywne doświadczenia i zachowania ludzkie. Zachowanie nie oznacza ruchu i interakcji pomiędzy dwoma systemami, lecz działanie tylko jednego systemu, reorganizację tego systemu i zmianę relacji pomiędzy elementami systemu. Kluczem do analizy struktury systemu organizm – środowisko jest zatem rezultat zachowania (por. Järvillehto 1998).

Nie istnieją żadne czynniki wewnątrz organizmu, które byłyby odpowiedzialne za działanie, lecz zaangażowane są wszystkie części systemu (mózg, ciało, wyselekcjonowane części środowiska). Środowisko nie jest jedynie pasywną sceną dla działania, tylko aktywną częścią systemu tworzącą możliwości do powstawania specyficznego zachowania organizmu. Podmiot i przedmiot są nierozdzielne i stanowią tylko charakterystyczny punkt widzenia w organizacji systemu. Podmiot jest systemem w działaniu, przedmiot zaś jest tym, co się ujawnia jako rezultat działania, ale nie jako prosty efekt czy konsekwencja zachowania, lecz nowa możliwość formująca się w procesie przejścia z jednego działania do drugiego na bazie organizacji systemu organizm – środowisko oraz działania wyłaniającego się z historii doświadczeń. Rezultat uosabia poprzednią organizację systemu oraz możliwe w przyszłości efekty zachowań. Zatem początkowy punkt analizy zachowania w teorii systemu organizm – środowisko ma wymiar historyczny i rozwojowy (Järvillehto 2009).

Społeczna aktywność i samoświadomość nie są wyznaczone przez wyizolowane czynniki wewnętrzne, takie jak mózg, lecz ludzkie cechy i indywidualne właściwości są zawarte w społecznej relacji, a także w elementach układu nerwowego. Podobnie aktywność intelektualna nie może być rozpatrywana jako separowana funkcja organizmu, ponieważ wszystkie takie funkcje stanowią tylko jeden z aspektów tych samych procesów organizacji i reorganizacji systemu organizm – środowisko. W tradycyjnych koncepcjach aktywność umysłowa jest redukowana do aktywności neuronalnej, biologicznej lub innej

⁹ Teksty wykorzystane do opisu teorii w tłumaczeniu własnym.

odseparowanej funkcji umysłu. Intelktualna aktywność rozciąga się na środowisko i jest różnie formowana, odwołuje się do rozmaitych aspektów organizacji systemu organizm – środowisko. Organizacja systemu jest wynikiem rozwoju filo- i ontogenetycznego: podmiot przechodzi przez ów rozwój oraz nabywa właściwości i cech, np. morfologicznych (receptory zmysłów – oko, ucho, skóra itd.), żeby móc działać.

Autor interesująco wyjaśnia proces stymulacji do działania. Reakcja podmiotu nie pojawia się jako efekt stymulacji, lecz odwrotnie – to pobudzenie jest rezultatem działania podmiotu wtedy, kiedy podmiot jest przygotowany do działania w określony sposób. Przeorganizowany system, wskazując niektóre zmiany środowiska jako bodziec, jest więc prezentowany przed pojawieniem się zmiany. Podmiot nie jest reaktywny na bodziec, lecz zachowanie podmiotu określa zmianę w środowisku, która może działać jako stymulant i jest potrzebna jako część organizacji systemu niezbędna do osiągnięcia pożądanego rezultatu. W dodatku percepcja bodźca jest wynikiem poprzedniej organizacji oraz wcześniejszych prezentacji bodźca (doświadczenie), nie stanowi efektu stymulacji, ponieważ bodziec jest tylko jednym z elementów w systemie realizującym percepcyjne rezultaty (Järvillehto 1998).

W ten sposób system się rozwija. W przedstawionej koncepcji nie chodzi, jak we wcześniej analizowanych podejściach, o przystosowanie na zasadzie odzyskiwania równowagi po zaistniałej, bodźcotwórczej zmianie w systemie. Ważne jest to, że zmiana aktywizuje do działania nie jako reakcja na bodziec, lecz ma charakter złożonego rezultatu, będącego wynikiem poprzednich działań i organizacji różnych elementów systemu. Efekt zachowania człowieka stymuluje więc inne elementy systemu do uwzględnienia owego efektu w swoim postępowaniu, ale także do przewidywania na podstawie wcześniejszych doświadczeń, jak reagować na kolejne zmiany – co oczywiście świadczy o właściwościach rozwojowych i przystosowawczych systemu organizm – środowisko.

Wewnętrzna stymulacja będąca wynikiem zmiany w systemie pobudza zachowanie czy działanie, które prowadzi do pewnego rezultatu, ten znów wywołuje zmianę wyzwalamą działanie, jednak efekt wcześniejszych zachowań podmiotu ma wpływ na wynik obecnej reakcji, jako doświadczenie, które określa nowe możliwości realizowania zachowania. Dlatego metodologiczne wskazówki autora teorii ukierunkowują badaczy na efekt działania, od niego należy rozpocząć analizę systemu. Ponadto Järvillehto podkreśla znaczenie swojej koncepcji w zrozumieniu różnego typu problemów społecznych – chorób, niepełnosprawności, zaburzeń socjalizacji. A to dzięki odrzuceniu podejścia opartego na przekonaniu, że wspomniane problemy są właściwościami jednostki, na rzecz twierdzenia, iż pojawiają się one jako wynik relacji wewnątrz jednolitego systemu organizm – środowisko (Järvillehto 2009).

*

Psychologia jako nauka rozwija się intensywnie od ponad stu lat, korzystając z dorobku innych dyscyplin. Jej ciągłe dążenie do rozwiązywania dylematu, komu przyznać dominację w układzie jednostka – otoczenie, skutkuje pojawieniem się wielu koncepcji. Wywodząc swe korzenie z nauk biologiczno-medycznych, skupiała się głównie na właściwościach ludzkich, co nie znaczy, że ignorowała środowisko. Teorie psychologiczne przez lata próbowały dociekać wzajemnych wpływów tych dwóch elementów układu. Idea równowagi pomiędzy nimi stała się na długo wyznacznikiem dla prowadzonych badań. Człowiek i środowisko stali się zatem zakładnikami homeostazy jako dwa odrębne systemy, łączące się ze sobą, wpływające na siebie nawzajem, a jednak różne, żyjące swoim życiem. W kontekście rozważań nad adaptacją homeostaza stała się jej wyznacznikiem – życie w równowadze z otoczeniem stanowi cel i rezultat przystosowania człowieka.

Dalszy rozwój nauk, ich osiągnięcia, ale też otwartość badaczy w sięganiu do koncepcji spoza tradycyjnego obszaru przyczyniły się do nowych przemyśleń, także w psychologii. Na gruncie tej nauki zaczęły się pojawiać nurty ujmujące holistycznie układ człowiek – środowisko (traktowany do niedawna dualistycznie). Najpierw rozmnożono ów układ zależnościowy na szereg systemów (elementów), które na wzór mobilu reagowały wzajemnie na zaistniałą zmianę. Rozwiązując zadanie, cały system się wzbogaca, a więc się rozwija (niepowodzenie zaś hartuje, co ma również niebagatelne znaczenie dla rozwoju). Trudno wytypować najistotniejszy system, liczą się ich wzajemność, interakcja i wspólnota. Niełatwo też stwierdzić, od czego zależy przystosowanie, dlatego określa się je w terminach procesualnych, zależnościowych oraz wzajemności, a jego wynikiem jest stałe doskonalenie systemu, rozwój człowieka rozumianego również jako system.

Kiedy ustalono, że najistotniejszym wymiarem współistnienia systemów jest ich rozwój i doskonalenie się, wtedy zaczęto zauważać (a są to już współczesne nurty) tendencje do rezygnowania z określania systemów, czyli wyodrębniania elementów w całości. Holizm zaczerpnięty z filozofii pozwolił ujrzeć świat życia jako całość. Holizm połączył dychotomie, pozwolił na nowo odkryć symbiozę, integrację, współpracę itd. Nawet jeśli analizujemy działanie (zachowanie) jednego elementu w całościowym systemie, to trudno wyodrębnić czynniki odpowiedzialne jednoznacznie za rezultaty owego zachowania. Z wieloczynnikowymi przyczynami różnych chorób musiała się pogodzić medycyna, szczególnie ceniąca przecież jednoznaczność w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych. Najbardziej charakterystyczne dla rozpatrywanego dylematu są choroby autoimmunologiczne – leczy się ich skutki,

a nie przyczyny. Kolejny argument: integracja społeczna jako dążenie wewnątrzsystemowe – to mit czy odpowiedź na różne „dolegliwości” społeczne (dewiacje, wykluczenie, marginalizacje, uzależnienia itp.)?

Holistyczne myślenie o człowieku i jego środowisku jest wynikiem historycznego spojrzenia na dokonania współczesnych nauk, nie podważa wcześniejszych specjalizacji, lecz stanowi rezultat procesu badawczego i współpracy interdyscyplinarnej – komunikacji interdyscyplinarnej, „interakcji teoretycznej” – nie może się jednak stać synonimem determinizmu (Arensberg, za: Blanchard 2006). Holizm nie jest sprzeczny z pluralizmem, wielością i różnorodnością, pozwala jedynie zmienić myślenie, przechodząc z segregowania na łączenie, z symetryczności na równość.

Traktowanie człowieka i jego środowiska jako jednolitego systemu nie oznacza zwrotu ku myśleniu systemowo-strukturalnemu z przeszłości. System nie jest gotowym i danym człowiekowi dziełem, które go wchłonie, nie jest w tym wymiarze dobrze zorganizowanym mechanizmem. Wprost przeciwnie – system rozumiany jest jako konstrukt zapewniający współistnienie różnych elementów uczestniczących w działaniu, zachowaniu, współtworzących sytuacje przez nawiązywanie relacji i interakcji. System ma strukturę i organizację, które jako jego wewnętrzne właściwości sprzęgają się w procesie autokreacji i samoorganizacji systemu. Człowiek jako system ma zdolność do konstruowania siebie i swojego środowiska. Nie poznaje rzeczywistości zmysłami (obiektywizm), lecz będąc połączonym strukturalnie ze światem zewnętrznym, odbiera płynące zeń impulsy, przekształca je we własnych strukturach. Wytworzona w ten sposób reprezentacja stanowi funkcjonalną, realną konstrukcję, którą człowiek dzieli z innymi ludźmi. Owa konstrukcja jest funkcjonalna, tzn. przydatna pod względem biograficznym, ale też gatunkowo-historycznym. Konstrukcja zewnętrznego świata zależy od biograficznie zakorzenionej struktury psychofizycznej, poznawczej i emocjonalnej. Zatem ludzie jako systemy nie są zdeterminowani przez środowisko, lecz podlegają przekształceniom, a to znaczy, że jako systemy są zakłóceni i pobudzani (Siebert, za: Berner 2006, s. 205–206).

Jak odnieść takie podejście do adaptacji? Postrzeganie człowieka i jego środowiska jako jednolitego systemu pozwala konstruować adaptację w kategoriach rozwoju, doskonalenia się i autokreacji systemu. Jednostka, wchodząc w interakcję z systemem, przetwarza informacje, przez co doskonali swoje wewnętrzne struktury. Kanałem przekazu są komunikacja i symbolizacja interakcji. Przystosowanie człowieka do życia w społeczeństwie nie może być traktowane jako jego zadanie rozwojowe, lecz jako zadanie całego systemu. Każdy osiągnięty etap w procesie adaptacji ma właściwości stymulujące do dalszej kreacji rozwoju, a zarazem system posiłkuje się doświadczeniami z wcześniejszego etapu. Efekty adaptacji – rozumiane jako rozwój jednostki,

ale też jako autoreferencja (samoodnoszenie) – dostrzegane są w przebiegu procesu adaptacji i pozwalają określić, jak działa system.

1.2. Socjologiczne teorie o adaptacji

Socjologia jako nauka społeczna zajmuje się przede wszystkim badaniem, rozumieniem i wyjaśnianiem, czym jest społeczeństwo. Człowiek uważany jest zwykle za element struktury społecznej i doniosłość jego wpływów na owe struktury jest bardzo różnie określana w poszczególnych teoriach socjologicznych. Z perspektywy relacji jednostka – społeczeństwo pojęcie adaptacji społecznej w socjologii zwykle jest ujmowane jednostronnie jako proces dostosowywania się jednostki lub grupy do funkcjonowania w zmienionym środowisku społecznym obejmujący przekształcenia jej wewnętrznej struktury i (lub) sposobów działania. Owo przekształcenie wewnętrznej struktury oznacza całkowitą lub częściową reorientację psychologiczną jednostki (lub reorientację subkultury grupy) polegającą na przejściu wartości i norm, sposobów definiowania sytuacji oraz wzorów zachowań obowiązujących w nowym środowisku. Przekształcenie sposobów działania może być rezultatem tych zmian lub może oznaczać jedynie zewnętrzne dostosowanie się do zmienionych warunków (Olechnicki, Załęcki 2000).

W socjologicznym ujęciu adaptacji chciałabym wyróżnić teorie i koncepcje według następującego klucza:

1. Teorie podkreślające jako potencjał adaptacyjny procesy i mechanizmy regulujące równowagę wewnątrzspołeczną – między jednostką i społeczeństwem:
 - wytwarzane przez społeczeństwo (minimalizacja wpływu jednostki),
 - których źródło tkwi w człowieku (minimalizowanie wpływów społeczeństwa).
2. Teorie samoorganizacji rozwojowej systemów – adaptacja jako rezultat wewnętrznego doskonalenia i rozwoju systemu społecznego.

Do pierwszego nurtu należy z pewnością zaliczyć teorie strukturalno-funkcjonalne. Społeczeństwo traktuje się tutaj jako nadrzędną całość w stosunku do jednostki. System społeczny jest regulowany przez funkcje, których spełnienie pozwala zachować jego stabilność. Za głównych przedstawicieli tej orientacji uznaje się Talcotta Parsonsa i Roberta K. Mertona¹⁰.

¹⁰ Robert K. Merton (2002) wprowadza pojęcie dysfunkcji na oznaczenie tych elementów, które wnoszą do systemu napięcia i sprzeczności, przez co przyczyniają się do powstawania konfliktu. Myślenie Mertona jest dwuczłonowe: dotyczy kultury i struktury społecznej. Kultura,

W teorii Talcotta Parsonsa (1972) zasadnicze miejsce zajmuje zorientowane (znaczące) działanie jednostkowe, ale nie jednostka sama w sobie. Podmiot działania (aktor) może być rozumiany zarówno jako grupa, jak i jako jednostka. Celem podjętego działania są wartości. Każda orientacja (znaczące działanie) jest jednak wyborem spośród wielu możliwości. Aktor jednak nie działa w przestrzeni dowolnej, tylko w już zorganizowanej (ustrukturalizowanej), którą Parsons określa mianem sytuacji. Sytuacja determinuje działania jednostki przez swoją organizację (system) – może mieć wymiar kulturowy, społeczny, osobowościowy i organizmu. Kultura jest regulatorem wszelkich wyborów jednostkowych, ale czyni to „od środka” (przez dobrze przeprowadzony proces internalizacji, udaną socjalizację). „Normalni” (czyli dobrze socjalizowani) aktorzy mają podobne preferowane wartości (internalizacja na poziomie osobowości), dlatego zachodzi spójność orientacji i oczekiwań. W społecznej interakcji ludzie szukają wzajemnej aprobaty drugiej osoby przez dostosowanie się do wspólnie podzielanych norm. Dzięki temu działania różnych aktorów, którzy zaczynają współdziałać, układają się w system społeczny (za: Turner 2004, s. 36). Systemowy charakter całości społecznej osiągnany jest, zdaniem Parsonsa, przez dbałość systemu o wpojenie aktorom odpowiednich wzorów orientacji. Dzieje się to drogą kulturowo regulowanego wychowania („treningu społecznego”), a także przez „samoobronę systemu” – sprawnie działającą kontrolę społeczną. Gwarantem porządku społecznego są więc procesy poprawnej socjalizacji i rozbudowanej kontroli społecznej. Do mechanizmów kontroli zalicza on:

- instytucjonalizację – jasne określenie wymagań dotyczących ról i odziedzenie (w czasie i przestrzeni) sprzecznych oczekiwań;
- interpersonalne sankcje i gesty, nagradzanie konformizmu;

w której żyje człowiek, wyznacza mu cele, dążenia oraz określa wartości i normy regulujące ich zaspokajanie czy realizowanie – określa je wzorami zachowań, które są utrzymywane przez strukturę i wytwarzane kulturowo. Drugi człon to zależne od struktur społecznych środki i sposoby realizacji celów ważnych w danej kulturze. Jeżeli między normami i celami kulturowymi a społecznie ustrukturuowanymi możliwościami działania członków grupy wystąpi rozbieżność, to dochodzi do załamania, które Merton nazywa anomią. Autor wprowadza typologię możliwych zachowań adaptacyjnych jednostki w stanie anomii: konformizm – akceptacja celów i zinstytucjonalizowanych środków; innowacja – akceptacja celów przy odrzuceniu środków do nich prowadzących; rytualizm – odrzucenie celów i akceptacja środków; wycofanie – zanegowanie celów i środków; bunt – odrzucenie celów i środków oraz propozycja ich alternatywy.

Dewiacja w społeczeństwie to według wspomnianego autora każda reakcja lub sposób adaptacji jednostki czy grup wobec stanu anomii czy potencjału anomijnego; anomia jest zawsze rezultatem dezintegracji w obrębie kultury i struktury – brak równowagi między celami i środkami prowadzi do tego, że uznane za dominujące cele kulturowe oraz odpowiednie dla ich osiągnięcia prawomocne środki normatywne przestają regulować działania jednostek. Każdy musi się „adaptować” – reagować na rozbieżności; poziom dewiacji mierzy się przez poziom adaptacji.

- czynności rytualne, wzmacniające dominujące wzorce kultury;
- struktury pełniące funkcję klapy bezpieczeństwa, oddzielenie skłonności „dewiacyjnych” od „normalnych”;
- struktury pełniące funkcje reintegracyjne, zwalczanie dewiacyjnych tendencji i doprowadzanie na nowo do ładu w systemie;
- ustanowienie pewnych sektorów, które byłyby uprawnione do użycia siły i przymusu (za: Turner 2004, s. 38–39).

Całość systemu społecznego odwołuje się do konsensusu społecznego – współdziałania. Podstawowym celem każdego systemu społecznego jest stabilność – utrzymanie go w stanie równowagi – co jest możliwe dzięki wypełnieniu funkcji regulacyjnych struktury (systemu).

Funkcje (role) pełnione przez poszczególne elementy systemu są zróżnicowane, owo zróżnicowanie zaś zależy od ważności funkcji. Przejawia się ono w postaci odpowiedniego procesu gratyfikacji osobników, uzależnionego np. od zróżnicowania udziału poszczególnych osób w dobrach materialnych. Środowisko redefiniuje funkcje jako powtarzalne działania, w miarę jak te promują adaptację.

Jednostka podporządkowana, przestrzegająca kulturowo uznanego systemu wartości i wybierająca działanie zgodnie z nakazem kultury, a więc spełniająca funkcje wobec systemu, nie ulega dewiacji, czyli jest przystosowana i otrzymuje za to gratyfikacje, aby utrwalić swoje funkcje w systemie.

Teorie strukturalno-funkcjonalne określają wiele mechanizmów gwarantujących utrzymanie porządku społecznego. W odpowiedzi na nie pojawiły się koncepcje, których z perspektywy prowadzonej analizy nie nazwałabym opozycyjnymi. One również za najistotniejszy cel uznają spójność systemu społecznego, choć analizują ją z perspektywy sytuacji zagrożenia. Chodzi o teorie konfliktu. Za ich „ojców” uważani są Karol Marks i Georg Simmel, którzy jako pierwsi głosili, że zjawisko konfliktu stanowi zasadniczy element życia społecznego. Lewis A. Coser (2006), podobnie jak Simmel, podkreśla jego pozytywne funkcje przyczyniające się do wzrostu poziomu adaptacji lub integracji społecznej. Konflikt jest istotnym rysem życia społecznego, ponieważ może być środkiem do osiągnięcia koherencji społecznej. Dzieje się tak dlatego, że konflikt stanowi czynnik zwiększający zdolności adaptacyjne systemu. Konflikt to wyzwanie stojące przed grupą; im lepiej sobie z nim poradzi, tym lepsze zdolności adaptacyjne ujawnia (i szybciej się rozwija). Źródłem konfliktu poszukuje Coser jednak w aspiracjach jednostek, a nie w atrybutach struktury społecznej i z tej perspektywy analizuje wpływ konfliktu na strukturę, nie odwrotnie. Z kolei Marks uważa, że to nierówność społeczna stanowi zarzewie konfliktów i sprzeczności, a Maks Weber upatrywał ich w charyzmatycznym przywództwie (za: Turner 2004, s. 175 i n.).

Coser różnicował efekty konfliktów w zależności od rodzaju systemu społecznego. W systemach zwartych dochodzi najczęściej do konfliktów gwałtownych, ujawniających silne sprzeczności, konflikty mniej intensywne podlegają zaś kontroli przez typowy dla tego rodzaju społeczeństw (mało plastycznych) silny aparat represji. Dlatego konflikt w systemie zwartym narusza podstawy konsensusu i prowadzi do całościowej zmiany systemu (rewolucja). Natomiast w systemie otwartym konflikty są częste, lecz mało gwałtowne, i spełniają pozytywną funkcję. Koncepcja cytowanego autora zyskała miano funkcjonalnej teorii konfliktu właśnie dlatego, że przypisywał on konfliktom funkcję ważną z perspektywy systemu – jego regulację.

Teorie konfliktu uzyskały niepodważalny status w socjologii, pewnie za sprawą ich prekursorów. Współcześnie są podejmowane już w nowoczesnej wersji, głównie przez nurt neomarksistów. Przykładem niezwykle ciekawym z perspektywy polskiego społeczeństwa jest koncepcja Alaina Touraine’a (1984), który postrzega społeczeństwo jako zhierarchizowane systemy działania, czyli stosunki społeczne między podmiotami, te z kolei powołują do istnienia systemy społeczne, tzn. mechanizmy formowania praktyk społecznych. Sednem zmiany jest konflikt między dwoma przeciwstawnymi ruchami społecznymi. Ruch społeczny jest działaniem zbiorowym, zorganizowanym przez aktorów społecznych, skierowanym ku przeciwnikowi klasowemu w celu przejęcia kontroli społecznej nad historycznością danego społeczeństwa; konstytuuje się, gdy przeciwnik jest dostrzegalny, a gra między aktorami toczy się o zasady społecznego tworzenia rzeczywistości. W rozumieniu cytowanego autora podmiotami działającymi są uczestnicy ruchu społecznego. Funkcjonowanie społeczeństwa wyznaczone jest przez jego „historyczność” i stosunki klasowe między podmiotami. W tej koncepcji konfliktu ruch społeczny zmierza do przejęcia „władzy” nad „historycznością” społeczeństwa, czyli zdolnością tworzenia orientacji kulturowych.

Strukturę podjętej analizy warto uzasadnić przez wskazanie jeszcze jednej, zupełnie różnej od poprzednich, teorii. Jest to właściwie grupa teorii, których sedno tkwi w interpretowaniu zachowań ludzkich, dlatego uznawane są za indywidualistyczne. Jednak w trakcie analizy dochodzi się do wniosku, że motorem owych zachowań są określone zasady społeczne. Chodzi o teorie wymiany społecznej. Najbardziej znaną socjologiczną wersją tej koncepcji jest ujęcie George’a C. Homansa. Funkcjonowanie społeczeństwa opiera się na nieustannej, wzajemnej wymianie nagród materialnych i niematerialnych pomiędzy jednostkami, a ludzie wchodzą w interakcje z innymi, kierując się bilansem korzyści i strat. Jego teoria (oparta na behawioryzmie) zawiera podstawowe zasady wymiany. Twierdzenia te można sprowadzić do paru podstawowych mechanizmów: ludzie podejmują działania, które w przeszłości

były nagradzane, które przypominają nagradzane w przeszłości zachowania, oraz te, które przynoszą bardziej wartościowe rezultaty. Im częściej w niedawnej przeszłości jednostka otrzymywała nagrodę, tym mniej wartościowa staje się dla niej każda następna nagroda tego samego typu. Z kolei gdy dane zachowanie nie doprowadzi do oczekiwanej nagrody, wówczas pojawi się u jednostki agresja. Swoistym podsumowaniem tych zasad jest twierdzenie o racjonalności: wybierając pomiędzy alternatywnymi działaniami, jednostka wybierze takie, dla którego, jak wynika z jej obserwacji, wartość rezultatu pomnożona przez prawdopodobieństwo otrzymania go jest większa (za: Jasińska-Kania 2006, s. 68). Z przedstawionej charakterystyki można wywnioskować, że proces adaptacji jednostki to uczenie się zachowań przynoszących jak najwięcej korzyści, brak umiejętności przewidywania rezultatów (nagrody) swoich zachowań będzie zaś wskazywać na słabe przystosowanie i wiązać się z przejawem agresji.

Przytoczone koncepcje, choć z gruntu różne, mają jedną cechę wspólną – dążenie do utrzymania funkcjonalności systemu społecznego (utrzymania go w równowadze) przez szereg mechanizmów regulacyjnych: normy, role, wzory orientacyjne, wychowanie, instytucjonalizację, rytuały, sankcje, wzmocnienia pozytywne i negatywne lub konflikt. Poszukiwanie i dostrzeganie owych mechanizmów przez przedstawicieli wspomnianego nurtu w socjologii jest niejako odzwierciedleniem dążeń równoległe toczących się psychologii, oczywiście z perspektywy jednostki będącej w dyspozycji systemu społecznego (np. behawioryzm).

Zwrot w myśleniu o relacji człowiek – środowisko (przyroda, społeczeństwo) nastąpił w socjologii humanistycznej, określanej też mianem socjologii rozumiejącej. Obejmuje ona wiele zróżnicowanych teorii, których jednak wspólną osią pozostaje zainteresowanie przeżyciami jednostek. Najlepiej dążenia socjologii humanistycznej zinterpretowali Maks Weber i Florian Znaniecki.

Zdaniem Webera, rzeczywistość społeczna powinna być ujmowana z perspektywy wartości. Działania społeczne to działania skierowane na wartości, którym działający przypisują subiektywny sens. Weber postrzega je jako akty konstytuujące stosunki społeczne i w tym sensie są one wzorami zachowań składających się na instytucje społeczne. Skoro przyjmujemy, że działania społeczne są sensowne, to ważne jest zrozumienie ich sensu, a to z kolei staje się możliwe przez docieranie do motywu działania jednostki, tzn. należy odkryć wartość, do której ona dąży i która umożliwi realizację tego działania (zob. Mokrzycki 1971).

Znaniecki z kolei konstruuje wyznacznik humanistyczny badań w naukach społecznych, czyli zasadę odkrywania w przedmiotach kulturowych

takiego znaczenia i sensu, jaki został im nadany przez jednostki używające tych przedmiotów (zob. Mokrzycki 1971).

Do tradycji socjologii humanistycznej nawiązuje teoria interakcjonizmu symbolicznego należąca do szerszego paradygmatu tzw. socjologii interpretatywnej.

Podwaliny interakcjonizmu symbolicznego stworzył Georg H. Mead (1975), który ukazał adaptację organizmów jako proces komunikacji. W relacji ze środowiskiem organizm nie pozostaje bierny, tak jak to zakładał behawioryzm, lecz selekcjonuje i wyodrębnia te bodźce, które są ważne. Od zasady tej selekcji będzie zależeć sukces adaptacyjny. Istoty, zarówno ludzkie, jak i zwierzęce, dzięki zmysłom dokonują projekcji środowiska, w którym żyją. Zwierzęta reagują na gesty innych zwierząt, dostosowując swe działanie tak, aby zwiększyć swoje szanse adaptacyjne. Zachowania zwierząt są procesem komunikacji – konwersacją za pomocą gestów. Organizmy ludzkie także posługują się gestem, ale uzyskały ponadto sprawność posługiwania się gestem znaczącym (symbolem), który posiada tę samą wartość dla danej jednostki, jak również dla innego człowieka.

W procesie adaptacji ważną rolę odgrywa umysł. Przez swoją funkcję – myślenie i świadomość wiąże jednostkę z otoczeniem. Dzięki myśleniu dochodzi do kontrolowania znaczeń cech i obiektów istotnych dla danej jednostki, a wyabstrahowanych w trakcie relacji z otaczającym środowiskiem, natomiast świadomość jest funkcją pozwalającą człowiekowi dokonywać selekcji i wybierać działanie skuteczne. Proces komunikacji nie jest przez Meada rozumiany jako transfer pomiędzy świadomością poszczególnych jednostek. Człowiek musi nie tylko dysponować symbolicznym wyobrażeniem obiektów, w stosunku do których kieruje swoje działanie, lecz także posiadać symboliczną reprezentację siebie jako działającego obiektu. Jednostka patrzy na siebie tak, jak patrzą na nią inni ludzie, i zgodnie z odczytywanym obrazem przystosowuje swoje reakcje. Gdy człowiek ma w swoim umyśle całościowy, symboliczny obraz swojej osoby, wówczas kształtuje się jego samoświadomość. Samoświadomość wyłania się zawsze z procesu interakcji z innymi jednostkami, a więc jest to doświadczenie wtórne, możliwe tylko jako konsekwencja społecznych oddziaływań. Człowiek nie rodzi się człowiekiem – staje się nim (por. Krzeмиński 1986).

Symbolicznym reprezentantem samoświadomości w doświadczeniu jednostki jest jej jaźń – swoista struktura, w obrębie której dokonują się indywidualne doświadczenia. Dzięki jaźni człowiek może oddziaływać na samego siebie, tak jak na innych, może udzielać sobie wskazań, tzn. konstruować swoje działanie. Proces ten polega na postrzeżeniu rzeczy, ocenieniu jej, nadaniu znaczenia, a następnie podjęciu działania. Zachowanie jednostki nie

jest więc rezultatem sił, takich jak naciski środowiskowe, bodźce, motywy, postawy czy idee, lecz wynikiem sposobu, w jaki interpretuje i poczyną sobie w działaniu, które sama konstruuje. Proces ten jednak odbywa się w kontekście społecznym. Grupa lub działanie zbiorowe polega na wzajemnym dostosowaniu indywidualnych działań, w których ludzie interpretują i uwzględniają swoje poczynania. Nie jest ona (ono) stabilna, sama w sobie jest procesem, w toku interakcji społecznych ulega nieustającym przeobrażeniom.

Rozważania Meada kontynuowane były przez jego uczniów i wyznawców. Najbliższe koncepcji Meada było stanowisko Herberta Blumera i tzw. szkoły chicagowskiej. Według Blumera społeczeństwo i jaźń jednostki można opisać w kategoriach procesu. Blumer mówi o „wykonywaniu roli” (*Mead: role making – role playing – role taking*), co rozumie jako odczytanie i odegranie scenariusza tej roli (aktywność). Można przypuszczać, że zgodnie z takim założeniem adaptacja człowieka będzie polegać na właściwym odczytaniu roli, jej interpretacji, a potem odegraniu zgodnie ze scenariuszem narzucanym czy wynegocjowanym w trakcie interakcji społecznej z otoczeniem (por. Turner 2004).

Thomas Kuhn i szkoła Iowa traktują jaźń jednostkową jako strukturę wytwarzającą się w wyniku internalizacji norm statusu danej roli. Kuhn przyjmuje, że jednostka odczytuje oczekiwania społeczne i przyjmuje biernie dany schemat roli, a więc przystosowuje się w ten sposób (por. Turner 2004).

Kontynuatorem myśli Meada jest Ervin Goffman. Swoją koncepcję interakcjonizmu przedstawił w książce *Człowiek w teatrze życia codziennego* (1959, pierwsze wyd. pol. – 1977). Podstawową kategorię analizy życia społecznego u Goffmana stanowi „przedstawienie”. Jest to forma bezpośredniej interakcji, w której jednostka albo zespół przedstawia swą tożsamość i rolę aktualnym partnerom tak, aby móc kontrolować wywierane na nich wrażenia. Inwentarz środków ekspresji, którymi dysponujemy w życiu codziennym, jest bardzo bogaty – składają się na niego słowa, gesty, wyraz twarzy, etykieta, ubiór, maniery itd. Przedstawienie odbywa się na scenie, a przygotowania w kulisach. Każde przedstawienie jest przez aktorów starannie przygotowywane, a większość z nich wymaga ukrywania owych przygotowań (przygotowania są z natury niejawne). Jednostka działa tak, by zrobić na innych wrażenie: wie, że będzie manipulowała, dlatego tak ważny jest „inauguracyjny występ”, który wprowadza definicję sytuacji (łatwiej ją utrzymać, niż modyfikować). Dobre wrażenie jest bardzo cenne, ale „idealizacja negatywna” też często bywa w cenie. Aktor zawsze chce osiągnąć największe korzyści, jakie we własnej ocenie może uzyskać. Wrażenia wywoływane u innych dzieli Goffman na przekazywane i wywołane – istnieje między nimi wyraźna asymetria komunikowania (odbiorca naszej gry zawsze widzi więcej, niż chcemy pokazać). Goffman sprowadza interakcję społeczną do gry społecznej, w której obie strony chcą ukryć

niewygodne dla siebie informacje, a partnerowi podsunąć wygodne po to, aby pokierować przebiegiem interakcji. Czasem można pomyśleć, że Goffman traktuje aktorów jak przeciwników, którzy starają się, przez swoje zachowanie i odpowiednie wykorzystywanie posiadanych zasobów, maksymalizować swoje korzyści kosztem partnerów. Wywołanie i podtrzymanie u partnera korzystnej dla jednostki definicji sytuacji jest jednym z podstawowych aspektów kierowania działaniami innych (por. Sztompka 2008, s. 41–48).

Z perspektywy rozważań nad adaptacją, parafrazując koncepcję Goffmana, można konstatować, że przystosowanie społeczne będzie polegało na umiejętności wywierania na partnerach wrażenia prawidłowego odgrywania wymaganej w danej sytuacji roli społecznej. Odgrywając daną rolę, jednostka może się starać wywołać u odbiorcy przekonanie, że posiada ona pewne cechy osobowe, które odpowiadają oczekiwaniom wobec tej roli. Do przemyśleń Goffmana powrócę w kolejnym rozdziale, powołując się na jego rozważania o piętnie (którym może być także niepełnosprawność) oraz zarządzaniu nim.

Socjologia fenomenologiczna zakładała bezwarunkowo pierwszeństwo świadomości i subiektywnych znaczeń w interpretacji działań społecznych, pomijając tym samym pytanie o wszystko to, co świadomością nie jest.

Główny przedstawiciel, a nawet twórca fenomenologii na gruncie socjologicznym – Alfred Schütz (2008) – studiował filozofię Edmunda Husserla, ale także innych wybitnych myślicieli: Williama Jamesa, Johna Deweya, Henriego Bergsona. Wszyscy oni rozważali subiektywny świat życia codziennego (od Husserla „świat przeżywany”), wewnątrz którego człowiek działa. Rzeczywistość jest dana tylko jako jej interpretacje dokonane przez uczestników życia społecznego, oddziałujących wzajemnie na siebie i w toku tej interpretacji „konstruujących” swój intersubiektywny świat, mylnie postrzegany przez nich jako obiektywny świat przedmiotów. Owa rzeczywistość społeczna to dziedzina intersubiektywnych wyobrażeń, przekonań, wartości, znaczeń i interpretacji, w której jednostki bez trudu porozumiewają się ze sobą, trudność pojawia się wówczas, gdy dochodzi do przekraczania granic tego obszaru nazwanego przez Schütza „biograficznie zdeterminowaną sytuacją”. Dzięki typizacji innego, czyli definiowaniu roli partnera, człowiek określa swoją rolę. Potoczne konstrukty używane do określania drugiego i samego siebie mają społeczne źródła i są ujmowane jako wzory typowych konstruktów. Często dochodzi do ich instytucjonalizowania w postaci standardów zachowań (por. Mokrzycki 1984). Czy z przedstawionego krótkiego zarysu fenomenologii Schütza można wysnuć jakieś implikacje rozważań nad adaptacją? Myślę, że tak. Otóż poznanie wzorów działań i standardów zachowań dzięki społecznemu uczeniu się oraz własnemu doświadczeniu pozwoli przewidywać motyw działania drugiego człowieka w danej sytuacji i w związku z tym odpowiednio się

zachować. Oczywiście nie wszystkie działania da się przewidzieć w nowej sytuacji i zaprojektować własne, jedynie te racjonalne, czyli rozsądne, jasno i wyraźnie określone (zestandardyzowane). Niekonwencjonalne, niezgodne z przyjętymi w danym fizyczno-społeczno-kulturowym środowisku, zachowania wymagają podjęcia ryzyka. Zatem adaptacja do zmiany będzie łatwiejsza dla tego, kto wyposażony w wiedzę potoczną i posiadający duże doświadczenie w przewidywaniu motywów zachowań innych – zgodnie z poznanymi wzorami działania – potrafi zaryzykować i przewidzieć zasady postępowania partnera interakcji w nowej sytuacji.

Socjologia rozumiejąca przypisuje więc znaczeniu działania i jego interpretacji prymat w wyjaśnianiu ludzkiego zachowania, pojęcia strukturalne nie odgrywają w niej zasadniczej roli. Takie podejście jest opozycyjne wobec wcześniej omówionych kierunków, czyli funkcjonalizmu i strukturalizmu, w których struktura (społeczeństwo, grupa) stanowi o działaniu jednostki, reguluje je przez system ograniczeń i przymusów.

Dalsze rozważania nad ujmowaniem adaptacji w teoriach socjologicznych warto skierować na koncepcje, które zaprzestają dualistycznego traktowania społeczeństwa i człowieka. Można je rozpocząć od najbardziej znanego przedstawiciela teorii strukturalistycznych – Anthony’ego Giddensa.

Giddens (2001) wprowadza pojęcie struktury (używa pojęcia typowego dla funkcjonalizmu i strukturalizmu, ale formułuje je inaczej) i strukturyzacji jako próby określenia warunków, które rządzą ciągłością i rozpadem struktur. Wyodrębnienie powiązań pomiędzy strukturą a strukturyzacją oznacza dla wspomnianego autora badanie procesu reprodukcji praktyk społecznych. Owe praktyki mają charakter językowy i składają się z trzech, wyodrębnionych w sposób analityczny, warstw: komunikacyjnej, normatywnej i władzy (Giddens 2001, s. 99). Mowa i język dostarczają wielu użytecznych wskazówek co do tego, w jaki sposób konceptualizować procesy tworzenia i odtwarzania społecznego. Ponadto mowa zakłada istnienie podmiotu, język zaś – dzięki swoim właściwościom strukturalnym – doprowadza do aktów mowy, do dialogu. Każda interakcja wiąże się z zamierzoną komunikacją, z działaniem władzy i z relacjami natury moralnej oraz zakłada ich wzajemność (Giddens 2001, s. 103).

Procedury uczestniczące w reprodukcji systemów społecznych autor określa regułami i zasobami. Przez „systemy społeczne” Giddens rozumie uporządkowane w czasie i przestrzeni praktyki społeczne, takie jak społeczeństwo, społeczność lokalna, a także większe, np. system kapitalistyczny. Reguły życia społecznego traktuje jako uogólnione procedury stosowane w ustanawianiu/odtwarzaniu praktyk społecznych – reguły moralne, reguły znaczeń lub konwencji. Reguły mogą wytwarzać różne kombinacje metod i form rzą-

dzących komunikacją, interakcją i wzajemnym przystosowaniem się ludzi. Natomiast zasoby (alokacyjne, autorytetu) to środki, dzięki którym zdolność dokonywania przekształceń jest wykorzystywana jako władza w rutynowym przebiegu interakcji społecznej (struktura dominacji). Struktura jest więc dwoista, czyli złożona jednocześnie z wirtualnych reguł (schematów) i z zasobów, które są rzeczywiste. Reguły i zasoby nie tylko są wykorzystywane do tworzenia struktur, lecz stanowią także elementy zasad strukturalnych i wiążą się z instytucjonalizacją systemów interakcji. Instytucje są utrwalonymi i rozprzestrzonymi systemami interakcji społecznej, w których podtrzymywany jest porządek społeczny. Struktury tworzą zatem ramy, w których przebiegają ludzkie działania, i tylko w tym sensie wpływają na ich przebieg i je determinują – z jednej strony przez tworzenie barier ograniczających działanie, z drugiej przez wspomaganie i stymulację działania (za: Turner 2004, s. 573 i n.).

Ludzkie czynności społeczne są powtarzalne, reprodukowane, a ich opis wymaga znajomości form życia. Ciągłość praktyk zakłada refleksyjność. Podmiot działa ze względu na pewną motywację, dokonuje racjonalizacji działania. Każde działanie jest refleksyjnie monitorowane, tzn. autorzy rozumieją teoretyczne przesłanki własnego działania (racjonalizacja). Jednak nie wszystkie działania są pod kontrolą i nie zawsze można przewidzieć konsekwencje swojego działania, nawet jeśli jest zamierzone. Niezamierzone czyny dają się odróżnić od niezamierzonych konsekwencji, ale odróżnienie to jest nieistotne. Konsekwencje czynu zamierzonego czy niezamierzonego to zdarzenia, do których by nie doszło, gdyby aktor zachował się inaczej, ale których uniknięcie nie leżało w jego mocy. Niezamierzone czyny są bezrefleksyjne, pozbawione kontroli, niezamierzone konsekwencje zaś są produktem ubocznym regularnych zachowań refleksyjnie podejmowanych przez ich uczestników. Tworzenie i odtwarzanie społeczeństwa należy więc traktować jako kompetentne dokonania jego członków. Nie są to procesy mechaniczne i nie muszą być też w pełni uświadamianymi zdolnościami aktorów. Społeczeństwo jako struktura nie jest rzeczywistością nadrzędną, lecz służy aktorom do tworzenia wzorów relacji społecznych w czasie i przestrzeni, stanowi „część” autorów w konkretnych sytuacjach. Kiedy podmioty działania podejmują interakcję w systemach społecznych, wtedy odtwarzają reguły i zasoby bądź je przekształcają. Zatem interakcja społeczna i struktura społeczna wpływają na siebie nawzajem (za: Turner 2004, s. 575).

Autor teorii strukturacji, idąc śladem Alfreda Schüza, zwraca uwagę na zagadnienie, które można rozpatrywać z perspektywy adaptacji społecznej człowieka, choć już nie w kontekście dwoistości relacji jednostka – społeczeństwo. Aktorzy w swych codziennych czynnościach wykorzystują typowe

schematy (wzory) w rutynowym radzeniu sobie w sytuacjach społecznych. Znajomość procedur czy też umiejętności stosowania technik podejmowania działalności społecznej zapewnia ogólną zdolność reagowania na nieskończone różne okoliczności społeczne i wpływania na nie. Zatem zdobycie owej wiedzy (zasoby) ułatwia wchodzenie w codzienne interakcje, daje poczucie bezpieczeństwa i, co ważne, ma charakter raczej praktyczny niż teoretyczny. Rutynizacja wzorów interakcji zapewnia im ciągłość w czasie, reprodukcją przez to strukturę (reguły i zasoby) oraz instytucje. Z kolei regionizacja interakcji porządkuje działanie w przestrzeni przez rozlokowanie aktorów w miejscach wzajemnie od siebie zależnych i przez określenie, jak się mają przedstawić i jak działać. Regionalizacja interakcji sprzyja stałości szerszych wzorów strukturalnych i bezpieczeństwu ontologicznemu aktorów przez porządkowanie interakcji w czasie i przestrzeni.

Społeczeństwo w wizji Giddensa jest strukturą rozwijającą się „wewnątrz”. Tworzą ją aktorzy, korzystając z pewnych procedur (reguły) i dysponując środkami (zasoby), działając i wchodząc w interakcje rozciągnięte w czasie i przestrzeni. Znajomość reguł nie musi być uświadomiona, są to wzory nabywane przez uczestniczenie w praktykach społecznych, zasoby zaś to pewne udogodnienia ułatwiające działanie, generujące władzę. Tak opisana struktura działa na zasadzie ciągłego odtwarzania i reguł, i zasobów, a odtwarzanie jest zarazem aktem kreacji.

To, co dla Giddensa stanowi schematy, wzory radzenia sobie w rutynowych sytuacjach społecznych, Pierre Bourdieu – kolejny przedstawiciel strukturalizmu – określa mianem habitusu, czyli zbiorem społecznie wykształconych dyspozycji jednostki, takich, które zostały wprowadzone w sferę ludzkich nawyków. Dotyczy on myśli, percepcji, oceniania i działania. A zatem wybory i działania człowieka nie są całkowicie swobodne.

Bourdieu swoją koncepcję nazwał strukturalizmem konstruktywistycznym, a jej zasadniczą tezę można ująć następująco: struktury społeczne wywierają nacisk i ograniczają wolę podmiotów, lecz zarazem ludzie posługują się swoimi zdolnościami do myślenia, refleksji i działania, aby konstruować zjawiska społeczne i kulturowe (za: Turner 2004, s. 593). W typowych sytuacjach społecznych jednostka wykorzystuje zasób scenariuszy zachowań i wiedzy, co ukazuje ją jako mającą pewien obraz świata i przygotowaną do reakcji w określonej sytuacji. Ów obraz jest skorelowany z pozycją klasową jednostki – sceną jej działania, do której dostosowane są praktyki społeczne. Dlatego habitus jest zakorzeniony w podświadomości człowieka i uważany za sferę własną danej jednostki. Nie stanowi on sztywnego konstruktów, przez doświadczenie i praktyki społeczne jednostka go wciąż modyfikuje, konstruuje i rekonstruuje. Jednak nabywany jest w procesie socjalizacji, głównie pierwotnej, dlatego duże znaczenie w jego

kształtowaniu ma grupa typowa dla człowieka (habitus klasowy), a interioryzacja wartości, celów, zasad, wzorów zachowania grupy zapewnia jednostce poczucie bezpieczeństwa poznawczego. Nabycie habitusu pomaga w poruszaniu się w przestrzeni pól. Nie jest jedynie nawykowym działaniem, lecz Bourdieu powiązuje je z „praktyczną improwizacją”, która polega na „umiejętnym i kontrolowanym oddaniu się strumieniowi działania, *the flow of action*” (Bielik-Robson 2000, s. 143). Habitus więc ułatwia adaptację społeczną w przestrzeni określonego pola. Jednak rozbieżności w zachowaniach przypisanych danym polom składowym, które warunkują habitus, powodują rozszczepienie, rozdarcie w samym habitusie, a zarazem uplastyczniają jednostkę, każą racjonalizować swoje działania, a czasami wzmagają dążenia do zawłaszczania uniwersum symbolicznego danego pola. Jednak kształtowanie habitusu może mieć charakter przemocy symbolicznej, wtedy kiedy dąży do utrwalenia pozycji jednostki w danej klasie społecznej (arbitralność kulturowa), uniemożliwiając tym samy awans społeczny (przejście z klasy do klasy). Habitus integruje moralnie i intelektualnie klasę czy grupę społeczną, a tym samym uniemożliwia zrozumienie wprowadzanego ograniczenia w systemie. Człowiek staje się zaprogramowany na odtwarzanie habitusu klasowego, nie jest w stanie zrozumieć własnej (grupowej) arbitralności kulturowej. Habitus staje się zatem strażnikiem reprodukcji praktyk społecznych, a tym samym utrwała porządek społeczny. Jest narzędziem wewnętrznej, samoorganizującej organizacji klasowej (Bourdieu 2006).

Podejścia Giddensa i Bourdieu ukazują społeczeństwo jako system, ustrukturalizowany, wykorzystujący wytworzone wewnętrznie praktyki do ciągłego trwania i kreowania siebie w określonych ramach. Adaptacja podmiotu do życia w takim systemie wydaje się jednym z mechanizmów odtwarzania systemu. Nie musi być uświadamiana, raczej ma wymiar zautomatyzowany (zrutynizowany i zregionalizowany), tzn. przebiega naturalnie, praktycznie, przez uczestnictwo i zaangażowanie w praktyki społeczne. Działanie i interakcje ubrane we wzory zachowań czy habitus są realizowane przez jednostki ze względu na jedną, nie do końca uświadomioną motywację – potrzebę bezpieczeństwa ontologicznego.

Wskazani autorzy więcej uwagi poświęcają w swych koncepcjach praktykom społecznym, które miały za zadanie utrwalac system przez ciągłą jego reprodukcję, a nie go doskonalić. Co prawda Giddens stwierdził, że proces reprodukcji zawsze wiąże się z procesem kreacji, Bourdieu zaś zakładał możliwość zaangażowania się podmiotu w tworzenie habitusu, jednak nie rozbudowali w tym kierunku swych koncepcji.

W dalszym ciągu analizy warto przedstawić jeszcze jedną koncepcję rozważającą wewnętrzną właściwość systemów umożliwiającą im taką samoorga-

nizację, która napędzałaby ich rozwój. Chodzi o szeroko pojętą teorię *autopoiesis* (od gr. *auto* – sam i *poiein* – tworzenie, czynienie), której główną tezą jest stwierdzenie, że składniki systemu są wykorzystywane do produkcji nowych elementów i ich powiązań, które tworzą system. Twórcami teorii *autopoiesis* są Humberto Maturana i Francisco Varela. O ich wkładzie w rozwój owej koncepcji wspomniałam już przy okazji analizy nurtów psychologicznych ujmujących rozwój jako właściwość systemu, chociażby dlatego że pierwotnie autokreatywnym i samoorganizującym się systemem jest człowiek. Inny przedstawiciel teorii autopojezy – Niklas Luhmann – sądzi, że nie należy jej ograniczać do systemów żywych, tylko rozszerzyć jej zastosowanie na systemy społeczne i psychiczne. Samoodnoszenie się (autoreferencja – wzięte od Maturany i Vareli) – rozumiejąc pod tym cokolwiek funkcjonujące jako całość, jako system, bądź też jako element, operacja, struktura czy granica systemu – według Luhmanna jest wytworem procesów wewnątrzsystemowych. Odnosi się to także do autonomii oraz operacyjnego zamknięcia systemu. System jest zamknięty operacyjnie i strukturalnie, lecz otwarty poznawczo, co oznacza, że z zaobserwowanych różnic, jakie system, na podstawie wypracowanej na własny użytek teorii czy koncepcji samego siebie, projektuje na swoje środowisko, sam system wypracowuje własne, wewnętrzne zróżnicowanie, co wpływa zwrótnie na procesy wewnątrzsystemowe (za: Skąpska 2007). Autopojeza jest procesem rekursywnym, a więc symetrycznym i niehierarchicznym. Rekursywnie zamknięty system sam wytwarza wykorzystywane przez siebie jedności, wyklucza też bezpośrednią obserwację jedności z zewnątrz (Luhmann 2007, s. 448–449). Obiektywny punkt widzenia jest iluzją i wobec całej rzeczywistości nikt nie może być bezstronnym obserwatorem. Podobne idee wypowiadają Maturana i Varela, według których świat istnieje w procesie poznawania go. Nie istnieje zatem obiektywna rzeczywistość, lecz jedynie subiektywne formy doświadczenia. A świadomość – ich zdaniem – powstaje wraz z językiem. Jej prekursorem jest komunikacja, która nie oznacza przekazywania wiadomości, ale raczej koordynację zachowań w wyniku nieustannych wzajemnych interakcji. Procesy społeczne opierają się na procesach komunikacji będących zawsze ich medium, proces samo-odnoszenia się (autoreferencji) systemu społecznego wymaga komunikacji, której przedmiotem jest komunikacja. Oprócz komunikacji o komunikacji Luhmann podkreśla obserwację obserwacji oraz użycie władzy w stosunku do osób posiadających władzę (za: Mazur, Jaksza 2004).

Przez „system” Luhmann rozumie procesualny i dynamiczny „efekt wytwarzania różnic”, co zastąpiło w teorii systemów klasyczną różnicę między całością i częścią. W konsekwencji jest to relacja między systemem a wszystkim, co nim nie jest, ustanawiana przez obserwatora, którym jest sam system.

System nie tyle więc istnieje w jakimś otoczeniu, ile jest od niego odróżnialny. W tym też sensie jest on pozbawiony samodzielnej tożsamości – istnieje tylko „w odniesieniu” do otoczenia, a otoczenie – w odniesieniu do systemu (za: Skąpska 2007). Systemy, by trwać i zachować własną tożsamość, muszą ukształtować reguły samoobserwacji, które wychwytyują tę różnicę. Jest to zatem teoria systemów otwartych na środowisko, co z kolei zakłada wymianę między środowiskiem a systemem, czyli czyni system otwartym na środowisko. Autopojeza oznacza także samoodnoszenie się w obrębie różnic systemowych. Zewnątrzsystemowe elementy, operacje i procesy prowadzą do wewnątrznie warunkowanego procesu rozwoju systemu, jego stałej samoreprodukcji. Strukturalnie zamknięte wobec siebie systemy mogą być jednak zarazem strukturalnie sprzężone, a zatem w każdym z nich mogą istnieć struktury, które rozwijają się pod wpływem zakłóceń zachodzących w ramach jednego z nich.

Luhmann dążył do redukcji kompleksowości środowiska w odniesieniu do systemu wzajemnie powiązanych działań. Wyodrębnił w tym zakresie trzy mechanizmy społeczne, funkcjonujące w trzech wymiarach: temporalnym (redukcja kompleksowości czasu), materialnym (porządkowanie działań w przestrzeni fizycznej) i symbolicznym (selekcja wielości i kombinacji symboli). System autopojetyczny definiowany jest więc w terminach jego własnej organizacji, nie zaś w terminach jego elementów czy własności tych elementów (za: Mazur, Jaksza 2004).

Spółeczeństwo może być *autopoietic*, jednocześnie spełniając *autopoiesis* wszystkich osób, które je tworzą. Systemy ludzkie nie są jednak odrębnymi składnikami systemu społecznego, lecz przez wzajemne relacje – samoodniesienie – tworzą system. Osoby nie mogą powstawać ani trwać bez systemów społecznych, a systemy społeczne nie mogą powstać ani trwać bez osób. Wszystkie elementy, które tworzą system (także ludzie), nie są trwałe, a więc muszą być stale reprodukowane. Wyodrębnienie systemu ze środowiska następuje dzięki różnicowaniu opartym na sensie, którego sednem jest przetwarzanie informacji, aby tworzyć nawiązania (Luhmann 2007, s. 66–67). Stałość struktur, a zarazem otwartość systemu na środowisko umożliwiają jego rozwój dzięki przetwarzaniu informacji, siłą napędową (sensem) zaś owego rozwoju jest przyszłość.

Koncepcji Luhmanna zarzuca się przeteoretyzowanie, zresztą on sam twierdzi, że jego idea, dopracowywana od lat 60. XX wieku, jest swego rodzaju konstruktem teoretycznym, wciąż otwartym na zmianę. To, co wzbudziło moje zainteresowanie w odniesieniu do adaptacji społecznej rozumianej jako proces umożliwiający ciągłe doskonalenie się i rozwój, to ujmowanie człowieka w ścisłym związku z jego środowiskiem. Człowiek jako system otwarty różnicuje się

w ramach środowiska, aby móc podjąć interakcję – działanie oparte na komunikacji – z innym systemem ludzkim, po to aby się doskonalić jednostkowo i gatunkowo. Każde wydarzenie komunikacyjne ma sens i jest konstytuowane przez ów sens. System ludzki rozwija się dzięki samoodnoszeniu się do własnych, dokonywanych przez siebie obserwacji (doświadczenia), wytwarza koncepcję siebie, którą projektuje na środowisko, i dalej wypracowuje własne wewnętrzne zróżnicowanie, co zwrotnie wpływa na procesy wewnątrzsystemowe.

*

Przedstawione teorie ukazują różne oblicza adaptacji w ujęciu socjologicznym. Pierwsze, podobnie jak koncepcje psychologiczne, traktowały adaptację społeczną jako ciągłe dążenie człowieka do homeostazy egzekwowane przez społeczeństwo – albo przez wytwarzanie wewnątrzspołecznych mechanizmów regulacyjnych, albo przez wskazanie właściwości człowieka, które sprzyjają lub mogą utrudniać ową regulację, a w konsekwencji adaptację. Takie dualistyczne spojrzenie na układ jednostka – społeczeństwo uprawomocnione było przez lata oddzielnym traktowaniem człowieka i społeczeństwa, głównie przez tradycyjnie zaangażowane w ów układ nauki – psychologię i socjologię.

Od połowy ubiegłego wieku coraz wyraźniej zarysowywały się stanowiska, w obu obszarach badawczych, traktujące człowieka i jego środowisko społeczne jako wzajemnie uzupełniające się systemy (układy, struktury), wyodrębniające się z jedności tylko po to, by zaszyły między nimi relacja, komunikacja, działanie. Jeden bez drugiego nie może być ukonstytuowany, gdyż ich wyodrębnienie zależy od siebie nawzajem. Można zauważyć pewne podobieństwo tworzonych przez psychologów i socjologów koncepcji, najwyraźniej zaznaczyło się to w przypadku teorii autopojęzy.

Przedstawiona w niniejszym podrozdziale analiza, której można zarzucić wiele wad i niedociągnięć, stanowi pewną koncepcję poszukiwania odpowiedzi na pytanie, jak współcześnie rozumieć adaptację społeczną człowieka. Nie chciałam powielać tradycyjnego ujęcia, tym bardziej że relację między współczesnym człowiekiem i współczesnym społeczeństwem trudno opisać w kategoriach wzajemnego dążenia do równowagi. Takie uproszczenie wymuszałyby przedmiotowe traktowanie jednostki oraz ilościowe ujęcie umiejętności i kompetencji społecznych wskazujących poziom przystosowania, a potem odnoszenie go do normy społecznej.

Rozwojowe ujęcie adaptacji społecznej, w moim odczuciu, wydaje się najlepiej oddającym sedno tego procesu. Takie jej rozumienie ukazuje ów proces jako ciągłe nabywanie doświadczeń przez interakcje społeczne, działanie i ko-

munikację. Człowiek w jedności ze środowiskiem konstruuje koncepcję siebie i realizuje ją w drodze ku przyszłości. Jest systemem zamkniętym o określonej strukturze, lecz otwartym poznawczo, jego wewnętrzne struktury ciągle się doskonalą, choć bez nacisków z zewnątrz, ponieważ nie istnieje w dychotomii z otoczeniem, lecz tworzy z nim jednolity, dopełniający się układ.

Adaptacja rozumiana w kategoriach rozwoju, jako kreatywnego procesu z jedynym wskaźnikiem w postaci wektora skierowanego na przyszłość, ukazuje drogę od narodzin do śmierci, w której jednostka ciągle staje się człowiekiem bez z góry określonych norm, od społeczeństwa otrzymuje zaś wsparcie w postaci zarysowania ram działania gwarantujących jej bezpieczeństwo ontologiczne. Trudno bowiem zaplanować, jaki ma być człowiek we współczesnym świecie, którego postęp także niełatwo przewidzieć w obliczu ciągłego niedookreślenia, płynności i zawirowań cywilizacyjnej drogi.

1.3. Adaptacja a socjalizacja i wychowanie – pedagogiczne ujęcie zagadnienia

Jak zauważa Stanisław Kowalik (w druku), „socjalizacja” staje się pojęciem trudnym do uchwycenia, ponieważ różne dyscypliny naukowe nadawały mu własne znaczenie, użyteczne z punktu widzenia prowadzonych badań.

Jednak snując rozważania nad adaptacją, niewłaściwe byłoby pominięcie problematyki socjalizacji, gdyż pomiędzy oboma zjawiskami zachodzi ścisła zależność. W przebiegu socjalizacji człowiek nabywa niezbędnych kompetencji umożliwiających mu poradzenie sobie w nowych sytuacjach społecznych oraz kształtuje swoją osobowość i tożsamość. Niektórzy badacze wręcz utożsamiają adaptację z socjalizacją (Hajduk 2008, s. 5), a większość uzależnia jej przebieg od prawidłowych rezultatów socjalizacji.

Zanim usytuuję rozważania nad socjalizacją na gruncie pedagogiki, chciałabym nawiązać do dwóch stanowisk, na które powołują się wszyscy badacze i teoretycy tego procesu, niezależnie od reprezentowanej dyscypliny. Chodzi o ujęcie socjalizacji w koncepcjach strukturalno-funkcjonalnych, reprezentowanych przez Talcotta Parsonsa, oraz w socjologii wiedzy (wyrastającej z interakcjonizmu symbolicznego) w wydaniu Petera Bergera i Thomasa Luckmanna. Warto pokrótce przybliżyć najistotniejsze założenia socjalizacji w obu ujęciach.

Parsons (1972) zakłada, że struktura osobowości jednostki powstaje w procesie socjalizacji przebiegającej w systemach społecznych. Ze struktur systemów, w których człowiek wzrasta, czerpie on wartości i normy kulturowe,

zinstytucjonalizowane w tych systemach. Autor wymienia trzy podstawowe etapy procesu socjalizacji: przebiegający w rodzinie, potem w szkole podstawowej i średniej, a następnie w szkole wyższej, a więc w najważniejszych grupach odniesienia jednostki. Człowiek w każdym systemie zajmuje pewną pozycję przez pełnienie przyznanych mu ról, przyswaja rządzące tam (czyli w systemie) reguły i uczy się ich przestrzegać. Parsons wprowadza pojęcie selekcji naturalnej, które wiąże się z przechodzeniem z poziomu niższego hierarchii społecznej do wyższego na zasadzie osobistego wyboru sposobu zachowania. Jednak siła jednostki pnącej się ku górze w hierarchii społecznej wiąże się z zachowaniem wzorów stratyfikacji społecznej zinternalizowanych w procesie socjalizacji od grupy odniesienia (przynależność społeczna). W każdej strukturze społecznej istnieje zestaw czterech funkcji (AGIL), które zapewniają jej przetrwanie. Dzięki adaptacji (A) system (jednostka, grupa) działa racjonalnie, gdyż przystosował się do otoczenia i może wspólnie z nim realizować cele, korzystając z jego zasobów. Czyli drugą funkcją jest osiągnięcie celów (G), dzięki czemu grupa (jednostka) realizuje swoje interesy. Integracja (I) zapewnia spójność wszystkim elementom systemu, z kolei przez zachowanie form i reagowanie w sytuacjach konfliktów (L) można liczyć na jego trwałość i wytrzymałość.

W strukturalno-funkcjonalnym podejściu socjalizacja, nawet jeśli odnosi się do jednostki, jest przede wszystkim procesem zapewniającym istnienie i funkcjonowanie systemów na wszystkich poziomach życia społecznego (ład społeczny).

Zakładanie stałości struktur społecznych przez niezmienny układ pozycji i ról ich elementów (metafora gotowych ubrań, które człowiek decyduje się nosić lub jest do tego zmuszany – por. Szacka 2008, s. 151) można spotkać jeszcze dziś w podejściach badawczych.

Niemalże równoległe do teorii strukturalno-funkcjonalnej, w opozycji do jej założeń, rozwinął się interakcjonizm symboliczny dający prymat interakcjom społecznym stanowiącym o strukturze grupy. Jednostka ludzka wrasta w grupę, zapoznając się z jej normami, wzorami zachowań, ewentualnymi, proponowanymi rolami, ale zawsze w trakcie relacji międzyosobniczych, zresztą rzeczywistość zastana jest konstruktem jednostek i bez nich nie istnieje (o czym była już mowa). Wizja społeczeństwa w teorii Meada – twórcy interakcjonizmu symbolicznego – oparta jest na użyciu symboli i wytwarzaniu reguł interakcji przez aktorów mających możliwość refleksyjnego odniesienia do siebie i świata. Na bazie podobnych założeń Berger i Luckmann (1983), posiłkując się fenomenologią Schütza, stworzyli koncepcję społecznego tworzenia rzeczywistości, w której socjalizacja jawi się jako proces przebiegający w codziennym życiu jednostki. Ponieważ ich podejście wywarło ogromny

wpływ na badaczy socjalizacji (i nie tylko), warto krótko scharakteryzować najistotniejsze punkty koncepcji określanej teoretycznie jako socjologia wiedzy.

Człowiek rodzi się z predyspozycjami do uspołecznienia i staje się członkiem społeczeństwa. Punktem wyjścia socjalizacji jest zjawisko internalizacji polegające na przenoszeniu znaczeń i ich sensu z otaczającego świata do świata wewnętrznego. Dzięki temu jednostka zaczyna rozumieć zarówno rzeczywistość społeczną, jak i ludzi w niej działających. Autorzy wskazali dwie składowe socjalizacji: socjalizację pierwotną i wtórną. Pierwsza dokonuje się w dzieciństwie i daje podstawy do dalszej socjalizacji, czyli wtórnej. Cechuje się atmosferą o wysokim ładunku emocjonalnym, co sprzyja uczeniu się i poznawaniu (w zależności od społeczeństwa różne są kolejność uczenia się i zasób wiedzy). Dziecko, przychodząc na świat, wkracza do obiektywnej struktury społecznej, w której napotyka innych, decydujących o jego socjalizacji (są narzuceni; Berger i Luckmann nazywają ich za Meadem „znaczącymi innymi”). Identyfikacja z innymi pozwala na identyfikację samego siebie – kształtuje się spójna i akceptowalna tożsamość. Od postaw przyjmowanych wobec jednostki przez znaczących innych zależy ukształtowanie się jej osobowości, co wymaga zgody z samoidentyfikacją oraz spójności tożsamości obiektywnej i subiektywnej.

Dziecko internalizuje role i postawy znaczących innych, a potem abstrahuje je jako ogólne (generalizacja), w ten sposób tworzy się świadomość uogólnionego innego. Po jej ukształtowaniu następuje równowaga między rzeczywistością subiektywną i obiektywną, a więc może się rozpocząć wtórna socjalizacja. Jej przebieg polega na internalizacji „subświatów” instytucjonalnych oraz na nabywaniu wiedzy związanej z rolami, które bezpośrednio lub pośrednio wywodzą się z podziału pracy. Coraz mniej ważne stają się ograniczenia biologiczne dla kolejności uczenia się (np. możliwości poznawcze).

W procesie socjalizacji wtórnej dochodzi do opanowania słownictwa związanego z rolami, następuje internalizacja pól semantycznych porządkujących nawykowe interpretacje i postępowanie w obrębie sfery instytucjonalnej. Istnienie „uogólnionego innego” stwarza możliwość komunikacji za pomocą symboli oraz nadawanie im sensu. Jednostka może budować samoodniesienie, czyli traktowanie samego siebie jako przedmiotu rzeczywistości. Refleksyjny organizm ma dostęp do swoich zasobów (symboli i obrazów możliwych reakcji), w rozumieniu zasobów typowych – właściwych dla wszystkich uczestników procesów interakcji. Autorzy za Meadem wskazują, że osobowość dzieli się na „ja przedmiotowe”, związane z wykształceniem się odniesienia do uogólnionego innego (element standaryzujący komunikację), i „ja podmiotowe” – stroną popędową, spontaniczną i umożliwiającą rozróżnienie pomiędzy jednostką a innymi ludźmi. Współdziałanie

pomiędzy aktorami społecznymi możliwe jest dzięki temu, że jednostki – byty tego samego rzędu – są wyposażone w tę samą strukturę regulowania interakcji, czyli osobowość („ja przedmiotowe” i „ja podmiotowe”). Rozróżnienie „ja przedmiotowego” i „ja podmiotowego” wykształca się w toku procesów socjalizacji, szczególnie rolę odgrywają tu zabawa (przyjmowanie ról) oraz gra (wykształcanie się orientacji na reguły, bezosobowy porządek).

Celem socjalizacji wtórnej jest nabywanie „ukrytych znaczeń” pól semantycznych. Jej charakter zależy od statusu, jaki dany system wiedzy ma w obrębie uniwersum symbolicznego jako całości. W socjalizacji wtórnej dostrzega się zwykle kontekst instytucjonalny, a role są anonimowe, gdyż mogą zostać oddzielone od wykonawców (Berger, Luckmann 1983, s. 202 – 249).

Pierwsze z przytoczonych stanowisk ukazuje socjalizację jako gotowy projekt społeczny, którego głównym zadaniem jest przygotowanie funkcjonalnych elementów (jednostek ludzkich) w celu podtrzymywania zastanej struktury społecznej. Drugie podkreśla przede wszystkim znaczenie socjalizacji dla każdej jednostki, która w procesie tym zaczyna rozumieć swoją rolę i udział w konstruowaniu otaczającej rzeczywistości. Uwzględnianie jednego z tych dwóch znaczeń socjalizacji – ze strony społeczeństwa i z punktu widzenia jednostki – dostrzega się w jej ujmowaniu przez różne dyscypliny naukowe.

Rozpatrując definicje socjalizacji proponowane w naukach o człowieku, można zauważyć jeszcze jedną tendencję: określanie socjalizacji przez uwypuklenie jednego z trzech tworzących ją komponentów. Pierwszym z nich jest określenie uwarunkowań socjalizacji, najczęściej przez położenie nacisku na jedną z grup czynników: biologicznych, psychicznych, społecznych, kulturowych lub uwzględnianie komplementarności i wzajemnych relacji pomiędzy dychotomicznymi grupami czynników określanymi mianem endogennych i egzogennych. Drugim komponentem definicji socjalizacji jest wskazanie w jej przebiegu etapów czy faz i nadanie im swoistego znaczenia, aby podkreślić złożoność zjawiska, jego wieloaspektowość oraz nie zawsze progresywny kierunek. Trzeci składnik definicji socjalizacji odnosi się do efektu (celu) socjalizacji.

Przykład ujęcia przebiegu socjalizacji z perspektywy różnicowania znaczenia czynników egzogennych stanowi propozycja Stanisława Kowalika (1994, s. 278–289). Autor wyróżnił trzy modele koncepcji socjalizacji:

1. Model deterministyczny – efekty socjalizacji pozostają w zależności przyczynowo-skutkowej od wpływów środowiska. Socjalizacja jest rozumiana jako przyswajanie – określanych przez daną kulturę – zachowań społecznych. Oddziaływania środowiska społecznego bezpośrednio wypełniają zadanie wyposażenia człowieka w odpowiednie umiejętności niezbędne do życia w określonej społeczności. Czyli to różnice społeczno-kulturowe środowisk, w jakich żyją jednostki, wpływają

na efekt socjalizacji – rozwój społeczny. Ze strony jednostki za ważne można uznać jedynie jej zdolności do przyswajania doświadczeń społecznych. Taki deterministyczny obraz zjawiska jest typowy dla rozważań snuty przez teorie behawioralne. Według Kowalika koncepcje deterministyczne mogą być przydatne do analizy procesu socjalizacji małych dzieci, u których nie doszło jeszcze do wykształcenia mechanizmów psychicznych pośredniczących pomiędzy wywieranym wpływem zewnętrznym a zachowaniem.

2. Model o ograniczonym determinizmie – pomiędzy oddziaływaniem zewnętrznym a przebiegiem procesu socjalizacji pośredniczą inne czynniki, określone jako kompetencje społeczne jednostki. Wśród nich Kowalik wymienił zdolność do antycypowania roli partnera interakcji oraz aktywne i skuteczne działanie w społecznym otoczeniu. Duży wpływ na kształtowanie się owych umiejętności mają procedury wychowawcze stymulujące rozwój osobowości człowieka. Spośród powszechnie znanych teorii wskazujących na znaczenie procedur wychowawczych w procesie socjalizacji najbardziej znana jest koncepcja modelowania oraz uczenia się przez naśladownictwo Alberta Bandury. Ujęcia zakładające ograniczoną determinację przyczynowo-skutkową wspomniany autor uważa za przydatne w rozpatrywaniu procesu socjalizacji dzieci nieco starszych, kiedy to w wyniku wychowywania i edukacji dziecko zaczyna nabywać kompetencji społecznych i rozumieć zasady regulujące jego zachowanie.
3. Modele zakładające funkcjonalny determinizm – rozpatrują rozwój osobowości jednostki w kategoriach procesu postępującej indywidualizacji. Podstawową rolę w owym procesie odgrywa własna aktywność człowieka (koncepcje humanistyczne i marksistowskie) charakteryzująca się między innymi umiejętnością dokonywania wyborów, a ta zależy od świadomości wpływów otoczenia oraz świadomości refleksyjnej (samoświadomość) umożliwiającej samorealizację. Człowiek podejmuje działanie nie po to, aby zyskać aprobatę społeczną, lecz ze względu na przekonanie, że jego czyn jest słuszny, czyli racjonalizuje swoje zachowanie. Koncepcje funkcjonalistyczne, zdaniem Kowalika, mogą być przydatne w badaniach nad socjalizacją młodzieży i dorosłych.

Autor omawianego podejścia, deklarowanego jako sposób analizy koncepcji ze względu na czynniki zewnętrzne, duże znaczenie w procesie socjalizacji przypisuje rozwojowi wewnętrznych – osobowościowych i mentalnych – kompetencji indywidualnych podmiotów.

Przykładem procesualnego podejścia do socjalizacji, różnicującego typy uczestnictwa społecznego w przebiegu biografii jednostki (jej cyklu życia), jest

typologia przedstawiona przez Jerzego Modrzewskiego (1995, s. 46–51; 2007, s. 33–41). Proponowane przez autora typy socjalizacji uwzględniają:

- socjalizację antycypacyjną, wyczekującą – ma ona doprowadzić jednostkę do uzyskania statusu osoby kandydującej do udziału w życiu grupy społecznej; człowiek będący w aktywnej relacji wobec socjalizującego układu oczekuje na decyzje, że może się podjąć określonej roli, gdyż spełnił wobec niej kulturowe wymagania;
- socjalizację specjalizującą, edukacyjną – ma ona za zadanie doskonalenie kompetencji jednostki umożliwiające jej podjęcie i pełnienie roli członka grupy; temu typowi socjalizacji odpowiada określony typ społecznego uczestnictwa podmiotu (rola ucznia, studenta), względnie komponowanie się jego z innymi typami uczestnictwa;
- socjalizację identyfikującą – umożliwia przejawianie względnie spetryfikowanych wzorów uczestnictwa stabilizującego ją w strukturze małych grup i makrostrukturze społecznej; ten typ socjalizacji umożliwia podejmowanie i pełnienie stabilizujących status społeczny ról osoby, a zarazem stwarza możliwość jej podmiotowego udziału w procesie odtwarzania struktury społecznej, zachowania jej równowagi i hierarchii;
- socjalizację renonsacyjną, degradującą społecznie jednostkę przez wygaszanie jej uczestnictwa w życiu społecznym, wycofanie się z pełnionych ról społecznych, trwanie w grupie, izolację; jeżeli socjalizacja renonsacyjna zachodzi na szeroką skalę może dojść do uruchomienia negatywnych mechanizmów w strukturach społecznych, takich jak rozpad, atomizacja, marginalizacja uczestnictwa, wzmożona dyfuzja i akulturacja.

Na trwanie, etapowość i ciągłość procesu socjalizacji wskazywali również antropolodzy kultury. Ta nauka jako pierwsza podjęła badania nad socjalizacją (np. badania Margaret Mead), wskazując jej rolę w kulturowej transmisji, określając ją jako proces wrastania w kulturę (por. Znaniecki 1973) czy proces uczenia się kultury (por. Nowak 1973) oraz jeszcze nowocześniejsze – jako enkulturację (por. Buliński 2002, s. 15).

Wyodrębnianie faz procesu socjalizacji występuje też w koncepcji znanego w Polsce pedagoga, Klaus-Jürgena Tillmanna, autora *Teorii socjalizacji* (1996), który ukazał trzy pola socjalizacji, ze względu na wiek jednostki, następujących jedna po drugiej. Uwzględnił socjalizację w wieku przedszkolnym, szkolnym i młodzieńczym, takie rozróżnienie oczywiście nie dziwi u pedagoga. Zwrócił uwagę na najistotniejsze osiągnięcia socjalizacyjne na każdym z ukazanych etapów oraz przeanalizował podejścia teoretyczno-badawcze rozpatrujące znaczenie owych rezultatów na drodze uspołecznienia jednostki.

Procesualność socjalizacji podkreślał również rodzimy pedagog społeczny Edward Hajduk (2008), rozważając, czy ma ona jednokierunkowy, czy wie-

lokierunkowy przebieg. Choć stwierdził, że najważniejszym celem socjalizacji jest uzyskanie przez jednostkę samodzielności – co sugerowałoby jednak ujęcie jednokierunkowe procesu, to przytoczył liczne powody przeciwko takiemu podejściu: wielość podmiotów i interakcji, złożoność, wieloaspektowość, dewiacyjność (Hajduk 2008, s. 8–13).

Czy zatem socjalizacja trwa całe życie, czy zgodnie z podejściem wskazującym na usamodzielnienie jednostki kończy się wraz z uzyskaniem teźże samodzielności? Dominują w tym zakresie zdania oparte na twierdzeniu o plastyczności i nieskończoności tego procesu. Ich autorzy opowiadają się za trwaniem socjalizacji przez całe życie (np. Łukow 2007, s. 41; Szacka 2008, s. 142).

Spośród psychologicznych ujęć socjalizacji jako wieloetapowego, całościowego procesu największe znaczenie miała (ma) koncepcja Erika H. Eriksona (1997), w której autor ukazuje ośmioetapowy rozwój osobowości w ciągu cyklu życia jednostki, zwracając uwagę na to, że każda faza wiąże się z kryzysem (szczególny moment, krytyczny, punkt zwrotny), w którym rozwój może się potoczyć dwiema alternatywnymi drogami, czyli sposobami rozwiązywania zadań rozwojowych, wykorzystując możliwości jednostki i jej zdolności regeneracji oraz późniejszej dyferencjacji. W dzieciństwie kształtują się: podstawowa ufność (albo nieufność), autonomia (albo wstyd i wątpliwość), inicjatywa (albo poczucie winy) i pracowitość (albo poczucie niższości). W okresie adolescencji młody człowiek osiąga tożsamość, która nadaje kierunek jego życiu i doprowadza do krystalizacji systemu wartości oraz stabilizacji koncepcji siebie. Na początku dorosłego życia dochodzi do rozwiązania kryzysu „intymność – izolacja”, co pozwala na ukształtowanie się cnoty miłości i umożliwia podejmowanie bliskich relacji i związków. Natomiast dalszy etap życia wiąże się z rozwiązaniem dychotomii „kreatywność – stagnacja”. W tym okresie konkretyzuje się cnota opiekuńczości w kreatywnych działaniach, takich jak wychowanie i uczenie innych, altruistyczne zachowania, twórcza praca, przekazywanie innym wartości fizycznych i duchowych. Ostatni kryzys owocuje integracją (albo rozpaczą) w rezultacie całościowego bilansu u schyłku życia (por. Erikson 1997).

Autor wprawdzie nie określa mianem socjalizacji całościowego procesu kształtowania się osobowości i tożsamości człowieka, jednak kiedy prześledzi się kolejne przez niego wskazane etapy rozwoju, można stwierdzić podobieństwo do procesu socjalizacji, chociażby przez ukazanie mariażu czynników psychicznych i społecznych w poszczególnych kryzysach, uznanie złożoności i wieloaspektowości zjawiska, a na koniec jego celowości w postaci narodzin zdrowej osobowości i ukształtowanej tożsamości.

Trzecim komponentem definicji socjalizacji jest, jak wynika z wcześniejszej analizy, odniesienie się do efektu socjalizacji. I tu podejścia są bardzo

różne, zależą od dyscypliny naukowej. Wśród psychologów dominują stanowiska wskazujące na znaczenie ukształtowania osobowości jako ostatecznego celu socjalizacji (Reykowski, Kochańska 1980; Tyszkowa 1988; Hurrelmann 1994; Erikson 1997). Podobnie uznają antropolodzy kultury, choć podkreślają – zgodnie z założeniami podstawowymi tej nauki – że na osobowość człowieka ma wpływ kultura (Linton 2000). Socjologowie kładą nacisk na: kompetencje czyniące jednostkę zdolną do świadomej adaptacji przez opanowanie schematów sytuacyjnych, które umożliwiają jej przystosowanie się do reguł, standardów przyjętych w danym układzie (Thomas 1975), wyposażenie w umiejętności pozwalające na reprodukcję lub przekształcanie struktur, praktyk i konwencji społecznych (Bhaskar, za: Czerepaniak-Walczak 1997), poznanie struktur symbolicznych świata (Habermas 1985), umiejętności poruszania się w świecie symbolicznym, działania w nim, posługiwania się przedmiotami – osiągnięciami cywilizacji i techniki, komunikowania się z innymi i wchodzenia w interakcje społeczne (Czerepaniak-Walczak 1997).

Zarówno psychologów, jak i socjologów interesuje dojrzała tożsamość jako rezultat socjalizacji, z tym że w psychologii bierze się pod uwagę głównie tożsamość osobistą, w socjologii zaś – tożsamość społeczną (Szacka 2008, s. 153–156).

Z kolei pedagodzy za ważny cel socjalizacji uznają usamodzielnienie jednostki i dążenie do autonomii społecznej (Hajduk 2008). Wśród andragogów dominuje przekonanie, że to uzyskanie dorosłości stanowi rezultat socjalizacji, choć współcześnie twierdzi się, że dorosły człowiek może dalej się rozwijać, uczyć, zmieniać, zresztą takie podejście stwarza podwaliny rozwoju edukacji dorosłych (Griese 2005, s. 27–31). Dorosłość wiąże się z założeniem rodziny, pracą zawodową i na te aspekty usamodzielniania jednostki zwraca się uwagę w pedagogice społecznej.

Teoretycy socjalizacji uważają, że szeroko pojętym celem socjalizacji jest przystosowanie do społeczeństwa (Szczepański 1970, s. 92–93; Mielicka 2000, s. 44), bez szczegółowego określania nabywanych w jej przebiegu właściwości ułatwiających ową adaptację.

Niewątpliwie wszystkie idee rozpatrują efekty socjalizacji jako „dobra” przyszłe, nie tylko w obszarze wewnętrznych struktur (biologiczno-psychicznych) człowieka, lecz także w jego cechach i umiejętnościach – postrzeganych na zewnątrz i ujawniających się w relacji z otoczeniem – które pozwalają jednostce poradzić sobie w różnych sytuacjach życiowych. Według wspomnianych już autorów, Bergera i Luckmanna (1983), pomyślność socjalizacji wiąże się z uzyskaniem wysokiego stopnia odpowiedniości, proporcji, między rzeczywistością wewnętrzną i zewnętrzną (s. 249). Ta dychotomia socjalizacji jest jej właściwością, która stanowi temat często podejmowany w badaniach.

Swoistym zwieńczeniem zaproponowanej analizy może być koncepcja Klaus Hurrelmana, który opierając się na ideach i pomysłach przedstawicieli różnych nauk, opracował modele socjalizacji (1994, s. 20–22):

1. **Model mechanistyczny** podkreśla znaczenie środowiska jako determinanta zachowań człowieka. Impulsy do zmiany zachowania i rozwoju znajdują się na zewnątrz organizmu ludzkiego i są stałe, każda ich zmiana wymusza przystosowanie jednostki. Dlatego też trudno określić cele i kierunki rozwoju człowieka, skoro przez całe życie musi on podążać za wymaganiami środowiska zewnętrznego.
2. **Model organicystyczny** wskazuje na impulsy wewnętrzne jako wyzwalacze rozwoju. Proces rozwoju przechodzi specyficznie jakościowo i następujące po sobie fazy, a środowisko działa stymulująco bądź hamująco na jego przebieg. Najwyższa jakościowo faza rozwoju stanowi cel dojrzałości jednostki, a zarazem osiągnięcie maksimum jej możliwości adaptacyjnych.
3. **Model systemowy** wskazuje na znaczenie obu układów (systemów), tzn. psychologicznego i społecznego. Rozwój jest traktowany jako rezultat wzajemnego przystosowania i oddziaływań jednostki oraz środowiska, które powinny osiągnąć stan równowagi. Wtedy możliwe jest optymalne zaspokojenie potrzeb i wyzwolenie aktywności człowieka.
4. **Model kontekstualny** ukazuje rozwój jako trwający całe życie proces interakcji pomiędzy organizmem człowieka a społecznym i materialnym środowiskiem. Jednostka urzeczywistnia się w toku nieprzerwanej konfrontacji ze środowiskiem i wciąż ponawianych wysiłkach jego opanowania. Choć następujące po sobie konteksty wyznaczają ramy zachowania człowieka w obrębie społecznych i własnych, indywidualnych ograniczeń, jednostka dokonuje mniej lub bardziej uświadomionych wyborów sytuacji, niektóre z nich odrzucając. Człowiek wybiera określone środki, by osiągnąć konkretne cele, zdając sobie sprawę, że w ten sposób zmienia warunki kontekstualne własnej aktywności. Celem rozwoju człowieka według tego modelu jest uzyskanie względnej autonomii społecznej i ukształtowanie własnej tożsamości.

Hurrelmann w każdym modelu odnosi socjalizację do rozwoju człowieka, wykazując przy tym jego zależność od mariażu między właściwościami jednostki i oddziaływaniami środowiska.

Problematyką socjalizacji zajmują się różne dyscypliny w obrębie nauk humanistycznych i społecznych, jednak prym wśród nich wiedzie pedagogika. We wcześniejszych latach pedagogzy utożsamiali socjalizację z wychowaniem, obecnie traktowana jest jako proces o szerszym zasięgu niż wychowa-

nie oraz bez typowego dla niego celowego i zaplanowanego oddziaływania (por. Kłóskowska 1969, s. 263; Szczepański 1970, s. 94; Karkowska 2007, s. 37–38; Łobocki 2009).

Jednak w literaturze przedmiotu wciąż trwają dyskusje nad relacją pomiędzy oboma pojęciami, analizowanymi w tym opracowaniu jako działania czy procesy, które wspomagają przebieg adaptacji człowieka. Dylematy biorą się z trudności w sprecyzowaniu obu pojęć. Już na wstępie rozważań nad socjalizacją sygnalizowałam za Kowalikiem, że wielość definicji socjalizacji wynika głównie stąd, że dziedziny zajmujące się różnymi aspektami życia człowieka przyjmują takie określenia socjalizacji, które ze względu na zainteresowania badawcze są dla nich użyteczne. Stąd też w analizie starałam się ukazać różne właściwości procesu socjalizacji, uwypuklane przez poszczególne dyscypliny naukowe.

Z pojęciem wychowania jest nieco inaczej, gdyż w naukach zostało przyjęte niepisane porozumienie, że przynależy ono do pedagogiki. Inne dyscypliny zaś zapożyczają je czy doprecyzowują, żeby podkreślić lub rozwinąć któryś z jego kontekstów: społeczny – powstała socjologia wychowania, czy psychologiczny – pojawiła się psychologia wychowawcza, a ostatnio nawet filozoficzny namysł nad wychowaniem w filozofii wychowania.

Śledząc historyczne koleje pojęcia wychowania, zwraca uwagę częste różnicowanie jego definiowania w szerszym i węższym zakresie. Wśród teoretyków traktujących wychowanie w najszerszy sposób można wymienić najbardziej znamienite nazwiska polskich naukowców: Zygmunta Mysłakowskiego, Heliodora Muszyńskiego, Janusza Reykowskiego, Romany Miller.

Muszyński twierdzi, że wychowanie to wszelki wpływ otoczenia społecznego na psychikę jednostek. Wychowują więc wszystkie czynniki życia społecznego – jednostki, grupy, środowiska, instytucje, mass media, wytwory ludzkie itd. (1974, s. 33). Mysłakowski zwrócił zaś uwagę na intencjonalność owych wpływów i stwierdził, że wychowanie to zarazem zamierzone, jak i niezamierzone wpływy otoczenia. Jednak warta podkreślenia jest bardzo współczesna myśl Mysłakowskiego wywodząca się z dzieła z lat 30. XX wieku: co prawda wychowanie jest procesem „urabiania” jednostki dla potrzeb społecznych, jednak realizuje się w związku z indywidualnym i niepowtarzalnym rozwojem człowieka (1926, s. 104–126, za: Szmyd 1999, s. 101). W nieco młodszej publikacji (*Wychowanie człowieka w zmiennej społeczności*, 1964) większy nacisk położył na wpływy kultury, określając wychowanie jako proces „zadomowienia w kulturze” (za: Gołębiowski 1999, s. 148; por. Witkowski 2009, s. 400–411).

O „urabianiu” społecznym jednostki pisał inny teoretyk wychowania – Florian Znaniecki (1973, s. 10):

[...] wychowanie jest to działalność społeczna, której przedmiotem jest osobnik będący kandydatem na członka grupy społecznej i której zadaniem jest przygotowanie tego osobnika do stanowiska pełnego członka.

Choć jako socjolog Znaniecki dostrzega głównie interes społeczny w celu wychowania, jednak uważa za bezsensowne twierdzenie, że ta forma działalności społecznej ma charakter celowy i planowany, szczególnie w stosunku do dzieci. Takie postrzeganie wychowania świadczy raczej o szerszym ujęciu zagadnienia. Jedynie określanie wzoru wychowania wyznaczonego ideałem społecznym nieco zawęża jego obszar (za: Jankowska 1996, s. 100–101).

Miller cytuje na poparcie swojego stanowiska różne, funkcjonujące w latach 70.–80. XX wieku podejścia do wychowania: wychowanie jako „przygotowanie do życia”, „adaptacja do społeczeństwa i jego kultury”, wychowanie jest „światem w sobie i odbiciem tego świata”. Trudno traktować owe „hasła” jako pedagogiczne koncepcje, jednak obrazują one pewną tendencję w tamtych czasach w rozwoju pedagogiki – być może uszczegółowianie przez określenie celów i nazwanie podejmowanych działań mogło się wiązać z koniecznością odwołania się do obowiązujących wtedy „socjalistycznych ideałów”. Cytowana autorka swoją równie szeroką definicję wychowania odniosła do dualistycznie pojmowanej rzeczywistości –

[...] wychowanie stanowi interwencję w dialektyczny stosunek człowieka i świata, regulującą ich wzajemne stosunki za pomocą twórczego współdziałania dotyczącego rozwoju społeczeństwa i jednostki (1981, s. 122).

Czy interwencja powinna być odczytywana jako celowe działanie, czyli zgodnie z definicją samego pojęcia? Jeżeli celem tejże interwencji ma być regulacja wzajemnych stosunków między człowiekiem i światem, z wykorzystaniem twórczego współdziałania, to jednak znów rozmywa się definicyjny aspekt, wydawać by się mogło, konkretnego działania.

Współcześnie Jerzy Modrzewski (2011, s. 122) zaproponował szerokie potraktowanie wychowania jako

[...] instrumentu czy warunku chronienia poczucia więzi i pamięci społecznej upostaciowionej w ustanowionych strukturach społecznych, dysponujących zasobami symbolicznymi i materialnymi oraz spełniających podmiotowe i przedmiotowe warunki akceptacji owego poczucia więzi i pamięci społecznej.

Na plan pierwszy, nie tylko przytoczonej definicji, lecz także dalszych nad nią rozważań zaproponowanych przez autora, wysuwają się wspomniane struktury społeczne i ich znaczenie w konformizowaniu kolejnych pokoleń

w imię przetrwania wytworzonej przez nie kultury. Przypisywaną cechą owych struktur, ułatwiającą rozwiązywanie społecznych problemów wychowania, jest według Modrzewskiego zdolność do zachowania integracji i reprodukcji własnymi siłami kulturowych znamion własnej odrębności (2011, s. 126). Ważnym problemem wychowania staje się też określenie osoby odpowiedzialnej za przebieg działania oraz wskazanie komu będzie służyło pomysłne rozwiązanie problemu wychowania (2011, s. 121).

Wieloznaczność, wieloaspektowość oraz wytyczanie dalekosiężnych celów wychowania staje się zrozumiałe, jeśli przypomnimy, że wychowanie nie jest sztywnym pojęciem wprowadzonym na grunt pedagogiki raz na zawsze, nie może być ponadczasowe i niezmiennie, gdyż podważałoby to cel pedagogiki – wychowania na miarę czasów – lub zatraciłoby wyraz swoistości działania pedagogicznego (por. Hessen 1997, s. 265).

Konsekwencją szerokiego ujmowania procesu wychowania jest zbliżanie się tego pojęcia w swym zakresie do definicji socjalizacji. Być może dlatego tak trudno dziś o precyzyjne określenie socjalizacji.

Najwięcej różnic dostrzega się w dwóch aspektach definicyjnych socjalizacji i wychowania: w jego zakresie i charakterze oddziaływań (Karkowska 2007, s. 38).

Zdecydowanie częściej spotykanym podejściem w określaniu relacji pomiędzy socjalizacją i wychowaniem jest układ zależnościowy dotyczący zakresu obu pojęć, wskazujący, że wychowanie jest pojęciem zakresowo węższym niż socjalizacja i zawiera się w jego obszarze (Hurrelmann 1994, s. 16; Karkowska 2007, s. 38). Przykładem może być ujęcie wychowania zaproponowane przez Christiano Callo (2006, s. 282) jako działania spełniającego rolę racjonalnego i zorganizowanego wspierania procesu uspołeczniania, rozumianego jako uczenie się wartości i norm oraz internalizacja społecznych zwyczajów rytuałów i wzorów zachowania charakterystycznych dla systemów społecznych, głównie za pomocą języka.

Znane jest jedno z wcześniejszych rozgraniczeń obu pojęć zaproponowane przez Jana Szczepańskiego: socjalizacja według niego to ta część całkowitego wpływu środowiska, która wprowadza jednostkę do udziału w życiu społecznym, uczą ją zachowania według przyjętych wzorów, uczą ją zrozumieć kulturę, czyni ją zdolną do utrzymania się i wykonywania określonych ról społecznych. Natomiast wychowanie to intencjonalne kształtowanie osobowości dokonywane w ramach stosunku wychowawczego między wychowawcą a wychowankiem, według przyjętego w grupie ideału wychowawczego (1970, s. 92).

Podane ujęcia wyraźnie różnicują oba procesy, ale nie sugerują nadrzędności jednego wobec drugiego. Raczej można odczytać pewne ich zaszerogowanie dyscyplinarne: socjalizacji do obszaru społecznego, bo jednostka ma się wdoro-

żyć do życia w społeczeństwie zgodnie z obowiązującymi zasadami, wychowaniu zaś autor przypisał wymiar jednostkowy – zmiany ujawniające się pod jego wpływem mają dotyczyć wewnętrznych właściwości człowieka. Niewątpliwie definicja Szczepańskiego jest przykładem wąsko ujętego zakresu wychowania.

Z rozróżnieniem wychowania wąsko i szeroko pojętego można wiązać jeszcze jeden dylemat. Sprecyzowane wąsko pojęcie wychowania zwykle ujmuje je jako działanie, szeroki zakres definicji zaś ukazuje wychowanie jako proces.

Jeśli wychowanie jest działaniem, to ma charakter interakcyjny (zgodnie z koncepcją interakcjonizmu symbolicznego) i kształtuje porządek społeczny. Relacyjno-podmiotowy charakter rozwoju człowieka (wynikający również z prowadzonej analizy) sprzyja uznaniu wychowania za relację podmiotową o dialogicznym wymiarze, cechującą się wzajemnością. Mistrzem takiego ujęcia wychowania był Janusz Korczak, do którego rozważań i praktycznych doświadczeń na nowo zwraca się współczesna pedagogika¹¹. Dialog z dzieckiem uznawał Korczak za najlepsze narzędzie wychowania, dziecko zaś za najwyższe dobro, należy je więc traktować z szacunkiem i godnością ludzką. Wychowanie powinno się w swym procesie przeistoczyć w samowychowanie, czemu ma sprzyjać postawa wychowawcy przypominającego metaforycznego ogrodnika, którego zadaniem jest stwarzanie warunków do wzrostu i rozwoju rośliny – dziecka (por. Pyrzyk 2006).

Podobnie jest w przypadku rozróżnienia zaproponowanego przez Mieczysława Łobockiego (2009, s. 40–41). Na podstawie przeglądu wielu definicji wychowania autor wyróżnił dwa podejścia w pracy wychowawczej z dziećmi i młodzieżą. Jedno z nich to oddziaływanie dyrektywne, nastawione na dokonywanie uprzednio zaprojektowanych zmian w ich rozwoju. Drugie podejście polega głównie na wspomaganiu wychowanków w kierowaniu własnym rozwojem, co nie oznacza bynajmniej, że wychowawca nie zdaje sobie sprawy z celów wychowawczych, jakie zamierza realizować. O skuteczności w ten sposób pojmowanego wychowania decyduje nie tyle wymyślna technologia bezpośrednich oddziaływań wychowawczych, ile dyskretne dopin-gowanie wychowanków do osobistego angażowania się w proces samowychowania czy – inaczej mówiąc – samorealizacji, samoaktualizacji lub pracy nad sobą. Zgodnie z takim rozumieniem wychowania miarą sukcesu wychowawczego jest szczególnie aktywizowanie dziewcząt i chłopców w ich samo-

¹¹ Rok 2012 został ustanowiony przez Sejm RP Rokiem Janusza Korczaka. W tym roku przypadają dwie ważne rocznice związane z postacią Janusza Korczaka – 70. rocznica śmierci w obozie zagłady w Treblince i 100. rocznica założenia przez niego Domu Sierot przy ulicy Krochmalnej w Warszawie.

rozwoju, czyli w świadomym dokonywaniu przez nich pozytywnych zmian we własnych zachowaniach i postawach wobec innych. Osoba, przekonana o słuszności rozumienia wychowania jako procesu wspomaganego wychowanków w ich rozwoju społecznym i moralnym, nigdy nie ma pewności, czy jej oddziaływanie wychowawcze okaże się wystarczająco skuteczne. Zdaje sobie bowiem sprawę, że nie ona sama decyduje o powodzeniu własnej działalności wychowawczej i że niemały w tym udział mają także wychowankowie.

Działający podmiot (wychowawca) uzna swoje działanie za fakt wychowawczy wtedy, kiedy pomiędzy nim a tym drugim (wychowankiem) nastąpi akt wzajemności – pierwszy podejmie swoją aktywność intencjonalnie, drugi zaś przyzwoli na nią i podejmie trud samorozwoju na poziomie życia psychicznego, co będzie oznaczało zaistnienie wpływu wychowawczego. Ich spotkanie i doświadczony porozumienie się stanowi o pomyślności i wartości rezultatów wychowawczych. Z drugiej strony uznanie podmiotowości wychowanka to pogodzenie się z ryzykiem słabego (lub żadnego) wpływu wychowawczego, szczególnie gdy ma on wymiar profilaktyczny czy resocjalizacyjny. Fakt ów nie zdejmuje z osoby wychowawcy odpowiedzialności za wychowanka, lecz powinien on pobudzać do refleksji nad ukierunkowaniem aktywności wychowanka o zaburzonej socjalizacji na samowychowanie (Kubiak-Krzywicka 2010, s. 126–132).

Wychowanie jako wspieranie rozwoju może też znaczyć umożliwianie gromadzenia wielu doświadczeń. Dobrze, gdy wśród nich jest więcej doświadczeń pozytywnych. Natomiast w przypadku doświadczeń negatywnych lub opornych może być udzielana pomoc, jeśli dziecko jej potrzebuje. Wychowanie odbywa się dzięki pozytywnemu stosunkowi napięcia między autonomią i współzależnością, prowadzeniem i pozwoleniem na dorastanie, dopasowaniem a oporem. Takie rozumienie wychowania opiera się na przekonaniu, że człowiek jest istotą złożoną (Berner 2006, s. 259).

Przypisanie wychowaniu mocy wsparcia czy pomocy w rozwoju stanowi dość często podejmowany wątek w analizach pedagogicznych, nie tylko wobec sytuacji zagrożenia rozwoju (powróć do tego wątku w drugim rozdziale). Na przykład wspominany już Christiano Callo (2006, s. 299–346) analizował wychowanie w kategorii pomocy w:

- asymilacji kulturowej, przez dopasowanie i integrację, doświadczenie i uczenie się;
- emancypacji i autonomii;
- kształtowaniu tożsamości.

Jednak tak dalekosiężne i szeroko ujęte cele wychowania mogą równie dobrze odzwierciedlać dążenia socjalizacyjne.

Wychowanie i socjalizacja kroczą wspólną drogą, którą jest rozwój człowieka, wzajemnie się uzupełniając we wspieraniu dojrzewania jednostki. Ich rola w procesie adaptacji jest znacząca. Ze względu na intencjonalność, systematyczność i złożoność przypisywaną wychowaniu (por. Łobocki 2009, s. 52–58) można określić go mianem wspomaganie bieżącego rozwoju, natomiast socjalizacja wraz z jej aspektem kulturowym (inkulturacją) wyznacza dalekosiężny obraz członka danego społeczeństwa, danej kultury, w związku z tym ma charakter wspomaganie antycypacyjnego rozwoju. Oba procesy przez długotrwałość i interakcyjny charakter wspomaganie zapewniają jednostce ludzkiej pomyślność adaptacyjną.

*

Niewątpliwie socjalizacja i wychowanie stanowią procesy i działania towarzyszące człowiekowi w drodze adaptacyjnej. Przedstawiona analiza być może wcale nie usystematyzowała rozumienia obu pojęć i zjawisk, zresztą trudno tego dokonać w obliczu szeroko rozbudowanej teorii wychowania i socjalizacji, nie taki był też jej cel. Dążyłam do ukazania ogromu troski oraz zaangażowania teoretyków i badaczy w ukazaniu znaczenia wychowania i socjalizacji w procesie adaptacji społecznej współczesnego człowieka. A proces ów nie jest prosty, na co zwróciłam uwagę we wcześniejszych paragrafach, ze względu na złożoną konstrukcję człowieka i jego dynamiczną wymianę ze społeczeństwem – dodajmy równie złożonym i ustrukturalizowanym systemem. Dlatego wychowanie i socjalizacja nie mogą być dopiętymi i stałymi pojęciami, z tego powodu też ciągle zakresowo depczą sobie po piętach.

Odwołując się do wcześniejszych prób spojrzenia na adaptację społeczną człowieka w kategorii przystosowania umożliwiającego rozwój, nie chciałabym skierować myślenia czytelnika na tradycyjne ujęcie rozwoju. Dążyłam raczej do ukazania tego zagadnienia jako złożonego procesu, w którym doskonałą się wewnętrzne struktury człowieka, ale nie przez bierne nabywanie wiedzy, lecz przez ciągłą jej konstrukcję w wyniku interakcji z drugim (człowiekiem, systemem), podejmowanie działania, komunikacyjną wymianę informacji. Doświadczenie nabyte w cyklicznie powtarzającym się sprzężeniu zwrotnym międzysystemowym (człowiek – drugi człowiek, społeczeństwo) daje impuls do samodoskonalenia przez włączenie do własnych struktur nabytego doświadczenia. Należy dodać, że człowiek jako system konstruuje swoje otoczenie, a dzięki autoreferencji sam decyduje o nawiązywaniu relacji z drugim systemem, sam też decyduje, czy ów system jest dla niego rozwojowo pozytywny czy negatywny – w kategorii wzrostu poziomu samoorganizacji. Doświadczenia nabyte w procesie wymiany mają moc stymulacji, czyli działają

jak bodziec do podjęcia lub zaniechania interakcji bądź działania. Przewaga pozytywnych doświadczeń buduje bezpieczeństwo ontogenetyczne. Człowiek, rozwijając swoje wewnętrzne struktury, wpływa również stymulująco na inne systemy, a zdobyte doświadczenia wykorzystują nawzajem – informacja zwrotna.

Zarysowane spojrzenie na proces adaptacji społecznej człowieka, w moim odczuciu, uzasadnia ujęcie wychowania i socjalizacji w kategoriach wspomagania rozwoju: bieżącego – wychowanie – ponieważ jest zakresowo bliższe „tu i teraz” człowieka, i antycypacyjnego – socjalizacja – gdyż uwzględnia szerszy kontekst uspołecznienia. Tak rozumiane wychowanie może oznaczać rodzaj interakcji między wychowawcą a wychowankiem, która w powtarzających się sprzężeniach zwrotnych umożliwia uzyskanie informacji o wzajemnym wpływie. Dziecko otrzymuje więc informację o sobie, swojej sprawczości, staje się systemem autoreferencyjnym dążącym do autonomii. Wychowanie, ubrane w komunikację i symbolikę, daje wychowankowi szanse na konstruowanie wizji siebie, rozumienie swoich wewnętrznych struktur, a dzięki powtarzalności interakcji z wychowawcą oraz poszerzaniu spektrum działania dziecko zdobywa doświadczenie umożliwiające mu różnicowanie środowiska (systemu, grupy, jednostki) jako pozytywnego lub negatywnego z perspektywy rozwoju. Wychowanie stwarza zatem możliwość gromadzenia doświadczeń, które pozwolą jednostce na poruszanie się w szerszym kontekście społecznym, konstruowanie przyszłego środowiska, planowanie swojej przyszłości, samodoskonalenie się – a to już rola rozległego procesu socjalizacji.

Kolejny rozdział został poświęcony wyspecjalizowanym działaniom pedagogicznym, które wytworzył polski system edukacji specjalnej. Ich ukierunkowanie na wsparcie rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną ma niezaprzeczalny wpływ na przebieg adaptacji społecznej tych osób.

Rozdział 2

Zaplanowane i zorganizowane oddziaływania pedagogiczne wspomagające adaptację społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną

Krzysztof Rubacha (2010) spróbował usystematyzować podstawowe pojęcia opisujące działania pedagogiczne. Terminem o najwyższym stopniu ogólności i niejednorodności jest – według wspomnianego autora – „edukacja”, która swym zakresem obejmuje zarówno wychowanie, jak i kształcenie. W obszarze kształcenia zaś wyróżnił „nauczanie” i „uczenie się”, obrazujące sytuację osoby poznającej rzeczywistość oraz osoby organizującej ów proces poznawania (s. 25–28).

Zgodnie z tradycją polskiej pedagogiki specjalnej nauczanie, wychowanie i terapia (które w myśl ujęcia przez Rubachę nauczania można nazwać szczególną odmianą tego procesu) osób z niepełnosprawnością bywają określane wspólnym mianem rewalidacja. Pojęcie wprowadzone przez Marię Grzegorzewską na długo zagościło w języku tej dyscypliny. Dziś powoli zaczyna je wypierać nowsza nomenklatura, wymuszona transformacją językową, a mianowicie rehabilitacja. Jednak wydaje się, że jeszcze dużo czasu musi upłynąć, zanim w społecznym odbiorze rehabilitacja przestanie się kojarzyć z fizjoterapią, czyli z wycinkowym ujęciem terminu dotyczącym jedynie rehabilitacji ruchowej.

Nauczanie i terapię można potraktować jako zinstytucjonalizowane działania wyposażające jednostkę w umiejętności niezbędne do codziennego życia, ułatwiające jej adaptację, a zarazem uwzględniające jej specjalne potrzeby bio-psycho-społeczne. Można też w proponowanych przez państwo rozwią-

zaniach dopatrywać się drugiego dna, a więc pola władzy i kontroli nad środowiskiem ludzi niepełnosprawnych uprawianego pod egidą ich dobra.

Warto dodać, że terapia, choć wywodzi się z medycyny, nie powinna być w tym wymiarze utożsamiana jedynie z leczeniem. Nabiera ona innego znaczenia, kiedy na gruncie pedagogiki specjalnej dopełnia, przez wyspecjalizowane metody i intensywność działania, wychowanie i nauczanie, często określane mianem specjalne (za: Speck 2005, s. 320–327; por. też Olechnowicz 1979, 2010).

System edukacji specjalnej, rozumianej jako całokształt oddziaływań pedagogicznych wobec osób z niepełnosprawnością, jest kreowany przez zmieniające się na przestrzeni lat ujęcie problematyki niepełnosprawności. Dlatego modele i paradygmaty niepełnosprawności stanowią sedno rozważań w pierwszym podrozdziale.

2.1. Paradygmaty niepełnosprawności jako wyznaczniki oddziaływania pedagogicznego wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną

W pedagogice specjalnej oraz psychologii klinicznej od wielu lat rozpatruje się różne koncepcje ujmowania niepełnosprawności intelektualnej i w zależności od dominującego paradygmatu określa się między innymi założenia opiekuńczo-wychowawcze i oddziaływania specjalistyczne wobec tej grupy niepełnosprawnych.

Najbardziej zakorzeniony w obszarze nauk i w myśleniu społecznym jest paradygmat medyczny traktujący niepełnosprawność jako konsekwencję choroby, uszkodzenia centralnego układu nerwowego, a więc jako odchylenie od normy psychofizycznej. Dzięki rozwojowi nauk medycznych i biologii stało się możliwe wyjaśnienie niektórych przyczyn niepełnosprawności oraz zorganizowanie właściwej opieki medycznej, a także działań usprawniających, korygujących i kompensujących utrudnione funkcjonowanie człowieka niepełnosprawnego. Należy więc docenić wspomniany model niepełnosprawności, czasami też określanej jako model biologiczny lub rehabilitacyjny. Jednak nadmierne skupienie się na uszkodzonym organizmie, zahamowaniu jego rozwoju czy zaburzonym funkcjonowaniu stanowi zagrożenie przeniesienia patologii organicznej i psychicznej na całościowe myślenie o właściwościach i sprawności osób nimi dotkniętych (por. Speck 2005, s. 202–227; Kirenko, Parchomiuk 2006, s. 13–15; Krause 2010, s. 144).

Współcześnie paradygmat medyczny przybiera jeszcze inne oblicza. Z jednej strony coraz bardziej rozwinięte nauki z pogranicza medycyny, biologii i techniki, takie jak biotechnologia czy technologia genetyczna, poszerzają wiedzę na temat przyczyn niepełnosprawności (wykrywa się coraz bardziej złożone zespoły genetyczne), odkrywane są coraz doskonalsze rozwiązania ułatwiające życie osobom niepełnosprawnym lub wręcz usuwające skutki owej niepełnosprawności (mikrochirurgia, implantologia). Z drugiej zaś strony postęp naukowy, przez szybką diagnozę nieprawidłowości pojawiających się w pierwszym tryestrze ciąży, może ułatwiać eksterminację „uszkodzonych” istot ludzkich (aborcja) lub zmierzać do szybszego zakończenia życia ocenianego jako nieprzynoszące satysfakcji jednostce i utrudniające życie jej opiekunom (eutanazja).

Udokumentowaniem podejścia medycznego do niepełnosprawności jest wciąż obowiązująca (od 1997 roku) Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) w rewizji 10, według której na takiej samej zasadzie co stany chorobowe są ujmowane poszczególne typy niepełnosprawności, w tym intelektualna. Wcześniej model medyczny niepełnosprawności był podkreślany w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzenia (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICIDH), przyjętej w 1980 roku przez WHO (World Health Organization). Obie klasyfikacje stanowiły spójne stanowisko w diagnozowaniu i leczeniu (terapii) różnych nieprawidłowości w rozwoju i zdrowiu oraz zachowaniu jednostki.

Z paradygmatu medycznego wywodzi się, a czasami jest z nim utożsamiany, indywidualny model niepełnosprawności. Teresa Żółkowska opisuje ów model następująco:

Model indywidualny traktuje problemy, jakie napotykają ludzie niepełnosprawni, jako bezpośrednią konsekwencję ich choroby lub kalektwa [...] w skrajnej postaci czyni osobę niepełnosprawną odpowiedzialną za problemy życiowe, które napotyka (Żółkowska 2004, s. 34).

Heinz Bach rozróżnił trzy stopnie ciężkości ograniczeń jednostki, które wyznaczają zarazem określone zadania pedagogiczne:

- upośledzenie jako ograniczenie indywidualne rozległe, ciężkie i długotrwałe;
- zaburzenie jako ograniczenie parcjalne, mniej ciężkie i krótkotrwałe;
- zagrożenie jako ograniczenie, które może doprowadzić do zaburzeń i upośledzeń (za: Speck 2005, s. 205).

Model indywidualny kładzie nacisk na podejmowanie działań, które mają sprzyjać przystosowaniu osoby niepełnosprawnej do warunków, w jakich żyją inni. Dlatego motywuje się jednostkę do podejmowania wysiłku w uspraw-

nianiu swoich zaburzonych funkcji – terapii i rehabilitacji (rewalidacji) – aby możliwe było jej społeczne funkcjonowanie jak najbardziej zgodne z obowiązującymi normami i wzorcami społeczno-kulturowymi (zob. Żółkowska 2004, s. 34; Krause 2010, s. 146–152).

Z perspektywy organizacji systemu edukacji specjalnej w Polsce nietrudno wywnioskować, że paradygmat rehabilitacyjny i indywidualny model niepełnosprawności wyznaczają proponowane rozwiązania dla tej populacji. Dlatego w polskiej oświacie wciąż dominują kształcenie i wychowanie segregacyjne, nastawione na zmianę zaburzonej jednostki, na jej maksymalnie możliwe dostosowanie do normy – społecznej, rozwojowej, zdrowotnej itd.

Nauki społeczne ostro skrytykowały podejście zorientowane na jednostkę w wymiarze medycznym, biologicznym czy rehabilitacyjnym. Zareagowała również Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), przyjmując w 2001 roku drugą wersję ICIDH (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Wersja druga, pełna; zob. w bibliografii *International Classification of Functioning...*). Został w niej podkreślony społeczny model niepełnosprawności, zgodnie z którym niepełnosprawność powstaje na skutek ograniczeń doświadczanych przez osoby niepełnosprawne wynikających z: indywidualnych uprzedzeń, utrudnionego dostępu do budynków użyteczności publicznej, niedostosowania systemu transportu, segregacji edukacyjnej, dyskryminacyjnych rozwiązań na rynku pracy. Przyczyny niepełnosprawności nie tkwią w człowieku, ale w barierach środowiskowych, ekonomicznych, społecznych. W ICIDH 2 wyróżnione zostały sfery życia, w których funkcjonowanie osób z każdą niepełnosprawnością, w tym intelektualną, może być znacznie utrudnione:

- orientacja w otoczeniu obejmująca również zdobywanie i wymianę informacji oraz nabywanie wiedzy;
- czynności życia rodzinnego i niezdolność ich wykonywania;
- poruszanie się w przestrzeni;
- praca zawodowa;
- integracja społeczna – uczestnictwo w życiu społecznym;
- niezależność ekonomiczna.

W dokumencie podkreśla się, że osoba niepełnosprawna jest jednostką w pełni swych praw, która znajduje się w sytuacji ją upośledzającej, stworzonej przez bariery środowiskowe, ekonomiczne i społeczne, których nie może, tak jak inni ludzie, przezwyciężyć wskutek dotyczących ją uszkodzeń (por. Arvidsson, Granlund, Thyberg 2008).

Echem przyjęcia wspomnianej klasyfikacji, która miała na celu wyrównać jednostronne podejście do niepełnosprawności proponowane we wcześniejszych klasyfikacjach, są między innymi postulaty antydyskryminacyjne, inte-

gracyjne i normalizacyjne. Ich przejawy można dostrzec w różnych aspektach życia osób z niepełnosprawnością. Polityka oświatowa zmierza do kształtowania postaw społecznej tolerancji i akceptacji jednostek zidentyfikowanych jako będące „poza normą”, włączając w te działania media. Ustawodawstwo reguluje prawo pod kątem równości w dostępie do dóbr społecznych (opieki zdrowotnej, oświaty, pracy itp.). System szkolny proponuje rozwiązania, które ułatwiają ponowne włączenie dzieci i młodzieży zaetykietowanych jako niepełnosprawne do społeczności uczniowskiej i lokalnej (rówieśniczej), dorosłym osobom z niepełnosprawnością zaś proponuje się wiele rozwiązań ułatwiających podjęcie pracy i podnoszenie jakości ich codziennego życia. Dąży się do tego, żeby opieka i wychowanie oraz rehabilitacja społeczno-zawodowa kierowały się zasadą normalizacji, czyli stwarzały warunki wyrównujące szanse na podobną egzystencję niepełnosprawnych i nie niepełnosprawnych (np. mieszkanie, praca, nauka, czas wolny, związki i seksualność, rodzicielstwo) oraz sprzyjające zaspokajaniu potrzeb zgodnych z wiekiem, płcią i indywidualnymi zasobami, a nie jedynie ze stopniem niepełnosprawności i sztucznymi normami, nawet jeśli tworzy się je w imię „dobra” niepełnosprawnych (por. Dykciak 2005, s. 155–166; Krause 2010, s. 193–198). Także w Polsce można zaobserwować pierwsze zarysy ruchu normalizacyjno-integracyjnego, choć zaledwie w kilku podstawowych sferach życia osób niepełnosprawnych (por. Głodkowska 2004).

Paradygmaty integracyjny i normalizacyjny są spójne, a wręcz dopełniają się z podejściem ekologicznym czy systemowo-ekologicznym. Otto Speck uzasadnia ów model (paradygmat) myślenia o wsparciu osób z niepełnosprawnością przez odwołanie się do ekologicznej koncepcji rozwoju amerykańskiego psychologa Urie Bronfenbrennera, która została już szeroko opisana w rozdziale pierwszym¹.

¹ Bronfenbrenner (1990, tłum. własne) zaproponował wspieranie rozwoju dziecka z zaangażowaniem bliższych i dalszych systemów:

1. Pierwsza propozycja dotyczy osób, których dziecko potrzebuje w procesie rozwoju – intelektualnego, społecznego, moralnego, emocjonalnego, po to żeby porządkowały rozwój i odwzajemniały aktywność na każdym etapie życia dziecka, czyniły jego rozwój mocniejszym, budując z nim więź i przez swoje zaangażowanie dbały o dobro dziecka.
2. Druga propozycja. Założenie wzorca rozwoju interpersonalnych interakcji poniżej warunków silnego wzajemnego przywiązania poprawia dziecięce żywe reakcje na bezpośrednie właściwości fizyczne, społeczne i – we właściwym czasie – symboliczne środowiska, które sprzyjają eksploracji, manipulacji, współpracy i rozwojowi wyobraźni. Taka aktywność przyspiesza psychiczny rozwój dziecka.
3. Trzecia propozycja. Ustanowienie i utrzymanie wzorów rozwojowo bardziej złożonych interakcji i emocjonalnego przywiązania pomiędzy opiekunami a dzieckiem zależy w istotnym stopniu od dostępności i zaangażowania innych dorosłych – trzeciej strony, czyli osób, które asystują, opiekują się dzieckiem, z którymi się dziecko identyfikuje, które wyznaczają mu poziom, wyrażają podziw i uczucia dla troskliwych i życzliwych osób łączących swoją aktywność z dziećmi.

Jakie intencje można przypisać wychowaniu, nauczaniu czy terapii z perspektywy ekologicznej? Po pierwsze – wychowanie obejmuje nie tylko osobę mu podlegającą, lecz także najbliższe jej grupy społeczne. W przypadku osób niepełnosprawnych wychowanie ujmowane jest jako interakcyjna odpowiedź na ową niepełnosprawność, ze strony zarówno specjalistów, jak i większych lub mniejszych systemów, które traktują zjawisko jako ogólny problem i zadanie danego społeczeństwa. Rozwój człowieka ma zamierzony cel, zwłaszcza w tych sferach, w których jednostka sobie nie radzi. Dlatego dzięki odpowiednim ćwiczeniom, emocjonalnemu wsparciu oraz motywacji zostaje ulepszony system, który zmierza do osiągnięcia określonego celu wychowawczego. Całokształt oddziaływań nakierowanych na zmianę dotyczy przede wszystkim wspierania procesów rozwoju i uczenia się tam, gdzie panują trudne warunki (za: Speck 2005, s. 320–327). Podejście systemowo-ekologiczne ukazuje rolę środowiska w procesie adaptacji społecznej człowieka, nie zapominając o utrudnieniach jednostki, na które odpowiedzią powinno być nie tyle ukierunkowanie na zmianę niepełnosprawnego człowieka, ile modyfikacja warunków środowiska – szkolnego, lokalnego, pracowniczego itd. Dlatego, w myśl takiego podejścia, nauczaniu, wychowaniu i terapii nadaje się inne znaczenie – mają ułatwiać kontakty społeczne, niwelować bariery społeczne, a więc sprzyjać rozwojowi psychospołecznemu człowieka w jego drodze życiowej.

Wychowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną poświęcę dalszą część rozdziału. Skupię się jednak głównie na niektórych jego aspektach, gdyż zasadniczo proces wychowania – jego przebieg, cele, treści, metody, formy itp. – jest ściśle związany ze zorganizowanym systemem praktyk rewalidacyjnych. Można się wręcz pokusić o stwierdzenie, że wychowanie specjalne jest chyba jedynie określeniem teoretycznym, wyabstrahowanym, ponieważ wśród rozmaitych oddziaływań pedagogicznych proponowanych dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością trudno odróżnić wychowanie od nauczania i terapii (por. Pilecki 2002).

-
4. Czwarta propozycja. Efektywne funkcjonowanie dziecka – proces wychowywania w rodzinie i innych środowiskach dziecka potrzebuje ustanowienia wzorów wymiany informacji, dwutorowej komunikacji, wzajemnego przystosowania i wzajemnego zaufania pomiędzy głównymi środowiskami, w których żyją dziecko i jego rodzice. Tymi środowiskami są dom, programy opieki nad dzieckiem (np. przedszkola, żłobki), szkoła i miejsce pracy rodziców.
 5. Piąta propozycja. Efektywne funkcjonowanie dziecka – proces wychowywania w rodzinie i innych otoczeniach dziecka wymaga polityki społecznej i praktyki, które zapewnią miejsce, czas, stabilność, status, rozpoznanie, przekonanie do systemów, klientów i działania w celu wsparcia dzieci – wychowawczą aktywność z udziałem nie tylko rodziców, opiekunów, nauczycieli i innego profesjonalnego personelu, lecz także krewnych, przyjaciół, sąsiadów, współpracowników, społeczności lokalnej i głównych ekonomicznych, socjalnych i politycznych instytucji wewnątrz społeczeństwa.

2.2. Wybrane aspekty wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną (przegląd badań)

Nie ma zbyt wielu badań na ten temat wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej poszukiwania badawcze skupiają się na czynnikach zewnętrznych – środowiskowych – ułatwiających lub utrudniających ów proces, a rzadziej na wewnętrznych, stanowiących przyczynę niepełnosprawności lub będących jej konsekwencją (np. zaburzona osobowość), inne zaś jego właściwości są utożsamiane (co zostało już zasygnalizowane) z nauczaniem i terapią.

Najistotniejszym środowiskiem wychowawczym jest rodzina, to truizm niewymagający dociekań teoretyczno-badawczych. Problemy dotyczące członków wspólnoty rodzinnej oraz jej spójności zwykle rzutują na rozwój dziecka i wiele sfer z nim związanych. W wypadku wystąpienia utrudnień, zaburzeń lub chorób modyfikujących normalne dojrzewanie i typowy proces socjalizacyjny dziecka, rodzina, a głównie rodzice stanowią środowisko, które może równoważyć problemy i ułatwiać wychodzenie z nich lub radzenie sobie z nimi. Może jednak nastąpić sytuacja odwrotna – rodzice i rodzina jako niekorzystne środowisko wychowawcze będą pogłębiać występujące problemy, blokując rozwój, a nawet mogą stanowić przyczynę patologizacji procesu socjalizacji.

W kontekście najbliższego środowiska wychowawczego i przebiegu socjalizacji pierwotnej dziecka z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej poruszane kwestie dotyczące jego rodziny to postawy rodziców i ich stosunek do potomka (por. Borzyszkowska 1984, 1988; Hulek 1984; Wojciechowski 1990, 2007; Kościelak 1995; Kościelska 1998; Mikrut 2006; Żywanowska 2009). Omawiane we wspomnianej literaturze zagadnienia (z pewnością nie tylko autorstwa wskazanych tu badaczy) oscylują pomiędzy ukazaniem postaw na kontinuum pozytywne – negatywne, zgodnie z klasycznym podejściem Marii Ziemskiej, oraz wynikających z nich zachowań rodziców i ich przeżyć, a na koniec – skutków owych postaw w procesie wychowania i socjalizacji dzieci.

Coraz częściej uwzględnia się w badaniach znaczenie posiadania rodzeństwa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie wspólnych interakcji, relacji, zabaw, możliwości naśladowania, a w dorosłości – towarzyszenia, wspomagania, czasami wręcz podejmowania obowiązku opieki (zob. Grossmann 1972; Stefanowicz 1983; Żyta 2004, 2011; Heller, Kramer 2009).

Nie tylko rodzina sprawuje całkowitą opiekę i wychowanie nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Z różnych powodów rolę pierwotnego środowiska socjalizacyjnego mogą pełnić dom pomocy społecznej, dom dziecka (placówka socjalizacyjna) lub rodzinny dom dziecka, a także rodzina zastępcza wyspecjalizowana w opiece nad dziećmi niepełnosprawnymi. W licznych opracowaniach dotyczących problematyki dziecka wychowującego się poza domem rodziny biologicznej w niewielu podejmuje się kwestie zastępczej instytucjonalnej opieki całkowitej nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Analizując literaturę z tego zakresu, można się doszukać wątków dotyczących problematyki wychowanków niepełnosprawnych, bez rozróżnienia rodzajów dysfunkcji. Rezultaty przebywania od najmłodszych lat w tego typu instytucjach u jednostek z niepełnosprawnością intelektualną nie różnią się szczególnie od efektów obserwowanych u osób pełnosprawnych. Praktycy i badacze uważają, że nawet najlepsza instytucja opiekuńcza dla najmłodszych może stanowić niekorzystne środowisko i wpływać negatywnie na rozwój dziecka (np. przez ujawnienie się choroby sieroczej), co czasami wręcz prowokuje poszukiwanie przyczyn zaburzeń rozwoju, także intelektualnego, właśnie w praktyce opieki instytucjonalnej (por. Kolankiewicz 2005).

Ponieważ w Polsce dzieci wykazujące znaczące problemy w rozwoju rzadko mogą liczyć na adopcję, a także na wychowywanie się w rodzinnej formie opieki zastępczej (Gumienny 2009; Flanczewska-Wolny, Suchon 2009), postanowiono stworzyć rodziny zastępcze specjalistyczne, czyli przygotowane do pełnienia funkcji opiekuńczej wobec dzieci niepełnosprawnych, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Nie dotarłam do opracowań na temat doświadczeń wychowawczych tych form opieki zastępczej. Można przypuszczać, że takich rodzin jest stosunkowo niewiele, ponadto forma ustawowo została przyjęta niedawno (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 4 czerwca 2010...).

Późna dorosłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną często wiąże się z zamieszkaniem w domu pomocy społecznej z prozaicznych przyczyn, np. śmierci rodziców lub ich przemęczenia wynikającego z utraty sił fizycznych i psychicznych. Pod wpływem reform i przeobrażeń społeczno-gospodarczych zmienia się współcześnie opinia na temat tych placówek. Jednak stereotyp tkwi głęboko w świadomości ludzi (podsycany medialnie przez nagłaśnianie nieprawidłowych działań opiekuńczo-pomocowych), dlatego starzejący się rodzice obawiają się przekazania pieczy nad swoim niepełnosprawnymi, choć dorosłymi, dziećmi instytucji totalnej, takiej jak dom pomocy społecznej (por. Tarkowska 1994; Zbyrad 2004; Dykcik 2005; Mielczarek 2006; Kampert 2008; Kowalik 2011b).

Rodzina jako istotne środowisko wychowawcze i socjalizacji pierwotnej stanowi jakby bufor osłaniający, chroniący, a czasami izolujący od środowiska lokalnego, a potem szerszej społeczności. Taka reakcja jest wyraźnie widoczna, ale też zrozumiała w przypadku tych członków wspólnoty rodzinnej, którzy są słabsi, nieporadni, narażeni na negatywne doświadczenia w konfrontacji z otoczeniem społecznym. Stąd szczególne wyczulenie rodziny, rodziców na reakcje wobec ich niepełnosprawnego dziecka. Istotność postaw społecznych w odniesieniu do rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną stanowi sedno rozważań w opracowaniach z zakresu pedagogiki specjalnej (np. Borzyszkowska 1984; Kruk-Lasocka 1991; Wyczesany 2004b), jednak z perspektywy wychowania i socjalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (dzieci, młodzieży, dorosłych) ważną tematyką badawczą są postawy społeczne wobec tej grupy osób. W zakresie szeroko rozumianego ustosunkowania się społeczeństwa wobec niepełnosprawnych ważne rozróżnienie postaw wprowadziła Helena Larkowa (1970). Wiele lat temu badała postawy społeczne wobec inwalidów, opisując zarówno te pozytywne, jak i negatywne, jednak największą jej zasługą było zasygnalizowanie istnienia postawy ni to pozytywnej, ni negatywnej, którą określiła mianem ambiwalentnej. Myślę, że dziś jest to dominująca postawa w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie polskim. Jej uwarunkowania wiążą się z jednej strony z presją poprawności politycznej nakazującej akceptację tych jednostek, z drugiej – z nieznaną problematyką i kierowaniem się stereotypowym oglądem spraw dotyczących tej grupy niepełnosprawnych. Szczegółowe badania nad stosunkiem społeczeństwa do niepełnosprawnych intelektualnie najczęściej dotyczą zawężonych kręgów środowiskowych i odnoszą się do określonych znaczących aspektów życia dziecka, młodego człowieka lub dorosłego, np. postawy społeczne a integracja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną (Maciarz 1987, 1999; Giryński, Przybylski 1993; Kościelak 1995), postawy nauczycieli i uczniów a sytuacja dziecka/ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w szkole (Minczakiewicz 1996; Cytowska 1999), postawy środowiska pracowniczego wobec zatrudnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną (Cytowska 2008b).

Przebieg i efekty wychowania w wymiarze jednostkowym zależą także od uwarunkowań prawnych regulujących stosunek otoczenia do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Właściwie na każdym etapie procesu socjalizacji podjęte zostały takie regulacje, aby dzieci i młodzież miały możliwość lepszego rozwijania się i realizowania obowiązku szkolnego, a dorośli mogli z ułatwieniem podejmować stojące przed nimi wyzwania społeczne. O ustawodawstwie szkolnym będzie mowa w następnym podrozdziale, w tym miejscu wspomnę o aktach prawnych istotnych z perspektywy dorosłych osób z nie-

pełnosprawnością intelektualną. W 1997 roku została wydana ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.). Wielokrotnie poprawiana i dostosowywana do zmieniającej się rzeczywistości społecznej ujmuje różne aspekty życia wszystkich osób niepełnosprawnych, w szczególności kwestie orzecznicze, związane ze zdrowiem i kondycją psychofizyczną, z uczestnictwem społecznym, z zatrudnianiem, szkoleniem, oraz implikuje zadania instytucji i placówek zajmujących się sprawami osób z niepełnosprawnością².

Bardzo ważnym podejściem, przeciwdziałającym utrudnieniom przebiegu adaptacji wynikającym z zaburzeń rozwoju i problemów w codziennym życiu, jest profilaktyka niepełnosprawności prowadzona głównie w placówkach powołanych do realizacji programów wczesnego interweniowania przeciwko zagrożeniom niepełnosprawnością lub w sytuacji jej wystąpienia oraz wspomagających rozwój dzieci. Proponowane działania przeznaczone są dla dzieci najmłodszych, a ich celem jest niedopuszczenie albo zminimalizowanie skutków działania negatywnych czynników, których doświadczył niedojrzały organizm. Medycznie uzasadnione oddziaływanie rehabilitacyjne o wymiarze interdyscyplinarnym, którego beneficjentem oprócz dziecka jest jego rodzina, stanowi współcześnie systemowe rozwiązanie nie tylko w Polsce (por. Cytowska, Winczura 2006; Skórczyńska 2006).

W klimat profilaktyki i interwencji wpisują się też medyczne rozwiązania wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną, u których zaznacza się słabsza kondycja zdrowotna wynikająca ze sprzężenia choroby z niepełnosprawnością. Wciąż się podkreśla, że niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą i nie należy osób doświadczających tego problemu utożsamiać z chorymi, gdyż łatwo popaść w pułapkę nazywania ich chorymi psychicznie, co niestety jeszcze ciągle ma miejsce w polskim społeczeństwie. Jednakże wśród wielu różnorodnych czynników negatywnie oddziałujących na organizm ludzki oraz utrudniających jego prawidłowy rozwój i dojrzewanie wyróżnia się też takie, które mogą mieć charakter chorobowy, np. stany zapalne układu nerwowego, zaniki mięśniowe, epilepsje. Niektóre z nich stanowią przyczynę, a inne są, podobnie jak niepełnosprawność intelektualna, skutkami działania negatywnego czynnika. Bez rozstrzygnięcia tego dylematu istotne jest stwarzanie możliwości systematycznego i ciągłego leczenia ambulatoryjnego, szpitalnego, a także sanatoryjnego (por. Śmigiel 2011; Wierzbą, Pilarska 2011).

² 1 stycznia 2011 roku weszła w życie Ustawa z dnia 29 października 2010 roku o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. Nr 226, poz. 1475). Pobrano ze strony: <http://www.pfron.org.pl/portal/pl> (10.10.2011).

Badania medyczne wskazują, że wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną zauważa się narastający z wiekiem problem zaburzeń psychicznych. Niegdyś niemożliwe było orzeczenie przez lekarza depresji u dziecka lub adolescenta z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż wszystkie trudności zdrowotno-rozwojowe ujawniające się na różnych etapach życia były traktowane jako efekt pierwotnego upośledzenia. Obecnie uważa się, że osoby te, tak jak każdy, mogą doświadczyć problemów ze zdrowiem psychicznym, a nawet ich większa wrażliwość psychiczna i w związku z tym słabsza odporność na negatywne, stresogenne czynniki psychospołeczne może stanowić predyktor tego typu kłopotów (por. Bouras, Holt 2007; Bobińska, Gałęcki 2010).

Za pokrewne problemom psychicznym można uznać zaburzenia osobowości i charakteropatie. Trudno o całościowe badania nad tą problematyką zarówno w pedagogice, jak i w psychologii. Natomiast podejmowane były empiryczne studia nad różnymi aspektami zakłóceń w dojrzewaniu osobowości, ich przyczynami i oznakami. Nie wnikając w patomechanizm tych nieprawidłowości, należałoby jedynie zaznaczyć, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną trudno odróżnić przejawy zaburzeń osobowości od zakłóceń wynikających z samej niepełnosprawności intelektualnej. W zależności od przyjętych założeń badacze analizują wpływ czynników wewnętrznych na zaburzenia osobowości, które – jak już wspomniałam – najczęściej wiązane są z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast badania czynników zewnętrznych podkreślają wpływ środowiska wychowawczego, głównie rodziny i szkoły, na rozwój osobowości jednostki.

Psychologia wskazuje na znaczenie adekwatnej samowiedzy i samooceny w procesie adaptacji. Kształtowanie własnego obrazu stanowi rezultat licznych doświadczeń w relacjach i interakcjach społecznych. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną ów obraz może być zniekształcony z powodu problemów w odbiorze i rozumieniu siebie lub na skutek negatywnych informacji zwrotnych z otoczenia konstruowanych na podstawie stereotypów, nieakceptacji i niezrozumienia problematyki jednostek z omawianej populacji. Zaniżona lub zawyżona samoocena stanowi jej cechę charakterystyczną, niezależnie od wieku. Konsekwencje nieadekwatnej oceny samego siebie u analizowanej grupy społecznej stanowią jeden z częściej rozpatrywanych tematów w obszarze pedagogiki i psychologii (por. Mikrut 1995a i b; Pilecka 1998; Żółkowska 2003a; Janiszewska-Nieścioruk 2000, 2002; Obuchowska 2002; Wyczesany 2006; Wojciechowski 2007).

Nad zagadnieniami wychowania moralnego osób z niepełnosprawnością intelektualną rzadko podejmowano badania. Przy opóźnionym dojrzewaniu funkcji poznawczych, a przede wszystkim myślenia, rozumienie sytuacji w aspekcie oceny moralnej czyjegoś lub własnego postępowania stanowi

określoną trudność. Dlatego kształtowanie postaw moralnych niezbędnych w dorosłym życiu może być u analizowanej populacji utrudnione, ale nie niemożliwe. Duże znaczenie przypisuje się edukacji aksjologicznej opartej na praktycznym doświadczaniu wartości, określaniu postępowania i zachowania w kategoriach etycznych, uczeniu postaw moralnych na podstawie przykładów bohaterów literackich oraz przez odgrywanie ról w etiudach teatralnych czy dramie (por. Żurek, Dębska, Kubiś 2003).

Zasygnalizowane dociekania teoretyczno-badawcze w obszarze wychowania i socjalizacji (w tym kontekście analizy spójnej z wychowaniem) osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczące głównie jego uwarunkowań i utrudnień, stanowią tło dla rozważań nad tematyką zinstytucjonalizowanych praktyk, obowiązkowych i specjalnie przygotowanych dla interesującej mnie badawczo populacji. Wszystkie one dążą do polepszania warunków rozwoju lub wpływają na te sfery dojrzewania dziecka, które są najbardziej zaburzone i dążą do ich korygowania i kompensowania, co od lat stanowi sedno bezpośredniego wpływu na niepełnosprawną jednostkę (por. Kosakowski 2001).

Kolejny podrozdział został poświęcony najmłodszym dzieciom, wobec których nie powinno się używać określenia „niepełnosprawne intelektualnie”, ze stopniowaniem owej niepełnosprawności. W przypadku najmłodszych można jedynie wskazywać na zagrożenie niepełnosprawnością w związku z doświadczeniem niekorzystnych czynników, które mogą modyfikować rozwój dziecka. Dlatego wśród działań proponowanych tej grupie można wyróżnić wczesną interwencję wobec pojawiających się rozwojowo zaburzeń, utrudnień i chorób oraz wspomaganie rozwoju. Oba programy zaliczyłam do profilaktyki.

2.3. Działania profilaktyczne wobec małych dzieci

W krajach zachodnich programy profilaktyczno-prewencyjne pojawiły się już w latach 70. ubiegłego stulecia. W Polsce obserwuje się ich rozkwit dopiero w pierwszej dekadzie XXI wieku. Wcześniejsze rozwiązania (odnotowane już w latach 80. ubiegłego wieku) miały charakter subdyscyplinarny i podejmowane były wobec określonej kategorii dzieci (np. z poważnym uszkodzeniem wzroku czy słuchu), a dotarcie do odpowiednich placówek specjalistycznych wymagało od rodziców pokonywania barier formalnych, finansowych oraz przestrzenno-czasowych (Cytowska 2006a, s. 16). Należy dodać, że pierwsze rozwiązania organizacyjne dotyczące wsparcia i pomocy dziecku (i jego rodzinie) w sytuacji zagrożenia prawidłowego rozwoju były proponowane i wprowadzane przez organizacje pozarządowe.

W 2005 roku, po długim okresie przygotowań, oddano do realizacji dwa istotne akty prawne odnoszące się do profilaktyki nieprawidłowości w rozwoju dzieci.

Pierwszy z nich, będący rezultatem niemalże dwuletnich przygotowań, to Rządowy Program Pilotażowy (realizowany w latach 2005–2007) pod nazwą „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”. Założenia programu powstały w wyniku współpracy międzyresortowej (Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu oraz Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej) wraz z organizacjami pozarządowymi pod auspicjami Rzecznika Praw Obywatelskich. Jak uważają twórcy:

Istotnym elementem pracy nad programem było po raz pierwszy kompleksowe rozważenie problemu w ujęciu międzyresortowym, w oparciu o wiedzę profesjonalistów oraz postulaty i doświadczenia organizacji pozarządowych reprezentujących beneficjentów programu (Raport z realizacji pilotażowego programu rządowego...).

Rzadko zdarza się, aby decydenci zapraszali do realizacji określonego przedsięwzięcia teoretyków i praktyków – specjalistów z różnych dziedzin i może właśnie dlatego wspólna praca oraz połączenie doświadczenia zaowocowały ciekawym projektem. Został w nim uściślony charakter proponowanych oddziaływań:

[...] przez wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową i skoordynowaną pomoc rozumiemy równoczesne, uzupełniające się wzajemnie oddziaływania medyczno-rehabilitacyjno-terapeutyczne (wczesna interwencja) oraz rewalidacyjno-wychowawcze (wczesne wspomaganie rozwoju) objęte jednym programem, wspólnie opracowanym, realizowanym i objętym ewaluacją przez odpowiednio przygotowanych specjalistów niezbędnych dla danego dziecka (www.men.gov.pl; Cytowska 2006a, s. 17).

W dokumencie duże znaczenie przypisano konieczności niesienia wsparcia rodzinie wychowującej dziecko rozwijające się nieprawidłowo – wsparcia psychicznego, informacyjnego, materialnego (sprzęt, pomoce rehabilitacyjne), środowiskowego, doradztwa prawnego, rodzinnego, życiowego, budowania kompetencji rodzicielskich.

Pomimo pełnej świadomości nie udawało się dotąd zintegrować oddziaływań wobec dziecka i jego rodziny (rodziców) w jednym miejscu, w ramach realizacji jednego programu traktującego obie formy wsparcia (dziecka i jego opiekunów) jako równie ważne.

Twórcy programu zwrócili uwagę na takie cechy proponowanych form oddziaływań wobec dziecka i jego rodziców, jak: szybkość rozpoczęcia pomocy (od momentu zauważenia problemu), ciągłość (do 7. r.ż., do momentu rozpoczęcia nauki szkolnej), skoordynowanie i kompleksowość (uwzględnienie wszystkich potrzeb i ich realizacja przez specjalistów tworzących zespół) oraz wielodyscyplinarność (zespół tworzą specjaliści z zakresu medycyny, psychologii, rehabilitacji, logopedii, pedagogiki specjalnej, terapii zajęciowej).

Praca zespołowa stanowi sedno wczesnej interdyscyplinarnej interwencji w obliczu utrudnień w rozwoju. Realizowana jest w zakresie wielospecjalistycznej diagnozy, kompleksowego programu terapeutycznego, obserwacji postępów w rozwoju, organizowania pomocy rodzinie (stowarzyszenia, fundacje, grupy wsparcia).

Spośród problemów, które predysponowały dzieci do uczestniczenia w pilotażowym programie oraz jego kontynuacji po 2007 roku, wskazano:

- urazy okołoporodowe uszkadzające ośrodkowy układ nerwowy;
- wysokie ryzyko ciążywo-porodowe;
- wady genetyczne, mutacje chromosomowe, aberracje chromosomowe;
- wcześniactwo z typową dla przedwcześnie urodzonych niedojrzałością ośrodkowego układu nerwowego;
- wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (np. przepukliny oponowo-rdzeniowe, małogłowie, wrodzone wodogłowie);
- infekcje w obrębie centralnego układu nerwowego;
- opóźnione dojrzewanie odruchowe;
- zaburzenia metaboliczne obciążające układ nerwowy;
- padaczkę;
- mikrozaburzenia czynności mózgu o ciężkim przebiegu (por. www.men.gov.pl; Cytowska 2006a, s. 20–21).

Może się wydawać, że wczesna interwencja skierowana jest głównie do dzieci, które doświadczają działania bardzo poważnych czynników. Rzeczywiście tak jest, ponieważ te jednostki stanowią populację ryzyka wystąpienia niepełnosprawności. Wiadomo jednak, że skutki wspomnianych problemów mogą się ujawnić w różnych momentach życia dziecka albo w ogóle nie wystąpić. Taka sieć wielu możliwych konsekwencji (lub ich braku) wynika ze swoistości układu immunologicznego i wrażliwości na odbiór negatywnych bodźców. Ponadto istotne uwarunkowania radzenia sobie ze stresem po urazie okołoporodowym zależą od indywidualnego wzorca procesu adaptacyjnego oraz środowiska.

Drugi ze wspomnianych wcześniej dokumentów dotyczy organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci. Przedstawiony został w formie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu wydanego 4 kwietnia

2005 roku (Dz.U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587)³. Określono w nim warunki organizowania tego typu pomocy.

Podobnie jak w pierwszym dokumencie, odbiorcami podejmowanych działań mogą być dzieci będące w wieku obejmującym okres do momentu rozpoczęcia realizacji obowiązku szkolnego, u których została wykryta niepełnosprawność, a także ich rodzina. Należy zwrócić uwagę na ów zapis, który wydaje się niezgodny z zasadą profilaktyki. Uzależnienie wsparcia od zakwalifikowania dziecka do grupy niepełnosprawnych ogranicza grupę beneficjentów do jednostek najbardziej poszkodowanych, gdyż tylko takie otrzymują orzeczenie o niepełnosprawności. A przecież idea wsparcia rozwoju zdecydowanie podkreśla konieczność pomocy dzieciom, których dojrzewanie na danym etapie jest utrudnione, zakłócone, czy nawet zaburzone, co wcale nie musi doprowadzić do niepełnosprawności człowieka.

Miejscem realizacji wczesnego wspomaganie rozwoju uczyniono placówki wykazujące się odpowiednim zapleczem materialnym oraz dysponujące zespołem specjalistów przygotowanych do pracy z małymi dziećmi o zaburzonego rozwoju psychoruchowym. Skład zespołu określony w dokumencie wskazuje na przewagę wspomaganie pedagogiczno-psychologicznego wśród proponowanych form oddziaływań.

Zadania zespołu wiążą się z przygotowaniem i organizacją indywidualnego programu pomocy dziecku i jego rodzinie. Jedno z owych zadań zasadza się na nawiązaniu współpracy z zakładem opieki zdrowotnej lub ośrodkiem pomocy społecznej w celu poszerzenia możliwości rehabilitacji, terapii czy wsparcia – stosownie do potrzeb dziecka i jego rodziny. Takie podejście, po pierwsze, nie sprzyja kompleksowości i interdyscyplinarności oddziaływań wobec dzieci wymagających specjalnego traktowania w ramach działań pomocowych. Rozproszenie specjalistów naraża małe dziecko i jego rodziców na trud przemieszczania i dostosowywania się do wymogów danej placówki. Zagrożona może być także jakość współpracy zespołu specjalistów. Po drugie – zwraca uwagę ilość czasu wsparcia przeznaczonego dla danego dziecka. Ustawodawca przewidział zaledwie 4 do 8 godzin w miesiącu, dodając – w zależności od potrzeb dziecka a przecież już podane warto-

³ Niniejsze rozporządzenie zostało zastąpione przez nowsze: Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. Nr 23, poz. 133), choć jego treść nie uległa znaczącej zmianie, jedynie niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne, uzyskały prawo do organizowania zespołów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i prowadzenia wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci. Dotychczas takie prawo miały publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne.

ści czasowe terapii ograniczają owe potrzeby do minimum (por. Cytowska 2006a, s. 16–18).

W 2011 roku minęły 3 lata od zakończenia Pilotażowego Programu Rządowego i wciąż nie został on ujęty w żaden akt prawny. Próbowano go ewaluować, oceniając korzystnie działalność placówek asygnowanych do jego realizacji (rekomendacje uzyskały 63 placówki, a pilotaż realizowało 55 – swymi działaniami programowymi objęły 9159 dzieci). Niestety, nie poszły za tym dalsze rozwiązania, być może dlatego, że czas był niekorzystny dla tego typu inicjatyw – nastąpiła przyspieszona zmiana rządu. Placówki, które zainwestowały we wdrożenie programu (w wyposażenie, przystosowanie miejsca oraz przygotowanie kadry), próbowały znaleźć środki na jego kontynuację. Okazało się, że finansowanie placówek zostało scedowane na Ministerstwo Zdrowia i Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (i działające w ich imieniu instytucje: PFRON i NFZ), na mocy porozumienia międzyresortowego, oraz na władze samorządowe. Resort oświaty obciążony został realizacją rozporządzenia w sprawie wczesnego wspomaganie rozwoju.

Podjęte działania profilaktyczne mają wieloletnią ciągłość, podlegały ocenie decydentów i beneficjentów, środowisko specjalistów uważa je za niezwykle ważne z perspektywy dalszych losów dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, ale też tych z orzeczeniem o niepełnosprawności (zob. Kruk-Lasocka, Sekułowicz 2004). W polskim społeczeństwie panuje zgoda na ich istnienie, nikt nie śmie podważyć zasadności ich organizowania. Można zaryzykować stwierdzenie, że w społeczeństwie przeważał dyskurs medyczny. Prawnie usankcjonowane działania bazują na najnowszych badaniach medycyny, które pokrótce można ująć tak: nieukształtowany, będący w początkowej fazie dojrzewania ośrodkowy układ nerwowy wykazuje dużą plastyczność, co sprzyja możliwości korekcji zaburzonych funkcji i kompensacji deficytów. W związku z tym czasami możliwe jest zahamowanie, a nawet całkowite zatrzymanie procesu tworzenia się nieprawidłowych wzorców funkcjonalnych (Löwe 1995, s. 32; Maas 1998, s. 22–23). Ponadto, porównując bogactwo zmian w korze mózgowej u noworodka i np. dziecka dwuletniego, dochodzi się do wniosku, że taka przemiana jakościowa i ilościowa – w zakresie różnicowania dendrytów, powstawania synaps oraz mielinizacji – jest niespotykana w późniejszym okresie (Löwe 1995, s. 33). A zatem proces „uczenia się” mózgu przez odbiór wrażeń, zdobywanie doświadczeń, a potem ich generalizację jest najintensywniejszy właśnie w tej najwcześniejszej fazie rozwoju (Straś-Romanowska 2003, s. 18–19). Dlatego u najmłodszych dzieci obserwuje się dużą podatność na postępowanie terapeutyczne (Kruk-Lasocka, Bartosik 2003, s. 50–51).

Logika profilaktyki wskazuje na jej praktyki naprawcze wobec dziecka (z dominacją terapii) i dążenie do usytuowania go za wszelką cenę w normie rozwojowej. Podejmowane działania są typowe dla rodziny – środowiska socjalizacji pierwotnej, a kieruje nimi lęk przed odrzuceniem potomka przez społeczność, z którą w przyszłości będzie miał kontakt. Przecież słabe wyposażenie dziecka w kompetencje i wiedzę ujawnia się w kontakcie z innymi. Przez doświadczenie i wiedzę o typizacji „innego” otoczenie społeczne postrzega dziecko z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy tych utrudnień (por. Berger, Luckmann 1983).

Z myślą o dzieciach i młodzieży odstających od normy rozwojowej organizuje się placówki i programy terapeutyczne, których celem jest umożliwienie im wyrównania zaburzeń czy zakłóceń w prawidłowym dojrzewaniu, a tym samym jak najlepszego przystosowania społecznego. A zatem pod płaszczykiem działań pomocowych, wspierających i interwencyjnych kryją się praktyki terapeutyczne prowadzone przez różnych specjalistów obrazujące niejako sprzeciw wobec tego, co poza normą – nie godzą się rodzice, nauczyciele w przedszkolu, społeczeństwo. Polityka dostosowania jednostki do otoczenia wciąż dominuje. Programy wsparcia rozwoju małego dziecka nie obejmują środowiska przedszkola czy żłobka. Nie ma co się dziwić, że wspomniane placówki traktują dziecko z innym stylem rozwoju jako narzuconego im intruza, zakłócającego funkcjonowanie „normalnych” jednostek, nie wiedzą, jak postępować z dzieckiem, brakuje im zaplecza ułatwiającego podopiecznemu wspólne bycie w grupie rówieśniczej.

Także pomoc rodzinie, zagwarantowana w programie, polega głównie na udostępnieniu placówki prowadzącej wczesną interwencję i wspomaganie rozwoju, poinformowaniu, że dziecko ma prawo do uczestniczenia w programie (pod warunkiem spełnienia określonych wymagań), ze słabym naciskiem na wsparcie psychoemocjonalne, prawne, ekonomiczne, zdrowotne itp.

Jeżeli wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju nie zmienią diametralnie sytuacji dziecka, to rodzice (rodzina) i zajmujący się nim opiekunowie będą poszukiwać środowiska, które ułatwi mu socjalizację i adaptację. Tym zagadnieniom poświęciłam kolejną część rozdziału.

2.4. Organizowanie środowiska ułatwiającego adaptację – placówki integracyjne i specjalne, edukacja włączająca

W latach 90. ubiegłego wieku, otwierających czas transformacji ustrojowej Polski, stworzono podstawy prawne do organizowania różnych form kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością⁴. Podkreślano, że główną zasadą tworzenia systemu oświaty specjalnej powinny być wielość i różnorodność, nowoczesna oświata specjalna zaś musi obejmować instytucje zapewniające zarówno wczesną diagnozę niepełnosprawności oraz specyficznych potrzeb edukacyjnych dziecka, jak i poradnictwo dla nauczycieli i rodziców. Na wzbogacenie form kształcenia wpływał coraz większy dorobek pedagogiki specjalnej oraz wnioski płynące z praktyki i doświadczeń edukacyjnych w wielu krajach.

W Zarządzeniu nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z 4 października 1993 roku w sprawie organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego określono rodzaje placówek opiekuńczo-wychowawczych i szkolno-wychowawczych przeznaczonych dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością umysłową. Należą do nich specjalne: przedszkola (dla niepełnosprawnych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym), szkoły podstawowe, szkoły przysposabiające do pracy zawodowej, szkoły zasadnicze, ośrodki szkolno-wychowawcze. Kwalifikowanie do poszczególnych form edukacji miało należeć do zadań publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych. Ponadto dokument obwieszczał, że placówki przeznaczone dla tej grupy uczniów miały być prowadzone przez kuratorium oświaty, któremu podlegają; wyjątek stanowią placówki o zasięgu ponadwojewódzkim zarządzane przez MEN⁵.

⁴ Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświatowym oraz ustawa z dnia 25 lipca 1998 roku wskazują na zmianę dotychczasowej ustawy dotyczącej systemu oświaty, także Zarządzenie nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku dotyczące zasad tworzenia i organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w integracyjnych publicznych przedszkolach i szkołach oraz placówkach.

⁵ W latach 90. rozwiązano wreszcie kwestię obowiązkowego kształcenia dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Co prawda już ustawa z 7 września 1991 roku o systemie oświaty zwracała uwagę na potrzebę uwzględnienia takich osób w systemie edukacyjnym, ale zarazem dopuszczała zwalnianie tych, które ukończyły 15. r.ż., z realizacji obowiązku szkolnego. Kolejna decyzja prawna niosła za sobą nadzieję dla rodziców omawianej grupy dzieci. W wyniku uchwalonej przez Sejm ustawy z 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego Minister Edukacji Narodowej został zobowiązany do objęcia dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim rewalidacją i wychowaniem. Po raz pierwszy w stosunku do osób z tym rodzajem niepełnosprawności zostało sformu-

Na przełomie XX i XXI wieku w Polsce nastąpił czas przemian w wielu sektorach życia społecznego. Reformy: administracyjna, służby zdrowia, oświaty, systemu opieki, następowały jedna po drugiej lub równolegle. Intensywność zmian wywołała czasowy chaos w społeczeństwie polskim, które czuło się zagubione, niekompetentne, niedoinformowane itp. Główną zasadą towarzyszącą reformie systemu edukacji było przekonanie, że szkoły ogólnodostępne powinny przyjmować wszystkie dzieci, niezależnie od ich warunków fizycznych, intelektualnych, socjalnych, emocjonalnych czy innych. Zgodnie z Konwencją Praw Dziecka (art. 23) to rodzice powinni decydować o miejscu edukacji swoich dzieci.

Ustrój szkolny dla osób z niepełnosprawnością intelektualną miał się opierać na tych samych zasadach co koncepcja edukacji w szkołach ogólnodostępnych. Należałoby uwzględnić specjalne potrzeby edukacyjne dzieci i młodzieży, co wiąże się z koniecznością zapewnienia odpowiedniego zaplecza technicznego, przygotowania kadry pedagogicznej oraz, w niektórych przypadkach, przedłużeniem okresu kształcenia w szkołach specjalnych. Wydłużenie czasu edukacji uzasadniano potrzebami dydaktycznymi, wynikającymi z ograniczonych możliwości percepcyjnych, nieharmonijnego tempa rozwoju, konieczności opanowania specjalistycznych pomocy technicznych, potrzeby wyrównywania skutków niepowodzeń szkolnych, a także wymaganiami nauczania określonych zawodów.

Jednym z podstawowych celów reformy zarządzania polską edukacją była decentralizacja. Obecnie szkoły są w większości zarządzane przez jednostki samorządu terytorialnego. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne, inne poradnie specjalistyczne, szkoły specjalne podstawowe oraz gimnazja prowadzone są przez władze powiatowe, przedszkola specjalne zaś – przez gminy. Na władzach gminnych spoczywa też zarządzanie szkołami o charakterze integracyjnym (szkoły podstawowe i gimnazja). Natomiast zadaniem samorządu wojewódzkiego jest zakładanie szkół i placówek o charakterze regionalnym, które wskaże Rada Ministrów.

Za najważniejsze cele zreformowanego systemu kształcenia specjalnego uznano:

- dążenie do orzecznictwa opartego na rzetelnej, wielokrotnej, interdyscyplinarnej diagnozie wskazującej na potencjał rozwojowy dziecka i jego mocne strony;

wane prawo do edukacji zgodne z ich potrzebami i możliwościami. 21 lipca 1995 roku ustawa zmieniająca obowiązującą dotychczas ustawę o systemie oświaty wprowadza obowiązek szkolny dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, bliższe informacje odnośnie do organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych przyniosło dopiero rozporządzenie MEN z 30 stycznia 1997 roku. Tam też został określony zakres wieku, w którym jednostki mogą być objęte edukacją – od 3 do 25 lat (por. Cytowska 2006a).

- śledzenie przebiegu edukacji dziecka przez wielospecjalistyczny zespół, zewnętrzny wobec szkoły, oraz tworzenie warunków partnerskiej współpracy z rodzicami;
- powszechność nauczania;
- dostępność budynków szkolnych i placówek edukacyjnych dla wszystkich uczniów oraz umożliwienie im swobodnego korzystania z pomieszczeń i urządzeń (likwidowanie barier architektonicznych);
- otwarty charakter systemu – możliwość przejścia między poszczególnymi typami szkół na każdym etapie kształcenia, zależnie od potrzeb niepełnosprawnego ucznia;
- zapewnienie warunków realizacji obowiązku szkolnego w sposób dostosowany do tempa rozwoju dziecka;
- jak najwcześniejsze rozpoznanie zaburzeń oraz wspieranie rozwoju przez zorganizowaną działalność psychologiczno-pedagogiczną;
- realizowanie programu dostosowanego do indywidualnych potrzeb dziecka;
- rozwijanie zaradności osobistej i umiejętności społecznych;
- stosowanie aktywnych metod nauczania;
- wypracowanie koncepcji kształcenia zawodowego i przygotowania w powiązaniu z rynkiem pracy (Cytowska 2006b, s. 240–241).

W pierwszych latach XXI wieku wymagania reformy były wprowadzane w życie i powoli dzieci niepełnosprawne zaczynały korzystać ze swoich przywilejów. Najistotniejsze zmiany to:

1. Rozszerzenie możliwości edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim do 21. r.ż., w stopniu głębszym – do 24., w stopniu głębokim – do 25. r.ż.
2. Wprowadzenie obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dla dzieci 6-letnich, także niepełnosprawnych intelektualnie;

[...] w przypadku dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wychowaniem przedszkolnym może być objęte dziecko w wieku powyżej 6 lat, nie dłużej jednak niż do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10 lat. Obowiązek szkolny tych dzieci może być odroczony do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10 lat (Ustawa z dnia 27 czerwca 2003...).

3. Zmiana schematu systemu szkolnego, który obowiązuje również uczniów z lekką i głębszą niepełnosprawnością intelektualną (sześćioletnia szkoła podstawowa, trzyletnie gimnazjum, szkoły ponadgimnazjalne) (Ustawa z dnia 8 stycznia 1999...).

4. Zmiany w nazewnictwie placówek i form pracy z dziećmi i młodzieżą niepełnosprawnymi intelektualnie – wyeliminowanie z nazwy szkół określenia „specjalna”; zlikwidowanie „klas życia”, które zastąpiono zespołami edukacyjno-terapeutycznymi (dla głębiej niepełnosprawnych umysłowo), a dla najgłębiej niepełnosprawnych tworzone są zespoły rewalidacyjno-wychowawcze (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997...; Cytowska 2006b, s. 241).

Uwarunkowania prawne od połowy lat 90. XX wieku sprzyjały również organizowaniu szkolnictwa integracyjnego. Wymagania wobec jednostek zakładających oddziały integracyjne zostały określone we wspomnianym już zarządzeniu nr 29 MEN z 4 października 1993 roku, a potem znowelizowane i sprecyzowane przez rozporządzenie MEN z dnia 10 grudnia 1999 roku. W wymienionych aktach prawnych zwraca się uwagę na wymogi stawiane placówkom tworzącym oddziały integracyjne. Są to m.in.: zmniejszona do 20 liczba dzieci, w tym 3–5 ze skierowaniem do kształcenia specjalnego z poradni psychologiczno-pedagogicznej; dodatkowy nauczyciel ze specjalnymi kwalifikacjami; odpowiednie przygotowanie i wyposażenie placówki. Integracyjne przedszkola i szkoły działają na podstawie programów autorskich zatwierdzonych przez kuratora oświaty, obejmujących organizację i koncepcję merytoryczną pracy z dziećmi oraz zatrudnienie kadry specjalistów gwarantujących realizację tego programu.

Właśnie dzięki specjalnie tworzonym warunkom dla dzieci, u których zauważa się zaburzenia czy utrudnienia w rozwoju, oraz z pomocą wyspecjalizowanej kadry placówki integracyjne można uznać za wspomagające rozwój i dojrzewanie takich dzieci w środowisku rówieśniczym i wspierające ich rodziców (por. Kuczyńska-Kwapisz 2004; Twardowski 2009). Jak słusznie zauważa A. Maciarz (1996, s. 167), proces społecznej integracji dzieci z niepełnosprawnością i pozostałych w oddziale integracyjnym wymaga dwukierunkowych oddziaływań wychowawczych: po pierwsze – działań rozwijających oraz wzmacniających pozytywny stosunek i zachowanie się wychowanków sprawnych wobec dziecka niepełnosprawnego, a po drugie – oddziaływań wzmacniających u jednostki niepełnosprawnej poczucie własnej wartości, jej motywację, umiejętności nawiązywania kontaktów i więzi z rówieśnikami oraz pozytywny stosunek emocjonalny do nich.

Obecnie, na przełomie pierwszej i drugiej dekady XXI wieku, kształcenie uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych może się odbywać w szkołach i placówkach ogólnodostępnych, integracyjnych, przy zapewnieniu odpowiednich warunków merytorycznych i technicznych oraz, w razie potrzeby, specjalistycznej opieki odpowiednich instytucji (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010..., poz. 1490), a także w szko-

łach specjalnych z zachowaniem możliwości przejścia między poszczególnymi typami szkół na każdym etapie kształcenia, zależnie od potrzeb niepełnosprawnego ucznia.

Szkoły specjalne dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną zajmują wciąż w systemie kształcenia tych osób znaczące miejsce. Przez wiele lat były krytykowane ze względu na zamknięcie i izolowanie uczniów w specjalnie tworzonych dla nich środowiskach. Takie postępowanie uczyniło z tych placówek, a szczególnie ze specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych miejsca cieplarniane. Ich absolwenci wykazywali poważne problemy z przystosowaniem się do nowego środowiska – szkoły zawodowej, miejsca pracy czy otoczenia lokalnego. Z powodu krytyki szkół specjalnych i ośrodków szkolno-wychowawczych, ale także ze względu na rozbudowę kształcenia integracyjnego, chętniej wybieranego szczególnie przez rodziców dzieci młodszych, można mówić o zmierzchu tych placówek. Następuje ich przekształcanie z profilowania się na jeden stopień niepełnosprawności intelektualnej w otwarty system szkolny dla uczniów w różnym wieku i z niejednorodnym obrazem niepełnosprawności. Tym bardziej że pojawia się coraz więcej dzieci ze sprzężonymi problemami utrudniającymi edukację.

Dzieci i młodzież mogą też realizować obowiązek nauki jednocześnie w szkole masowej i w szkole (klasie) specjalnej, jeżeli indywidualne potrzeby rozwojowe tego wymagają i na to pozwalają.

Istnieje jeszcze jedna forma kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną – poradnie psychologiczno-pedagogiczne (lub inne specjalistyczne) mogą ich kierować na indywidualne nauczanie i wychowanie. Taka postać edukacji może zostać orzeczona jedynie

[...] dzieciom lub młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu uniemożliwiającą lub utrudniającą uczęszczanie do szkoły lub przedszkola, przewlekle chorym i innym stale lub okresowo niezdolnym do nauki i wychowania w warunkach szkolnych i przedszkolnych (Ustawa z dnia 7 września 1991..., art. 71b, ust. 1a).

Nauczanie i wychowanie indywidualne można prowadzić w miejscu pobytu dziecka, a w szczególnie uzasadnionych przypadkach na terenie szkoły lub, w miarę możliwości, przynajmniej pewną część zajęć powinno się organizować w placówce w celu integracji ucznia ze środowiskiem rówieśników i ze względu na prawidłowy przebieg jego rozwoju. Liczbę godzin nauczania indywidualnego określa poradnia psychologiczno-pedagogiczna, a zatwierdza kuratorium oświaty (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 29 stycznia 2003...).

Obecne rozwiązania prawne stwarzają w Polsce podstawy budowania nowoczesnego systemu kształcenia niepełnosprawnych. Bariery, z jakimi mamy do czynienia, mają charakter organizacyjno-finansowy, kompetencyjny (problem przygotowania nauczycieli) i wreszcie mentalny. W polskim społeczeństwie, a szczególnie wśród administracji oświatowej (zarówno samorządowej, jak i rządowej) muszą być upowszechniane postawy sprzyjające integracji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Realizacja idei nowoczesnego systemu kształcenia osób z niepełnosprawnością oznacza długotrwały proces obejmujący zmiany nie tylko organizacyjne (por. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010..., poz. 1489), ale w dużej mierze związane ze świadomością społeczną i kształtowaniem postaw wobec niepełnosprawności oraz rozwijaniem umiejętności psychospołecznych samych jednostek z niepełnosprawnością sprzyjających ich adaptacji do nowych sytuacji.

Edukacja specjalna, rozumiana jako wychowanie i kształcenie (por. Rubacha 2010), powinna stanowić proces ułatwiający dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną adaptację do zmieniającej się rzeczywistości. Czy tak jest? Odpowiedzi na to pytanie przynoszą liczne publikacje i opracowania wyników badań, debaty proponowane na konferencjach i seminariach tematycznych. Wyłania się z nich obraz jednostek uzależnionych od opieki w specjalnie przygotowanych miejscach i pracujących w nich pedagogów, a także osób niesamodzielnych, podporządkowanych, niepotrafiących o siebie zadbać, ale z głęboko zakorzenionym przekonaniem, że od tego jest sztab ludzi zobowiązanych do uczynienia ich szczęśliwymi. Dzieje się tak dlatego, że szkoła na wszystkich poziomach dąży do korygowania zaburzonych funkcji u swoich uczniów, poszukując coraz „lepszyc” metod, a kiedy jej się to nie udaje, wtedy zrzuca winę na „uszkodzenia centralnego układu nerwowego” i realizuje narzucony program z pominięciem tych, którzy nie mogą podołać, minimalizując wobec nich wymagania lub stosując ulgi. Wspomniane uwagi dotyczą zarówno szkoły specjalnej, integracyjnej, jak i ogólnodostępnej. Najwięcej problemów może doświadczyć w najbliższym czasie szkoła ogólnodostępna, zobligowana wspomnianym już tzw. rozporządzeniem o edukacji włączającej (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010..., poz. 1490) do przyjmowania uczniów z orzeczoną niepełnosprawnością, nie czując się gotową w każdym wymiarze swojego działania do zorganizowania środowiska sprzyjającego uczeniu się wychowanków z niepełnosprawnością, a szczególnie intelektualną.

W kolejnym podrozdziale przedstawiono możliwości kształcenia zawodowego i przygotowania do pracy proponowane przez politykę oświatową i zatrudniania w Polsce osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz rezultaty owej polityki.

2.5. Wyposażanie w kompetencje pracownicze – kształcenie zawodowe, warsztaty terapii zajęciowej, programy ułatwiające zatrudnianie

Praca stanowi jedną z najistotniejszych wartości w życiu człowieka. Choć jako forma aktywności dotyczy w zasadzie dorosłości, to przecież do pracy zarobkowej jednostka przygotowana jest przez całe życie. Proces ten niewątpliwie wiąże się z nabywaniem przekonania o znaczeniu pracy jako środka nie tylko zapewniającego byt, lecz także ogólnie podnoszącego jakość życia człowieka i jego bliskich, za których czuje się odpowiedzialny.

Dla każdego praca jest ważnym aspektem życia, gdyż umożliwia: własny rozwój, wzrost samooceny i umiejętności podejmowania decyzji, rozwijanie kontaktów społecznych oraz osiąganie samodzielności w życiu niezbędnej do uzyskania pełnej niezależności. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną korzyści z pracy są takie same jak dla każdego człowieka. Sytuuje się je zwykle w następujących trzech obszarach:

- egzystencjalnym – praca jako źródło zarobkowania i zaspokajania potrzeb związanych z codzienną egzystencją;
- społecznym – praca daje poczucie przynależności do grupy zawodowej oraz budowania nowych relacji międzyludzkich, kształtuje tożsamość społeczno-zawodową danej osoby;
- psychologicznym – praca stwarza szansę na wykorzystanie możliwości tkwiących w osobie, zaspokojenie potrzeb wyższego rzędu, takich jak samorealizacja, samorozwój (por. Cytowska 2009a).

Grono decydentów, powołując się na wspomniane niepodważalne korzyści dla ludzi z niepełnosprawnością intelektualną płynące z możliwości pracy, dąży wciąż do jak najlepszych uregulowań prawnych, które dawałyby im takie same szanse na zatrudnienie, jak pozostałym dorosłym członkom społeczeństwa. Wspomniana już ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997...), wraz z jej późniejszymi uzupełnieniami, stanowi właśnie taki dokument określający okoliczności zatrudniania osób niepełnosprawnych, także z niepełnosprawnością intelektualną⁶.

- Współcześnie praca dla tej grupy niepełnosprawnych może się opierać na:
- warunkach konkurencyjnych – takie same zasady jak dla wszystkich ubiegających się o pracę – otwarty rynek pracy;

⁶ Już pierwsza ustawa o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z 1991 roku powołała instytucję – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) – której przypisano rolę zajmowania się sprawami dotyczącymi dorosłych osób z niepełnosprawnością.

- organizowaniu stanowisk pracy specjalnie dobranych i przystosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych – zatrudnianie chronione (zakłady pracy chronionej – ZPCh, zakłady aktywności zawodowej – ZAZ);
- zapewnieniu pomocy zawodowego asystenta lub wspomagającego instruktora – zatrudnianie wspomaganie na otwartym rynku pracy.

W przedstawionym akcie prawnym (regulowanym dodatkowymi rozporządzeniami) przewiduje się zwarty system „wymuszający” zatrudnianie niepełnosprawnych. Przedsiębiorstwa, w których pracuje 25 i więcej osób w pełnym wymiarze godzin (lub w przeliczeniu na pełne etaty), są obligowane do przyjmowania do pracy niepełnosprawnych w liczbie wynoszącej co najmniej 6% składu załogi. Jeśli spełnią ten warunek, mogą liczyć na dofinansowanie kosztów poniesionych z tytułu zatrudniania pracownika z określonym stopniem niepełnosprawności. W ustawie (i w doprecyzowującym ją rozporządzeniu) za podwyższone koszty zatrudniania niepełnosprawnych uznaje się:

- obciążenia wynikające z niższej produktywności osób niepełnosprawnych:
 - a) zwiększony czas wykonywania pracy,
 - b) dodatkowy urlop wypoczynkowy i skrócony czas pracy,
 - c) zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym,
 - d) 15-minutowa przerwa w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek,
 - e) zwolnienia od pracy w celu wykonania badań, zabiegów leczniczych, uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego,
 - f) częste nieobecności z powodu chorób,
 - g) zwiększone zużycie materiałów i surowców;
- koszty zatrudniania asystenta osoby niepełnosprawnej;
- koszty adaptacji pomieszczeń;
- koszty adaptacji lub zakupu urządzeń do użytku osób niepełnosprawnych (Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 29 stycznia 2007...).

Podobnie jest w sytuacji mniejszych firm, nieobligowanych do przedstawionych posunięć organizacyjnych.

W przypadku przyjęcia do pracy osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub niewidomej albo z epilepsją czy z chorobą psychiczną wysokość dofinansowania wzrasta.

Program dofinansowywania pracodawców skłonnych zatrudniać osoby z orzeczoną niepełnosprawnością (znaczną, umiarkowaną, lekką) pociąga za sobą automatycznie dyscyplinowanie opornych przez narzucanie opłat przelewanych na PFRON⁷.

⁷ 1 stycznia 2011 roku weszła w życie Ustawa z dnia 29 października 2010 roku o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz

W niektórych krajach europejskich występuje podobny system wzmocnień pozytywnych i negatywnych regulujących podejście przedsiębiorców do zatrudniania osób z orzeczoną niepełnosprawnością, np. w Austrii i Niemczech.

W ujęciu teoretycznym rehabilitację zawodową określa się jako proces, który ma ułatwiać osobom niepełnosprawnym uzyskanie i utrzymanie pracy przez realizowanie takich działań, jak: poradnictwo zawodowe, przygotowanie do pracy – w tym szkolenia zawodowe, pośrednictwo pracy i zatrudnienie, a także pomoc w adaptacji zawodowej (Majewski 1999, 2011; Kirenko, Parchomiuk 2006).

Do podstawowych form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną ustawa zalicza ich uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ) oraz w turnusach rehabilitacyjnych. Warsztaty stanowią pierwszy etap przygotowania do pracy. Absolwenci szkół zawodowych lub przygotowujących do zawodu doskonalą w nich swoje umiejętności, które mogą się przydać w przyszłej pracy. Na terapii zajęciowej polepszają wykonywanie czynności życia codziennego, ćwiczą zaradność osobistą, nabywają psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy. Dla każdego uczestnika tworzony jest indywidualny program terapii zajęciowej określający formy i metody rehabilitacji oraz jej planowane rezultaty. Młodzi ludzie biorą udział w różnorodnych zajęciach prowadzonych w ramach pracowni, np.: kulinarnej, ceramicznej, plastycznej, fotograficznej. Działania w pracowniach są wspomagane przez rehabilitację ruchową, terapię muzyczną i psychologiczną. Ważnym elementem pracy WTZ jest współpraca z rodziną, która stanowi istotne środowisko wsparcia dla poszukującego pracy młodego człowieka, którego sytuacja jest niewątpliwie znacznie trudniejsza niż jego pełnosprawnego rówieśnika. Organizowaniem tych placówek (oficjalnie powołała je wspomniana już pierwsza ustawa o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z 1991 roku) zajmują się głównie instytucje i organizacje pozarządowe, korzystając z dofinansowania PFRON-u oraz środków samorządów lokalnych i innych źródeł. Autor raportu z badań warsztatów

niektórych innych ustaw. Ustawa precyzuje obowiązek przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Umożliwia pracodawcom, którzy nie zapewniają warunków pracy chronionej, zatrudnianie osób zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności bez konieczności uzyskania wstępnej pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy o przystosowaniu przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Dotychczas zatrudnienie osoby zaliczonej do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności wymagało uzyskania pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy o przystosowaniu przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb zatrudnianej osoby niepełnosprawnej (<http://www.pfron.org.pl/portal/pl>, 10.10.2011).

terapii zajęciowej Jerzy Chorażuk (2008) podaje, że w latach 1998–2005 spośród uczestników 600 warsztatów terapii zajęciowej tylko 400 osób z niepełnosprawnością intelektualną znalazło pracę, a więc skuteczność tych placówek w aktywizacji zawodowej jest jednak niezadowolająca.

Z kolei turnusy rehabilitacyjne są formą aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku, której celem jest ogólna poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi przez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu (por. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997...).

Współcześnie w Polsce występują dwie jednostki organizacyjne tworzące specjalne miejsca pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, są to – wspomniane wcześniej – zakłady pracy chronionej (ZPCh) i zakłady aktywności zawodowej (ZAZ). Wymogi, które musi spełniać zakład pracy, aby mógł zyskać statut zakładu pracy chronionej czy zakładu aktywności zawodowej, określa ustawa. Owe miejsca pracy muszą spełniać warunki dotyczące opieki medycznej, poradnictwa i usług rehabilitacyjnych, ponieważ, co warto podkreślić, zatrudniają głównie osoby z niepełnosprawnością stopnia znacznego. Trzeba zaznaczyć, że obie formy zgodnie z ustawodawstwem, coraz bardziej dostosowywanym do wymogów Unii Europejskiej, powinny być jedynie etapem przejściowym do zatrudnienia w firmach na otwartym rynku pracy. Przez rehabilitację zawodową i społeczną miejsca te przygotowują do aktywnego życia zawodowego na miarę indywidualnych możliwości jednostki z niepełnosprawnością.

W myśl zasady antydyskryminacyjnej: nie wolno odmówić zatrudnienia pracownikowi z powodu jego niepełnosprawności, jeśli spełnia wszystkie wymagania przy ubieganiu się o konkretne stanowisko pracy, choć nie wyklucza się form ułatwiających zatrudnienie. Stąd współczesne tendencje wiążą się z dążeniem do zatrudniania osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Pojawia się coraz więcej programów i inicjatyw ułatwiających także osobom z niepełnosprawnością intelektualną znalezienie na tym rynku miejsca dogodnego do podjęcia pracy.

Idea wspierania zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy, przy udziale wykwalifikowanych instruktorów (trenerów) – *job coach*, zrodziła się w USA w latach 80. ubiegłego wieku. Model ten został oparty na zmianie podejścia do usług w zakresie aktywizacji zawodowej omawianej grupy niepełnosprawnych z tradycyjnego: „przeszkolić – zatrudnić” na zgodne z procesem wspomaganego zatrudniania: „zatrudnić – przeszkolić – utrzymać”. W procesie zatrudniania najistotniejsza jest zasada: „wsparcia tylko tyle, ile jest niezbędne, samodzielności i autonomii tyle, ile jest

możliwe”. Polega na zatrudnieniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z tzw. asystentem zawodowym lub wspomagającym (*job coach*), który pomaga się jej przystosować do wykonywania zadań i obowiązków zawodowych oraz do fizycznego i społecznego środowiska pracy. Zatrudnienie wspomaganego wymaga szkolenia indywidualnego i dostosowanego do konkretnego stanowiska pracy. Proces szkoleniowy z reguły rozpoczyna się jeszcze przed podjęciem pracy, ale jego najważniejszy etap ma miejsce w zakładzie pracy, na stanowisku, i trwa przez okres, jakiego potrzebuje niepełnosprawny, aby móc samodzielnie pełnić swoje obowiązki (Majewski 2003, 2011; Cytowska 2008b; Gorący 2011).

Najwcześniej realizacją tego programu w Polsce zajął się Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych. Pierwowzorem dla organizatorów był model jednostki organizacyjnej Meklenburg Open Door Agencji Wspomaganego Zatrudniania z Charlotte w stanie Północna Karolina (USA). Podobnie jak w USA, realizatorem programu wrocławskiego jest organizacja pozarządowa. Również w krajach Unii Europejskiej podobne programy są inicjowane i realizowane przez obywatelskie organizacje non profit, przy pomocy i wsparciu władz lokalnych. Zarówno w USA, jak i w krajach europejskich programy wspomaganego zatrudniania stanowią integralną część systemu rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. W USA są one finansowane ze środków stanowych oraz z budżetu władz lokalnych, w Niemczech – ze środków urzędów pracy oraz instytucji ubezpieczenia społecznego. Wrocławski projekt finansuje samorząd miasta. Zainicjowano go w 2001 roku. Obecnie bierze w nim udział 8 trenerów, którym udało się przygotować do pracy 60 osób, spośród których na stałe zatrudnionych jest 45. Projekt jest poddawany cyklicznej ocenie, inicjowanej przez koordynatora przedsięwzięcia (por. Gorący 2011).

W 2006 roku z inicjatywy Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym powstało Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie (Centrum DZWO-NI, www.centrumdzwoni.pl). Pomaga ono swym podopiecznym znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy.

W centrum pracują specjaliści od kontaktu z pracodawcami, doradcy zawodowi, psycholodzy, trenerzy pracy. Specjaliści nawiązują kontakt z pracodawcą i proponują mu współpracę z osobą niepełnosprawną intelektualnie. Ta z kolei przechodzi rozmowę z psychologiem i doradcą zawodowym, którzy określają stopień jej społecznych i psychicznych predyspozycji do pracy. Następnie wybrana jednostka doskonali swoje umiejętności społeczne na warsztatach prowadzonych przez doradcę zawodowego i psychologa. W czasie okresu przygotowawczego podopieczny jest obserwowany na zajęciach w grupie i zapoznaje się z tematyką rynku pracy. Specjaliści tłumaczą mu za-

gadnienia stresu w pracy oraz towarzyszących mu emocji oraz wyjaśniają, jak sobie z nimi radzić. Ostatnim etapem przygotowań do podjęcia pracy są praktyki w miejscu ewentualnego zatrudnienia. Nawet jeśli nie kończą się one zatrudnieniem, kandydat zdobywa nowe doświadczenie. Praktyki są bezpłatne.

Klienci Centrum DZWONI z reguły zatrudniani są na dłużej: na dwa, trzy lata. Często jednak tylko sezonowo – na kilka miesięcy, bardzo rzadko – na czas nieokreślony. Zarabiają tyle, by nie stracić renty. Przy wdrażaniu się w życie zawodowe towarzyszy im trener pracy. O ile na początku, podczas praktyk i w pierwszych dniach pracy, trener towarzyszy osobie niepełnosprawnej przez cały czas, o tyle potem pojawia się raz, dwa razy w tygodniu, wreszcie raz w miesiącu.

Największą trudność w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi pogodzenie ich umiejętności i potrzeb rynku pracy. Ponad 40% ofert przedstawianych tym kandydatom dotyczy sprzątania, niemal 30% wiąże się z pracami gospodarczymi. Wielu podejmuje zatrudnienie w gastronomii: kroi warzywa, wyciska sok, zmywa naczynia. Zdarza się, że pracują w szatni albo rozdają dziennik „Metro”, częściej jednak zobaczymy ich w ogrodach: przycinają gałęzie, piela, odśnieżają, sprzątaj pomieszczenia; układają gazety czy ulotki.

Na co dzień klienci Centrum DZWONI mają do dyspozycji psychologa, który wspiera ich w momentach kryzysu. Co tydzień pracujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną spotykają się w grupach wsparcia. Wymieniają się doświadczeniami, mówią o trudnościach i o sukcesach.

Jeszcze inna propozycja wspierania w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z realizacją Ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym. W ramach propozycji Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej mogą być tworzone – zarówno przez administrację samorządową, jak i organizacje pozarządowe – centra integracji społecznej i/lub kluby integracji społecznej. Centra prowadzą zajęcia ułatwiające potencjalnym pracownikom nabywanie umiejętności zawodowych, na których osoby te uczą się zaspokajania własnych potrzeb, zwłaszcza przez poznanie możliwości osiągnięcia z pracy wymiernych dochodów oraz gospodarowania posiadanymi środkami – co jest szczególnie ważne w przypadku jednostek z niepełnosprawnością intelektualną. Działalność centrów nastawiona jest na przełamywanie barier społecznego wykluczenia wobec ludzi, którzy z różnych przyczyn pozostają bez pracy (bezdolnych, uzależnionych od alkoholu, uzależnionych od narkotyków, chorych psychicznie, długotrwale bezrobotnych, zwalnianych z zakładów karnych, uchodźców, niepełnosprawnych – niepobierających renty z tytułu niezdolności do pracy) i ze względu na swoją sytuację życiową nie są w stanie własnym staraniem zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życio-

wych, przez co znajdują się w sytuacji powodującej ubóstwo oraz uniemożliwiającej lub ograniczającej uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym (por. Ustawa z dnia 13 czerwca 2003...). Trudno powiedzieć, ile osób z niepełnosprawnością intelektualną znalazło w ten sposób zatrudnienie, gdyż nie jest to inicjatywa skierowana bezpośrednio do tej grupy bezrobotnych. Należy jednak pamiętać o takiej możliwości i popularyzować podejmowane przez samorząd lub organizacje pozarządowe inicjatywy lokalne.

Podsumowując kwestie dotyczące pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, trzeba zaznaczyć, że ze względu na brak lub nieliczne doświadczenia w zatrudnianiu tych osób pracodawcy najczęściej kierują się społecznym stereotypem – obawiają się ich niebezpiecznych i nieprzewidywalnych zachowań, nieproduktywności i złej jakości pracy, braku dyscypliny pracy, nieumiejętności współżycia w grupie i konfliktowości. Dlatego ważnym krokiem służącym zmianie owych nastawień jest popularyzowanie wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej, jednak nie w kategoriach braków i problemów, ale możliwości, umiejętności i potrzeb.

Największy wkład w organizowanie możliwości zatrudniania i bycia zatrudnionym w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną mają organizacje pozarządowe. Wykazują one wyjątkową inicjatywę w naświetlaniu znaczenia i korzyści związanych z pracą tej grupy społecznej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują pomocy nie tylko w znalezieniu, ale przede wszystkim w utrzymaniu zatrudnienia. Z uwagi na ich szczególną sytuację na rynku pracy mogą korzystać z różnorodnych systemów wsparcia, zarówno tych, które kreują warunki mające skłaniać pracodawców do tworzenia miejsc pracy, jak i tych, które zwiększają mobilność i przygotowanie przyszłych pracowników. Tego typu działania mają pomóc młodym ludziom włączyć się w nurt normalnego społecznego funkcjonowania.

Jak wygląda rzeczywistość w obszarze zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną? Wciąż jest to grupa o najwyższym wskaźniku bezrobocia (Mariańczyk 2010), warto przy tym nadmienić, że bierność zawodowa to nie tylko sam fakt pozostawania bez zatrudnienia przez określony czas, lecz także brak inicjatywy w kierunku jej znalezienia. Bierność zawodowa przyczynia się do zwiększającego się ubóstwa w tej grupie niepełnosprawnych (Brzezińska, Woźniak 2007). Zgodnie z raportem POPON-u (Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych) o stanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce, spośród tych, którzy wykonują pracę, aż 83,9% niepełnosprawnych intelektualnie jest zatrudnionych w zakładach pracy chronionej. W cytowanym raporcie populacja z niepełnosprawnością intelektualną została zaliczona do osób ze „schorzeniem szczególnym”. Co ciekawe, wśród zatrudnionych na otwartym rynku pracy, zaliczonych do tej grupy

społecznej, 23% stanowią jednostki z lekkim stopniem niepełnosprawności, 49,3% – z umiarkowanym, 27,6% – ze znacznym (stopnie określane przez zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności). Pomimo ogólnie słabego wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w raporcie odnotowano wzrost w 2009 roku aktywności zawodowej osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, zarówno na chronionym, jak i na otwartym rynku pracy (Czapliński 2010).

Niewiele jest badań nad satysfakcją płynącą z bycia zatrudnionym przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a także nad szeroko pojętą ich sytuacją edukacyjną i pracowniczą. Problem tkwi w metodologii – trudno dopasować techniki, które pozwoliłyby zbadać szerszą populację i porównać otrzymane wyniki z podobnymi uzyskanymi z badania innej grupy niepełnosprawnych. Przyjmowanie paradygmatu ilościowego badań uniemożliwia formułowanie ustaleń rzeczywistych potrzeb i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacjach związanych z drogą zawodową. Dostępna literatura ukazuje zwykle badania całościowe populacji niepełnosprawnych lub z podziałem na stopnie niepełnosprawności wynikające z orzecznictwa ZUS-u. Taka nieprecyzyjność zmusza do wyciągania wniosków na temat sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną z ogólnych informacji na temat wszystkich osób niepełnosprawnych, co naturalnie od razu nasuwa myśl o braku rzetelności takiej wiedzy (zob. Mariańczyk 2010).

W badaniach nad efektami realizacji programu wspomaganego zatrudnienia – podjętych z mojej inicjatywy i pod opieką merytoryczną – prowadzonych przez studentów III roku pedagogiki rewalidacyjnej, na podstawie rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionymi na otwartym rynku pracy okazało się, że badani respondenci wyrażali zadowolenie z podjęcia pracy i jej kontynuowania. Największą satysfakcję daje im zarabianie pieniędzy, co miało decydujący wpływ na ich spore usamodzielnienie się oraz na pewną niezależność finansową. Rodzina wzbudza w nich świadomość, że zarabiając, powinni partycypować w kosztach własnego utrzymania i opłatach za mieszkanie (rachunki, remont). Niektórzy rodzice mobilizują swoje dorosłe dzieci do oszczędzania, np. na założonych kontach bankowych, po to, by w przyszłości mogły one sensownie wydać zarobione pieniądze. Są jednak i takie przypadki, w których rodzice zabierają zarobione środki, pozostawiając swoim dorosłym synom czy córkom niewielkie kwoty jako kieszonkowe.

Proces wdrażania się do obowiązków pracowniczych w ramach programu „Trener” wzbudził u badanych świadomość, że są w stanie pracować oraz że mają możliwość zatrudnienia na wolnym rynku. Z kolei, zdaniem trenerów, osoby pracujące pokonały wiele trudności związanych z organizacją pracy. Potrafią lepiej planować czynności. Respondenci nie wartościują czynności, które

wykonywają – nie określają, co lubią, a czego nie lubią robić w pracy, niektórzy wykazywali zdziwienie samym pytaniem („to praca i trzeba ją wykonać”). Największe problemy odczuwają podczas nakładania się zadań w związku ze wzmocnionym ruchem klientów bądź z wymaganiami współpracowników, które są sprzeczne z określonymi i wyuczonymi podczas szkolenia standardami.

Praca na otwartym rynku i w związku z tym kontakty z młodymi ludźmi wpłynęły na poszerzenie się grona znajomych poza osoby poznane w warsztacie terapii zajęciowej. Jednak w konfrontacji z wynikami badań uzyskanymi od współpracowników okazało się, że młodzi ludzie zatrudnieni w ramach programu „Trener” mają problemy z różnicowaniem stanów emocjonalnych u siebie i innych, często zwykłe przejawy sympatii traktują jako zapowiedź bliższych relacji, przyjaźni.

Wraz z podjęciem i kontynuowaniem pracy badani stwierdzali, że są gotowi do założenia rodziny. Wszyscy mają takie marzenia, co z kolei spotyka się najczęściej z nieprzychylnością rodziców, którzy ten aspekt dorosłości swoich dzieci postrzegają jako najtrudniejszy do zaakceptowania i zwykle nie zezwalają lub ściśle kontrolują ich bliższe kontakty z płcią przeciwną (Cytowska 2008b).

Jeszcze inne badania własne, nad większą grupą pracujących osób z niepełnosprawnością intelektualną (zatrudnionych w różnych miejscach, nie tylko zarobkujących), ukazały szerszy aspekt rehabilitacji społeczno-zawodowej badanej populacji. Wykonywanie zleconych prac wraz ze wzrostem doświadczenia i doskonaleniem podejmowanych czynności powodowało zwiększenie pozytywnej samooceny. Szkodliwym skutkiem ubocznym u niektórych badanych okazały się tendencje do wartościowania ludzi, z którymi mieli do czynienia, na zasadzie: pracujący – użyteczny, niepracujący – nieużyteczny, co odzwierciedla się także w postawach innych środowisk i w związku z tym może stanowić podłoże do rozwoju nietolerancji wobec grup słabszych i niezaradnych życiowo. Wszyscy badani wysoko cenili pracę jako wartość ważną w ich życiu i starali się ją wykonywać dobrze, nawet jeśli nie otrzymywali za nią wynagrodzenia. W indywidualnych kontaktach niejednokrotnie wypowiedzieli się jak eksperci w znanych sobie dziedzinach. Jednak, podobnie jak każdy człowiek codziennie pracujący, osoby z niepełnosprawnością intelektualną obawiają się trudności w pracy wynikłych z nieprawidłowo wykonanych czynności, ale częściej związanych z ludzką reakcją na pojawiające się błędy (Cytowska 2009b).

Ciekawe badania nad przebiegiem procesu rehabilitacji zawodowej oraz determinującymi go czynnikami prowadził Wojciech Otrębski (2007). Proces ten musi być zindywidualizowany, jak twierdzi autor, gdyż na jego przebieg wpływa wiele cech osobowych, takich jak: płeć, funkcjonowanie poznawcze, emocjonalno-motywacyjne i adaptacyjne (określane przez stopień upośle-

dzenia umysłowego), zainteresowania zawodowe i adekwatność osobowa. Wskazane przez autora czynniki warunkują również poziom kompetencji zawodowych. Ukazał on istotne związki między tym ostatnim faktorem a zainteresowaniem zawodowym oraz poziomem adekwatności osobowej (kompetencji osobowej). Proponowany przez badacza interakcyjny model rehabilitacji zawodowej musi uwzględniać owe związki. Aktywność zawodowa osoby z niepełnosprawnością intelektualną będzie zdecydowanie wyższa, kiedy uwzględni się jej zainteresowania zawodowe. Z kolei poziom kompetencji zawodowej będzie ulegał jakościowej zmianie na plus, jeżeli oddziaływaniem rehabilitacyjnym objęte zostaną szeroko rozumiane cechy osobowe podmiotu rehabilitacji. Zwiększenie ogólnej adekwatności zachowań adaptacyjnych (kompetencji osobowych) jawi się jako cel równorzędny, jeżeli nie pierwotny, w stosunku do podnoszenia kompetencji zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną (Otrębski 2007, s. 23–24).

Osobne miejsce w podjętej analizie należy poświęcić kształceniu zawodowemu, które – zgodnie z założeniami – powinno przygotować młodzież z niepełnosprawnością intelektualną do podjęcia pracy. Najczęściej wybór szkoły zawodowej, a więc także sprofilowanie dalszej drogi życiowej nie jest aktem samodzielnym i uświadomionym przez młodych ludzi. Rola rodziców w tym zakresie została silnie zaakcentowana w wynikach badań Jurgielewicz-Wojtaszek i Pawlak (2004, s. 65–73). 87,5% badanych osób z lekkim upośledzeniem umysłowym w wieku od 13 do 19 lat stwierdza, że nie są w stanie wybrać zawodu samodzielnie i o pomoc większość z nich poprosi rodziców.

Jeśli chodzi o możliwości kształcenia zawodowego tej grupy społecznej, to są one ograniczone. W ustawie o systemie oświaty wyróżniono dwie formy takiej edukacji:

1. Szkoły specjalne przysposabiające do pracy (3 lata), które przygotowują ogólnie do podjęcia roli pracownika. Uczniowie nie zdobywają uprawnień do wykonywania konkretnego zawodu, ale otrzymują świadectwo ukończenia szkoły potwierdzające przysposobienie do pracy. Przeznaczone są dla osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.
2. Szkoły zawodowe (2 lub 3 lata), które przygotowują młodych ludzi do wykonywania konkretnych zawodów, np. ogrodnik, tapicer, fryzjer, cukiernik, pomoc kucharza, krawiec, pomoc sprzedawcy, mechanik samochodowy. W tych placówkach uczeń ma możliwość uzyskania dyplomu potwierdzającego kwalifikacje zawodowe. Przeznaczone są dla osób z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

W zasadniczych szkołach zawodowych uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną uzyskują kwalifikacje zawodowe na takich samych zasadach jak

w innych szkołach zawodowych. Dyrektor szkoły zawodowej w porozumieniu z organem prowadzącym, uwzględniając opinię kuratora oświaty i odpowiedniej rady zatrudnienia (wojewódzkiej lub powiatowej), ustala zawody, w których będzie kształciła dana szkoła. Dyrektor przy ustalaniu zawodów kieruje się klasyfikacją zawodów szkolnictwa zawodowego, określającą zawody, typy szkół i okres kształcenia (Ustawa z dnia 7 września 1991...).

Jednak tendencyjnie osobom z niepełnosprawnością intelektualną przypisuje się określoną pulę możliwych zawodów, np. stolarz, tapicer, ślusarz, blacharz, szewc, obuwnik, malarz, monter, piekarz, kucharz, dziewiarz, ogrodnik, pracownik rolny (Kirenko, Parchomiuk 2006), traktując sztywno tę grupę zawodów, nie rozszerzając jej w zależności od bieżących potrzeb rynku. Nie bierze się pod uwagę – oczywiście w sytuacji sprawnej młodzieży – prawdy, że wybór zawodu powinien się odwoływać do zainteresowań zawodowych osoby, jej predyspozycji psychofizycznych, pasji (por. Otrębski 2007).

Polityka MEN wobec kształcenia zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną zmierza do takiego samego traktowania przygotowania zawodowego wszystkich uczniów, bez oddzielania w tym zakresie szkolnictwa specjalnego. Pozwoli to również na zwiększanie się oferty zawodów dla osób niepełnosprawnych. Również samo uzyskanie dyplomu zawodowego wiąże się ze zdaniem egzaminu czeladniczego o takim samym zakresie, jaki obowiązuje wszystkich absolwentów szkół zawodowych. To duża szansa, a zarazem sprawdzian dla szkół zawodowych specjalnych i ich absolwentów – czy potrafią przygotować (się) do egzaminu praktycznego?

Znaczący wpływ na rozszerzanie oferty zawodowej mają stowarzyszenia zawodowe, samorządy gospodarcze oraz inne organizacje, które mogą proponować ustalenie nowych specjalności w szkolnictwie zawodowym. Wówczas minister kierujący właściwym dla nowego zawodu działem administracji rządowej inicjuje wprowadzenie nowej specjalności wraz z jej opisem oraz zbiorem umiejętności zawodowych. Odbywa się to przez złożenie wniosku do właściwego ministra do spraw oświaty i wychowania. Następnie zbierane są informacje o zawodach dla absolwentów kształcenia zawodowego proponowanego uczniom z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Na koniec następuje wydanie zgromadzonych danych w „Ogólnopolskim Informatorze Kształcenia Specjalnego”, który jest przygotowywany przez Departament Kształcenia Ogólnego, Specjalnego i Profilaktyki Społecznej we współpracy z Departamentem Kształcenia Zawodowego i Ustawicznego MEN.

Zenon Gajdzica (2001, s. 390–401) wyróżnił cztery grupy czynników ograniczających możliwość wyboru kształcenia zawodowego osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej:

- wynikające ze specyfiki funkcjonowania psychospołecznego, np. spowolniony i niedokładny proces spostrzegania, nietrwała uwaga, trudności w abstrahowaniu, brak samodzielności i inicjatywy w działaniu, trudności w efektywnym organizowaniu sobie pracy, zaburzenia orientacji w nowym środowisku i w sytuacjach złożonych, trudności z wykorzystaniem posiadanych informacji w życiu codziennym;
- związane z trudnościami w dostępie do kształcenia zawodowego na obszarze zamieszkania;
- wyznaczone trafnością wyboru zawodu w powiązaniu z zainteresowaniami gimnazjalistów;
- implikowane możliwościami podjęcia pracy zarobkowej w wybranym zawodzie na terenie zamieszkania.

W badaniach podkreśla się nie tylko konieczność dostosowania drogi kształcenia zawodowego do realnego rynku pracy, lecz także to, że poszukiwanie szkoły zawodowej nie może być wyznaczone brakiem możliwości wyboru zawodu zgodnego z ich zainteresowaniami i predyspozycjami (Gajdzica 2001). Ważne jest, by kształcenie zawodowe nie było fikcją, aby realnie umożliwiało osobie niepełnosprawnej wejście na rynek pracy – otwarty bądź chroniony; aby wysiłek włożony w naukę zawodu nie został zmarnowany na bezczynność po ukończeniu szkoły, aby zawód dawał satysfakcję, a bezrobocie nie pogłębiało frustracji i izolacji osoby niepełnosprawnej (por. Kirenko, Parchomiuk 2006).

Jednym z istotnych aspektów przygotowania do pracy uwypuklanym przez badaczy jest proces preorientacji zawodowej rozpoczynającej się już w szkole podstawowej. Pierwszy etap stanowią działania angażujące aktywność fizyczną dziecka i rozwijające jego sprawność psychomotoryczną. Pierwsze rozeznanie we własnych możliwościach i ograniczeniach uczeń może zdobyć na zajęciach praktycznych realizowanych w ramach ekspresji konkretnej (metoda ośrodków pracy czy kształcenie zintegrowane w młodszych klasach), takiej jak malowanie, lepienie, prace ręczne, gotowanie, oraz przez ćwiczenia praktycznego zastosowania umiejętności nabytych na matematyce: porównywanie, odwzorowywanie, mierzenie długości i wielkości z zastosowaniem przyborów, np. linijki, kątomierza, cyrkla. Także metody praktyczne stosowane w edukacji technicznej (starsze klasy szkoły podstawowej i gimnazjum) mają za zadanie rozwijać zdolności przydatne w pracy zawodowej, która w przypadku tej populacji wiąże się z aktywnością fizyczną.

Wybór zawodu jest w życiu ludzi niepełnosprawnych umysłowo jedną z najważniejszych decyzji. To ważny krok, który stanowi początek przygotowania zawodowego. Przygotowanie to powinno prowadzić do zatrudnienia

osoby z niepełnosprawnością intelektualną, do jej pomyślnego ulokowania się na rynku pracy (Hučík 2008, s. 77).

Kształcenie zawodowe dla tej grupy niepełnosprawnych musi być dobrze zorganizowane, gdyż osoby te nie mają szansy na skorzystanie z doksztalcenia lub zmiany kwalifikacji z powodu braku dla nich systemu edukacji permanentnej (Pałak 2005; Wapiennik 2005). Taka sytuacja wymaga weryfikacji i zmiany, tym bardziej że ustawodawca przewidział takie możliwości. Już w 2004 roku Krystyna Mrugalska z naciskiem wskazywała, że wraz z rozwojem cywilizacji kształcenie ustawiczne dla niepełnosprawnych intelektualnie jest niezbędne, jest tym, czym rehabilitacja motoryczna dla niepełnosprawnych ruchowo. Dziś zauważa się inicjatywy, co prawda jeszcze sporadyczne, w organizowaniu kursów doszkalających dla pracowników z niepełnosprawnością intelektualną.

Wskazane rozwiązania, propozycje, ustawodawstwo przygotowane dla dzieci, młodzieży i dorosłych o obniżonej sprawności intelektualnej w Polsce wydają się zróżnicowane i dają szansę odnalezienia formy sprzyjającej indywidualnym potrzebom i możliwościom danej osoby. Jednak zawsze tam, gdzie dominuje system zinstytucjonalizowany, a tak jest w przypadku Polski (i wielu krajów europejskich), trzeba się liczyć z różnymi zagrożeniami. Z jednej strony instytucje redukują napięcie pomiędzy jednostką a wciąż zmieniającym się światem, z drugiej zaś strony stoją na straży porządku społecznego, a więc stają się gwarantem władzy i kontroli społecznej. Otto Speck wskazuje na niebezpieczeństwa wynikające z relacji między jednostką i instytucją: może dojść do przeciążenia jednostki nadmiernymi żądaniami ze strony instytucji, co powoduje zawężenie pola działania jednostki bądź ustawiczne utrudnianie jednostce działania za sprawą indoktrynacji; może również mieć miejsce sytuacja przeciwna – przez stawianie zbyt niskich wymagań lub porażkę instytucji spowodowaną relatywizacją fundamentalnych zasad, jednostka doświadcza wielu sprzecznych działań, utraty kompetencji instytucji i przerośnięcia rozszczeń osobistych (Speck 2005, s. 335).

*

W rozdziale drugim przedstawiłam rzeczywistość pedagogiczną, która współtworzy świat osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jej sednem jest społeczna wizja „dobra” bohaterów niniejszej publikacji. Czy człowiek z niepełnosprawnością ma na nią wpływ? Czy ją kreuje?

W odniesieniu do adaptacji jako procesu przystosowania umożliwiającego rozwój, ukierunkowanego na przyszłość jednostki, w którym ma ona wpływ na środowisko i przyznaje jej się udział w konstruowaniu siebie i swojego oto-

czenia, trudno system oświaty, opieki i wsparcia określić strukturą współtworzoną przez człowieka niepełnosprawnego. Raczej jest to system zewnętrznie narzuconych i społecznie utrwalonych praktyk manipulujących rozwojem człowieka. Dominujący model naprawiania (usprawniania) tego, co popsute, nie takie, nienormalne (niesprawne), czyli funkcjonujące nieprawidłowo (zmysłowo) spycha osobę z niepełnosprawnością na margines życia społecznego. Nie pozwala się jej na wspólne konstruowanie rzeczywistości i dzielenie jej z innymi (systemami). Obarczanie człowieka odpowiedzialnością za własną niepełnosprawność, bez poczucia, że środowisko ją współtworzy, to zarazem zrzucanie odpowiedzialności na słabszy system i blokowanie jego rozwoju. Zbiór negatywnych doświadczeń z interakcji społecznych w systemie pedagogicznym oraz z własnej słabszej sprawczości w z góry zaprogramowanym działaniu nie sprzyja wewnętrznemu doskonaleniu się osoby (jako systemu) i budowaniu wizji siebie na przyszłość.

Rozdział 3

Sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie

Gdyby próbować znaleźć metaforę obrazującą sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie, np. polskim, to przychodzi mi na myśl zacumowany na rei uszkodzony statek, którym szarpią zmieniające się fale – odpływy i przyływy – a gruba lina i nie w pełni sprawne funkcjonowanie nie pozwalają mu podążyć za innymi, swobodnie poruszającymi się po morzu pływającymi maszynami.

W rozdziale tym nie będę się zatrzymywać na funkcjonowaniu statku symbolizującego bohaterów niniejszej publikacji (istnieje wiele książek na ten temat), interesują mnie natomiast falowanie wody zmieniające wizerunek akwenu (współczesne społeczeństwo) oraz lina, której wymowa jest dość oczywista – to całokształt mechanizmów i praktyk blokujących rozwój, to także wymowna aluzja do adaptacji jako dostosowania, wymuszania zachowań, które są uznawane za najodpowiedniejsze dla „uszkodzonego statku”.

Metaforę fali spotykamy w koncepcji Alvina Tofflera (1985), który nazwał „trzecią falą” przeobrażenia zauważalne od ponad 30 lat w krajach zachodnich, i nieco krócej w Polsce. Dynamika fali została wykorzystana przez autora, aby podkreślić szybkość, intensywność, wręcz burzliwość zmian – od cywilizacji rolniczej, poprzez przemysłową, do informacyjnej – stąd użyte przez niego określenie „cywilizacja informacyjna”.

Tematem niniejszego rozdziału jest społeczny kontekst życia współczesnych ludzi, a więc także sporego odsetka osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zawarłam w nim krótki rys wizji futurologów drugiej połowy XX wieku, zwiastujących przemiany i ich konsekwencje dla współczesnego człowieka, a także przeanalizowałam koncepcje i pojęcia, które dziś w naukach

o człowieku i społeczeństwie opisują owe zmiany. Następnie omówiłam praktyki społeczne zagrażające w wielu aspektach osobom, które słabiej włączają się w nurt społecznego życia. Na koniec ukazałam perspektywy ochrony osób z niepełnosprawnością ze strony społecznej, polityczno-gospodarczej i prawnej.

3.1. Przemiany współczesnego świata – korzyści i zagrożenia cywilizacji informacyjnej

Bolesne wydarzenia I i II wojny światowej miały wpływ na zmianę myślenia na temat przyszłości ludzkości i jednostki ludzkiej. Nastąpiło załamanie etyczne i aksjologiczne, stawiano pytanie o kondycję człowieka. Równoległe do kryzysu człowieczeństwa rozkwitały przemysł i technologie, te najnowocześniejsze, czyli informatyczne. Ludzie wykorzystywali je, by ułatwić sobie życie, prym w społeczeństwach dobrobytu wiodła Ameryka. Życie ludzkie zostało podporządkowane urządzeniom technicznym oraz sposobom przetwarzania informacji za pomocą komputera. Już w latach 70. XX wieku jeden z pierwszych, najbardziej znaczących futurologów – socjolog amerykański Daniel Bell postawił sławną tezę o nadejściu nowej formacji – społeczeństwa postindustrialnego. Koncepcja ta stała się dominującą metaforą współczesnego świata i chociaż Bell używał określenia „społeczeństwo postindustrialne”, to uważał je za synonim „społeczeństwa informacyjnego” (za: Webster 2002, s. 114). Autor głosił, że nowe społeczeństwo charakteryzują: przejście od produkcji dóbr materialnych do usług, kodyfikacja wiedzy teoretycznej, powstanie nowej technologii intelektualnej wspierającej podejmowanie decyzji (Bell 1980, s. 500–501). Podkreślał, że zmiany społeczne wywołane przez rewolucję informacyjną są nieuniknione, ich kierunek miał podążać zgodnie z zależnością: informacja równa się wiedza, wiedza równa się postęp. Bell pragnął szybkich, a nawet rewolucyjnych zmian społecznych i wierzył, że technologia będzie ich katalizatorem.

Tezy Bella znalazły godnych popularyzatorów, wśród nich najbardziej znany jest, wspomniany już wcześniej, Toffler. Zanim ogłosił trzecią falę przemian, wzbudzał zainteresowanie dziełem *Szok przyszłości* (1998, wyd. ameryk. – 1970), w którym zwrócił uwagę na skalę toczących się przemian oraz ich przyspieszenie i mnożnikowy mechanizm zmian. Całość zaskakuje i powoduje dezorientację jednostek, społeczności, instytucji politycznych i życia gospodarczego. Dziś można powiedzieć, że wizja przyszłości według Tofflera się sprawdza. W *Trzeciej fali* (1985, wyd. ameryk. – 1980, s. 33–44) wróżył nadchodzącym czasom: zróżnicowane i odnawialne źródła energii,

nowe metody produkcji (odejdą produkcje taśmowe), nowy typ rodziny (już niezamkniętej komórki), nowe instytucje, które będzie można nazwać elektroniczną wioską, radykalne przekształcenie szkoły i form współdziałania, nowy kodeks zachowań – usunięcie standaryzacji, synchronizacji i centralizacji, zlikwidowanie koncentracji energii, pieniędzy i władzy. Uważał, że zacznie dominować praca umysłowa polegająca na przetwarzaniu symboli, a z nią – pracownik naukowy, którym będzie zarówno badacz naukowy, analityk finansów, programista komputerowy, jak i archiwista. Ich praca – skądinąd nader różna i tocząca się na odmiennych poziomach abstrakcji – wiąże się jednak z przekazywaniem informacji i ich mnożeniem. Ta nowa cywilizacja ma własną wizję świata, swoje podejście do czasu, przestrzeni, logiki i przyczynowości. Ma też własne zasady polityki przyszłości.

Perspektywy rozwoju społeczeństwa informacyjnego wydawały się na podstawie przedstawionych kreacji ciekawe i optymistyczne. Czaiły się zagrożenia, ale ani Bell, ani Toffler w pierwszych swoich publikacjach (*Szok przyszłości* i *Trzecia fala*) nie przestrzegali przed ryzykiem, jakie niesła za sobą cywilizacja informacyjna. Jednak już od lat 80. ubiegłego stulecia zaczęły się pojawiać ostrzeżenia, że społeczeństwo informacyjne staje się społeczeństwem konsumpcyjnym, nie tylko w wymiarze jednostkowym, ale przede wszystkim całościowym – konsumpcji dóbr kultury i natury.

Pierre Bourdieu (2005) uważa, że pod pewnymi względami społeczeństwo konsumpcyjne jest „społeczeństwem masowym”, w którym zacierają się różnice klasowe. Ujednocilać czy upodabniać może nie tylko wspólne dążenie do gromadzenia dóbr, lecz także preferowany styl życia i wzór konsumpcji – oglądanie tych samych programów telewizyjnych, robienie zakupów w tych samych centrach handlowych, modny sposób spędzania czasu wolnego. Jednak z drugiej strony, zaznacza wspomniany autor, te same czynniki mogą pogłębiać różnice klasowe – bardziej niż dochód i wykonywany zawód różnicują ludzi smak kulturowy i sposób spędzania czasu wolnego (por. Bourdieu 2005, s. 64–74).

O konsekwencjach rozwoju techniki pisał Neil Postman (1995), formułując tezę tryumfu techniki nad kulturą i określając ten stan jako *technopol*. Podstawowym celem człowieka technopolu stają się sprawność i wydajność działania, idea postępu zaś sprowadza się do postępu technicznego. I tak technopol tworzy kulturę masową pozbawioną fundamentów moralnych. Z jednej strony mamy do czynienia z globalną wioską, czyli integracją cywilizacji ziemskiej już nie tylko przez mass media, lecz także za pomocą sieci komputerowej i Internetu, z drugiej dochodzi do dezintegracji tradycyjnych wzorców kultury. Następuje proces unifikacji kultury na bazie nauki i techniki.

W Polsce znacznie później staliśmy się świadkami kreowania kultury przez naukę i technikę, najpierw państwo polskie musiało nadgonić zapóźnienie

technologiczne ery socjalizmu. Dramatyzm pierwszych 20 lat po transformacji ustrojowej stawiał Polaków wobec pytania o strategie życia, o relacje pomiędzy postawami: adaptacji, podkreślającej afirmację wartości i możliwości samorealizacji się ludzi w zmieniającym się świecie, twórczości, jako próby przezwyciężania rzeczywistości i jej kreowania, ucieczki, jako negacji, bądź kompensacji istniejącej rzeczywistości. Te postawy nie występują na ogół w formie modelowej, są z sobą powiązane i przejawiają się w różnych sferach życia często w sposób zaskakujący (Banach 1993).

O jeszcze innym czającym się zagrożeniu przypominał Ulrich Beck (2002, s. 30–35). Zwiastował konsekwencje nieposkromionej polityki zawłaszczania natury. Przestrzegał, że społeczeństwo konsumpcji staje się społeczeństwem ryzyka, a gradacyjnie narastających w nim zagrożeń nie będą w stanie powstrzymać wysoko rozwinięta technika i nauka. Wśród ryzykownych zmian wymienił: niszczenie środowiska, radioaktywność, rozszczepienie jądra atomowego, rozpad warstwy ozonowej, zmiany klimatyczne, „śmierć” lasów, wszechobecność chemii, konserwantów itp. Kryzys ekologiczny wywołany działaniem człowieka został wymownie nazwany przez Le Goffa (2007) puszką Pandory – autor porównał do nieszczęść uwięzionych w metaforycznej puszcze bolączki ekologiczne współczesnego świata: grabieżczą gospodarkę paliwami płynnymi oraz modyfikację genetyczną roślin i zwierząt. Technologia zaczyna się wydawać nie tylko zagrożeniem, ale wręcz wrogiem.

Wymienionym globalnym zagrożeniom towarzyszą inne, natury społeczno-kulturowej: niepewność, upadek określonego porządku, zmiany życia zawodowego, struktur rodzinnych, warstw, klas, ról.

Także Anthony Giddens (2008) rozpatruje proces globalizacji w kategoriach po pierwsze ryzyka zewnętrznego, wynikającego z niebezpiecznych stanów przyrody – na nie człowiek nie ma wpływu, choć może opanować jego skutki (powódzie, susze, wielkie pożary lasów, trzęsienia ziemi, burze itp.). Po drugie chodzi mu o ryzyko będące konsekwencją działalności człowieka, stwarzane za pośrednictwem wiedzy i techniki, którą ludzie wykorzystują, by ingerować w środowisko naturalne (Giddens 2008, s. 87).

Niewątpliwie pewną zaletą globalizacji według Giddensa jest nabywanie świadomości globalnej – w wymiarze odpowiedzialności społecznej wykraczającej poza granice własnego kraju (reagowanie społeczności międzynarodowej w obronie ludzi, którzy znaleźli się w niebezpieczeństwie na skutek katastrofy, nieszczęścia, klęski) oraz przez sięganie do innych niż narodowe wyznaczników w formowania poczucia własnej tożsamości (Giddens 2008, s. 78–79).

Z perspektywy zmian dotyczących jednostki ludzkiej Beck zwrócił uwagę na nadmierną indywidualizację. Zwykliśmy myśleć o indywidualizacji

w pedagogice jako o procesie korzystnym dla jednostki, ponieważ to ona stoi w centrum uwagi własnej i innych (indywidualne traktowanie, indywidualny tok nauczania). Natomiast Beck przedstawił indywidualizację w kategoriach wykorzenia z tradycyjnych układów międzyludzkich, stylów życia, projektów tożsamościowych, ról zdeterminowanych płcią, warstwą społeczną czy statusem. Wykorzenie nie prowadzi jednak do pustki, lecz popycha jednostkę w inną formę zakorzenia zaprojektowaną przez nią samą, w ten sposób promowane są jednostki, które stają się autonomiczne dzięki racjonalnym, samodzielnym wyborom, kreowaniu swojej tożsamości, a wymogi społeczne nawiązują człowieka, aby sam się ukonstytuował jako jednostka, działał rozumnie, projektował i planował, a jeśli mu się nie powiedzie, to żeby umiał ponosić tego konsekwencje (Beck 2009, s. 27). Taka forma indywidualizacji z pewnością ukierunkowuje myślenie na osoby, którym samodzielne zakorzenie może się nie powieść, np. na niepełnosprawnych intelektualnie. Beck stwierdził, że jednostki tracą wtedy swoją sieć kontaktów i poczucie pewności, popadną w dezorientację, której następstwem jest rezygnacja. Właściwie dziś jeszcze trudno się niepokoić o samodzielne, kreatywne i odpowiedzialne zakorzenie osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako indywidualności, kiedy wciąż ma ona trudności z zakorzeniem się w tradycyjnych układach.

Warto się zatrzymać na jeszcze innej wizji zagrożenia cywilizacji informacyjnej. Co prawda jej autor nie posługuje się określeniem zainicjowanym przez Bella, zamiast niego używa nazwy „postmodernizm”, choć nie pretenduje do miana jego twórcy. Jeana Baudrillarda, bo o nim mowa, uznaje się za jednego z najoryginalniejszych krytyków globalizacji i czasów konsumpcji. Wychodząc od radykalnej krytyki społeczeństwa konsumpcyjnego, stawia on tezę, że społeczeństwo niejako skonsumowało siebie, przestało istnieć („społeczeństwo nie istnieje”). Człowiek otoczony przedmiotami traci kontakty społeczne, przez co traci swoją podmiotowość. Autor uważa, że podmiotowość pozwalała wcześniejszemu człowiekowi na namysł i odczytywanie sensu, nadawanie znaczeń. W po-społeczeństwie za człowieka myślą wielkie korporacje – to one kreują znaczenia, wytwarzają świat przez własne interpretacje. Ten świat jest hiperrealny, ponieważ ubrany został w znaki symulujące rzeczywistość („symulakry”). W ramach rzeczywistości obiektywnej dochodzi zwykle do ostatecznych i nieodwracalnych procesów; możliwe staje się jedynie rozwiązywanie już istniejących sytuacji konfliktowych czy problemów. Symulacja pozwala natomiast przewidywać przyszłe stany rzeczy, a często także przeprowadzać pewne procesy w bezpiecznej, bo wirtualnej rzeczywistości (Baudrillard 2006). Media stanowią „homeostatyczną maszynę znakotwórczą”, ale ich przekazu nie określa jawna treść dźwięków i obrazów, lecz wymuszony schemat rozwarstwienia rzeczywistości na następujące po sobie,

równorzędne i równoznaczne znaki (Baudrillard 2006, s. 158). Dlatego powstawaniu coraz większej liczby mediów, jako środków i kanałów dystrybucji informacji, nie towarzyszy wcale ich większa „informacyjność”. Zbyszko Melosik określa ów potok informacji, które „nic” nie komunikują, zjawiskiem „epidemii znaczeń”, typowym dla kultury upozorowania (2001, s. 22–23). Zdaniem Baudrillarda, funkcjonujemy w świecie, w którym istnienie coraz większej ilości informacji nie prowadzi do powstawania większej ilości sensu. Informacja zatem jest wewnętrznie „pusta”, a jej przekazywanie służy jedynie nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktu z odbiorcami (prymat funkcji faktycznej komunikacji) (Baudrillard 2001, s. 44).

Treść przekazów, znaczenia znaków są na ogół obojętne. Nie angażuje nas, a środki masowego przekazu nie kierują nas do świata, lecz dostarczają nam do skonsumowania znaki jako takie, wszelako z atemem i poręką rzeczywistości (Baudrillard 2006, s. 21).

Triumfuje hipperrealność, bo w istocie między rzeczywistością a funkcjonowaniem w obrębie rzeczywistości programu nie ma aż tak wielkich różnic. Zarówno przestrzeń prywatna, jak i publiczna przesycone są maszynami inwigilacji (np. monitoring na parkingach, w bankach, sklepach, Webcamy). W związku z tym różne przejawy naszego zachowania ulegają rejestracji i podglądowi. Ponadto także ludzie symulują – przed samymi sobą, jak również przed innymi ludźmi. Zasada autentyczności i naturalności została wpisana w grę rzeczywistości. Przestaliśmy być sobą po to, by nieustannie siebie kreować na potrzeby różnych sytuacji społecznych. Człowiek, który tej umiejętności nie posiada, to jednostka nieprzystosowana do warunków ponowoczesnego życia. Doskonałe udawanie kogoś (osoby o określonych atrybutach) lub czegoś (np. objawów choroby) sprawia, że stajemy się tym kimś lub zaczynamy posiadać to coś. Dzieje się tak zgodnie z przytaczanym przez Baudrillarda twierdzeniem, które głosi: „Skoro tak doskonale udaje szaleńca, to pewnie nim jest” (Baudrillard 2001, s. 63–78).

Kolejna postać, ikona naszych czasów, Zygmunt Bauman, podobnie jak poprzednicy, formułował myśl ponowoczesną jako krytykę nowoczesności. Jednak nie skupiał się jedynie na ryzyku i zgniliznie, które zagrażają współczesnej cywilizacji, nowa era jawi się mu raczej jako szansa na zmianę kondycji ludzkiej przez chociażby inne spojrzenie na obszary, które dla nowoczesności były trudne, więc wstydliwie skrywane.

Ponowoczesność w tym się głównie wyraża, że wiele stanów człowieka i ludzkiego świata, które nowoczesność uznała za nienormalne, chorobliwe, wymagające intensywnego leczenia, uznaje się za to, czym są w istocie: elementami kondycji ludzkiej – których nie trzeba zama-

zywać, przed którymi nie trzeba uciekać (bo nie można i na dobre nie wyjdzie), lecz z którymi trzeba stanąć oko w oko, którym trzeba stawić czoło, znaleźć z nimi *modus vivendi* (Bauman, Kubicki, Zajdler-Janiszewska 2009, s. 72).

Szansą na zaistnienie w ponowoczesnym świecie inności i różnorodności stały się rozluźnienie tradycyjnych układów międzyludzkich, zmiana uniwersalnych zasad, płynność znaczeń, relatywizm etyczny. Do określania współczesnych czasów Bauman wołał używać określenia „płynna nowoczesność”, gdyż metafora płynu czy cieczy daje większe możliwości do opisu i analizy dzisiejszego świata. Cechą podstawową płynnej nowoczesności jest tymczasowość i wpisanie klauzuli „do odwołania” w każdy projekt (określenie terminu ważności, wygaśnięcia gwarancji, wyznaczenie czasu wygaśnięcia umowy, układu itp.). Człowiek naszych czasów skazany jest na bycie wolnym, może odczuwać olbrzymi ciężar tego wyroku i nie potrafić go udźwignąć, tym bardziej że podstawową potrzebą ludzką wydaje się ciągle potrzeba bezpieczeństwa. Kiedy w Oświeceniu walczono o wolność, to chodziło o jej powszechność – dla danego narodu, mniejszości etnicznej, grupy pozbawionej niezbywalnej wartości wolności. Dziś wolność jest stosunkiem społecznym:

[...] moja wolność to tyle co zdolność osiągnięcia moich zamierzeń, co między innymi wymaga, abyś Ty mi uległ i do moich zamierzeń dostosował [...] wolność jednoczy, ale i dzieli, włącza, ale i wyklucza [...] (Bauman, Kubicki, Zajdler-Janiszewska 2009, s. 116).

Jakże wymowne zawyrokowanie tych, którzy są niepewni swojego bytu, a daleko im do realizacji zamierzeń. Podobnie jest z niepewnością: wszechogarniającą zmorą naszych czasów – powiedzą jedni, a może szansą – pytają inni. Niepewność z jednej strony wyklucza sztywność prawa, zasad, reguł i w prostej linii otwiera drogę do uproszczeń, z drugiej zaś daje wszystkim nadzieję, że zmiana to szansa na coś lepszego, ciekawszego, więc po co się przyzwyczajając do czegoś, co za chwilę odejdzie, zmieni się, stanie się balastem.

Przedstawiona krótka charakterystyka współczesnego społeczeństwa – technokratycznego, informacyjnego, konsumpcyjnego, ponowoczesnego – implikuje wręcz namysł nad byciem w nim ludzi z niepełnosprawnością intelektualną.

Odnosząc się do rozwoju technologii, warto podkreślić, że większość osób z niepełnosprawnością czerpie liczne korzyści z odkrycia nowych możliwości usprawniania ich codziennego życia, komputer i Internet zaś stwarzają szansę na samorozwój, podjęcie pracy, dają rozrywkę, umożliwiają poszerzenie kontaktów, które choć wirtualne (co przecież jest typowe dla większości populacji), a może dzięki temu, że wirtualne, pozwalają się poczuć na równi w relacji,

co nie zawsze jest możliwe w „realu”. Techniczne ułatwienia w poruszaniu się, w mowie i komunikacji, w uczeniu się i poznawaniu stanowią niezaprzeczalnie ogromną szansę na rozwój osobowy, na uczestnictwo w kulturze, a przede wszystkim na wzrost samodzielności i uniezależnienie się od opieki i wsparcia. Tyle o blaskach cywilizacji informacyjnej. Cieniem są liczne zagrożenia, utrudnienia i działania wynikające przede wszystkim z aktywności drugiego człowieka. Można sobie wyobrazić sytuację, choć jest to trudne w odniesieniu do Polski, w której nadmiar udogodnień przestaje ułatwiać życie, wprost przeciwnie – technologia blokuje rozwój zasobów tkwiących w niepełnosprawnej jednostce, staje się narzędziem opresji (por. Barnes, Mercer 2008, s. 44–45).

Ponadto rozwój technologii i nauki w czasach konsumpcji sprzyja otwarciu biznesu, w którym niepełnosprawność (w różnych konfiguracjach) staje się towarem, a obsługa osób nią dotkniętych stanowi przedmiot handlu: ubezpieczenia, pomoce i sprzęt, leki, terapia i rehabilitacja (por. Albrecht, za: Barnes, Mercer 2008, s. 45). Dziś w Polsce jesteśmy świadkami profesjonalizacji niepełnosprawności. Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010) zarzuca wręcz specjalistom od niepełnosprawnych intelektualnie, że tworzą sobie rynek pracy i działalności naukowej (którą zresztą autorka bardzo dotkliwie skrytykowała). Niestety urynkowienie usług medycznych i innych specjalistycznych przyczynia się do utrwalania pozycji niepełnosprawnych jako zależnych od opieki i wsparcia.

Kolejna kwestia to wykorzystywanie obrazu osoby niepełnosprawnej w mediach. Jej symulakry zafałszowują rzeczywistość, kreują ją na własne potrzeby, raz przedstawiając niepełnosprawność jako osobistą tragedię, innym razem – w kategorii niezwykłości, z powodu osiągnięć własnych lub efektów dobroczynnego działania medycyny i rehabilitacji. Nie spotyka się zwyczajnego ludzkiego wizerunku niepełnosprawnych, gdyż taki obraz nie znajdzie odbiorców. Lepiej sprzedaje się nieszczęście, a przedstawienie sukcesu medycyny i rehabilitacji zwiększy wiarę odbiorcy w jej dobrodziejstwo, uczyni zeń wiernego pacjenta na przyszłość. Do programów wybiera się niepełnosprawnych ze stygmatem – wózkiem, zespołem cech wypisanych na twarzy i ciele, bo przecież wtedy niepełnosprawność jest jednoznaczna i nikt nie pomyli nosiciela piętna z normalsem. Problemem jest ukazanie wizerunku zwykłego niepełnosprawnego intelektualnie, bo odbiorca, „człowiek wzroku”, używając nomenklatury Marshalla McLuhana (2004, s. 136), musi zostać przekonany wizualnie, że ma do czynienia z Innym. I na to znaleziono sposób, pokazując nienormalne zachowania autystów czy infantylny sposób bycia niepełnosprawnych umysłowo. Tendencyjność mass mediów, wciąż im wytykana, niezmiennie przyczynia się do utrwalania wizerunku osoby niepełnosprawnej

jako nie w pełni wartościowej, wzbudzającej litość, nawet jeśli chwilami oddaje się jej szacunek dzięki osiągnięciom, to za chwilę każe się przeliczyć koszty sukcesu, by dojść do wniosku, że to nieopłacalne.

Konsumpcjonizm, skupienie się na sobie, wyścig szczurów, po to by utrafić w lepszy czas dla swojej kariery i bycia jeszcze bardziej kompetentnym, liczenie się tylko z tym, kto wie i umie sprzedać swoją wiedzę – bez końca można wymieniać obszary dzisiejszego życia, które z pewnością nie stwarzają dobrego klimatu dla rozwoju i osiągania sukcesów osobom mającym trudności w odnalezieniu się w świecie, w którym usuwa się drogowskazy, a wcześniej prowadzono za rękę.

Jednak tymczasowość, niepewność, płynność, relatywizm mogą roztaczać przed niepełnosprawnymi lepszą perspektywę na przyszłość. Jeśli wobec dotychczas wymierzanych w nich zakazów i nakazów, w obliczu rozluźnienia wszystkich przymusów, pada pytanie: „A dlaczego nie?” – dlaczego nie mogą pracować, dlaczego nie mogą jeździć na wycieczki, dlaczego nie mogą sobie poradzić w przychodni, na wizycie u lekarza, w szkole, to takie zaczepne kwestie wytrącają z dotychczasowego uporządkowanego myślenia o niemości, przecież dobrze zaopiekowanych przez odpowiednie służby, grup niepełnosprawnych. Modne kilkanaście lat temu hasło: „miarą rozwoju cywilizacji społeczeństwa jest jego stosunek do niepełnosprawnych” już przebrzmiało, bo nowy system wypracował wiele rozwiązań dla tej populacji (edukacja integracyjna, warsztaty terapii zajęciowej, wspomagane zatrudnianie, programy ułatwiające zaistnienie niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia), a społeczeństwo uznało, że państwo, działając w jego imieniu, zwolniło poszczególne obywateli ze zmiany postawy wobec Innych.

3.2. Inność osób z niepełnosprawnością intelektualną w odbiorze społecznym

W literaturze przedmiotu rzadko odnajduje się odrębne opisy społecznego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, raczej uznaje się ich sytuację za podobną do innych grup społecznych charakteryzujących się odmiennością od przyjętych w danej kulturze i społeczeństwie standardów normalności. To olbrzymie nieporozumienie, problemy doświadczane przez tę populację powodują bowiem, że jej społeczny odbiór jest zdecydowanie gorszy. Ponadto trzeba pamiętać, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną trudno się wypowiadać w swoim imieniu, wtedy gdy możliwe staje się zabranie głosu w walce o swoje prawa, przywileje, przeciwko dyskryminacji o różnych obliczach. Dołączenie tej populacji do szerokiego grona

niepełnosprawnych powoduje wiele błędów w podejściu do ich spraw i traktowanie ich jakby „przy okazji”, stąd zdarza się podejmowanie niekorzystnych albo raczej nietrafionych decyzji czy rozwiązań. Szczególnie widoczne było to w zeszłym roku, gdy toczyła się debata nad projektem ustawy przeciwko dyskryminacji (wspominałam o tym w drugim rozdziale). Silnie reprezentowane grupy mniejszościowe i homoseksualne próbowały zdominować głosy niepełnosprawnych i tu w odsiecz przybyli posłowie na wózkach, a niepełnosprawni intelektualnie zostali potraktowani tak jak wszyscy inni niepełnosprawni (zob. w bibliografii: Spór posłów o projekt tzw. ustawy antydyskryminacyjnej...).

Być może wąskie specjalizacje są w odwrócić w ponowoczesności, ale traktowanie na równi w różnych obszarach życia niepełnosprawnych intelektualnie i np. niesłyszących czy niepełnosprawnych ruchowo nie sprzyja poszukiwaniom dobrych rozwiązań dla tych pierwszych. Dlaczego? Należy spojrzeć szerzej na kontekst funkcjonowania społecznego tych jednostek. Już w samej grupie niepełnosprawnych intelektualnie trudno porównać utrudnienia doświadczane przez osoby z lekkim stopniem z tymi, które przeżywają osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Dlatego, przytaczając terminy najczęściej stosowane do opisu sytuacji wszystkich ludzi odbiegających od społecznie akceptowanych norm w aspekcie rozwoju, uczenia się, pełnienia ról, codziennego funkcjonowania, spróbuję je odnieść konkretnie do osób z niepełnosprawnością intelektualną chociażby po to, żeby przypomnieć, że skrytykowane już zostały systemowe ujęcia, całościowe rozwiązania, budowanie jedności i jednakowości. Ponadto warto się zastanowić nad bezsensownością ujednolicania problemów, zarówno tych dotyczących osób pełnosprawnych, jak i bardzo zróżnicowanej populacji niepełnosprawnych.

Wspomniana już terminologia opisująca stosunek społeczeństwa do osób różniących się od pozostałych jego członków, na wielu poziomach egzystencji, jest już dobrze znana i zdomowała się w języku pedagogiki, także wśród praktyków. Przypomnę ją pokrótce, wskazując również najbardziej znane nazwiska, które powinno się wiązać z upowszechnieniem namysłu nad krytycznym stosunkiem do społecznych postaw wobec Inności.

Etykietowanie i naznaczanie

Odkąd pojawiło się pojęcie normy, zostało w nie niemalże wpisane określanie jednostek, które nie trzymają się jej standardów. Etykietę „nie-normalnego” nadaje się tym, którzy kradną, i tym, którzy poruszają się na wózkach, tym, którzy nie mówią w języku obowiązującym w danym kraju, ale też tym, którzy w ogóle nie są w stanie komunikować się werbalnie, tym,

którzy są chorzy psychicznie, i tym, którzy są niepełnosprawni umysłowo. Oczywiście etykieta ma różną wymowę, od niej zależą ostracyzm społeczny – naznaczanie, a potem wykluczanie i dyskryminacja.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną odkrycie psychologicznych testów do badania inteligencji stało się początkiem segregacji dzieci, których funkcjonowanie intelektualne odbiegało od normy ilorazu inteligencji. Za tym poszło definiowanie upośledzenia umysłowego, wcześniej nazwanego tak, że do dziś owa terminologia żyje własnym życiem (debilizm, imbecyizm, idiotyzm).

Słusznie zauważył Amadeusz Krause, że należy rozróżnić pojęcia: „etykietowanie” i „naznaczanie” (często stosowane wymiennie), gdyż wskazują one na inne procesy: pierwszy oznacza formę zakwalifikowania do określonej kategorii, drugi natomiast – jego konsekwencję (Krause 2000, s. 21).

Z formalnego punktu widzenia rolę etykiety w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną z powodzeniem spełniają opinia czy orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej, diagnoza medyczna lekarza specjalisty, nieformalnie zaś może się nią stać ustne określenie przez nauczyciela dostrzeganych trudności ucznia. Warto dodać, że w wymienionych przypadkach etykieta ma za zadanie chronić jednostkę i jej pomagać, jednak kiedy zostanie ona wprowadzona do społecznego obiegu, wtedy zaczyna się realizować jej drugie oblicze, czyli naznaczanie.

Stanisław Kowalik (1989, s. 105–117) przytoczył trzy koncepcje z lat 60.–70. ubiegłego wieku wyjaśniające genezę oraz uwarunkowanie etykietowania i naznaczania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwsza została zaproponowana przez Bernarda Farbera, który wywiódł ją z pojęcia nadwyżki populacyjnej. Owa nadwyżka może wynikać z zapotrzebowania na pracę ludzką lub z rozdziału wytworzonych dóbr. Jeżeli w społeczeństwie istnieje większa od optymalnej liczba osób niezbędnych do właściwego funkcjonowania organizacji społecznych, to – zdaniem autora – mamy do czynienia z „organizacyjną nadwyżką populacyjną”. Natomiast w sytuacji nadprodukcji dóbr – z „konsumpcyjną nadwyżką populacyjną”. W obu sytuacjach dochodzi do uruchomienia mechanizmu identyfikowania najmniej wartościowych członków społeczeństwa, z punktu widzenia realizacji zadań społecznych, a następnie do ich oceny w kierunku obwiniania lub usprawiedliwiania. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być zaliczane do grupy, która tworzy nadwyżkę populacyjną, i uznane za tych, którzy nie muszą podejmować normalnych zadań społecznych. Ustosunkowanie się do nich zależy od nadanej etykiety: dewianta lub osoby niekompetentnej. Dewiant jest osobą jakościowo odmienną od przeciętnych członków społeczeństwa, ze względu na inny system wartości, dążenie do celów nieakceptowanych

społecznie itp. Osoba niekompetentna różni się stopniem nasilenia cech typowych dla całej populacji, np. przejawia mniejsze zdolności do wykonywania normalnych zadań społecznych. Dewiant świadomie lub nieświadomie postępuje sprzecznie z obowiązującymi normami, niekompetentny stara się ich przestrzegać. Społeczeństwo oczekuje, że dewiant będzie grał swoją rolę, osoba niekompetentna zaś będzie podejmować próby grania normalnych ról. Jeżeli niepełnosprawny intelektualnie zostanie zaetykietowany jako dewiant, to wymusza się na nim zachowanie odbiegające od normy, a więc skutek procesu naznaczania jest negatywny, czego nie ma w przypadku etykiety osoby niekompetentnej. Dodatkowo łagodniejsza etykieta chroni osobę przez odciążenie jej od pełnionych normalnie zadań społecznych, choć z tego powodu może ona nie rozwijać swoich możliwości ze względu na wyłączenie jej z normalnego życia społecznego.

Farber sugeruje, że specjaliści zajmujący się opieką, kształceniem i rehabilitacją częściej stosują etykietę osoby niekompetentnej, przeciętni członkowie społeczeństwa zaś – dewianta.

Druga koncepcja przytaczana przez Kowalika należy do Jean Mercer. Autorka wychodzi z założenia, że niepełnosprawność intelektualna jest specjalnego rodzaju rolą społeczną, którą pewna grupa osób podejmuje pod wpływem nacisku społecznego. W niektórych społeczeństwach tworzy się specjalne struktury organizacyjne wyspecjalizowane w rozpoznawaniu takich osób. Standardy roli nie są uniwersalne, zależą od społecznej tolerancji zachowań odbiegających od normy. Najmniej tolerancyjni wobec „nienormalnych” zachowań są – według autorki – specjaliści zajmujący się procesem diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej i od ich poglądów na temat niepełnosprawności intelektualnej będzie zależeć etykietowanie.

Trzecią z zaproponowanych przez Kowalika koncepcji jest analiza procesu etykietowania podjęta przez Allana W. Wickera. Autor wyszedł od określenia środowiska społecznego jako „siedliska behawioralnego”, czyli miejsca w przestrzeni, w którym zbiór ludzi wykonuje charakterystyczne dla tego miejsca działania (np. szkoła, rodzina, restauracja). Każde siedlisko, aby móc funkcjonować, wymaga minimalnej liczby osób, tzw. minimum oparcia, ale ma też limit, czyli maksymalną liczbę osób zwaną przez autora „pojemnością siedliska”. Są też kandydaci do wejścia do siedliska, którzy znajdują się poza jego granicami. W przypadku przekroczenia pojemności siedliska, przy jednoczesnym istnieniu kandydatów do wejścia do niego, dochodzi do naznaczania osób, które są najmniej kompetentne do pełnienia zadań typowych dla siedliska. Ponadto określa się kryteria dostępu do siedliska albo zaostrza się już istniejące. Wobec pozostałych członków siedliska wprowadza się proces selekcji, który należy do zadań grupy członków specjalnie oddelegowanych do jego re-

alizacji. Trudno w tej roli nie dostrzec specjalistów, którzy nie tylko mają wiedzę i kompetencje do naznaczania, ale stają wobec postawionych im wymagań bronięcia interesów jednostki, a także interesów organizacji społecznej.

Gdyby rozpatrzyć sytuację ucznia, który nie radzi sobie z nauką, to w klasie, w której jest nadmiar uczniów, nauczyciel będzie dążyć do „pozbycia się” problematycznego wychowanka mającego trudności z wypełnianiem swoich zadań. Jeśli natomiast klasa liczy niewielu uczniów, co zdarza się w małych miejscowościach, nauczyciel nie rozpocznie procesu naznaczania i pozbywania się ucznia trudnego, bo brakuje innych chętnych do wejścia do siedliska, a zbyt mała liczba uczniów w klasie grozi jej zlikwidowaniem (połączeniem z inną, też mało liczną), a w konsekwencji – utratą pracy przez nauczyciela.

Omawiając proces etykietowania i naznaczania społecznego trudno pominąć jedną z najbardziej znanych koncepcji, która sytuuje się w podobnym czasie opracowania, jak wcześniej przedstawione. Chodzi o ujęcie procesu napiętnowania przez Ervinga Goffmana (*Piętno* 2007, wyd. I – 1963). Piętnem jest dla niego każdy atrybut dyskredytujący nosiciela piętna – brzydota cielesna, wada charakteru (tu zalicza zaburzenia psychiczne) czy rasa, narodowość i wyznanie, które uważa się społecznie, z jakichś powodów, za gorsze, a więc przykre, kłopotliwe lub wstydlive (Goffman 2007, s. 34). Znaczenie piętna jest nadawane kulturowo. Człowiek uznany za nosiciela piętna zostaje zredukowany do właściwości stygmatu, wykluczających go z grupy, społeczności, niezależnie od innych walorów i cech jego osobowości.

Autor *Piętna* analizuje mechanizmy społecznego naznaczania i bada „strategie zarządzania piętnem”. Pokazuje uwikłanie w procesie stygmatyzowania dwóch stron: naznaczanych i naznaczających. Goffman rozważa komplementarność ról: „napiętnowanych” („nosiciele piętna”) i „normalistów”, twierdzi, że „każda jednostka odgrywa je obie, przynajmniej w pewnych związkach i w niektórych fazach życia” (Goffman 2007, s. 181). Można być nosicielem piętna więźnia, a zarazem normalsem wobec homoseksualisty. Napiętnowani i normalisi mogą się stawać „profesjonalistami”, czyli znawcami piętna (np. jako lekarze czy terapeutyci), i – szerząc swoją wiedzę – uzurpować sobie status autorytatywnego doradcy. Istnieje jeszcze jedna grupa znająca sekrety życia napiętnowanych, są to „zorientowani”, którzy dzięki wtajemniczeniu mają życzliwy stosunek do nosicieli piętna.

W momencie spotkania nosiciela piętna z normalsem – interakcja twarzą w twarz – ujawnia się trudność: „pojawia się [...] samoświadomość oraz świadomość innego, co znajduje wyraz w patologii interakcji – zakłopotaniu” (Goffman 2007, s. 51). W związku z tym uruchamiają się mechanizmy przywracające poczucie ładu, czyli odpowiedniej strategii zarządzania piętnem. Od jednostki z piętnem oczekuje się, aby swoim zachowaniem nie dawała do

zrozumienia, że jej brzemień jest ciężkie ani że dźwiganie go sprawiło, iż stała się inna niż my (normalsi). Jednocześnie osoba taka musi się trzymać od nas w takiej odległości, dzięki której będziemy mogli bezboleśnie potwierdzić to przekonanie na jej temat (Goffman 2007, s. 165–166). Innym razem jednostce z piętnem mówi się, że jest taką samą istotą ludzką, informując ją zarazem, że nie musi ukrywać piętna. „Ta sprzeczność i ironia jest jej przeznaczeniem” (Goffman 2007, s. 168). Jednostka uczy się pewnej gry swoim piętnem: kiedy je zakrywać, kiedy o nim informować, a kiedy zupełnie pomijać, a może czerpać z niego zyski. Normalisi również przechodzą społeczny kurs postępowania z nosicielami piętna – okazują im niechęć, piętnują określeniami werbalnymi, przypisują inne wady, kłopotliwe atrybuty, często o charakterze nadnaturalnym, izolują się, nie akceptują naznaczonego.

Przytoczone koncepcje pojawiły się jako odpowiedź na konieczność zrozumienia specyficznych reakcji ludzkich na inność drugiego człowieka, odkrytą w oświeceniu i od tej pory z pietyzmem segregowaną. Choć mają za sobą już około 40 lat historii wyjaśniania zawikłanych procesów etykietowania i naznaczania, to wciąż zdają się aktualne, szczególnie w polskim społeczeństwie. Pozwalają wyjaśnić konsekwencje naznaczania, a wśród nich pojawienie się miejsc wykluczenia, które Goffman (1975) trafnie określił mianem instytucji „totalnych” (można do nich zaliczyć specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze i domy pomocy społecznej dla niepełnosprawnych umysłowo).

W Polsce dyskurs inności, różnicy, odmienności trwa od niedawna i nie ma co się temu dziwić, polskie społeczeństwo uchodziło bowiem przez wiele lat za wyjątkowo hermetyczne i jednorodne. Dziś staje się bardziej otwarte i ma za sobą obserwację doświadczeń zachodnioeuropejskich.

Współczesna badaczka stygmatyzacji Elżbieta Czykwin (Czykwin, Rusarczyk 2008, wstęp; Czykwin 2008) na podstawie polskich doświadczeń wskazuje, że każda grupa formułuje przekonania co do tego, jaki powinien być jej prototypowy członek, i jeśli ktoś nie przystaje do wzorca, traktowany jest jako „Gorszy Inny”. A zatem nie tylko inny, którego odmienność może wnieść powiew nowości i zachęcić do zmiany dotychczasowych standardów grupy (jako przywódca, idol). Gorszy Inny znacznie silniej odczuwa potrzebę przynależności i akceptacji grupowej niż pragnienie zachowania własnej wartości i samooceny. Przykre emocje związane z posiadaniem stygmatu ujawniają się nie tylko w konfrontacji z niezyczliwością i wrogością, lecz także w innych sytuacjach – komunikat może być z pozoru niewinny i niejednoznaczny, a nawet sama konfrontacja z własnym piętnem przez porównanie z innymi przedstawicielami grupy (bez stygmatu) wywołuje paradoksalne, traumatyczne emocje (zajmuje się tym psychologia stygmatu). Osoby odbiegające od preferowanego wzorca gotowe są zinternalizować ideologie grupowe, które lokują je na niskich

pozycjach w hierarchii społecznej, wyrzekając się niejednokrotnie własnych przekonań i wartości. Rzeczywistość grup wymuszonej integracji ukazuje wiele przykładów manipulowania osobami, a wśród nich niepełnosprawnych intelektualnie, które pragną za wszelką cenę przynależeć do grupy i, żeby „zmyć” stygmat swojej inności, są w stanie wykonać zleczone im przez grupę lub jej liderów zadania, które odbiegają od standardów moralnych, w duchu których zostali wychowani (np. uczestniczą w przestępstwie, nie rozumiejąc sedna zdarzenia i swojej w nim roli, tłumacząc, że wykonywali to, co im nakazano).

Wojciech Poznaniak (1994) stwierdził, że człowiek uczy się stygmatyzowania w procesie socjalizacji i wychowania, które kształtują uniwersalną skłonność do podejmowania wrogiego stosunku wobec słabszych osób lub grup. Czyżby potrzeba dominacji nad słabszym jest niepoddającym się ewolucyjnej modyfikacji elementem dziedziczenia?

Wykluczanie, marginalizacja, dyskryminacja

W literaturze, nie tylko socjologicznej, zjawisko wykluczenia zajmuje bardzo ważne miejsce. Jego badacze przypisują mu genezę zmiany – szczególnego typu zawirowania społecznego, gospodarczego, kulturowego i politycznego (w Polsce to niewątpliwie czas po 1989 roku) – która może doprowadzić niektóre jednostki do sytuacji uniemożliwiających lub znacznie utrudniających pełnienie ról społecznych, korzystanie z dóbr publicznych i infrastruktury społecznej, gromadzenie zasobów i zdobywanie dochodów w godny sposób (por. Dykcik 2008).

Do osób wykluczonych zalicza się najczęściej: bezrobotnych, bezdomnych, przestępców, społecznych odmieńców, a także niepełnosprawnych fizycznie i umysłowo, osoby starsze, uzależnionych, osoby aspołeczne. Z wykluczeniem związane jest zjawisko marginalizacji społecznej, czyli powstawania zbiorowości, które charakteryzują się brakiem uczestnictwa społecznego, ograniczeniem uprawnień i możliwości korzystania z niego, niską pozycją społeczną, kłopotami komunikacyjnymi wynikającymi z różnic kulturowych (por. Szarfenberg 2008).

Uważa się, że wykluczenie społeczne zwane ekskluzją jest zaawansowaną formą marginalizacji (marginalności), stanowi niejako końcowy etap marginalizacji. Ekskluzja może być ujmowana dynamicznie – jako proces lub statycznie – jako sytuacja (Szczupał 2009, s. 190).

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wykluczenie jest konsekwencją etykietowania i naznaczania, a sytuacje zmiany, przełomu, reformy mogą zaostrzyć i tak istniejące tendencje do wykluczania tych osób. Opisana przez Michela Foucaulta (1987) historia wykluczania z życia spo-

łecznego w oświeceniu wszystkich tych, którzy zostali naznaczeni jako szaleni (a na to miano zasługiwał każdy, kto stanowił zagrożenie dla normalnych), ukazuje pewien proces, który choć w zmienionej scenerii, wciąż się toczy. Dziś, co prawda, nie uznaje się już jednostek z niepełnosprawnością intelektualną za groźne w tradycyjnym ujęciu, a jednak... Na przykład: dziecko, które uczęszcza do szkoły masowej i zostanie zaetykietowane jako wykazujące niepełnosprawność intelektualną, a dodatkowo zyska atrybut przeszkadzającego, zagrażającego stabilności lekcji i bezpieczeństwu innych uczniów, zostaje oddelegowane do szkoły specjalnej. Wszystko dzieje się z uwagi na dobro dziecka – „tam będzie mu lepiej”, co ma skutecznie przekonać rodziców o słuszności zaproponowanego rozwiązania. Szkoły i oddziały integracyjne tendencyjnie wręcz manipulują doborem uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, unikając tych z niepełnosprawnością intelektualną, chyba że się sprofilują w integrowaniu tylko tej grupy. To tylko niektóre z na co dzień spotykanych konsekwencji naznaczenia.

Czy miejsce wykluczenia – szkoła specjalna, a szczególnie w wersji z internatem (specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy) – zasługuje na miano getta? Pewnie nie, zwykle dzieciom nie dzieje się tam krzywda. Placówki te przeszły ostrą falę krytyki kilkanaście lat temu, groziło im zamknięcie, jeśli nie poszerzą swojej oferty pedagogicznej. Stały się w większości miejscem docelowym dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną wywodzących się z zaniedbanych środowisk, dla których opieka w internacie stanowi szansę na bezpieczne ukończenie szkoły. Sprawa szkół specjalnych ucichła, może dlatego, że zwiększa się wciąż ofertę edukacyjną dla populacji niepełnosprawnych intelektualnie i rodzic nie musi „skazywać” dziecka na szkołę specjalną.

Praca jest drugim, po szkole, obszarem wykluczania, w Polsce chyba szczególnie dotkliwym dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W procesie modernizacji doszło do wyparcia wielu sektorów prac fizycznych. Siłę mięśni ludzkich zastąpiły maszyny kierowane coraz częściej oprogramowaniem komputerowym. W ten sposób wyspecjalizował się rynek pracy i zawęził ofertę, szczególnie wobec słabo wykwalifikowanych pracowników, a do tej grupy należą absolwenci specjalnych szkół zawodowych i przygotowujących do zawodu. Okrutne określenie Baumana (2004) – „odpady ludzkie” pasuje również do populacji niepełnosprawnych intelektualnie. Zawsze nisko ceniono ich pracę, myśląc stereotypowo, że nie potrafią albo nie mogą pracować. Pod wpływem zmian transformacyjnych w Polsce w latach 90. ubiegłego stulecia zredukowano do minimum miejsca pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dziś pojawia się coraz więcej programów aktywizujących rynek pracy do ich zatrudniania. Wyjście z marginesu oddelegowanych na dożywotnią rentę jest bardzo trudne – trzeba przygotowywać miejsca pracy,

przekonywać nie tylko przyszłych pracodawców, lecz także samych kandydatów na pracowników, a przede wszystkim ich rodziny o sensie i „opłacalności” zatrudniania tej populacji. Niełatwo zmienić postawę roszczeniową („należy mi się pomoc, bo jestem niepełnosprawny”; „należy mi się pomoc, bo mam niepełnosprawne dziecko”).

Jedyna różnica między wykluczeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną i innych „odpadów ludzkich” tkwi w ich dalszych losach. O tych drugich rzadko się pamięta, uznając, że sami sobie zasłużyli na zepchnięcie na margines życia społecznego (bezrobotni, ubodzy, przestępcy, odmieńcy) albo oferuje im się niszę zmarginalizowania. Dopiero od niedawna ruszyły w Polsce programy przeciwko wykluczeniu społecznemu skierowane wobec niektórych ze wspomnianych grup. Natomiast niepełnosprawni stają się przedmiotem troski, stwarza im się warunki w placówkach, w których jakby zatrzymał się czas, a oni, traktowani jak dzieci, prowadzą niefrasobliwe życie. Czy postępowanie wobec dorosłych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną dostosowane do ich funkcji intelektualnych, a niezgodnie z ich wiekiem, dojrzałością biologiczną, płciową i społeczną, należy do przejawów dyskryminacji; czy infantylizacja dorosłych jest ich delegitymizacją? Na te pytania już niejednokrotnie odpowiadano twierdząco w literaturze specjalistycznej i codziennej (por. Carlson 2010).

Wydaje się, że ze wszystkich pojęć określających ustosunkowanie społeczne do osób z niepełnosprawnością intelektualną najszersze znaczenie ma dyskryminacja. Stanisław Kowalik (1999) wyróżnił pięć rodzajów praktyk dyskryminacyjnych według intensywności ich przejawiania się. Najślabsze jest dystansowanie („nieosobisty” zimny odbiór pewnych osób, odsuwanie się od nich, odmawianie pomocy; jest to jak gdyby dyskryminacja bierna), potem autor wskazuje na stygmatyzację, a „mocniejszymi” od nich są: delegitymizacja (zaliczanie pewnych jednostek czy grup społecznych do kategorii „nie-ludzi” lub „niepełnych ludzi” i w związku z tym wykluczanie ich, całkowite lub częściowe, z życia społecznego, usuwanie ich na margines życia w wymiarze nie tylko psychologicznym, lecz także prawnym), segregacja (izolowanie grup społecznych lub kategorii ludzi uznawanych za posiadaczy pewnych właściwości bardzo negatywnie ocenianych przez społeczeństwo, pozbawianie ich dóbr, z których korzystają grupy niedyskryminowane), eksterminacja (biologiczne wyniszczanie ludzi należących do pewnej kategorii lub grupy społecznej; jest to szybkie i brutalne lub powolne i bardziej wyrafinowane odbieranie ludziom życia).

Colin Barnes i Geof Mercer (2008) w znanej w Polsce publikacji pt. *Niepełnosprawność* analizowali różne przejawy wykluczania i marginalizacji ludzi niepełnosprawnych (czasami odrębnie wskazując na specyfikę zjawisk dotyczącą populacji niepełnosprawnych intelektualnie). Zwrócili uwagę na różne

obszary wykluczenia, a także dyskryminacji. Najbardziej nieludzkie wydają się skazywanie na samotność przez udaremnianie kontaktów społecznych albo ograniczanie ich do relacji w obrębie instytucji, zabranianie realizowania potrzeb seksualnych, bliskości i miłości, zawierania przyjaźni, związków i małżeństw. Dyskurs dyskryminacyjny ożywia się, kiedy pojawiają się tematy związane z aborcją, eutanazją, przemocą seksualną. Prawo inspirowane eugeniką pozwala, także w Polsce, na usunięcie „wadliwego” płodu. Pod pozorem ochrony przed niechcianą – bardziej społecznie niż jednostkowo – ciążą dokonuje się legalnych aborcji (również w Polsce uzyskuje się zgodę na aborcję, argumentując, że ciąża zagraża matce) czy sterylizacji kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Autorzy ze szczególną troską podkreślili zagrożenie dla wszystkich niepełnosprawnych wynikające z legalizacji eutanazji. Głoszenie haseł, że osoby nieuleczalnie chore i niepełnosprawne mają „obowiązek umrzeć”, stanowi bezprecedensowy przypadek, który wskazuje na niebezpieczeństwo wzrastania presji społecznej na osoby niepełnosprawne, by wymóc na nich zgodę na eutanazję, a na służby medyczne, żeby odmawiały leczenia, szczególnie tego kosztownego i specjalistycznego, na które istnieje zapotrzebowanie wśród niepełnosprawnych (Barnes, Mercer 2008, s. 71). Kiedy dodatkowo weźmiemy pod uwagę złowieszczą koncepcję – zasługiwania na miano istoty ludzkiej Petera Singera (2003), wtedy zagrożenie dla populacji niepełnosprawnych intelektualnie daje o sobie znać w sposób bardzo realistyczny. Tym bardziej, gdy powołując się na Elliota Aronsona (2011, s. 305–329), dopowiemy, że pewne praktyki dyskryminacyjne nasilają się pod wpływem pogarszania się warunków życia ze względu na sytuację polityczną czy ekonomiczną społeczeństwa, wówczas cele i interesy jednych grup realizowane są kosztem innych, częściej słabszych, mniej zintegrowanych.

Czy wskazane negatywne postawy wobec Inności wyzwalają sprzeciw, protest społeczny, niegodzenie się – w wymiarze ludzkim, społecznym, politycznym, prawnym itp.?

3.3. Przeciwno praktykom dyskryminacyjnym

Ukazanie praktyk dyskryminacyjnych oraz teorii wyjaśniających ich podłoże, przy poznaniu ich kontekstu, czyli społeczno-cywilizacyjnych przeobrażeń współczesnego świata, implikuje trudne pytanie, kryjące w sobie ogrom wątpliwości: czy możliwe są zmiany ustosunkowania się grup i pojedynczych osób w społeczeństwie (informacyjnym, konsumpcyjnym, ryzyka itp.) do niepełnosprawnych, z uwzględnieniem interesującej mnie populacji? Czy polityka społeczno-prawna Polski stawia opór wobec praktyk dyskryminacyjnych?

Łamanie stereotypów – czy możliwa jest zmiana postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2003), rozważając problematykę „obowiązywalności” stereotypu dziecka upośledzonego umysłowo, zastanawiała się nad możliwością łamania stereotypów. Stereotypy są silnie skorelowane z etykietowaniem i naznaczaniem. Etykieta nadaje właściwości osobom odbiegającym od obowiązujących norm, stereotypy zaś opierają się na tych cechach, które są najbardziej rozpoznawalne, nie muszą wynikać z naukowego ujęcia problemu. Rolą stereotypu jest

[...] zapewnienie szybkiej i automatycznej reakcji polegającej na włączeniu [jednostki – dop. B.C.] do określonej, znanej nam wcześniej wyodrębnionej kategorii społecznej (Kurcz, za: Zakrzewska-Manterys 2003, s. 106).

A zatem skoro niestereotypowe myślenie nie jest możliwe, to nie można się też pozbyć stereotypów, ale można je do pewnego stopnia kształtować i zmienić. Najbardziej dokuczliwa jest sztywność stereotypu – jej osłabienie może spowodować, że stereotyp „przestanie pretendować do miana nieomyślnej wyroczni w opisywaniu i ocenianiu innych ludzi” (Zakrzewska-Manterys 2003, s. 107). Dlatego nie należy się nastawiać na łamanie stereotypów, a na ich „rozmiękczenie” przez ukazanie ich wewnętrznej nieciągłości i fragmentaryczności oraz wieloznaczności interpretacji. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną mogłoby to polegać na zaakceptowaniu pojęcia niepełnosprawności intelektualnej i na odebraniu mu miana wyroku i piętna bezwarunkowo definiującego czyjeś życie (Zakrzewska-Manterys 2003, s. 117).

Okazuje się, że przedstawianie osób z niepełnosprawnością intelektualną w korzystnym świetle, przez pryzmat ich osiągnięć i możliwości, nie wystarczy, żeby zmienić nastawienie do nich. Ukazywanie ich sukcesów potwierdza jednostkową wyjątkowość, a nie powszechność w populacji. W tym miejscu warto wrócić do omawianego już obrazu osób niepełnosprawnych tendencyjnie kreowanego przez telewizję i inne media. Ich nadspodziewane osiągnięcia pokazywane jako przykład indywidualnego fenomenu podtrzymują negatywny wizerunek całej grupy¹. Nieliczne informacje zaprzeczające stereotypowi mogą zaledwie wytworzyć stereotyp niższego rzędu, aniżeli go zrewidować – wyjątek pozostawi schemat nietknięty (por. Krause 2010, s. 111–115).

¹ O medialnych wizerunkach osób niepełnosprawnych pisała Hanna Żuraw (2009), ukazując szczególne role wyznaczane im przez media, które sprzyjają utrwalaniu społecznego stereotypu tych jednostek.

Krystyna Ferenz (2008) zwróciła uwagę, że kształtowanie się postaw wobec osób z niepełnosprawnością zależy od zespołu czynników. Pierwsze z nich związane są z rozwojem cywilizacji, następuje przededefiniowanie tradycyjnych wartości z naciskiem na sens życia i godność każdej istoty ludzkiej – z pewnością to szansa na zhumanizowanie stosunku do osób z niepełnosprawnością. Drugi zespół czynników wiąże się z charakterem kulturowym grupy – chodzi o jej mechanizmy spoiwości (tradycja, normy, religia itp.) oraz estetyzację życia codziennego i świętowania. Trzecia grupa tkwi w systemie społecznym i odnosi się do umiejscowienia człowieka w strukturze społecznej (także w wymiarze poziomu ekonomicznego środowiska), które wpływa na nastawienie do innych i siebie, np. otwartość na pomoc osobom potrzebującym. Czwarta grupa uwarunkowań zawiera się w zinterioryzowanym systemie wartości każdego człowieka, który jednak odzwierciedla w jakiejś mierze świadomość moralną grupy pochodzenia. Owe przenikające się wzajemnie czynniki konstruują pewne komunikaty, które mogą stanowić przesłanki budowania sądów, często wartościując sytuacje i osoby (Ferenz 2008, s. 98–99).

Rozpatrując społeczne odniesienie do osób z niepełnosprawnością intelektualną, najważniejsze jest wzięcie pod uwagę uwarunkowań historycznych i kontekstualnych. Zmiana zachowania wobec tej grupy jest możliwa (tak jak zmieniała się na przestrzeni wieków), nawet jeżeli założymy, że stereotypy są niezmiennie. Postawa wobec określonego zjawiska ma przecież wymiar indywidualny, więc kiedy jednostkowa wiedza o niepełnosprawności intelektualnej będzie większa, a stosunek emocjonalny wzmocni się przez koegzystencję z tą populacją, to najbardziej widoczny składnik postawy – zachowanie – może nabierać cech wysoce etycznych, ale nie litościwych.

Historia ludzi z utrudnieniami w wypełnianiu życiowych zadań jest w dużej mierze historią lekceważenia, izolacji społecznej, ubóstwa, prześladowania i bezprawia (Speck 2005, s. 168). Człowiek współczesny wymaga pewnych drogowskazów moralnych, gdyż może się zagubić w płynności aksjologicznej. Żyjąc w świecie przedmiotów, potrzebuje wciąż napominania, że najważniejszy jest drugi człowiek, musi wiedzieć, iż istotę ludzką łatwo zranić, szczególnie gdy podlega ona wciąż wartościowaniu, i nietrudno też ją potraktować jak kolejny przedmiot umiłający i ułatwiający życie. Kantowski imperatyw kategorycznie zabrania traktować człowieka jako środka do uzyskania celu, ojciec etyki nakazuje moralne opamiętanie, istotne zwłaszcza w naszych czasach – człowiek jest celem samym w sobie, najwyższą wartością, której nigdy nie traci. Istota ludzka nie może być zależna od społeczno-ekonomicznych uwarunkowań i poddawana zewnętrznym naciskom.

Przedstawiona analiza zgodnie z definicją postawy ukazuje różne jej uwarunkowania, aż po nakaz moralny. Warto jednak zwrócić uwagę na to, że

same osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają również wpływ na budowanie swojego wizerunku łagodzącego, a nawet dekonstruującego stereotyp ich społecznego odbioru i reakcji na ich osobę w różnych sytuacjach społecznych. Można w tym upatrywać rolę normalizacyjną wychowania i socjalizacji w rodzinie oraz w instytucjach realizujących program szeroko pojętej rehabilitacji – począwszy od placówek medycznych, edukacyjnych po opiekuńcze i rekreacyjne. Trzeba wspomnieć o kilku obszarach, na których powinna się zasadzać wspomniana normalizacja:

1. Dbałość o wygląd zewnętrzny – estetyka, czystość (kosmetyki pielęgnacyjne, jak również upiększające, bo tego wymagają dzisiejsze czasy).
2. Dostosowanie ubrań i sprzętu ułatwiającego codzienne funkcjonowanie osoby do jej wieku i sytuacji – jest to najprostsza forma normalizacji, od lat propagowana i trzeba przyznać, że wiele się w tej kwestii zmieniło. Usytuowanie społeczne rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne w warstwie ubogiej nie może stanowić klucza do wyjaśnienia wszystkich jej problemów, tym bardziej że placówki opiekuńczo-wychowawcze i edukacyjne mają możliwość realizowania programów wsparcia dla dzieci z najuboższych rodzin. Niestety, dziś wciąż jeszcze zdarza się zobaczyć mężczyznę ubranego w spodnie na gumce i w staromodne buty, w czapce z pomponem. Taki wizerunek uwłacza godności osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Normalizacja zachowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przypisywaną im infantylność środowisko najczęściej wyjaśnia, używając określenia, że to wina ich „dziecięcego mózgu”. Z perspektywy preferowanego w niniejszej publikacji podejścia do adaptacji – jako procesu ciągłego rozwoju i doskonalenia się systemu (również człowieka) w ramach jego wewnętrznych struktur, które pod wpływem komunikacji i interakcji z innymi systemami wzbogacają się wewnątrznie, a gromadzone przez system doświadczenia mają wartość autostymulacji do podejmowania działania – nie podważa się słabości układu nerwowego. Wewnętrzne struktury dojrzewają przez ciągły przekaz informacji (stymulacji, bodźców, wiedzy itp.), ale nie w sposób bierny, tylko przez autokonstrukcję pod wpływem doświadczeń płynących ze sprzężenia zwrotnego z innym systemem. Jedyne problem, z jakim osoba z niepełnosprawnością intelektualną musi się zmierzyć sama i może mieć z tym kłopoty, jest odrzucenie interakcji z systemem niekorzystnym dla niej rozwojowo. Między innymi dlatego, że może nie mieć siły fizycznej i możliwości zakomunikowania swojego sprzeciwu, jej niejednoznaczny przekaz zaś bywa odbierany jako zachowanie trudne. Z jednej strony, żeby być skuteczną, musi doświadczyć sprawstwa. Dziecko, które nie chce ubrać narzuconego przez opie-

kuna stroju, będzie protestować (płakać, tupać, krzyczeć), wykorzysta argumenty, urok osobisty, zmanipuluje rodzica – zrobi wszystko, żeby osiągnąć swój cel; oczywiście jego dążenie do celu zależy od siły motywacji. Dziecko niepełnosprawne ma mniejsze – albo wręcz ich nie posiada – możliwości zbuntowania się, gdyż wykorzystując dostępne sobie sposoby negacji, czasami nieadekwatne do sytuacji, może się narazić na zastosowanie wobec niego środków zaradczych, np. medycznych (podanie leków uspokajających, karmienie przez sondę). Z drugiej strony, przez wielokrotne sprzężenia zwrotne w ramach interakcji z drugim (systemem, człowiekiem), otrzymuje informacje, które wyzwalają działania pozwalające uniknąć niechcianej interakcji, np. zaczyna płakać albo uskarża się na ból, kiedy wymaga się od niego wykonania zadania, a z doświadczenia ma reprezentację systemu (opiekuna) niekonsekwentnego i łatwego do zmanipulowania. Z przeprowadzonej analizy można wywnioskować, że w interakcji z dzieckiem, młodą czy dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną ważne są informacja zwrotna (adekwatna do wieku i możliwości jednostki) oraz stwarzanie sytuacji (interakcji, komunikacji, działania) do gromadzenia pozytywnych doświadczeń stymulujących (motywujących) do powtarzania wartościowych rozwojowo interakcji.

4. Poszerzanie spektrum działania. Normalizację zachowań osób z niepełnosprawnością intelektualną należy wiązać z przenoszeniem ich aktywności na szersze środowisko, poza rodzinę i grupę przedszkolną czy szkolną, na krewnych, sąsiadów, rówieśników ze środowiska lokalnego, miejsca usług oraz kultury i kultu religijnego. Wspomniane przestrzenie nie mogą stanowić dla dziecka, a potem młodego i dorosłego człowieka rejonów niedostępnych, czasami wiążących się z jednostkowym, niekorzystnym doświadczeniem, a więc wyzwalających lęk i niechęć. Może czasami warto łączyć nowe sytuacje, spotkania z nieznanymi ludźmi czy wizyty w podniosłych miejscach (kościół, opera, filharmonia itp.) ze stopniowaniem doświadczeń, ceremonią, szczególnym ubiorem, przygotowaniem partnerów interakcji.

Są to tylko sugestie, w moim odczuciu ważne w budowaniu pozytywnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną, który wpływa na korzystny stosunek do niej i, zgodnie z wieloma wskazywanymi już opracowaniami, na kształtowanie się postaw społecznych wobec określonego obiektu. Korzyści działają na zasadzie sprzężenia zwrotnego – zapewniają interakcje przynoszące wiele doświadczeń sprzyjających dojrzewaniu i wewnętrznemu doskonaleniu się systemu (człowiek z niepełnosprawnością intelektualną).

Na obraz osoby z niepełnosprawnością, każdego typu, wpływa także sytuacja jej rodziny, szczególnie wyraziście gdy rodzina ta jest społecznie postrze-

gana jako niewydolna wychowawczo i dysfunkcjonalna (por. Borzyszkowska 1997; Wojciechowski 2007). Wsparciu i pomocy, ważnym z perspektywy rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością oraz samej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, poświęcona została następna część rozdziału.

Poprawa warunków życia

Współczesne badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzin wychowujących dziecko z tego typu niepełnosprawnością (w jakościowym wymiarze – indywidualne odczucia i w ilościowych wskaźnikach – dane statystyczne²) wskazują, że pomimo wielu korzystnych zmian, wciąż codzienne potrzeby rozpatrywanej populacji nie są w pełni zaspokojone.

Rodzice badanej grupy społecznej najczęściej odczuwają braki w opiece medycznej i rehabilitacyjnej swoich dzieci, słabe wsparcie informacyjne – znów w odniesieniu do opieki i wychowania niepełnosprawnego potomka, dotkliwe kłopoty finansowe i materialne, a na koniec najrzadziej podkreślany problem – niedostępność wsparcia psychoemocjonalnego (por. Maciarz 1993; Wyczesany 2004b; Wojciechowski 2007).

Z badań nad dorastającymi i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że poziom jakości ich życia wyznaczają: miejsce zamieszkania (dom rodzinny, dom pomocy społecznej) i codzienne otoczenie (miejsce pracy, spotkań, WTZ, kluby aktywizacji itp.), relacje międzyludzkie, samodzielność i niezależność, integracja ze środowiskiem lokalnym (por. Piotrowicz 2004; Zawisłak 2011). Możliwość otrzymania pomocy i wsparcie zaś dostrzegają głównie w sferze kontaktów społecznych – znaczących osób, jak również rówieśników i znajomych (por. Bujanowska 2004; Zawisłak 2011).

Niewątpliwie w społeczeństwie ryzyka (Beck 2002) działania pomocowe i wspierające muszą uwzględniać rodziny ryzyka czy jednostki ryzyka, a do tego grona trzeba zaliczyć rodzinę wychowującą dziecko z niepełnosprawnością, a z czasem samą dorosłą osobę z niepełnosprawnością. Rodzina ryzyka w odniesieniu do środowiska opiekuńczego dziecka niepełnosprawnego nie tyle może doświadczać problemów finansowych, ile zagrożone są jej integralność, spójność i wewnętrzny systemowa komunikacja (por. Maciarz 2004).

² Anna Firkowska-Mankiewicz (1992) ujęła jakość życia jednostki w kategoriach obiektywnych warunków życia (stan zdrowia, sytuacja rodzinna, materialna, społeczna oraz miejsce zamieszkania) oraz subiektywną ich ocenę (stan zdrowia fizycznego i psychicznego w odczuciu jednostki, satysfakcja z życia rodzinnego, zadowolenie z osiągnięć życiowych, ocena więzi i relacji z innymi ludźmi oraz poczucie w nich oparcia). Tak sprecyzowane wskaźniki odniosła do rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne (por. też Firkowska-Mankiewicz 1999).

Osobę z niepełnosprawnością intelektualną można zakwalifikować do jednostki ryzyka: zdrowotnego, edukacyjnego, integracji społecznej, zatrudnienia, niesamodzielnności i życiowej zależności od opieki itp.

Poprawa warunków życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (oraz ich rodzin) zależy od wielu czynników. Jednym z nich jest polityka społeczna państwa realizowana przez instytucje pomocowe (w Polsce są to: MOPS – Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej, GOPS – Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej, PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) oraz regulujące ich działalność akty prawne. Należy dodać, że w kategoriach jednostek wymagających pomocy nie wyróżnia się w sposób szczególny osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Różnicowanie beneficjentów pomocy społecznej wynika z ich potrzeb egzystencjalnych.

Dużo istotniejsze z perspektywy rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną okazują się pomoc i wsparcie uzyskane w organizacjach pozarządowych (zob. Wyczesany 2004b). Być może dlatego, że mają one charakter indywidualny, jednostka (osoba, rodzina) potrzebująca pomocy nie przechodzi przez sformalizowany system kwalifikowania do kategorii jednostki potrzebującej wsparcia. Odhumanizowany system oceny znaczenia i zakresu zapotrzebowania na pomoc bywa dla osób obarczonych wstydlivym problemem – posiadania dziecka niepełnosprawnego – wystarczająco uwłaczający, dlatego wskazywanie dalszych utrudnień może wykraczać poza możliwości jednostki.

O znaczeniu wsparcia zindywidualizowanego pisze Marcin Wlazło (2009). Przewagą takiego podejścia są odpowiedniość, optymalność i celowość. Wlazło podkreśla znaczenie koncepcji rzecznictwa praw osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie ich wspierania i pomagania im. Dzięki współpracy z odpowiednio przygotowanym rzecznikiem działania wspierające mogą zyskać na jakości, gdyż będą oferowane w sposób przemyślany i dadzą odczuć osobie z niepełnosprawnością intelektualną jej sprawczość i podmiotowość (por. Nonnemacher, Bambara 2011). Pomysł godny zastosowania w polskim systemie pomocy i wsparcia, jednak wciąż nie wychodzi poza fazę projektu.

Aby pomoc była skuteczna, nie może być narzucona, powinna stanowić coś na kształt mapy (swego czasu modne było określenie wędkę – „daj wędkę, a nie rybę”), beneficjenta usług pomocowych zaś powinno się traktować jak system – samorealizujący się, samoodnoszący się, otwarty i wchodzący w sprzężenia z innymi systemami. Obecnie, także w Polsce, popularny, a zarazem uznany za skuteczny, jest model wsparcia/pomocy oparty na systemowym ujęciu rodziny. Franciszek Wojciechowski (2007, s. 103–111) odnosi ów model do sytuacji rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne. Pomoc takiemu systemowi

powinna się zasadzać na jego wewnętrznej strukturze, zasobach i środkach, ale także brać pod uwagę inne systemy, z którymi bezpośrednio wchodzi w interakcje (dalsza rodzina i krewni, środowisko lokalne, sąsiedzkie, szkoła, przedszkole, przychodnia lekarska, parafia itp.) lub które pośrednio wpływają na system (por. Bronfenbrenner 1979).

Czesław Kosakowski (2009, s. 198–199) wiąże szanse na poprawę warunków życia rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością we współczesnym społeczeństwie z pozytywnymi przemianami w następujących sektorach:

- większa dostępność środowiska dzięki likwidacji barier architektonicznych i komunikacyjnych [transport publiczny, indywidualny (sprzęt) i specjalny, np. do placówek kształcenia, leczniczych];
- dostępność kształcenia masowego (szkoły ogólnodostępne i integracyjne);
- dostępność dóbr kultury i środków technicznych;
- dostępność usług medycznych i socjalnych;
- przystosowanie mieszkań, gdy niepełnosprawny żyje z rodziną, ale też mieszkań, w których niepełnosprawni mogą się usamodzielniać – mieszkania treningowe, usamodzielniające, grupowe (por. Randell, Cumella 2009).

W Polsce tego typu działań jest jeszcze zbyt mało, wydaje się, że problem wiąże się nie tyle z kwestiami finansowymi, do których wciąż odwołują się decydenci, ile z brakiem rozwiązań systemowych wynikających z konkretnych potrzeb oraz unikaniem wyznaczenia jednostek (resortów, organów, instytucji) odpowiedzialnych za realizację takiego projektu.

Z perspektywy jakości usług pomocowych, opiekuńczych czy edukacyjnych warto podnieść kwestię kadry wypełniającej wspomniane zadania (por. Widdley, Chapman 2010³). Wydaje się, że obecnie mniejszy problem stanowi poziom przygotowania zawodowego, większy niepokój zaś wzbudza brak kadry, szczególnie w placówkach o charakterze opiekuńczym i pomocowym. Polityka oszczędnościowa organów prowadzących takie instytucje nieuchronnie prowadzi do minimalizacji zatrudniania pracowników o wysokich kompetencjach na rzecz niewykwalifikowanej kadry pomocniczej, której

³ Autorzy ukazują znaczenie wsparcia kadry wspomagającej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ich codziennym życiu. Badani pracownicy wskazali jako istotne rozwijanie umiejętności radzenia sobie w kontaktach z osobami niepełnosprawnością intelektualną, po to żeby ich podopieczni czuli się bardziej komfortowo i szczęśliwie. Istotną kwestią okazało się również wsparcie psychologiczne pracowników ułatwiające radzenie sobie ze stresem oraz doradztwo w rozwiązywaniu problemów rodzących się w codziennej interakcji ze wspieranymi podopiecznymi oraz innymi specjalistami pracującymi z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

zwiększa się liczbę obowiązków o te wymagające profesjonalnego przygotowania, lub nadmiernie obarcza się zadaniami zredukowany zespół profesjonalistów. W obu przypadkach może to prowadzić do obniżania się jakości usług, a u pracowników – do szybkiego wypalenia sił, rozdrażnienia i frustracji, a w konsekwencji odejścia z zawodu (por. Innstrand, Espnes, Mykletun 2002). Niska jakość usług, przy wzrastającej świadomości beneficjentów o ich obligatoryjności oraz wymaganiach klientów co do jakości gwarantowanych usług, może mieć jeszcze inne konsekwencje, np. powodować niechęć młodych ludzi do wybierania zawodów wiążących się z pracą z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami (por. Speck 2005, s. 46–48). W Polsce mamy wciąż do czynienia z feminizacją zawodów pomocowych, opiekuńczych i oświatowych, szczególnie wyraźnie dostrzeganą w obszarze pracy z niepełnosprawnymi.

Prawo i ustawodawstwo antydyskryminacyjne

Pierwsza połowa XX wieku została uznana przez historię za niechlubny czas dla rozwoju ludzkości i cywilizacji. Dwie wojny światowe oraz liczne rewolucje stanowiły policzek wymierzony istocie człowieczeństwa, dlatego tuż po zakończeniu zawieruchy II wojny światowej Organizacja Narodów Zjednoczonych uchwaliła Kartę Narodów Zjednoczonych, w której wezwała narody do poszanowania praw człowieka, ze szczególnym zaznaczeniem prawa do wolności, bez względu na rasę, płeć, język i wyznanie (Andrzejczuk 2004, s. 41). Choć ów dokument, ratyfikowany przez wszystkie państwa, które ucierpiały w czasie wojny, ma istotną, symboliczną wymowę, to brak w nim jakiegokolwiek wzmianki o ludziach niepełnosprawnych, co można interpretować na dwa sposoby – albo uznano te podmioty za mało znaczącą populację lub/i potraktowano je jak każdego innego człowieka, nie identyfikując czy nie naznaczając w ten sposób tej grupy społecznej.

Kolejnym krokiem podjętym przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych było stworzenie 10 grudnia 1948 roku dokumentu o ważnej wymowie moralnej – Powszechnej deklaracji praw człowieka – w której czytamy pierwsze zobowiązania antydyskryminacyjne:

Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi w swej godności i w swych prawach są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa (cyt. za: Sokołowski 2004, s. 12).

W akcie każe się niwelować różnice rasy, koloru skóry, płci, języka, religii, poglądów politycznych lub innych przekonań, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek inne (por. Piechowiak

1999, s. 89). Pewnie w tej ostatniej niezamkniętej grupie należy sytuować niepełnosprawnych.

O ochronie przed przejawami jakiegokolwiek dyskryminacji napominają kolejne dwa dokumenty wydane przez ONZ w 1966 roku. Są to Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych. W pierwszym zwraca się uwagę na równość wobec prawa i równy dostęp do ochrony prawnej, w drugim zaś jest mowa o prawie do pracy i zabezpieczenia socjalnego oraz do ochrony zdrowia, do nauki, do uczestnictwa w życiu kulturalnym oraz korzystania z osiągnięć postępu naukowego (Łopatka 2002). Uszczegółowienie praw w każdym kolejnym dokumencie międzynarodowym pewnie w zamyśle ma ukrócić możliwości manipulowania zakresem ich oddziaływania albo – być może – zwracać uwagę państw uznających ich obowiązywalność na swoim terytorium, że istnieje tak wiele dziedzin życia, w których może się zaznaczyć nieprawość ludzka, instytucjonalna, społeczna.

W latach 60. i 70. XX wieku Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych wydało kilka aktów o wymiarze przeciwdziałania dyskryminacji w różnych dziedzinach życia oraz wobec wybranych grup społecznych: konwencję dotyczącą dyskryminacji w zakresie zatrudnienia i wykonywania zawodu, przyjętą w 1958 roku przez Międzynarodową Organizację Pracy, konwencję w sprawie zwalczania dyskryminacji w dziedzinie oświaty, przyjętą w 1960 roku przez Organizację Narodów Zjednoczonych dla Wychowania, Nauki i Kultury, konwencję w sprawie dyskryminacji rasowej – w 1966 roku, konwencję w sprawie dyskryminacji kobiet – w 1979 roku. Należy dodać, że Polska podpisała się pod każdym przyjętym dokumentem.

Dopiero w latach 70. XX wieku w odrębnym akcie zauważono sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz innych niepełnosprawnych. Bernadeta Szczupał (2009, s. 80) przyznaje, że stało się to możliwe dzięki odchodzeniu od medycznego modelu niepełnosprawności na rzecz przyjmowania modelu społecznego, głównie w państwach Europy Zachodniej. W 1971 roku wydano Deklarację praw osób upośledzonych umysłowo⁴, a nieco później, bo w 1975 roku – Deklarację praw osób niepełnosprawnych, w obu za-

⁴ Deklaracja praw osób upośledzonych umysłowo określa prawa tej populacji do:

- odpowiedniej opieki lekarskiej, nauki, rehabilitacji i poradnictwa w celu umożliwienia im maksymalnego, wszechstronnego rozwoju;
- zabezpieczenia środków utrzymania i godziwego poziomu życia;
- życia z własną rodziną lub rodziną zastępczą, a gdy to jest niemożliwe – do umieszczenia w zakładzie opiekuńczym, gdzie warunki są zbliżone do warunków normalnego życia;
- korzystania z pomocy opiekunów o odpowiednich kwalifikacjach;
- ochrony przed wyzyskiem, nadużyciami i poniżającym traktowaniem;

znacząc, że osoby te mają takie same prawa jak inne istoty ludzkie w tym samym wieku niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności i należy je chronić przed wszystkimi formami wykorzystywania, regulacji i traktowania, które mają charakter dyskryminacyjny, poniżający i degradujący.

Lata 80. ubiegłego stulecia, a dokładnie okres 1983–1992, ogłoszono Dekadą Osób Niepełnosprawnych. W tym czasie rządy i organizacje zostały zobligowane do wprowadzenia w życie „Światowego programu działania na rzecz osób niepełnosprawnych” przyjętego przez ONZ w 1982 roku. Program ów stanowił rezultat obchodów „Międzynarodowego Roku Niepełnosprawnych”, którym ogłoszono rok 1981. Główne hasło obchodów brzmiało: „Pełne Współuczestniczenie i Równość” (por. Sienkiewicz 2006). Na zakończenie wspomnianej Dekady ONZ postanowiła proklamować dzień 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych w celu uświadamiania społeczeństw w kwestii niepełnosprawności oraz mobilizowania do działań w kierunku praktycznego wsparcia tej grupy społecznej wraz z ich aktywnym uczestnictwem (za: Wapiennik, Piotrowicz 2003). Kolejnym osiągnięciem Dekady było przyjęcie w 1993 roku rezolucji pod nazwą Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, w której podkreślono znaczenie budzenia świadomości społecznej na temat uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, organizowania kampanii informacyjnej na rzecz likwidowania barier owego uczestnictwa i, co najważniejsze, konieczności uwzględniania przez poszczególne państwa w swoim ustawodawstwie praw osób niepełnosprawnych, możliwości ich egzekwowania oraz eliminowania form dyskryminacji (por. Sienkiewicz 2006).

Pierwsze istotne zwrócenie uwagi na potrzebę chronienia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w przyjętych przez społeczność międzynarodową dokumentach prawnych spotykamy w konwencji o prawach dziecka, gdzie w artykule 23, ustęp 1 można przeczytać:

Państwa – strony uznają, że dziecko fizycznie lub psychicznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie mu niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa (Konwencja o prawach dziecka...).

– rzetelnego postępowania w razie konieczności ograniczenia lub pozbawienia przysługujących uprawnień („Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo” – Rezolucja 2856 (XXVI), Broszura Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

Polska ratyfikowała konwencję 7 maja 1991 roku z pewnymi zastrzeżeniami i interpretacją niektórych przepisów⁵.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w 1997 roku na podstawie wspomnianych wcześniej aktów (Powszechnej deklaracji praw człowieka, Konwencji o prawach dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych) oraz aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, a także Konstytucji RP⁶ ogłosił Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, w której wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw. Dokument ten głosi, że osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji (Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku...). Każdego roku rząd Polski ma obowiązek informować parlament o podjętych staraniach w realizacji praw osób niepełnosprawnych.

Należy zauważyć, że Polska, przystępując do Rady Europy w 1991 roku, a potem do Unii Europejskiej (2004 rok), musiała partycypować w europejskich projektach obligujących kraje członkowskie do wprowadzania regulacji prawnej, której celem był dobrostan osób z niepełnosprawnością. Wśród najistotniejszych aktów prawnych odwołujących się do podejmowania działań antydyskryminacyjnych wobec niepełnosprawnych była Europejska Karta Społeczna. Pod pierwszą wersją z 1961 roku Polska podpisała się już

⁵ Zastrzeżenia strony polskiej oraz własna interpretacja niektórych przepisów dotyczących ustaleń: dziecko adoptowane nie ma prawa poznać danych swoich rodziców naturalnych; wiek powołania do służby wojskowej i uczestnictwa w działaniach wojennych – będzie regulowany zgodnie z przepisami obowiązującymi w Polsce (ale nie będzie niższy niż 15 lat); kolejne zastrzeżenia w deklaracjach (będące w istocie interpretacjami) dotyczą prawa do swobody myśli, sumienia i wyznania oraz wyrażania własnych poglądów przez dziecko i występowania w sprawach dotyczących dziecka. Postępowanie administracyjne i sądowe (w sprawach dotyczących dziecka) jest obwarowane poszanowaniem władzy rodzicielskiej i musi być zgodne z polskimi zwyczajami i tradycjami dotyczącymi miejsca dziecka w rodzinie i poza rodziną. W drugiej deklaracji strona polska stwierdza, że poradnictwo dla rodziców oraz wychowanie w zakresie planowania rodziny powinno pozostawać w zgodzie z normami moralności (Tekst Konwencji o prawach dziecka opublikowany w wraz z załącznikiem zawierającym zastrzeżenia i deklaracje strony polskiej, Dz.U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526).

⁶ Według Konstytucji RP źródło wolności i praw człowieka stanowi jego przyrodzona, niezbywalna i nienaruszalna godność, której poszanowanie oraz ochrona są obowiązkiem Państwa (art. 30). Każdy człowiek, niezależnie od jego płci, rasy, wyznania, poglądów, statusu materialnego, zdrowia czy poziomu inteligencji, jest obdarzony ową przyrodzoną mu godnością. Dlatego też wszyscy jesteśmy sobie równi. Wszyscy mamy prawo do równego traktowania przez władze publiczne i nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym czy gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny (art. 32).

w 1991 roku, tuż po wstąpieniu do Rady Europy, drugą – zmienioną – kraje członkowskie przyjęły w 1996 roku. Pierwsza karta zawiera katalog praw socjalnych osób z niepełnosprawnością, dotyczących między innymi prawa do sprawiedliwych i bezpiecznych warunków pracy, do słusznego wynagrodzenia, poradnictwa i szkolenia zawodowego, prawa dzieci i młodzieży do ochrony, do zabezpieczenia społecznego, pomocy socjalnej i medycznej, rehabilitacji i readaptacji społecznej oraz prawa rodziny do ochrony socjalnej i prawnej (por. Mikulski 2004). W drugiej wersji zwrócono uwagę na prawo do samodzielności, integracji społecznej i do udziału w życiu społecznym, w dodatkowym artykule zaś podkreśla się, że korzystanie z praw zawartych w karcie musi być zapewnione bez jakiegokolwiek dyskryminacji (por. Gronowska 2005).

Drugim dokumentem, znaczącym dla sytuacji osób z niepełnosprawnością, także intelektualną, był przyjęty w 2006 roku „Plan działań promujących prawa i pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością w Europie w latach 2006–2015”. Głównym jego celem było pobudzenie do działania wewnętrznej polityki państw członkowskich RE w kierunku respektowania przez społeczeństwo praw osób z niepełnosprawnością, w szczególności prawa do udziału w życiu społecznym, publicznym i kulturalnym, do edukacji, zatrudnienia, porady zawodowej i szkolenia, budowania środowiska bez barier oraz prawa do opieki zdrowotnej, społecznej, do rehabilitacji, ochrony prawnej oraz prawa do informacji i komunikowania (por. Michałowska 2007).

Z perspektywy Unii Europejskiej kluczowe znaczenie dla ochrony praw człowieka, także osób z niepełnosprawnością, ma Traktat Konstytucyjny ustanawiający Konstytucję Europy, w tym Kartę Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Dokument został przyjęty w 2004 roku, czyli w czasie rozpoczynającym polskie członkostwo w Unii. Karta nie stanowi żadnych nowych praw, są w niej zawarte ustalenia istniejące już w aktach prawnych Rady Europy: w Europejskiej Konwencji Praw Człowieka, Europejskiej Karcie Społecznej, Konwencji bioetycznej, Konwencji o ochronie danych osobowych. Oprócz tego można w niej odnaleźć przepisy Traktatu o Unii Europejskiej, Traktatów Wspólnotowych, dyrektyw oraz orzecznictwa Europejskiego Trybunału Sprawiedliwości i Europejskiego Trybunału Praw Człowieka. Wart zacytowania jest artykuł 26 karty:

Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków, mających zapewnić im niezależność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społecznym (cyt. za: Szczupał 2009, s. 105).

Wymogi Rady Europy odnośnie do wyrównywania szans i podejmowania działań ułatwiających integrację społeczną osób z niepełnosprawnością Polska częściowo zrealizowała, ustanawiając w tym samym roku co Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych (1997) bardzo istotny i do dziś aktualny akt prawny: ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Liczne korekty ustawy nie podważają jej zasadniczego znaczenia dla podnoszenia jakości życia, integracji społecznej i zawodowej oraz zatrudniania wspomnianej populacji. Ostatnia regulacja ustawy wychodzi naprzeciw zatrudnianiu na otwartym rynku pracy przez wprowadzenie systemu dofinansowania pracodawców oraz nakładanie zobowiązań finansowych wobec tych, którzy pomimo preferencyjnych dopłat nie decydują się na zatrudnianie osób z orzeczoną stopniem niepełnosprawności (wspominałam już o tym w rozdziale drugim).

Z kolei dyrektywy Unii Europejskiej ma wypełniać obowiązująca od 1 stycznia 2011 roku ustawa antydyskryminacyjna (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010...). Od kilku lat Komisja Europejska zarzucała Polsce niepełne wdrożenie postanowień unijnych. Przeciwno Polsce zostało wszczętych pięć postępowań o niewdrożenie do polskiego systemu prawnego wspólnotowego prawa antydyskryminacyjnego; dwie sprawy trafiły do Europejskiego Trybunału Sprawiedliwości. Także grupy społeczne zainteresowane wprowadzeniem zasad nakazujących równe traktowanie coraz niecierpliwiej oczekiwały sformalizowania swoich praw, zwracając uwagę, że prace nad ustawą trwają zbyt długo.

Warto dodać, że od kilku lat podejmowano próby przyjęcia projektu przygotowanego przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, który dotyczył wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Proponowano nazwać go ustawą o niedyskryminacji osób z niepełnosprawnością lub ustawą o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością. Dokument został nawet przekazany na ręce premiera 3 grudnia 2008 roku, czyli w Międzynarodowym Dniu Osób Niepełnosprawnych. Jego losy nie są znane, choć wydaje się, że stanowił podwaliny rozpatrywanej tutaj ustawy powszechnie zwanej ustawą antydyskryminacyjną.

W artykule pierwszym ustawa określa obszary i sposoby przeciwdziałania naruszeniom zasady równego traktowania ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną oraz organy właściwe w tym zakresie. Dokument formułuje dwa typy dyskryminacji: bezpośrednią i pośrednią. Pierwsza dotyczy traktowania przedstawicieli wspomnianych grup społecznych „mniej korzystnie, niż jest, była lub byłaby traktowana inna oso-

ba w porównywalnej sytuacji” (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., art. 3, ust. 1); druga zaś określa sytuację, w której dla wspomnianych osób

[...] na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje lub szczególnie niekorzystna dla nich sytuacja, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., art. 3, ust. 2).

Ustawa określa sytuacje, w których zakazuje się nierównego traktowania, także ze względu na niepełnosprawność. Artykuł 8, ustęp 1 wyodrębnia owe sytuacje:

- podejmowanie kształcenia zawodowego, w tym doksztalcania, doskonalenia, przekwalifikowania zawodowego oraz praktyk zawodowych;
- warunki podejmowania i wykonywania działalności gospodarczej lub zawodowej, w tym w szczególności w ramach stosunku pracy albo pracy na podstawie umowy cywilnoprawnej;
- przystępowanie i działanie w związkach zawodowych, organizacjach pracodawców oraz samorządach zawodowych, a także korzystanie z uprawnień przysługujących członkom tych organizacji;
- dostęp i warunki korzystania z instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy określonych w ustawie z dnia 20 kwietnia 2004 roku o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oferowanych przez instytucje rynku pracy oraz instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy oferowanych przez inne podmioty działające na rzecz zatrudnienia, rozwoju zasobów ludzkich i przeciwdziałania bezrobociu.

Jednak nie stanowi naruszenia zakazu, o którym mowa w ustępie 1, nierówne traktowanie ze względu na religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną w zakresie podejmowania środków koniecznych w demokratycznym państwie dla jego bezpieczeństwa publicznego i porządku, ochrony zdrowia lub ochrony wolności i praw innych osób oraz zapobiegania działaniom podlegającym sankcjom karnym, w obszarze określonym w innych przepisach (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., art. 8, ust. 2). Z założenia ustawa nie dotyczy sfery życia rodzinnego i prywatnego. Ustawodawcy zarzekają się również, że nowe przepisy nie odnoszą się do reklam i dzieł artystycznych (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., art. 5), pewnie dlatego że ich zastosowanie pogwałciłoby istniejącą w Polsce wolność słowa.

Wykonywanie zadań dotyczących realizacji zasady równego traktowania powierzone zostało Rzecznikowi Praw Obywatelskich oraz Pełnomocnikowi

Rządu do Spraw Równego Traktowania; ustawa reguluje tryb powołania i zadania pełnomocnika do spraw równego traktowania (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., rozdz. 3).

Każdy, wobec kogo zasada równego traktowania została naruszona, będzie miał prawo do odszkodowania. Co więcej (i na co w szczególności należy zwrócić uwagę), wobec oskarżonych o dyskryminację nie będzie stosowana zasada domniemania niewinności, czyli oskarżeni będą musieli udowodnić, że się jej nie dopuścili (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., art. 14).

Krytyka wskazała na różne niedociągnięcia czy pominięcia ustawy. Nie wszystkie grupy chronione są w takim samym stopniu w różnych obszarach, np. ochrona przed dyskryminacją w edukacji i opiece medycznej dotyczy jedynie rasy, narodowości i pochodzenia etnicznego lub narodowości (Ustawa z dnia 3 grudnia 2010..., art. 7). Nie uwzględnia osób niepełnosprawnych, które są często dyskryminowane pod tym względem. Podobnie wygląda sprawa z dostępem i warunkami korzystania z zabezpieczenia społecznego, usług, w tym usług mieszkaniowych, rzeczy oraz nabywania praw lub energii. W dokumencie nie przewidziano np. ochrony dla osoby niepełnosprawnej, która nie będzie mogła się dostać do muzeum czy urzędu lub niewidzącej, która chciałaby obsłużyć bankomat.

Wspomniany Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego Traktowania jest obligowany w rozpatrywanym akcie prawnym do opracowania sprawozdania o prowadzonej działalności w zakresie równego traktowania oraz jej wynikach. Postuluje się w nim również działania, które należy podjąć w celu zapewnienia przestrzegania zasady równego traktowania (art. 23).

*

Rozdział trzeci został poświęcony analizie sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie, głównie w odniesieniu do Polski. Dążyłam do ukazania w nim przemian społecznych wynikających z rozwoju cywilizacji, które polepszają byt, ale też zagrażają człowiekowi w wymiarze ludzkim i jednostkowym (szczególnie osobom słabszym). Ważnym zabiegiem było określenie stosunku współczesnego człowieka do osób niepełnosprawnych z perspektywy cech społeczeństwa XXI wieku: nastawionego na wiedzę i przetwarzanie informacji, konsumpcyjnego, zagrożonego ryzykiem odwetu natury za nadmierną ingerencję w jej zasoby, ale też zagrożonego przez własne wytwory techniczne i technologiczne, niestabilnego, płynnego, wymuszającego na jednostkach zarysowanie swojej indywidualności i wzięcie odpowiedzialności za siebie i swoje działanie oraz wiele innych cech, o których szerzej pisałam w pierwszej części niniejszego rozdziału.

Powołując się na metaforę statku na wzburzonych falach, przycumowanego linami do rei ze względu na doznane uszkodzenia, chciałam ukazać wymownie sytuację osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako statku unoszonego przez fale przemian społecznych i cywilizacyjnych, rolę „mocowania” zaś, uniemożliwiającego swobodne poruszanie się po wodzie, pełnią, w moim odczuciu, z jednej strony negatywne praktyki społeczne o wartościach dyskryminacyjnych, z drugiej – pozytywne praktyki, które mają łagodzić, a może nawet przeciwdziałać tym pierwszym, takie jak: kształtowanie postaw tolerancji i akceptacji, działania pomocowe i wspierające, ustawodawstwo zabraniające dyskryminowania jednostek mniej zaradnych życiowo. Czy uda się statkowi ruszyć w swoją podróż? A może mocowania z obu stron są tak silne, że jeszcze bardziej stabilizują osobę niepełnosprawną w bezruchu?

Z perspektywy adaptacji rozumianej jako proces posuwający jednostkę w kierunku przyszłości, z przesłaniem, że każde spotkanie z drugim (systemem – „statkiem”) wzbogaca wewnętrzne struktury, każda interakcja i komunikacja jest nośnikiem wzajemnego doświadczenia konstruującego siebie w odniesieniu do otoczenia, można wnosić, że osoba, wykorzystując praktyki pozytywne i negatywne, wzbogaca swoje struktury wewnętrzne, samodoskonalą się, rozwija i nie pozwoli na utrzymywanie siebie w bierności i zależności od innych. Może to zbyt optymistyczna wizja. Jednak „rozwój daje radość” (Kielin 1999) i choć niewątpliwie w pewnej mierze zależy on od kondycji osoby, to decydująca dla jej rozwoju jest moc pozytywnych doświadczeń płynących z interakcji, komunikacji i działania w zetknięciu z innym systemem (osobą, grupą, instytucją). Mam nadzieję, że przedstawiona w dalszych częściach niniejszej dysertacji analiza zebranego w badaniach jakościowych materiału oraz jego interpretacja przekonają czytelnika do przedstawionej wizji.

Rozdział 4

Metodologia badań

4.1. Problematyka badawcza

Spółczesność polska będąca od wieków pod wpływem religii chrześcijańskiej uznaje niezaprzeczalnie człowieka i jego człowieczeństwo za wartość najwyższą. Z kolei współczesne cywilizacje kładą nacisk na kompetencje jednostki, ukierunkowane na wykorzystanie wiedzy, informacji, nowoczesnych technologii informatycznych i produkcyjnych, oraz umiejętności społeczne – i z tej perspektywy ją oceniają. Taka dwuznaczność postrzegania współczesnego człowieka implikuje kwestie egzystencji osoby niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie informacyjnym czy ponowoczesnym.

Zarysowane w rozdziale trzecim obszary zmian nie ułatwiają życia, szczególnie w Polsce, gdzie przemiany przyjmują wręcz galopujące tempo. W domyśle – aby dogonić zachodnią Europę i odzyskać stracony czas. Prędkość przeobrażeń wywołuje chaos, brak stałości, do której w pewnym sensie przyzwyczaił wcześniejszy system. Chaos ma też złudne oblicze wielości i różnorodności, złudne, bo z jednej strony zachwyca, daje ogrom możliwości, z drugiej zaś zaburza, a czasem wręcz uniemożliwia zbudowanie poczucia bezpieczeństwa. W sferze aksjologicznej współczesny człowiek doświadcza ambiwalencji, relatywizmu i anomii. Podstawowe wartości społeczeństwa informacyjnego wyznaczone są, jak już wcześniej wspomniałam, przez wiedzę, informację i kompetencje człowieka. Preferowanie tych wartości, które zwykliśmy określać instrumentalnymi, jako autotelicznych, może stanowić zagrożenie dla teraźniejszych społeczeństw. Mirosława Cyłkowska-Nowak (2000, s. 243) pisze, że we współczesnych cywilizacjach zachodnich następuje przesunięcie dominujących społecznie wartości: od nacisku na równość

i sprawiedliwość do preferowania efektywności i doskonałości w życiu. Przedstawione tendencje niosą ze sobą wiele korzyści, ale także poważne niebezpieczeństwa (na które również zwrócona została już uwaga czytelnika). Szczególnie zagrożone mogą być osoby, które nie potrafią sprostać wyzwaniom współczesności, które – jak często się o nich mówi – słabiej adaptują się do zmian. W Polsce prowadzi się szereg badań w opisanym obszarze problemowym nad różnymi grupami, które mogą odczuwać, że ich życie ulega marginalizacji wobec zaistniałych przeobrażeń, że nie nadążają za rzeczywistością.

Zdaniem wielu badaczy, szczególną troską należy otoczyć osoby, których trudności w zrozumieniu transformacji wiążą się z niepełnosprawnością intelektualną. Należy dodać, że owa niesprawność nie stanowi jedyne go czynnika warunkującego ich trud istnienia w zmieniającym się świecie, zwykle generuje też inne problemy, np. zdrowotne, społeczne. Jedną z głównych kwestii postawionych już w trakcie konstruowania projektu badawczego było pytanie o to, jaka jest sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim, dotykanych przecież przez przemiany ponowoczesnej cywilizacji informacyjnej.

Mając na uwadze problematykę podjętych badań, istotne jest również stwierdzenie, że zawarta w tytule pracy adaptacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie zachowawczym (stwierdzenie, czy osoba jest czy nie jest przystosowana) nie stanowi zasadniczego celu badań. Swoje zainteresowania skupiłam raczej wokół działań i praktyk biograficznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, podejmowanych przez nie interakcji i relacji oraz komunikacji w codziennych sytuacjach życiowych w drodze ku dorosłości. Ważne było dociekanie, jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną doświadcza procesu adaptacji społecznej. Jakich kompetencji, ważnych z perspektywy codziennych ról, nabywa przez socjalizację, wychowanie, naukę i terapię?

Droga adaptacji każdego człowieka jest wypadkową wielu sił – czynników, podmiotów, interakcji. Niezbędne w jej przebiegu jest nabycie kompetencji aksjologicznych, umiejętności dialogu i odpowiedniego systemu motywacji do zmiany. Proces adaptacji polega na ciągłym stawaniu się: wychowankiem, uczniem, kolegą, pracownikiem, współpracownikiem, bez zbędnej manipulacji, która deprecjonuje wartości przynależne osobie ludzkiej. Jego przebieg wiąże się ściśle z problemem: ludzkiej godności i człowieczeństwa, wartości moralnych, jakości życia, umiejętności poznawania siebie, swoich możliwości i kierowania sobą, a także kształtowania więzi międzyludzkich (por. Banach 1993). Dlatego też swoje zainteresowania badawcze skierowałam w stronę osób dorosłych, sądząc, jak mniemam słusznie, że osiągnęły już one wysoki poziom rozwoju cech osobowych, mają też za sobą liczne doświadczenia spo-

łeczne w pełnieniu ról, nawiązywaniu relacji i interakcji oraz sporą orientację etyczną. W tym obszarze dociekań postawiłam następujące pytania:

- Jakie doświadczenia uważają badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną za najistotniejsze w swoim życiu i jakie przypisują im znaczenie?
- Jakim wydarzeniom i faktom badani przypisują moc określania ich drogi życiowej i jak interpretują owe fakty i zdarzenia? (nie tylko tym z własnej historii, ale – być może – tym dostrzeganym wokół siebie)
- Jak badani konstruują sieć interakcji z osobami znaczącymi i jak interpretują wpływ tych osób na swoje życie?

Oczywiście zasygnalizowane problemy badawcze nie stanowią zamkniętej listy. Analiza materiału badawczego implikowała kolejne pytania, bardziej szczegółowe, które prowokowały do snucia tez oraz ciągłej ich modyfikacji pod wpływem prowadzonej interpretacji.

4.2. Określenie paradygmatu badań

Nakreślona problematyka badawcza niejako sugeruje podejście badawcze. Stanisław Palka (2006, s. 76) określił takie stanowisko modelem badań empirycznych jakościowych humanistycznych. Badacze realizujący ów model – według Palki –

[...] przyjmują za podstawowe kategorie poznawcze rozumienie i interpretację faktów, zjawisk i procesów pedagogicznych, w związku z czym w toku poznania stosują empatię, introspekcję, subiektywne podejście, stanie na równi z badanymi osobami, badanie „od wewnątrz”, starają się słuchać i rozumieć badane osoby, odkrywać ich przeżycia wewnętrzne, a także analizować rzeczywistość z pozycji badanych, stosując niematematyczne sposoby analizy badanych zjawisk. W toku badań jakościowych poznaje się świat przeżyć wewnętrznych, świat emocji, oczekiwań, nastawień, przeświadczeń, chęci, lęków, obaw, nadziei dzieci, młodzieży i dorosłych (Palka 2006, s. 77).

Obraz współcześnie prowadzonych badań jakościowych nie stanowi jedynie opcji przeciwnej do badań ilościowych, wskazuje natomiast na ich wartość poznawczą, którą należy wiązać ze stopniowym wzrostem systematyzacji jakościowych procedur badawczych, zwłaszcza sposobów gromadzenia danych. Niegdyś opozycja, teraz już bardziej dyskusja między zwolennikami badań ilościowych i jakościowych służy rozwojowi – doskonaleniu się – obu orientacji. W Polsce wciąż jeszcze do badań jakościowych podchodzi się z rezerwą, być może dlatego, że badacze jakościowych postrzega się jako „dziennika-

rzy”, „miękkich naukowców”, a ich prace nazywa nienaukowymi lub tylko wstępnymi, osobistymi czy pełnymi uprzedzeń (por. Silverman 2007, s. 53). Dlatego nadal na nowo konstruuje się, a może raczej uzupełnia, listę cech badań jakościowych (por. Urbaniak-Zajac, Piekarski 2001, s. 16; Krüger 2005, s. 156; Silverman 2007, s. 65) – wymienię niektóre, a w dalszej części rozdziału metodologicznego odniosę się do nich w kontekście własnego podejścia badawczego. Owe cechy to:

- przekonanie, że dokonuje się społeczna konstrukcja rzeczywistości;
- przekonanie, że rozumiejące podejście do rzeczywistości jest niezbędne;
- przekonanie, że centralną rolę odgrywa badanie pojedynczych przypadków;
- przekonanie, że badacz musi się bezpośrednio zaangażować w praktykę;
- preferowanie danych jakościowych;
- preferowanie danych pojawiających się naturalnie, a nie produkowanych dla potrzeb badacza;
- preferowanie raczej znaczeń, interakcji, działań niż zachowań;
- preferowanie badań indukcyjnych, opartych raczej na wywodzeniu hipotez z danych niż testowaniu hipotez (Terhart 1997, s. 27–42)¹.

Zdając sobie sprawę ze znaczenia uporządkowanego myślenia w postępowaniu badawczym, które zapewnia określony paradygmat (Kuhn 1963), oraz biorąc pod uwagę przedmiot badań, zdecydowałam się na nurt konstruktywistyczno-interpretacyjny postępowania badawczego. Jest to jeden z głównych paradygmatów strukturyzujących badania jakościowe. Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln (2009, s. 51) stwierdzają, że każde badanie jest interpretatywne, gdyż jest podejmowane przez badacza o określonych przekonaniach i odczuciach na temat świata i tego, jak należy go rozumieć. Moje założenie ontologiczne wyraża przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością

¹ Terhart (1997, s. 27–42) uważa, że badania jakościowe mają co najmniej trzy założenia: dotyczące przedmiotu badań, metodologii bezpośrednio zależnej od owego przedmiotu oraz pragmatycznych korzyści płynących z prowadzonych badań. Pierwsze założenia odnoszą się do takiego rozumienia przedmiotu, które ujmuje świat społeczny jako przestrzeń utworzoną przez interaktywne działanie o określonej strukturze sensownej dla jednostek (grup). Jeżeli świat społeczny postrzegany jest jako mający strukturę znaczeniową i zawsze w pewien sposób już zinterpretowany, to w ramach badań społecznych, zorientowanych na działanie człowieka, ważne jest przede wszystkim, by widzieć ów świat społeczny z perspektywy osoby działającej, to znaczy odtworzyć subiektywne struktury znaczeń. Na pytanie, jak to zrealizować (podejście badawcze), autor odpowiada, że badania jakościowe nie chcą narzucać danemu zakresowi przedmiotowemu żadnych z góry sformułowanych koncepcji teoretycznych, lecz raczej tworzyć uogólnienia na podstawie możliwie jak najmniej zafalszowanego doświadczenia badacza. Co do praktycznego znaczenia badań jakościowych, to zdania są podzielone. Jedni badacze poprzestają na rozumieniu i opisie, jak jest naprawdę w danym środowisku, inni dokonują rekonstrukcji, które próbują rozszyfrować ukryte obiektywne struktury znaczeń, obu postawom przeciwstawiane są działania komunikacyjno-dialogowe usiłujące wywołać procesy uczenia się u badaczy i badanych.

intelektualną w pełni przeżywają swoje życie, doświadczają różnych zdarzeń, podejmują działania, wchodzą w relacje i interakcje z innymi, nadają sens i znaczenie przeżyтым doświadczeniom oraz wydarzeniom z własnej biografii. Posługują się kodem językowym, który jest ważny nie tylko dla sprawnej werbalizacji (tu sytuacja może się komplikować z racji ograniczeń), lecz także ze względu na jego wymiar symboliczny, zatopienie w kulturze. Doświadczana codzienność, jako bohaterka narracji, jest przedstawiana – konstruowana i interpretowana – przez badane osoby według własnej koncepcji, bo człowiek przez narracje tworzy fakty (Burzyńska 2008, s. 28). Skonstruowana narracja stanowi indywidualną interpretację tego, co wiemy o życiu – jest więc własną kreacją biografii opowiedzianą słuchającemu (badaczowi). Co więcej, badacz nie pozostaje bez wpływu na snute opowieści, jest ich odbiorcą, ale również współtwórcą. Zdaje sobie sprawę, że to, co usłyszał i co współtworzył przez stawiane pytania, gesty, mimikę, jest jedyne i niepowtarzalne, gdyż określona osoba nawet temu samemu odbiorcy nie może przedstawić identycznej opowieści. Zrozumienie swego wpływu na wysłuchaną narrację to uświadomienie sobie władzy – często niezamierzonego oddziaływania na badanego. Jak twierdzi Jürgen Habermas (1999), każda interakcja między osobami jest próbą dominacji, która może mieć różne oblicza. Znamienitym przykładem przewagi badacza wchodzącego w interakcję z osobą z niepełnosprawnością intelektualną jest władza wiedzy (Foucault 1993) związanej czy wynikającej ze świadomości swej roli w badaniu, z kompetencji, wykształcenia, których istnienie u badacza najczęściej uświadamiają sobie badane osoby. To może rzutować na charakter snutej opowieści. Ponadto, w codziennych interakcjach i uczestnictwie w instytucjach społecznych, osoby z niepełnosprawnością intelektualną podlegają różnym naciskom, a także praktykom ukierunkowującym ich działanie czy chroniącym je w imię ich własnego dobra, które należy rozpatrywać jako różne oblicza władzy, także tej opiekuńczej („duszpasterskiej” – jak pisze Foucault). Może następować przeniesienie doświadczonej władzy w różnych, wskazanych tu odsłonach na osobę badacza, a zaistniały transfer może zakłócać pierwszy kontakt.

Zaznaczone konteksty należy uwzględnić w konstruktywistyczno-interpretatywnej perspektywie prowadzonych badań. Jednak wątek tworzenia, budowania, a więc konstruowania jest także udziałem samego badacza. Interpretując uzyskany materiał i analizując go, badacz pisze sprawozdanie z przeprowadzonego projektu badawczego, które przecież również ma charakter konstrukcji. Nie opisuje jedynie tego, co zobaczył i usłyszał. Badania naukowe wymagają od niego zaangażowania intelektualnego – łączenia faktów, kojarzenia zdarzeń, wyciągania wniosków. Tak przebiegający proces w badaniach naukowych nie może się toczyć bez świadomości badacza, którą

budują jego wiedza i odczytanie w literaturze przedmiotu (w obszarze którego podejmuje badania), a zatem przygotowanie naukowe do analizy i interpretacji. Trudno jest ów bagaż „wziąć w nawias”, jak to ujmował Edmund Husserl (1990), trudno też przyznać, że tworzona teoria jest jedynie ugruntowana w danych, co podkreślali Barney Glaser i Anselm Strauss (2009).

Reasumując powyższe założenia ontologiczne i epistemologiczne, poruszając się zgodnie z założeniem podjętego paradygmatu badań jakościowych, postanowiłam się posłużyć metodologią konstruktywistycznej teorii ugruntowanej zaproponowanej przez Kathy Charmaz, a także analizą sytuacyjną, którą w ramach teorii ugruntowanej zaprojektowała Adele E. Clarke². W następnym podrozdziale rozwinęłam podstawowe założenia wybranej metody oraz opracowanego przez wskazane przedstawicielki teorii sposobu analizy danych.

4.3. Założenia teorii ugruntowanej w wydaniu Kathy Charmaz i Adele E. Clarke

Obie autorki wywiodły swoje koncepcje z teorii ugruntowanej Glasera i Straussa, którzy przyjęli założenia zarówno interakcjonizmu symbolicznego Herberta Blumera, jak i pragmatyzmu oraz badań terenowych szkoły chicagowskiej. Od lat 60. ubiegłego wieku koncepcja badawcza Glasera i Straussa stała się znana ze swego rygoru i użyteczności oraz została doceniona nawet przez zwolenników badań ilościowych, ze względu na zawarte w niej pozytywistyczne założenia (por. Charmaz 2009a, s. 16). Jednak obecnie wiele zmieniło się w konceptualnym ujęciu metody. Wciąż uznaje się za wartościowe bardzo jasne i konkretne procedury badawcze opracowane przez twórców, ale wykorzystuje się także ich przyzwolenie na swobodniejsze stosowanie strategii tej metody. Przykładem nowszego ujęcia teorii ugruntowanej jest właśnie podejście Charmaz, która z jednej strony, podobnie jak Glaser i Strauss, kładzie nacisk na badanie procesów i działań oraz interpretacyjne pojmowanie danych, z drugiej zaś zakłada, że ani dane, ani teorie nie są odkrywane (co pierwotnie zakładali Glaser i Strauss) –

[...] naukowcy są raczej częścią świata, który badają, i danych, które zbierają. Konstruuja swoje teorie ugruntowane poprzez przeszłe i teraźniejsze zaangażowanie oraz interakcje z ludźmi, perspektywami i praktykami badawczymi (Charmaz 2009a, s. 18).

² Inspiracją do przestudiowania propozycji Clarke ujętej w książce *Situational Analysis. Grounded Theory after the Postmodern Turn* (2005) był artykuł Anny Kacperczyk *Badacz i jego poszukiwania w świetle „Analizy Sytuacyjnej” Adele E. Clarke* (zob. Kacperczyk 2007).

Autorka podkreśla, że każda interpretacja teoretyczna badacza nie prowadzi do dokładnego odzwierciedlenia świata, lecz do powstania jego interpretacyjnego obrazu. Konstrukcje rzeczywistości stanowią: ukryte znaczenia wypowiedzi osób uczestniczących w badaniach, poglądy oparte na doświadczeniu oraz ukończone teorie ugruntowane badaczy. Naukowcy odtwarzają dane, tworząc teorię, która jest ich własną konstrukcją, jednocześnie przez wykorzystanie aktywnych kodów oddają słowa uczestników.

Podejście Clarke (2005) nazwane przez nią analizą sytuacyjną zakłada, że badanie powinno polegać na pogłębionym opisie, prezentacji i wyjaśnieniu indywidualnych, kolektywnych, organizacyjnych, instytucjonalnych, temporalnych, geograficznych, materialnych, dyskursywnych, kulturowych, symbolicznych, wizualnych i historycznych aspektów sytuacji (za: Kacperczyk 2007). Autorka również kieruje teorię ugruntowaną ku konstruktywistycznej epistemologii, ale z uwzględnieniem postmodernistycznego zwrotu („the Postmodern Turn”) i nazywa ją „postmodernistycznym/konstruktywistycznym ugruntowanym teoretyzowaniem” (*postmodern/constructivist grounded theorizing*) (Clarke 2005, s. 32). Z chicagowskiej ekologii społecznej Clarke czerpie klucz do analizy władzy społecznych światów/aren i tworzenia elastycznej koncepcji analizy wielorako złożonych poziomów sytuacji (por. Clarke 2005, s. 51–52). W swojej koncepcji autorka ukazuje „nowe korzenie” (*new roots*) teorii ugruntowanej.

Pierwsze prowadzą do konfrontacji założeń szkoły chicagowskiej z pracami poststrukturalisty Michela Foucaulta³. Autorka za istotne dla swojej analizy sytuacyjnej uznaje wyjaśnienia Foucaulta odnośnie do warunków możliwości (*conditions of possibility*) jako specyficznego obszaru organizacji praktyk dyskursywnych dotyczących danego momentu historycznego, który zawiera konstelację ograniczeń, możliwości, zasobów i innych elementów „sytuacji”, takich jak konflikt i sprzeczność. Oprócz Foucaultowskich warunków moż-

³ Clarke uważa, że najważniejszą linię powiązań pomiędzy interakcjonizmem a pracami Foucaulta stanowią koncepcje praktyk, działań, kondycji, sytuacji i negocjacji. Jednak rozumienie poszczególnych terminów różni się w obu ujęciach. Według interakcjonizmu działanie jest zawsze interakcją. Strauss (jeden z twórców teorii ugruntowanej) wiąże je z porządkiem negocjacyjnym, natomiast Foucault uważa, że interakcje między ludźmi nie są prostymi wzajemnymi aktami komunikacyjnymi, że są to praktyki, strategie oparte na relacji władzy/wiedzy. Owe dyscyplinujące praktyki tworzą dyskurs, którego znaczenie wyrasta na niwie języka (*language-in-use*) i który jest wzmocniony przez system instytucjonalny prawa, mediów, medycyny, edukacji itp. (Clarke 2005, s. 56). Dla autora *Porządku dyskursu* zarówno jednostka, jak i zbiorowość są konstytuowane przez dyskurs i dyscyplinowanie. Natomiast interakcjonisci: Mead, Blumer, a także Strauss uważają, że jednostki stanowią o zbiorowości, a zbiorowość tworzona jest przez interakcję z inną zbiorowością. Oba kręgi wspólnie orzekały, że nikt nie może uciec od swojego kontekstu społecznego (Clarke 2005, s. 53–55).

liwości Clarke argumentuje za Straussowską wersją wielorakich procesów interakcji – negocjacji, perswazji, manipulacji, edukacji, przymusu (Clarke 2005, s. 56–57).

Drugie „nowe korzenie” koncepcji Clarke związane są z wyjaśnieniem ważności elementów pozaludzkich, materialnych (*the nonhuman*) w analizie sytuacyjnej. W klasycznej teorii ugruntowanej czynniki materialne nie są przez badacza dostrzegane ani włączane do analizy. Autorka twierdzi, że to błąd, gdyż tworzą one kontekst i oddziałują na badane sytuacje i przez to stanowią fragment budowanego wyjaśnienia (za: Kacperczyk 2007). W określaniu znaczenia owych czynników Clarke (2005) posługuje się teorią aktora-sieci (Actor-Network Theory, ANT) Bruno Latoura i współpracowników⁴. Ponadto, powołując się na Foucaulta, autorka stwierdza, że także dyskursy i inna wirtualna rzeczywistość mogą być wyświetlane jako pozaludzkie elementy sytuacji, stanowiące w większości, jeśli nie we wszystkich sytuacjach, mniej lub bardziej ważne aspekty analizy (Clarke 2005, s. 64).

Trzecie „nowe korzenie” swej koncepcji Clarke dostrzega w przeniesieniu społecznych światów, aren, dyskursów (*social words/arenas/discourses*) do analizy sytuacyjnej przez mapowanie. Autorka odniosła się krytycznie do ramowania i ilustrowania matryc warunków przez Anselma L. Straussa i Juliet Corbin (1998) jako ważnych kierunków analizy, ale niewystarczających. Jej propozycja zakłada, że warunki działania są na zewnątrz sytuacji, dlatego powinniśmy traktować sytuację jako centrum analizy. Sytuacyjne mapy analiz uzupełniają teorię ugruntowaną przez zapewnienie możliwości ukazania tych warunków w detalach i zagęszczeniu, realizując w ten sposób koncepcję szeroko ujętych sytuacji proponowaną przez interakcjonistów (Clarke 2005, s. 79)⁵.

⁴ Teoria aktora-sieci przedstawia społeczeństwo jako zbiorowość, którą tworzą czynniki zarówno ludzkie, jak i pozaludzkie (*nonhuman*). Jednak nie chodzi tu o zrównanie ludzi i rzeczy, czy ludzi i zwierząt, oraz przyznanie im tych samych cech. Badacz nie zakłada z góry, w jaki sposób świat jest zbudowany, powiedzą mu o tym dopiero badani aktorzy. O wszelkich badanych obiektach myśli się przez dynamiczne relacje, w jakie wchodzi aktor z innymi obiektami. Tworzące się relacje ukazują się jako całości (wyłania się ich kształt) dopiero w trakcie procesów tworzenia. W prowadzeniu badań, według Latoura, należy przechodzić od translacji do translacji, od aktora do aktora i nie zakładać z góry, że śledzimy więzania społeczne, później techniczne itd. ANT postuluje, aby w badaniach pamiętać o relacyjności, zmienności czy też płynności zbiorowego świata (Abriszewski 2010, s. III–XXXVI).

⁵ Clarke radykalnie przeobraża schematy w mapy, które są podstawą do wyższego poziomu analizy. Są to mapy sytuacyjne, mapy społecznych światów/aren i mapy położenia:

- mapy sytuacyjne to układ głównych ludzkich, pozaludzkich (*nonhuman*), dyskursywnych i innych elementów w sytuacji, badań dowodowych i sprowokowanej analizy relacji między nimi;
- mapy światów społecznych/aren (*social worlds/arenas maps*) to układ zbiorowy aktorów, kluczowych elementów pozaludzkich oraz aren zobowiązań i dyskursu, w których są oni zaangażowani w toczących się negocjacjach, co stanowi mezo-poziom interpretacji sytuacji;

Koncepcje Clarke i Charmaz odświeżyły pozytywistyczne oblicze klasycznej teorii ugruntowanej, zmieniając założenia epistemologiczne i ontologiczne⁶, jednak żadna z autorek nie odrzuca trzonu metodologicznego, czyli procesu analizy danych, zwanego często kodowaniem⁷, z którym wiąże się porównywanie przypadków, pobieranie próbek teoretycznych i teoretyzowanie.

W dalszej części rozdziału przedstawiłam kolejne kroki własnego postępowania badawczego, w którym wykorzystałam niektóre propozycje Charmaz i koncepcje Clarke, w tym pomysł kartograficznego ukazania badanej sytuacji.

4.4. Strategie teorii ugruntowanej

Gromadzenie materiału badawczego w badaniach jakościowych jest bardzo ważnym ogniwem całego procesu. W zbieraniu danych należy się skupić na działaniach, procesach i słowach, nakreślić kontekst scen i sytuacji, w których działania mają miejsce. Ważne jest określenie warunków, w jakich wyłoniło się i zaniknęło określone działanie, proces, intencja człowieka. Pomocną wskazówką jest też to, żeby poszukiwać w wypowiedziach badanych osób słów, fraz, do których przywiązują one szczególne znaczenie, oraz odnajdowanie założeń oczywistych lub ukrytych, a także ich wpływu na działanie (Charmaz 2009a, s. 33).

W teorii ugruntowanej jest mowa o różnych metodach wykorzystywanych do zbierania danych, typowych dla wszystkich badań jakościowych, np. Charmaz (2009b) wspomina o metodach właściwych dla etnografii, takich jak obserwacja uczestnicząca, analiza dokumentacji, wywiady; oraz o odrębnych metodach, np. analiza tekstu i wywiady jakościowe.

W nurtach badań wyrosłych z korzeni interakcjonizmu symbolicznego do zbierania danych szczególnie chętnie wykorzystuje się wywiady. Prowadzenie wywiadu jest trudną sztuką, choć uważa się, że we współczesnych społeczeństwach stanowi najbardziej typowy sposób zbierania informacji, przez co stał się rutynową, wręcz techniczną czynnością wykonywaną według wystanda-

– mapy pozycyjne (*positional maps*) to układ głównych stanowisk przyjętych, a nie podjętych w dyskursie, w szczególności na osi różnicy dotyczącej kontrowersji wobec problemów w badanej sytuacji (Clarke 2005, p. xxii).

⁶ Bardzo wyraźnie i dogłębnie przeanalizował owo, zasygnalizowane przeze mnie, zróżnicowanie wewnątrz metodologii teorii ugruntowanej Marek Gorzko (2008). Stwierdza on, że tak właściwie można mówić o rodzinie podejść zwanych teorią ugruntowaną.

⁷ Glaser proponował kodowanie rzeczowe i teoretyczne, Strauss zaś – otwarte, osiowe i selektywne. Zresztą różnice w podejściu badawczym obu autorów, nie tylko w aspekcie kodowania, z czasem uwidoczniły się coraz bardziej, prowadząc wręcz do sporu na niwie naukowej (por. Gorzko 2008, s. 374–382).

ryzowanych procedur⁸. Pomijając powszechność wywiadu jako metody zbierania informacji oraz potoczny jego odbiór, rzetelnie przeprowadzony może stanowić profesjonalną technikę gromadzenia materiału.

Wywiad zasada się na wytworzeniu interakcji i pozytywnej relacji, która powinna emanować pierwiastkami zaangażowania i empatii ze strony prowadzącego, a u interlokutora wyzwać poczucie bycia zrozumianym w kontekście przeżytych (a często w trakcie rozmowy przeżywanych na nowo) wydarzeń, podejmowanych działań czy odczuwanych emocji.

W literaturze przedmiotu ukazane są różne formy wywiadów, z głównym podziałem na wywiad ilościowy i jakościowy, ubranym przez Kvale (2004, s. 15–17) w literackie alegorie badacza jako górnika i jako podróżnika.

W swoich badaniach zdecydowałam się na wykorzystanie wywiadu narracyjnego, by jako „podróżnik” poznać doświadczenia badanych osób i ich sposób konstruowania własnej biografii. Miałam jednak obawy, czy główni bohaterowie badań – dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – posiadają wystarczające kompetencje językowe, by snuć opowieść o swoim życiu. Sytuacja okazała się zróżnicowana: niektórzy potrafili opowiadać z dużym zaangażowaniem o wybranych przez siebie zdarzeniach biograficznych czy przeżytych doświadczeniach, inni nie mieli wystarczającej swobody w konstruowaniu narracji, częściej opisywali, wyjaśniali lub argumentowali to, co sobie przypomnieli podczas rozmowy, która w wielu przypadkach stanowiła trzon wywiadu. Dołożyłam wszelkich starań, żeby rozmowa była inicjowana przez rozmówcę. Ze swej strony próbowałam wesprzeć wypowiadającego się przez intensywne wyrażanie swojego zainteresowania (potakiwanie), powtarzanie zasłyszanych informacji (parafrazowanie) oraz całą gamę wzmocnień niewerbalnych. Jeśli interlokutor czekał na zadawanie pytań, to starałam się tak je stawiać, by podtrzymać podjętą wcześniej tematykę. Kiedy wyczerpywała się inwencja rozmówcy, wtedy zadawałam dodatkowe pytania wprowadzające, tzw. potencjały narracyjne (za: Prawda 1989, s. 85–87; oraz oryginał: Schütze 1983), czyli zasygnalizowane, a zbyt krótko rozwinięte tematy lub luki narracyjne. Zadawałam pytania zmierzające do uzyskania wyjaśnień, opisów, powiązań pomiędzy opowiadanymi zdarzeniami i ich oceną oraz poznania poglądów narratora przedstawionych jego językiem. Konstruktywistyczna postawa badacza powinna zmierzać do uzyskania

⁸ Stąd metafora „społeczeństwa wywiadu” zastosowana przez Andrea Fontanę i Jamesa H. Freya w tekście poświęconym metodom prowadzenia wywiadu (2009, s. 86). Można też zauważyć za Patricią Clough (por. Chase 2009, s. 45), że „kultura traumy”, w której obecnie żyjemy, wspiera rozpowszechnienie osobistych narracji na temat kłopotów i cierpienia, nie oferując teorii ani politycznej koncepcji zmiany społecznej.

od respondenta stworzonych przez niego definicji pojęć, sytuacji i wydarzeń, starając się poznać jego założenia, ukryte znaczenia i zatajone zasady (Charmaz 2009a, s. 47). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w trakcie wywiadu łatwo popaść w manipulację i „wytworzyć dane” przez tendencyjne stawianie pytań. Dlatego jeśli zaistniała sytuacja, w której respondent tracił zainteresowanie wywiadem albo wręcz stawiał pytanie: „Co chcesz jeszcze wiedzieć?”, to starałam się odnieść w pytaniu do usłyszanego wcześniej fragmentu wypowiedzi, np.: „Powiedziałeś, że źle zniosteś przeniesienie do tej drugiej szkoły, czy myślałeś o tym dlaczego?”.

Rozpoczynając wywiad z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, kładłam nacisk na nawiązanie pozytywnej relacji z rozmówcą. Jeszcze przed rozpoczęciem badań spotkałam się z grupą w celu wzajemnego zapoznania się i przedstawienia zamierzeń badawczych, prosiłam także o pomoc w realizowaniu projektu. To pozwoliło mi zachęcić niektóre osoby do wyrażenia zgody na wzięcie udziału w badaniach. Jednak przed rozmową, szczególnie na widok dyktafonu, wzrastało napięcie, po czym padały pytania typu: „Czy ja będę wiedział/ła, co powiedzieć?”, „Czy to będzie trudne?”. Nowa sytuacja i nie dość dobrze znana osoba – to wystarczające czynniki, aby wyzwolić niepokój związany z wcześniejszymi doświadczeniami, np. szkolnymi (odpytywanie przez nauczyciela). Starłam się przełamać zdenerwowanie, przechodząc z interlokutorem na poziom interakcji partnerskiej („mówmy sobie po imieniu”) oraz opowiadając coś o sobie. Ufałam, że pozytywne doświadczenia pierwszego rozmówcy przełamają zdenerwowanie kolejnych i rzeczywiście dało się to odczuć.

Podsumowując, prowadzenie wywiadów z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wiązało się z ciągłym dopasowywaniem się do rozmówcy, wymagało wzmoczonej uwagi i podążania za wypowiedzią o słabo wyłaniającej się strukturze, urywających się wątkach i często zaburzonej wymowie. Jednak takie postępowanie w trakcie zbierania materiału badawczego przyniosło bardzo bogaty materiał. Wydaje się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez całe swoje życie wdrażane były do roli jednostek, które nie mają nic ciekawego do powiedzenia, a ich opinii słucha się dopiero wtedy, kiedy zostaną zapytane. Ponadto ciągła kontrola poprawności wypowiedzi zniechęca je, już w okresie edukacji szkolnej, do spontanicznego wypowiadania się (por. Cytowska 2009a).

Wywiady z rodzicami badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie częściej przybierały formę wywiadu narracyjnego. Rozmowę zaczynałam od prośby o to, by opowiedzieli oni o życiu dziecka i o własnych doświadczeniach rodzicielskich. Czasami padało pytanie, od czego zacząć tę opowieść. Unikałam jednak sugestii, pozostawiałam wybór

rozmówcy, zdając sobie sprawę, że ten aspekt może mieć znaczenie dla prowadzonych badań i okazało się to słusznym założeniem. Niektórzy rozmówcy zaczęli od przedstawienia zdarzeń z dzieciństwa, nawet od chwili urodzenia syna czy córki, inni z kolei rozpoczęli opowieść od teraźniejszości, od tych doświadczeń dorosłego już dziecka, które, jak rozumiałam, były istotne. Wyłoniła się pewna reguła, której nie należy traktować jak generalizację lub jakieś wielkie odkrycie. Otóż większość matek rozpoczęła narrację o swoim dziecku od wczesnego dzieciństwa lub nawet od okresu noworodkowego, co wiązało się zwykle z trudnymi – chorobowymi lub urazowymi – historiami, które wyznaczały, zdaniem matek, dalsze losy dziecka, związane z dążeniem do równowagi zdrowotnej i rozwojowej. W ten sposób rozmówczynie próbowały „usprawiedliwić” czy uzasadnić niepełnosprawność potomka, czyli w typowo ludzki sposób dążyły do wskazania przyczyny zdarzeń, nad którymi nie miały kontroli albo, nawet jeśli starały się ją mieć, to dziejąca się sytuacja wymykała się im z obszaru rozumienia i reagowania, przez co stawały się bezradne. Tak oto nadawały znaczenia retrospektywnym zdarzeniom czy sytuacjom (Denzin, Lincoln 2009a, t. 2, s. 3). Kilka matek wybrało obecne doświadczenia swojego dziecka jako ważne do przedstawienia w pierwszej kolejności, bo przynoszą radość: osiągnięcia sportowe, stała umowa o pracę, korzystna zmiana; rzadziej (bo martwią): kłopoty w pracy, konflikty z kolegami, nieszczęśliwe zakochanie się. Ojcowie, budując obraz niepełnosprawności swojego potomka, zaczęli od tego, co tu i teraz, choć nie pomijali ne-wralgicznych zdarzeń z dzieciństwa, szczególnie tych, które mogły wpływać na dalsze losy syna/córki.

Z kolei rozmowy prowadzone z terapeutami zajęciowymi i wychowawcami oraz instruktorami z warsztatu terapii zajęciowej i zakładu aktywności zawodowej miały charakter intensywnych wywiadów, których celem było wyjaśnienie różnych aspektów opowiedzianych zdarzeń, doświadczeń, przeżywanych problemów przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Rozmówcy samoistnie konstruowali opinie, oceniali sytuacje, wyrażali swoje poglądy na temat podopiecznych.

Najtrudniejszym momentem w badaniach jest ich analiza. Ów zasadniczy punkt procesu badań jakościowych bywa najczęściej atakowany przez przeciwników tej strategii badawczej, a niektórym koncepcjom stawiane są zarzuty także w obszarze paradygmatu, np. Paul Atkinson i Sara Delamont (2009) krytykują niektóre podejścia postmodernistyczne za niedocenianie wszystkiego, co „trąci analizą formalną” (s. 261).

W konstruktywistycznej teorii ugruntowanej można odnaleźć wiele wskazówek do analizy danych, które pozwolą badaczowi w końcowym akcie badań napisać rzeczowe sprawozdanie.

Pierwszym krokiem, który umożliwia ogarnięcie czasami wręcz setek stron transkrypcji wywiadów, jest kodowanie. Metoda należąca nie tylko do teorii ugruntowanej; pozwala zarysować analityczny szkielet – ramy – uzyskanych danych. W badaniach jakościowych polega na nadawaniu fragmentom tekstu etykiet (podtytułów), które jednocześnie kategoryzują, podsumowują i wyjaśniają poszczególne dane (Charmaz 2009a, s. 60–61). Kodowanie, jak już wspomniałam we wcześniejszym fragmencie rozdziału, może mieć różne oblicza. Na potrzeby własnej analizy uznałam jako istotne kodowanie wstępne, zalecane zresztą przez „starych i nowych” badaczy korzystających ze strategii teorii ugruntowanej. Kodowanie wstępne powinno ściśle przylegać do danych, przez porównywanie wydarzeń tego samego rzędu wyodrębnia się słowa – pojęcia określające działania. Nie narzuca się kodów, lecz wyodrębnia z języka wywiadów. Ta praca z tekstem powinna być spontaniczna i szybka, przez co pobudza badacza do myślenia i prowokuje nowe spojrzenie na dane. Kody wstępne są prowizoryczne, można je przeredagować w celu lepszego dopasowania kategorii do określonego działania respondenta i znaczenia owego działania stanowiącego swoistą wiedzę badanego. Podczas kodowania wstępnego przez porównywanie zdarzeń, doświadczeń, znaczeń można uchwycić luki w danych, co stanowi bardzo ważny aspekt procesu analitycznego. W ten sposób badacz zdaje sobie sprawę, że w celu uzupełnienia brakujących danych musi określić ich nowe źródła. Podobnie stało się w przypadku analiz pierwszych wywiadów. Bardzo szybko zdałam sobie sprawę, że uzyskanie obrazu sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim oraz skonstruowanie procesu adaptacji społecznej tej populacji nie będzie możliwe jedynie na podstawie danych z wywiadów przeprowadzonych tylko z bohaterami projektu badawczego. Komplementarny obraz pozwolą uchwycić informacje uzyskane od osób będących z nimi w bliskich relacjach nieformalnych i formalnych, stąd pojawiła się konieczność wywiadów z rodzicami, terapeutami, wychowawcami, instruktorami, trenerami, pracodawcami. Inne uzupełnienie stanowiły materiały dokumentarne (dane osobowe, programy, plany, oceny itp.) oraz istniejące dyskursy społeczne i zinstytucjonalizowane podtrzymujące politykę oświatową, rehabilitacyjną, zatrudniania, jako źródło praktyk dyscyplinujących działanie podmiotów, których życie od urodzenia jest pod ścisłą kontrolą.

Kodowanie wstępne może mieć charakter bardzo szczegółowy, np. słowo po słowie lub wiersz po wierszu, i przynosi najlepszy rezultat wówczas, gdy dotyczy zwartego tekstu dokumentu lub innych bardzo szczegółowych danych. W przypadku transkrybowanych wywiadów by się nie sprawdziło, gdyż respondenci najczęściej przedstawiają zdarzenia czy doświadczenia, podejmowane działania i swoje stanowisko wobec danej sytuacji, używając języ-

ka opisującego zachowanie. Tu lepszą metodą, zalecaną przez Charmaz, jest kodowanie wydarzenie po wydarzeniu przez porównywanie wydarzeń o podobnej randze. Dzięki metodzie stałego porównywania, stanowiącej trzon analityczny także klasycznej teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 2009), dochodzi się do podobieństw i różnic w podejmowanych działaniach, w toczącym się procesie, w poglądach, przekonaniach poszczególnych badanych lub w ramach jednej wypowiedzi. Czasami ta rozbieżność dotyczy tego, co badacz usłyszał, i posiadanej przez niego wiedzy lub przekonań na ten określony temat. Dzięki uzyskanej perspektywie badacz może świadomiej podchodzić do kategorii i pojęć nakładanych na dane (kodowanie), zwracając uwagę, że własny punkt widzenia jest jednym z wielu. Kiedy natomiast przejdzie do drugiego etapu kodowania, wtedy będzie z rozważą dobierać kategorie czy pojęcia dyscyplinarne.

Ciekawym podejściem w kodowaniu wstępnym jest wykorzystywanie pojęć, które przynależą do języka badanych osób – tzw. kody *in vivo*. Charmaz wspomina o trzech typach kodów *in vivo*. Są to: ogólne terminy, wszystkim „znane”, które zawierają ukryte, skondensowane i istotne znaczenia; terminy stworzone przez uczestników obejmujące znaczenia lub doświadczenia; skrótowe terminy używane przez osobę należącą do określonej grupy, charakterystyczne dla danej grupy i odzwierciedlające perspektywę jej członków (Charmaz 2009a, s. 76). W swoim podejściu badawczym wyodrębniłam kody *in vivo*, które stanowiły sformułowania czy wyrażenia badanych osób dotyczące ich doświadczeń lub znaczeń nadawanych owym doświadczeniom.

Przejdźmy do drugiego etapu kodowania. W konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Charmaz proponuje kodowanie skoncentrowane i zogniskowane kodowanie kategorii. Pierwszy typ pozwala na wykorzystanie najczęściej występujących kodów lub tych najistotniejszych zastosowanych w kodowaniu wstępnym. Następuje weryfikacja tych kodów pod względem adekwatności i znaczenia analitycznego w celu wnikliwej i całościowej kategoryzacji danych.

Drugi typ kodowania (zogniskowane), zaproponowany w publikacji Straussa i Corbin (1998), polega na łączeniu kategorii z podkategoriami, pozwala określić własności i wymiary kategorii oraz ponownie połączyć ze sobą dane, które podczas kodowania wstępnego zostały podzielone na części, w celu nadania spójności wyłaniającej się analizie.

Następny poziom kodowania ma charakter teoretyczny. Badacz wchodzi w ten sposób w zaawansowany etap budowania idei i koncepcji. Innymi słowy, kody te określają relacje, które mogą wystąpić między kategoriami zbudowanymi podczas kodowania skoncentrowanego i zogniskowanego, mają zarazem charakter integracyjny, nadają im też formę. Kody te mogą pomóc w odtworzeniu spójnej, analitycznej historii. Ten typ kodowania propagował

w swej pracy Glaser (1978). Napominał badaczy, aby zapoznawali się z szerokim spektrum kodów, co będzie wskazywać na ich wrażliwość teoretyczną.

Pisząc sprawozdanie z badań, kody teoretyczne zastosowane do analizy wykorzystywałam jako tytuły podrozdziałów, kody skoncentrowane i zogniskowane (korzystałam z obu propozycji kodowania) zaś posłużyły mi do nadania tytułów mniejszym fragmentom opisu, określanym w teorii ugruntowanej jako noty (w dalszej części podrozdziału scharakteryzuję tę formę wypowiedzi pisemnej badacza). Kiedy chciałam podkreślić w prowadzonej analizie znaczenie kodu wstępnego, a częściej kodu *in vivo*, wyodrębniałam go w piśnianym tekście.

Największym problemem kodowania jest włączanie danych w z góry narzucone kody i kategorie oraz narzucanie prekoncepcji badacza na kodowanie. Wcześniejsze badania i studiowanie literatury przedmiotu może stanowić punkt wyjścia do zbierania i analizy danych, ale nie może narzucać automatycznie kodów (kategorii, pojęć) do ich analizy. Charmaz sporządziła listę przyczyn problemów podczas kodowania: kodowanie na zbyt ogólnym poziomie, określanie tematów zamiast działań i procesów, przeoczenie sposobów, za pomocą których ludzie konstruują procesy i działania; zajmowanie się kwestiami dyscyplinarnymi lub osobistymi, zamiast tymi, które dotyczą uczestników badań; kodowanie bez kontekstu; używanie kodów do podsumowania, nie zaś do analizy (2009a, s. 93).

Kodowanie pozwala zawładnąć danymi, ujarzmić je, co dzięki przygotowaniu teoretyczno-empirycznemu badacza daje szansę na pojawienie się koncepcji, idei, teorii średniego zasięgu, czyli odnoszących się do określonego obszaru rzeczywistości. Jednak pomiędzy kodowaniem a pisanem wstępnych wersji prac naukowych pojawia się czas i miejsce na pisemną analizę danych ujętych w kategorie. Charmaz (2009a) nazwała, za Glaserem (1978), ten obszar postępowania w procesie badawczym pisanem not. W trakcie pisania not badacz się zatrzymuje i analizuje swoje idee na temat kodów na wszystkie możliwe sposoby, które przychodzą mu na myśl w danym momencie, dlatego też rozpoczyna ich tworzenie od nadania tytułu, którego źródłem są kody będące przedmiotem analizy. Należy także zdefiniować kategorię stanowiącą sedno analizy. Definiowanie zaczyna się od wyjaśnienia właściwości lub cech charakterystycznych danej kategorii. Noty pozwalają uchwycić myśli, porównania, związki oraz sprecyzować pytania i kierunki, w których należy podążać, inicjuje się je od rozwinięcia kodów skoncentrowanych (Charmaz 2009a, s. 97). W trakcie pisania not ujawniają się pojęcia uczulające, które zagościły już w kodach i kategoriach wynikłych z analizy danych. Zgodnie z klasyczną metodą teorii ugruntowanej, czyli porównywaniem, pisanie not również polega na porównywaniu wydarzeń wskazanych przez poszczególne

kategorie, zintegrowaniu kategorii przez – znów – porównanie zachodzących w nich związków, a następnie ustaleniu zakresu i zasięgu wyłaniającej się teorii, porównując kategorie z pojęciami, oraz napisaniu teorii (Charmaz 2009a, s. 111).

W pisaniu not pomaga grupowanie, które wiąże się z tworzeniem diagramów, schematów, map przedstawiających związki między kategoriami; można je wykorzystać do wyjaśnienia i uporządkowania tematu. W swojej pracy wykorzystywałam wspomnianą już metodę tworzenia map zalecaną przez Clarke, która ma zdecydowanie wyższą rangę w przedstawieniu danych ujętych w kategorii i kody niż klasyczne grupowanie zaproponowane przez Charmaz.

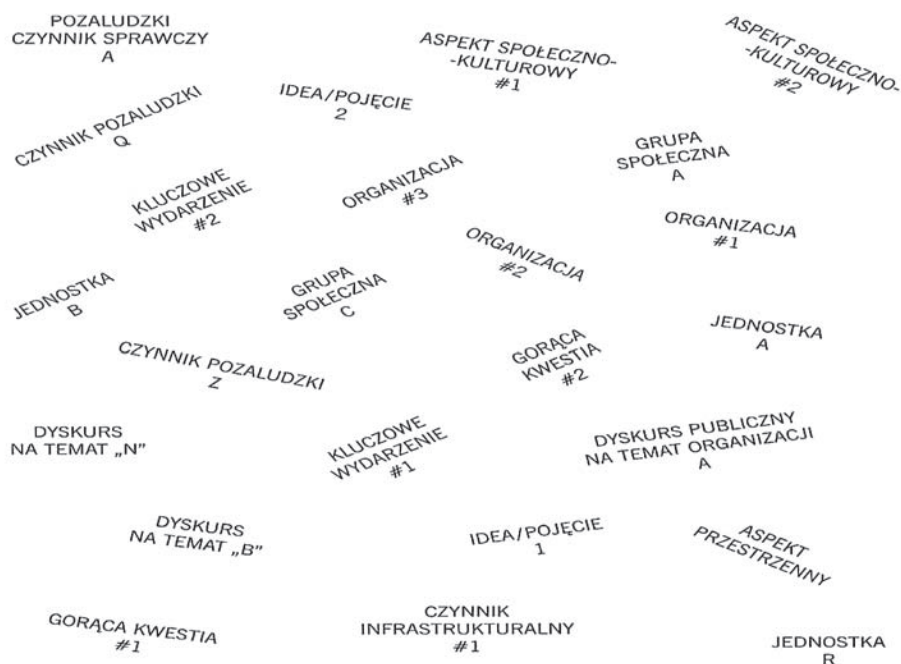
Wspomniałam już, że autorka proponuje trzy rodzaje map. Pierwszy, mapy sytuacyjne, jest sposobem ukazania całokształtu badanej sytuacji, wszystkich znaczących elementów ujętych w analizie, włącznie z aktorami indywidualnymi i zbiorowymi, z aktorami pozaludzkimi, materialnymi i aktantami (hybrydami stworzonymi z elementów ludzkich i pozaludzkich/materialnych)⁹. Clarke (2005) przedstawia w swej pracy przykładowe mapy sytuacyjne sporządzone do badań swoich i innych badaczy. W każdej można odszukać podobne składowe, które zawarła na pokazowej, abstrakcyjnej mapie.

Taka mapa stanowi bardzo dokładne odzwierciedlenie tego, co się dzieje, co jest znaczące, co stanowi kontekst badanej sytuacji. Nie jest statyczna, badacz ciągle ją tworzy i dopracowuje, zwykle jej pierwotny wygląd jest chaotyczny. W ten sposób badacz w jednym schemacie, polu gromadzi wszystkie, zauważone, ważne dla analizy kategorie, a następnie może tak zobrazowaną sytuację opisywać w formie not teoretycznych. Ujmuje w nich relacje między kategoriami, aż nastąpi ich nasycenie.

Interesujące jest również określenie przez Clarke samej sytuacji. Anna Kacperczyk (2007, s. 19–22) w swoim artykule próbuje dociec, co właściwie ma na uwadze autorka analizy sytuacyjnej. Czy „sytuacja” oznacza „sytuację badaną”, czy „sytuację działania”, czy też „sytuację jako podstawową jednostkę analizy”, a może „kontekst badanego zjawiska”? Odczytując matrycę sytuacyjną zaproponowaną przez Adele E. Clarke, zauważa się w niej elementy zarówno tworzące działanie, jak i te poza, czyli otaczające sytuację działania, autorka zaś twierdzi, że elementy te są ze sobą sprzężone i nawzajem na siebie wpływają.

⁹ Pod pojęciem aktanta, zapożyczonym z semiotyki, kryje się jakikolwiek byt, który działa, odgrywa rolę w danej sytuacji do momentu przyznania mu figuratywnej lub niefiguratywnej roli w opisywanej sytuacji. Pojęcie to wykorzystał Latour w teorii aktora-sieci, podkreślając w ten sposób, że w sieci działają nie tylko aktorzy „ludscy”, ale także aktorzy spoza „rzeczywistości ludzkiej” (*nonhuman*) przyjmujący różną postać, posiadający różne kompetencje i mający wpływ na innych aktorów (aktantem może być firma, człowiek i urządzenie techniczne, mikrob, duch itp.) (Abriszewski 2010, s. XIII).

Rysunek 1. Abstrakcyjna mapa sytuacyjna (brudnopis wersji roboczej)

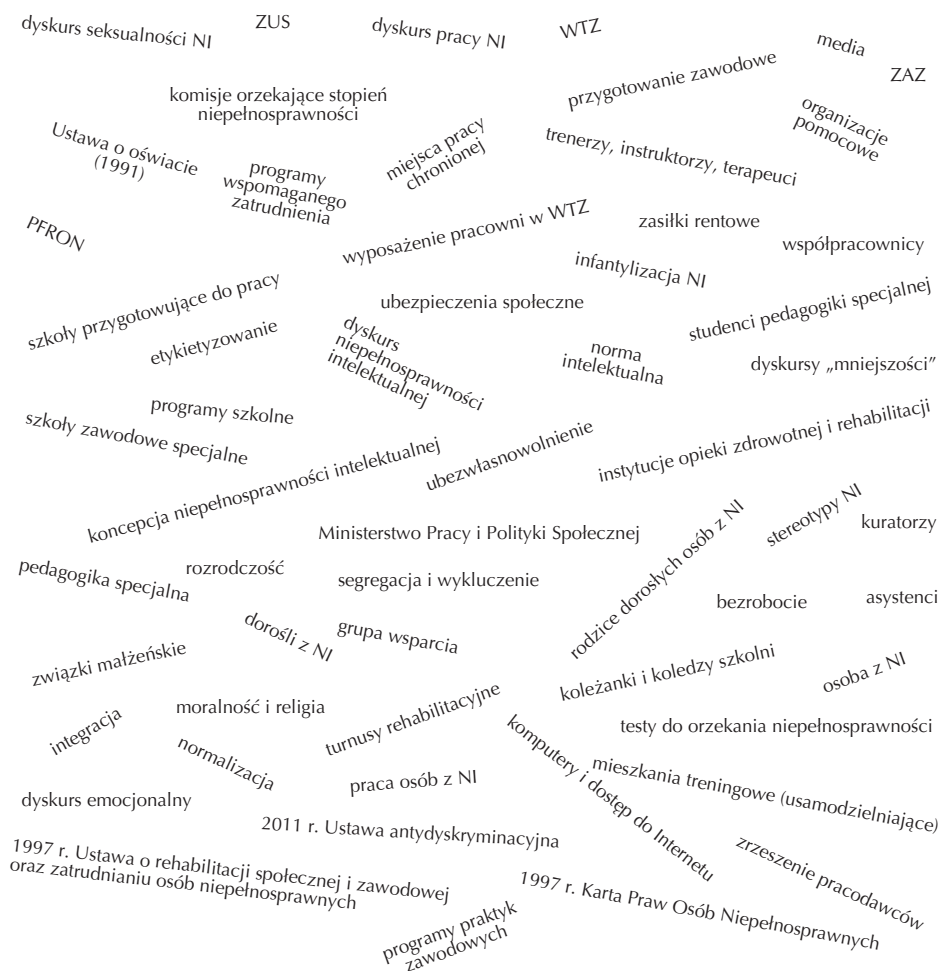


Źródło: Charmaz 2009a, s. 154.

W moim projekcie badawczym analiza sytuacyjna pozwoliła na określenie obecnej sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie polskim. Dlatego już na wstępie analizy materiału badawczego zaczęłam konstruować mapę sytuacyjną, gdyż bez zrozumienia sytuacji nie pojmie się interakcji oraz działań jednostek i grup, rozpatrywanie jakiegokolwiek obiektu zaś bez osadzenia go w kontekście jest pozbawione sensu (za: Kacperczyk 2007, s. 23). Ponadto mapa ta wypełniała się powoli w trakcie analizy kolejnych wywiadów, była elastycznym narzędziem, kolejne kody niosły ze sobą elementy, które ją tworzyły, często zmieniając swoje miejsce na mapie. Na umieszczonej niżej mapie zaznaczałam relacje pomiędzy wyłaniającymi się kategoriami, co ułatwiało analizę i pisanie not. Zapisane kategorie to – używając za Clarke języka Latoura – aktorzy badanej sytuacji – czynniki o naturze ludzkiej, ale też inne, które się pojawiają, wpływają na losy ludzkich aktorów, np. akty prawne, koncepcje, zainicjowane przez nie dyskursy, tworząc kontekst dla innych relacji aktorów ludzkich. W aneksie ukazuję przykładowe mapy relacyjne, żeby zobrazować sieć analizowanych powiązań – tych najistotniejszych i tych mniej ważnych – pomiędzy aktorami badanej

sytuacji. Mapy te są narzędziami, można im zarzucić nieczytelność, prowizoryczność, a nawet chaos, dlatego postanowiłam nie zamieszczać ich w tekście.

Rysunek 2. Nieuporządkowana mapa sytuacyjna. Sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce



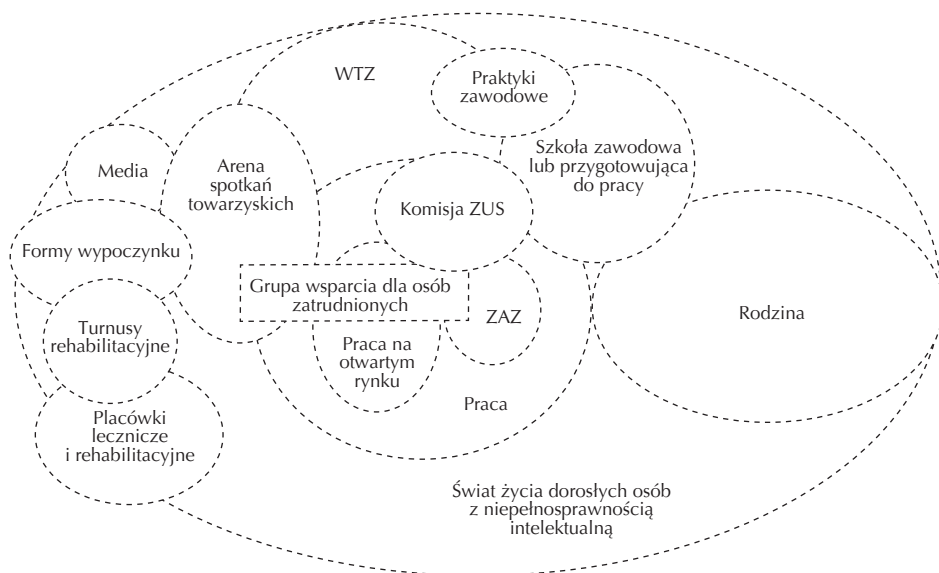
Źródło: opracowanie własne.

Drugi rodzaj opracowania kartograficznego to mapy społecznych światów, aren i dyskursów. Badacz, szkicując je, musi wziąć pod uwagę zróżnicowanie wewnątrz i pomiędzy światami, a także próbować określić kluczowy społeczny świat oddziałujący w badanej sytuacji. Bohaterem analizy przestaje być jednostka, a zastępuje ją zbiorowość wytwarzająca znaczenia i podejmująca

pewne kolektywne działania. Adele E. Clarke (2005) sugeruje, że w swej roboczej ramie (*framework*) mapa może zawierać najistotniejsze jednostki analizy – usytuowanie mezo-poziomów działania, struktur i dyskursów (s. 113). Taka mapa nie stanowi zamkniętego obszaru, ona wciąż „pracuje”, jest uzupełniana o nowe areny, które badacz sytuuje czy – lepiej – aplikuje wraz z pogłębianiem analizy sytuacyjnej.

Mapa przedstawiona na rysunku 3 pozwoliła ująć na jednej płaszczyźnie kluczowy świat życia dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, już nie tyle pojedynczej osoby, ile całej zbiorowości. Zamieściłam na niej obszary działania, struktury aktywności, miejsca toczących się dyskursów obrazujące obecny świat życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Rysunek 3. Mapa aren i świata życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce



Źródło: opracowanie własne.

Trzeci możliwy do wizualnego przedstawienia rodzaj schematu to mapy pozycyjne. Pozwalają rozłożyć większość ocen i argumentów pojawiających się w badanym dyskursie według pozycji, jakie reprezentują w odniesieniu do danych problemów. Autorami owej argumentacji są aktorzy zaangażowani w dyskurs, oceny nie dokonuje badacz przez określenie, co jest normalne, a co nie, przedstawia jedynie różne pozycje, te najbardziej popularne i te zmarginalizowane, gdyż wszystkie one mogą mieć znaczenie. W dalszych rozdziałach sprawozdawczych pojawią się tego typu mapy, aby wizualizować

obecnie toczące się („gorące”) dyskursy nad pracą osób z niepełnosprawnością intelektualną, nad ich seksualnością, odpowiedzialnością.

Zapięcie analizy danych przez kodowanie, tworzenie map, pisanie not wiąże się z jeszcze jednym zabiegiem charakterystycznym także dla klasycznej teorii ugruntowanej. Chodzi o teoretyczne pobieranie próbek, które rozpoczyna się od danych, na temat których budowane są wstępne idee, a które następnie są analizowane w trakcie dalszego empirycznego dochodzenia (Charmaz 2009a, s. 133). Jest to strategia pozwalająca na nakreślenie i rozwinięcie własności danej kategorii (nasylenie) przez poszukiwanie twierdzeń, wydarzeń lub przypadków, które rozjaśniają główne kategorie i relacje między nimi.

Takie postępowanie, w którym badacze gromadzą idee wyłaniające się z doświadczeń, formułują na ich podstawie hipotezy, a następnie, aby je sprawdzić, cofają się do empirii celem ponownego ich sprawdzenia, nosi nazwę wnioskowania abdukcyjnego.

Jak wskazują Danuta Urbaniak-Zajac i Jacek Piekarski (2001, s. 28–29), w praktyce badań jakościowych często spotyka się postępowanie zgodne z logiką abdukcyjną zaproponowane przez Charlesa S. Peirce’a. Wnioskowanie abdukcyjne prowadzi do sformułowania teoretycznej odpowiedzi, która nawiązuje zarówno do istniejącej teorii, jak i empirii, będącej źródłem problemów badawczych.

Konstruowanie teorii ugruntowanej czy ugruntowane teoretyzowanie pozwala na zgłębienie zjawiska, procesu – w przypadku prowadzonych badań – adaptacji społecznej z uwzględnieniem kontekstu historycznego, społecznego, kulturowego z perspektywy sytuacji badania. Przecież ludzie opowiadają zdarzenia z przeszłości, ale językiem teraźniejszości, czyli wpływ na konstruowaną przez nich narrację ma obecna sytuacja, czego przykładem jest typowe dla wspomnień zdanie rozpoczynające się: „Gdybym wtedy wiedział...”. Rolą badacza jest całościowe ujęcie sytuacji jednostki – jej działania, doświadczenia, nadawania znaczeń zdarzeniom z przeszłości, w świecie społecznym, który tworzony jest przez interakcje, język i praktyki podlegające w wielu wymiarach instytucjonalizacji. Analiza materiału językowego pozwala więc na konstruowanie i interpretowanie zjawisk niejęzykowych dotyczących indywidualnych oraz społecznych bytów.

Denzin i Lincoln (2009) zauważają, że obecnie teoria ugruntowana w interpretacyjno-konstruktywistycznym wydaniu może być najszerszej stosowaną strategią badawczą w naukach społecznych. W Polsce, mimo tych zapewnień, metoda teorii ugruntowanej nie należy do szczególnie często stosowanych, nawet w socjologii. Znane jest zaangażowanie w badania z wykorzystaniem klasycznych strategii tej metody środowiska związanego z profesorem Krzysztofem T. Koneckim oraz słynna, także wśród pedagogów specjalnych, praca Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys *Down i zespół wrażliwości: studium*

z *socjologii cierpienia* (1995), w której autorka wykorzystała koncepcję trajektorii cierpienia Glasera i Straussa opracowaną w *Time of Dying* (1968). Nie spotkałam się z zastosowaniem nowszych odmian teorii ugruntowanej, także tych stanowiących inspirację dla moich badań autorstwa wspomnianych Kathy Charmaz i Adele E. Clarke.

4.5. Aktorzy badanej sytuacji

Według Adele E. Clarke analiza sytuacyjna pozwala na całościowy i kontekstowy ogląd badanego pola/pól z uwzględnieniem podmiotów (aktorów), ich działania, interakcji i relacji z innymi oraz aktorów pozaludzkich (*nonhuman*).

Zatem jakie ludzkie elementy tworzą sytuację (tu i teraz) osób z niepełnosprawnością intelektualną? Zacznę od przedstawienia samych bohaterów, czyli moich interlokutorów.

W badaniach uczestniczyło 27 osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 22–36 lat. Większość stanowili badani z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, 2 osoby – z lekkim i 2 sytuowano na pograniczu umiarkowanego i znacznego stopnia. Śledząc osobową dokumentację badanych, można było dostrzec wiele zmian w orzecznictwie. Obecnie, kiedy istotniejszy jest stopień niepełnosprawności orzekany przez komisję ZUS z perspektywy możliwości podjęcia pracy, wszystkim badanym (osobom z niepełnosprawnością intelektualną, terapeutom, instruktorom, wychowawcom, a także rodzicom) myliły się oba orzeczenia. Zwykle stopień niepełnosprawności intelektualnej określany przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną pokrywał się ze stopniem niepełnosprawności orzeczoną przez komisję ZUS, jednak w kilku przypadkach osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej „awansowały” w nomenklaturze ZUS-owskiej na lekki, a 2 osoby – ze znacznego na umiarkowany stopień. W trzech przypadkach było odwrotnie, ze względu na towarzyszące utrudnienia ruchowe lub zdrowotne osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej zostały uznane za słabiej zdolne do pracy i orzeczone im umiarkowany stopień niepełnosprawności.

Pomimo charakterystyki badanych osób pod kątem dotyczącej ich zawłości w nomenklaturze orzeczniczej, pragnę wyjaśnić, że stopień niepełnosprawności intelektualnej nie stanowił ważnego czynnika w doborze populacji. Wybierając osoby do badań, kierowałam się głównie ich obecnym usytuowaniem społecznym. Skupiając swoją uwagę na dorosłych, poszukiwałam uczestników badań w miejscach, w których przygotowani są do pra-

cy. W polskim systemie wsparcia są to warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) i zakłady aktywności zawodowej (ZAZ). W rozdziale drugim opisałam już obie instytucje i scharakteryzowałam ich działalność. Konkretne miejsca, z którymi związane są badane osoby, wyróżnia to, że WTZ prowadzony jest przez organizację pozarządową i stanowi największą we Wrocławiu placówkę z ponad 14-letnią historią. Z kolei ZAZ funkcjonuje od niedawna, ulokowany został w nowym budynku w pobliżu wspomnianego WTZ. Jest to o tyle ważne, że obecni pracownicy wywodzą się w większości właśnie z tego warsztatu. Przy warsztacie terapii zajęciowej został uruchomiony także program wspomaganego zatrudnienia. Jego skuteczność została już niejednokrotnie doceniona. Część badanych przeze mnie osób zdobyła pracę dzięki wsparciu trenera pracy.

Podsumowując: spośród badanych osób 9 w trakcie badań było uczestnikami Warsztatu Terapii Zajęciowej we Wrocławiu, kolejna, również 9-osobowa, grupa pracowała w Zakładzie Aktywności Zawodowej we Wrocławiu, a trzecia – licząca także 9 osób – pracowała na otwartym rynku pracy objęta programem wspomaganego zatrudnienia, także we Wrocławiu.

Po przeprowadzeniu wywiadów okazało się, że niemal wszyscy badani mieszkają z rodzicami (lub jednym rodzicem – 8 osób), a tylko jeden mężczyzna – samodzielnie. Sytuacja materialna rodzin jest różna. O słabej kondycji finansowej rodziny wspominały tylko 2 osoby.

Drugą grupę respondentów tworzą rodzice głównych uczestników badań. Przeprowadziłam osobiście wywiady z 21 matkami i 3 ojcami, w jednym przypadku rodzic nie wyraził zgody na rozmowę, w dwóch badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie chciały angażować rodziców do badań, a w jeszcze jednym rodziców już nie było (ojciec zmarł, matka porzuciła rodzinę, gdy dzieci były małe). Czas przebiegu prowadzonej rozmowy zamykał się w przedziale od 1 do 3 godzin.

Trzecią grupę stanowiły osoby ważne dla badanej populacji ze względu na usytuowanie i pełnioną rolę w ich życiu oraz rodzaj interakcji, najczęściej codziennych. Prowadziłam rozmowy z instruktorami osób pracujących w ZAZ-ie (2 osoby), z trenerami zatrudnionych na otwartym rynku pracy (4 osoby) oraz z terapeutami i instruktorami uczestników warsztatów terapii zajęciowej (7 osób). Uzyskałam również ciekawe informacje od 2 pracodawców.

Choć te wywiady, różne pod względem długości, a w niektórych przypadkach zaledwie krótkie rozmowy, miały przede wszystkim wyjaśnić kwestie, o których nie mogłam się dowiedzieć od badanych i ich rodziców (nie pamiętali lub nie interesowali się), to muszę przyznać, że przyniosły obszerny materiał, bogaty w przemyślenia, koncepcje, interpretacje dotyczące nie tylko interesujących mnie osób, lecz także szerszego oglądu sytuacji badanej populacji. Per-

spektywa aktorów z mikropoziomu zjawisk pozwoliła mi zwrócić uwagę na czynniki czy elementy sytuacji, których mogłabym nie dostrzec, gdybym rozmawiała tylko z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzicami.

Wybierając podejście Clarke do badania obecnej sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie polskim, skoncentrowałam się na czynnikach pozaludzkich współtworzących ową sytuację. Jak już wspominałam, autorka za Latourem nazwała je także aktorami. Tak więc aktorami analizowanej sytuacji są nie tylko przedstawieni już bohaterowie badań, lecz także inne czynniki, które w jakikolwiek sposób wchodziły z nimi w relację, modyfikowały ich działanie, czyli miały aktywny wpływ na kształt badanej sytuacji.

Gdyby posłużyć się wcześniej przedstawioną mapą sytuacyjną i zgodnie ze strategią zalecaną przez Clarke spróbować ją uporządkować, wtedy łatwiej byłoby zauważyć, jak wielu aktorów tworzy sedno i kontekst badanej sytuacji. W kolejnych rozdziałach, będących niejako sprawozdaniem z prowadzonych badań, będę się odwoływać do czynników uwzględnionych w uporządkowanej mapie sytuacyjnej.

Rysunek 4. Uporządkowana mapa sytuacyjna. Sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce

INDYWIDUALNE CZYNNIKI LUDZKIE / AKTORZY – badane osoby z NI, ich rodzice, terapeuti, trenerzy, instruktorzy, dorośli z NI jako grupa społeczna	CZYNNIKI POZALUDZKIE (SPRAWCZE) – system przygotowania zawodowego: programy szkolne, programy praktyk zawodowych, programy wspomagającego zatrudnienia; wyposażenie pracowni w WTZ, miejsca pracy chronionej; komputery i Internet; telefonia komórkowa; ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych; mieszkania treningowe (usamodzielniające); testy do orzekania niepełnosprawności
KOLEKTYWNE CZYNNIKI LUDZKIE – organizacje pomocowe, NFZ, ZUS, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwo Edukacji Narodowej, PFRON, ZAZ, WTZ, instytucje opieki zdrowotnej i rehabilitacji, turnusy rehabilitacyjne, zrzeszenie pracodawców, szkoły zawodowe specjalne i szkoły przygotowujące do pracy, domy pomocy społecznej, komisje orzekające stopień niepełnosprawności, grupa wsparcia	WPLĄTANI MILCZĄCY AKTORZY / CZYNNIKI – współpracownicy, koleżanki, koledzy szkolni, kuratorzy, asystenci, studenci pedagogiki specjalnej
ASPEKTY POLITYCZNE/EKONOMICZNE – polityka społeczna państwa, ubezpieczenia społeczne, zasiłki rentowe, koncepcje niepełnosprawności intelektualnej, orzecznictwo dot. przydatności do pracy, szkolnictwo dla niepełnosprawnych intelektualnie, bezrobocie	ASPEKTY SPOŁECZNO-KULTUROWE – obraz osoby z NI upowszechniany społecznie przez media, etykietowanie, moralność i religia, dążenia integracyjne i normalizacyjne, segregacja i wykluczanie, dyskryminacja, ubezwłasnowolnienie, infantyilizacja

Rysunek 4. Uporządkowana mapa sytuacyjna..., cd.

WYMIAR CZASOWY (kluczowe wydarzenia w sytuacji) – ustawy oświatowe (1991 i dalsze poprawki), 1997 r. – przyjęcie Karty Praw Osób Niepełnosprawnych i ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (z poprawkami), ustawa o szkolnictwie specjalnym, 2011 r. – obowiązuje ustawa o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (ustawa antydyskryminacyjna)	WYMIAR PRZESTRZENNY – lokalne i regionalne zróżnicowania dotyczące sieci szkół specjalnych zawodowych i przygotowujących do pracy, warsztatów terapii zajęciowej, dotyczące realizacji programów wspomaganego zatrudnienia oraz zakładania zakładów aktywności zawodowej, a także aktywności organizacji pomocowych
DYSKURSYWNE KONSTRUKCJE CZYNNIKÓW LUDZKICH – stereotypy dotyczące osób z NI	DYSKURSYWNE KONSTRUKCJE CZYNNIKÓW POZALUDZKICH – koncepcja niepełnosprawności intelektualnej, edukacji, wychowania, opieki, terapii, rehabilitacji, adaptacji, socjalizacji, wsparcia i pomocy (pedagogika specjalna), dyskurs seksualności, dyskurs pracy, norma intelektualna
GLÓWNE KWESTIE (PROBLEMY) / DEBATY (zwykle kwestionowane) – zatrudnianie osób z NI, seksualność i aktywność seksualna, zawieranie związków małżeńskich, rozrodczość, odpowiedzialność	POWIĄZANE DYSKURSY – osoby z NI w mediach, dyskursy „mniejszości”, dyskursy na łamach pedagogiki specjalnej, dyskurs emancypacyjny

Źródło: opracowanie własne.

Rozdział 5

Narodziny tożsamości osoby przydatnej

Pomysł na tytuł niniejszego rozdziału zaczerpnęłam z tekstów badaczy, którzy uważają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w większym lub mniejszym stopniu pozbawione tożsamości (por. Zakrzewska-Manterys 2008, s. 335), ich ograniczona sprawność implikuje niepełność własnej osoby, a ta kreuje niepewność tożsamości (Dykcik 2010, s. 68). Psychologowie wiążą ów problem z nieprawidłowym dojrzewaniem osobowości, wynikającym jednak nie tyle z utrudnień rozwoju poznawczego, ile z negatywnych doświadczeń społecznych (por. Kościelska 1998). Należałoby dodać, że proces kształtowania tożsamości, choć zwykle niełatwy, mogą dodatkowo komplikować płynność, relatywizm, zdecentralizowanie, nielinearność współczesnych czasów, w których bardzo często w interakcjach międzyludzkich pośredniczą media, komputer, sieć internetowa. To trudne tło dla budowania tożsamości człowieka, który – jak pokazuje życie codzienne – potrzebuje stałej, skoncentrowanej rzeczywistości, szczególnie gdy proces rozumienia zmian cywilizacyjnych może być utrudniony, jak jest w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Sam termin „tożsamość” został wprowadzony przez psychologów z nurtu psychoanalizy. Wiązany jest głównie z nazwiskiem Erika H. Eriksona, który – choć nie definiował tożsamości – ukazywał jej rozwój przez poszczególne okresy życia człowieka (1997). Zwrócił uwagę na znaczenie każdego z nich w zbieraniu doświadczeń pozwalających na wytworzenie się świadomego poczucia jednostkowej tożsamości, dążenie do zachowania osobistej ciągłości, do syntezy ego i ukształtowania się tożsamości grupowej (Tillmann 1996, s. 192).

Spośród socjologów podwaliny pod rozważania nad tożsamością położył twórca interakcjonizmu symbolicznego – George H. Mead. Uważał, że tożsamość jest procesem społecznym, to, kim jesteśmy, stanowi konsekwencję „przybierania roli kogoś innego” przez wyobrażanie sobie, jak wyglądamy w oczach innej osoby; jest to jaźń lustrzana lub inaczej odzwierciedlona (Mead wziął to sformułowanie od Charlesa Cooleya). Można w niej wyróżnić dwie składowe: „ja” (*I*) i „mnie” (*Me*). „Ja” oznacza całokształt spontanicznych i subiektywnych reakcji organizmu danego człowieka w stosunku do norm i funkcji przyjętych od innych ludzi oraz uznanych za własne, ponadto jest odpowiedzią na postawy innych. *Me* – „mnie” to subiektywne uświadomienie sobie zespołu ról, funkcji oraz społecznie akceptowanych wzorców postępowania, które w trakcie socjalizacji człowiek uznaje za własne (za: Krzemiński 1986).

Lech Witkowski (2010, s. 141–147), odwołując się do koncepcji psychologicznych (Eriksona i Kohlberga) i socjologicznych (głównie Habermasa), podkreśla znaczenie tożsamości jako kompetencji do działania, czyli możliwego (koniecznego) kontaktu ze światem. Autor zmienia niejako wektor zależności trzech wymiarów tożsamości – poczucia tożsamości określającego element kondycji człowieka (Ja-we-mnie), samowiedzy o umiejscowieniu siebie w świecie, czyli koncepcji siebie (Ja-w-świecie) oraz kompetencji do działania. Podstawą opisu tożsamości czyni właśnie kompetencję do działania właściwego dla jednostki, zwaną też przez autora (za Habermasem) tożsamością „roli”. Stąd Witkowski tak oto układa ową triadę:

kompetencja → koncepcja → kondycja

Zakresy kondycji, koncepcji i kompetencji to wzajemnie nieredukowalne aspekty „ja” i typy jego analiz, nader często traktowane wymiennie: o tożsamości mówi się jako o poczuciu tożsamości, a to poczucie nagminnie odnosić się ma do wiedzy wyrażającej koncepcję siebie. [...] Wreszcie, inaczej analitycznie pojęcie tożsamości stawia pytanie o świat działań człowieka, gdy szukać nie tego, jaką koncepcję siebie i świata człowiek sobie przypisuje (czy można mu ją przypisać), lecz tego, co można powiedzieć o jego działaniu w tym świecie (Witkowski 2010, s. 143, 146).

Wywód Witkowskiego zainspirował mnie do rozważań nad koncepcją tożsamości człowieka przydatnego. Oczywiście wyznacznikiem analizy jest materiał uzyskany z badań, jej kierunek zaś wyznaczają następujące pytania:

- Czy doświadczenia, jakie gromadzi człowiek z niepełnosprawnością intelektualną w procesie przygotowania zawodowego i w środowisku

pracy oraz w innych przestrzeniach działania w codziennym życiu, implikują koncepcję siebie w świecie i kondycję naturalną, czyli myślenie o sobie?

– Czy jego kompetencje i dyspozycje (zdolności) do działania sprzyjają postrzeganiu go przez otoczenie jako osobę przydatną?

Wykorzystując wcześniej przedstawioną mapę sytuacyjną, zaznaczyłam na niej relacje i zależności, jakie łączą pracę osób z niepełnosprawnością intelektualną z innymi elementami sytuacji – ludzkimi i pozaludzkimi (*nonhuman*). Wyodrębnione relacje są rezultatem zaangażowania badawczego w dogłębne zrozumienie kontekstu doświadczeń pracowniczych badanych (zob. Aneks, rysunek A).

5.1. Doświadczanie pracy

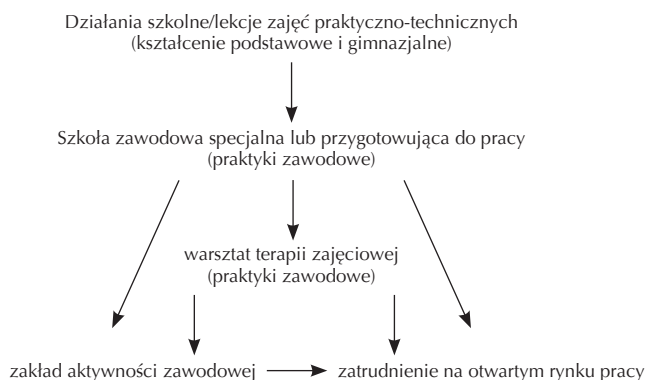
Aktywność człowieka dorosłego koncentruje się przede wszystkim wokół pracy. W narracjach osób z niepełnosprawnością intelektualną było wiele wątków o pracy. Niezależnie od statusu zawodowego wyrażającego się w prostej relacji pracujący – niepracujący każdy rozmówca uznawał pracę za ważną, jeśli nie najważniejszą, kwestię w swoim życiu.

Aby przedstawić syntetycznie fakty, wydarzenia, interakcje, ale przede wszystkim ich interpretacje, nadawanie znaczeń oraz język jako narzędzie wyrazu i komunikacji moich interlokutorów, zastosowałam strategię typową dla teorii ugruntowanej, czyli zogniskowane kodowanie kategorii. Celem takiego zabiegu jest sortowanie, synteza i organizacja dużej ilości danych (Charmaz 2009a), a także ukazanie sposobu, w jaki są one ze sobą powiązane (Clarke 2005).

Rozpoczęłam analizę od sytuacji pracy, ponieważ jest to – jak już wspomniałam – jeden z najistotniejszych wątków poruszanych w wywiadach zarówno przez osoby już pracujące, jak i te, które jeszcze nie były zatrudnione w ramach stosunku o pracę. Wokół doświadczeń związanych z pracą zogniskowałam wiele kategorii, które odpowiadały na pytania: dlaczego badani podejmują pracę?, kto i co ma wpływ na ich decyzję?, kto wspiera ich w decyzji?, kiedy decydują się na pracę?, gdzie pracują?, jak wykonują swoje obowiązki?, jakie są skutki bycia zatrudnionym w ich ujęciu? Zdaniem Straussa i Corbin (1998), są to podstawowe pytania, dzięki którym badacz może dokładniej opisać analizowane doświadczenie i pokazać związki pomiędzy kategoriami i podkategoriami oraz na nowo połączyć ze sobą dane.

Ujmując syntetycznie ścieżkę zawodową tej populacji, można ją przedstawić w postaci następującego schematu.

Rysunek 5. Ścieżka zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: opracowanie własne.

Pierwszych doświadczeń związanych z pracą osoby z niepełnosprawnością intelektualną nabywają już w szkole. Analizując programy obecnych szkół gimnazjalnych i ostatnich klas wcześniejszych szkół podstawowych ośmio-klasowych, można odnaleźć postulaty realizacji założeń związanych z przygotowaniem zawodowym. Dbalność o łączenie teorii z praktyką w edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, nadawanie wysokiej rangi zajęciom opartym na działaniu, aktywności manualnej, sprawności fizycznej świadczą wyraźnie, że taki cel stanowi ważny aspekt kształcenia w całym ciągu edukacji podstawowej. Ponieważ w ostatniej klasie gimnazjum, a we wcześniejszej strukturze oświatowej – w ósmej klasie szkoły podstawowej, uczniowie wybierają dalszy kierunek kształcenia, tym razem ściśle sprofilowanego zawodowo, przez dwa ostatnie lata nauki poddawani są procesowi preorientacji zawodowej. W trakcie jego trwania uzmysłwiają sobie swoje możliwości i ograniczenia, konfrontują marzenia z rzeczywistością, doradcy wskazują im potrzeby najbliższego rynku zatrudnienia, biorą pod uwagę ofertę pobliskich szkół zawodowych specjalnych. Właściwie ukierunkowana młodzież wybiera szkołę zawodową w ścisłym powiązaniu z zawodem, który może i chce w przyszłości wykonywać. Tak można teoretycznie scharakteryzować proces przygotowania zawodowego tej populacji w ramach edukacji szkolnej. Wydaje się logiczny, ubrany w rozporządzenia oświatowe (zob. rozdział 2, pkt 5). A jednak zebrany materiał z wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ze specjalistami towarzyszącymi im w procesie przygotowania zawodowego w warsztatach terapii zajęciowej sprowokował do sformułowania kodu o wydźwięku pejoratywnym.

Nieprzydatność wybranego kształcenia zawodowego

Dwu- lub trzyletnie szkoły zawodowe różnie przygotowują do pracy. Chyba zbyt słabo, bez wyrobienia nawyków pracowniczych oraz umiejętności radzenia sobie z poszukiwaniem pracy, o czym może świadczyć chociażby wysoki odsetek bezrobocia w populacji niepełnosprawnych intelektualnie, a także fakt, że tylko 2 osoby z 18 pracujących (w ZAZ-ie i na wolnym rynku pracy) wykonywały zawód zgodnie z przygotowaniem szkolnym. Pozostali wykazywali nieprzydatność wybranego kształcenia zawodowego. Mówili o nieporozumieniu, że narzucono im profil szkoły zawodowej, że wybrali bezsensowny zawód:

Skończyłam szkołę zawodową dla krawcowych. Nie bardzo było to dobre, bo ja nie mam takiego zmysłu, takiej wyobraźni przestrzennej, nie umiem kroić [...] i szyć nie lubiłam.

Jestem po gastronomii, ale dla niepełnosprawnych [...]. No mnie tam w ogóle nie przygotowali.

Skończyłem zasadniczą szkołę zawodową o profilu krawieckim. No ja się tam nie widzę w tym zawodzie. Tam trzeba mieć dobry wzrok i trzeba być dobrze manualnie przygotowanym.

Przytoczone, najbardziej charakterystyczne wypowiedzi podkreślają, rzecz by można, „grzech główny” popełniany w ukierunkowaniu zawodowym, czyli nieliczenie się z predyspozycjami psychofizycznymi młodzieży. Nie dziwią więc dalsze zaniechania związane z uwzględnianiem w wyborze zawodu zainteresowań i pasji (por. Otrębski 2007).

Jeden z pracowników ZAZ-u podkreślił znaczenie wspomnianych aspektów przygotowania zawodowego, mogłoby się wydawać oczywistych z perspektywy każdego człowieka.

Tak, pracuję w moim zawodzie, który wykształciłem, no to dzięki zawodowi tutaj przyszedłem do ZAZ-u, że mam takie wykształcenie zawodowe, ogrodnik-warzywnik, a to mój drugi zawód. A pierwszym zawodem to był operator maszyn w przetwórstwie tworzyw sztucznych [...] znam się na ogrodnictwie i na tworzywach sztucznych [...] lubię kopać, sadzić, bo to ja miałem wszystko w szkole ogrodniczej [...] lubię spędzić sobie tutaj czas w pracy, zawodowo, mogę pochwalić się, praca jest moją przyszłością.

Z wypowiedzi wynika, że łatwiej było tej osobie wejść w określoną rolę zawodową. Spójność procesu przygotowania zawodowego ułatwia integrację pracowniczą, a z perspektywy jednostki kształtuje jej tożsamość zawodową i osobistą.

Czas na konfrontację dyskursów społecznych na temat szkół zawodowych specjalnych, dyskursów tworzonych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców, nauczycieli, terapeutów, instruktorów, pracodawców oraz decydentów z resortu pracy i oświaty. W obecnej postaci ich istnienie nie ma sensu, stanowią skostniałą instytucję, która od pewnego czasu scedowała realne przygotowanie zawodowe na warsztaty terapii zajęciowej oraz programy wspomaganego zatrudnienia. Coraz częściej dostrzega się ich rolę w przedłużaniu oddziaływań szkolnych z wykorzystaniem prawa do edukacji (do 21. r.ż. osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, do 24. r.ż. – z głębszą). Warto się przyjrzeć systemowi praktyk zawodowych oraz programom szkół zawodowych (specjalnych). Choć w procesie preorientacji zawodowej (nie tylko wobec uczniów z niepełnosprawnością intelektualną) podkreśla się znaczenie doboru profilu kształcenia zawodowego do wymagań rynku pracy, głównie w pobliżu miejsca zamieszkania, to jednak przekrój zawodów prezentowanych przez badane osoby nie tylko wydaje się nie przylegać do ich indywidualnych możliwości i predyspozycji, lecz także stawia ich na z góry przegranej pozycji. Zawód krawca/krawcowej, chyba najczęściej wybierany przez badanych, ma raczej charakter szwacza/szwaczki w fabrykach produkujących masowo ubrania. Czy dziś istnieją takie fabryki? Wiemy doskonale, że firmy produkujące masowo odzież już dawno wyemigrowały do krajów o taniej sile roboczej.

Badani w wieku ponad 30 lat doznali w swoim życiu tuż po zakończeniu szkoły krótszego lub dłuższego epizodu przebywania na bezrobociu, bez możliwości uczęszczania na warsztaty terapii zajęciowej (jeszcze wtedy ich nie było). Taka sytuacja dotyczyła tych osób, które lepiej funkcjonowały i miały orzeczony lekki stopień niepełnosprawności. Znaczenie bezczynności i „nicnierobienia” wspominali jako przykry czas w ich życiu:

Nie mogłem się odnaleźć w sobie, byłem w domu, oczy w ścianę, nie mogłem wyjść z domu, byłem taki, po prostu nie miałem, co robić, chciałem po prostu pracować, a nie tyko oglądać telewizję i oczy w orbitę, chciałem coś pożytecznego w życiu robić.

Pół roku po szkole szukałem pracy [...] ja chodziłem, przez pół roku, na pośredniaku byłem zarejestrowany i wszystko, i dawali mi oferty – jakieś tam sprzątanie, ogrodnictwo przy zieleni [...] w Internecie szukałem też. To mnie wiecznie za wariata albo za jakiegoś [...] brali, poszedłem, złożyłem swoje CV [...] bo chciałem do wykładania towaru chociaż iść, bo było tam od 14.00 do 20.00, to chociażby te parę groszy, to by coś wpadło. Gdzie tam, w życiu. Złożyłem CV, usłyszeli, że mam orzeczenie, to do widzenia i nie ma [...] kiedyś znalazłem sprzątanie sklepu, ale gdzie to, po 12 godzin, to nie na moje zdrowie [...] Ja nawet nie

chciałem się przyznawać, że ja mam orzeczenie, bo jak nie pisało, to człowiek się nie przyznaje, a oni się mnie pytali, czy mam orzeczenie, ja nie wiem, skąd oni wiedzieli [...] i się mnie pytali, i mówili, jak ma pan orzeczenie, to do widzenia, i odkładali słuchawkę, i nie ma.

Był też taki okres, że 2 lata siedziałam w domu, bo z pracą ciężko było, wiadomo, jak to jeszcze, no po szkole zaraz, był taki okres, 2 czy 3 lata, jakoś tak nie pracowałam, dość długi czas czekałam na pracę.

Tylko drugi – najmłodszy – z rozmówców aktywnie poszukiwał pracy. Wiedział, jak powinien postępować, ale czy nauczył się tego w szkole? Stwierdził, że dowiedział się, jak szukać pracy, w Internecie i od znajomych, pokierowała nim matka. Co prawda jego doświadczenia w tym zakresie okazały się bardzo bolesne. Każda kolejna nieudana próba poszukiwania zatrudnienia zniechęcała go, prowadząc do myślenia o sobie – w opozycji do określenia wykorzystanego w tytule rozdziału – jako o osobie nieprzydatnej do pracy. Menedżerowie firm z góry zakładali, że będzie słabym pracownikiem, zgodnie ze stereotypem, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną to dla pracodawcy problem.

Pierwsza i trzecia wypowiedź świadczą o bierności bezrobotnych z niepełnosprawnością intelektualną, choćby mieli motywację do pracy, to i tak biernie czekali na zatrudnienie, które inni im „sprezentują”. Taka postawa wydaje się typowa dla tej grupy dorosłych osób. Czy to ich wina? Przecież zawsze ktoś za nich decydował, wybierał, nakazywał wykonanie określonego zadania. Wieloletnie doświadczenie bycia zależnym od drugiej osoby, która w imię jej dobra kieruje i wspiera jednostkę, wyzwała syndrom wyuczonyj bezradności (por. Sędek 1995; Gradziński 2005).

Wdrażanie do obowiązków pracowniczych

Wdrażanie do obowiązków pracowniczych stało się głównym zadaniem warsztatów terapii zajęciowej. Miejsca te wciąż zmieniają swoje oblicze. Wydaje się, że coraz mniej w nich działań opiekuńczo-terapeutycznych, a coraz więcej wspomagania uczestnictwa społeczno-zawodowego. W trakcie swej około 15-letniej historii zostały poddane krytyce, szczególnie w kontekście nagminnych praktyk kontroli, wdrażania do posłuszeństwa i grzeczności, nadmiernego skupiania się na działaniach artystycznych, niezależnie od tego, czy ktoś ma talent, czy nie, oderwania od rzeczywistości przez organizowanie imprez i zabaw, które mają przeciwdziałać nudzie, jednak nie sprzyjają dojrzeniu społecznemu, wręcz przeciwnie – utrwalają bierność i nastawienie na odbiór proponowanych rozwiązań (por. Żółkowska 2011).

Zebrany materiał z wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzicami i terapeutami ukazał wieloaspektowo WTZ. Badani uczestnicy warsztatu w swych wypowiedziach konstruowali dwie różne wizje tej placówki, w zależności od stażu przebywania w niej. Pięć osób o krótkotrwałym doświadczeniu bycia uczestnikiem WTZ (od 2 miesięcy do 2 lat) uznawało za główny cel pobytu w tej placówce właśnie przygotowanie do zatrudnienia. Rozumieli, że uczą się tu dyscypliny pracowniczej i ćwiczą różne umiejętności, które mogą się przydać w potencjalnej pracy. Niektórzy zdążyli już wyrobić sobie zdanie na temat poszczególnych pracowni w kontekście przydatności dla własnych planów czy rozwijania zainteresowań:

Tutaj już byłem w pracowni: rzemieślniczej, komputerowej i fotograficznej, ta mi się nie podoba [...] ja nie lubię, jak ktoś robi zdjęcia.

Jestem od 2 miesięcy uczestnikiem WTZ, najpierw poszedłem do fotograficznej, kuchnia za 2 miesiące [...]. Ja wolę pracować w tej fotograficznej, tam gdzie jest zimno i gdzie się dobrze siedzi [...]. Spodobał mi się trening ekonomiczny [...] dostają około 50 zł, zależy to od tego, kto jak się zachowuje.

No ja będę miał pewien problem, bo oni tutaj wiele wymagają, w tym weny twórczej [...] nie mam pomysłu, jak to zrobić, dla mnie po prostu to nie to, żadne plastyczne rzeczy, muzykę lubię słuchać, pograć czasami.

Zacząłem tu chodzić od 28 września (10 miesięcy), zaczęło mi się podobać, fajnie jest. Chciałem przy komputerach, w Internecie mógłbym siedzieć, tylko S... w pracowni komputerowej zaczął nam tłumaczyć, jakbyśmy pierwszy raz przy komputerze siedzieli.

Otwarty i szczery sposób wypowiedzi może się kojarzyć z – dość często zarzucaną osobom z niepełnosprawnością intelektualną – infantylnością. Ja jednak, przytaczając powyższe wypowiedzi, chciałam zwrócić uwagę czytelnika na umiejętność oceny przez badanych oferty poszczególnych pracowni pod kątem własnych oczekiwań, zainteresowań, a także umiejętności. Moi interlokutorzy, jak wspomniałam – najmłodszy, pokazują, że należy ich słuchać, bo oni wiedzą, czego chcą, i nie traktują warsztatu jako docelowego miejsca oferowanego im przez system wsparcia, lecz jako placówkę, w której mogą się, lepiej niż w szkole, przygotować do pracy.

Pozostała czwórka osób, które są w wieku około 30 lat, przychodzi do WTZ już prawie 10 lat. Troje z nich ma za sobą nieudane próby zatrudnienia w ZAZ-ie i w ramach programu wspomaganego zatrudnienia, ostatni z badanych zaś bardzo chciałby pracować, jednak rozumie swoje ograniczenia fizyczne. Ma dojrzały dystans do swojej niepełnosprawności, a zarazem dobrze orientuje się we wszyst-

kich problemach, które utrudniają mu codzienność. Jednak bardzo lubi przychodzić do warsztatu, podobnie jak pozostali trzej uczestnicy, którzy traktują to miejsce jako wybawienie od nudy. Z ich wypowiedzi wynika, jakby byli „skazani” na WTZ, w pozytywnym tego słowa znaczeniu, ale jednak wyczuwa się pewien przymus wynikający choćby z tego, że nie ma innej propozycji dla tej populacji.

Ja cieszę się, że chodzę na zajęcia, żeby nie chodziła na zajęcia, to bym siedziała w domu, przy telewizorze, przy lodówce i przy komputerze [...] więcej nic poza tym, tylko dom, więcej nic poza tym.

W tym warsztacie to mi się bardzo dobrze współpracuje z terapeutami, z uczestnikami, nawiązuję kontakty z nimi. Bardzo dobre kontakty, więc bardzo miło spędzam tu czas. A zajęcia w ogóle są świetne, świetnie prowadzone, zwłaszcza muzyczne.

Głównym celem warsztatów terapii zajęciowej jest rehabilitacja społeczno-zawodowa uczestników. Przygotowanie do pracy polega na ćwiczeniu przydatnych umiejętności w pracowniach oraz praktykach zawodowych na zewnątrz, w wybranych zakładach i placówkach na otwartym rynku pracy (por. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004...). Takie działania sprzyjają dojrzeniu świadomości pracowniczej.

O praktykach zawodowych wspominali zarówno uczestnicy WTZ, jak i osoby pracujące już w ZAZ-ie lub na otwartym rynku pracy. Dla pierwszej z wymienionych grup są to bardzo ważne doświadczenia, które konfrontują ich myślenie o sobie z wymaganiami stawianymi pracownikom, wynikającymi z charakteru wykonywanych czynności, ale też, a może przede wszystkim, związanymi z relacjami ze współpracownikami.

Mężczyzna, 21-letni, uczęszczający po raz pierwszy na praktyki w ramach WTZ, tak opisuje swoje doświadczenie:

No jakbym się zaaklimatyzował, to dlaczego nie [...]. No nie wiem, jakoś tak na przykład ze starszym kolegą ode mnie [...]. Młode osoby tam pracują [...]. Na razie tam chodzę we wtorki. Ale chyba jeszcze nie jestem gotowy do pracy.

Także pozytywną wizję siebie w roli pracownika ma również młoda i początkująca uczestniczka warsztatu:

Kanapki, sałatki, kurze powycierać, potrafię wysłać list, zrobić zakupy, no wiele jest takich rzeczy, które nie sprawiają mi trudności [...]. Lubię też oczkować ziemniaki. Mogłabym być opiekunką, ale dla małych dzieci. Nie lubię sprzątać [...]. Dobre kontakty mamy na praktykach, w Starbucksie [...]. A... [trenerka – B.C.] zaproponowała mi zatrudnienie, ale w weekendy [...] zastanawiam się, jeszcze nie wiem.

Bardziej zmotywowany do podjęcia zatrudnienia jest ich 22-letni kolega:

Chciałbym pracować jako pracownik, który układa towar na półkach [...]. W B... [pizzeria – B.C.] mi się bardzo podoba, bo tam jest bardzo dużo roboty [...]. Bardzo prosto, rozkładanie, sprzątanie, takie porządkowe, bardzo proste, ja już prawie wszystko opanowałem. Bardzo mi się chce iść do roboty.

Więcej doświadczenia w uczestniczeniu w praktykach ma kolejny 22-latek, który jednak ze względu na słabszą kondycję fizyczną ma znaczne ograniczenia w podjęciu pracy:

Głównie na kuchni chodziłem, ale teraz będzie się to kończyć, bo teraz będziemy jeździć do domu pomocy społecznej, no i tam już będą różne praktyki. Podobno jeszcze coś ma być w pralni. To coś nowego będzie, coś, czego dotąd nie było. Nie bardzo jeszcze wiem, co mógłbym robić [...]. No tak praktyki były albo na kuchni, albo w ogrodzie.

Na szczególną uwagę zasługuje wypowiedź 31-letniej kobiety, która po wielu latach zmagania się z problemami zdrowotnymi uniemożliwiającymi jej podjęcie pracy, a nawet realizowanie praktyk, wreszcie mogła rozpocząć przygotowanie do pracy:

Zacząłam chodzić od 6 miesięcy na wspaniałe praktyki pod kątem zatrudnienia do kancelarii prawnej i tam bardzo dużo trudnych rzeczy robię, bo robię też dozę znaku towarowego, czyli szukam czy jest opatentowany znak, no i jeszcze szukam w bazie kancelarii, czy ta doza już jest. Miałam skanowanie dokumentów itp. No i to są moje ulubione praktyki, chciałabym tam pracować na stałe [...] czuję się taka gotowa do pracy.

Cytowane wypowiedzi wskazują, że proces przygotowania do pracy opierający się na praktykach jest bardzo dobrym rozwiązaniem, choć dopiero od paru lat realizowanym w placówce, do której uczęszczają moi rozmówcy. Dlaczego? Terapeuci zatrudnieni w WTZ twierdzą, że jeszcze kilka lat temu zakłady pracy nie chciały się angażować w proces przygotowania zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Próby nawiązania umów o praktyki kończyły się fiaskiem. Myślę, że aby dopełnić obraz izolacji WTZ, należałoby przedstawić jeszcze jeden argument. Kiedy placówki te pojawiły się w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, wtedy wyznaczono im główny cel – dążenie do usamodzielnienia przez ćwiczenie różnych sprawności. Ani rodzicom, ani terapeutom, a już na pewno samym uczestnikom (od początku swego istnienia WTZ były przeznaczone dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną) nie przeszło przez myśl, że ta-

kie osoby mogą pracować poza zakładem pracy chronionej, a miejsca te, i tak nieliczne w latach 90. ubiegłego stulecia, były zamykane. Pewnie dlatego, że przestały się „opłacać”, czyli ich właściciele tracili przywileje finansowe, i zaczęło się sprawdzać ludowe powiedzenie „gra niewarta świeczki”. Dążenie do usamodzielnienia uczestników WTZ nie było więc wiązane z możliwością ich zatrudnienia (ze względu na nieprzygotowanie rynku pracy), dlatego w terapii zajęciowej zaczęły dominować formy „przyjemnościowe”: przygotowywanie przysmaków, wykonywanie ozdób, zaangażowanie w aktywność artystyczną – teatr, taniec, śpiew itp. Zmiana w podejściu pojawiła się wraz z rozpoczęciem programu wspomaganego zatrudnienia w WTZ, z których wywodziły się badane osoby. Program ten opiera się na systemie praktyk pracowniczych, do którego zobligowano przedsiębiorstwa oparte na licencji amerykańskiej, dlatego że program wywodził się z USA. Jego wdrożenie w Polsce stało się możliwe po przeszkoleniu kadry przez Meklenburg Open Door – Agencję Wspomaganego Zatrudniania z Charlotte w stanie Północna Karolina (por. rozdział 2, s. 97–98) – i wyznaczeniu przedsiębiorstw do współpracy (KFC, McDonald’s, hotele, punkty gastronomiczne). Z czasem sukces w zatrudnianiu wybranych do programu osób zmotywował terapeutów i trenerów do poszukiwania nowych, już polskich, przedsiębiorstw do współpracy. Zauważono też większą otwartość wśród pracodawców, szczególnie mniejszych przedsiębiorstw¹, chociażby też z racji pojawienia się Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 13 grudnia 2007 roku w sprawie udzielania pomocy przedsiębiorcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne. Ów akt prawny wymuszał na przedsiębiorstwach zatrudnianie osób niepełnosprawnych, dodając jeszcze większe przywileje finansowe w przypadku zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub chorobą psychiczną². Przedstawione okoliczności spowodowały, że WTZ stały się istotnym ogniwem w procesie przygotowania zawodowego, głównie przez wdrażanie

¹ Por. z wynikami badań przeprowadzonych przez Jamesa W. Conroya, Charlesa S. Ferrisa i Rona Irvine’a (2010). Autorzy projektu odnotowali jakościowe i ilościowe wskaźniki zmiany jakości życia w środowisku pracy u zatrudnionych w małych przedsiębiorstwach.

² 1 stycznia 2011 roku weszła w życie Ustawa z dnia 29 października 2010 roku o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw. Ustawa precyzuje obowiązek przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Umożliwia pracodawcom, którzy nie zapewniają warunków pracy chronionej, zatrudnianie osób zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności bez konieczności uzyskania wstępnej pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy o przystosowaniu przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Dotychczas zatrudnienie osoby zaliczonej do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności wymagało uzyskania pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy o przystosowaniu przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb zatrudnianej osoby niepełnosprawnej (<http://www.pfron.org.pl/porta1/pl>, 10.10.2011).

systemu praktyk umożliwiających swoim uczestnikom konfrontację nabytych w warsztatach umiejętności z wymaganiami realnego stanowiska pracy.

Pierwsze doświadczenia zawodowe

Nie zawsze pierwsze kroki w środowisku pracowniczym były łatwym doświadczeniem, czasami trudności sprawiały bardziej złożone obowiązki, a czasami – sam rytm pracy. Przykładem może być mężczyzna, dla którego praktyki przygotowujące do konkretnej, wybranej przez niego pracy trwały bardzo długo, zanim został zatrudniony na umowę o pracę. Jego trenerka również podkreślała trud włożony w przygotowanie do pracy swojego podopiecznego. Ten czas był ważny, mógł się skończyć niepowodzeniem, gdyż sama motywacja do pracy, choć bardzo ważna, w tym przypadku nie wystarczała. Obecnie mężczyzna pracuje już ponad 4 lata, a wciąż z wielkim przejęciem wspomina ów czas niepowodzeń, za które wini siebie:

Ja ostro przeklinałem, jak się wkurzałem, to dałem popalić im w pracy, a teraz już się hamuję i już nie przeklinam, ja sam już się kontroluję, że nie mogę już się denerwować i przeklinać.

Rozumiał też, że musi udowodnić swoją przydatność do pracy na stanowisku, które wymagało pewnych umiejętności i dużej odpowiedzialności:

To jest taka przyprawa, taka albo pikantna, albo łagodna, i ja przykrywam nią kurczaka na 10 minut, zalewam zimną wodą, przykrywam i to się kręci przez 10 minut, i to opisuję na 48 godzin, na dwa dni, no i te kurczaki, przechodzą tą przyprawą, tak, i idą do chłodni.

Gdy mu coś nie wychodziło w dość precyzyjnym przygotowywaniu potrawy, wówczas się denerwował i przeklinał. Rodzicom tłumaczył, że w pracy można przeklinać, widocznie nie był odosobniony w tym sposobie wyrażania emocji. Po wielu próbach i licznych rozmowach z trenerką mężczyzna stwierdził, że:

No po prostu mnie zaakceptowali, że ja mogę dalej pracować z nimi, i podpisałem umowę z nimi, to był przełom właśnie, na początku te 9 miesięcy już mnie tak załamało, że ja już nie wytrzymałem po prostu, ale jakoś przełamałem tę barierę [...] tak pokazałem im, że ja to potrafię, że ja to mogę zrobić, i się przekonali.

Zmierzenie się z wyzwaniem przynosiło wiele satysfakcji, także innym badanym, choć niekoniecznie kończyło się sukcesem w postaci podpisania umowy o pracę, jak w przypadku 34-letniej kobiety, obecnie pracującej w ZAZ-ie. Uczęszczała na praktyki do placówki przeznaczonej dla niepełnosprawnych

dzieci, wdrażała się do roli opiekuna asystującego w pracy pedagoga. Wspominała, że bardzo jej się tam podobało:

Byłam z dziećmi, bo ja lubię bardzo dzieci. Takie małe. Już mnie pochwalili, tam opiekowałam się dziećmi, trochę bałam się. Bałam się, czy sobie poradzę. A poradziłam sobie.

Kilka osób zatrudnionych w ZAZ-ie i w przedsiębiorstwach na otwartym rynku pracy wspominało swoje nieudane pierwsze doświadczenia pracowni-
cze. Przyczyn takiego stanu badani upatrywali w byciu wykorzystywanym, w konfliktach koleżeńskich, w innych problemach utrudniających wytrwanie na stanowisku pracy. Oto przykładowe wypowiedzi:

Do tej pory to pracowałem w Zakładzie Aktywacji Zawodowej... Tam, tam w ogrodnictwie [...]. I tam po prostu mi źle szło, tam było parę takich osób, co się ze mnie wyśmiewało, i teraz poszedłem, to znaczy mnie dali na dział kuchenny, i teraz tam chodzę na cateringi.

W pizzerii miałem pracę [...] ale był problem z ludźmi, bo nie chcieli ze mną rozmawiać, byłem obcy, mnie to denerwowało. Kazali mi robić porządek, rzucali wszystko. Źle mnie traktowali.

Ze względu na niepełnosprawność to miałam na 4–5, a nawet na 3 godziny pracy. No to ja musiałam po 5 po 6 godzin zostawać [...]. Nie, no wykorzystywali, bo tam sobie siedzieli na kawach, lodach, a ja dawaj w kuchni [...]. No to rodzice wiedzieli, że jak miałam być na godzinę 2.00, a byłam na godzinę 6.00 lub 7.00 w domu, to gdzie mogłam być – w pracy. Dyrekcja była nie *fair*, jakby był dyrektor normalny, to by powiedział: „Słuchaj no, pani ma tyle godzin pracy, do widzenia proszę iść”, a on sobie schodził o godzinie właśnie 7.00 nieraz 6.00 [...]. „Pani jeszcze w pracy?” i dopiero mnie puszczał.

Przez pierwszy rok pracowałam w pizzerii [...] ja tam sprzątałam pojemniki, obrywałam warzywa jakieś do sałatek, pojemniki, wiaderka myłam i tak dalej [...] potem ja tam polerowałam talerze, znaczy myłam talerze na zmywarce, najpierw je tak szorowałam z jednej i z drugiej strony i potem je wkładałam do zmywarki [...] potem wyciągałam i wkładałam do szafki, jak kelnerki potrzebowały talerzy, to sobie wyciągały z drugiej strony [...] potem przestałam tam pracować, bo jak ja pracowałam w pizzerii, to mi zmarł dziadek i wtedy przestałam pracować.

To moja druga praca jest, pierwsza to była w hotelu, ten hotel to był wcześniej [...], tylko że tam nie umiałem nawiązać kontaktu, bo tam wszyscy raczej poważni [...] za krótki czas tam pracowałem, bo tylko 4 miesiące, tam wszyscy tacy poważni, no nie było na luzie, a tutaj tak fajniej, zespół jest młody.

Można się zastanawiać, jak negatywne doświadczenia wyniesione z praktyk na stanowisku pracy, a czasami już po podpisaniu umowy wpływały na osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Mężczyzna, któremu nie powiodło się w ZAZ-ie (pierwszy fragment), wspominał, że w pewnym momencie nie wytrzymał i „wybuchł”, tłumaczył mi, że nie rozumiał, dlaczego „normalni” pracownicy ZAZ-u tak się z niego wyśmiewali, np. z tego, że przychodził wcześniej do pracy. Ciekawie nazwał swoich kolegów z pracy, osoby z niepełnosprawnością intelektualną – „normalni”, czyli tacy jak on, bo stanowią środowisko zatrudnionych w ZAZ-ie, gdyż innych tam się nie zatrudnia. Jego trener nieco inaczej interpretował zdarzenia. Chwalił mężczyznę za jego postawę pracowniczą, jednak zwrócił uwagę, że nadmiernie koncentruje się na celu, chce być najlepszy, najszybszy, najskuteczniejszy. To powodowało, że narastało w nim napięcie, ciągły stres po czasie wywoływał nadreaktywność na bodźce, w tym wypadku na kąśliwe uwagi kolegów. W trakcie narastania problemów pojawiały się pojedyncze symptomy wypalenia zawodowego: nerwowość, bezsenność, drażliwość. Zauważali je również rodzice.

Druga i trzecia wypowiedź ukazują stan nieradzenia sobie z nadmiarem obowiązków. Co ciekawe, autorowi pierwszej z nich powiodło się za drugim podejściem do zatrudnienia i obecnie pracuje już 8 lat. Właściwie ta opowieść o trudach w pierwszej pracy nie wzbudzała przykrych emocji, raczej można było zrozumieć, że została przywołana, aby podkreślić pozytywny obraz obecnej pracy. W trzeciej narracji odczuwało się żal do ludzi, że są źli, skoro wykorzystują niepełnosprawnych. Opowiadająca swoją historię 26-letnia kobieta z kilkuletniego dystansu wspominała swoją bezradność w obliczu bycia wykorzystywaną, czekała, aż ktoś to zauważy, rozwiąże problem i wesprze („jakby był dyrektor normalny, to by...”). Teraz pracuje w ZAZ-ie i bardzo pilnuje swoich godzin pracy. Czuje się też „chroniona” w miejscu specjalnie przystosowanym dla niepełnosprawnych pracowników.

Ostatnie dwie wypowiedzi również stanowiły tło dla scharakteryzowania obecnych obowiązków, rezygnacja z pracy nie wzbudzała przykrych wspomnień. Wydaje się, że oboje (mężczyzna i kobieta) rozmówcy nie byli jeszcze gotowi do podjęcia stałego zobowiązania na stanowisku pracy. Choć podpisali umowę o pracę, to rezygnowali z podjętych wyzwań, jako powód podając mało istotne z perspektywy pracy argumenty. Kobieta wykorzystana przykre zdarzenie losowe (śmierć dziadka), mężczyzna zaś wskazywał na atmosferę pracy – „brak wyluzowania niezbyt młodej załogi”. Obecnie pracują już około 4 lata – kobieta sprząta w pubie, a mężczyzna robi porządki w pizzerii na zapleczu i w części restauracyjnej. Są cenionymi pracownikami, wykazują dużo dojrzały stosunek do powierzonych obowiązków.

Wsparcie trenera, instruktora, terapeuty

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną tuż po ukończeniu kształcenia, a więc na początku swojej drogi ku dorosłości, wydaje się wciąż uzależniona od wsparcia kogoś drugiego. Kiedy prześledzi się jej drogę od dzieciństwa, poprzez lata szkolne do wieku, w którym przestaje podlegać obowiązkowi i prawu do edukacji, dostrzega się zawsze obok niej opiekuna – rodzica, rodzeństwo, nauczyciela, wychowawcę. Można oczywiście powiedzieć, że tak jest w przypadku każdego młodego człowieka, aż do momentu jego usamodzielnienia. Jednak w procesie opieki nastolatek doświadcza zamiany ról, bywa opiekunem, a więc ćwiczy zaspokajanie potrzeb innych – młodszych, słabszych – oraz uczy się odpowiedzialności za siebie i innych. Takich doświadczeń brakuje w życiu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, to oni zwykle są „przedmiotem” opieki, często nawet młodszego rodzeństwa. Zatem wkraczając w dorosłe życie, wciąż oczekują, że zaopiekują się nimi kolejni nauczyciele, wychowawcy, terapeuci, tym bardziej że w takim przekonaniu utwierdzają ich rodzice, chociażby przez poszukiwanie miejsc, gdzie będzie im jak najlepiej, to znaczy bez trosk i wymagań stawianych dorosłym osobom. Medyczno-rehabilitacyjny dyskurs nad niepełnosprawnością intelektualną, wciąż podstawowy w myśleniu o osobach nią dotkniętych, stanowi wytrych otwierający moc usprawiedliwiania postaw opiekuńczych i terapeutycznych.

W warsztatach terapii zajęciowej wciąż jeszcze spotyka się wiele działań opiekuńczych, choć głównym zadaniem osób w nich zatrudnionych – terapeutów zajęciowych i instruktorów – jest wyćwiczenie umiejętności niezbędnych do podjęcia pracy, wdrażanie do wykonywania czynności przynoszących korzyść finansową i materialną (por. Moni, Jobling, van Kraayenoord 2007). Na temat terapeutów i instruktorów wypowiedzieli się przede wszystkim obecni uczestnicy warsztatu, jednak nie są to liczne wypowiedzi, zwykle bardzo lapidarne. Zwracali uwagę, że terapeuci „uczą przydatnych i przyjemnych rzeczy”, że „ułatwiają relacje z innymi uczestnikami”, że „prowadzą interesujące zajęcia”. Także osoby pracujące, które opuściły WTZ, niewiele mówiły na temat swoich relacji z terapeutami i instruktorami. Ogólnie ton i zdawkowość wypowiedzi można zinterpretować niezbyt pochlebnie: czas tam spędzony to okres zamknięty, nikt nie chce do niego wracać, nawet te osoby, które uskarżały się na trud pracy. 34-letnia kobieta, od 2 lat zatrudniona w ZAZ-ie po wieloletnim uczęszczaniu do WTZ, choć odczuwa obciążenie pracą, stwierdza:

Wolę jednak pracować, bo w warsztatach to trochę się nauczyłam, a trochę się nie nauczyłam, bo tutaj chodziłam tylko na praktyki, a tak mam swoje pieniądze.

Z kolei inny, 27-letni pracownik ZAZ-u tak podsumował swoją wypowiedź na temat czasu spędzonego w WTZ:

Właściwie to chciałem pracować, a nie siedzieć w tym warsztacie i się nudzić, chciałem coś robić.

Przytaczając powyższe wypowiedzi, nie chodziło mi o wykazanie słabości czy nieprzydatności tych placówek oraz osób w nich zatrudnionych, chciałem jedynie zwrócić uwagę, za moimi rozmówcami, że oni są już na kolejnym etapie życia, krok dalej ku dojrzałości. Doceniają warsztaty i wyniesione stamtąd doświadczenie:

Nauczyłam się na warsztatach podstawowych rzeczy, krojenie, pieczenie, prasowanie, pranie. I byłam w mieszkaniu [treningowym – B.C.] też, przydało mi się to, jeszcze przydała się ceramika i rysunki ładne umiałam robić, dostałam za nie nagrodę.

Jednak to im nie wystarcza. Wraz z poszerzeniem się ich świata codziennego życia o nowe przestrzenie zmienia się też ich perspektywa własnej biografii (por. Lalak 2010):

Bo wtedy jak chodziłam do ośrodka [WTZ – B.C.], to byłam bardziej dziecinna, teraz już nie jestem taka dziecinna.

Inaczej wygląda status instruktora w ZAZ-ie. Od kandydatów na to stanowisko nie wymaga się żadnego przygotowania z zakresu pedagogiki specjalnej czy psychologii, a jedynie pewnych predyspozycji do kierowania specyficznym zespołem ludzkim. Sądzę, że takie dyrektywy można wpisać w dyskurs normalizacyjny³. Chodziło o to, żeby instruktorzy uczyli zawodu przez wspólną pracę, żeby w swoim podwładnym widzieli przede wszystkim pracownika, a nie osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście trudno zaprzeczyć faktom, które obnaża codzienna rzeczywistość pracy. Instruktor zawodu nie może się jednak wpisać w poczet opiekunów osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Nadmierne skupianie się na słabych stronach niepełnosprawnego pracownika może wyzwać potrzebę chronienia go, posuniętą aż do zaniechania przygotowania go do samodzielnych działań – etapowo, przez stawianie mu wyzwań na miarę możliwości realizacji określonego zadania. Na ten aspekt swojej roli zawodowej wskazywali instruktorzy, z którymi rozmawiałam na temat interesujących mnie pracowników (badana populacja). Jeśli by porównać wypowiedzi osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich

³ Por. paradygmat normalizacyjny Krausego (2010), wcześniej Kowalik (2001), Żółkowska (2004), Kosakowski (2005), Barnes i Mercer (2008).

instruktorów, to można się pokusić o tezę, że trudniej taką równowagę zachować kobietom. Ich instynkt opiekuńczy uruchamiała każda zauważona nieporadność podwładnego, jednak w konsekwencji przekuwała się ona na ograniczanie aktywności zawodowej jednostki przez wskazywanie jej zadań prostszych, pomocniczych, niewymagających większego zaangażowania i odpowiedzialności –

[...] nam wolno tylko takie pomocnicze robić sprawy. Sprzątnie, wycieranie blatów, czasami obieranie warzyw, ale gotować to nie, to kucharki.

Instruktorzy mężczyźni zwracali uwagę na słabość systemu przygotowania do pracy swoich podwładnych. Uważali, że mogliby robić więcej i sprawniej, jednak problem tkwi – ich zdaniem – w podejściu do wdrażania do czynności, które powinny stanowić podstawę dla bardziej złożonych zadań. A ten obszar przygotowania do pracy należy do szkoły zawodowej i warsztatów terapii zajęciowej.

Co ciekawe, z jednej strony moi rozmówcy konstruowali w wypowiedziach obraz instruktora jako osoby wymagającej:

Boję się, bo ogromna ta podłoga i jak ta kucharka mówi: „Jeszcze raz musisz to zrobić”, a ja mówię: „Czemu jeszcze raz?” – „Bo źle umyłaś”. No i potem trzeba umyć tam podłogę w łazience i jeszcze muszę ubikację umyć.

Z drugiej jednak strony opisywane czynności, do których dopuszcza instruktor, podawane z dumą w głosie, różnicują specyfikę pracy w kuchni, która zwykle opiera się na sprzątanii:

Pani kucharka pozwala mi robić pierogi i czasami kanapki, no i mieszać... boję się. Nie pozwalają też dźwigać [...] i kiedyś też robiłam przy zmywaku, ja lubię bardzo wycierać naczynia. Czasami myje naczynia do cateringu.

Jeszcze inaczej ukazywana jest postać trenera przez osoby zatrudnione w programie wspomaganego zatrudnienia⁴. Specyfika programu zakłada

⁴ W literaturze obcojęzycznej dostrzega się nurt analiz dotyczących zatrudniania dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy. Przykładami mogą być: ocena wspomaganego zatrudnienia w Nowej Zelandii z perspektywy dopasowania zatrudnienia do możliwości osoby z niepełnosprawnością, aby praca miała właściwości integrujące specyficznego pracownika w miejscu pracy oraz włączania go w życie społeczne (Grant 2008); uznanie, że należy zmieniać społeczny wizerunek osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście określenia najlepszej dla nich drogi zatrudniania, aby poszerzyć spektrum ich integracji społecznej i inkluzji – kanadyjskie badania wykazały społeczną tendencję do postrzegania omawianej populacji jako kadry, co prawda niewykwalifikowanej, ale wspólnie pracującej z innymi.

szczególną rolę trenera. Po wyszukaniu miejsca pracy odpowiedniego dla kandydata, wspólnie pracuje ze swoim podopiecznym na stanowisku pracy, ucząc i ćwicząc z nim wszystkie czynności, etap po etapie. Ponadto wspiera go w nawiązywaniu relacji i interakcji w miejscu zatrudnienia. Uczy przez animację rozwiązywania problemów, które mogą wyniknąć w czasie godzin pracy. Pomaga też współpracownikom zrozumieć pewne, specyficzne zachowania czy reakcje niepełnosprawnego pracownika. Jest najistotniejszym ogniwem programu. Tak też postrzegają ich badani: „oni mnie szkolili, znaczy douczali, nie mogłem się odnaleźć w sobie”. Ale już w trakcie zatrudnienia mogą się pojawiać różne kłopoty, stąd potrzeba kontaktu:

Po prostu do A... [trenerka – B.C.] przychodzimy no, żeby coś po-dyskutować, porozmawiać [...] no czasami są problemy, jest czasami dużo pracy.

Bywa jednak tak, że trener uznawany jest w miejscu pracy za osobę jedynie wprowadzającą w zakres obowiązków, potem może, a nawet powinien się wycofać:

W pracy to tam mi nikt nie musi pomagać, bo ja zawsze pytam się na początku, jak się na przykład sprząta, to jak byłem w pizzerii, albo na przykład co się robi z krzeselkami [...] z tymi ławkami, jak się je sprząta i w ogóle [...] E... [trenerka – B.C.] na początku mi powiedziała, jak to się robi i w ogóle, a potem ja już sama zaczęłam, ja w ogóle tak wszystko łapię, jak gąbka wchłaniam.

Tak opisywała udział trenerki w przygotowaniu do pracy 25-letnia kobieta. Z perspektywy trenerki proces przygotowania dziewczyny nie wyglądał tak prosto. Choć rzeczywiście szybko pojęła tok czynności wymaganych na jej stanowisku, to miała trudności ze spełnieniem innych warunków stawianych pracownikom przez pracodawcę. Główny problem, zdaniem mojej rozmówczynie, tkwił w braku punktualności, w zrozumieniu relacji pracownik – zwierzchnik, w słabej dyscyplinie pracy wyrażającej się częstym opuszczaniem i usprawiedliwianiem się problemami zdrowotnymi lub rodzinnymi. Nie potrafiła utrzymać tajemnicy, w codziennych relacjach ze współpracownikami

Tylko 0,5% badanych uznało, że ta grupa społeczna nie powinna pracować (Burgea, Ouellette-Kuntza, Lysaght 2007); ukazanie rezultatów wspomaganego zatrudnienia w Finlandii w związku z polityką agencji zatrudnienia, powiązaną głównie z wprowadzeniem programu „Trener”, ale bez specjalnego wsparcia na stanowisku pracy (Saloviita, Pirttimaa 2007); określenie wpływu wspomaganego zatrudnienia na beneficjentów programu (osoby z niepełnosprawnością intelektualną), na sferę społeczno-emocjonalną (Jahoda, Kemp, Riddell, Banks 2008), na jakość ich życia (Beyer, Brown, Akandi, Rapley 2010), na ich motywację, która zależy od: korzyści finansowych, aspektów społecznych i postrzegania kompetencji (Andrews, Rose 2010).

zwierzała się z intymnych przeżyć, trudnych doświadczeń, szukała zrozumienia u prawie obcych osób. Narzucała się pracodawcy ze swoimi problemami, chcąc wzbudzić współczucie. Trenerka musiała wielokrotnie ingerować, rozmawiać, tłumaczyć, aż wreszcie postawiono dziewczynie ultimatum, że nie przedłużą z nią umowy, jeśli nie zmieni swojej postawy wobec obowiązków oraz w stosunku do współpracowników i szefa. Dlaczego to pomogło? Sama trenerka była mile zaskoczona, wydawało jej się, że szanse na przetrwanie umowy są nikłe. Obecnie badana 25-latką jest cenionym pracownikiem. Zwierzchnik, z którym rozmawiałam na jej temat, podkreśla, że stała się samodzielna i odpowiedzialna, nie musi kontrolować jakości wykonywanych przez nią obowiązków. Ponadto zrozumiała, że zawsze może i powinna pytać, jeśli nie jest pewna, jak sobie poradzić z powierzonym zadaniem. Warto się zatrzymać nad tym aspektem zachowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przełożeni badanych pracujących na otwartym rynku pracy zwracali uwagę, że ich podwładni mają spore kłopoty właśnie z poszukiwaniem pomocy i wsparcia. Jeden z nich na poparcie swojej tezy opowiedział krótki epizod, jaki miał miejsce w trakcie weekendowego nasilenia pracy w czasie wakacji (ruch turystyczny) w jednej z dużych pizzerii znanej sieci restauracyjnej. Otóż spadło napięcie prądu i wydłużył się czas pracy zmywarki. Obsługujący ją pracownik z programu wspomaganego zatrudnienia nie nadał się z przygotowywaniem czystych naczyń dla obsługi gości, nie poprosił o pomoc, dopiero interwencja kierownika zmiany rozładowała sytuację i wyjaśniła przyczynę pojawiających się trudności. Usłyszałam również wersję wspomnianego zdarzenia opowiedzianą przez pracownika. Musiało to być trudne doświadczenie, gdyż opowiedział o nim, nie będąc o to pytany. Wyjaśnił, że wolał nie prosić o pomoc, bo „pomyśleliby, że sobie nie radzę, a to był okres próbny...”. Pomocne okazały się rozmowy z trenerem w grupie wsparcia. Nietrudno zrozumieć wyartykułowane obawy – osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie chcą, aby ich obraz pracownika został zdominowany przez niepełnosprawność (tak jakby instynktownie wyczuwały wciąż aktywny stereotyp niepełnosprawnego pracownika). Do tego wątku powrócę w rozdziale *Interpretowanie dorosłości w kontekście doświadczeń pracowniczych*.

Przytoczone fragmenty wypowiedzi potwierdzają przypisywane trenerowi wspomaganego zatrudnienia funkcje:

- jest asystentem pracownika w miejscu pracy (wspólnie wykonują pracę), które znalazł z myślą o nim i jego predyspozycjach zawodowych;
- jest najistotniejszym ogniwem łączącym pracodawcę z niepełnosprawnym pracownikiem;
- jest łącznikiem pomiędzy pracownikiem z niepełnosprawnością intelektualną a jego współpracownikami.

Droga, którą wspólnie pokonują, określana jest w programie wspomaganego zatrudnienia trzema zasadami: najpierw umieścić we właściwym dla danej osoby miejscu pracy, potem wyszkolić w ramach wykonywania określonych czynności pracowniczych, a następnie wspierać w utrzymaniu pracy. Ta ostatnia reguła jest najważniejsza. Dotychczasowe badania nad zatrudnieniem osób niepełnosprawnych w tradycyjny sposób, czyli zatrudnienie po wyszkoleniu, wskazywały, że bez wsparcia osoby niepełnosprawne, a szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, szybko traciły pracę. W ten sposób uwiarygodniały wśród pracodawców i w rodzinie swoją nieprzydatność (utrwały stereotyp), ale także wzmacniały negatywnie swoją, i tak zanizowaną, samoocenę. Dlatego można stwierdzić, że trener przez uczestniczenie w procesie zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną staje się jego doradcą w obszarze zawodowym i mentorem w sferze osobistej.

Opisywanie działań podejmowanych na stanowisku pracy

Tak określona kategoria analizy została przyjęta do zakodowania tych danych z wywiadów, które dotyczyły czynności zawodowych. Każda osoba pracująca wypowiadała się na temat swoich obowiązków, można by rzec, jako fachowiec. Wybrałam kilka wypowiedzi, aby ukazać język zastosowany do opisu, gdyż jak twierdzi Hannah Arendt: „Mowa i działanie [...] są to sposoby pojawiania się sobie istot ludzkich nie jako fizycznych przedmiotów, ale jako ludzi (cyt. za: Sennett 2010, s. 12)”.

Bo ta nazwa, „coleslaw”, to się wzięła, że to jest właśnie dla Amerykanów mizeria, tak jak dla nas to jest mizeria z ogórkami, to tak dla nich to jest podstawowa surówka do obiadów, z marchewki i z białej kapusty, i z majonezu [...]. Moja praca polega na tym, że nastawiam daty i godziny, w skrzynkach się mieści po 24 sztuki, do tego mi jest łyżka potrzebna, garnek, metkownica, skrzynki, wieczka, pudełka.

Pracuję na obieraku, no i obierakiem się zajmuję, i w kuchni pomagam myć gary, talerze myję, nieraz wyciągam z maszyny, układam, żeby było, na stołówce pomagam paniom, żeby nakryć na obiad.

Mycie naczyń, podłóg [...]. No i tam tą moją maszynę obsługuję, co mam pod prądem, ale to też za zgodą było dyrekcji, bali się [...] przynajmniej wiem teraz, jak mam gotować, no ja w sumie to robiłam jakieś tam kopytka, jakieś kotlety, jakieś te [...] ale wszystko było z ostrożnością.

Ja jestem sanitariuszem, a pracuję w szpitalu [...] już 4 lata będzie w tej chwili [...] pełny etat ja mam, na trzy zmiany nawet mam wpisane,

na noc to też chodzę czasem [...] jeszcze wszyscy nawet chwalą mnie tam [...] zbieram śmieci, posiłki nosimy, z pacjentami chodzę nawet.

Pracuję w hurtowni [...] to jest szkolno-biurowa i zabawki, takie rzeczy różne [...] także zajęcie jest, mam kontakt z ludźmi, z klientami z różnego środowiska, po prostu często jest młodzież i tak dalej, inni klienci.

Ja teraz w pizzerii pracuję [...] zmywam, czasami, jak jest mały ruch, mopuje, robię ważenie makaronu, czasami pomaganie przy robieniu pizzy, też sałatki makaronowe, jeszcze umiem koktajle robić, kiedyś robiłem różne [...] truskawkowe.

Ja po prostu pracuję, w piątek idę właśnie do pracy na 8.00 do 15.00, jestem zadowolony [...] w K... na dworcu głównym pracuję [...] to jest taka przyprawa, taka albo pikantna, albo łagodna, i ja przykrywam kurczaki na 10 minut, zalewam zimną wodą, przykrywam i to się kręci przez 10 minut, i to opisuje na 48 godzin, na dwa dni, no i ten, kurczaki przechodzą tą przyprawą, tak, i idą do chłodni.

(cytowany już fragment wykorzystuję po raz drugi, żeby podkreślić używane przez mojego rozmówcę słownictwo związane z procedurą stanowiącą sedno pracy na zajmowanym stanowisku)

Różnorodne działania podejmowane przez moich rozmówców prowokują używanie języka instrumentalnego, co implikuje jego specyfikę. Cel czynności i towarzyszące jej okoliczności opisane z zastosowaniem odpowiedniego słownictwa wskazują, że badani przywiązują dużą wagę do wykonywanych obowiązków. Wyrażają się jak profesjonalści, a ów profesjonalizm wyznacza słownictwo, a zarazem jest wyznaczany przez użyty język. Jakże oburzona była moja rozmówczyni, kiedy spytałam, co to jest coleslaw. Usłyszałam wtedy z naganą w głosie: „jak to nie wiesz”, a potem zacytowane wyżej wyjaśnienie.

Wśród teoretyków i praktyków panuje przekonanie, które częściowo potwierdzają też wypowiedzi moich rozmówców, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są specyficzną grupą pracowniczą o ograniczonych możliwościach zatrudnienia. Jednak ukazany bliżej przegląd podejmowanego przez nich działania zawodowego ukazuje bardzo zróżnicowaną grupę, większość z nich ma poszerzony zakres obowiązków. W trakcie zdobywania doświadczenia przez ćwiczenie powtarzalnych umiejętności okazało się, że sami wychodzą z inicjatywą wykonywania czegoś więcej. Stereotypowe myślenie o pracy tej grupy niepełnosprawnych – że musi być prosta, powtarzalna, schematyczna może nabrać innego znaczenia. Powołanie się na amerykańskich pragmatystów, którzy uważają, że rutyna i ćwiczenia odgrywają pozytywną

rolę w pracy fachowca, pozwala na ukazanie innego wymiaru pracy tej grupy społecznej. Współczesny przedstawiciel tego nurtu – Richard Sennett (2010) – wysuwa daleko idącą tezę:

[...] nasze cielesne zdolności w zakresie kształtowania przedmiotów są tymi samymi zdolnościami, które wykorzystujemy w kształtowaniu relacji społecznych (Sennett 2010, s. 355).

Swoje rozważania prowadzi w kierunku przedstawienia losów fachowca. Niezależnie od tego, jak był ukazywany ów obraz, fachowiec mógł się zawsze odwołać do możliwości swojego ciała i czerpać z nich godność, nadając najprostszym nawet działaniom i czynnościom znaczenie. Charakterystyczna dlań jedność umysłu i ciała uwidacznia się w ekspresyjnym języku, służącym do objaśniania czynności fizycznych (Sennett 2010, s. 360). Autor udowadnia, że relacja głowa – ręka ma znaczenie w aktywnościach pozornie od siebie odległych: w układaniu cegieł, gotowaniu, projektowaniu placu zabaw czy grze na wiolonczeli. Każdy dobry fachowiec prowadzi dialog z konkretnymi praktykami: dialog ten ewoluje i przybiera formę trwałych nawyków. Rutyna z kolei kształtuje cykl „od rozwiązywania problemów do odkrywania problemów” – każda znaleziona odpowiedź każe fachowcowi postawić sobie wiele nowych pytań (Sennett 2010, s. 18). Jest jeszcze jedna ważna kwestia – czerpania dumy z wykonywanej pracy – jeśli jest się z pracy dumnym, to jej wykonywanie przynosi więcej satysfakcji. Sennett przedstawia piękną metaforę Hefajstosa jako pracownika, który dumę czerpie ze swej pracy, a nie z tego, kim jest (brzydkim, kulawym bogiem). Lecz to właśnie on ma w sobie tyle godności i dostojęstwa, ile tylko każdy i każda z nas może zdobyć (Sennett 2010, s. 363). Przytoczone rozważania przedstawiciela pragmatyzmu można odnieść do wypowiadających się niepełnosprawnych pracowników, do ich dumy z bycia fachowcem w dziedzinie, w której podjęli wyzwanie pracy, do czerpania satysfakcji z dobrze wykonanych obowiązków, niezależnie od tego, jaką etykietę przypięło im społeczeństwo.

5.2. Znaczenie nadawane pracy

W kontaktach społecznych w toku życia przyjmujemy bardzo różne role (np. rodzica, przyjaciela, dziecka, gościa, nauczyciela, petenta, ucznia, eksperta, gospodarza), tworzymy też wiele obrazów siebie (ja-introwertyk, ja-perfekcjonista, ja-intelektualista, ja-optimista, ja-idealista, ja-zły, ja-dobry itp.). Zdaniem Huberta Hermansa, jedno i drugie mogą ulec internalizacji jako tak zwane pozycje Ja. W ciągu naszego życia rozmaite pozycje Ja mogą

zyskiwać albo tracić na znaczeniu, w zależności od bieżącej konfiguracji rozmaitych czynników wewnętrznych i zewnętrznych. Punkt widzenia, który w danej chwili przeważa, wywiera decydujący wpływ na narrację – tekst osoby, czyli sposób interpretowania zdarzeń oraz nadawania im wartości emocjonalnej (za: Stemplewicz-Żakowicz 2002, s. 102–112; zob. także: Krawczyk, *Narracja i dialog...*, artykuł online). Należałoby dodać, że w przypadku badanych osób rola pracownika była zdecydowanie dominującą w momencie prowadzenia badań.

Subiektywny odbiór pracy

Praca może nieść za sobą różne doświadczenia. Przyjęta przeze mnie kategoria, w mojej opinii, pozwoliła połączyć wypowiedzi dotyczące odczuć, tych pozytywnych i przykrych, związanych z sytuacją pracy zarówno badanych już zatrudnionych, jak i tych, którzy dopiero przygotowują się do pracy.

Uczęszczałam na praktyki w wielu miejscach [...] właśnie mój cel to była praca i dostałam się na otwarty rynek pracy i dzięki temu mam pracę [...] cieszę się, że mam pracę –

konkluduje w narracji o pracy 34-letnia kobieta, od 4 lat na stałe zatrudniona w restauracji. Podobnie uważa 21-letni pracownik ZAZ-u:

Ja chcę pracować [...] jest lepsze samopoczucie, bo jak człowiek siedział w domu, to tylko spał do tej 12.00 i nie chciało się człowiekowi ani wyjść [...] na co takie życie. Idzie się i nawet nie wie, po co, ani to pieniędzy, ani to niczego.

Warto przytoczyć jeszcze kilka krótkich wypowiedzi podkreślających pozytywny wymiar pracy:

Pewnie, że dobrze jest pracować [...] ja lubię robić [...] wszystko.

Praca jest w porządku, ja mam pracę akurat, pracuje, żeby mieć swoje pieniądze.

„Pracuję, także zajęcie jest, nie nudzę się, to jest najważniejsze” – podkreśla 26-latką, a w innym fragmencie stwierdza: „dzięki tej pracy to się otwierałam trochę do ludzi i tak dalej...”. Podobnie konkluduje swoją wypowiedź jej 27-letnia koleżanka: „Dzięki pracy zdobyłam nieco zaufania do ludzi, bo nie miałam w ogóle”. Z kolei 31-letni mężczyzna, z kilkuletnim stażem pracy, z pewnością i powagą w głosie powiedział: „Już zrozumiałem, o co chodzi, spokojny jestem, jak jestem w pracy, to o niczym innym nie myślę”. Wyraził w ten sposób opinię, że aby dobrze wykonać swoje obowiązki, należy być

skoncentrowanym na zajęciu. W innym fragmencie wywiadu praca zostaje ujęta szerzej, ze zdroworozsądkowym stwierdzeniem: „praca daje życie, bez pracy to jest bieda w kraju”.

Można spróbować zinterpretować ten fragment wypowiedzi, powołując się na słowa Ricoeura: nasze konfiguracje narracyjne są już uprzednio skonfigurowane pod wpływem istniejącego zasobu wiedzy, czyli kiedy opowiadamy naszą osobistą historię o czymś, najczęściej wpływa na nas sposób, w jaki ludzie w naszym społeczeństwie i kulturze rozumieją to specyficzne zjawisko i wypowiadają się o nim (za: Szonyi, Gustavsson 2003, s. 227–232). Nie znaczy to, że jednostki mechanicznie powtarzają istniejące społeczne narracje, wprost przeciwnie – przekazywanie podlega transformacji pod wpływem rozumienia danego doświadczenia przez opowiadającego, w przypadku mojego rozmówcy jego przekaz można odczytać następująco – praca jest ważna dla wszystkich w kraju, więc dla mnie też jest ważna. Wydarzenia z jego życia potwierdzają, że doskonale wie, o czym mówi:

Miałem takie życiowe problemy, miałem trzy światy i nie mogę nikomu tego życzyć [...] w moim życiu miałem problemy z rodziną, właśnie zmieniłem numer [...] tak, rodzina zaczynała wydzwaniać [...] od mojego ojca strony [...] chcą mnie oddać do domu opieki, powiedzieli: „po co ci telefony, po co ci ta praca” [...] oni myślą, że będą brali moją rentę [...] takie ja przeszedłem problemy w życiu, a teraz jest wszystko dobrze, jestem tutaj [...] dzięki Bogu ja znalazłem pracę.

Warta przytoczenia jest jeszcze jedna wypowiedź, w której rozmówca wyraża, podobnie jak wcześniej zacytowany kolega, emocje, które pozwoliła uporządkować systematyczna praca zarobkowa:

Po prostu nie mogłem dojść do siebie, nie mogłem, zawsze nie wierzyłem w siebie, nie chciałem, mówiłem sobie, ja sobie nie dam rady, ja nigdy nie dam rady, a bo ja nigdy w siebie nie wierzyłem, ale po jakimś czasie uwierzyłem w siebie i sobie po prostu radę dałem [...] osiągnąłem wielki sukces, mam pracę, mam swoje konto, sobie radzę, mówią mi najlepszy z najlepszych.

Choć może podsumowanie zmagania ze swoimi lękami dokonane przez 31-latkę od 8 lat zatrudnionego w jednej firmie wydaje się pompatyczne i przerysowane, to przecież posłużył się, być może nieskromnie, nazwą przyznanej mu w pracy nagrody: „najlepszy z najlepszych”.

Nie wszyscy badani upatrują w pracy jedynie korzystnego wpływu na siebie i swoje życie. Pracująca ponad 6 lat na pełnym etacie w DPS-ie 27-latka enigmatycznie stwierdza: „no przyzwyczaić się można do tej pracy, a no co, nie ma co narzekać. Może jest fajnie, fajnych ludzi poznałam”. Wśród tych

„fajnych ludzi” był chłopak, który jak to określiła: „był przez rok moim chłopakiem, a teraz jest już tylko kolegą, bo nie chciał już być moim chłopakiem”. Dziewczyna przeżyła tę zmianę chyba dość dotkliwie, określając w innej części wywiadu, że „to był ciężki okres i musiałam się leczyć w specjalnym szpitalu”. Tak można ująć jeden z kontekstów jej wypowiedzi, drugi dotyczył wymuszonej zmiany miejsca pracy: „Ja przeszłam z innego domu [DPS – B.C.] do drugiego, na bo jedną kuchnię zlikwidowali i zrobili catering”. Ponadto zmiana miała też inny walor: „poprzednia kierowniczka była niezadowolona, ale ta [w drugim DPS-ie – B.C.] jest zadowolona”. Na przebieg kariery zawodowej mojej rozmówczynie miało wpływ wiele czynników i to one zaważyły na skonstruowaniu przez nią ostrożnej opinii o pracy.

Osobom z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze odpowiadają narzucone i przyjęte obowiązki. Badani poszukują i podają różne wyjaśnienia tego stanu:

Ciężko w pracy jest... bo muszę rano wstawać i mi się nie chce do pracy iść, i mówię tacie, że jest mi ciężko i przeżywam. A on mówi, że: „Musisz iść do pracy, bo jak nie będziesz pracować, to ci nie będę ani gotować, ani nic”... ciężko mam w pracy, bo ciężko w życiu mam w końcu. A on [ojciec – B.C.] mówi: „Pracuj, pracuj, pracuj za to masz pieniądze”. A ja mówię: „Pracuję przecież, no”... Muszę tam umyć blaty, muszę podłogę umyć, a nie chcę umyć, bo się trochę boję... Boję się, bo ogromna ta podłoga... A jak jest piątek, to cieszę się: „O, hurra, już jest piątek!”. Wtedy nie idę do pracy. A tak, to przeżywam.

W innej części wywiadu dowiedziałam się, że moja rozmówczynie nie lubi swojej pracy, bo chciałyby robić coś innego, najlepiej czułaby się w roli opiekunki dziecięcej (był już cytowany fragment jej wypowiedzi na ten temat). Z przyjemnością wspomina praktyki w placówce przeznaczonej dla dzieci niepełnosprawnych. Jest jeszcze jedna ważna przyczyna niechęci do pracy, którą wykonuje w zakładzie aktywności zawodowej, w dziale gastronomicznym. Powierzono jej najmniej przyjemne obowiązki, takie jak mycie podłóg, ubikacji, korytarzy, blatów, które prawie nie mają nic wspólnego z gastronomią. Zdradziła mi też, że to ją męczy psychicznie: „jest mi ciężko i przeżywam”, ale też fizycznie: „nie mogę złapać tchu” (ma ograniczoną pojemność płuc przez poważne boczne skrzywienie kręgosłupa w części piersiowej). Zmobilizowana przez ojca, może trochę zaszantażowana („Musisz iść do pracy, bo jak nie będziesz pracować, to ci nie będę ani gotować, ani nic”), dzielnie trwa w pracy, choć marzy, żeby „rzucić to wszystko i gdzieś wyjechać”.

Niedobranie pracy do możliwości oraz zainteresowań osoby to problem wielu ludzi, nie tylko tych niepełnosprawnych. W analizowanym przypadku świadomość niewspółgrania wspomnianych warunków mają ojciec 35-letniej

kobiety oraz instruktorka w dziale gastronomicznym. W rozmowie z obiema osobami dowiedziałam się, że na razie nie ma możliwości zmiany pracy. Ojciec wie o marzeniu córki, żeby pracować z dziećmi, instruktorka z kolei rozumie zmęczenie pracownicy. Oboje konkludują: takie jest życie, nie zawsze robimy to, co byśmy chcieli. Terapeutka (a zarazem trenerka), z którą badana uczęszczała na praktyki, kiedy jeszcze była uczestniczką warsztatu terapii zajęciowej, wyjaśniała, że ważnym aspektem programu wspomagane go zatrudnienia i praktyk zawodowych jest poszerzanie rynku pracy o nowe miejsca umożliwiające realizację owego programu i odbywanie praktyk przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Analizowany przypadek podkreśla znaczenie podjętej kwestii. Nie rozważa się jeszcze problemu wypalenia zawodowego u niepełnosprawnych pracowników. Moja rozmówczyni dzielnie sprawuje się w swojej roli, przekonując:

[...] wolę jednak pracować, bo w warsztatach to trochę się nauczyłam, a trochę się nie nauczyłam, bo tutaj chodziłam tylko na praktyki, a tak mam swoje pieniądze.

(wykorzystuję powtórnie wypowiedź badanej, gdyż dobrze obrazuje również tę kategorię analizy)

Należy jednak sygnalizować występowanie podobnych problemów w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tym bardziej że moja interlokutorka pracuje w zakładzie chronionym (ZAZ), w którym powinno się uwzględniać utrudnienia występujące u pracownika. Ponadto osoby zaangażowane w jej przygotowanie do pracy (trenerka, instruktorka, ojciec) sugerowały, że kobieta nie poradzi sobie w przedsiębiorstwie na otwartym rynku pracy... chyba że w opiece nad dziećmi.

Niespełniony w pracy czuje się także 27-letni mężczyzna, również zatrudniony w ZAZ-ie w gastronomii:

Ja chciałem na początku coś innego robić – pójść na poligrafię, tam chciałem pójść od pierwszego dnia, ale była już obsada.

Zmęczenie nadmiarem obowiązków odczuwa również 25-latką, koleżanka z gastronomii:

Bardzo bym chciała zmienić pracę, bo ona mnie czasami męczy, czasami jest jej za dużo, zwłaszcza jak są cateringi czy jakieś kolonie, to wtedy dużo jest do robienia.

W wywiadach pojawiało się jeszcze kilka krytycznych uwag odnośnie do pracy. Były to błahy, typowe dla każdej pracującej dorosłej osoby narzekania: trzeba rano wstać, daleki dojazd, chwilowe natężenie obowiązków.

Warto przytoczyć jeszcze jedną wypowiedź, zdecydowanie różniącą się od wcześniejszych. Uczestnik WTZ, 30-latek, chciałby bardzo pracować, choć w obliczu występujących u niego ograniczeń fizycznych, wie, że będzie to trudne. Rozważa więc pracę przy komputerze, niestety rzadko proponowaną osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Jednak w swojej narracji wskazuje inne obawy, kreowane przez rodziców:

Ale moi rodzice to nie za bardzo to widzą, ja i komputer, nie za bardzo widzą mnie na otwartym rynku pracy, nie za bardzo to widzą [...] obawa jest taka, że mógłbym się nie wyrobić z tym wszystkim, że motywacji mi zabraknie, że w takiej pracy zacznę się cofać, tak myślą, że zamiast się rozwijać, to pomału do zera.

Czy lęki rodziców stanowią usprawiedliwienie własnej niepewności? Respondent stawiał przed sobą wiele pytań i w trakcie wywiadu sam próbował na nie odpowiadać.

Zacytowane i zanalizowane wypowiedzi mają sprowokować namysł nad dwiema kwestiami. Po pierwsze, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do refleksji nad sobą – swoimi możliwościami i ograniczeniami, adekwatność opinii o sobie jako pracownika wskazuje, że pod wpływem doświadczeń pracowniczych (aktywności) dostrzegają plusy i minusy swojego działania i wyrażają swoją satysfakcję lub jej brak. Po drugie – i to już postulat praktyczny – stanowisko pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną musi uwzględniać ograniczenia zdrowotne oraz odwoływać się do zainteresowań tych jednostek; jest to bardziej istotne niż w przypadku innych zatrudnionych, gdyż konsekwencje wypalenia zawodowego, jako efektu wspomnianego niedostosowania, w przypadku tej populacji będą trudniejsze do terapii i wspierania.

Wyniki badań Elizabeth Hensel, Bizy Stenfert Kroese i Johna Rose'a (2007) także ukazują znaczenie nadawane posiadaniu pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnione przez agencję wspomaganego zatrudnienia przez okres od 3 do 9 miesięcy. Na początku brak pracy motywował do jej podjęcia, jednak niedobry zawód czy miejsce zatrudnienia czyniły badanych mniej szczęśliwymi i nieusatysfakcjonowanymi z własnego życia. Osoby te traciły motywację do kontynuowania zatrudnienia po czasie objętym projektem (3–9 miesięcy). Porównując badane osoby (zatrudnione) z tymi, które nie pracowały, według skali oceny jakości życia, badacze otrzymali niższy poziom zadowolenia w różnych aspektach życia u osób obecnie zatrudnionych. Co prawda badacze zastrzegają się, że użyte do badań narzędzia były niedostosowane do potrzeb i możliwości badanej populacji i w związku z tym wyniki powinny zostać powtórzone, jednak ich wymowa budzi refleksję,

już nie tylko nad metodą badań, lecz także nad koniecznością właściwego doboru miejsca pracy, gdyż osoby z niepełnosprawnością intelektualną szybciej niż inni tracą motywację do pracy przy słabo ukształtowanym poczuciu obowiązku (zwykle to inni czuli się zobowiązani do zaspokajania ich potrzeb). Pojawia się też namysł nad jeszcze jedną kwestią – porównując osoby zatrudnione z tymi, którzy szukają pracy (w prowadzonych przeze mnie badaniach), dało się zauważyć, że wraz z przyjęciem na siebie obowiązków zawodowych oraz poszerzeniem spektrum relacji społecznych i komunikacji wzrasta krytycyzm wobec jakości własnego życia. Warto wziąć pod uwagę tę zależność.

Dostrzeżenie korzyści materialnych z pracy zawodowej

Praca jako ważny aspekt życia miała dla moich rozmówców wielorakie znaczenie. Przede wszystkim wskazywano na korzyści płynące z podjętego zatrudnienia, a wśród nich na pierwsze miejsce wysuwała się kwestia wynagrodzenia. Radość z zarabiania pieniędzy – namacalnej oznaki dorosłości – była fascynująca, szczególnie w zderzeniu ze słabą orientacją w wartości pieniądza. Zadziwiła mnie, gdy w trakcie wypowiedzi na temat zarobków moje zdawkowe pytanie o wysokość uposażenia było zbywane stwierdzeniami: „trudno powiedzieć, bo idzie na konto”, „trochę tego jest, ale za mało”, „średnio, ale nie wystarcza”. Ten problem „matematyczny”, jak to określił jeden z interlokutorów („bo ja mam taki problem matematyczny”), implikował zachowawcze postępowanie rodziców polegające na kontroli i zarządzaniu zarobionymi pieniędzmi oraz wydzielaniu swoim dzieciom, dorosłym osobom, kieszonkowego na drobne codzienne wydatki. Wymuszona kontrola? Wymuszona czym? Problemem rozwojowym „wpisanym” przez profesjonalistów w obraz upośledzenia? Nieprawidłowym przygotowaniem szkolnym do użytkowej wiedzy na temat wartości pieniędzy? A może przyczyna tkwi w niewłaściwie przebiegającej socjalizacji ekonomicznej? Ten ciekawy termin, szczególnie interesujący dla pedagogów specjalnych i rodziców populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, można spróbować przytoczyć właśnie w tym miejscu rozważań jako argument dla praktyki edukacyjnej. Otóż socjalizacja ekonomiczna dotyczy rozumienia świata ekonomicznego i włączania się w jego obszar przez samodzielne działania ekonomiczne. Procesualność socjalizacji ekonomicznej wiąże się z przechodzeniem przez poszczególne stadia, w przebiegu których dziecko konstruuje i testuje teorie odnoszące się do rzeczywistości ekonomicznej, sprawdzając je w toku swych doświadczeń, w praktyce. Badania nad socjalizacją ekonomiczną pokazują, że rozwój stadiów rozumienia ekonomicznego nie jest prostą konsekwencją wewnętrznego dojrzewania, lecz w dużym stopniu zależy od doświadczenia

z pieniędzmi i ekonomiczną wymianą. Doświadczenia wydają się więc kluczowym czynnikiem socjalizacji ekonomicznej, dlatego nie może być ona utożsamiana wyłącznie z rozwojem poznawczym (Bromboszcz 1995, s. 62).

Przedstawiony wniosek z badań powinien pobudzać do refleksji twórców programów edukacyjnych i wzbudzać świadomość rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na temat praktycznego uczenia gospodarowania pieniędzmi. Problemy w uczeniu się matematyki, tak typowe dla tych jednostek, wyjaśniane ich trudnościami w rozwoju myślenia logicznego i wręcz niedostępnością myślenia abstrakcyjnego, nie powinny ograniczać ich aktywności ekonomicznej już w dzieciństwie, a na pewno w wieku młodzieńczym i dorosłym.

Ciekawy przykład na zobrazowanie snutyh rozważań może stanowić przypadek 25-letniej dziewczyny. Opowiedziała mi o swoich doświadczeniach z kartami kredytowymi. Otóż bank, w którym miała założone konto, zaproponował jej kartę kredytową, a potem przy innej okazji przyjęła jeszcze jedną. Bardzo szybko spożytkowała pieniądze z linii kredytowej, ale nie rozumiała, że dalszym obowiązkiem konsumenta jest spłacenie zaciągniętego w ten sposób długu. Bank ponaglał i naliczał karne odsetki. Dziewczyna gromadziła pisma i, na szczęście, zauważył je ojciec. Porozmawiał z córką o konsekwencjach wirtualnych pożyczek, udali się do banku i ustalili procedurę spłaty zadłużenia, które spoczęło na młodej kobiecie. Kiedy ze mną rozmawiała, z satysfakcją stwierdziła, że zostało jej jeszcze kilka rat, ale najważniejsze, że sama je spłaca, własnymi, zarobionymi pieniędzmi. Wyjaśniała mi, jak duży odsetek od pobranych pieniędzy musiała spłacić. Oto jak zinterpretowała całe zdarzenie:

[...] jedną pożyczkę wzięłam właśnie, żeby ten aparat sobie kupić [...] a drugą sobie wzięłam tak o wziiuu [...] tak, co sobie zamarzyłam [...] ale potem spłaciłam ją, tata nie musiał dać na spłatę pożyczek, na spłatę kart kredytowych, ja to wszystko, to, co ja zarobię, to, co mam: pielęgnacyjne, z renty coś tam, to wszystko to idzie na karty [...] jak tylko dostaję pieniądze z wypłaty, to idę zaraz do banku i wpłacam [...] żeby mnie nie ścigali [...] bo oni, bo oni tak robią, że przysyłają mi papierek, a tam na dole jest że, oni sobie biorą 15 zł za wysłanie takiego głupiego listu [...] ja zawsze płacę więcej [...] bo ja tam płacę z małymi opóźnieniami, ale płacę sama.

Kończąc opowieść o tym zdarzeniu, stwierdziła, że już nigdy nie da się nabrać bankom i nie tknie (zdeponowanych u ojca) kart kredytowych. Ojciec potwierdził opowiedziany przez córkę epizod biograficzny, dzieląc się swoim lękiem przed zagrożeniami, jakie mogą jeszcze grozić córce z powodu jej słabego przygotowania do samodzielnego zarządzania swoimi finansami, nikłego

rozumienia zawłości ekonomicznych. W procesie socjalizacji rodzic pozwalał dziewczynie na drobne zakupy, dostawała kieszonkowe „na drobiazgi w sklepiku”. Gdy dorosła i zaczęła zarabiać, wówczas pozwolił jej gospodarować pieniędzmi z pracy otrzymywanymi na konto, miała swoją kartę płatniczą. Dostrzegwał jednak niefrasobliwość w wydawaniu zarobionych środków, dlatego zobowiązał ją do przekazywania puli pieniędzy do wspólnego budżetu domowego. Dziewczyna to rozumie, choć się buntuje, szczególnie gdy jej brat nie czyni tego tak systematycznie i rzetelnie jak ona.

Drugi interesujący przypadek doświadczenia związanego z zarządzaniem pieniędzmi dotyczy 31-letniego mężczyzny. Mój interlokutor przyznał się do problemów z rozumieniem liczb: „nie mam głowy do liczb... mam słabą pamięć do liczb”. Szczerze stwierdził, że nie wie, ile zarabia, nie pamięta, ile ma lat. Ma jednak doskonałą intuicję ekonomiczną, rozumie, co to znaczy oszczędzać, ograniczać wydatki – mówi np.: „Internetu nie mam, bo za drogi”, „życie dużo kosztuje”, „rachunki trzeba co miesiąc płacić”. Jego socjalizacja ekonomiczna została wymuszona ciężką sytuacją życiową. Poszukiwał pracy, bo chciał opuścić dom pomocy społecznej. Do warsztatu terapii zajęciowej zgłosił się wówczas, gdy się dowiedział, że jest tu prowadzony program wspomaganego zatrudnienia. Interesowała go praca na otwartym rynku. Trener wspominał, że mężczyzna był silnie zmotywowany do pracy, dlatego bardzo szybko nauczył się nie tylko czynności pracowniczych, lecz także reguł współżycia w grupie zawodowej. Teraz jest cenionym i lubianym pracownikiem (opinia z wywiadu z menedżerem). Wie, że zarabia pieniądze, żeby samodzielnie żyć i mu się to udaje przy boku i ze wsparciem przyjaciółki. Wysokość pensji określa: „nie tak dużo, nie mogę wytracać na głupoty”. Miał też swoje wpadki finansowe, np. zakup dodatkowej komórki z abonamentem („bo mu się podobał ten model”). Kiedy przyszedł biling, wtedy zrozpaczony zwrócił się o pomoc do trenera, tłumacząc, że nie może płacić za dwa abonamenty. Udało się zadowalająco rozwiązać tę sytuację.

Opisywany przypadek wyraźnie wskazuje na znaczenie wielości doświadczeń w budowaniu rozumienia wartości pieniądza, nawet bez znajomości podstaw wiedzy matematycznej.

A oto jak rodzice interpretują matematyczne problemy swoich dorosłych dzieci w odniesieniu do zarządzania pieniędzmi:

Zna się na pieniądzach, ale kwoty powyżej 100 zł może nie stanowią problemu, ale nie ma dla niego różnicy pomiędzy 100 zł a 500 zł. Nie zna wartości materialnej w stosunku do pieniędzy. Liczy pieniądze, bo przechodzi teraz trening ekonomiczny.

Tak, ma problemy z planowaniem, liczeniem. On jest raczej wyęcany w tych kwestiach całkowicie. Znaczy ja tutaj widzę, że on na tych treningach jest tego uczony i je obiady poza domem, i dostaje na to pieniądze. Wyliczam mu, czasami ma zostać reszta, ale nie zawsze ją przynosi, taki nieogarnięty jest w tych sprawach. Nie dajemy mu większych kwot.

Daje jej zazwyczaj tyle pieniędzy, ile trzeba. Muszę jej tłumaczyć, że pani da jej resztę i wszystko podliczy. Ona się nie orientuje w monetach, ale pracujemy nad tym. Z karty bankomatowej umie korzystać. Jest bardzo zadowolona z tego, że ma swoje pieniądze, jakby mogła to, by wszystko wydała, nie umie planować. Niby uczyli się tego planowania, ale tylko przez miesiąc i niewiele dało. Jak jedziemy na wakacje, to ja płacę za swoje, ona za swoje, mówię jej, że przecież ona też zarabia, to niech płaci za swoje.

Nie umie sobie radzić z pieniędzmi, więc ja mówię – dobra, wiem, że się czuje skrępowany, jak ktoś mu mówi, że trzeba zapłacić 6,25 zł, a on sobie nie umie tego szybko wyliczyć. Ja mu daję portmonetkę, ale z pieniędzmi... gdzie jest na przykład 10 zł i 5 zł i on nie ma szansy [...] tak że daję tylko 10 zł. Bo wiem, że go to krępuje, ja wiem, że otoczenie nie od razu musi zauważyć, że on jest niepełnosprawny.

Gorzej z pieniędzmi [...] ja zawsze mu mówiłam: „Uważaj, musisz dostać całą resztę”. Matematyka była zawsze pod górkę i jest do tej pory. Pójdzie do sklepu, zrobi zakupy, ale na przykład jak ma kupić już na przykład 3 czy 4 rzeczy, to ja już muszę mu napisać na kartce, ta pamięć jest u niego słaba. Może dlatego nie może sobie tak poradzić z pieniędzmi, że na przykład ma zapłacić tyle, a da tyle, a pani ma wydać tyle, nie przeliczy sobie. Tak ta matematyka i ta pamięć.

Ona nie bierze kieszonkowych. Jak gdzieś wychodzi, to daje jej pieniądze. Ale tak to nawet nie prosi. Jak idzie gdziekolwiek, to ma przychodzić z rachunkiem, bo nie można jej wierzyć na sto procent. Wydaje te pieniądze na byle co, zazwyczaj na słodczyce, a ona jest trochę gruba.

Pod wpływem rozmów z rodzicami konstruował się pewien obraz badanej populacji. To, co zaszło w szkole, czyli zaetykietowanie tej grupy jako nieradzącej sobie w edukacji, głównie matematycznej, skutkowało ograniczaniem doświadczeń z „żywą” matematyką. Obawy, że nie poradzą sobie w sklepie, na poczcie, w banku, zablokowały próby ze strony najbliższych, ale też w nich samych wyrobiły przekonanie, że się nie nadają „do takich spraw”.

Niektórzy są lepiej zorientowani w kwestii zarobkowej. 34-letnia kobieta tak objaśniała mi swoje kłopoty finansowe:

Pracuję na 1/4 etatu, teraz jest kiepsko, dlatego że mało skrzynek się robi i mało godzin jest. Wiosną, latem było dużo godzin i mogłam sobie zarobić te 700–800 zł, nie, a teraz tyle nie zarobię, może 400, może niecałe 400 zł.

Jednak jej matka uważa, że to „pozory”, gdyż córka ma dobrą percepcję słuchową i może powtórzyć to, co usłyszy, natomiast „percepcja wzrokowa i ruchowa jest uszkodzona, te rzeczy, gdzie trzeba policzyć to nie, absolutnie”.

Kolejny przypadek jest jeszcze bardziej interesujący. Tak o zarobionych pieniądzach opowiadał 27-latek:

Tutaj jestem ogrodnikiem, najpierw ulotki roznosiłem w T... do 19.30 robiłem i trochę zarobiłem, parę złotych do domu, zarobiłem najpierw tak 82 zł, i później to jeszcze 200 zł zarobiłem, to wychodzi... 282 zł [...] a tutaj jestem chyba 3 lata [...]. Jak tu przyszedłem, to bardzo wierzyłem, że chcę pracować, i pracuję. Rentę mam chyba 480 zł, na konto idzie i zarobki jakieś 450 też [...]. I zrobiłem taki przelew, jak zarobiłem – 200 zł – na konto [...]. Z kupowaniem nie ma problemów, żeby tylko forsa była.

Jego matka potwierdza, że rzeczywiście „ma głowę do cyfr, do liczenia”, zawsze chciał mieć kontakt z pieniędzmi, z zegarkiem, lubił odczytywać liczby z rozkładu jazdy, z programu telewizyjnego. Co ciekawe, pierwsze swoje zarobione pieniądze przyniósł matce z dedykacją, żeby poszła sobie do fryzjera, czym wzruszył ją do łez.

Nad edukacją ekonomiczną dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi się niewiele badań, chociaż w testach do oceny rozwoju psychospołecznego (np. Skala Dojrzałości Społecznej E. Dolla, Inwentarz do badania rozwoju społecznego PAC Gunzburga) przypisuje się duże znaczenie aspektowi samodzielności, który wiąże się z radzeniem sobie z pieniędzmi w sytuacji kupna i sprzedaży. Dorośli opiekunowie zdają sobie sprawę, że bez tych umiejętności dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną będzie trudniej samodzielnie funkcjonować w sytuacjach życiowych teraz i w dorosłości. Niestety, w literaturze mało miejsca poświęca się kształtowaniu pojęcia pieniądza i posługiwania się nim w codziennych sprawach. Małgorzata Kupisiewicz (2004, s. 75 i n.), prowadząc badania nad edukacją ekonomiczną 9- i 10-letnich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, doszła do wniosków, które korespondują z problemami przeżywanymi przez badanych przeze mnie dorosłych. Autorka wytknęła edukacji szkolnej rozdzźwięk pomiędzy stosowanymi metodami a rzeczywistością ekonomiczną. Dzieci nie ćwiczą swych umiejętności kupna – sprzedaży w sytuacjach naturalnych, lecz rozwiązując zadania z treścią. Ceny przedmiotów, o których mowa w owych zadaniach, mijają się z prawdą, są wręcz irracjonalne. Papierowe pieniądze

używane do ćwiczeń są mało podobne do rzeczywistych. Z kolei rodzice przyznają, że nie przekazują swoim dzieciom kieszonkowego, bo obawiają się, że przy słabej znajomości wartości, także tych drobnych pieniędzy, będą one marnotrawione na niepotrzebne rzeczy. W grupie rodziców dzieci bez utrudnień rozwojowych z roku na rok wzrasta dążenie do angażowania ich w zarządzanie pieniędzmi i wdrażanie w sprawy ekonomiczne rodziny. Takich tendencji nie dostrzega się wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Rozbieżność w wychowywaniu do zarządzania pieniędzmi przez rodziców obu badanych grup była znacząca, jak twierdzi autorka.

Przedstawiona rzeczywistość małego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną niewiele się różni od rzeczywistości dorosłych. Izolowani od finansów i planowania gospodarstwa domowego mają zaledwie mgliste pojęcie o wartości pieniędzy i ich wydawaniu. Gdy zaczynają zarabiać, wówczas nadal większość z nich ma obawy w zaangażowanie się w sferę finansową, bo ich doświadczenie w tej materii z wcześniejszych lat jest niewielkie. Dopiero teraz otrzymują kieszonkowe od rodziców lub drobne kwoty na wydatki docelowe. Wszyscy pracujący mają swoje konto bankowe (taki jest wymóg pracodawców), nauczyli się obsługiwać bankomat, zapamiętali swój PIN, jednak ich pieniędzmi wciąż zarządzają rodzice, poza nielicznymi przypadkami, o których wspominałam wcześniej. Jak w takiej sytuacji nauczyć się odpowiedzialności za swoje decyzje?

Poszerzanie zdobytych umiejętności

Korzyści płynące z podjęcia pracy badani wiązali również ze zdobywaniem nowych umiejętności:

Więcej obowiązków mam, obieram ziemniaki, myję ubikacje i korytarze, myję kącik socjalny i zaplecze, kucharka pozwala mi też czasami lepić pierogi, kluski.

Również sami poszukiwali albo prosili o nowe obowiązki lub ich poszerzenie:

To zależy, co mi dadzą, albo szykuję sałę, sprzątam ją całą, bo nie posprzątam jej na nocnej zmianie dokładnie, to tylko z grubszą sprzątam, bo musieliby tam całą noc siedzieć i sprzątać, to przychodzę, jak mam zmianę, na rano, no i do godziny 11.00 mam czas, żeby wszystko posprzątać, a później idę i mam inne zajęcia, zapytam się, coś mi tam dadzą i to tak, znaczy nie robię tego, co kelner – nie obsługuje ludzi, tego nie robię, no ale to, co trzeba zanieść, na przykład na bar jakieś rzeczy – soki, takie rzeczy, co oni nie mogą, bo na przykład jest ful ludzi, a ja mam chwilę wolnego, to idę zaniósę i tak leci czas. Na 1/2 etatu

pracuję, tak, bo wcześniej była 1/4, ale i tak siedziałem dłużej [...] bo ja chodzę też na nocne zmiany.

Już 6,5 roku pracuję [...] na początku pracowałam przez parę lat do 2008, do końca stycznia, pracowałam na pół etatu, a od, będzie 2 lata w lutym, jak pracuję już na cały etat, 7 godzin, no, bo pisałam podanie do pana dyrektora, żeby zwiększył godziny mi w tej samej pracy, co pracowałam.

W trakcie rozmowy z trenerkami obu osób – 27-letniego mężczyzny i jego koleżanki równolatki – usłyszałam, że największym osiągnięciem zatrudnionych w ramach programu wspomaganego zatrudnienia jest dojrzałość do podejmowania decyzji w zakresie swojej aktywności zawodowej. Chęć zmiany systemu pracy, poszerzenia zakresu czynności na zajmowanym stanowisku, a czasami poszukiwanie innego zajęcia można wiązać ze wzrostem poczucia własnego sprawstwa, pewności siebie, dobrego wykonywania swoich obowiązków oraz siły – w wymiarze fizycznym i psychicznym: jeden z moich rozmówców przyznał, że oprócz pracy stałej w pizzerii, często dorabia, pomagając w firmie swojemu szwagrowi, bo „trzeba mieć więcej kasy, życie kosztuje”.

Dokonywanie wyborów oraz podejmowanie decyzji o działaniu zgodnie z wyborem to niewątpliwie przejawy upodmiotowienia. Czy można zatem mówić o tworzeniu się kruchych jeszcze podwalin upodmiotowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną? (Dyskusję nad podmiotowością osób z niepełnosprawnością intelektualną podejmuję w kolejnym rozdziale.)

Nabywanie wiedzy o systemie pracy

Zatrudnione osoby wykazywały się dobrą znajomością elementów prawa pracy, takich jak: system świadczeń ZUS, różnica między rentą a zasiłkiem, umowa o pracę, komisja orzecznicza, etat, podwyżka, premia, staż pracy. Operowały z pewną swobodą pojęciami, z którymi miały okazję się zetknąć w trakcie przygotowania do pracy i wreszcie doświadczając zatrudnienia. Odwołując się do koncepcji Bergera i Luckmanna (socjologii wiedzy), a przede wszystkim kluczowego jej pojęcia, czyli wiedzy, uzyskujemy ciekawe wyjaśnienie, że wiedza, nawet ta najprostsza, która umożliwia codzienne funkcjonowanie człowieka w świecie, jest rezultatem pewnego uporządkowania informacji, uzyskanych w interakcji ze swoim środowiskiem, uporządkowania będącego wynikiem społecznego bytowania człowieka (Berger, Luckmann 1983, s. 9).

Kiedyś pracowałam w..., ale była redukcja etatów i niestety nie pracowałam przez 3 lata, ani renty nie miałam, ani pracy [...] teraz zabrali

mi rentę i te odsetki, które miałam, to wszystko przepadło, stwierdzili, że ja jestem zdrowa, że ja mogę pracować, byłam już na tyłu komisjach.

6 lat temu przyznawali mi orzeczenie, że mogę uczęszczać na te warsztaty... a teraz ja chcę pracować dłużej, chce pracować na 1/2 etatu.

Moja mama tylko pracuje, mój tata nie pracuje i jest trudno [...] trochę tam pomogę, no też dużo nie mam, 579 zł renty socjalnej mam [...]. Mama jest sprzątaczką, ale sprząta w szkole, no to też takie grosze [...]. Ona ciągnie dwa etaty, to ma 1100 zł i musi utrzymać 6 osób... ojcu się nie chce pracować [...] rachunki trzeba zapłacić [...]. Internet taki tańszy wzięliśmy sobie za 60 zł, bo nam proponowali za 120 zł, ale nie [...] ja tam lubię sobie do pracy chodzić, coś mamie pomóc.

Pracuję na umowę zlecenie [...] mam spory staż, to jest ogólnie moja druga, nie, trzecia praca.

Znalazłem pracę, jak się dowiedziałem o otwartym rynku, że takie coś jest, nie wiedziałem o tym, chciałem się przyjąć na warsztaty, się nie udało i, jak to powiedzieć, wolnych miejsc nie było, i potem się dowiedziałem, że już mogę [...] właśnie się spytali, czy chciałbym przyjść do pracy, ja się bałem, o moją rentę chodziło... na razie nie będę zmieniał pracy, bo na razie jest okres próbny.

Pracuję na 4/5 etatu, na czas nieokreślony, bo to ja mam na stałe już umowę.

Byłem chyba w tamtym roku na komisji w ZUS-ie, to się przyczepili, że zacząłem pracować, że już, tak przypuszczam, że stwierdzili, że mi już renta nie potrzebna, bo jak ja już pracuje, to po co mi renta.

Kompetencje językowe zatrudnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z tymi, którzy nie mają za sobą jeszcze doświadczeń pracy, wzrosły nie tylko w wymiarze używanego słownictwa zawodowego i związanego z zatrudnieniem, lecz także w aspekcie rozumienia i opowiadania własnej biografii. Doświadczenie socjalizacyjne badanych oraz używanie języka w kontekście społecznym, jako narzędzia komunikacji, poszerza kompetencje językowe⁵. O sprawności komunikacyjnej i językowej w aspekcie interakcji społecznych badanych osób, na podstawie zebranych w kategorii danych, będzie mowa w następnym rozdziale.

⁵ Anna Wojnarska w badaniach nad kompetencjami szkolnymi uczniów z niepełnosprawnością intelektualną dociekała czynników wpływających na ich sprawność komunikacyjną i językową. Stwierdziła, że deficyt intelektualny nie jest jedyną zmienną tłumaczącą niski poziom kompetencji językowych. Dzieci osiągały wyższy poziom wypowiedzi językowych wtedy, kiedy dotyczyły one działań oraz przeżywanych emocji. Stąd postulat, aby uwzględnić społeczny kontekst wypowiedzi oraz doświadczenia dzieci związane z socjalizacją (Wojnarska 2003, s. 294).

5.3. Nawiązywanie relacji koleżeńskich w miejscu pracy

Badanie interakcji i relacji międzyludzkich stanowi podstawowe wyzwanie konstruktywistycznej teorii ugruntowanej wynikające z jej interakcjonistycznych korzeni⁶.

W wywiadach z osobami z niepełnosprawnością intelektualną opowiadanie faktów, zdarzeń i doświadczeń z relacji z drugim człowiekiem oraz ich interpretacja stanowiły ciekawy materiał badawczy, a zarazem istotny wątek konstrukcji biograficznej. W tej części analizy zatrzymam się jedynie na kontaktach interpersonalnych w miejscu pracy i w warsztatach terapii zajęciowej.

Pierwsze spostrzeżenie, które nasunęło się już w trakcie prowadzonych wywiadów, a potem utrwaliło przy kodowaniu, dotyczyło różnicy w wypowiedzaniu się w tej kwestii między uczestnikami WTZ a pracującymi. Pierwsi niewiele mówili o swoich kolegach i koleżankach z warsztatu, są tacy sami jak oni, więc o ich względy nie trzeba się starać, stanowią element ich codzienności, jako konieczność, jako oczywistość.

Kontakty koleżeńskie w środowisku warsztatu terapii zajęciowej

Najczęściej kontakty z warsztatu nie przenoszą się na zewnątrz, choć bywają pojedyncze przypadki pogłębianych przyjaźni czy sympatii.

No więcej troszkę tutaj mam znajomych, na popołudniówce mam przyjaciela Piotrka, który pracuje w ..., bardzo się zaprzyjaźniliśmy i od

⁶ Warto przypomnieć za Elżbietą Hałas (2006, s. 19 i n.) podstawowe tezy interakcjonizmu symbolicznego:

1. Interakcja społeczna jest konstruowana, a nie wyzwalana (czyli nie jest prostą reakcją).
2. Działania dokonują się na bazie definicji sytuacji negocjowanych w procesie interakcji; definicje te są dowolne i płynne.
3. Interakcja jest zawsze symboliczna – dokonuje się za pośrednictwem wspólnych symboli.
4. Interakcja zachodzi poprzez dopasowanie wzajemne linii działań (Mead: przyjmowanie roli partnera).
5. Przyjmowanie roli partnera jest centralnym procesem w interakcji, ponieważ zakłada ono wyobrażenie sobie, jak się jest widzianym z punktu widzenia partnera; interakcja to inaczej proces ciągłego sprawdzania adekwatności koncepcji partnera; rezultatem tego jest stabilizacja (a w sytuacji kryzysowej – modyfikacja) roli oraz odgrywanie jej zgodnie z normami grupowymi.
6. Interakcja jest emergentna (ma charakter wyłaniający się) – pewne jej cechy rodzą się w jej trakcie i nie miałyby miejsca, gdyby nie połączone działania partnerów.

czasu do czasu się spotykamy w weekendy. Na warsztacie mam paru znajomych, ale to tylko na warsztacie, tak żeby się spotykać, to nie.

Poznałam właśnie tam [WTZ – B.C.] fajnego chłopaka [...]. Mamy poważne plany. No rozumiesz, chcę wyjść za niego. Poznaliśmy się w grudniu zeszłego roku [...]. Czeka na mnie po zajęciach i razem wracamy.

Oba cytaty ukazują relację z płcią przeciwną. Pierwszy został zaczerpnięty z wywiadu z 31-letnią kobietą. Opisana przyjaźń wskazuje na potrzebę zawarcia bliskiego związku, aczkolwiek wspomniana przez nią postać, choć ważna, nie zaspokaja jej potrzeb przywiązania i miłości. Na ten temat mówiła też matka dziewczyny:

Poznała na warsztatach jednego, który strasznie chciał chodzić z nią na poważnie. Ale ona stwierdziła, że jej to nie pasuje, ludzie jej doradzili, że on się dla niej nie nadaje. Raz na tydzień się spotkają, pójdą do zoo itp. Ten chłopak jest odpowiedni, jako przyjaciel. Ona ma paru znajomych, ale jej ciągle jest mało.

Nie powinno dziwić, że kobieta dąży do bliskości, że nie wystarczają jej zwykłe znajomości. O jej dojrzałości do związku mogą świadczyć, tak skrytykowane przez matkę, ostrożność i niepewność.

Drugi fragment ukazuje relację 21-letniej dziewczyny z około 30-letnim mężczyzną, razem uczęszczającą do warsztatów. Jest dla niej bardzo ważny, planuje z nim przyszłość, choć martwi ją brak przychylności matki. Moja rozmówczyni wyraziła wiele obaw co do przyszłości swojego związku z człowiekiem, którego wciąż poznaje. Bardzo pięknie wyrażała się o swoim uczuciu, z dużą dozą refleksyjności. Do historii tej powrócę w rozdziale dotyczącym intymności i seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Potrzebę nawiązywania relacji, a zarazem wyjaśnianie problemów zaistniałych na tej płaszczyźnie w ramach uczestnictwa w WTZ ciekawie opisał w swej narracji 22-latek, który dopiero od dwóch miesięcy uczęszcza do warsztatów; wcześniej – od ukończenia szkoły zawodowej – opiekował się ciężko chorym dziadkiem.

Głównie to są lepsze kontakty na bazie żeńskiej, bo nie mam tutaj tak jakby kontaktów męskich, ja się boję kontaktów męskich, jak na przykład dokuczanie, wyzywanie od najgorszych, tak było w szkole, trochę w gimnazjum, trochę w zawodowej, w integracyjnym gimnazjum [...]. Dlatego ja nie ufam chłopcom. Tutaj są takie neutralne stosunki. Raz tutaj się zakochałem [...] poszedłem do pracowni i tam chodzą plotki, że ja jestem kobieciarzem. No ja się tym tak ogólnie nie przejmuję, ale to tak wcale nie jest, bo one są wszystkie zajęte i nie mam do kogo się przyczepić [...].

Ja chcę znaleźć partnera, który mnie będzie rozumiał [...] mam tu takich, tylko Marcina, ale nie mogę go zrozumieć, bo niewyraźnie mówi. Bardzo chciałbym znaleźć kogoś, z kim mógłbym się zaprzyjaźnić.

Wyraźnie odczuwa się nastoletnie nastawienie do płci pięknej – ważne, aby mieć dziewczynę, bo to podnosi prestiż wśród społeczności placówki. Trudno jednak traktować tworzone relacje jako poważne, ponieważ są one raczej krótkotrwałe. Te doświadczenia wiążą się z poszukiwaniem partnerki, przyjaźni, a to początek drogi ku dojrzałości do intymności. Inne wypowiedzi także wskazują na sztubackie podejście, również słownictwo użyte do opisu ukazuje brak gotowości do relacji z płcią przeciwną:

Mam dziewczynę, tu, w warsztatach. Spotykamy się tylko tu, bo ja nie mam czasu, muszę pracować na ogrodzie, chwasty wyrwać, porządki ogrodowe –

a nawet brak elementarnej wiedzy na temat związków:

[...] mnie się wydaje, że do małżeństwa to trzeba mieć dużo kasy, żeby płacić swojej żonie, żeby mieć wspólne konto [...] nie wiem, ile się płaci za żonę.

Młodzi mężczyźni, niepytani, opowiadali o dziewczynach. Można przypuszczać, że chcieli w ten sposób podkreślić swoją atrakcyjność, a zarazem normalność, bo przecież każdy człowiek dąży do partnerstwa z płcią przeciwną.

Tylko 4 osoby na 9 wspomniały (bez zapytania) o relacjach interpersonalnych w placówce, głównie z płcią przeciwną. Nikt nie napomknął o współdziałaniu, o realizacji wspólnego hobby czy jednoczących pomysłów. Nie wskazywano istnienia problemów w tym obszarze, typu: konflikty, niechęć, kłótnie, agresja. Nie znaczy to, że w placówce nie spotyka się takich trudnień. Przeciwnie – są i bywają bardzo kłopotliwe, o czym mówią otwarcie terapeuci i instruktorzy zajęciowi. Pojawiają się na różnym tle: słabej kontroli instynktu seksualnego, labilności emocjonalnej oraz – używając języka klinicznego – z powodu rozchwianej równowagi procesów nerwowych (pobudzenia i hamowania reakcji).

Moje obawy wynikają ze spostrzeżenia, że środowisko warsztatów za mało uwagi poświęca przygotowaniu do współpracy w ramach wykonywania zadania i na tym tle budowania relacji współgrania, tworzenia konsensusu i rozumienia współodpowiedzialności za rezultat wykonywanej pracy, co – jak wiadomo – przydaje się w środowisku pracowniczym.

Interakcje w środowisku zakładu aktywności zawodowej

Pozostałe dwie grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, choć pracujące – w ZAZ-ie i na otwartym rynku pracy – miały różne doświadczenia w relacjach pracowniczych. Nie jest to zaskoczeniem, gdyż jedni wchodzi w relacje z osobami o podobnej przeszłości i nastawieniu do pracy, przed drugą grupą zaś stoją nowe potrzeby i inne wyzwania związane z komunikacją i interakcją społeczną.

Pracownicy ZAZ-u, podobnie jak uczestnicy WTZ, niewiele mówili o swoich relacjach ze współpracownikami i szefami. W dwóch wypowiedziach pojawiła się kwestia trudności z zaaklimatyzowaniem się w nowym otoczeniu, poznania nowego środowiska i wypracowania swojego miejsca wśród współpracowników:

Na początku było bardzo źle, wkurzało mnie, nie mogłem ani jednego słowa powiedzieć, kłóciłem się z każdym [...] mówili, że mnie wyrzucą, jak się nie zmienię [...] że dają mi coś podpisać, że legalnie mi to dają i że to jest na rok. Po roku to znika, zapominają o tym [...] ale to ja sam musiałem zdecydować, co ze sobą zrobić. Musiałem być spokojniejszy, podporządkowywać się [...] sam się zmieniałem, postanowiłem, że się zmienię i to zrobiłem. Nauczyłem się, że na początku trzeba pomagać i wszyscy to doceniają, to była motywacja [...]. Ci od cateringu są słabi [...] inni chłopacy też nie dają rady, muszę iść z kimś po prostu, żeby wspomóc.

Nie lubię być sama w nowym miejscu, nie dla mnie, nie aklimatyzuje się szybko, tu mi rok zajęło, zanim się zaaklimatyzowałam w kuchni [...]. Tak, nawet idzie mi nieźle, ale mam czasem takie dni, że bym to wszystko [...]. Nie chce tu przeklinać [...] rzuciłabym to wszystko i poszła w diabły [...]. Koleżanki nie były miłe [...]. Raz mnie jedna wyzwała od złodziei, i drugi raz, i za trzecim razem powiedziałam, że już nie wytrzymam, i łezki poszły.

Zarówno mężczyzna w pierwszej narracji, jak i kobieta w drugiej wspominali swoje trudności w budowaniu relacji na początku kariery zawodowej. Oboje uważali, że przyczyna niepowodzeń tkwi w nich. Mężczyzna zdradził swoją metodę na polepszenie stosunków w pracy, ze współpracownikami, jak również z instruktorami. Jako osoba silna fizycznie zaczął zauważać przydatność swojej kondycji w pomaganiu przy ciężkich pracach, z którymi większość pracowników sobie nie radziła. W ten sposób zaskarbił sobie łaski u zwierzchników (kucharek) oraz wdzięczność u koleżanek i kolegów. Jakie to proste – wystarczy pomagać, a wszyscy zauważają i chwala. Koniec z nie-subordynacją, komentowaniem zleconych prac i złoszczeniem się na mniej

wydolnych pracowników. Jednak wybór takiej taktyki nie obył się bez reperkusji. Z pewną goryczą w głosie wyznał mi: „ja byłem kiedyś otwarty. To przez tą pracę musiałem się zamknąć, skupić się na pracy”. Czy to znaczy, że praca ograniczyła jego komunikatywność? Może tak, choć z drugiej strony jego komentarze i prowadzone rozmowy (chyba nieakceptowane przez otoczenie) przysporzyły mu kłopotów, aż doszło do postawienia ultimatum ze strony pracodawcy i spisania kontraktu. To podziało. Mężczyzna nie chciał stracić pracy, o którą długo zabiegał. Przedstawiona praktyka dyscyplinująca nie jest typowa tylko w odniesieniu do specyficznego pracownika, czyli osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zdarza się w zwykłych zakładach pracy. Upomnienie pisemne ma moc sprawczą, pracodawca korzysta z niego wtedy, kiedy łamane są zasady, także współżycia społecznego.

Z kolei 26-letnia kobieta wspomina swoje trudy w trakcie pierwszego roku pracy, musiała się przyzwyczaić, dopasować swoją aktywność do obowiązków wynikających ze stanowiska pracy. Z tym sobie poradziła. Jednak układy koleżeńskie przeszły poważną próbę. Koleżanka nie była miła, bo oskarżyła ją o kradzież puderniczki ze wspólnej szafki w szatni. To zdarzenie wywołało ostrą reakcję ze łzami bezsilności i wściekłości. Wszystko się wyjaśniło, ale wspomnienia pozostają wciąż nieprzyjemne. Patrząc na osobowość dziewczyny z szerszej perspektywy, można ją scharakteryzować przez przytoczenie ciągle pojawiającego się w jej narracji stwierdzenia „boję się” – że się oparzy w kuchni, że nie poradzi sobie w podróżowaniu po mieście, że zostanie oszukana w urzędzie, że zbliżenie z chłopakiem będzie bolesne itd. Ładna i bardzo sympatyczna osoba, pomimo licznych osiągnięć, wciąż niewierząca we własne możliwości – taki obraz wyłania się z rozmowy i obserwacji badanej. Nie dziwi więc, że odbija się on również na relacjach koleżeńskich w miejscu pracy.

Kolejna osoba ujawniła swoje obawy wobec zwierzchniczki. Odbiera ją jako osobę surową, stawiającą wymagania, dającą wyraz swojemu niezadowoleniu, gdy obowiązki nie są wykonywane należycie. Moja rozmówczyni tak interpretowała zachowanie swojej szefowej: „trochę nie była miła, bo krzyczała. Bo źle robiłam, a teraz dobrze robię i teraz trochę się uśmiecha”. W wywiadzie posługiwała się mową niezależną, pewnie w celu podkreślenia atmosfery:

Jak idę na 10.00, wychodzę o 9.00, to mówię jej: „Dzień dobry”, to ona z takim uśmiechem powie: „Dzień dobry”. A tak, jak jestem w kuchni, to nie za bardzo. Trochę się boję. Przeżywam, jak rano mam wstać do pracy.

28-letni mężczyzna w rozmowie ze mną z zakłopotaniem przyznał:

Tylko nie wolno pyskować do pana M. [instruktora – B.C.] i do pani A. [kierowniczkę ZAZ-u – B.C.]... I tu mam kłopot, teraz [...]. Zobaczmy, co teraz będzie, zobaczymy, jak mi przedłużą tą umowę [...]. Trochę, tu się trochę boję [...]. Tak, trochę [...]. Ja szybko się denerwuję [...]. Nie mogę, coś nie mogę wyleczyć tych nerwów, nie wiem jak, tylko mi pomaga basen [...]. No staram się [...] nie chcę krzyczeć na kolegów i na instruktorów.

Co spowodowało takie wyznanie? Czy badany rzeczywiście przejawiał agresję słowną wobec współpracowników i zwierzchników? Warto ukazać kontekst tej krótkiej wypowiedzi człowieka, który bardzo krytycznie postrzega samego siebie, gdyż wydaje mu się, że ciągle podlega napięciu w trakcie wykonywania obowiązków, z tego powodu obawia się, że może być nieprzyjemny w środowisku pracy. Na tym tle rodziły się problemy – obawiał się, że nie zostanie mu przedłużona umowa o pracę, gdyż nie potrafi być dobrym pracownikiem. Przez cały wywiad powtarzał swoje lęki, choć ja osobiście odbierałam go jako osobę łagodną i starającą się bardzo poprawnie zachowywać. Rozmowa z instruktorem dostarczyła bardzo ciekawych informacji o wspomnianym pracowniku. Otóż z jednej strony instruktor zaprzeczył jakoby mężczyzna się złościł i popadał w konflikty z kolegami i instruktorami, z drugiej przedstawił zastanawiający wizerunek podwładnego. W jego opinii ma on problemy ze zrozumieniem bardziej złożonych czynności. Nie pomaga instrukcja przez pokaz każdego etapu działania. On musi sobie sam „ułożyć i zrozumieć proces wykonania zadania” i... niestety trwa to stosunkowo długo, zbyt długo, aby mógł być w przyszłości zatrudniony w przedsiębiorstwie na otwartym rynku. Co prawda, gdy już opanuje daną czynność, wówczas podchodzi do jej wykonania z zapałem, bo – jak twierdzi – chce dobrze pracować. Zanim jednak dojdzie do tego etapu, jest ciągle napięty i złości się na siebie, że mu nie wychodzi założony cel, ma pretensje do siebie, nie odreagowuje emocji na innych. Instruktor potwierdził moją wizję 28-latką jako łagodnego i chętnego do pracy. Jeszcze bardziej zaskoczona byłam opowieścią rodziców o swoim synu (rozmawiałam z obojgiem). Bardzo dobrze oceniali go w roli pracownika – punktualny, obowiązkowy, nie słyszeli z jego strony skargi na wykonywaną pracę. Owszem wraca zmęczony, zwykle zasypia na godzinę lub dwie, szczególnie gdy po pracy udaje się na pływalnię (trzy razy w tygodniu). Natomiast nie komunikował ani też nie sugerował swoim zachowaniem, że przeżywa problemy związane z wykonywaniem powierzonych obowiązków. Trudno zinterpretować taki nadmierny czy może asekuracyjny krytycyzm. Można przypuszczać, że osoba ta nie czuje się pewnie w swojej roli pracowniczej,

być może siła motywacji przekracza potencjał wykonawczy i odczuwana dychotomia dręczy.

W relacji z partnerem – kolegą z pracy – następuje proces uczenia się norm grupowych, ale wchodzenie w interakcję pozwala także na konstruowanie siebie przez wyobrażanie sobie swojej roli widzianej oczami partnera, w ten sposób dochodzi do ciągłego sprawdzania adekwatności koncepcji partnera (por. Goffman 2006). Bardzo ważne jest dopasowanie linii działania w zachodzącej interakcji:

Poznałem kolegów, zadowolony jestem z pracy [...] na zebraniach mówią, jak mamy się sprawować w pracy, żeby nie spóźnić się do pracy, bo ja znam takiego kolegę, który bez przerwy spóźnia się [...], a ja jestem punktualny, to ja jestem już o 11.00 tutaj na nogach, a on to nie [...] zanim pójdzie się przygotować, zanim rozbierze się.

Uczenie się ważnej cechy pracowniczej – punktualności – w przypadku mojego rozmówcy następuje w wyniku interakcji partnerskiej z kolegą, u którego ta pożądana cecha jeszcze się nie wyrobiła. Na tym tle doświadcza on, co to znaczy nie być punktualnym, w odbiorze partnera interakcji, ale także w szerszym wymiarze – całej grupy i zwierzchników.

Następna wypowiedź wskazuje na towarzyski charakter relacji pracowniczych:

Koleżanki to w pracy, czasami spotykamy się na kawie albo pójdziemy do kina. Ja też spotykam się z kolegą z ośrodka [WTZ – B.C.], on też pracuje, jak mamy czas, to się spotykamy. Ten kolega pracuje non stop, jak ja. Mamy czas tylko w weekend. On pracuje w tej opcji „Trener”, koleguje się z B..., oni są bardzo fajni. Ale rzadko się spotykamy, teraz sobie zaplanowaliśmy spotkanie, zanim pójde do pracy, bo mam 20 dni urlopu.

W tym fragmencie wypowiedzi można dostrzec zwyczajny dorosły świat: duża dowolność kontaktów i zrozumienie, że to od nas samych zależy, z kim i jak często będziemy się spotykać. Między wierszami da się odczytać, że wypowiadająca się 25-letnia dziewczyna i jej znajomi nie żyją pod ścisłą kontrolą rodziny. Z pewnością swoją samodzielnością „zasłużyli” sobie na większą swobodę.

Relacje pracownicze w zakładach pracy na otwartym rynku

Osoby pracujące w różnych przedsiębiorstwach na otwartym rynku miały więcej różnorodnych i bardziej złożonych doświadczeń w interakcjach koleżeńskich i ze zwierzchnikami. Poszerzenie kontekstu społecz-

nego działania na świat „normalsów” obfitowało w pogłębione doznania indywidualne.

Panie – ta kierowniczką i te panie, co są administratorkami, to one są miłe, to one normalnie traktują, pan kierowca to nieraz przychodzi do nas [na kuchnię – B.C.], no to miły, zna już długo nas [...] pani E..., taka dietetyczką i ona to na przedstawienie nas dała, to było dawno, już tak to jakoś dziadki polubiły mnie [...] no myślałam, że będzie najgorzej w tym nowym domu [DPS – B.C.], bo inne dziadki są, ale polubiły mnie też [...] takie babciunie, miła taka pani A.

Kobieta poszerzyła swoje kręgi znajomych poza kuchnię w DPS-ie, w której pracuje. Tam wszystko układa się dobrze. Ukazuje szersze horyzonty znajomości, bo jak powiedziała w innym momencie wywiadu: „wcześniej byłam taka zamknięta, później, nie znaczy, że ja już dużo mówiłam, ale byłam osobą bardzo lubianą...”.

Kolejny rozmówca zapewniał mnie, że wszystko jest „normalnie” w obszarze kontaktów pracowniczych:

[...] mam kolegów, mam jeszcze koleżanki, też są w pracy, nawet dzwoniśmy i mówimy: „chcesz przyjść tu albo tu” [...] jak sprawną osobę mnie traktują.

W trakcie rozmowy wielokrotnie mnie przekonywał, że wszystko jest normalnie, z niczym nie ma problemu. Pracę znalazł poza programem wspomaganego zatrudnienia, pomogła mu mama. Jest zatrudniony w szpitalu jako sanitariusz. Zdaniem jego matki, ten odbiór otaczającego świata przez pryzmat swojej uczciwej naiwności różni się od twardej rzeczywistości:

[...] dla niego wszystko jest dobrze, ludzie są dobrzy, praca jest dobra, ale tak wcale nie jest. On nie widzi, że go czasami wykorzystują do cięższej pracy, tacy bardziej prymitywni pracownicy. Lekarze i pielęgniarki nie dają mu odczuć, że jest inny, traktują go normalniej. On chce być uczynny, nigdy nie odmawia pomocy [...]. Kiedyś go spili na dyżurze, ktoś życzliwy zadzwonił, żeby przyjechać po niego, bo ktoś z pacjentów może wezwać policję. Wtedy musiałam zareagować [...] przestraszył się konsekwencji – utraty pracy, bo dla niego praca jest bardzo ważna.

„Trzeba dawać sobie w życiu radę” – tymi słowami mógłby doradzić koleżde inny mężczyzna, o kilka lat młodszy, ale bardziej doświadczony przeciwnościami losu. Nie pozwala się skrzywdzić, opowiedział mi, jak ostro zareagował na nieuczciwość kolegi:

[...] pyskowałem, trochę się zdenerwowałem [...] taki jeden Ł..., wysoki taki, mnie wkurzył, brud mi zostawiał, ja przychodzę do pracy na 14.00,

a on dużo garów mi zostawiał, nie moja robota jest, ja przychodzę o 14.00 i nie mam porządku [...] inny chłopak z koleżanką mówili, że będą musiał umyć za niego [...] a ja do szefa [...] akurat.

Podkreślił, że dla niego odbiór społeczny w miejscu pracy jest bardzo ważny, dlatego pragnie się zintegrować ze współpracownikami, korzystając z nadarzających się okazji:

Oni mnie polubili i ja ich, umiemy się dogadać, śmiejemy się, żartujemy sobie [...] pierwszy raz mnie widzieli, jak ja wódkę piję, nie wiedzieli o tym [...] o tu na stół [...] raz jeden miał urodziny [...] różne imprezy mamy [...] wtedy piłem łeb w łeb z kolegami, spałem się na takiej imprezie [...] bez problemu.

Inni także podkreślają znaczenie dobrych relacji w pracy, żeby być „jak jedna rodzina”, „dobrze się czuć”, „móc porozmawiać normalnie”, „być zaakceptowanym”, jednym zdaniem – „żeby się lepiej pracowało”. To chyba życzenia i odczucia każdej dorosłej pracującej osoby, a może szerzej – każdego człowieka jako istoty społecznej. Być może czasami, żeby „wkupić się” w grupę i nie być traktowanym tylko jako niepełnosprawny pracownik, osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w stanie poświęcić swój czas i więcej pracować (dać się wykorzystać – przypadek sanitariusza) lub przyjąć kulturowo dobrze widziane „manieri” pracownicze (napić się wódki, ale nie pozwolić dać się wykorzystać – przypadek pracownika pizzerii).

Jednak w pracy nie obywa się bez nieporozumień: „czasami spięcia w pracy są, ale nie w takim stopniu, że trzeba kierownika wzywać...” – realnie ocenia relacje koleżeńskie pracownik pizzerii. Opowiedział też o swoim problemie wynikającym z przełamywania barier formalnych w relacjach partnerskich w firmie:

[...] z początku było trochę ciężko, bo nie znałem ludzi i głupio mi było mówić po imieniu, bo nie byłem nauczony w szkole, tylko pani, pan... do tych osób, co tam są już wyżej rangą, to mówię: „Proszę pana”, no, ale, jak już mówią, żeby się zwracać po imieniu, to się zwracam po imieniu.

Inny rozmówca, 27-letni pracownik restauracji, bardzo krytycznie oceniał swoje kontakty ze współpracownikami i zwierzchnikami.

Ja ostro przeklinałem, jak się wkurzałem, to dałem popalić im w pracy, a teraz już się hamuję i już nie przeklinam, ja sam się kontroluję, że nie mogę już się denerwować i przeklinać [...] teraz dobrze mi się współpracuje z kolegami i szefostwem.

Zrozumiał, że interakcja ma charakter dialogowy, dostrzegł instynktownie pewną zależność, choć nie potrafił jej tak ująć: przez uprzedmiotowienie innego w relacji, samemu również ulega się uprzedmiotowieniu.

Z kolei jego rówieśniczka, pracownica hurtowni, wyjaśniała, dlaczego nie utrzymuje kontaktów z koleżankami po pracy:

Po pracy czasami się spotykamy, jasne, ale to może zależy jeszcze, jaką mamy zmianę, bo teraz jest taki okres, że na przykład mamy remonty, u nas jeden dział jest przygaszony, tak że teraz czasu mało jest na spotkania się, tak naprawdę, zmęczony człowiek jest już, żeby gdzieś tam wyjść, spotkać się.

Tak usprawiedliwiamy się wszyscy, kiedy nie chcemy lub nie lubimy się spotykać z kolegami i koleżankami z pracy.

Pod wpływem doświadczania społecznych interakcji kształtuje się obraz siebie osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Kirenko, Parchomiuk 2006, s. 192–193). Nabywają one większej pewności siebie – jako partnerzy wspólnych działań wynikających z charakteru pracy i wspólnego spędzania czasu wolnego. Coraz lepiej rozumieją układy pracownicze i siebie wewnątrz tych stosunków. Wszyscy dążą do tego, żeby relacje były normalne – dla jednych może to znaczyć: bliskie, dla drugich: nieprzymusowe, a więc zgodnie z osobistymi preferencjami (por. Novak, Feyes, Christensen 2011)⁷.

Analiza wypowiedzi trzech grup dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaangażowanych zawodowo lub przygotowujących się do podjęcia pracy, ujawniła mapę sytuacji, w której centralnym pojęciem są **doświadczenia pracownicze**. Tworzenie takiej mapy sytuacyjnej, zgodnie ze stanowiskiem Clarke, pozwoliło na dokładne ujęcie elementów ją tworzących i relacji pomiędzy poszczególnymi czynnikami – aktorami ludzkimi i pozaludzkimi. Z perspektywy procesu adaptacji doświadczenia pracownicze stanowią jego punkt kulminacyjny. Przez całe życie jesteśmy przygotowani do pracy, przez wychowanie, naukę, socjalizację, a osoby niepełnosprawne – również przez terapię, dlatego też kiedy młody człowiek podejmie pracę, zaczyna zarabiać, radzi sobie z podjętą rolą, wtedy w naszej kulturze stanowi to argument, że prawidłowo adaptuje się do dorosłości, bo przecież wykonywanie pracy zarobkowej jest jednym z pierwszych wskaźników dorosłości.

⁷ Według autorów lepsze przyjęcie pracownika z niepełnosprawnością intelektualną wśród współpracowników miało miejsce wtedy, kiedy: mieli oni okazję zapoznania się pracownikiem jako osobą, nie kierowali się jedynie stereotypem czy etykietą, pracowali z niepełnosprawnym pracownikiem jak równy z równym i wspólnie realizowali cele zawodowe, oraz gdy pracodawca lub inny zwierzchnik dążyli zarówno do równości, jak i integracji pracownika z niepełnosprawnością w miejscu pracy. Wyniki badań sugerują strategie interwencji w celu promowania integracji w miejscu pracy.

5.4. Obowiązki domowe

Przeglądając ponownie zakodowane dane dotyczące pracy, zauważyłam, że moi respondenci ciekawie interpretują swoje obowiązki domowe – albo je bagatelizują, albo roztaczają wizję zaangażowania w życie domowe. Z jednej strony dom staje się warsztatem ćwiczebnym zdobytych w szkole i w WTZ umiejętności, z drugiej – członkowie rodziny wdrażają do czynności przydatnych w innych sytuacjach. Co mogą zobrazować najdłuższe wypowiedzi na temat obowiązków domowych?

Ja potrafiłam ugotować ziemniaki z jajkiem sadzonym, posprzątać, pomyć okna, ja na każde święta przez 6 lat, co święta Bożego Narodzenia, sprzątałam całe mieszkanie [...] jeszcze przed remontem ja sprzątałam mieszkanie wszędzie, myłam okna, gdzie od ulicy się tak mażę [...] od tych różnych spalin i tak dalej, ale umyłam, od podwórka mamy też dwa [...] mamy taki odkurzacz piorący, właśnie on, przez taką cieniuisieńką rurczkę woda leci i się naciska, żeby przez inną część, dolną, odkurzacza wodę się przyskało i się potem ten dywan suszyło [...] za jakiś czas i to było tak, że to się nam zepsuło, bo nam nie chciała w ogóle woda przyskać, to ja prałam dywan na kolanach.

Tak wspomina dziewczyna, obecnie 25-letnia, swoje obowiązki, które spadły na nią po śmierci mamy (miała wtedy około 14 lat).

Przeważnie wynoszenie śmieci i wkładanie do lodówki. Raz jak wziąłem mopa, to zrobiłem bałagan, a nie porządek [...]. Tak. Ale u mnie toaleta domaga się umycia, bo jest czarna jak smoła [...]. I wezmę, teraz już umiem zrobić [...] wszystko [...] zakupy w sklepie – jeżeli chodzi o takie drobnostki, jak na przykład chleb, to kupię. Z pieniędzmi nie mam problemów.

W ten sposób 22-letni mężczyzna potwierdził znaczenie uczęszczania na warsztaty, gdzie się nauczył tak wielu czynności porządkowych.

Zmywarkę mam jeszcze do opróżnienia w domu, przed śniadaniem zawsze wypakowuję, to tak wstaje gdzieś tak, żeby na spokojnie mieć czas [...]. W domu nakrywam do stołu też, pod gastronomię [...]. Nakrywam do stołu, podaję, wcześniej liczę, ile osób nas jest, ile talerzy, więc tyle sztućców, ile jest, to tyle daję [...] chodzę, na przykład z tym [...] ze szmatką ścieram kurze, bo się kurzy strasznie, na parapetach, to ściągam wszystko. Kanapki sam smaruje, na przykład herbatę sobie robię. Jeżeli chodzi o gastronomię, to mi sprawia największy problem, na przykład jak był garnek gorący, podnoszenie garnka, garnka, który jest ciężki bardzo, i z tym miałbym jakiś problem, bo bym mógł wylać, co nie, mógłbym się oparzyć i ten, i to jest największy problem.

30-letni uczestnik WTZ bardzo krytycznie analizuje swoje możliwości pomagania w domu, chciałby więcej, żeby być bardziej samodzielny („już zaczynam pomału działać w domu ku temu, żeby sam mieszkać”), jednak rozumie swoje ograniczenia fizyczne (słaba siła, koordynacja, tiki ruchowe, współruchy). Dlatego ćwiczy w domu, a rodzina cieszy się jego najmniejszymi postępami.

Za najbardziej oczywiste, ale też najmniej „fascynujące” – jak to określił jeden z rozmówców – uznane zostało sprzątanie. Każdy sprząta: swój pokój, kuchnię, łazienkę, odkurza pokój wspólny albo ogólnie – porządkuje po sobie itp.

Na drugim miejscu pod względem częstotliwości wymieniania znalazły się czynności kuchenne. Począwszy od pomagania w kuchni – bardzo ogólnie mówili o tym mężczyźni („pomagam mamie w kuchni”), poprzez bardzo szczegółowe wymienianie konkretnych aktywności (częściej przez kobiety):

[...] umiem zrobić: makaron z serem, upiec kotlety mielone, ziemniaki obrać, jajko sadzone, surówkę.

[...] piekę sobie ciasta z mąki kukurydzianej, piekę sama albo z mamą, gotuję obiady, zupy, drugie dania.

[...] truskawki robię do słoików i kompoty robię, pomagam robić w kuchni.

[...] zrobię kanapki tam. Herbatę sobie robię. Jak tata ugotuje jakąś zupę pomidorową, to przygrzeję. Rosół kiedyś ugotowałam. No, obiorem ziemniaki, pozmywam.

[...] śniadanie, kolację sama, tak, tylko obiad wspólnie z mamą.

Właściwie nie musiałam pytać, dlaczego z mamą. Badani sami uwiarygodniali swoje ograniczenia w samodzielnym działaniu w sferze, w której dorosły człowiek już nie potrzebuje rodziców:

[...] z mamą, to dlatego, bo nie znam obsługi nowego urządzenia.

[...] no ja bym chciała sama, ale to mama nie dopuszcza mnie do kuchni, ale pomagam mamie, pomagam coś tam robić.

[...] gorące rzeczy, to lepiej mama... pomagam, ale wielu rzeczy nie potrafię [...] ja się boję, bo już nieraz byłam poparzona.

Do „męskich” prac domowych moi rozmówcy zaliczali koszenie trawy w ogrodzie (czasami tylko pomoc, a innym razem samodzielnie kosiarką, wtedy poczucie dumy było większe) i inne prace w ogrodzie – „chwasty wyrywać, porządki ogrodowe”.

Typowe obowiązki, czyli takie, jakie należą do każdego uczestnika życia domowego, były określane z łatwością: wychodzenie z psem, mycie okien,

zakupy (czasami muszą być zapisane na kartce), podlewanie kwiatków, wyciąganie naczyń ze zmywarki, podsumowując słowami jednej z młodszych uczestniczek WTZ: „wiele jest takich rzeczy, które nie sprawiają mi trudności”.

Jednak są też bardziej odpowiedzialne działania, np. opieka nad dziećmi – brata, siostry – nie dorywcza, lecz zaplanowana, więc oparta na zaufaniu do niezbędnych w tym zakresie kompetencji osoby niepełnosprawnej. Swoje odczucie wobec pomocowych działań w rodzinie jedna z młodszych kobiet ujęła tak: „opiekowałam się tym dzieckiem i tak dalej, byłam przydatna”.

Dwóch mężczyzn, jeden tuż po ukończeniu szkoły zawodowej (przez ponad rok), a drugi jeszcze w trakcie uczęszczania do szkoły (przez pół roku), opiekowało się ciężko chorymi dziadkiem i babcią. Rodzice z dumą opowiadali o cierpliwości swoich synów w postępowaniu ze starszymi bliskimi:

On jest taki ciepły, taki towarzyski, on umie się zachować, umie żartować [...] wyciągał jedzenie z mikrofalówki [...] grał, a potem na tacy zanosił tacie i później zabierał, kaczkę wylewał, bo tato się sam nie załatwiał, no i jak tam jakiś problem był, to dzwonił do mnie [...] siadał koło dziadka i pogadał z dziadkiem – on rysował, bo dziadek słabo słyszał i nie mówił.

Przychodził ze szkoły, gdzieś tak około 12.00, to podgrzewał zupkę i babcię karmił i robił to naprawdę pół roku, aż kiedyś oznajmił, że już nie będzie babci karmił, bo doszło do takiej sytuacji, że babcia po prostu zwymiotowała na talerz i on się wystraszył. I to było dziecko jeszcze naprawdę, które samo wymagało niby opieki, to on się opiekował babcią, super to robił.

Kiedy połączy się opisywane wyżej działania z niezrealizowanymi marzeniami o pracy z ludźmi – opieka na osobami starszymi w DPS-ie (jako własna inicjatywa po wypełnieniu obowiązków w kuchni), nad dziećmi niepełnosprawnymi (podczas praktyk), nad dzieckiem znajomej podczas pobytu za granicą (krótkotrwałe, odpłatne zajęcie) – otrzymamy wizję ciekawego zawodu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istotne jest uwiarygodnienie możliwości tkwiących w osobach z niepełnosprawnością intelektualną wśród pracodawców. Stereotyp określający je jako wymagające opieki z pewnością temu nie służy.

Czy rodzice również odbierają swoich dorosłych synów i córki jako przydatnych? Czy prawdą jest to, co z entuzjazmem wypowiedział jeden z moich młodszych rozmówców: „dużo pomagam w domu, mama jest zachwycona”? Owszem jego matka potwierdziła słowa syna, czyli daje mu odczuć, że jest przydatny:

Potrafi być bardzo pomocny w domu, czyli ten taki fizyczny niedorozwój minął, on jest sto procent sprawny, nauczył się szybko jeździć

na rowerze, świetnie pływa, jest pomocny w sprawach ogrodowych, kuchennych, sprząta. On to opanował, jest pod tym względem bardzo chętną osobą.

Inni rodzice również mówili, że przekazywanie obowiązków jest dobrą metodą wychowawczą:

- ku odpowiedzialności: „on ma swoje obowiązki i jest za nie odpowiedzialny”;
- ku systematyczności:

[...] zawsze miał swoje obowiązki. Sprząta swój pokój, odkurza w domu. W kuchni pomaga i nawet coś pod dyktando ugotuje. Sam robi sobie śniadania i kolacje.

Ja mu zawsze kartkę piszę, pieniążki mu zostawiam i on idzie na zakupy, on nawet to lubi.

- ku estetyce: „porządek w pokoju, bo pedantem jest, poukładać na półkach, kurze starte, no porządek, to on lubi”.

Każdy rodzic ma swój plan wychowawczy wobec niepełnosprawnego dziecka, jedni wymagają więcej, inni mniej wkładu w pracę na rzecz wspólnoty domowej, podobnie jak rodzice zdrowych dzieci. Kiedy córki i synowie stają się dorośli, wtedy obowiązki również wymagają większego zaangażowania, nawet jeśli możliwości ich podołaniu są w pewnym stopniu słabsze. Badani rodzice, niezależnie od wieku i od miejsca pracy swoich dorosłych dzieci, mają wizję ich zaangażowania w codzienne funkcjonowanie domu. Jedni uważają, że to, co otrzymują w tym zakresie, im wystarczy („ma takie obowiązki – poodkurzać, wziąć szmatkę, półeczki powycierać, to te sprawy, ugotować obiadu to nie, zresztą to ja gotuję, więc po co on miałby się angażować”), inni chcą więcej i wyrażają swoje niezadowolenie:

Już teraz sama w domu, to chociaż zajmie się już trochę tym sprzątaniem, bo ma wolne dni, tak co drugi dzień pracuje i ma te wolne dni, kiedy zostaje sama, no to czasem zrobi te kotlety swoje słynne mielone, co żeśmy ćwiczyły 2 tygodnie dzień po dniu, żeby się nauczyła, i tak wszystko od początku do końca, to po prostu trzeba dzień w dzień robić to samo, to samo, aż się nauczy. Raz jest za mało, trzeba długo.

Uczę ją tam, wypycham ją, mówię to zrób, to zrób, to kurze wytrzymaj [...] jej trzeba pokazać, no mówić, mówić.

Umie myć naczynia, obierać ziemniaki, kroić fasolę, takie podstawy jest w stanie zrobić. Jest cierpliwy. Więc kuchnia OK [...] on bardzo lubi wykonywać obowiązki, nie lubi, jak coś za niego robię, ale z drugiej strony jak jest coś, co stanowi priorytet u niego, na przykład zawody, to obowiązki spadają od razu na drugi plan.

Spośród 27 badanych wszyscy wdrażani są do wykonywania prac domowych, nie tylko wokół własnej osoby, lecz także na rzecz swoich bliskich i domu⁸. Każdy z respondentów opowiadał o sobie jako o aktywnym członku rodziny, niektórzy zdawkowo wymieniali swoje obowiązki (jako pewną oczywistość), inni opowiadali o nich więcej, bo być może było to dla nich bardziej istotne lub bardziej męczące, wymagające wysiłku. W trakcie wywiadów zdarzało się, że mój interlokutor nie wspominał o swoim wkładzie pracy na rzecz rodziny. Kiedy po ustaniu narracji dopytywałam o istotne, a pominięte wydarzenia czy fakty, bywało, że moi rozmówcy byli zdziwieni pytaniem o taki oczywisty element codzienności: „jestem silny, więc pomagam w domu”, „każdy zdrowy człowiek musi pomagać w domu”.

O konieczności przygotowania swoich dzieci do radzenia sobie z obowiązkami domowymi byli przekonani wszyscy rozmawiający ze mną rodzice. Jedni byli bardziej zadowoleni z efektów, drudzy – mniej. Co ciekawe, na jakość zaangażowania w prace domowe narzekali rodzice najlepiej radzących sobie życiowo osób, pracujących od kilku lat w przedsiębiorstwach na otwartym rynku. Choć to z pozoru dziwne, to gdy się głębiej nad tym zastanowić, dojdzie się do wniosku, że taka postawa ma uzasadnienie. Jeśli osoba z niepełnosprawnością intelektualną zaczyna sobie radzić z wymaganiami rynku pracy, to oczywiste staje się nastawienie rodziny, że będzie równie dobrze spełniała obowiązki domowe, że będzie bardziej przydatna w pracach na rzecz rodziny.

5.5. Interpretowanie swojej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną pod wpływem doświadczeń pracy

Dorosłość najczęściej rozumiana jest jako etap rozwoju człowieka, w którym następuje jego pełne ukształtowanie i staje się gotowy do samodzielnego, autonomicznego życia, odpowiedzialności za siebie i swoich bliskich. Jest to czas osiągnięcia największych możliwości, szczególnie dzięki wykorzystaniu zdolności do samorozwoju i samodoskonalenia się.

W naszej kulturze dorosłości nadaje się różne znaczenia: auksologiczne (etap w rozwoju człowieka związany z przemianami: biologicznymi, psy-

⁸ Dużo niższy poziom zaangażowania w prace domowe stwierdzono wśród uczestników WTZ w trakcie badań prowadzonych przez Agnieszkę Żytę (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 110) (30% badanych ma swoje obowiązki domowe, do których zalicza: sprzątanie, grabienie liści, odrzucanie śniegu, koszenie trawy, robienie zakupów, gotowanie posiłków, zmywanie, odkurzenie, prace w ogródku/na działce, wynoszenie śmieci, nakrywanie do stołu).

chicznymi, społecznymi, kulturowymi i duchowymi), aksjologiczne (wartość życia ludzkiego – doskonałego, spełnionego, harmonijnego, stanowiącego szczyt ludzkich możliwości), socjologiczne (rola społeczna), biograficzne (posiadanie kompetencji ujmowania swoich doświadczeń życiowych zawartych w biografii), edukacyjne (dojrzałość do całożyciowego uczenia się) (por. Dubas 2005, s. 42).

W naukach o człowieku poszukuje się wyznaczników dorosłości:

1. Z perspektywy biologicznej czynnikiem opisującym dorosłość jest oczywiście wiek, choć nie jest tak precyzyjnie określony jak w wymiarze prawnym. Przyjmuje się, że dojrzałość biologiczna przypada na wiek 16–18 lat, a wskazują na nią określone parametry wzrostu, wagi oraz zmiany w wyglądzie fizycznym wyrażone przejawami dojrzałości płciowej, a zatem gotowości do prokreacji. Ważnym wskaźnikiem w związku z tym jest określenie czasu zakończenia rozwoju poszczególnych układów somatycznych, a więc uzyskania docelowych parametrów funkcjonalnych.
2. W ujęciu psychologicznym przede wszystkim podkreśla się dojrzałość osobowości, którą cechuje zintegrowanie oraz gotowość do radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych (samodzielność i autonomia). Przejawami zintegrowanej, dojrzałej osobowości są ukształtowany światopogląd, odpowiedzialność za siebie, zdolność do zaspokajania potrzeb wyższego rzędu oraz dojrzałość emocjonalna wyrażająca się umiejętnością panowania nad swoimi uczuciami i nastrojem.
3. W rozumieniu społecznym wagę przykładają się do takich cech dorosłości, jak kompetencje, najczęściej w rozumieniu zdolności do pracy, umiejętności pełnienia ról społecznych. Człowiek dorosły potrafi żyć w poczuciu obowiązku, zgodnie z akceptowanymi społecznie normami i zasadami, a w związku z tym jest w stanie manifestować ukształtowane postawy społeczne wobec różnorodnych przejawów życia społecznego.
4. Kulturowe spojrzenie na dorosłość wiąże się z dojrzałością do rozumienia i uczestnictwa w przekazie kulturowym oraz gotowością do kultywowania tradycji (Cytowska 2011b).

W badaniach i rozważaniach nad dorosłością osób z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej dostrzega się tendencje do odbierania im możliwości osiągnięcia dojrzałości typowej dla dorosłego człowieka żyjącego w danej kulturze. Jerzy Modrzewski (2007, s. 163) zalicza niepełnosprawnych do subkategorii

[...] osób nieposiadających, według społecznie akceptowanej normy, w pełni ukształtowanych kompetencji dorosłości, względnie tych kom-

petencji pozbawionych i z tego powodu nie dopuszczanych do podjęcia i odgrywania ról właściwych dla uczestnictwa w procesie reprodukcji, które uzyskały pewne przywileje związane z tym wiekiem albo, mimo osiągnięcia dojrzałości biologicznej, cofnięte zostały do wieku dziecięcego lub starszego (faktycznie pozbawionych statusu społecznego, społecznie zmarginalizowanych lub nieobecnych, o statusie zdegradowanym).

Samo przekroczenie przyjętego w danej kulturze progu dorosłości nie jest równoznaczne z osiągnięciem dojrzałości w każdym z nadawanych jej znaczeń. Dojrzałość narasta progresywnie, jest rezultatem stosunku człowieka do siebie i środowiska, wynikiem ciągłej, systematycznej pracy nad sobą. A zatem jest całościową dynamiczną wartością wychowawczą, która oznacza, że człowiek nieustannie dojrzewa już jako dorosły, staje się nim zgodnie z własną wizją świata i swojego w nim miejsca (Pichalski 2003, s. 82). Jednak wspomniane przez autora miejsce, wyznaczone przez społeczeństwo i przyjęte jako jedyne możliwe przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wciąż ma wymiar niszy, marginesu. Dużą szansę na poszerzenie horyzontu dojrzewania dorosłych, tak stygmatyzowanych, daje stworzenie środków i zasobów społecznych, które pozwolą im na rozwijanie kompetencji uznanych za społecznie ważne.

Jedną z ról wpisanych w aktywność reprodukcyjną dorosłej osoby wiąże się z podjęciem pracy. Nowe otoczenie, nowe zadania, nowe interakcje społeczne, przy zagwarantowanym poczuciu bezpieczeństwa, stwarzają okazje do doskonalenia kompetencji, których nie rozwinęła szkoła, a środowisko, z przewagą działań opiekuńczych i terapeutycznych, może nie inicjować.

W analizie danych dotyczących rozważań nad dorosłością – w kontekście aktywności zawodowej – należy odrębnie potraktować wypowiedzi uczestników warsztatu terapii zajęciowej. Co prawda osoby te mają kontakt z pracą w postaci praktyk pracowniczych, działań podejmowanych w ramach pracowni w WTZ, a także zobowiązań domowych, jednak brak im doświadczeń wynikających ze stałego zatrudnienia. Podpisanie umowy o pracę niesie za sobą wiele zmian i oni to rozumieją. Ewolucja dotyczy niemal każdej dziedziny życia, nawet tej z pozoru niemającej wiele wspólnego z pracą zarobkową. Zobowiązania pracownicze traktowane są przez badanych bardzo poważnie, co wyrażali w toku narracji. Wydaje się, że ich brak powoduje wręcz załamanie przyzmatu postrzegania siebie jako biologicznie dorosłej osoby. Ciekawie ukazują to słowa młodego uczestnika WTZ: „niedługo będę miał 23 lata i jestem dorosły, ale chyba jeszcze nie... nie mogę jeszcze pracować.”

Pięć osób spośród uczęszczających do warsztatu to ludzie w wieku 21–23 lata. W rozmowach na temat pracy wyrażali brak gotowości albo obawy

przed czekającymi ich wyzwaniem dorosłego świata. „Nie, chyba jeszcze nie jestem gotowy do pracy” – wyznał jeden z młodych mężczyzn, choć on oraz jego koledzy i koleżanki chcą pracować, wymieniają wiele walorów pracy, o których wspominałam we wcześniejszej części rozdziału (znaczenie nadawane pracy).

Inny rozmówca z naciskiem stwierdził: „Pracę muszę znaleźć i muszę nauczyć się ograniczać wydatki... Próbowałem szukać jakiejś pracy, ale nie znalazłem”. Socjalizacja w rodzinie ukazała mu bardzo ważną cechę dorosłego, pracującego człowieka – oszczędność – która oznacza w interpretacji tego młodego człowieka niewytracanie ciężko zarobionych pieniędzy na bzdury, czyli w jego przypadku gry komputerowe, o czym ciągle przypominają mu jego rodzice. To, że nie udało mu się samodzielnie czy z pomocą rodziców znaleźć pracy, nie powinno dziwić. W Polsce, kraju dotkniętym bezrobociem, wszyscy absolwenci różnych szkół (zawodowych, średnich czy wyższych) mają problem ze znalezieniem pracy, absolwent szkoły specjalnej zaś jest w szczególnie trudnej sytuacji.

Uzyskanie zatrudnienia stanowi wynik dłużej lub krócej trwającego procesu przygotowania obejmującego praktykowanie na rynku pracy (chronionym czy otwartym) oraz dokonanie wyboru i podjęcie zgodnie z nim decyzji o przyjęciu statusu pracownika. Stwierdzenie: „nie bardzo jeszcze wiem, co mógłbym robić” świadczy o braku gotowości do decydowania w tak ważnej życiowej kwestii. A może takie wahanie wskazuje na dojrzałość, bo jest wynikiem prawidłowej oceny swoich możliwości? W podobnym tonie – rozwagi, ale też zagubienia, wypowiadał się 30-letni uczestnik WTZ:

Ja bym chciał już pracować [...] ja bym chciał [...] pracować, podjąć pracę jakąś... i tam się sprawdzałem, sprawdzani byliśmy pod kątem pracy, żeby na otwarty rynek wyjść i tam pracować. Chciałem po prostu, chciałem po prostu przymierzyć się do stanowiska, czy to stanowisko będzie dla mnie odpowiednie.

I znów do głosu dochodzi samoświadomość badanego. Wspominał, że brał udział w wielu praktykach, ale jego problemy ruchowe stanowią poważne utrudnienie w podjęciu zatrudnienia oferowanego najczęściej osobom z niepełnosprawnością intelektualną, praca na komputerze zaś „jest mało realna”.

Dwoje uczestników WTZ, około 30-letnich, uważa, że są u kresu drogi przygotowującej do działalności zarobkowej. Ich wypowiedzi wskazują, że to gotowość do pracy świadczy o dorosłości. Kobieta zafascynowana praktykami w kancelarii prawniczej wyznaje: „czuję się taka gotowa do pracy, jestem dorosła”. To jej pierwsze dążenie do stałego zatrudnienia, tak bardzo tego chce, że nie może sobie wyobrazić, co się z nią stanie, jeśli potencjalny pracodawca

zrezygnowały z jej zatrudnienia. Mężczyzna jest w innej sytuacji. Już raz pracował, ale mu „nie wyszło”, jak twierdzi, bo nie poradził sobie z relacjami pracowniczymi w zakładzie aktywności zawodowej (o jego historii pisałam już w podrozdziale o relacjach pracowniczych), z naciskiem stwierdził: „jestem taki przygotowany, żeby wstać rano do pracy i samodzielnie się poruszać, to mnie to [wcześniejsze zatrudnienie – B.C.] nauczyło”.

Pojawienie się czy, jak w drugim przypadku, ponowne zasmakowanie roli pracownika otwiera nowe horyzonty dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Perspektywa nowej roli, nowego odniesienia grupowego (społeczność ludzi dorosłych) może mieć ważną funkcję emancypacyjną (por. Witkowski 2010, s. 225). Próbując się odnieść do etapów rozwoju psychospołecznego człowieka według Eriksona, uzyskujemy obraz sytuacji kryzysowej, w rozumieniu przełomu. W obu przypadkach (kobiety i mężczyzny) rozwój może podążyć w upragnionym i, trzeba przyznać, najlepszym dla jednostki kierunku (podjęcie roli pracownika) lub może się „załamać” i pozostać w miejscu, co nie tylko nie popchnie osoby w stronę nowych obszarów działania, ale najprawdopodobniej spowoduje liczne negatywne reperkusje w kształtowaniu się jej tożsamości dorosłego człowieka. Świat działań jednostki mający strukturę konwencjonalną lub niższą może być zatem rezultatem bądź zablokowania rozwoju, bądź jego zredukowania, bądź wreszcie zredukowania pola, na jakim odpowiadające temu rozwojowi zachowania się manifestują (Witkowski 2010, s. 192).

Osoby zatrudnione w ramach umowy o pracę doświadczają – dłużej lub krócej – nowej roli, co wzbudza wiele refleksji nad sobą w obliczu wyzwań dorosłego świata.

W tabeli 1 fragmenty narracji zostały zestawione z kodami *in vivo*, które odzwierciedlają założenia, czynności oraz imperatywy kształtujące działania, i – co ważne – umożliwiają zakotwiczenie analizy w światach uczestników badań (Charmaz 2009a, s. 78).

Tabela 1. Kody *in vivo* w interpretacji dorosłości w kontekście pracy

Kody <i>in vivo</i>	Fragment narracji
Mam swoje pieniądze	– „Dorosłość – właściwie nie wiem, co to znaczy tak do końca, każdy może pracować, to nie znaczy, że jest dorosły. Ale nie wszyscy muszą pracować [...] jak się jest dorosłym, to trzeba, żeby mieć pieniądze [...]” – „zawsze jak przychodzę po pracy, to już jestem zmęczona. Ja cieszę się, że mam swoje pieniądze, mogę rządzić nimi. Iść do sklepu i wybrać. Nie maskotkę, ale wybrać zeszyt, długopis”
Rozwijam się	– „Żyję, pracuję, rozwijam się, doświadczam i to jest najważniejsze, to, że ja nie tracę nigdy nadziei [...] powiedzieli, że ja jestem bardzo dobrym pracownikiem i że mogę sobie śmiało pracować [...]”

Mam lepszy kontakt z ludźmi	<ul style="list-style-type: none">- „Dzięki pracy zdobyłam nieco zaufania do ludzi, bo nie miałam w ogóle [...]”- „sama jeżdżę [...] jeżdżę autobusem od siebie, a później z PKS-u tramwajem tutaj [...] bardzo dobrze, że się zmieniło, dobrze, że ja w domu nie siedzę, że między ludźmi poszłam [...]”- „ja mam dobrze, że ja pracuję w pizzerii, bo są pieniądze, jestem do ludzi”- „po sobie jak patrzę, otwarta jestem bardziej do ludzi, rozmowna, klienci do mnie przychodzą na dział [...] pytają się, co pokazać, to taki człowiek jest troszkę rozgarnięty [...] już się tak trochę rozkręciłam [...] dzięki tej pracy to się otwierałam trochę do ludzi i tak dalej, umiem rozmawiać, mam lepszy kontakt z ludźmi, rozmowę poprowadzić z kimkolwiek umiem [...]”
Jestem bardziej samodzielna/samodzielny	<ul style="list-style-type: none">- „byłam bardziej dziecinna i nie byłam taka samodzielna [...] znam tyle tras, dojeżdżam do pracy – sama, kiedyś nie umiałam na przykład zarejestrować się do lekarza, porozmawiać przez telefon, mama załatwiała, jak nie mama, to siostra, a teraz czasami jest tak, że sama, tak [...]”- „jestem bardziej samodzielny, ja jestem teraz akurat [...] bo jeszcze z tych pieniędzy, które zarobię sobie, to ten wycieczki można sobie z biur, ja sobie robię, sporo już byłem w zeszłym roku [...] no ja też sam jeżdżę, trzeba samodzielny być [...] czynsz trzeba płacić tylko samemu już [...]”- „ja już jestem dorosły, bo chodzę tu do ośrodka, sam dojeżdżam [...]”- „Chcę sobie życie ułożyć po swojemu, na swój sposób [...] nie według mojego ojca”- „tak to zawsze w pracy, to tam mi nikt nie musi pomagać, bo ja zawsze pytam się na początku, jak się na przykład sprząta, co się robi z krzesłkami, znaczy nie z krzesłkami, z tymi ławkami, jak się je sprząta i w ogóle [...] a potem ja już sama zaczęłam, ja w ogóle tak wszystko łapię, jak gąbka wchłaniam [...]”
Praca to dużo obowiązków	<ul style="list-style-type: none">- „Więcej obowiązków mam [...]. Bardzo bym chciała zmienić pracę, bo ona mnie czasami męczy, czasami jest jej za dużo, zwłaszcza jak są cateringi czy jakieś kolonie, to wtedy dużo jest do robienia”- „nie ma to tamto, praca to dużo obowiązków”
Jestem człowiekiem i chcę być przydatna/przydatny...	<ul style="list-style-type: none">- „Jak tu przyszedłem, to bardzo wierzyłem, że chcę pracować i pracuję [...]”- „praca mnie pochłania, pali mi się w rękach [...] jestem człowiekiem i chcę być przydatna [...]”
Dorosły czuje się człowiekiem wolnym	<ul style="list-style-type: none">- „dorosły po prostu czuje się człowiekiem potrzebnym, wolnym po prostu, wszystko spokojnie mogę robić, wszystko, idę po prostu do pracy, mama mnie nigdy nie kontroluje, spokojnie mogę chodzić, gdzie chcę [...]”
Dorosłość to odpowiedzialność	<ul style="list-style-type: none">- „czuję się za siebie odpowiedzialna [...]”- „dorosłość to odpowiedzialność [...] no już tyle rzeczy w krótkim czasie zrobiłem, to już się udało [...]”- „ja ostro przeklinałem [na praktykach – B.C.], jak się wkurzałem, to dałem popalić im w pracy, a teraz już się hamuję [...] już nie przeklinam już, ja sam już się kontroluję, że nie mogę już się denerwować i przeklinać [...]”
Lubię pracować	<ul style="list-style-type: none">- „Moje życie polega na tym, że lubię pracować [...] poznałem kolegów, zadowolony jestem z pracy [...]”

Źródło: opracowanie własne.

Interpretując swoją dorosłość, badani ukazywali spektrum atutów nabytych dzięki pracy zawodowej. Dominowały kompetencje społeczne: samodzielność, obowiązkowość, odpowiedzialność, umiejętność nawiązywania kontaktów z ludźmi, otwartość, poczucie wolności. Praca została również uznana za narzędzie do zdobywania wartości instrumentalnej – pieniędzy – za które można sobie coś kupić: wycieczkę, a także zeszyty i długopisy, ale już

nie maskotki, bo to chyba zbyt dziecinne. Można nimi rządzić, ale ważniejsze, że można opłacić rachunki.

Praca rozwija, a dorosły może czerpać z niej satysfakcję, pod warunkiem że będzie dobrze zmotywowany do działania. W ten sposób, podkreślając jeden lub kilka aspektów zaobserwowanej u siebie zmiany pod wpływem pracy zarobkowej, respondenci zdefiniowali swoją dorosłość.

Niestety, uczenie się roli dorosłego człowieka przez działalność zawodową może „czasami hamować mama”. Kolejny podrozdział został poświęcony wyjaśnianiu postaw rodziców wobec dorosłego pracującego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

5.6. Interpretowanie przez rodziców dorosłości swoich dzieci z perspektywy podejmowanych przez nie obowiązków zawodowych

Rozważania na temat doświadczeń pracy podejmowanej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną chciałabym uzupełnić interpretacją sądów i opinii rodziców badanej populacji o zmianie, jaka nastąpiła w ich dorosłych dzieciach pod wpływem podjętej roli zawodowej. Analizując wypowiedzi, którym nadałam kategorię: ocenianie doświadczeń pracowniczych swoich dorosłych dzieci, można się było bezpośrednio natknąć na skonstruowane przez rodziców sądy i opinie lub, wnikając głębiej w snutą narrację, próbować interpretować ich odczucia formułowane nie wprost. Porównywanie wypowiedzi rodziców zrodziło pytanie: jakie istotne zmiany zauważyli rodzice u swoich dorosłych dzieci pod wpływem pracy z zarobkowej? Z kolei zestawienie narracji rodziców z opowieścią ich dzieci zainicjowało dalsze pytania. Na ile obraz dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest spójny w opiniach rodziców i samych badanych? Czy praca, jako doświadczenie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest równie poważnie traktowana przez obie strony: rodzica i pracującego?

W poniższej tabeli zostały zestawione wypowiedzi badanych osób i ich rodzica/rodziców na temat zmian zaobserwowanych pod wpływem pracy jako wartości.

Tabela 2. Interpretowanie dorosłości pod wpływem doświadczeń pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców

Wypowiedź badanego	Wypowiedź rodzica	Zauważone zmiany
– „byłam bardziej dziecinna i nie byłam taka samodzielna [...] znam tyle tras, dojeżdżam do pracy – sama, kiedyś nie umiałam na przykład zarejestrować się do lekarza, porozmawiać przez telefon, mama załatwiała, jak nie mama, to siostra, a teraz czasami jest tak, że sama, tak [...]”	– „kierowniczką jest z niej zadowolona i ja też, mi też się ta kierowniczką podoba, bo ona wie, jak rozłożyć zajęcia, jak co potrzeba, to zadzwoni nieraz [...]” – „od kiedy poszła do pracy i w ogóle [...] ta jej dorosłość, widzi pani, że się zmienia, jest coraz bardziej taka odpowiedzialna [...]”	1. Samodzielność, poczucie niezależności / korzystna zmiana, odpowiedzialność, samodzielność, ale pod nadzorem
– „Żyję, pracuję, rozwijam się, doświadczam i to jest najważniejsze, to, że ja nie tracę nigdy nadziei [...] powiedzieli, że ja jestem bardzo dobrym pracownikiem i że mogę sobie śmiało pracować [...]”	– „Jest rozpoznawalna przez nich, jest, podejrzewam, lubiana, niektórzy jej dokuczali i ona wtedy była taka zadowolona, no bo zawsze są osoby, które sobie znajdą słabszego i trochę podokuczają. Tam jej dokuczał jakiś chłopiec, ale on już jest chyba zwolniony i nie ma go teraz. Często mówi, że jej pomagają [...]”	2. Rozwój, optymizm, poczucie dobrze wykonywanych obowiązków / utrudnienia, konieczność pomocy, wzbudzenie sympatii u współpracowników
– „ja już jestem dorosły, bo chodzę tu do ośrodka, sam dojeżdżam [...]” – „ja ostro przeklinałem [na praktykach B.C.], jak się wkurzałem, to dałem popalić im w pracy, a teraz już się hamuję [...] już nie przeklinam już, ja sam już się kontroluję, że nie mogę już się denerwować i przeklinać [...]”	– „ja się cieszę, że nie jest gorzej [...] Jak poszedł do pracy, to jest naprawdę duża poprawa, bardziej jest wymowny większy ma zasób słów, pełne zdania [...]” – „On mało zarabia, bo krótko pracuje [...]. Ale on się cieszy, że pracuje, jest zmęczony i chyba więcej niż trzy razy w tygodniu nie mógłby pracować [...]. Na praktyki jak chodził, to był ciężki okres. Ja mówiłam, jak czegoś nie wiesz, to pytaj, ale on chce wszystko sam zrobić. Miał dużo pracy, jak robił niedokładnie, to musiał jeszcze raz. On się buntował, chciał zrezygnować, ale ja mu mówiłam, że to jedzenie i musi być dokładnie i czysto, bo potem ludzie jedzą. Mówiłam mu, jak nie chcesz chodzić na praktyki, to siedź w domu. Nie będziesz wśród ludzi, bez kolegów, bez kontaktów. Jak on zobaczył, że koleżdy idą do pracy, to on też zaczął się starać. A potem był taki dumny, że go chcą w pracy, że podpisał umowę. Zaczął się chwalić pracą [...]”	3. Samodzielność, panowanie nad sobą / komunikatywność, zmęczenie, zadowolenie
– „dorosły po prostu czuje się człowiekiem potrzebnym, wolnym po prostu, wszystko spokojnie mogę robić, wszystko, idę po prostu do pracy, mama mnie nigdy nie kontroluje, spokojnie mogę chodzić, gdzie chcę [...]”	– „Jego marzeniem było pójście do pracy, ale ja się martwiłam, jak on sobie poradzi. Jego terapeuta przez półtora czy miesiąc po niego przyjeżdżał swoim samochodem, zawoził go do pracy i z pracy do domu, a potem stopniowo, stopniowo i on dzisiaj to jest super. Ma kolegów, oni	4. Poczucie wolności, niezależności / usamodzielnienie się, wywiązywanie się z obowiązków

Tabela 2. Interpretowanie dorosłości..., cd.

Wypowiedź badanego	Wypowiedź rodzica	Zauważone zmiany
	mówią do mnie, żebym się nie martwiła, bo on w pracy sobie doskonale radzi [...]"	
<p>– „Chcę sobie życie ułożyć po swojemu, na swój sposób [...] nie według mojego ojca”</p> <p>– „tak to zawsze w pracy, to tam mi nikt nie musi pomagać, bo ja zawsze pytam się na początku, jak się na przykład sprząta, co się robi z krzeselkami, znaczy nie z krzeselkami, z tymi ławkami, jak się je sprząta i w ogóle [...] a potem ja już sama zaczęłam, ja w ogóle tak wszystko łapię, jak gąbka wchłaniam [...]"</p>	<p>– „Z tej pracy zadowolona jest, nawet większe pieniądze przyniosła. Mówi, że pracodawcy są bardzo zadowoleni z niej. Przyszła szczęśliwa, bo szef pochwalił ją. Powiedziała, że będą ze sobą dłużej współpracować. Ona idzie tam, jak jest potrzebna, to nawet w sobotę, w niedzielę”</p>	5. Dążenie do autonomii, samodzielność, szybkie uczenie się nowych obowiązków / realizowanie się w pracy, duma z osiągnięć, obowiązkowość
<p>– „dorosłość to odpowiedzialność [...] no już tyle rzeczy w krótkim czasie zrobiłem, to już się udało [...]"</p>	<p>– „Pracuje na zmywaku, ale nieraz go dają po drugiej stronie, gdzie jest okienko, że szykuje pizze, sałatki, placki [...]"</p> <p>– „jest już taki dojrzały, wie, że praca to jest ważna sprawa [...]"</p>	6. Odpowiedzialność, osiągnięcia w rozwoju / podejmowanie nowych obowiązków, odpowiedzialność, dojrzałość
<p>– „samodzielny ja jestem teraz akurat [...] bo jeszcze z tych pieniędzy, które zarobię sobie, to ten wycieczki można sobie z biur, ja sobie robię, sporo już byłem w zeszłym roku [...] no ja też sam jeżdżę, trzeba samodzielnym być [...] czynsz trzeba płacić tylko samemu już [...]"</p>	<p>– „On pracuje w firmie, która sprząta w szpitalu, ja tu też pracuję. Radzi sobie ze wszystkimi obowiązkami. Wcześniej też pracował w szpitalu. Pierwsza jego praca to na ksero u brata [...]. Cieszy się, że ma pracę. On nie widzi żadnych problemów”</p>	7. Samodzielność, odpowiedzialność, umiejętność korzystania z uzyskanych z pracy środków / samodzielność, brak krytycyzmu
<p>– „Więcej obowiązków mam [...] Bardzo bym chciała zmienić pracę, bo ona mnie czasami męczy, czasami jest jej za dużo, zwłaszcza jak są cateringi czy jakieś kolonie, to wtedy dużo jest do robienia”</p>	<p>– „Znaczy w domu, to ja aż wielu zmian nie widzę, zawsze jest zmęczona, ja to rozumiem, pracuje te 4 godziny, potem rehabilitacje i te leki wszystkie, po tym można być zmęczonym, ale żeby tak cały czas narzekać. Często są spięcia między nami, jeśli chodzi o tą pracę, ona nie do końca rozumie, że ja też pracuję. W domu jest bardziej samodzielna, to zauważyłam, ja też na wiele jej pozwalałam. Jest bardziej otwarta, to też dzięki temu mieszkaniu, sama chce jeździć do pracy, wracać, robić zakupy”</p>	8. Obowiązkowość, przeciążenie obowiązkami / samodzielność, przeciążenie obowiązkami, otwartość

<p>– „Jak tu przyszedłem, to bardzo wierzyłem, że chcę pracować i pracuję [...]”</p>	<p>– „on strasznie chce być szefem, mówi, że jest prezesem [...] no, ale tam wszystko jest dobrze, jeszcze się dowiem, czy tam wszystko gra. Ja nie wiem, czy tam wypada chodzić i się dopytywać, może trzeba, ale ja nie wiem. Ja go traktuje już jak dorosłego, więc tak głupio pytać się bez przerwy [...] on bardzo lubi pracować. Kocha tę pracę”</p>	<p>9. Motywacja do pracy / niedojrzałość, ale dorosłość, duża motywacja do pracy</p>
<p>– „zawsze, jak przychodzę po pracy, to już jestem zmęczona. Ja cieszę się, że mam swoje pieniądze, mogę rządzić nimi. Iść do sklepu i wybrać. Nie masekować, ale wybrać zeszyt, długopis [...]”</p>	<p>– „Ona na początku ciężko sobie dawała radę, ale teraz jest zadowolona. Jak nieraz ktoś na nią nakrzyczy, to wraca smutna, z początku było jej ciężko. Teraz jakoś tam lepiej [...]. Ona uczy się, że musi jakoś pracować i zarabiać [...]”</p>	<p>10. Zmęczenie, poczucie posiadania pieniędzy i zarządzania nimi, choć w minimalnym zakresie / postępy w radzeniu sobie z obowiązkami i utrudnieniami</p>
<p>– „praca mnie pochłania, pali mi się w rękach [...] jestem człowiekiem i jestem potrzebna [...]”</p>	<p>– „No ona robi różne rzeczy, ale z tym krojeniem to jest problem. Nikt nie będzie nad nią stał, bo trzeba szybko robić, bo trzeba zarobić. To jest normalny zakład pracy. Ja nawet nie stawiam takich wymagań, żeby ona tam coś więcej robiła, niż robi. Bo zdaje sobie sprawę z tego, że to nie jest szkołka, tylko zakład pracy. Ale ona pewnie marzy, żeby pójść stopień wyżej [...] nie narzeka na to, co robi, jest szczęśliwa, że może [...]. I ona w tej atmosferze żyje, że każda praca jest ważna. Ale tak jak każdy chciałaby także dotknąć czegoś innego albo być pochwalona za coś, co zrobiła. To normalne chyba”</p>	<p>11. Duża motywacja do pracy, poczucie przydatności / słaba skuteczność w pracy, niedocenianie przez otoczenie motywacji do pracy</p>
<p>– „Dzięki pracy zdobyłam nieco zaufania do ludzi, bo nie miałam w ogóle [...]”</p>	<p>– „No i do tej pory pracuje, ja sobie teraz nie wyobrażam, żeby ona nie pracowała, no bo naprawdę nie wiem, co to by było [...]. No bo by siedziała w domu [...] Wiem, że jak jej się zleci jakąś pracę, to ona zrobi [...] ona jakąś tam maszynę obsługuje [...] wtedy się czuje taka ważna przy tej maszynie [...] po powrocie z urlopu musiała sprzątać, ale to było bardzo nie po jej myśli [...]”</p>	<p>12. Otwartość, wiara w siebie / świadomość pracownicza, odpowiedzialność</p>
<p>– „Moje życie polega na tym, że lubię pracować [...] poznałem kolegów, zadowolony jestem z pracy [...]”</p>	<p>– „On tam wykonuje polecenia, więc chwala go, ale raczej na wolnym rynku to nie sądzę, żeby sobie poradził [...] bardzo chce pracować. On nie zdaje sobie sprawy, jaką wartość mają te pieniądze zarabiane, ale bardzo chce pracować. Chociaż też się zrobił taki oszczędny [...] po prostu on pracuje, do tego ma jeszcze rentę, ja jego rentę zabieram, a te pieniądze, które on dostaje za pracę, to są na jego koncie. To znaczy on sobie za to kupuje gazetę, jakieś płyty, troszkę dokłada do wyjazdów [...]”</p>	<p>13. Satysfakcja z pracy, poszerzenie kontaktów / słabe kompetencje pracownicze, świadomość posiadania pieniędzy bez znajomości ich wartości</p>

Analizując fragmenty narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną, a następnie zestawiając je z wypowiedzią ich rodziców, można uzyskać ciekawe spostrzeżenia:

1. Poważne traktowanie pracy ze strony badanych pokrywa się jedynie częściowo z odczuciem rodziców, w ich opinii obowiązki pracownicze mają raczej pozytywny wpływ na córkę czy syna, niż przynoszą korzyści w nabywaniu przez nich kompetencji pracowniczych (3, 9, 11, 13).
2. Podobnie jak badani, ich rodzice również zauważają zmiany w ich dojrzewaniu, najczęściej w wypowiedziach podkreślane są: większa samodzielność i odpowiedzialność (1, 7, 6).
3. Zdania się rozmiągają, choć zarówno badani, jak i rodzice wskazują na odczuwanie pozytywnych zmian (4, 5, 12).
4. Wrażenia w odbiorze zmian się różnią, jednak respondent widzi u siebie wiele kompetencji zdobytych dzięki pracy, rodzic nie wspomina o nich, sytuacja ta dotyczy przypadku 2 – matka uważa, że jej córka powinna uzyskać większą dojrzałość, gdyż włożyła w jej wychowanie bardzo dużo trudu i choć córka zapewniała mnie: „moja mama jest zadowolona ze mnie i z moich sukcesów, że tak bardzo dobrze idzie mi w pracy”, to matka nie odnosiła się tak pozytywnie do osiągnięć córki.
5. Odczucia w odbiorze zmian się różnią, ale to ojciec wskazuje więcej pozytywnych stron zatrudnienia córki, niż ona sama. Kobieta docenia przede wszystkim fakt: „mam swoje pieniążki, mogę rządzić nimi”, jednak przy słabym rozumieniu wartości pieniędzy może zaledwie liczyć na spełnianie swoich – i tak jeszcze dziecinnych i bardzo skromnych – życzeń. Praca jest uciążliwością, we wcześniejszych analizach wskazałam na przyczyny tego stanu – niedopasowanie obowiązków do zainteresowań oraz niewydolność fizyczna przy cięższym wysiłku (10).
6. Obie wypowiadające się strony wskazywały zarówno pozytywne, jak i negatywne efekty w rozwoju pod wpływem obowiązków pracowniczych, odczucia okazały się zbieżne w pewnym zakresie (8).

Tak ujęte spostrzeżenia mogą zostać uznane za konfrontację opinii dwóch ważnych dla siebie podmiotów. Co prawda jest to efekt niezamierzony z mojej strony, pozwolił jednak dostrzec dwie ważne tendencje: rodzice doceniają wysiłek włożony w pracę przez swoje dorosłe niepełnosprawne potomstwo i zauważają u nich pozytywne zmiany w dojrzewaniu do dorosłości, jednak wciąż nie wierzą, że ich praca jest doceniana społecznie, gdyż w większości słabo oceniają kompetencje zawodowe swoich dorosłych dzieci. Kolejnym efektem konfrontacji jest uzyskanie swoistej oceny procesu adaptacji pracowniczej przez środowisko rodzinne, w aspekcie oczekiwanej generalizacji pozytywnych rezultatów zatrudnienia swoich dorosłych dzieci. Zestawienie opinii

obu stron można również nazwać konfrontacją z powodu jeszcze jednego efektu – zdania badanych osób o sobie i ich rodziców się różnią, a w wielu przypadkach są rozbieżne. Różnicę tę można tłumaczyć siłą oddziaływania stereotypu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a może powinienam użyć bardziej odpowiedniej w tym wypadku nomenklatury – osoby upośledzonej umysłowo – w polskim społeczeństwie, który wpływa zarówno na rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i na nie same. Jednak wynik, jak widać, jest różny – rodzice wciąż dopatrują się u swoich dzieci cech pejoratywnych ugruntowanych w stereotypie, nawet jeśli dostrzegają u nich pozytywne zmiany. Z kolei dorosłe pracujące dzieci starają się przez dobre wypełnianie obowiązków pracowniczych łamać [czy, jak to ujęła Zakrzewska-Manterys (2003, s. 217), rozmiękczać] ów stereotyp, szczególnie w odniesieniu do sytuacji pracy.

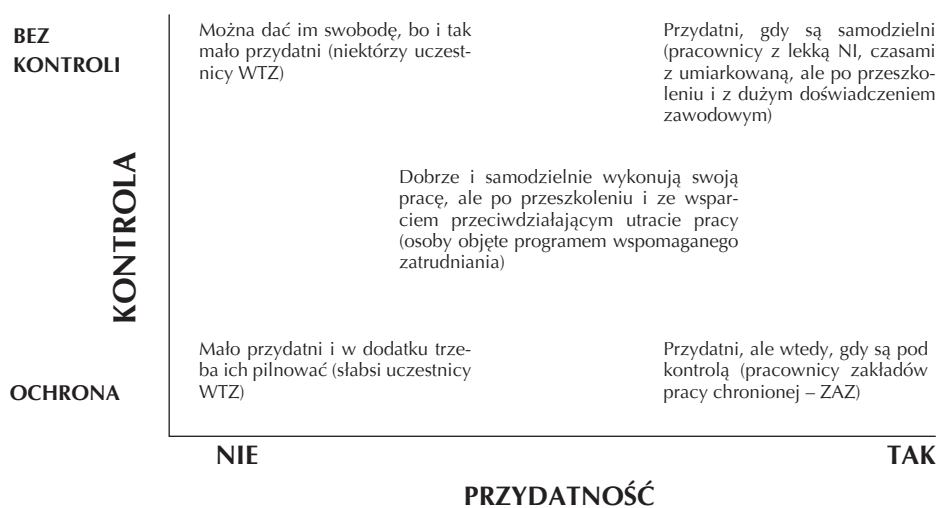
Myślę, że w polskim społeczeństwie nadszedł czas na dyskurs na temat pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jego tło nie jest korzystne, gdyż tworzą go dwa „sztywne” stereotypy. Pierwszy – już wspomniany dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną, określa najbardziej charakterystyczne cechy tej populacji, które w prostej linii wywodzą się z dyskursu medykalizacji i rehabilitacji niepełnosprawnych intelektualnie (pisałam o tym w rozdziale 3). Wśród najszybciej rozpoznawalnych właściwości jednostek z niepełnosprawnością intelektualną (tym przecież charakteryzuje się stereotyp), które można odnieść do ich pracy, są następujące skróty myślowe: mają słabą pamięć i kłopoty z myśleniem, są słabi fizycznie i mało sprawni, szybko się męczą, szybko się dekoncentrują, nie można się z nimi dogadać, są łatwowierni i naiwni, wybuchają i złością się, wymagają opieki i pomocy (por. Żółkowska 2003a). Żeby ustalić, pewnie niezamkniętą, listę negatywnych cech tej populacji, wystarczy spojrzeć do kilku podręczników z zakresu pedagogiki specjalnej, w których charakteryzuje się osoby z poszczególnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej, oraz kilku artykułów badających stosunek społeczny do tej grupy niepełnosprawnych, to jakby odbicie w krzywym zwierciadle – określenia społeczne są wykrzywione, ubrane w mniej profesjonalne słowa, ale dalej znaczą to samo.

Drugi, też już wcześniej zasygnalizowany – stereotyp pracy niepełnosprawnych intelektualnie – wynika z pierwszego, tyle że odnosi się konkretnie do dorosłych w sytuacji pracy. Można odszukać w nim utarte zwroty, czasami zwane mitami (nie wiem, czy dobrze, bo mity nie są tak szkodliwe). Oto przykłady: muszą być pod kontrolą, nie poradzą sobie samodzielnie z zadaniem, ich praca jest nieprzydatna, więcej z nimi kłopotu, niż pożytku z ich pracy, ich praca ma charakter zabawy, ewentualnie potrzebna jest im do lepszego samopoczucia.

Dyskurs pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną tworzą wszyscy zainteresowani: dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzice i bliscy, terapeuci, trenerzy, instruktorzy, nauczyciele, ustawodawcy, pracodawcy oraz współpracownicy, a także każdy odbiorca efektów ich pracy. Być może kogoś pominęłam, ale to nie ma większego znaczenia dla przebiegu dyskursu.

Poniżej zamieszczam mapę obrazującą ów dyskurs. Są na niej zamieszczone obecne stanowiska uczestników dyskursu.

Rysunek 6. Mapa pozycyjna. Dyskurs na temat pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: opracowanie własne.

Oczywiście możliwe są różne odcienie i nasilenia wskazanych pozycji – postaw wobec pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną w toczącym się dyskursie przydatność *versus* kontrola pracy. O przydatności pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną najwięcej wiedzą i tę przydatność podkreślają trenerzy, pracodawcy i sami zatrudnieni. Co ciekawe, im bardziej wymieniane grupy są przekonane o przydatności pracy wykonywanej przez niepełnosprawnych intelektualnie, tym częstsze jest ich uznanie, że kontrola staje się zbędna i z czasem należy ją wycofać, podobnie wsparcie – powinno zostać zastąpione doradztwem zawodowym. Niestety, większość rodziców osób pracujących, tak jak szerokie rzesze społeczne, nie jest przekonana co do przydatności pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, oczywiście

przydatności społecznej, natomiast nikt nie kwestionuje, że praca przynosi korzystne efekty dla samych tych osób – w wymiarze rozwoju, samorozwoju, rehabilitacji itp. Przy takim nastawieniu do przydatności pracy omawianej grupy nie dziwi podejście do kontroli na osi +/- . Kontrola jest niezbędna, żeby sobie nie zrobili krzywdy, bądź wprost przeciwnie – nie musi jej być, jeśli zajęcia traktowane jest jak zabawa.

Odchodząc od wątku przydatności i kontroli pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy zwrócić uwagę na kilka innych kwestii. Ważne znaczenia dla możliwości zatrudnienia tej populacji w przyszłości ma ustawodawstwo, czyli – mówiąc językiem Foucaulta – narzędzie władzy. Najistotniejsze z perspektywy państwa jest znalezienie takich narzędzi nadzoru zatrudniania tej populacji, żeby z jednej strony wziąć pod uwagę „dobro” niepełnosprawnego, czyli zgodnie z paradygmatem rehabilitacyjnym – praca powinna podnosić jakość życia i dobrostan osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale też kontrola prawna powinna ustrzec te osoby przed wyzyskiem, poniżaniem i nie dopuszczać do ich patologizacji w miejscu pracy. Z drugiej strony kontrola wiąże się też z dobrą regulacją prawną, która jest środkiem przymusu wobec pracodawców, organizatorów miejsc pracy oraz samych uczestników programów ułatwiających zatrudnienie, czyli dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W pewnym zakresie takim narzędziem jest ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997...; obecnie wprowadzana jest w życie jej nowa wersja), a także rozporządzenie w sprawie udzielania pomocy przedsiębiorcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 13 grudnia 2007...). Jednak ich moc regulacji wydaje się wciąż zbyt słaba, skoro wśród wszystkich niepełnosprawnych tylko niewielki odsetek osób znalazł zatrudnienie, najmniej jest zatrudnionych niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie. Ponadto oferta pracy dla interesującej mnie grupy niepełnosprawnych jest wciąż mało atrakcyjna i wąska; na zatrudnienie nie mogą liczyć te jednostki, u których niepełnosprawność intelektualna występuje w sprzężeniu z inną postacią niepełnosprawności (dotyczy to również dwójki biorących udział w badaniach mężczyzn).

B. Cytowska, *Trudne drogi adaptacji*, Kraków 2012
ISBN: 978-83-7850-051-3, © by Oficyna Wydawnicza „Impuls” 2012

Rozdział 6

Kształtowanie się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielniania się

Odpowiedzialność uznaje się za najbardziej dojrzałą cechę człowieka. Etyka określa ją jako wartość autoteliczną, a także jedną z najistotniejszych wartości moralnych regulujących relacje międzyludzkie. W literaturze najczęściej rozpatrywana jest w diadach o wymiarach przeciwnym lub dopełniającym się nawzajem:

1. Odpowiedzialność za siebie i odpowiedzialność za drugiego. W procesie opieki, której głównym celem jest zaspokajanie potrzeb jednostce z racji niemożności ich samodzielnej realizacji, dochodzi do stopniowego przenoszenia odpowiedzialności z opiekuna na podopiecznego – on sam uczy się odpowiadać za siebie, aby z czasem, kiedy stanie się samodzielny i autonomiczny, mógł wejść w rolę opiekuna i przyjąć na siebie odpowiedzialność za drugą osobę – słabszą, młodszą, uzależnioną od jego opieki. W relacji opiekuńczej odpowiedzialność opiekuna przyjmuje dwa znaczenia: za podopiecznego oraz za swoje działania przed podopiecznym i przed samym sobą (por. Dąbrowski 2003, s. 41–45). Klasycznym stosunkiem opiekuńczym jest relacja rodzic – dziecko, ona wyznacza przebieg podobnych układów dorosły – dziecko: wychowawca – wychowanek, nauczyciel – uczeń, a także innych zależnościowych stosunków, np. lekarz – pacjent. Jedynie człowiek, który jest zdolny do odpowiedzialności za siebie, może podejmować odpowiedzialność za drugiego (Dykcik 2010, s. 9).
2. Odpowiedzialność substytucyjna i formalna – to zestawienie zaproponował Kazimierz Szewczyk (1998). Pierwsza z nich jest pogłębioną odpowiedzialnością za Drugiego (Innego), nazwana tak przez Emanuela

Levinasa, ponieważ jej treścią jest substytucja, czyli podstawienie siebie w miejsce drugiego, kresem odpowiedzialności substytucyjnej zaś – miłosierdzie. Levinas ujmując miłosierdzie w dwóch znaczeniach: szerszym, jako postawę życzliwości wobec bliźnich czy w ogóle wobec wszystkich istot, którym można pomóc w jakiejś ciężkiej dla nich sytuacji, i w węższym, bliższym społecznemu rozumieniu miłosierdzia, czyli świadczenie dobra, które się według przyjmowanej formuły nie należy lub niewymierzanie zła, które należałoby zastosować według danej formuły sprawiedliwości (por. Szewczyk 1998, s. 54–55). Natomiast odpowiedzialność formalna wynika z obowiązków i reguł postępowania (Szewczyk 1998, s. 54).

3. Odpowiedzialność osobowa (indywidualna) i społeczna (zbiorowa). Pierwszą podejmuje jednostka, wiąże się ona z ważną cechą osobistą człowieka, treścią jego „ja”, drugą – grupa (mniejsza lub większa), jeśli nie jest sformalizowana lub w inny sposób związana ze strukturami społecznymi, może ulec rozproszeniu lub rozmyciu.
4. Odpowiedzialność subiektywna i obiektywna. Małgorzata Kościelska (2007b) zaproponowała owe dwie postaci zjawiska, które rozpatruje w kontekście odbiorcy odpowiedzialności: zewnętrznego – za coś przed kimś i wewnętrznego – za coś lub kogoś przed sobą.
5. Odpowiedzialność podejmowana i deklarowana. To jedynie z pozoru dopełniająca się para. Jeśli odpowiedzialność jest jedynie deklarowana, a nie idą za tym odpowiedzialne zachowania i działania, to właściwie możemy mówić o braku odpowiedzialności, a więc diada ma wymiar przeciwstawny.

Odpowiedzialność, jako cecha wymagana społecznie i możliwa do zaobserwowania przez otoczenie, bywa wartościowana, a więc człowiek może być odpowiedzialny lub nieodpowiedzialny w swoim postępowaniu i za skutki swojego działania. Inne kategorie wartościowania odpowiedzialności wyróżnia Roman Tokarczyk: idealna – realna, potencjalna – realizacyjna, abstrakcyjna – skonkretyzowana, werbalna – behawioralna, kulturowa – aktualna, nadana – podjęta (za: Dykcik 2010, s. 23).

Zgodnie z proponowanym przez Romana Ingardena (1973) rozróżnieniem sytuacji odpowiedzialności mogą wystąpić: sytuacje dotyczące podmiotu odpowiedzialności, wtedy można mówić o ponoszeniu odpowiedzialności i jej podejmowaniu (w tym przypadku podmiot jest bardziej aktywny); sytuacje zewnętrzne wobec podmiotu, gdy może być on pociągany do odpowiedzialności, i sytuacje związane ze szczególnym rysem osobowości, jakim jest „bycie odpowiedzialnym” (za: Olbrycht 1995, s. 11).

Podejmując rozważania nad odpowiedzialnością, miałam na uwadze przyznanie się okrucynom odpowiedzialności, którą deklarowali moi respondenci

jako osiągnięcie swojej dorosłości w procesie adaptacji społecznej, głównie dzięki podjęciu obowiązków wynikających z zatrudnienia. Czy są to tylko deklaracje, czy też osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrafią odpowiadać za powierzone zadanie? Czy pod wpływem poszerzania się samodzielności, wyznaczonej podjęciem pracy, otwierają się kolejne obszary stwarzające możliwość odpowiadania za siebie (swoje działanie, decyzje, wybór, zachowanie itd.) wobec innych oraz przed sobą?

W analizie pomocna była mapa sytuacyjna (przedstawiona w rozdziale metodologicznym, s. 160). Naniosłam na nią relacje i zależności łączące dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną z innymi elementami sytuacji – ludzkimi i pozaludzkimi (*nonhuman*) – które mają istotne znaczenie w kształtowaniu się odpowiedzialności tej populacji. Wyodrębnione relacje, mniej lub bardziej istotne, tworzyły się pod wpływem analizy zbieranego materiału badawczego i ciągłych poszukiwań teoretycznych (patrz Aneks, rysunek B).

6.1. Odpowiedzialność za działanie

Analizując wywiady, odszukiwałam fragmenty narracji, w których poruszane wątki wskazują, że wraz z poszerzaniem się spektrum działania jednostki, a więc ze wzrostem jej samodzielności, rośnie poczucie odpowiedzialności. Doświadczanie skutków swojego zachowania czy postępowania wzbudza poczucie i potrzebę bycia odpowiedzialnym, najczęściej za siebie i swoje działanie.

Podjęcie zobowiązania pracowniczego

Pomiędzy dwoma grupami badanych, czyli uczestnikami WTZ oraz pracującymi w ZAZ-ie i na otwartym rynku – zauważa się sporą różnicę, którą obrazuje przede wszystkim podpisanie umowy o pracę. Wyodrębniona przeze mnie kategoria analizy narracji o pracy znalazła odzwierciedlenie w danych w postaci wypowiedzi nadających znaczenie podjętemu zobowiązaniu – moi rozmówcy podkreślali przełom, który nastąpił w ich życiu:

Jeździłem z A... [trenerka – B.C.] do K... na Dworzec Główny, przez te 9 miesięcy [praktyki pracownicze – B.C.] [...] no po prostu, no zwyczajnie, mnie zaakceptowali, że ja mogę dalej pracować z nimi, i podpisałem umowę z nimi, to był przełom właśnie.

Na 1/2 etatu pracuję, tak bo wcześniej była 1/4, ale i tak siedziałem dłużej [...] bo wcześniej jeszcze rentę miałem i musieli tak robić, żeby nie przekroczyć kwoty, a teraz renty nie ma, no więc nie ma kłopotu [...]

po prostu, jak byłem chyba w tamtym roku na komisji w ZUS-ie, to się przyczepili, że zacząłem pracować, że już mi – tak przypuszczam – że stwierdzili, że mi już renta nie potrzebna, bo jak ja już pracuję, to po co mi renta [...]. Ja chodzę też na nocne zmiany, no różnie jest, teraz to już jest luz [...] ja teraz siły nabieram na wakacje, bo w wakacje może nawet do 8 rano siedzieć trzeba będzie.

Pracuję na K..., jestem z zawodu kucharz, pracuję 8 lat, ja pracowałem wcześniej w K... – szatkowałem, robiłem dużo takich rzeczy, przyjmowałem dostawę i teraz w P... pracuję i wolę [...] kiedyś pracowałem w piątki od 9.00 do 13.00, w soboty i niedziele, teraz pracuję w piątki od 15.00 do – mam drugą zmianę – do 21.00, w sobotę i niedzielę od 13.00 do 20.00. Pracuję na 4/5 etatu, na czas nieokreślony, bo to ja mam na stałe, mam już umowę.

Wcześniej na pół etatu w K... pracowałam, był też taki okres, że dwa lata siedziałam w domu, bo z pracą ciężko było, wiadomo jak to jeszcze, no po szkole zaraz, no był taki okres – 2 czy 3 lata, że jakoś tak nie pracowałam, dość długi czas czekałam na pracę, też tu [WTZ – B.C.] na zajęcia chodziłam, prawda. Pierwszą mam zmianę od 8.00 do 15.00, drugą mam zmianę od 12.00 do 19.00, teraz nie da się do ośrodka [na grupę wsparcia – B.C.] przychodzić, nie mogę tak zrobić, coś tam zawsze niby można w tej pracy wykombinować, żeby tutaj być, ale bez przesady, praca to obowiązki, a ja jestem na cały etat.

Ja jestem, sanitariuszem, a pracuję w szpitalu na K..., 4 lata będzie w tej chwili już [...] pełny etat ja mam, na trzy zmiany nawet mam wpisane dzienne, na noc to też chodzę czasem [...] zbieram śmieci, posiłki nosimy, z pacjentami chodzę nawet też. Wcześniej u mego brata pracowałem w punkcie ksero, pracowałem też nawet [...] jak ja skończyłem szkołę gastronomiczną, to pracowałem w gazecie i jeszcze jako pomocnik w ogrodzie w parku pracowałem, pracowałem w 99' roku, pracowałem na K... w szpitalu też jako sanitariusz [...] na okres wakacji dorywczo, bo chciałem tylko mieć swoje pieniądze [...] praca jest w porządku.

Podjęmowane zobowiązania pracownicze wiążą się z odpowiedzialnością za działanie, jak to określił Tadeusz Kotarbiński (1966, s. 161–162), za jego intencję i za wynik. Co prawda proces przygotowywania do aktywności zawodowej trwał długo i, jak podkreślało wielu z badanych, nie był łatwy, to w jego rezultacie nabywają oni wielu kompetencji – zawodowych i społecznych – które pozwalają im podjąć odpowiedzialność pracowniczą z przekonaniem i pewnością, które wyrażają się w ich wypowiedziach określeniami: „umiem”, „potrafię”, „daję sobie radę”. Ich poczucie bezpieczeństwa wynikające ze świadomości, że dobrze wypełniają powierzone obowiązki, wzmacniają partnerzy interakcji, a zarazem odbiorcy efektywności ich działania. Są nimi współpra-

cownicy, pracodawcy oraz klienci. Ta kwestia zapewnienia przez otoczenie, że podejmowana aktywność jest dobrze wykonana, stanowi niezwykle ważne doświadczenie, o którym wspominał niemal każdy pracujący:

Nauczyłem się, że na początku trzeba pomagać i wszyscy to doceniają, to była motywacja.

Powiedzieli, że ja jestem bardzo dobrym pracownikiem i że mogę sobie śmiało pracować.

Nowa kierowniczka jest ze mnie zadowolona.

Chwałą mnie, wszyscy.

Osiągnąłem wielki sukces, mam pracę, mam swoje konto, sobie radzę, mówią mi najlepszy z najlepszych.

Potem tutaj załatwili nam pracę [w ZAZ-ie – B.C.] [...] [kucharka – B.C.] trochę nie była miła, bo krzyczała, bo źle robiłam, a teraz dobrze robię i teraz trochę się uśmiecha.

Odbiór społeczny wypełnianej roli pracownika ma olbrzymie znaczenie – zatrudniona osoba z niepełnosprawnością intelektualną buduje obraz siebie: dobrego albo słabego pracownika. Gromadząc doświadczenia w interakcjach pracowniczych, lepiej rozumie swoje sprawstwo, zwiększa swoją motywację do wywiązywania się z podjętych obowiązków, a co najważniejsze – rozwija poczucie odpowiedzialności za wynik swojego działania.

Podejmowanie odpowiedzialności za siebie (zdrowie i zachowanie)

Podejmowanie zobowiązań pracowniczych, choć ma wymiar odpowiedzialności formalnej – za powierzone obowiązki – to jednak wymaga również odpowiedzialności za siebie jako pracownika. Podążając śladami odpowiedzialności osobowej, chciałam wskazać inne obszary, poza pracą, w których badani podejmowali próby odpowiedzialności za siebie – swoje decyzje, swoje zachowanie, swoje zdrowie itp.

Zdrowie człowieka stanowi niepodważalną wartość, którą internalizują wszyscy uczestnicy danej kultury w procesie socjalizacji. O tym, jak ważne jest zdrowie i odpowiedzialność za jego kondycję, wiedzą także moi interlokutorzy, szczególnie te osoby, które mają problemy zdrowotne. Świadomość utrudnień w pełnym uczestnictwie w różnych typach aktywności życiowych i społecznych jest podwaliną odpowiedzialnego postępowania i zachowania nienarażającego jednostki na utratę istniejącej równowagi zdrowotnej. Oto

kilka wypowiedzi, które wzbudziły mój namysł nad zdolnością człowieka z niepełnosprawnością intelektualną do odpowiadania za swój dobrostan:

Bo ja po prostu po tej diecie zaczęłam lepiej się czuć, lepiej funkcjonować, zaczęłam osiągać jakieś sukcesy w życiu i przestałam tak chorować [...]. Jak tylko przestanę pilnować się tej diety, to zaczynam być chora [...]. Największy problem mam z ciastami. Mogłabym oddać wszystkie batony, czekolady, lody za ciasta domowej roboty. No to wtedy ja robię tak, że piekę sobie ciasta z mąki kukurydzianej, piekę sama albo z mamą.

Nie mogę dźwigać, tylko do 10 kilo [...]. No po operacji jestem na przepuklinę i jak mi powiedzą w pracy – dźwiganie – to do widzenia [...] ja się nie mogę męczyć.

Cierpię na padaczkę i biorę leki, dwa razy dziennie [...]. Ostatnio napad miałem, jak mi dziadek zmarł, bo na pogrzebie sięgnąłem po alkohol i po kolejnych dniach miałem atak, alkoholu nie, absolutnie nie.

Po prostu w moim organizmie nie ma enzymu, który przetworzyłby produkty mleczne, nie mogę ich jeść, podtruwiają mnie [...] mleko i produkty mleczne, wątróbka też. Przyzwyczaiałam się, od 5. miesiąca, jak byłam noworodkiem to zdiagnozowali tę chorobę, wysłali próbkę krwi do Warszawy [...] przy tym mam objawy następujące: jak nie przestrzegam mojej diety, to mam zaćmienie w oczach, powiększoną wątróbkę, opóźnioną miesiączkę i mam jeszcze w woreczku żółciowym kamień do usunięcia, z półtora roku go noszę, będę mieć operację.

Ja już od jakiegoś czasu piwa nie piję w ogóle, piłem, ale mnie nie kręci alkohol, nie lubię alkoholu [...] mogę piwo bezalkoholowe pić [...], ale tak w ogóle nie przepadam, szampana mogę od czasu do czasu wypić, ale choruje na nadciśnienie.

Nie tylko zdrowie somatyczne stanowiło cel troski i odpowiedzialności za siebie. Moi interlokutorzy wykazywali się dużą samowiedzą na temat utrudniających codzienne życie problemów z zachowaniem, nadmierną nerwowością, zaburzeniami utrudniającymi interakcje społeczne. Ich interpretacja doznawanych utrudnień i podejmowanych działań leczniczych była niezwykle interesująca. Choć badani nie ukrywali, że rodzice kontrolują ich stan zdrowia, to osiągnęli już ten poziom odpowiedzialności za terapię, że opiekunowie już nie muszą ich nadzorować:

Jestem bardzo nerwus, jestem nerwus, to prawda, jak mnie ktoś wkurzy albo coś [...] ja bić nie będę, nie w tym sensie, nie [...]. Dlatego tabletki biorę – rano i popołudniu, wieczorem nie biorę [...] jakbym nie

brała ich, to nie wiem, co bym robiła. Ale jest dobrze, dobrze [...]. Biorę już parę lat [...]. Tak, jeszcze w szkole.

Ja nie mogę się denerwować, ja się leczę, chodzę do psychiatry, on mi przepisuje tabletki na uspokojenie, znaczy ja je biorę, żeby się nie denerwowała [...] jak się kładę, znaczy przed spaniem, jedną tabletkę na noc, żeby dobrze też spała i w ogóle, żeby nie miała jakiś takich gwałtownych ruchów i w ogóle [...] ja mam chorą tarczycę.

Jak zrobię cztery baseny, to już, to już takich nerwów nie ma. Normalnie uspokaja mnie [...]. Niepotrzebne te nerwy [...] całą godzinę pływam i normalnie jak zrobię cztery baseny, to już, już jestem cicho.

Już nie przeklinam, już ja sam się kontroluję, że nie mogę już się denerwować i przeklinać.

Odpowiedzialność za siebie wyrażona była w wypowiedziach, które pojawiały się spontanicznie, nieprovokowane pytaniami, w trakcie opowiadania o swoich doświadczeniach związanych z podejmowaniem działań w codziennym życiu.

34-letnia kobieta, pracująca od kilku lat na otwartym rynku, po długim czasie poszukiwania pracy i odbyciu licznych praktyk pracowniczych tak oto ujęła przejście odpowiedzialności za siebie:

Ciężko było, mama mi pomagała, a teraz ja sobie muszę pomóc, żeby mi lepiej było i jakoś to życie było łatwe.

Podobnie brzmi wypowiedź 28-letniej kobiety:

Praca jest, jest jakiś tam cel w życiu, że potem dzięki pracy człowiek się usamodzielnia, pieniądze zarabia jakieś, prawda, z rodzicami wiecznie się nie będzie żyło.

Inna osoba, 27-letnia kobieta pracująca w ZAZ-ie, w swej narracji o samej sobie, wykazała się pogłębioną refleksją nad zmaganiem się ze swoimi słabościami, próbą zrozumienia ich źródła:

Chciałabym więcej umieć, ale po prostu idzie mi to słabo [...]. Próbuję, ale żółwym tempem to idzie [...] chciałabym mieć większe bezpieczeństwo. No na razie to mam takie średnie [...] w domu jestem inna, a gdzie indziej jestem całkiem inna, bo ja mam, nie wiem, chyba z 15 wcieleń, między kolegami otwarta, ale gdzie indziej to ciężko.

Takie ujęcie wskazuje, że jako osoba dorosła nie czuje się w pełni odpowiedzialna za siebie. Ciągłe obserwowanie swojego zagubienia nie sprzyja poczuciu bezpieczeństwa, a wciąż nowe wcielenia być może przypominają goffmanowski teatr życia, w którym doświadczają siebie w nowych kreacjach

społecznych ról, nie przyczynia się to jednak do budowania tożsamości osoby, która wie, kim jest, albo wie, kim nie chce być. W trakcie wywiadu tę niepewność można było zauważyć w wielokrotnie wyrażanych obawach:

Nie kursuje po Wrocławiu, boje się [...] bym sobie nie poradziła samodzielnie żyć [...] z finansami [...] z tą matematyką, z tym wszystkim.

Wśród badanych zatrudnionych na otwartym rynku pracy zauważyłam, że pojawiały się pojedyncze przypadki podejmowania decyzji w sprawach może błahych, ale dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną wciąż niemożliwych do osiągnięcia ze względu na obawy rodziców, a także zablokowanie przez nabyty w procesie socjalizacji lęk przed decydowaniem o swoich sprawach. W rozmowach odczuwałam brak wiary w siebie, w swoją sprawczość, możliwości i kompetencje. Jednak podjęte decyzje, nawet te, na które wyrazili zgodę opiekunowie, cieszyły:

Bo sam 2 lata temu kupiłem sobie sprzęt do domu – telewizor cienki kupowałem sam, raty sam wzięłem, a to sobie spłacałem samemu wszystko, sam spłaciłem go w rok czasu.

Ja sam byłem w urzędzie, załatwiłem, już na wyjazd [do Holandii – B.C.], tylko siostra stała koło mnie [...] kartę zdrowia – sam załatwiłem, swojego lekarza sam odwiedziłem we Wrocławiu, trzeba dawać sobie w życiu radę, trzeba opłacić telefony.

Podjęcie decyzji wydaje się tym obszarem dorosłej odpowiedzialności, którego moi rozmówcy boją się najbardziej. Może dlatego, że wymaga to niejednokrotnie wyjścia poza bezpieczny nadzór opiekunów. Wybór i decyzja mają dalsze konsekwencje – wymuszają działanie zgodne z podjętą decyzją, czyli ponoszenie odpowiedzialności, co jest możliwe tylko wtedy, kiedy jednostka nie tylko jest świadoma działania, lecz także ma zdolności niezbędne do opanowania sytuacji (Olbrycht 1995, s. 12). Chyba tych kompetencji najbardziej brakuje osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Poczucie odpowiedzialności za własne działanie

Badani, opowiadając o swoim życiu, relacjach z innymi, stosunku do pracy, codziennych planach, wyrażali namysł nad własną postawą. Jeden z uczestników WTZ, który rozumiał swoje zagubienie w nowych, zbyt szybko zmieniających się sytuacjach, tak oto opisuje, jak radzi sobie na co dzień ze swoim „nieogarnięciem”:

Po prostu jestem utorowany – wcześniej zacznij – bo po co mam się kręcić i nie zrobić tego w porę. Więc ja tak staram się poukładać swój czas, że robię to tak na spokojnie... bo ja tak staram się o 22.00 kłaść spać, jak się cisza nocna zaczyna, to ja już tak przed 22.00 staram się swój plan ułożyć pod kątem snu i następnego dnia.

Jego pomysł na zapanowanie nad codziennym chaosem wynikającym z natłoku zdarzeń polega na zaplanowaniu i poukładaniu sobie działania na następny dzień jeszcze przed zaśnięciem. Z kolei odpowiedzialność za podjęte zobowiązania pracownicze nakazuje jego koledze ograniczyć rozrywkę:

Była ostatnio dyskoteka, no ale długo nie posiedziałem, bo musiałem i tak iść do domu, bo miałem rano zmianę.

Świadomość odpowiedzialności za występujące ograniczenia w działaniu, w decydowaniu o sobie jako podmiocie aktywnym, ujawniała się w narracjach o uczuciach, o doznawanych utrudnieniach i kontroli:

Jest dla mnie bardzo ważny, kocham go, zależy mi bardzo na nas, no w ogóle się nie kłócimy, on nawet zawsze chce wszystko razem robić, ale jestem jeszcze niedojrzała, jeśli chodzi o związek [...]. Też trudności mam z asertywnością w związku, po prostu, jeżeli jest coś fajne, przyjemne, chcę to zrobić, ale nie chcę powiedzieć o tym.

Jest pewna rzecz, co chciałbym mieć – prawo jazdy, ale i tak nie będę miał, chodzi o chorobę nabytą – epilepsja, ja od 6. roku życia choruję, ale ataków nie ma, może ze 4 lata już nie ma.

Znaczy ja jestem zabezpieczona [przed ciążą – B.C.] [...] biorę takie zastrzyki, co 3 miesiące [...] ciocia załatwiła to, jak miałam 18 lat.

Rollo May (1989, s. 189–204) stwierdza, że człowiek zwraca się ku odpowiedzialności, szczególnie jeśli rozumie, w czym tkwią ograniczenia jego rozwoju i możliwości działania w świecie. U osób z niepełnosprawnością intelektualną świadomość istniejących barier, zwłaszcza tych dotyczących siebie, może się rozwinąć właśnie przez podejmowanie działania. Realizując aktywność pracowniczą, a także każdą inną, konfrontują swoje doświadczenia ze społeczną opinią, która często kieruje się stereotypami, oraz z ograniczającym środowiskiem opiekuńczym. Tak ujął tę kwestię jeden z moich rozmówców:

Trzeba się pokazać, co umiemy robić [...] tak, trzeba pokazać, że sam szukasz pracy, druga rzecz – trzeba uważać, żeby ktoś nie oszukał nas, trzeba pójść do urzędu [...] my musimy też z tej strony się pokazać, a druga sprawa, praca nie gryzie, można czasem próbować, mówię, trzeba się pokazać z tej strony, umieć załatwiać sprawy [...] są tacy rodzice, że nie puszczają nigdzie samego [...] miałem taką koleżankę i mama się bała ją puszcząć.

Jednym z fundamentów odpowiedzialności jest tożsamość działającego podmiotu (Ingarden 1973, s. 78–107), dlatego rozważania nad odpowiedzialnością osób z niepełnosprawnością intelektualną trudno realizować w oderwaniu od refleksji nad tożsamością.

Analiza danych i wynikających z nich kategorii oraz zaproponowana interpretacja pokazują, że uzasadnione jest odniesienie kwestii tożsamości do problematyki odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W stosunku do badanej grupy użyłam określenia „kształtowanie się zrębów odpowiedzialności”, chciałam w ten sposób podkreślić, że poszerzanie zakresu samodzielności wyzwała chęć sprawdzania się w różnych sytuacjach. Jednak nawet w przypadku osób, które osiągnęły już pewien pułap autonomicznego działania, wciąż występuje asekuracja pomocą czy wsparciem rodzica lub opiekuna. W interpretacji można się zwrócić ku walczącym o prymat dyskursom nad wyjaśnianiem niepełnosprawności: medycznemu i socjalizacyjnemu (adaptacyjnemu). Utarczka czy dialog? Uszkodzenie centralnego układu nerwowego, patologizacja funkcji poznawczych czy socjalizacja niemocy i granie bezpiecznej roli niepełnosprawnego?

6.2. Odpowiedzialność w relacji z drugą osobą

Znajomość realiów życia tej grupy ludzi przekonuje do przyjmowania bez większego wahania społecznie głoszonej prawdy, że nie są oni w stanie podejmować odpowiedzialności za Drugiego. Chciałabym jednak pokazać kilka wypowiedzi badanych osób, które są niespójne z taką oceną, i zastanowić się nad ich kontekstem:

Chciałabym, żeby moja mama była zdrowa, bo mama coś ostatnio znowu podupadła mi na zdrowiu [...] pewnie, kocham ją, to jest moje najlepsze, co może być [...] a wczoraj o mały włos by nie dostała zawału w pracy [...] najgorzej się zawiodłam na tacie, że nas zostawił i że nie pomagał mi [...] ale on dopóki nie zmądrzeje, to nie chcę mieć z nim żadnego kontaktu, bo mi powiedział, że będzie pomagał, a to z tego nic nie wyszło...

Wypowiadająca się kobieta mieszka z matką. Wiele przeszła w swoim życiu, zawiodła się na ojcu, bracie, odczuwa niechęć do mężczyzn. Można by rzec, że jej deklaracja miłości do matki, choć nieświadomie, ma wymiar egocentryczny – kto będzie ze mną, jak nie ona. Opowiadając o załamaniu zdrowotnym swojej matki, wyraziła nie tylko niepokój, lecz także złość. Frustrację wzbudziła postawa matki, która nie chciała jej martwić stanem swojego

zdrowia, więc nie pozwoliła zawiadomić o wezwaniu pogotowia i zabraniu z pracy do szpitala. Nastąpiło jedynie odroczenie w czasie, a lęk i tak się pojawił, kiedy do córki dotarła prawda. Dorosła kobieta chciała, żeby matka odczuła jej troskę, żeby pozwoliła jej zadbać o siebie, tak jak to zwykle ma miejsce w relacji rodzic – dorosłe dziecko. Matka nie przykłada wagi do deklaracji córki, bo to przecież jej – niepełnosprawnej – trzeba pomagać, ponosić za nią odpowiedzialność. Moja rozmówczyni jednak wie, co to znaczy być odpowiedzialnym człowiekiem, chociażby w kontekście nieodpowiedzialności ojca.

Inna badana osoba – 30-letnia kobieta – tak wspomina nieodpowiedzialność ojca:

Miałam problemy domowe z ojcem, bo zostawił moją mamę [...]. Jak miałam 18 lat, to strasznie zdradzał moją mamę z jakąś inną kobietą [...]. Trochę pomogła mi terapia, ale też mi jest przykro, że mój ojciec nie chce się ze mną spotykać, nie chce [...]. Też choruje [matka – B.C.] i wiele przeszła przez mojego tatę, straszne rzeczy.

W tej wypowiedzi następuje również ocena odpowiedzialności w relacji z Drugim. Ojciec okazał się nie tylko nieodpowiedzialnym mężem, lecz także zawinił brakiem ojcowskiej odpowiedzialności. Moja interlokutorka odczuwa jako córka powinność wobec matki, która odchorowała nieuczciwość męża.

Ten Drugi, wobec którego odczuwamy odpowiedzialność, to najczęściej osoba bliska w relacji. U kilku badanych jest nią partner/partnerka w związku:

Jak czasami idę na takie spotkanie z E... to na przykład dają mi rodzice 20 zł [...] no pójdziemy sobie tam na kawę, napijemy się kawy i pójdziemy sobie tam, pochodzimy sobie po rynku, są takie imprezy w rynku, posłuchamy sobie muzyki, takie tam i później do domu idziemy, ja ją odwożę do domu i później jadę do swojego domu [...] chcielibyśmy mieć rodzinę.

Ponad 30-letni mężczyzna próbuje się poczuwać do dbałości o swoją dziewczynę, zapewnia jej rozrywkę, a potem odprowadza do domu. Do tego momentu to obraz powszechny w naszej kulturze, jednak wydzielone przez rodziców pieniądze – już nie, przypominają raczej zachowanie opiekunów wobec 14-latka.

Jego równolatek mieszka ze swoją „panną”, jak mi tłumaczył, i „razem wszystko robią”, to znaczy zakupy, płacą rachunki, spędzają czas wolny. Troška o dziewczynę stanowi ważny aspekt wspólnego życia, nie tylko dlatego, że jest „jego Goską”, lecz także dlatego, że ma problemy z poruszaniem – „ma słabe nogi”. Wspominał o momentach, w których starał się, żeby Goška towarzyszyła mu w różnych okolicznościach, również na imprezach, nawet jeśli

nie bierze w nich czynnego udziału: „byłem na takiej imprezie, moja nic mi nie powiedziała, żeby ją wziąć, a nie mogła sobie posiedzieć z nami?”.

Szczególny typ relacji zachodzi wtedy, kiedy ten Drugi jest słabszy, wymaga pomocy. Dochodzi do sytuacji, w której poczucie odpowiedzialności zwykle uruchamia się jako potrzeba wskazująca na dojrzałość moralną. Czy jest to możliwe w przypadku jednostki uważanej za potrzebującą wsparcia czy nawet wymagającą opieki, jak u osób z niepełnosprawnością intelektualną? Tylko ten, kto odczuwa swoją sprawczość, może podejmować odpowiedzialność za Drugiego słabszego:

Lubię po prostu, żeby pani R... pomóc i M... tutaj jest [WTZ – B.C.], ona po prostu – ta M... – nie jest po prostu głupia, ona jest mądra, ona maturę zdała, ona jest bardzo mądra dziewczyna, to ta na wózku, ona zdała maturę, ale nie mówi, ale my ją rozumiemy, wiemy, co czuje, po prostu szkoda dziewczyny naprawdę.

Ci od cateringu są słabi [...] inni chłopacy też nie dają rady, muszę iść z kimś po prostu, żeby wspomóc.

Dwa lata temu to dziadek był ważniejszy niż koledzy [...] dziadek był przez cały czas przykuty do łóżka, trzeba było go karmić.

Zgodnie z maksymą etyki uznaje się, że: im większy jest stopień świadomości i szersze możliwości działania, tym większy jest poziom odpowiedzialności (Kościelska 2007a, s. 20). Stąd moja konstatacja, że zręby odpowiedzialności kształtują się u tych badanych, którzy uświadamiają sobie swoją sprawczość i doświadczyli skutków swoich czynów, to wciąż jednak nieliczna grupa i, jak nie trudno się domyśleć, należą do niej pracujące osoby, głównie w firmach na otwartym rynku pracy.

Czy możliwe jest osiągnięcie pełnej odpowiedzialności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Jeśli przyjmiemy za naukami o człowieku, że zdolność do odpowiedzialności zależy od takich cech ludzkich, jak: niezależność intelektualna, zdolność do samokontroli, umiejętność panowania nad doraźnie odczuwanymi potrzebami, programowanie zachowań z punktu widzenia realizacji prawdziwych wartości, możliwość rozeznania co do celów i skutków działania, to trudno antycypować pełną gotowość do odpowiedzialności w różnych, wcześniej opisanych, wymiarach (por. Kościelska 2007a). Gdy jednak uznamy, że odpowiedzialność jako potrzeba ludzka może się rozwijać przez całe życie oraz zależy od doświadczania swojego sprawstwa i poczucia autonomii, wówczas istnieje szansa, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, będące w stanie, ze względu na możliwości własne i środowiska, praktykować samodzielność i sprawczość swojego działania, będą osią-

gać na kolejnym etapie życia coraz większą odpowiedzialność. Simo Vehmas (2011) słusznie zauważa, że kształtowanie się odpowiedzialności jako wartości moralnej zależy od wielu czynników i nie należy za jej wyznaczniki uznawać jedynie stopni niepełnosprawności intelektualnej. Droga dochodzenia do odpowiedzialności zależy od wpływów środowiska, interakcji społecznych, w które wchodzi działająca jednostka, ale przede wszystkim – od poczucia bezpieczeństwa, którego doznaje (lub nie) w relacjach społecznych.

6.3. Dojrzewanie do bliskości, seksualności i związku (intymności)

We współczesnym społeczeństwie polskim doszło do otwarcia dyskursu na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Biorą w nim udział zarówno środowiska zaangażowane w codzienne życie tych jednostek (rodzina, szkoła, instytucje opiekuńczo-pomocowe i terapeutyczne), jak i bardziej odległe kręgi społeczne, świadome, że nie można zaprzeczyć istnieniu w społeczeństwie ludzi niepełnosprawnych, a szczególnie tych naznaczonych najtrudniejszym rodzajem niepełnosprawności. Jeszcze w latach 90. ubiegłego wieku w Polsce dominowało ujęcie biologiczne niepełnosprawności intelektualnej, które próbowano wykorzystać do zanegowania seksualności tych osób. Pojawiły się dwa nurty postrzegania owej problematyki – oparte na wiedzy biologiczno-psychologicznej i odzwierciedlające się w myśleniu społecznym.

Jeden z nich uznawał, że na skutek patologizacji rozwoju poznawczego dochodzi do opóźnienia dojrzewania płciowego, a potrzeby seksualne nie ujawniają się lub są słabo wyrażone – im głębszy defekt intelektualny, tym słabszy popęd (por. Olechnowicz 1979). Takie podejście wyznaczało stosunek społeczny do aktywności płciowej rozważanej populacji – infantyilizowano ją i traktowano aseksualnie, co trafnie odzwierciedla określenie: „wieczne dzieci”. Z nim wiąże się specyficzne postępowanie opiekunów: we wczesnym dzieciństwie – nieprzywiązywanie wagi do płciowości dzieci, następnie – ignorowanie oraz ukrywanie przejawów dojrzewania płciowego, wreszcie – bagatelizowanie jego społecznych skutków przez wskazywanie na niewinność seksualną niepełnosprawnych intelektualnie (por. Kosakowski 1997, s. 174; Kościelska 2004c, s. 106–108; Pilecka 2004, s. 112–113). Za dziecięcym strojem – niestosownym do wieku – stały groźne praktyki wyparcia potrzeb psychoseksualnych i zaprzeczania gotowości do dorosłej aktywności płciowej rozważanej grupy społecznej.

Drugi nurt, korzystając z tej samej podbudowy naukowej, wskazywał, że popęd płciowy u osób z niepełnosprawnością intelektualną nasila się ze względu na duże napięcie seksualne, które pojawia się wcześniej – im głębszy stopień niepełnosprawności, tym intensywniejsze przejawy seksualizmu (por. Jaczewski 1981). Taki pogląd wyznaczał społeczne postawy wobec aktywności płciowej omawianej grupy charakteryzujące się postrzeganiem tych osób jako nadpobudliwych seksualnie, niepanujących nad popędem i przejawiających zachowania seksualne w miejscach publicznych. Nie powinny więc dziwić nastawienia segregacyjne i izolacyjne wobec tej grupy niepełnosprawnych.

Nasuwa się porównanie opisanych sytuacji do kadru zatrzymanego już na początku filmu, którego fabuła rozwinęła się do wątków afirmacji seksualności „normalnych” ludzi, upublicznienia jej (filmy, prasa) i komercjalizacji (billbordy, reklamy). Efekt stop-klatki zaczął wzbudzać niepokój środowiska opiekuńczego, gdyż rozmijał się z dążeniami samych niepełnosprawnych. Sprawy seksu, aktywności płciowej, erotyzmu stały się dostępne przez media i Internet, także dla tych osób, co zaczęło się odzwierciedlać w ich zachowaniu i dążeniach. Nie można było dłużej pozostać głuchym na potrzeby, które coraz bardziej otwarcie ujawniały osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony kara za grzeszne myśli i czyny, głoszona przez purytańskich rodziców, rodziła lęk, blokowała, z drugiej jednak strony obserwacja otwartości seksualnej rówieśników bez piętna niepełnosprawności wzbudzała ich zainteresowanie tą stroną życia. Wprowadzona do szkół specjalnych – często z niechęcią rodziców – edukacja seksualna w programie przedmiotu „przygotowanie do życia w rodzinie” wyeliminowała prymitywne wyjaśnianie poczęcia i narodzin dziecka.

Środowisko naukowe wspiera obecny dyskurs o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną uznaniem, że ich potrzeby psychoseksualne nie różnią się od przejawianych przez osoby w normie intelektualnej, są zindywidualizowane, jednak forma realizacji owych potrzeb jest uzależniona od wielu czynników, wśród których wyróżnia się te zależne od jednostki (rozwój poznawczy, uczuciowy, rodzaj posiadanych doświadczeń seksualnych), od systemu społecznego (regulacyjno-kontrolna funkcja normy i wzorca zaspokajania potrzeb seksualnych, stwarzanie warunków umożliwiających normalizację zachowań seksualnych), od wychowania (edukacja seksualna, zdrowotna, upowszechnianie wiedzy wśród rodziców). Dlatego, obserwując zjawisko nieakceptowanego przez społeczeństwo zachowania seksualnego osoby z niepełnosprawnością, należy rozpatrzyć jego kontekstowość, a nie składać je na barki samej niepełnosprawności. Argumentacji za takim podejściem dostarczają również badania nad stanem wiedzy i edukacji seksualnej młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jej zatrwa-

zająco niski poziom powinien wzbudzać niepokój każdego odpowiedzialnego pedagoga i rodzica (Kijak 2010), rolą zaś szkoły i innych instytucji przygotowujących do życia tę grupę niepełnosprawnych powinno być wyrównywanie zaniedbań wychowawczych w tym zakresie (Kościelska 2004a; Fornalik 2007; Kijak 2010).

Kolejna zmiana umożliwiająca nowoczesny dyskurs nad seksualnością osób z niepełnosprawnością dotyczy wyraźnie odczuwanego wzrostu tolerancji i akceptacji wobec tej populacji, na co coraz częściej zwracają uwagę rodzice. Wraz z narastającym poczuciem bezpieczeństwa w wymiarze społecznym pojawiło się zapewnienie ze strony medycyny, że łatwo i dostępne można zminimalizować niechciane skutki aktywności seksualnej, z których to osiągnięć mogą przecież korzystać również osoby niepełnosprawne. Takie okoliczności spowodowały dążenie niektórych rodziców do upatrywania wartości terapeutycznej w zaspokojeniu seksualnym swoich dorosłych dzieci: odreagowanie, redukcja napięcia, wyciszenie się. Zatem kontrolowana seksualność stała się możliwa, akceptowana przez opiekunów, gdyż nie straszyla wizją obciążeń rodziny i nieszczęścia swojego dziecka. Wnikliwej analizy seksualności udaremnianej przez rodziców i bliskie środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną dokonuje Małgorzata Kościelska (2004c, s. 62).

Dużo trudniej jest przyjąć, zarówno rodzinie, jak i szerszym kręgom społecznym, dążenia osób z niepełnosprawnością intelektualną do założenia rodziny i prokreacji (por. Izdebski 2004, s. 35). Z badań wynika, że im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym bardziej negatywne podejście rodziców¹, szczególnie wobec rozrodczości. Zresztą większość społeczeństwa polskiego nie uznaje za możliwe dopuszczenia do prokreacji tych osób, przy coraz większym przyzwoleniu na realizowanie potrzeb związanych z psychoseksualną sferą ludzkiego życia. Dostrzegana jest ich zwyczajna, ludzka potrzeba więzi i bliskości, spełnienia się w miłości partnerskiej i macierzyńskiej/ojcowskiej. Jednak całe otoczenie jednym głosem sprzeciwia się wizji „namnażania się” niepełnosprawności, nie poszukując alternatywy dla realizacji instynktu opiekuńczego analizowanej populacji.

Tak oto można zarysować kontekst społeczny analizowanej problematyki, na tle którego chciałabym przedstawić indywidualne dojrzewanie w sferze intymnej badanych osób. W literaturze trudno odnaleźć jednoznaczne wyjaś-

¹ Z badań prowadzonych przez Anetę Wawrzyniak wynika, że prawie 93% rodziców osób z znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest przeciwna zawarciu związku małżeńskiego, jednak już 43% rodziców osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest w stanie zaakceptować ten fakt i zaledwie 10% rodziców osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Natomiast 94% z 50 badanych rodziców nie potwierdziło możliwości prokreacyjnych swoich dorosłych dzieci (Wawrzyniak 2007).

nienie intymności, najczęściej rozumie się ów termin szeroko – jako określenie wszystkich aspektów życia ludzkiego związanych z płciowością: począwszy od higieny, przez przejawy seksualności i erotyzmu, aż do wchodzenia w związki, jako dążenie do zaspokojenia potrzeby więzi, bliskości i miłości.

Zanim rozpocznę analizę materiału, chciałabym dokonać pewnych ogólnych wyjaśnień. Po pierwsze, należy rozróżnić wypowiedzi osób młodszych i starszych. To naturalne, że różni je doświadczenie wynikające z pogłębionej z wiekiem samoświadomości oraz kontaktów społecznych. Po drugie, oczywiste jest to, że inaczej interpretują swoje odczucia kobiety, a inaczej – mężczyźni. Po trzecie, zauważa się większe kompetencje do budowania intymności u osób, które mają poszerzone kręgi interakcji społecznej, jak to jest w przypadku pracujących w przedsiębiorstwach na otwartym rynku pracy, niż u tych, którzy przebywają tylko w swoim, dodajmy, stałym gronie. Nie znaczy to, że pierwsza wskazana grupa unika kontaktów intymnych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Kwestia dotyczy raczej większej możliwości obserwowania zachowań młodych ludzi – ich rówieśników – w różnych sytuacjach (spotkania, randki, imprezy, podrywanie dziewczyny, umawiania się z chłopcem itp.), dzięki temu zaczynają lepiej rozumieć rolę partnera, partnerki w związku, w byciu razem.

W narracjach badanych osób wyodrębniłam szereg kategorii, w ramach których zakodowałam dane (niewywoływane zapytaniem) ujmujące różne aspekty intymności. Uznałam, że nietaktem byłoby pytanie o podstawy rozumienia swojej płciowości, mając do czynienia z osobami, które w mojej opinii mają już za sobą pierwsze kroki w budowaniu tożsamości płciowej. Interesujące okazały się wypowiedzi na temat związków. Doszłam do wniosku, że najlepiej zanalizuję wyodrębnione kategorie przez zestawienie wypowiedzi badanych osób z ujęciem tej problematyki przez ich rodziców. Matki i ojcowie jako pierwsi socjalizują do płciowości, wychowują do intymności, stanowią wzorzec związku między kobietą i mężczyzną. Kiedy ich dzieci dorastają i stają się dojrzałe, wtedy rodzice, obserwując ich zachowanie, otrzymują niejako informację zwrotną o swoim wkładzie wychowawczo-socjalizacyjnym w proces adaptacji do roli kobiety czy mężczyzny.

Wyrażanie potrzeby bycia z kimś bliskim

Zacznę od osób, które nie mają jeszcze chłopaka czy dziewczyny. Każdy konstruuje jednak wizję swojej przyszłości, niezależnie od wieku, w różny sposób. 25-letnia kobieta z dodatkową dysfunkcją ruchu tak przedstawiła swoje marzenia:

Chciałabym bardzo mieć męża [...]. Nie wiem, też chciałabym dzieci [...] wiem, ja się boję, bo może się tak stać, że urodzi się takie jak ja, nie chciałabym tego [...]. Tak, to też by wystarczyło [zamieszkanie z kimś – B.C.], ważne, żeby z kimś być.

Matka rozumie jej potrzeby:

Ona chciałaby mieć męża, dziecko, dorosłe życie. Był taki moment, że ja myślałam, że ona się pogodziła z tym [...] przychodzili tu chłopcy [...] pokłóciła się z jednym, zerwali, ale mimo wszystko nadal się spotykają. Ona też by chciała cielesnych doznań, jeden z nich chciał być z nią bliżej, ale ona się obawiała [...] to dorosła osoba, ma swoje potrzeby, ja wiem. Musiałybyśmy się porozumieć z neurologiem, żeby brała leki [antykonieczne – B.C.], bo nie możemy mieszać [z lekami na epilepsję – B.C.]. Ja bym wolała dla jej dobra, żeby z nikim nie była, jak już coś, to z człowiekiem, który to wszystko zrozumie.

W tej opowieści widać dużo sprzecznych emocji, takich jak: zrozumienie, lęk, desperacja, rezygnacja. Słysząc w niej głosy szerszego dyskursu o zrozumieniu i akceptacji seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną tłumione obawą przed ewentualnym skrzywdzeniem córki, której złożona niepełnosprawność wyczuliła matkę na zagrożenie, szczególnie ze względu na oporną na leczenie padaczkę.

Interesującą historię o swoich planach oraz doświadczeniach w relacji z dziewczynami opowiedział 22-letni mężczyzna:

Już dawno myślałem o założeniu rodziny, chciałbym mieć córkę, bo ja bardzo lubię dziewczynki, takie malutkie. Tak tylko potem różnie bywa, bo są te rozkapryszone nastolatki, ale ogółem, to dałbym sobie radę [...]. Żona, no idealna czy nieidealna, znam już taką, ale jest zajęta, no to jest inna osoba, ale też jest zajęta [...]. Mam czas [...]. Raz się zakochałem [...] ona we mnie się też zakochała. Była taka sytuacja, jak kiedyś pojechałem z nią do Zakopanego, kazała mi zamknąć oczy i pocałowała mnie, uznałem, że to znak, że jesteśmy sobie przeznaczeni. Nigdy tego nie zapomnę. Tak, moim zdaniem, dla niej byłem kimś więcej niż kolegą, ale niestety się wyprowadziła, nikt mi jej nie zastąpi [...]. Kontakt się urwał, wyprowadziła się z Wrocławia na stałe, a była naprawdę dla mnie bardzo ważna. Nie potrafię, staram się znaleźć kogoś, kto mi ją zastąpi, chciałbym chociaż umówić się z nią, wyprowadziła się, nawet nie wiem, gdzie, wiem, że na wieś. Byłem jej partnerem na studniówce. Jak ją poznałem, to wiedziałem, że to jest osoba, z którą mógłbym być na zawsze [...]. Tak, ale teraz ja już powoli zapominam o niej i chcę teraz wziąć się za A..., ale ona kogoś ma [...]. Mamy kontakt, spotykamy się, ale tato twierdzi, że to za wcześnie na takie rzeczy, żartuje sobie często [...]. Mam tutaj też B. i to jest moja najlepsza przyjaciółka. Nie

ona jest w... tam też jest taki warsztat. B... to jest najlepsza osoba, często się śmieje, troszkę obchodziły ją inne stosunki z inną osobą i zaczęliśmy sobie nie ufać, ona non stop traktuje mnie jako kolegę.

Narrację młodego mężczyzny cechują bogaty język i łatwość wypowiedzania się, jednak szczególną uwagę zwraca infantylność interlokutora. Jest to przejaw niedojrzałości czy braku doświadczenia? A może samotności i niezrozumienia oraz bagatelizowania przez otoczenie doskwierającej potrzeby bliskości („tato twierdzi, że to za wcześnie na takie rzeczy, żartuje sobie często”)? Doznanie bliskości z dziewczyną, tak niewinne, stanowi dla niego ważny moment, wyzwala marzenia o wspólnej przyszłości. Rozłąkę przeżył boleśnie, ale od kiedy trafił do warsztatu i ma kontakty z młodymi ludźmi, zaczął poszukiwać dziewczyny, która byłaby kimś więcej niż koleżanką (od niedawna jest uczestnikiem WTZ, wcześniej zajmował się w domu chorym dziadkiem – była już mowa o jego historii). Wypowiedź jego matki różni się od podejścia ojca:

On ma plany takie jak każdy, zdrowy, dorosły człowiek, on planuje założenie rodziny, on planuje mieć żonę, jakąś pracę, dzieci. No tak planuje, ale co z tego wyniknie, to [...] ja mówię, że małymi kroczkami byle do przodu, musisz mieć źródło utrzymania i później drugi etap, ja mówię: w międzyczasie szuka się tej kandydatki na żonę, a później się zakłada rodzinę.

W słowach matki przewijają się dwie kwestie: dążenie do normalności walczące z ogarniającym ją zwątpieniem, czy syn poradzi sobie z planami dorosłego mężczyzny, czy uda mu się dojrzeć do podjęcia tak poważnych wyzwań. Jest jeszcze młody i, jak sam to trafnie ujął, ma czas.

Potrzeba doznań intymnych doskwiera obojgu moim rozmówcom. Wcześniejsze doświadczenia zarówno kobiety, jak i mężczyzny były kruche i niewinne. Jednak widać dużą różnicę w przemyśleniach kobiety i nieco młodszego od niej mężczyzny. Jej ograniczone doświadczenia wiążą się z lękiem przed pokonaniem granicy cielesności (z wypowiedzi matki), jego – z półtorarocznym przebywaniem poza środowiskiem rówieśniczym (wciąż pielęgnuje wspomnienie pocałunku jeszcze z czasów szkolnych). Ona chciałaby związku partnerskiego, w którym zaspokoiłaby potrzeby miłości i bliskości, gdyż czuje osamotnienie, on pragnąłby, tak jak jego rówieśnicy z warsztatu, mieć dziewczynę i gromadzić doświadczenia przygotowujące do poważniejszego związku.

Ujawnianie swojej niedojrzałości do nawiązywania bliskich relacji z płcią przeciwną

Pozostałe osoby, które jeszcze nie były w związku, próbują w różny sposób wyjaśnić ten fakt. Niektórzy twierdzą, że nie jest im potrzebny partner i związek, wyjaśniają to mało wiarygodnie, a może w jedyny dostępny im sposób. Pierwsze dwie wypowiedzi należą do uczestników WTZ, młodych (21 i 22 lata) mężczyzn. Z narracji pierwszego można odczytać stereotypowe męskie narzekanie, że staranie się o względy kobiece dużo kosztuje, oraz wartościowanie w kategoriach urody:

Na dziewczynę to na okrągło bym musiał kasę wydawać [...]. Są, ale wszystkie zajęte [...]. Może są niektóre wolne, ale są brzydkie, mi się nie podobają.

Niedojrzała interpretacja swojego stosunku do dziewcząt/kobiet wpisuje się w klimat narracji matki chłopaka:

Ma koleżanki, był na obozie [...] poznał tam koleżankę, w której się zakochał, miał wtedy 14 lat. Zaplanował sobie wtedy życie z nią. Potem mu to zauroczenie przeszło. Kiedyś chodził na zajęcia taneczne, bo bardzo chcieli, żeby tańczył, on postawił warunek, że jego partnerką musi być ta dziewczyna z obozu. Teraz już nie ma problemów, znaczy nie ma dziewczyny.

Choć w cytacie dominuje lekki i niefrasobliwy styl wypowiedzania się o sferze intymnej syna, to jednak można też wyczuć lęk, że z młodego chłopca przeistoczy się w mężczyznę i wtedy zaczną się kłopoty. Pojawienie się płci przeciwnej w jego życiu będzie stanowić dla rodziców problem. Brak gotowości do takiej zmiany, choć niewypowiedziany, wydaje się ukryty między wierszami.

Drugi mężczyzna słabe zainteresowanie dziewczynami tłumaczył brakiem czasu. Jako sportowiec ma wiele zajęć i może dlatego nie chce jeszcze stałego związku, bo będzie go zaniebyszał.

Lubię dziewczyny, tylko że nie wiem, czy będę miał po prostu czas [...] trochę mało czasu.

Jego mama ciekawie zinterpretowała ciągłe poszukiwanie zajęć i przebywanie syna poza domem do późna prawie każdego dnia:

Zajętym jest człowiekiem, bo teraz ma w tym swoim życiu same atrakcje, jego łatwo wpędzić w jakiś konkurs, więc cały czas jeździ na nie, teraz też go nie ma.

W narracji społecznej na temat adolescencji krąży wiele stereotypów. Trudny wiek, jak się czasami słyszy, należy przeczekać i ewentualnie spróbować odszukać sposób na odreagowanie buntu i napięcia. Jedną z metod zalecaną również przez specjalistów jest skanalizowanie energii psychofizycznej na wybrany indywidualnie rodzaj aktywności. Może to być sport, jak w przypadku mojego rozmówcy. Jego zaangażowanie w trening i konkursy sprawia, że zainteresowanie dziewczynami, choć niewyparte, nie stanowi powodu frustracji, tak jak u wielu jego rówieśników.

Kolejny cytat pochodzi z narracji 30-letniego mężczyzny:

Nie mam dziewczyny, zrezygnowałem z dziewczyn [...]. Tylko mnie interesuje praca, siostrzeniec i przyjaciel – fajnie, z nim przebywam, spędzam z nim dużo czasu [...]. Najczęściej widuję się z moją przyjaciółką, ona sama sobie radzi i mama jej daje obowiązki i ma więcej obowiązków, nie ma czasu [...] miała czas ze mną się widywać, ale teraz ma dużo obowiązków od mamy – pójść do sklepu, posprzątać.

Mężczyzna podaje powody swojej rezygnacji z posiadania dziewczyny, co nie znaczy, że nie ma potrzeby bycia z kimś bliskim. Swoje potrzeby więzi realizuje w relacjach koleżeńskich, przyjacielskich i rodzinnych. To czasami jedyna forma realizacji tych potrzeb u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedyna możliwa czy jedyna, na którą zezwalają najbliżsi?

Matka mężczyzny opowiadała o jego doświadczeniach seksualnych i relacjach z dziewczynami w okresie dojrzewania:

On miał dziewczynę, miał takie doświadczenia, takie pseudoseksualne, no miał. A tak to w ogóle nie. Dlatego, że to musiałoby być małżeństwo pod ścisłym nadzorem, on nie jest w stanie ponieść tej odpowiedzialności [...] byłby w związku małżeńskim pewnie też z osobą upośledzoną [...] to jest umożliwienie dwojgu upośledzonym ludziom zabawy w dom, to tylko tak. I on tak sobie to wyobraża. Bo on miał dość długo jedną dziewczynę, drugą, ale to też ona była dość poważnie upośledzona. Nie, to po prostu nie zda egzaminu. Tak jak mówię – całowanie, ściskanie [...] wydaje mi się, że ten popęd seksualny nie jest u niego rozwinięty. Bo miał taką dziewczynę, która mu włożyła na kolana, też upośledzona, ale jakoś tak z tym popędem seksualnym bardzo rozwiniętym, no to mówił, że ona chciała robić to czy tamto [...] także myślę, że ten jego popęd seksualny nie jest taki [...] nawet wcześniej rozmawiałam z pediatrą na ten temat, tak mi to tłumaczył, że ten popęd nie jest taki silny, że nie jest dla niego problemem. Z kolei on bardzo potrzebuje przyjaźni, a do obściskiwania to miał jakieś tam ze trzy dziewczyny po drodze, co wiadomo było, że to nie miało racji bytu, bo oni nie są w stanie tworzyć związków emocjonalnych. W okresie najsilniejszego zainteresowania seksualnego te pary były na każdym kroku, wszyscy ze wszyst-

kimi. I oczywiście on też [...] i musiał się całować, obściskować, aby tylko do pasa dotykać. Prowokowały go te dziewczyny, bo każda musiała mieć doznania [...] on może potrzebował, ale nie umiał tego zainicjować, no, bo to było tak, jak mówię, wszyscy tam musieli kogoś mieć, no, bo to przychodzi ten moment w tym życiu tych nastolatków. Także według mnie on nie jest w stanie stworzyć związku, związku emocjonalnego, bo mimo wszystko on bardziej bierze, jak daje. No jakby nie patrzeć, nawet pomijając pomoc formalną, to związek polega właśnie na tym wzajemnym takim wspomaganiu się. No, niestety, on wymaga kierowania, takiego jednostronnego działania raczej. Także to takie jest moje zdanie.

Narracja matki właściwie nie wymaga interpretacji, jest odbiciem współczesnego dyskursu przyzwolenia i kontroli. Petting nie budzi obaw, choć lepiej gdy tylko do pasa, na dorosłe zachowania seksualne nie ma przyzwolenia, nie trzeba więc podejmować edukacji. Wypowiedź syna jest spójna z pomysłem matki na jego życie – ma przyjaciół, hobby, a popęd mu nie doskwiera.

Następny, krótki fragment pochodzi z narracji 31-letniej kobiety, uczestniczki warsztatu terapii zajęciowej. Ona także tłumaczy swoją samotność, tym razem zaangażowaniem w przygotowanie się do pracy, w samorozwój. Utrzymuje przyjazne stosunki z mężczyznami, nie tylko ze środowiska niepełnosprawnych. Od pełnosprawnych kolegów oczekuje opieki i wsparcia:

Ale na razie nie chciałabym mieć w swoim życiu partnera, ponieważ w moim życiu najważniejsza jest praca, zając się pracą i językami obcymi [...] mam przyjaciela, który pracuje w M..., bardzo się zaprzyjaźniliśmy się i od czasu do czasu się spotykamy w weekendy [...]. Miałam jednego kolegę, który mnie bardzo polubił, i razem pojechaliśmy na wycieczkę, i był moim wolontariuszem, i powiedział mojej mamie, że będzie się mną tam opiekował. Mam jeszcze dobrego kolegę, który teraz studiuje i też się mną opiekuje.

Matka z kolei krytycznie podchodzi do doświadczeń córki w relacjach z mężczyznami:

Poznała na warsztatach jednego, który strasznie chciał chodzić z nią na poważnie. Ale ona stwierdziła, że jej to nie pasuje, ludzie jej doradzili, że on się dla niej nie nadaje. Raz na tydzień się spotkają, pójdą do zoo itp. Ten chłopak jest odpowiedni jako przyjaciel. Ona ma paru znajomych, ale jej ciągle jest mało.

Z przytoczonych słów wynika, że córka komunikuje swoje potrzeby bliższych relacji z mężczyznami, nie zadowolają ją przyjaźnie. Skoro jednak nie udało się wejść w związek z dotychczasowymi znajomymi, a matka jest zmęczona zwieraniem się z niezaspokojonych potrzeb, to pojawia się mechanizm zaprzeczenia i wyparcia tęsknoty za bliskością drugiej osoby.

Inny 30-latek, uczestnik WTZ, konstruuje swoje poglądy na temat warunków stawianych przyszłej dziewczynie:

Jeżeli chodzi o to [dziewczynę – B.C.], to nie mam, będę musiał szukać kogoś, kto by był odpowiedni dla mnie, dziewczyny nie mam jeszcze takiej, takiej, która by pasowała do moich jakby preferencji [...]. To by miała być dziewczyna, która by musiała mieć podobne cechy do moich, czyli żebyśmy się dogadywali bez jakiś tam kłótni, bez sprzeczek, żebyśmy się dogadywali, taka, taka jak gdyby wesola mogłaby być, uśmiechnięta, musiałaby być w moim wieku, tak gdzieś 30 lat by musiała mieć. Ku takiej się skłaniam [...] nie ma takiej tam w sąsiedztwie, która by mi się podobała, od razu odrzucam, od razu, no, bo tam albo są takie polakierowane, czarne włosy mają, czerwone, wyželowane, a ja nie takiej dziewczyny szukam, nie takiej, albo kłótlive są, albo ten [...] nie w moim typie po prostu.

Mężczyzna poszukuje idealnej partnerki, a o swoim doświadczeniu z kobietą, obecnie przeżywanym, mówił tak:

Ma zmienne nastroje, raz tak, raz nie [...]. Nie do końca zdecydowana jest jeszcze [...] jak idziemy, to idę trochę szybkim tempem, ale z nią jest taki problem, że chodzenie jest powolne i nie za bardzo [...] ja myślę, czy być z nią, czy odrzucić ją, czy od razu ją odrzucić.

Zacytowany fragment opowieści wywołuje wrażenie, że obecna dziewczyna jednak nie spełnia kryteriów co do charakteru i wyglądu. Być może to ona wybrała jego, a on – nieśmiały – nie chce definitywnie zerwać zaledwie nawiązanej relacji. Jest lubiany, akceptowany w środowisku, tylko czy to mu wystarczy?

Matka mężczyzny nie potrafiła powiedzieć o doświadczeniach syna w interakcjach z dziewczynami – „owszem ma koleżanki, jest bardzo życzliwy i serdeczny, dlatego wszyscy go lubią”. Być może nigdy nie myślała o tej sferze jego życia. Stwierdziła:

Mało się zwierza, zawsze się go pytam o różne rzeczy, ale sam z siebie nigdy nic nie powie. Nie wraca do przeszłości, woli komentować to, co jest teraz, i przyszłość też jest dla niego ważna... On na pewno jest bardzo związany z nami i to mu utrudnia... On ma świadomość swoich ograniczeń.

Konkludując, wielu rodziców można zapytać o to, czy fakt, że ich dorosłe dziecko ma świadomość swoich ograniczeń, oznacza, że równie świadomie zrezygnuje z dążeń do zaspokajania potrzeb dorosłego człowieka.

Dwaj mężczyźni zacytowani na początku analizy kategorii: „ujawnianie swojej niedojrzałości do nawiązywania bliskich relacji z płcią przeciwną” są

jeszcze bardzo młodzi i nie mają doświadczeń w tworzeniu związku z bliską osobą. Ich niedojrzałość, wyrażoną w cytowanych wypowiedziach, można próbować usprawiedliwiać, ale nie słabszym rozwojem poznawczym, tylko brakiem doświadczeń, których zresztą bardzo obawiają się rodzice.

Analiza kolejnych trzech fragmentów narracji osób należących do pokolenia, które już trudno zaliczyć do adolescentów, ukazała inny problem. Rówieśnicy wypowiadających się 30-latków, bez piętna niepełnosprawności, zwykle są już w stałych związkach i mają rodziny. Badani, zniechęceni niesatysfakcjonującymi epizodami budowania bliskich relacji, wycofują się i zaprzeczają, że mają takie potrzeby. Brak zrozumienia ze strony rodziny, a nawet jej zadowolenie z wyparcia potrzeby seksualnej przez dorosłych córkę czy syna, wymusza jak gdyby rezygnację z intensyfikacji tej sery życia. Analizując szerzej ich narracje o swoim życiu, okazuje się, że cała trójka ma bardzo bogate zainteresowania. O swoich fascynacjach potrafią mówić bez końca barwnym i wyszukany językiem, wzbudzali moje zdumienie, a zarazem zrozumienie, że znaleźli sposób na kompensację osamotnienia. Czy nie czyni tak wielu osamotnionych ludzi, także tych zdrowych i sprawnych?

Poczucie niegotowości do stałego związku

Kolejna grupa, trzech mężczyzn i kobieta, tworzy ciekawy obraz. Są w związkach, niektórzy wieloletnich. Z różną powagą traktują swoich partnerów, ale wszyscy czerpią z nawiązanych relacji wiele satysfakcji, choć żadna z osób nie odważyła się na przekroczenie granicy pettingu. Interesujące okazało się zestawienie informacji uzyskanych od badanych i ich matek. Pierwsze dwa cytaty zaczerpnęłam z opowieści uczestników WTZ. Jeden z nich pochodzi z wypowiedzi 22-letniego mężczyzny:

Mam dziewczynę. Jeszcze nie [nie jest gotowy – B.C.], ja poczekam, aż przygotuję się. Muszę się do tego przygotować, do małżeństwa, mnie się wydaje, że do małżeństwa to trzeba mieć dużo kasy. Żeby płacić swojej żonie, żeby mieć wspólne konto, nie wiem, ile się płaci za żonę, czy nie [...]. Za prąd, za wodę, za dom, mi się wydaje, że za działkę też [...] za jedzenie.

Rozważania badanego na temat związku ujawniają jeszcze niedojrzałość, ale można w nich też odczytać tradycyjny przekaz kulturowy: mężczyzna musi zarobić pieniądze na utrzymanie rodziny. Jego matka ujmuje zagadnienie z innej strony niż syn:

On jest bardzo uczuciowy, usługowy, miły, zainteresowany. Ale ten jego związek był krótkotrwały. Teraz twierdził, że ma dziewczynę, no

ma tam jakieś od niej SMS-y. Powiedzmy, że nawiązuje te takie kontakty, on jest nieśmiały. Jak się pytam, co on robi z tymi swoimi dziewczynami, to mało, co mówi.

Kobieta chciałaby kontrolować sferę intymną syna, ale napotyka milczenie, to wzbudza jej niepokój, ponieważ obawia się, że jego nieśmiałość może zostać wykorzystana:

Jeśli widzi u kogoś dobre intencje, to jak w dym idzie i się przywita, zagada, aż czasami mi jest głupio, bo mi się to wydaje takim narzucaaniem.

Obawy o przyszłość syna w kontekście jego możliwości wejścia w trwały związek i pełnienia w nim wymaganych ról społecznych matka wyraziła następująco:

Nie uważam, żeby to było dobre, żeby on zakładał rodzinę i miał dzieci, no, ale też nie jestem w stanie przez całe życie za rękę go prowadzić i pilnować. Szczerze mówiąc, nie wyobrażam sobie, żeby on miał kiedyś pełnić rolę ojca czy głowy rodziny, on może funkcjonować w jakimś układzie, ale pewnych rzeczy się nie przeskoczy.

Ten fragment wypowiedzi matki wydaje się spójny ze słowami syna. Kobieta, wychowana w społeczeństwie kultywującym tradycyjny wzór rodziny i małżeństwa – przekazuje go, świadomie lub nie, swojemu dziecku. Tylko taki wzorzec stwarza szansę na akceptację jednostki w naszym społeczeństwie i ona zdaje sobie z tego sprawę. Chce szczęścia dla swojego potomka, jednak wizja wciąż infantylnego absolwenta szkoły specjalnej w roli mężczyzny – męża i ojca – nie wydaje jej się możliwa do ziszczenia. W jej słowach zwraca uwagę pewna „odwilż”, związana, jak sądzę, z ogólnie dostrzeganymi trendami emancypacyjnymi w polskim społeczeństwie. W nowych rozwiązaniach („on może funkcjonować w jakimś układzie”) upatruje szansy dla swojego niepełnosprawnego syna. W Polsce są one jeszcze rzadkością, ale za granicą, w państwach, które mają większy staż w rozwiązywaniu dylematów społecznych, stanowią szerokie spektrum możliwych praktyk ułatwiających realizowanie potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, np. małżeństwa chronione.

Drugi z zapowiedzianych fragmentów został zaczerpnięty z narracji 28-letniej kobiety, również uczestniczki WTZ:

Mam chłopaka, też kocha mnie, też kocha, buziaczka mi daje w policzek, mówi: „I kiedy przyjedziesz tam do Polkowic?”, ja mówię: „Nie mam czasu, chodzę na warsztaty, to za daleko jechać do Polkowic”. I jak ja będę jechać do Polkowic, jak Polkowice są za daleko [...]. Tak,

chcę wyjść za mąż, mieć dzidziusia, ale kto by dzidziusia wychowywał, to ja nie wiem, albo ja, albo mój chłopak, ale pomoże mi narzeczony spoko, po ślubie mąż.

Z pewnością nieobecny na co dzień chłopak stanowi źródło tęsknoty za normalnymi, pojawiającymi się kolejno, jak należy, etapami przeistaczania się w dojrzałego człowieka. Czy to wystarcza? Nawet jeśli nie, to otoczenie zrobi wszystko, żeby nie rozbudzać nadziei na realizację rozbudowanej sfery marzeń:

Ma chłopaka telefonicznego. Przygasiłam jego mamę, żeby ten chłopak nie traktował tego poważnie. Tłumaczę jej, że nie może się obściskować po kątach i całować. Kobiety powinny się szanować, bo to różne odruchy mają ci chłopcy. Mówię jej, żeby sobie nie pozwalała na to. Nie chce, żeby się angażowała, zakochiwała [...] ja jej mówię, że ani ksiądz jej nie da ślubu, ani urząd, bo jest osobą niepełnosprawną. I zawsze pytam ją, gdzie by mieszkała, no, bo już nie u mamusi. Albo pytam o dziecko, czy dałaby sobie radę. Muszę jej tłumaczyć, że nie da rady [...] chce wyjść za mąż, cały czas muszę jej wszystko tłumaczyć, nie możesz wyjść za mąż, bo jesteś chora i sobie nie poradzisz, twierdzi, że poradzi, wtedy pytam: „A ty umiesz kroić nożem?”, cisza.

Matka stosuje metodę najlepiej opanowaną przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną: wskazać jak najwięcej argumentów tkwiących w niepełnosprawnym potomku przemawiających za zaniechaniem przez niego dążeń zaspokajających intymność. Wzbudzenie świadomości własnych ograniczeń powinno przestraszyć na tyle, aby skutecznie wygłuszyć potrzeby psychoseksualne. Szkoda, że opiekunowie nie rozumieją, że takie praktyki powodują zachwianie poczucia bezpieczeństwa i jeszcze bardziej uzależniają od rodziców. Z kolei będąca ich wynikiem niedojrzałość martwi i wzbudza niepokój matek i ojców o przyszłe życie dorosłego potomka. Trwająca spirala uzależniania się od siebie jest trudna do przerwania.

Dwie kolejne narracje należą do 28-letnich mężczyzn pracujących od kilku lat (pierwszy – w ZAZ-ie, drugi – na otwartym rynku). Swoistym łącznikiem ich doświadczeń intymności jest długi staż związku oraz czerpanie przyjemności ze wspólnego spędzania czasu, jednak bez większego zaangażowania.

No ona mieszka na tym... na... już się kręcę 7 lat z nią [...] ona jest w warsztacie [...] ona widzi mnie tutaj, co robię [w ZAZ-ie – B.C.], ma mnie na oku [...] do niej mogę przyjechać i dopiero wieczorem jestem w domu [...] w piątek, sobotę ona się nudzi, pytam tak w piątek: bo do ciebie przyjeżdżam na kawę, na ciasto, albo do mnie przyjeżdża [...] zobaczymy, co dalej będzie.

Satysfakcjonująca bliskość czy tylko jedyna możliwa do zaakceptowania przez rodziców?

Ma dziewczynę. Ona jest pod takim nadzorem, że ja się nie martwię o tą przyjaźń, także babcią nie zostanę, bo matka tam czuwa [...]. Jego dziewczyna była tu kilka razy. Gościłam ich, także bardzo fajnie. Odwiedzają się czasem. On tam częściej jeździ, ona to rzadziej, no chyba rodzice wolą mieć ich na oku. Ale mają zaufanie. Tylko nigdy nie puszczają ją samą, może dlatego, że ona miewa ataki padaczki. To raczej przyjaźń. Ja nie wiem, czy te osoby w ogóle powinny wchodzić w jakieś związki.

W narracji matki wyczuwa się przyzwolenie, ale na pozory związku, w bezpiecznych granicach. Dbałością o bezpieczeństwo, czyli ochroną przed niechcianymi konsekwencjami bliskości dwojga nieodpowiedzialnych ludzi, bo za takich uważają mężczyznę i jego dziewczynę rodzice z obu stron, tradycyjnie obarczona została rodzina kobiety. Matka postrzega związek swojego syna w kategoriach naiwnej zabawy w odwiedzanie się, ale też odczuwa wątpliwości, czy to i tak nie za dużo.

Drugi ze wspomnianych mężczyzn żyje w pośpiechu, można by rzec, że jak każdy dorosły Polak:

Nie mam czasu, tu praca, tu ośrodek, tu dziewczyna [...] ona też tu przychodzi, tak jak ja [...] no albo gdzieś idziemy [...] no ona właśnie w pracy jest w soboty, ja mam akurat wolne, no i w piątek idę właśnie do pracy i już popołudniu od 17.00 mam wolne, w sobotę, niedzielę też mam wolne, w poniedziałek idę do pracy i te trzy dni już przychodzę tu do ośrodka i się tu widzimy...

Dziewczyna jest, owszem, w jego życiu, ale na trzecim miejscu. Najwięcej wspólnego czasu spędzają w ośrodku. Nie afiszuje się ze swoim związkiem, po prostu jest. Ma jeszcze wiele obaw przed samodzielnym życiem, co skwitował trafnie: „na razie tu i teraz, no musimy sobie dojrzewać”. Podobnie uważa jego matka:

On jeszcze nie nadaje się do samodzielnego życia. Jest coraz bardziej dojrzały, ale wciąż taki ulegający wpływom.

Kobieta nie artykułowała zbytniego niepokoju o nawiązane przez syna relacje z płcią przeciwną:

On tutaj jakąś dziewczynę ma, z ośrodka, ja tylko słyszę ciągle jej imię. To, co ja się orientowałam wcześniej, to wszystkie chciały z nim chodzić, bo on zawsze czyściutki, zadbany, pachnący, to wszystkie chcą z nim chodzić – tak mówiła terapeutka.

Z dumą wyraża się o atrakcyjnym wyglądzie syna, o który sam dba z pieczołowitością (o czym opowiada w dalszej części narracji). Gdyby szerzej rozpatrywać obie narracje, to można spróbować się odnieść do fragmentów, w których matka docenia trud włożony przez syna w przygotowanie się do pracy (w rozdziale 5 analizowałam jego drogę do zatrudnienia, pokonywanie przeciwności, opanowanie agresji słownej). Być może dlatego ma do niego większe zaufanie, traktuje go bardziej dorośle.

Poczucie świadomości swojej niegotowości do stałego związku wyrażone zostało przez badane osoby wprost lub można było dojść do tego wniosku, odczytując w wypowiedziach wahanie, tymczasowość, pomniejszanie znaczenia wzajemnych kontaktów. Nawiązane relacje są bardzo kruche albo cechuje je zaledwie letnia temperatura. Należy się zastanawiać, czy jest to efektem niepewności wzajemnych uczuć, czy niedobrania się. A może trudno się cieszyć bliskością w obliczu kontrolowanego przyzwolenia albo wręcz niechęci najbliższych? Nie potrafię jednoznacznie odpowiedzieć na postawione pytania. Kiedy moi interlokutorzy opowiadali mi o tych okrucinach intymności, wydawali się zawstydzeni i nieśmiali. Przecież to sfera bardzo osobista.

Doświadczenia zranienia w związku

Wśród badanych były osoby, które przeżyły rozczarowanie swoim związkiem. Wybrałam trzy fragmenty narracji osób doświadczonych zranieniem na tyle silnym, że zablokowało na długi czas chęć poszukiwania nowych partnerów.

Pierwszy fragment został zaczerpnięty z wypowiedzi 27-letniej kobiety pracującej na otwartym rynku. W jednym z przedsięwzięć, w którym była zatrudniona, poznała chłopaka, który chodził z nią przez rok.

Ale to już ten chłopak nie jest moim chłopakiem, no już dawno, tylko kolegą jest moim, tak był chłopakiem tylko przez rok czasu, już nie jest. Już nie chciał później być moim chłopakiem [...] to była taka próba samobójcza, było to załamanie i w szpitalu wylądowałam, nie to było w ogóle niezwiązane z pracą, to było z tą dorosłością i w ogóle to było przeciążenie [...] już wszystkiego było za dużo.

Badana nie chciała otwarcie mówić o swoim doświadczeniu i choć wprost nie wskazywała doznanego rozczarowania jako motywu próby samobójczej, to wydaje się, że wydarzenie to miało najistotniejszy wpływ na podjęcie desperackiej decyzji. Matka dziewczyny nie chciała wyjaśniać sprawy, uznała, że incydent był konsekwencją choroby, bo dla niej córka jest chorym dzieckiem, a nie niepełnosprawnym (z wypowiedzi trenerki).

Druga kobieta, rówieśniczka poprzednio cytowanej, również pracuje na otwartym rynku. W jej opowieści pojawił się wątek o wierszach. Kiedy go rozwinęła, wtedy okazało się, że pisała je, aby odreagować trudne przeżycia:

Miałam 20 lat, to była taka miłość, wielka miłość i tak dalej, znaczy byłam zakochana w jednej osobie i dlatego te wiersze tak mnie pochłonięły, miłosne, już teraz to może tak nie piszę, kiedyś to bardziej pisałam, no wyrażałam po prostu w tym pisaniu, co czuję i tak dalej, nie pokazywałam tego nikomu, bo to niektóre były takie moje prywatne rzeczy, prawda, po to się pisze, nie, żeby wypisać siebie od środka, no i jak to z tą miłością, no różnie bywa, różnie.

Z perspektywy czasu badana bagatelizowała swoją twórczość. Wiersze nie nadają się według niej do upublicznienia, bo są zbyt intymne. Nie chciała więc opowiedzieć o zawodzie miłosnym. Obecnie nie ma chłopaka. W swoich planach i marzeniach na przyszłość nie ujęła wyjścia za mąż, założenia rodziny. Nie życzyła sobie rozmowy z rodzicami, a właściwie z ojcem, bo matka czasowo pracowała za granicą.

Trzecia osoba, 30-letni mężczyzna, była w związku 3 lata. Badany tak oto wyjaśnił powody rozejścia się z dziewczyną:

Ona mnie wyzywała, po prostu kłopoty, po prostu, no niestety, dlatego zerwałem z nią, dałem sobie spokój, po co mi taka kobieta, jakbym się ożenił i ona by mi nadal gadała i chodziłaby mi po głowie, po co mi taka kobieta [...]. Ja jestem mądry, ale potrzebuję mądrzejszą kobietę.

Jego matka dokładnie wskazała powody zerwania:

Poznał dziewczynę, oni byliby już po ślubie. On chciał od niej więcej, jak to facet, ale matka ich pilnowała, zaszczerpiła w córce lęk i potem już były problemy [...]. On mi kiedyś powiedział, że on nie zrobiłby jej brzucha, bo on wie, jak to robić [...]. Ta dziewczyna też chciała się z nim kochać, ale matka wzięła ich do seksuologa i tam nagadała na niego różnych głupot, on się zdenerwował i powiedział, że nie pójdzie więcej do lekarza i tak zaczęły się te problemy [...] byli razem 3 lata i naprawdę miał być ślub. Potem ta dziewczyna miała wypadek, po zerwaniu, taka zamyślona i wpadła pod samochód. Na szczęście nic się nie stało. On nie chciał chodzić na zajęcia, na które ona chodziła. Teraz już jest lepiej, wcześniej ta dziewczyna przychodziła pod dom i mnie wyzywała, uważała, że syn przeze mnie zerwał z nią.

Krótką wypowiedź mężczyzny nie oddaje całości wydarzenia, które dokładnie opowiedziała matka. Jego słowa wyrażają uczucia, które zdominowały kontekst i historię zerwania. Przeżywa złość i na swój sposób wyjaśnia jej podłoże, może nie chciał opowiedzieć wszystkiego, przecież musiałby naru-

zyć swoją intymność. Nie wydaje mi się, żeby nie potrafił wyjaśnić powodów zerwania, ponieważ wykazał się w trakcie wywiadu sporymi kompetencjami językowymi, czasami opowiadał chaotycznie i szybko.

Zerwanie związku stanowi trudne przeżycie dla każdego człowieka. Ludzie różnie sobie radzą z dochodzeniem do równowagi. Istnieje wiele scenariuszy ludzkiego działania w odpowiedzi na doznaną traumę: odczuwanie złości i wyładowywanie jej za każdym wspomnieniem doznanego rozczarowania, pisanie wierszy czy przeżywanie rozpaczki tak trudnej, że popycha człowieka do najsroźszych czynów. Warto wziąć pod uwagę również ten aspekt życia intymnego osób z niepełnosprawnością intelektualną – zawód miłosny.

Na koniec rozważań o trudnych doświadczeniach w sferze intymnej chciałabym przedstawić fragment wypowiedzi 25-letniej kobiety. Jest już w związku kilka lat, ale nie widzi szansy na zmianę jego statusu na bardziej zaangażowany z możliwością wspólnego zamieszkania. Ma świadomość swojej niezaradności życiowej i zależności od rodziców, wszystkiego się boi, także stawiania sobie wyzwań. Przeżywa lęk o siebie związany z uleganiem wypadkom w pracy na skutek słabszej koordynacji. Obawy dotyczą także sfery seksualnej:

Nie, ja się nie mogę przełamać [...]. On by chciał z drugiej strony, ale ja się boję [...]. W sumie to ci powiem szczerze, że boję się tego bólu pierwszego. Ja się pomału przełamałam, w ogóle do jego pieścizot, ale teraz to, jak się wydurniamy, tylko dochodzi do pewnego momentu i ja już pasuje. Stop.

Ten lęk wynika z niewiedzy. Być może ktoś próbował ją przestraszyć, aby powstrzymać dążenie do współżycia, wykorzystując właśnie te egocentryczne (zbliżony do egocentryzmu dziecięcego) obawy o własną osobę. A może to przez wzajemne straszenie się dziewcząt opowiadających sobie mity i legendy o życiu seksualnym. Przytoczony fragment wypowiedzi jest kolejnym argumentem za potrzebą edukacji seksualnej dla tej grupy niepełnosprawnych.

Dążenie do pogłębionej bliskości i sformalizowania związku

W ramach tak określonej kategorii przeanalizowałam fragmenty wywiadów osób, które uważają, że są gotowe do związków, mają plany na przyszłe życie z partnerem. Dotychczasowe doświadczenia bliskości wyzwalały poczucie, że mogą poczynić krok dalej – być ze sobą na co dzień. Naturalnym dążeniem człowieka jest zaspokajanie potrzeb psychoseksualnych, być może w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną nabiera ono szczególnego znaczenia, gdyż pozwala się im realizować w normalnych rolach kobiety i mężczyzny.

Pierwszy fragment pochodzi z wypowiedzi 32-letniego mężczyzny, uczestnika ZAZ-u. Jest jedynakiem i bardzo chciałby, żeby jego dziewczyna zamieszkała z nim w domu rodziców:

No moi rodzice na to, że w przyszłym roku chcieliby pogadać z jej mamą o tym, że [...] żeby ona u mnie jakoś tak [...] jakby powiedziec to [...] zamieszkała [...]. Chciałbym [...]. No mi się tak wydaje, że bylibyśmy w stanie, tam zrobić zakupy, zapłacić za mieszkanie, za ten, za telefon [...] w domku da się żyć [...] Tak, tak, moi rodzice się zgadzają na to właśnie [...]. Tylko chcieliby pogadać z jej mamą w przyszłym roku, na razie mówią, że teraz dalej się spotykajcie, w przyszłym roku pogadamy z jej rodzicami [...] wydaje mi się, że jej mama się zgadza na to, żebyśmy mieli rodzinę. No ona [dziewczyna – B.C.] też pracuje.

Projektując wizję wspólnego życia, mój rozmówca uwzględnił wiele aspektów codzienności. Rozumie też, że choć jest dorosłym mężczyzną, to musi uzyskać zgodę rodziców, swoich i partnerki. Jest niemal pewny akceptacji, jednak chyba nie do końca zdaje sobie sprawę, że jego rodzice odwołają czas decyzji. Czy chcą się utwierdzić w stałości intencji syna (miał już wcześniej dziewczyny, z którymi zrywał więzi), czy może usypiają jego pragnienia, licząc, że z czasem emocje osłabną? Trudno wyjaśnić postawę rodziców, nie zyczyli sobie rozmowy na temat syna.

Drugi rozmówca, 31-letni mężczyzna, nie ma jeszcze tak sprecyzowanych planów jak jego kolega. Jednak na podstawie pełnego wywiadu można sądzić, że jest osobą pewną siebie, o ustabilizowanym trybie życia. Ma stałą pracę, mieszka z matką, która stara się w nim kształtować odpowiedzialność i samodzielność. Potrafi sam załatwić wiele spraw, zna swoje ograniczenia, ale nie wydaje mu się, żeby one stanowiły większy problem w codziennym życiu. Nie uważa siebie za osobę niepełnosprawną. Ze spokojem opowiadał:

Bardzo dużo mam marzeń, tak, wziąć ślub, dzieci mieć nawet [...] dziewczyna stąd [WTZ – B.C.] jest już [...] mama wie o niej, puszcza mnie do niej [...] jej rodzice, mamę ma, tatę ma ona też, wpuszczają mnie spokojnie [...] chodzimy sobie do kina.

Jego matka wyraziła swój stosunek wobec planów syna. Jej obawy są zgoła innej natury niż zastrzeżenia wcześniej cytowanych rodziców:

On ma dziewczynę, z którą się często spotyka, nie tylko w ośrodku, ale ona nigdy nie była u nas, nie wiem dlaczego, może ona jest mniej samodzielna od niego. On chciałby się ożenić, ale ja wiem, że to ja musiałabym nad wszystkim czuwać, a jak przyszłyby dzieci, nie mogłabym znieść, że te wnuki na starcie mają gorzej niż te drugiego syna. To

wymagałoby z mojej strony dużego zaangażowania, ja nie wiem, czy starczyłoby mi sił, przecież pracuję i mam swoje życie.

Dla kobiety zbliżenie seksualne młodej pary nie stanowi większego problemu. W tym zakresie wyręczył rodziców starszy syn, który nauczył niepełnosprawnego brata, jak się zabezpieczać przed niechcianymi skutkami aktywności seksualnej. Była zdumiona, zażenowana, ale też zbudowana relacjami między synami. Ucieszyła ją otwartość starszego i zaufanie do brata młodszego syna. Właściwie najwięcej obaw wynika z troski o przyszłość ewentualnego związku. Nie wierzy, żeby w Polsce pojawiły się rozwiązania, które pozwoliłyby uwolnić rodziców od całożyciowej odpowiedzialności za losy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzeci fragment narracji został zaczerpnięty z wywiadu z 25-letnią kobietą, również pracującą na otwartym rynku. Spotyka się ze swoim chłopakiem od 6 lat, wydaje się jej, że dobrze go poznała i mogą spróbować wspólnego życia. Z jej słów emanuje siła motywująca do działania:

W ogóle chciałabym już naprawdę więcej przebywać z moim chłopakiem, spędzać ten czas jak w domu, tak ja bym chciała, żeby było tak non stop, że się widzimy tak długo [...] tu mam pierścionek, kupowany u jubilera, on mi kupił tam u siebie [...] chcę sobie życie ułożyć po swojemu, na swój sposób [...] nie według mojego ojca [...] tylko 5 lat różnicy jest między nami, ale mi się z nim dobrze układa, jak było tak, że ja jeździłam z nim do jego mamy, to jego mama mnie polubiła, jest po prostu za mną, ona by, nie wiem, wszystko zrobiła, żebyśmy byli razem.

Jej ojciec (matka nie żyje) ma wiele obaw związanych z decyzją córki. Nie sprzeciwia się, jednak argumentuje swoją niepewność: „przypuszczam, że no trzeba by było naprawdę doglądać ich”. Uważa, że najważniejszą kwestią byłoby przygotowanie mieszkania dla pary oraz rozwiązanie kwestii rodzinnych chłopaka córki. W wywiadzie z jednej strony przedstawiał dziewczynę jako osobę zbyt słabo przygotowaną do życia, a z drugiej strony podkreślał jej zaradność w różnych codziennych sprawach. Coraz lepiej rozumie bunt córki, jej dążenie do samodzielnego dorosłego życia, założenia rodziny, urodzenia dziecka:

Ona cały czas mówi, że chciałaby dziecko, ja mówię jej: „najpierw po prostu, no nie wiem, musisz dorosnąć”. Cały czas jej to powtarzam, to nieraz się złości: „to ileż będę dorastać”, ja mówię: „naprawdę nie wiem, czy byś dała sobie radę sama wychować dziecko”.

Obawy ojca nie wynikają z lęku przed inicjacją seksualną, gdyż jest świadomy, że do zbliżenia już doszło, zresztą dziewczyna od wielu lat została wdrożona

do antykoncepcji. Najwięcej dylematów wiąże się z jej dojrzałością do roli żony i matki, a także z gotowością jej partnera do roli męża i ojca.

Kolejny krótki fragment pochodzi z wywiadu z 30-letnim mężczyzną, także zatrudnionym w firmie na otwartym rynku. Jego historię przytaczałam już częściowo we wcześniejszych rozdziałach. Stanowi przykład ziszczenia się wieloletnich dążeń do autonomii. Mężczyzna pokonał wiele przeciwności losu, a szczególnie upór rodziny przed opuszczeniem przez niego domu pomocy społecznej. Pochodzi spoza Wrocławia, z pomocą znajomych odszukał warsztat terapii zajęciowej, które realizowały program wspomaganego zatrudnienia „Trener”. Silnie zmotywowany do pracy na otwartym rynku dążył ku wyznaczonemu celowi z niezwykłym samozaparciem. Mieszkanie wynajął u kobiety z niepełnosprawnością ruchową, służąc jej pomocą w czynnościach wymagających sprawności fizycznej. Sam zdawał sobie sprawę, że musi mieć wsparcie w niektórych sytuacjach życiowych i tu pomocna okazała się osoba, u której wynajmuje mieszkanie. Narodziła się między nimi więź, razem prowadzą gospodarstwo domowe. O swoim związku nie mówił wiele, jednak bardzo rzeczowo:

Ja mieszkam z dziewczyną swoją [...] robimy razem opłaty [...] ja trafiłem z mieszkaniem [...] my mamy razem trzy pokoje [...] dobrze nam pójdzie i kasa będzie [...] ona ma kłopoty z nogami [...] chcemy wziąć ślub, tylko rodzina nie chce zgodzić się.

W przypadku tej pary, pomimo dużego zakresu autonomii we wspólnym życiu, również pojawiają się problemy, tym razem ze sformalizowaniem związku. Obawy wyraża rodzina kobiety. Mój rozmówca, choć zasmucony tym faktem, cieszy się z tego, co osiągnął do tej pory w swoim życiu.

Ostatni, obszerny cytat pochodzi z wywiadu z 21-letnią uczestniczką WTZ. Dziewczyna wywarła na mnie spore wrażenie swoimi kompetencjami językowymi i komunikacyjnymi. Otwarcie i rzeczowo opowiadała o swoim życiu. Głównym tematem, do którego wielokrotnie wracała w trakcie wywiadu, jest jej miłość do mężczyzny poznanego kilka miesięcy temu w warsztacie. Nie chciałam skracać zapisu jej narracji, aby ukazać siłę jej emocji, a zarazem rozumienie sytuacji:

Poznałam fajnego chłopaka i tak jakoś wyszło, że nie możemy się spotykać, bo kiedyś on miał rozmowę z moją mamą, byłam przy tej rozmowie, i jak się mama moja spytała, z jakim chłopakiem się spotykam, to powiedziałam wszystko o nim, opisałam go i jak mama się dowiedziała o tym, że był w areszcie, to od tego momentu nie mogę się z nim spotykać [...] nie możemy się spotykać, a jednak się spotykamy. Piszę do niego listy miłosne, raz mi napisał. Powinam z nim zerwać,

rozstać się z nim, ale nie potrafię, tak jakoś ciężko, za bardzo się przywiązałam do niego. Mama strasznie się boi o mnie [...] moi rodzice chcą jak najlepiej dla mnie, no, ale czasami przesadzają [...]. Mama boi się, że on mnie wykorzysta seksualnie. A on mi powiedział kiedyś, że jakby już mnie miał wykorzystać, to by dawno to zrobił [...]. Mamy zbyt poważne plany. No rozumiesz, chcę wyjść za niego. Poznaliśmy się w grudniu zeszłego roku. Czeka na mnie po zajęciach i razem wracamy [...]. Jest różnica wieku duża [...]. Jest dla mnie bardzo ważny, kocham go, zależy mi bardzo na nas, no, w ogóle się nie kłócimy, nawet zawsze chce wszystko razem robić [...]. Chodziliśmy kiedyś na rozmowy do psychologa, a teraz przestałam chodzić, bo nie ma sensu, żebyśmy razem chodzili do tego samego. Nawet powiedziałam mamie, że nigdy o nim nie zapomnę, że nigdy nie przestanę go kochać [...]. Nawet jej powiedziałam, że jak chce, to mogę z nią iść do ginekologa, żeby mi drut włożył, no bo tabletek antykoncepcyjnych nie mogę brać, bo [...]. Nie pasujemy do siebie, on jest niższy ode mnie o pół głowy. Przeszłość jego mi nie przeszkadza. Nawet palenie papierosów mi nie przeszkadza, powiedziałam mu już raz, że to jest twoje zdrowie i to ty decydujesz o tym, jak chcesz, to pal, nie będę się wtrącać [...]. Jestem jeszcze niedojrzała, jeśli chodzi o związek.

Dziewczyną targają sprzeczne uczucia, jedne płyną z serca, drugie są dyktowane posłuszeństwem, jakie winna jest rodzicom. Rozumie ich obawy i w głębi czuje, że jest jeszcze bardzo młoda i niedoświadczona. Matka uzasadnia swoje obawy, wykazując wiele negatywnych cech mężczyzny, które mogą zaważyć na losach córki:

Ten chłopak ma na nią strasznie negatywny wpływ. Ona coś przeżywa, przejmuje od niego nie najlepsze rzeczy. Nie podoba mi się. Ale on się od niej nie odczepi, chyba że znajdzie inną. To jest bardzo trudne. Ona mnie w ogóle nie słucha, robi to, co jej się podoba. On z pracy zrezygnował, twierdzi, że nie musi pracować. Ja nie wiem, strasznie trudno go zrozumieć. On ma jakieś nieczyste papiery, ale to nieważne, każdy ma prawo się zmienić, ale ja i tak się o nią boję. Jego matka każe mu szukać żony. Córka, od kiedy jest z nim, to się zaniedbuje. Ja nie wiem albo ona jest dla niego maskotą, albo ofiarą. Nie wiem, jak to będzie. Tragiczne. On ją tak obrabia psychicznie. On robi z nią to, co chce. Ja nie wiem, czy ja mam na niego wszystko zrzucić.

To pierwsza wypowiedź rodzica, który upatruje winę za zakochanie się dorosłego dziecka nie w nim samym, a w partnerze. Myślę, że to kwestia różnicy wieku i wczesnej dorosłości córki. Według matki dużo starszy mężczyzna powinien być bardziej odpowiedzialny. Kobieta ma świadomość, że nie jest w stanie wymazać u córki silnych uczuć, jednak życzyłaby sobie więcej rozsądku w postawie obojga zakochanych. Czy obie wypowiedzi nie przypominają

scenariusza, który realizuje się w każdej rodzinie, kiedy nastoletnia córka obwieszcza, że jest zakochana, a obiektem jej westchnień jest dużo starszy mężczyzna? Co prawda w analizowanym scenariuszu dziewczyna jest już pełnoletnia, ale poziomem doświadczeń i zaangażowania w uczucie przypomina nastolatkę.

Przeanalizowane wypowiedzi zakodowane w kategorii „dążenie do pogłębionej bliskości i sformalizowania związku” pochodzą od osób, które w moim odczuciu miały najwięcej doświadczeń w partnerstwie i zrealizowały w pewnym zakresie swoje potrzeby intymne. Ich dążenie do bycia razem z wybraną osobą wykazywało cechy ogólnoludzkiej potrzeby bliskości. Przeszkodą są nie tylko obawy opiekunów, lecz także świadomość swojej niedojrzałości społecznej, choć być może nie potrafią tego tak ująć. Autorzy czterech pierwszych wypowiedzi mają poszerzony świat działania, pracują w przedsiębiorstwach na otwartym rynku, mają kontakty z ludźmi spoza środowiska niepełnosprawnych. Jest to ważne spostrzeżenie, gdyż ów fakt nie pozostaje bez wpływu na ich dążenia. Nieświadomy przekaz kulturowy oddziałuje, wpływa na ich widzenie siebie w kontekście świata normalsów. Sprzyja internalizacji wzorów społecznych w realizowaniu się w związku.

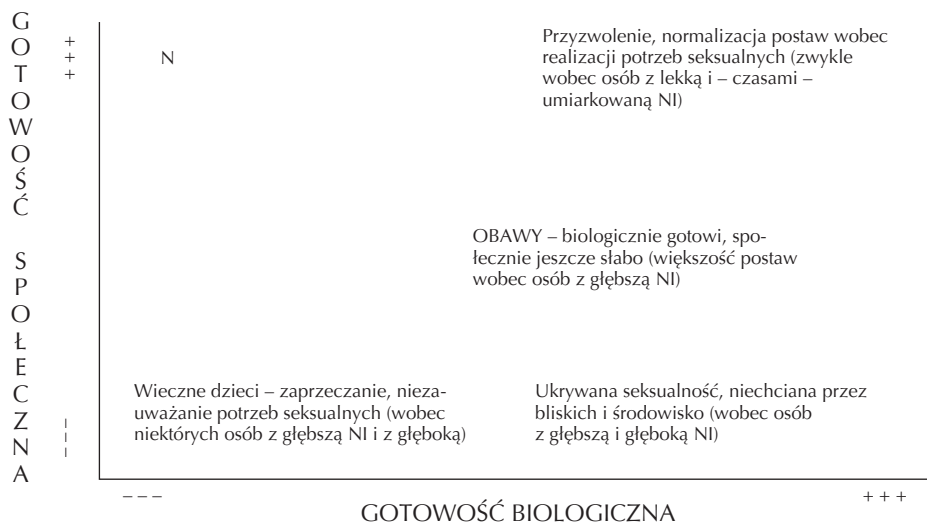
Analiza wywiadów dostarczyła informacji na temat szeroko ujętej sfery intymnej badanej populacji. Nie wszyscy potrafili opowiadać o swoich doświadczeniach i przeżyciach, nie chodziło jedynie o kompetencje językowe. Mężczyźni częściej ujmowali te kwestie krótko i rzeczowo, kobiety były bardziej skłonne do pogłębionej wypowiedzi o swoim związku, o partnerze, o uczuciu.

Analiza pokazała też różne poziomy gotowości do podjęcia aktywności seksualnej, do bycia w związku z drugą osobą. Z wypowiedzi badanych i ich rodziców wynika, że zbliżenie z partnerem najczęściej miało wymiar przytulania, pieszczot, pettingu. Z kolei realizowanie potrzeby nawiązania bliskich relacji partnerskich przybierało postać wspólnych spotkań, zapraszania się na spacer, do kina, wzajemnych odwiedzin w domu rodziców. Część badanych nie miała bliskiej osoby (chłopaka, dziewczyny) i odczuwała samotność, którą na różne sposoby wyjaśniała i przeżywała. Każdy z nich próbował kompensować swoją samotność, angażując się w aktywność hobbistyczną, samorozwojową oraz pielęgnując przyjaźnie i układy koleżeńskie. Osoby, które miały dłuższy staż w związku, a przy tym wykazywały większą świadomość swoich uczuć do partnera i potrzebę pogłębionej bliskości, dążyły do zacieśnienia więzi przez wspólne zamieszkanie, a także zawarcie małżeństwa. Ta grupa ma większą autonomię dzięki wykazaniu się możliwością podjęcia pracy, zarobkowania, a więc też odpowiedzialnością za swoje działanie.

Warto wskazać kontekst tak stosunkowo słabo wyrażonej sfery intymnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, choć wcześniejsze badania innych autorów ukazują obraz jeszcze bardziej niepokojący (Kościelska 2004c; Kijak 2010).

Zacznę od przedstawienia mapy położenia stanowisk w dyskursie nad seksualnością osób z niepełnosprawnością intelektualną, a następnie opiszę, jak owe stanowiska są reprezentowane w społeczeństwie, instytucjach – głównie w środowisku szkolnym i w rodzinie.

Rysunek 7. Mapa pozycyjna. Dyskurs na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: opracowanie własne.

Społeczeństwo

Praktyki upubliczniania i komercjalizacji intymności otwierają dyskurs seksualności wyemancypowanej. Ta sfera ludzkiego życia wyszła z obszaru *sacrum* i przestała być tematem tabu. Dostrzega się i napiętnuje nierówność oraz uprzedmiotawianie człowieka ze względu na jego inność seksualną. Wzrastają przyzwolenie na większą swobodę seksualną kobiet i młodzieży oraz poziom tolerancji i akceptacji innych niż tradycyjne form zaspokajania potrzeb seksualnych. Jak twierdzi Giddens (2007, s. 40), stało się to możliwe dzięki oddzieleniu seksu od wymogów prokreacyjnych. Seksualność kontrolowana przez państwo i kościół straciła swoją władzę, gdy jednostka przejęła kontrolę nad prokreacją i to od niej zaczął zależeć przyrost naturalny. Nawet jeśli seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną przyjmuje w niniejszym dyskursie niszową pozycję, to współczesne trendy odbijają się echem i trafiają nawet do najbardziej zatwardziały. Następuje zmiana, choć siła tradycyjnego

dyskursu seksualności wstydlivej, nieczyste, niedostępnej chyba najmocniej zakorzeniła się w świadomości społecznej w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przybiera postać praktyk ignorowania, bagatelizowania, zaprzeczania i udaremniania zaspokajania potrzeb psychoseksualnych.

Oba dyskursy wpływają na postawy społeczne wobec różnych aspektów życia intymnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Współczesne społeczeństwo przyznaje, że mają oni takie same jak wszyscy ludzie potrzeby miłości, więzi i bliskości, że mogą je realizować także przez sferę seksualną, jednak już mniej liberalne jest podejście do małżeństwa i rozrodczości, szczególnie głębiej niepełnosprawnych intelektualnie.

Instytucje

Toczące się dyskursy nie ominęły szkoły i innych instytucji, z którymi splatają się losy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szkoła zwykle stanowi bastion tradycji, jednak musiała odpowiedzieć na zmianę, na odwilż w myśleniu o seksualności przez swoich uczniów, szczególnie wrażliwych na nurty emancypacyjne. Szkoła specjalna, co prawda ociągając się, ale odpowiedziała na wyzwanie czasów, tym bardziej że coraz słabiej radziła sobie z przejawami seksualności niepełnosprawnych uczniów. Pozostawieni bez edukacji w tym zakresie mogli liczyć jedynie na zakazy, kary i zastraszanie, kiedy zachowywali się niezgodnie z obowiązującą normą. Wraz z reformą edukacji zmieniono programy szkolne, w których pojawiły się treści dotyczące rozwoju seksualnego, płciowości, dojrzewania psychoseksualnego oraz rozumienia siebie, swoich emocji, nastrojów i radzenia sobie z nimi. W starszych klasach wprowadzono przedmiot „przygotowanie do życia w rodzinie” wraz z edukacją seksualną.

Rodzina

Najbliżsi są najbardziej wyczuleni na dobro najślabszego członka rodziny, chcą go wspierać i się nim opiekować, dopóki starczy sił. Więź między rodzicami i dziećmi nacechowana jest szczególnie uczuciowością i odpowiedzialnością, dlatego w imię matczynej i ojcowskiej odpowiedzialności opiekunowie nie pozwolą na skrzywdzenie swojego potomstwa. Już takie założenia w zderzeniu z dyskursem seksualności wyemancypowanej oraz przy wciąż zakorzenionym dyskursie negacji seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną nadają jeszcze inną trajektorię toczącym się zmianom. To chyba najwolniejsze przemiany, czego dowodem jest także przedstawiona analiza wywiadów z rodzicami. Z jednej strony zaczynają oni dostrzegać potrzeby psychoseksualne swoich dorosłych dzieci, dbają o ich atrakcyjny

wizerunek przez wpajanie im nawyków higienicznych, troszczą się o strój, zgodną z modą fryzurę. Powoli akceptują pierwsze doświadczenia bliskości i relacji partnerskich. Z drugiej strony wciąż narzucają granice i kontrolują, w imię lęku przed skrzywdzeniem, przed nadmierną ufnością, przed brakiem asertywności, a przede wszystkim przed reakcją społeczną (por. Löfgren-Mårtenson 2004). Władza tradycyjnego dyskursu chyba najbardziej blokuje emancypację środowiska rodzinnego w dążeniu do zmiany.

W nieco innym położeniu są rodzice małych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Powiew tolerancji oraz akceptacji inności i odmienności widoczny w każdej dziedzinie życia stwarza szansę dla ich dzieci na normalne życie. I rodzice ją wykorzystują, wspierając się wzajemnie i budując koalicję w poszerzaniu obszarów działań swoich dzieci. Jako ilustrację można wskazać coraz prężniejszą działalność organizacji pozarządowych zakładanych i prowadzonych przez rodziców niepełnosprawnych dzieci, które stają się poważnym partnerem do negocjacji z terenowymi władzami o lepsze rozwiązania opiekuńcze, oświatowe, pracownicze dla ich dzieci.

Osoba

To, co wpływa na sferę seksualności osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tworząc najbliższy krąg kontekstowy dla jej dojrzewania, zostało już ukazane w analizie wywiadów z badaną populacją. Warto jednak jeszcze raz wymienić owe warunki kontekstowe:

- wiek i płeć;
- wiedza na temat seksualności (edukacja seksualna szkolna i społeczna – z przekazu, z mediów);
- doświadczenia w bliskości i związku z drugą osobą;
- przeżyte traumy (gwałt, odrzucenie);
- poziom samodzielności i autonomii;
- poczucie odpowiedzialności za siebie i bliską osobę;
- kompetencje językowe i komunikacyjne;
- system wartości zinternalizowanych kulturowo;
- rozumienie społecznych i rodzinnych nastawień wobec seksualności i zawierania bliskich związków.

Czy w związku z wymienionymi czynnikami osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą w procesie adaptacji osiągnąć dojrzałość do odpowiedzialności za własną seksualność? Wypowiedzi moich rozmówców wskazują, że coraz lepiej rozumieją swoje potrzeby seksualne, zachowują wymaganą społecznie powściągliwość w wyrażaniu się na temat intymności i bliskości. Dostrzega się więc rezultaty edukacji, nie wiadomo jednak, czy szkolnej, bo

większość kończyła szkołę specjalną jeszcze przed reformą i wprowadzeniem nowego programu (pisałam już o tym wcześniej). Znając specyfikę warsztatów terapii zajęciowej, można stwierdzić, że wiele miejsca poświęca się tam przygotowaniu uczestników do wyrażania swoich potrzeb seksualnych, nawiązywania kontaktów intymnych, rozumienia i radzenia sobie z emocjami. Włącza się w tę edukację rodziców. Można sądzić, że badana grupa wiele osiągnęła w tym zakresie. Warto jednak podkreślić, że w przypadku populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną najlepiej sprawdza się stara zasada łączenia wiedzy z doświadczeniem. Gromadzenie doświadczeń to zarazem nabywanie umiejętności przewidywania zdarzeń, które mogą nastąpić. Im więcej doświadczeń życiowych, tym więcej możliwych rozwiązań różnych sytuacji – tych niekorzystnych i tych pozytywnych, a do tego wzrasta dążenie do poszukiwania zdarzeń najbardziej korzystnych (por. Jay 2008). Kiedy potrafimy przewidzieć rozwiązanie danej sytuacji czy skutki zdarzenia, wtedy łatwiej nam przejąć odpowiedzialność za to, co może się wydarzyć. Biografie badanych osób pokazują chyba najlepiej, że zdobywanie doświadczeń w pracy, w kontaktach poza grupą niepełnosprawnych, w nawiązywaniu bliskich relacji partnerskich stwarza coraz trwalsze podwaliny odpowiedzialności.

6.4. Odpowiedzialne spędzanie czasu wolnego²

Czas wolny rozpatrywany jest zwykle w opozycji do czasu zajętego, zarezerwowanego na obowiązki wynikające z pełnionych ról społecznych (uczeń, pracownik, rodzic, współmałżonek) oraz codziennych działań związanych z zaspokajaniem potrzeb biologicznych organizmu (za: Berbeka, Makówka, Niemczyk 2008, s. 42).

Na przełomie ostatnich lat zainteresowania badawcze wolnoczasowym obszarem życia człowieka zaczynają nabierać nieco innego znaczenia. Współczesny człowiek narzeka na brak czasu wolnego. Żyjąc w pogoni za dobrobytem, wykorzystuje swoją wiedzę i umiejętności, żeby zdobyć środki na wygodne życie i zagospodarowanie czasu wolnego. Wciąż pochłonięty gromadzeniem dóbr, paradoksalnie, nie ma sił i czasu na wartościowy wypoczynek. Przewidywania wydłużania się czasu wolnego wraz z rozwojem technologii cyfrowych i komunikacyjnych się nie sprawdziły, wprost przeciwnie – okazało się, że raczej podstępnie go kradną (por. Szlendak 2009, s. 201–213). Dotychczasowe funkcje przypisywane czasowi wolnemu (por. Izdebska 2000,

² Fragmenty wypowiedzi respondentów oraz ich analiza, a także niektóre tezy zostały wykorzystane w mojej wcześniejszej publikacji (Cytowska 2011d).

s. 28–29): wypoczynek, rozrywka, rozwój zainteresowań i uzdolnień oraz, często dodawana przez dawnych badaczy, funkcja społeczno-integracyjna (aktywizowanie jednostki do włączania się do życia społecznego), należało zweryfikować. Jan Pięta (2004) wskazuje rolę odpoczynku, zabawy i pracy nad sobą w czasie wolnym, jednak nadaje tym trzem funkcjom znaczenie zdrowotne, wychowawcze i kulturotwórcze. Odpoczynek ma głównie znaczenie zdrowotne, zabawa – zdrowotne i wychowawcze, praca nad sobą zaś nabiera, poza dwoma wspomnianymi, także sensu kulturotwórczego.

Jak rozumieć odpowiedzialność osób z niepełnosprawnością intelektualną za spędzanie czasu wolnego? Analizując uzyskany materiał, chciałam się dowiedzieć, jaki poziom samodzielności w spędzaniu czasu wolnego mają badani. Czy jest to sfera, w której są uzależnieni od czasu wolnego swoich opiekunów? Jakie formy wypoczynku, rozrywki i aktywności w czasie wolnym preferują?

Najnowsze badania nad zagospodarowaniem czasu wolnego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że wśród indywidualnych form spędzania czasu wolnego dominuje oglądanie telewizji – ponad 70% przeznaczają na tę czynność ponad 2 godziny dziennie, 34,4% odwiedza znajomych i kolegów; inne zajęcia wskazane przez badanych to: aktywny udział w sporcie i kibicowaniu (25%), zakupy (21,1%), spacer (18,8%), robotki ręczne (14,8%), kolekcjonerstwo znaczków i pocztówek (10,9%), czytelnictwo (10,2%). Jednak aż prawie 22% respondentów nie udzieliło odpowiedzi. Samodzielność w inicjowaniu czasu wolnego wykazuje zaledwie 31,3% badanych, tyle samo osób korzysta z form organizowanych przez placówki rehabilitacyjne, a 21,9% stwierdziło, że ma możliwość uczestniczenia w imprezach organizowanych przez miejskie i gminne domy kultury. Jednak ponad 27% uważa, że w ich miejscu zamieszkania brakuje ofert spędzania czasu wolnego dla osób niepełnosprawnych³.

Przytoczone badania prowadzono wśród osób zamieszkujących w małych miejscowościach, a metodą badań była ankieta. Już co najmniej te dwa elementy odróżniają je od materiału badawczego zebranego przeze mnie. Co prawda podobieństwem jest zamieszkiwanie przy rodzinie, jednak większość uczęszczała do warsztatów terapii zajęciowej, a jeśli pracowali, to na gospodarstwach swoich bliskich.

Moi badani nie należą do kategorii nazwanej przez Hannę Żuraw (2008, s. 161–168) „ludźmi czasu wolnego”. Kiedy z nimi rozmawiałam, odnosiłam

³ Wyniki opublikowane w książce A. Krausego, A. Żyty, S. Nosarzewskiej (2010) dotyczyły dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym, przy rodzinie.

wprost przeciwne wrażenie – że są typowymi przedstawicielami czasów konsumpcji, wielości i płynności.

Pierwszą kategorią analizy chciałam uczynić podróżowanie jako niezwykle modny sposób wypoczyniania, na poły kulturalny, sportowy (?), aktywny, jednak wymagający czasu i pieniędzy. Zwykle w badaniach czasu wolnego osób niepełnosprawnych nie bierze się jej pod uwagę.

Wielka pasja – podróżowanie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną ulegają czarowi podróżowania, głównie ugruntowanemu przez styl rodzinnego uprawiania turystyki. Nie pretendują do samodzielności w tym względzie, zresztą ten sposób wypoczyniania, jak twierdzi Baudrillard (2006, s. 211), przybrał postać instytucjonalną i stał się powołaniem grupowym. Opowiadając o swoich doświadczeniach turystycznych, moi rozmówcy niejako wpisywali się w trend, że dzięki podróżowaniu do obcych krajów jest się kimś ważnym, zasobnym w środki. W pierwszym cytacie pracujący jako sanitariusz 32-letni mężczyzna wyłuszcza prostą zasadę konsumpcji:

Jak masz pensję, to wycieczki można sobie kupić, no sam z biur sobie robię, sporo już byłem, w zeszłym roku byłem, teraz byłem w Maroku, z mamą byłem, 2 lata temu byłem w Turcji sam...

Kolejny rozmówca snuje narrację o podróżach i korzyściach, jakie z nich wyniósł. Dla niego możliwość zwiedzania obcych krajów, dzięki hojności brata i siostry, ma jeszcze inne znaczenie – oderwał się od zaprogramowanych dla niepełnosprawnych metod spędzania wakacji.

Podróże to moja wielka pasja, lubię jeździć po świecie, już przestałem jeździć na turnusy rehabilitacyjne. Tylko jeżdżę do brata, do siostry. Siostrę mam w Londynie, brat we Francji mieszka, teraz mam plany tam pojechać, tylko załatwiam bilet. Kolejną wielką pasją jest aktorstwo, muzyka i taniec, i inne. Co do aktorstwa, to znam na pamięć wszystkie sławy Hollywood tam w Los Angeles, moja siostra ufundowała mi wyjazd, jeździłem po Stanach, po Arizonie, Bostonie, w Meksyku byłem. W Bostonie byłem, w Nowym Jorku w różnych stanach byłem [...]. Czyli fascynacja polega na tym, że jeszcze się interesuje rzeczami związanymi z aktorstwem, muzyką i dzięki tym podróżom poznałem Michaela Jacksona, bardzo mnie fascynuje to, bo Michael Jackson układał kroki, był geniuszem, tancerzem, wszystkim był. Był bardzo cenny, był jedyną sławną osobą, którą poznałem, jak byłem jeszcze mały. Taki mały byłem, jako dzieciak jeszcze uczyłem się kroków jęgo. I słuchałem, zbierałem informacje, DVD, na przykład byłem w kinie razem z bratem, mamą

i kimś tam jeszcze na filmie *This is it* z Michaeliem Jacksonem. I teraz będę miał wszystkie DVD, teraz jeszcze jak przyjdzie wideo-DVD mogę bez przerwy nagrywać o Michaelu Jacksonie. Nowe brat teraz głośniki zamówił i mam głośniki do komputera [...]. Było ważne, że przykro mi, że Michael Jackson nie żyje [...]. Miałem bilet załatwiony od siostry i wtedy dowiedziałem się o śmierci Michaela Jacksona i do dziś jego muzyka żyje dalej, mój przyjaciel przegrał mi Michaela Jacksona, jego cały zyciorys, jego całą płytotekę, wywiady o nim, koncerty.

Podróż do Stanów zainspirowała go do zainteresowania się produkcjami Hollywood, zafundowany zaś przez siostrę koncert Michaela Jacksona wywołał euforię twórczością legendarnego piosenkarza. Dzięki podróżom odkrył w sobie pasję, które niewątpliwie sprzyjają jego samorozwojowi.

Następny cytat symbolizuje jeszcze inną turystykę, łączącą przyjemność zwiedzania z realizowaniem potrzeb religijnych. Mój rozmówca nie epatował uczuciami religijnymi, dla niego ważny wydaje się wątek poznawczy pielgrzymki. Do każdego wyjazdu lubi być przygotowany merytorycznie, wyraźnie dominuje w jego postawie chęć rozwijania swoich zainteresowań – geograficznych i historycznych, co potwierdza jego matka (bez stawiania o to pytań w wywiadzie):

Byłem z kościołem na takich pielgrzymkach. Do Rzymu, połączony ten wyjazd był z audiencją u Benedykta XVI, tak, obecnego już papieża. A drugi wyjazd to był do Izraela, no i tam byłem pod ścianą płaczu, tam się modliłem, pod tą ścianą byliśmy [...]. Byłem świadkiem modlitwy, bo tam w tych krajach muzułmańskich jest tak, bo Izrael należy do muzułmańskich takich państw [...]. Mam zainteresowania geograficzne, na przykład gdzie ten kraj leży, jak jedziemy na wakacje, to ja od razu książkę geograficzną wertuję od deski do deski i już, tak albo przygodowe czasami, historyczne książki czytam. Historia mnie pociąga bardzo.

Zainteresowanie komputerem i Internetem

Komputer zajmował istotne miejsce w wypowiedziach, szczególnie młodszych mężczyzn. Każdy z badanych przyznał, że ma możliwość korzystania z komputera, czasami na spółkę z rodzeństwem. Choć głównym motywem zacytowanych niżej wypowiedzi jest komputer i jego zastosowanie do ulubionych form rozrywki, to jednak moi rozmówcy mają bogatsze pomysły na wypoczynek.

Uwielbiam komputery, bardzo lubię pracować przy komputerze na bazie danych, przy Excelu biurowym, lubię takie papierkowe sprawy. Moje zainteresowania to narciarstwo alpejskie, jeździłam 4 lata na nar-

tach, troszkę próbowałam na snowboardzie, jeździłam na obozy, kiedyś uwielbiałam pływać, wyczynowo pływałam. Interesują mnie podróże, jak tylko się da, to podróżuję, w egzotyczne miejsca, najdalej to byłam w Afryce z babcią, w Tunezji [...]. I mam jeszcze koleżankę, która pracuje w szkole autystycznej i ona też jeździ ze mną na wycieczki.

Z Internetu ściągam kody [...]. Ja dla moich gier wszystko bym zrobił, tylko nie mam kasy [...] ja ogółem potępiam sprzedaż pirackich płyt, dla mnie to powinno być karane, od kolegów pożyczam – ale boję się, że też mogą mieć piraty [...] albo też denerwują mnie spamy na forum, bo ja jak ktoś ma problem, to od razu piszę [...] lubię pisać na tym forum, bo jak ktoś prosi o pomoc, to ja ją komuś ofiaruję i chodzi zwłaszcza o pomoc w grach [...] ciągle ściągałem wirusy z Internetu. Zresztą i tak już mniej korzystam z Internetu, teraz liczą się bardziej gry [...] lubię literaturę i sport. Głównie czytam *Harry'ego Pottera*, czekam teraz na ostatnią część, już nie mogę się doczekać. Ja mam całą kolekcję i książek, filmów, i gier [...]. Sport, bardzo lubię sport, oglądam codziennie, znaczy wtedy, kiedy mam wolne. Moim faworytem [na mistrzostwach – B.C.] jest Argentyna [...]. Rozwijam w sobie teraz nowy talent, boks, tylko to jest bardzo ciężkie, czasami potrafią pobić do nieprzytomności, ja bardzo mocno walę w worek. No, ale tak ogółem to lubię sport, trochę też sporty zimowe, letnie, na przykład siatkówkę [...]. Jeszcze interesuję się mitologią, znam wszystkich tych bogów i herosów. No i Simsy, zbieram dodatki do głównej gry.

Mam dużo zainteresowań, mogę powiedzieć, interesuję się nie tylko grami komputerowymi, filmy też z Antonio Banderasem, Tomem Cruise'em, Bradem Pittem, Christopherem Lambertem, Jackie'em Chanem, Bruce'em Lee, Jetem Li, filmy akcji i karate lubię, i przygodowe, też dużo czytam: książki średniowiecze, starożytna Japonia, Grecja, Egipt starożytny, lubię polskich archeologów – era jaskiniowa, kamienia łupanego, bardzo dużo książek czytam, mam całą bibliotekę w domu.

Komputer, no a jak, koniecznie [...] nie, na Naszą klasę, to ja nie wchodzę w to, nie, na *youtube* wchodzę tam [...] uwielbiam muzykę, ale tylko słuchanie [...] nie mam dużo czasu, tu praca, tu ośrodek [...] no lubię sport, piłkę nożną, koszykówkę, hokej [...] lubię oglądać piłkę nożną w telewizji jak każdy fan, kibic [...] no lubię czasami wyjść na spacer sam, od czasu do czasu jak jest ładna pogoda, sobie siadę, pomyślę sobie, na 2 godziny pójdę sobie albo na godzinę czasu, a jak jest ładna pogoda, to idę na rower na 2 godziny albo czasem na więcej godzin albo jadę na cały dzień.

Google to mi się nie chce [...] nie chce mi się szukać w Internecie [...] bracia blokują, są jakieś hasła głupie [...]. I tak chciałbym mieć swój własny komputer, robić co mi się żywnie podoba, bracia mają swoje, a ja nie mam nic. Wolę mieć laptopa niż kompa, ja chcę od koleżanki wziąć, ja

mam koleżankę, która może mi dać [...] byłem z rodzicami w Chorwacji, tam nurkowałem. Lubię pływać, brałem udział w zawodach – pływałem, biegałem, zająłem miejsca [...] dużo jeżdżę na rowerze, przejechaliśmy z mamą prawie 2 kilometry [...] w badmintonie, gram w nogę, mecze oglądam, jak nie ma Polaków, to nie oglądam. Lubię oglądać w telewizji *W-11*, takie kryminalne, i *Kryminalne zagadki NY*.

Internet mam, taki przewodowy, koleżanka mnie nauczyła, bo ja nie umiałam przez 2 tygodnie włączyć tego, no włączyła, potem 2 tygodnie program mi zakładał jej znajomy sąsiad [...] no, mam stronkę nk i siedzę, i tam sobie, długo nie siedzę na Internecie, bo nie ma nic ciekawego [...] czasami inną jeszcze stronkę koleżanka mi załogowała, to mi napisała, jak i potem się według tych haseł wybiera. Niektóre rzeczy mam wpisane, bo sama sobie potrafię.

W komputerze, w Internecie – muzyka, filmy [...] raczej w telewizji już nie ma co oglądać, chyba że w takich porach, jak mnie nie ma [...] czytanie nie bardzo, znaczy nie jestem fanem takim książek.

Dla poszczególnych rozmówców komputer stanowi narzędzie wykorzystywane do gier, oglądania filmów, słuchania muzyki, poszukiwania informacji oraz do utrzymywania kontaktu ze znajomymi. Właściwie wszyscy badani uważają, że komputer nie jest czymś wyjątkowym, większość wykorzystuje go codziennie w różnych sytuacjach, jednak tych kilku interlokutorów zaznaczyło, że bez komputera i zasobów Internetu nie wyobrażają sobie spędzania czasu wolnego. W ten sposób wpisują się w trend społeczny obserwowany w populacji swoich równoletków. Jednak pogłębiona analiza wypowiedzi wszystkich moich rozmówców ukazuje wiele praktyk w otoczeniu tych osób niesprzyjających wykorzystywaniu przez nich technologii informatycznej do wzbogacania czasu wolnego, szczególnie w aspekcie samorozwoju. Bywa, że każdy członek rodziny ma swój komputer, jedynie syn lub córka z niepełnosprawnością intelektualną nie. Dlaczego? Rodzice różnie interpretowali taką sytuację, argumentując swoje stanowisko tym, że ich niepełnosprawne dzieci nie znają się na komputerze, mogą sprzęt zepsuć, zniszczyć oprogramowanie, że nie umieją dobrze pisać i czytać, że będą w bezruchu, a to nie sprzyja ich kondycji, że będą wchodzić na strony internetowe zawierające szkodliwe treści. W wielu przypadkach obawy rodziców blokują u badanych chęć korzystania z komputera, a z kolei ich argumenty są kalką tych wytaczanych przez bliskich. Jeden z 20-latków tak oto wyraził swoją nieudolność w użytkowaniu komputera:

To nie dla mnie? Jestem zacofany? [...] jakiś program, to dziękuję, nie [...] już raz zawiesiłem komputer i musiałem płacić, to już więcej nie chcę.

Inny, 21-letni absolwent szkoły specjalnej, uważał, że jest źle traktowany przez braci, którzy blokują dostęp do komputera osobistym hasłem, gdyż nie chcą się z nim dzielić czasem użytkowania komputera. Podobnie wyrażał się 30-letni uczestnik WTZ, opowiadając, że każdy w domu ma swój komputer tylko nie on, bo rodzice uważają, że nie jest mu potrzebny („co on z tego będzie miał”). Jego młodsza koleżanka ma zakaz sięgania po komputer, gdyż rodzice twierdzą, że będzie wchodzić na zabronione strony internetowe.

Było też kilka wypowiedzi, w których moi interlokutorzy wyrażali swoje zdanie zbliżone do opinii rodziców, że komputer i Internet, choć są w domu, to nie są im potrzebne, ponieważ słabo czytają i piszą, albo, że sam komputer bez dostępu do Internetu jest nudny. Uskarżali się też na szkołę i warsztat informatyczny (WTZ), że nauczyciele i instruktorzy uczą tylko podstaw obsługi komputera, a te właściwie wszyscy badani posiadają. Chcieliby się nauczyć lepszego korzystania z Internetu, wyszukiwania danych, tworzenia stron, obsługi programów graficznych. Wspomniane praktyki kontrolne, ochraniające i uniemożliwiające pełniejsze i bardziej wartościowe wykorzystanie technologii informatycznej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią przykład oceniania umiejętności o wymiarze praktycznym przez pryzmat słabszego funkcjonowania umysłowego. Fakty wskazują jednak inną zależność. Przeciętna współcześnie żyjąca osoba uczy się obsługi komputera i Internetu (lub innych urządzeń technologii informatycznej) przez doświadczenie polegające na częstym korzystaniu z urządzenia, wykonywaniu na nim tych samych czynności (rutyna), ćwiczeniu działań ułatwiających rozumienie skądinąd prostych technik penetrowania Internetu. Tak zdobyte doświadczenie przełamuje barierę i lęk przed popełnieniem błędu.

Wracając do dalszej analizy wypowiedzi, w których komputer i Internet uważa się za dobrą rozrywkę codzienną, zasygnalizowałam już wcześniej, że osoby te mają więcej pomysłów na wypoczywanie po pracy i obowiązkowych zajęciach. Czytanie książek, oglądanie filmów, programów sportowych (kibicowanie), spacerowanie, jeżdżenie na rowerze, uprawianie sportu – te formy spędzania czasu wolnego wymienione przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną zwykle określane są w ankietach jako kategorie reprezentatywne dla tego obszaru życia współczesnego człowieka. Warto jednak zwrócić uwagę, że w przypadku badanych osób opowiadanie o swoich pomysłach na realizowanie czasu wolnego nacechowane jest zaangażowaniem i pasją, nie wydaje się, że działania te zostały narzucone przez opiekunów.

Zaangażowanie w zajęcia sportowe

Z wcześniejszych wypowiedzi wynika, że moi rozmówcy lubią być aktywni w czasie wolnym. Dwa przytoczone niżej fragmenty narracji również wpisują się w dynamikę wypoczywania. Odróżniają się tym, że ich autorzy są sportowcami. Pierwszy, 28-letni pracownik ZAZ-u, ma sporą kolekcję medali za osiągnięcia w pływaniu, obecnie już nie bierze udziału w zawodach, a zajęcia na basenie traktuje zdrowotnie.

Tak to jest na rower albo na bieżnię, i ćwiczę pływanie, i jeszcze trochę z wagi spadłem [...] udało się schudnąć [...] mam basen później, na 17.00, i całą godzinę pływamy, do 18.00, i normalnie, jak zrobię cztery baseny, to się odprężam [...]. Na razie nie mam Internetu [...] ale mam komórkę, wziąłem za złotówkę, na kartę, na 3 lata, porządny wziąłem, na ekranie na, na dotyk, z radiem z mp3 [...]. Z tą mecz oglądam [...]. Najlepiej z Polską [...]. Najlepiej siatkę oglądać, chłopaki dobrze grają [...] piątek, sobota, bo ona [dziewczyna – B.C.] się nudzi [...] mówię tak w piątek do ciebie przyjeżdżam na kawę na ciasto albo ona do mnie przyjeżdża.

Drugi rozmówca, 22-letni uczestnik WTZ, poświęca niemal codziennie kilka godzin na treningi.

Oprócz dźwigania ciężarów trenuje jeszcze lekką atletykę, a tak to interesuję się piłką nożną i koszykówką [...] nie chciałbym po prostu odchodzić od tego sportu [...] ale po prostu coś takiego poszukiwać, żeby móc to robić jeszcze poza pracą [...] tutaj w zespole muzycznym gram na tamburynie, na lirze, na dzwoneczkach [...] to jest taka archaiczna muzyka [...] No, interesuję się muzyką, lubię sobie posłuchać [...] no trochę rockową, trochę rapu.

Myślą przewodnią jego zaangażowania w sportowy styl spędzania czasu wolnego jest pozostawienie sobie w dorosłym życiu obszaru, w którym będzie czuł się dobrze i będzie doceniany, gdyż odnosił sukcesy. Sytuacja badanego wymaga szerszego oglądu, bo wtedy łatwiej zrozumieć jego dążenia. Ciężko trenuje wybrane dyscypliny sportowe pomimo wady wzroku i słabszej kondycji fizycznej kończyn dolnych (skutki porażenia). Poszukuje wraz ze swoim terapeutą miejsca pracy, w którym mógłby sobie poradzić z obowiązkami. Odbył wiele praktyk, niestety wszystkie wiązały się z pracą wymagającą sprawności fizycznej (to typowe otwarcie rynku pracy dla tej grupy niepełnosprawnych). Być może perspektywa pracy, która nie będzie spełniać jego oczekiwań albo nie da mu szansy na osiągnięcie dobrych wyników, stanowi niezbyt zachęcającą wizję. Jego matka bardzo ciekawie ujęła jego obecne dążenia – stwierdziła, że jest człowiekiem bardzo zajęтым i chętnie podejmującym kolejne

formy aktywności sportowej, grupowej, warsztatowej. Właściwie całe dnie spędza poza domem, ponieważ jest bardzo pilny w wypełnianiu podjętych zobowiązań. Matka ma obawy, że syn boi się dorosnąć, co zobrazowała jego zdenerwowaniem, kiedy zbliżają się kolejne urodziny. Co prawda chciałby pracować i nawet się niepokoi, że jeszcze nie znalazł właściwego miejsca zatrudnienia. Pewnie kreuje się na osobę bardzo zajętą, żeby nie zarzucić mu lenistwa, a może więcej – żeby nie zasłużyć na etykietę, często nadawaną niepełnosprawnym, „człowieka nienadającego się do niczego”. Uprawianie sportu może się stać jego niszą, przystanią, w której będzie się realizować, gdyby praca nie dawała mu satysfakcji albo (jeszcze gorzej) gdyby jej nie znalazł i zawisło nad nim widmo nicnierobienia. Młody mężczyzna odczuwa presję społeczną – nacisk na podjęcie pracy, chyba bardziej ze strony warsztatu oraz kolegów i koleżanek, którzy już znaleźli zatrudnienie; z drugiej strony ciąży mu ochronna piecza rodzicielska, za którą trudno winić opiekunów, nawet jeśli sami rozumieją swoją słabość. W tak złożonej sytuacji próbuje sobie poradzić przez pozostawienie w swoim życiu marginesu, w którym liczą się tylko jego decyzje, działania, ambicje itp.

Bierne odpoczywanie

Do tej kategorii zaliczyłam wypowiedzi, w których respondenci czas wolny utożsamiali z relaksem, spokojem, zasłużonym wypoczynkiem po pracy. Pierwszy fragment został zaczerpnięty z wywiadu z 25-letnią kobietą pracującą w ZAZ-ie:

Ja lubię domek [...]. Lubię sobie odpoczywać [...]. A co mogę robić w domu, oprócz leżenia i grania na komputerze, no i oglądania TV i słuchania muzyki, to nic.

Jest domatorką, bardzo spontanicznie ujęła to w pierwszym zdaniu. Także spotkania z chłopakiem aranżuje w domu, częściej u siebie niż u niego. Jej styl wypoczyniania jest bardzo spójny z ogólnie wyznawanym w domu, rodzice zaangażowani są też w uprawianie działki, do czego zachęcają córkę.

Podobnie pobrzmiewają następne dwie wypowiedzi, między wierszami można wyczytać, że moi rozmówcy w czasie wolnym wypoczywają biernie, czyli „nic nadzwyczajnego, tak jak wszyscy”.

Po pracy odpoczywam [...]. Nigdy nie śpię w dzień [...] TV, komputer czasami [...] nie mam żadnego hobby [...] nie czytam książek, nie gram w gry [...]. No jak są jakieś mistrzostwa, to oglądam.

Telewizor, czasami tak, książki czytam w domu, żeby mi się nie nudziło, tak o sobie spędzam dzień [...] trochę się znam na Internecie [...] komórkę mam przy sobie.

Pierwszy fragment zacytowany został z wywiadu z 27-letnim pracownikiem ZAZ-u. W jego słowach można zaobserwować wiele sformułowań o charakterze negacji, zresztą taki ton dominował w całym wywiadzie. Odniosłam wrażenie, że nie jest zadowolony ze swojego losu, odczuwa marazm i znudzenie. Jedynie praca wpływa dyscyplinująco na jego życie, ale nie cieszą go pochwały i docenianie przez zwierzchników oraz współpracowników. Chciałby robić coś innego, najlepiej pracować przy komputerze, ale nie ma takiej możliwości. Rozstał się z dziewczyną, ma kłopoty z wchodzeniem w relacje i interakcje, nie tylko z nowymi ludźmi, nie potrafi także utrzymać dotychczasowych znajomości. Jak to określił w innej części wywiadu: „zawsze chodziłem swoimi drogami, nikt mnie nie rozumiał”. Na turnusach rehabilitacyjnych również się izolował, więc korzystał jedynie z zabiegów fizjoterapeutycznych, natomiast cel społeczny – integracja, nabywanie umiejętności czy szerzej kompetencji społecznych – nie realizował się w pełni podczas takich wyjazdów.

Drugi fragment pochodzi z narracji 32-letniego mężczyzny, uczestnika warsztatu terapii zajęciowej, wcześniej pracownika ZAZ-u, a obecnie wynajmowanego do obsługi gastronomicznej przyjęć (catering). Pracuje rzadziej, więc nie jest tak zmęczony, choć systematycznie uczęszcza do WTZ. Mężczyzna oprócz biernego wypoczyniania, w którym jest „wszystkiego po trochu”, organizuje spotkania z dziewczyną. Jej towarzystwo jest dla niego ważne, więc stara się wyszukiwać atrakcje poza domem, tym bardziej że ona pracuje i chciałaby w wolnych chwilach mieć nieco rozrywki. Proponuje jej kawiarnię, spacer po wrocławskim rynku, kino, czyli popularne formy wspólnego spędzania czasu wolnego przez pary, przyjaciół, znajomych.

Dwie kolejne wypowiedzi należą do 26-letnich kobiet. Obie pracują, pierwsza w ZAZ-ie, druga w hurtowni (otwarty rynek). Codzienny zwykły wypoczynek – trochę przy telewizorze, trochę przy komputerze, a czasami poczytanie czasopism – przeplatają działaniami związane z realizacją swoich zainteresowań, pasji.

Czasami gazety czytam, na komputerze też jestem, a z gazet to informacje o gwiazdach wyszukuję. Lubię Nelly Furtado, Brada Pitta i Angelinę Jolie [...] siatkówkę oglądam, bo kiedyś w gimnazjum grałam.

Jeśli już na przykład w domu jestem, to wiadomo coś tam pooglądać, jakiś tam serial, nie serial, albo na komputerze usiąść muzykę sobie posłuchać, czasem coś napisać, bo czasem piszę [...] kiedyś pisałam

wiersze, dużo wierszy pisałam, teraz już może mniej piszę, ale zazwyczaj muzykę słucham, coś tam w komputerze szperam, jednym słowem, raczej różnych tam rzeczy szukam, jestem na Naszej klasie często, coś porysuję, napiszę [...] książka raczej rzadziej, wolę czasopismo młodzieżowe poczytać.

Wyszukiwanie informacji o ulubionych gwiazdach muzyki czy filmu należy do typowych zajęć nastolatków. Można nazwać taką formę zainteresowań niedojrzałą, choć plotkami na temat prywatnego życia sławnych ludzi zajmują się też dorośli; istnieje wiele stron internetowych poświęconych tej tematyce. Wspomniana respondentka lubi też spotkania towarzyskie przy kawie, najlepiej w ładnej kawiarence, jednak nie zdarzają się one zbyt często, nad czym ubolewa. W wywiadzie dużo miejsca poświęciła interakcjom międzyludzkim, przede wszystkim z rodziną, dorosłym już rodzeństwem, ten aspekt życia podkreślała jako ważny, za nim tęskni najbardziej.

Druga rozmówczyni, którą zacytowałam, wyróżnia się kreatywnością – pisała wiersze miłosne, z potrzeby serca, chcąc odreagować niespełnione uczucia (wspomniałam już tę historię we wcześniejszej części rozdziału). Porusza też, bez pogłębiania tematu, wątek dotyczący swojego zaangażowania w portal społecznościowy Nasza klasa. Taki wymóg czasów i kultury, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczą, czerpiąc wzory już nie tylko od najbliższych (nabyte w socjalizacji pierwotnej), lecz także od rówieśników.

To, co wyróżnia, a zarazem zbliża do siebie dwie kolejne wypowiedzi, to zamiłowanie do pisania, nie tyle twórczego, ile sprawiającego przyjemność, wzbogacającego wiedzę o sobie i innych, o życiu.

Lubię oglądać telewizję, seriale, o życiu [...] piszę też na komputerze, przepisuję ciekawostki z czasopism, też przepisy kulinarne.

Uwielbiam tak: pisać, tańczyć, śpiewać [...]. Złote myśli pisać, na kartce [...] na komputerze też lubię pisać.

Czy w podejmowanej przez moje rozmówczynie aktywności można się doszukać funkcji samorozwojowej czasu wolnego? Złote myśli, o ile pamiętam z dzieciństwa, to wypowiedzi (zdania, wyrażenia, stwierdzenia) koleżanek i kolegów na temat tego, co uważają za ważne w ich życiu, najczęściej dotyczyły sympatii i przyjaźni, były skrętnie zapisywane na karteczkach lub w zeszytach złotych myśli. 21-letnia dziewczyna była zaskoczona moim pytaniem o treść złotych myśli, zarówno ona, jak i jej koleżanki traktowały wspomniane zapiski jako zwierzenia ze swoich doświadczeń w relacjach z chłopakami, uczuć, marzeń, a więc bardzo podobnie do znanego mi sensu. Czy takie

dziecięce praktyki można rozpatrywać w kategorii samorozwoju? Na pewno wynikają one z potrzeby dzielenia się przeżyciami i być może słabego zrozumienia przez bliskich problemów doświadczanych w relacjach intymnych. Ponadto forma pisemna, kiedy umiejętność pisania jest na dobrym poziomie, ułatwia wyrażanie emocji. Z pewnością przepisywanie na komputerze, czy ręcznie, ćwiczy umiejętności często zaniedbywane w dorosłości, szczególnie w tej populacji, wzbogaca słownictwo, uczy rozumienia problemów innych ludzi, rozwija empatię.

Opieka nad zwierzętami

Cechą wspólną dwóch kolejnych rozmówców jest zaangażowanie w opiekę nad zwierzętami domowymi. Dla pierwszej osoby, 36-letniej kobiety pracującej w ZAZ-ie, posiadanie królika i zajmowanie się nim stanowi substytut realizowania instynktu macierzyńskiego. Bardzo chciała mieć dziecko, najlepiej przysposobione. W wywiadzie wyrażała swój żal do ojca za sprzeciw wobec jej potrzeby, choć przyjęła jego argumenty, że sąd nie wyrazi zgody na jej zastępcze macierzyństwo. Postać królika przywoływana była w narracji wielokrotnie w przypadku opisywania różnych czynności codziennych. Ojciec potwierdził, że córka łatwiej znosi samotność, mając przy sobie zwierzątko, i bardzo rzetelnie się nim opiekuje. Taka forma opieki zastępczej (w prasie przyjęło się określenie „zwierzę do adopcji” w rubrykach poszukujących opiekunów dla bezdomnych psów i kotów) stanowi wypróbowaną formę realizacji instynktu opiekuńczego osób z niepełnosprawnością intelektualną, które częściej niż inne grupy niepełnosprawnych nie podejmują z różnych przyczyn funkcji rodzicielskich.

Na komputerze, jak mam czas. Opiekować się króliczkiem. Oglądać codziennie telewizor [...]. A zawsze, jak przychodzę po pracy, to już jestem zmęczona, oglądam *Klan* i idę już spać. Bo zmęczona już jestem.

Idę teraz do domu, z psem wyjdę trochę [...] mamy psa, ale on jest grzeczny [...] no i dla psa żarcie też muszę kupić [...]. No i tak to jest [...] jak trzeba coś posprzątać, to coś posprzątam sobie, i dalej tak.

Zacytowany 20-latek (pracownik ZAZ-u) przejął na siebie obowiązki związane z opieką nad psem, kilka innych osób również wspominało, że domowy pupil jest dla nich bardzo ważny. Czy jednak opieka nad zwierzęciem to aktywność wolnoczasowa, czy też należy ona do zajęć obowiązkowych? Jeśli jest dobrowolnie przyjęta i sprawia satysfakcję, to może być uznana za taką właśnie, czyli w dużej mierze jej status zależy od samej osoby.

Uczestnictwo w spotkaniach towarzyskich

Pod tą kategorią kryją się dane dotyczące wypoczynku zorganizowanego, uczestnictwa w grupach jednorodnych tematycznie pod względem zainteresowań, spotkań towarzyskich, imprez pracowniczych. Już we wcześniejszych zacytowanych fragmentach narracji można się było doszukać wspomnianych sposobów spędzania czasu wolnego. Młodzi ludzie lubią się spotykać ze swoimi rówieśnikami, przyjaciółmi, znajomymi.

Biorę udział w pokazach mody [...] byłam w Holandii, we Lwowie, w Grecji dwa razy.

Różne imprezy mamy [...] wtedy piłem łeb w łeb z kolegami.

Ważnym wątkiem okazały się randki z dziewczyną/chłopakiem, odbywane, używając żargonu młodzieżowego, „w mieście”.

Oprócz tego, że tutaj przychodzę [WTZ – B.C.], to spotykam się też z dziewczyną, ale to w weekendy, w sobotę i w niedzielę [...]. Chodzimy sobie tam do rynku, gdzieś tak do godziny 17.00 i gdzieś tak o 18.00 jestem w domu. Ona do swojego, ja do swojego domu. Tak sobie spędzamy dwa dni, tak żeby w domu nie siedzieć.

Dziewczyna stąd jest [WTZ – B.C.], mówię jej: „chcesz gdzieś pójść”, owszem, idziemy sobie też do kina.

Spędzanie czasu wolnego nie musi być kolejnym obowiązkiem. Moi rozmówcy wykazali, że są spadkobiercami współczesnej cywilizacji, podlegają modzie, trendom i przymusowi konsumowania czasu wolnego. Jednak w ich narracjach dużo jeszcze spontaniczności i dziecięcej radości z możliwości korzystania z uzyskanej swobody oraz samodzielności. Takie przywileje to osiągnięcia ostatnich kilku lat. Osoby, które wykonują pracę zarobkową, zwykle obciążającą fizycznie, z jednej strony wyznają feudalną zasadę podziału czasu na pracę i czas wolny od pracy, w imię której zakładają, że skoro pracują, to powinni też wypoczywać, bo taki jest ich przywilej, dlatego bez zażenowania głoszą, że lubią przebywać w domu, że są zmęczeni po pracy, więc odpoczywają, oddając się typowej rozrywce: oglądaniu telewizji czy słuchaniu muzyki. Z drugiej strony przykładają dużą wagę do bycia zajętym w czasie wolnym. Kuriozum tak sformułowanej tezy można przypisać polityce rehabilitacyjnej uprawianej wobec interesującej mnie grupy niepełnosprawnych. Bardzo dobrze rozumieją jej założenia rodzice tej populacji, którzy przez całe życie swoich dzieci realizowali zasadę niemarnowania czasu, bo można popełnić błąd zaniechania, spóźnienia, niewypełnienia zaleceń rehabilitacyjnych

wobec niepełnosprawnego potomka. Teraz ich dorosłe dzieci skazane są na wypełnianie czasu wolnego czymś ważnym, wartościowym, przejęły na siebie skutki praktyk dyscyplinujących ich rodziców (Cytowska 2011c).

6.5. Określanie obszarów niesamodzielności

Wyrażanie obaw przed samodzielnością

Spontaniczne a czasami refleksyjne spostrzeżenie swoich ograniczeń w różnych sferach, które wymagają od dorosłego człowieka samodzielności, może stanowić z jednej strony akt samoświadomości, z drugiej – obnażać boleśnie niedojrzałość. Wśród danych wyodrębniłam wypowiedzi, które zakodowałam w kategorii: „wyrażanie obaw przed samodzielnością”. Respondenci zdają sobie sprawę z takich sfer swojego życia, w których boją się podejmować aktywność, bo nie mają doświadczeń albo doznali niepowodzenia. Są to też te obszary, w których są najbardziej chronieni i kontrolowani przez opiekunów, wciąż niepewnych, czy ich dorosłe dziecko poradzi sobie z zadaniem, z wyzwaniem, z obowiązkiem.

Najczęściej z niesamodzielnością badani wiązali następujące sfery:

1. Samodzielne zamieszkanie:

Oj nie! Nie, nie, nie sama mieszkać, o nie [...]. Nie wiem, czy bym sobie poradziła, to opłacać trzeba. Ja nie chce, od nas chodzi taki jeden kolega z pracy, ale ja nie chce tam [mieszkanie treningowe – B.C.]... Nie, a ja wiem, czy ja bym sobie dawała radę.

No samodzielnie żyć to jeszcze nie, bo nie wiem, jak będzie z opłatami, ale na razie z rodzicami wolę mieszkać.

2. Wychowanie dziecka:

Nie byłabym w stanie, ponieważ ja nie mogę urodzić dziecka, znaczy urodzić to może tak, ale nie byłabym w stanie wychować tego dziecka. Dlatego że nie umiałabym przekazać mu wiadomości o życiu, wychować, nauczyć to bardzo ciężka sprawa. Jak ja mam problemy teraz z zajmowaniem się bratanicą i bratankiem, która ma 4 lata, a bratanek – 7, nie umiem.

3. Podejmowanie decyzji:

No i jeśli chodzi o podejmowanie decyzji, to większość mama musi podejmować za mnie.

4. Korzystanie z karty bankomatowej:

Ja z bankomatu, tak szczerze, nie umiem, nie umiem pobierać pieniędzy w ogóle, nie umiem, nie wiem po prostu, siostra pobiera pieniądze, ja nie umiem, ja nigdy nie pobierałem.

Kartę to wolę, żeby mama miała.

5. Posługiwanie się komputerem:

To nie dla mnie. Jestem zacofany. Internet, no to jeszcze tak, to takie proste, za jakieś programy, to dziękuję, nie... już raz zawiesiłem komputer i musiałem płacić, to już więcej nie chcę.

6. Obsługa kasy na stołówce:

Kiedyś dawałam takie karteczki, na których pisałam, ile ma ten ktoś zapłacić za obiad, przy kasie byłam w ZAZ-ie, nie umiałam do końca tego, strasznie mi było ciężko.

7. Samodzielne poruszanie się po mieście:

Próbowałem raz, drugi [...] komunikacją miejską, ale ten, ale próbowałem raz chciałem tak zrobić, potem drugi raz i na tym na razie koniec [...]. No, no czasami tak. Ćwiczę czasami te sprawy, jak jeździmy z grupą na praktyki, żeby ustępować miejsca starszym – „proszę usiąść” – czy coś takiego, kulturalnie, grzecznie.

Zawsze, jak gdzieś jadę z tatą, to zawsze mówię, że się boję, jak ludzie przychodzą i sprawdzają bilety.

8. Załatwianie różnych spraw codziennych:

A czy dam radę sam? Nie wiem, czy umiem załatwiać wszystko. Moja mama pomaga mi. Byłem raz sam na komisji, ale nie wiedziałem, co mam powiedzieć, zadawali głupie pytania, tylko niektóre rzeczy wiedziałem.

Jeszcze z myciem okien mam problem, z przygotowywaniem obiadów, z prasowaniem [...] kupowanie ubrań to nie moja działka, mama kupuje.

Zastanowiło mnie, jak różna jest moc niepewności określanej przez badane osoby wobec samodzielnego działania w poszczególnych obszarach życia. Części deklarowanych obaw, można rzec banalnych, dość łatwo da się zaradzić przez stworzenie możliwości do praktykowania w: obsłudze komputera, posługiwaniu się kartą bankomatową, poruszaniu się po mieście, robieniu zakupów, kupowaniu biletów, załatwianiu spraw w urzędzie itp. Pozostałe wska-

zane przez moich interlokutorów sfery stanowią o całościowej przemianie, o wejściu w autonomiczne życie: samodzielne zamieszkanie, wychowywanie dziecka, podejmowanie decyzji dotyczących istotnych spraw. We wspomnianych dziedzinach życia nie widzą swojego uczestnictwa prawie wszyscy badani, nie czują się do tego przygotowani, ale – co istotne – mają świadomość owej niegotowości. Tylko jedna osoba spośród 27 badanych – 30-letni mężczyzna pracujący na otwartym rynku – mieszka samodzielnie, wynajmując mieszkanie ze swoją partnerką.

We wstępie niniejszej dysertacji deklarowałam unikanie ciągłego określania poziomu niepełnosprawności intelektualnej w poszczególnych przypadkach, z powodu niechęci do gloryfikowania osiągnięć moich respondentów w myśl często zadawanego pytania – zaskoczenia: „Głębiej niepełnosprawny intelektualnie, a potrafi?”, czyli jak może realizować działanie w określonym zakresie, skoro nie powinien umieć tego wykonać (zgodnie z psychopedagogiczną charakterystyką funkcjonowania osób z poszczególnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej). W opisie badanej populacji ukazałam również problem podwójnego orzekania, czyli na wcześniejszą ocenę funkcjonowania intelektualnego nakłada się arbitraż ZUS-owski polegający na wskazywaniu możliwości aktywności zawodowej w odniesieniu do przyznawania renty pracowniczej (to podobna nomenklatura: lekki, umiarkowany i znaczny stopień niepełnosprawności). Nie zawsze występuje jednoznaczność w obu dziedzinach orzeczniczych. Przypadek mężczyzny, o którym wyżej wspomniałam, wymaga jednak wyjaśnienia, zwłaszcza jego zagmatwana sytuacja życiowa, także w związku z orzeczeniem uzyskanym w trakcie realizacji obowiązku szkolnego i tym obecnie regulującym jego status pracowniczy (niektóre wątki jego wypowiedzi wykorzystałam już w rozdziale 5). Mężczyzna mówił o sobie: „krótką, jak to powiedzieć, pamięć mam... ja nie umiem pisać, nie umiem czytać...”. Uczęszczał do szkoły specjalnej, przez okres szkolny miał orzeczoną niepełnosprawność intelektualną umiarkowaną, ale na pograniczu ze znaczną. Obecnie pracuje od trzech lat na 1/2 etatu, choć sam nie pamięta, jak długo. Nie wie, ile zarabia, jednak instynktownie czuje, że nie może być rozrzutny, szczególnie ze względu na koszty prowadzenia domu i wspólnego gospodarstwa. Pobiera również rentę z racji umiarkowanego stopnia niepełnosprawności. Jego ojciec nie żyje, a matka opuściła rodzinę, gdy był nastolatkiem. Ma trzy siostry, w tym jedną z niepełnosprawnością, przebywającą w domu pomocy społecznej. Pozostałe dwie starsze siostry mają swoje rodziny, z którymi różnie się układa ze względu na wpływy szwagrów. O jednej z nich mówił ciepło:

[...] młodsza siostra... nie dała mnie, nie [do DPS-u – B.C.]... mówi: „musisz sam próbować, skąd ty wiesz, że możesz w całym życiu nie dać rady”.

Choć uskarża się na różne trudności wynikające z niepełnosprawności, to nie boi się wyzwiań. Sam poszukiwał możliwości pracy na wolnym rynku, żeby jak najszybciej opuścić dom pomocy społecznej. Jego bliscy wciąż dążą do ponownego umieszczenia go w DPS-ie, przecież nie może sobie radzić w życiu, bo nie umie czytać i pisać:

[...] w moim życiu miałem problem z rodziną, właśnie muszę numer zmienić [...] tak, rodzina zaczynała wydzwaniać [...] od mojego ojca strony [...] chcą mnie oddać do domu opieki, powiedzieli: „po co ci telefony, po co ci ta praca” [...] oni myślą, że będą brali moją rentę.

Mężczyzna dzięki pracy otwiera się na nowe aktywności, chce osiągnąć coraz więcej: podejmuje dodatkowe zajęcie u szwagra (tego lepszego), żeby mu pomóc, ale też uzyskuje w ten sposób dodatkowe fundusze. Dbą o swój związek z kobietą, która ma problemy z poruszaniem, wymaga więc z jego strony pomocy. Obawia się, że nie będzie mógł sformalizować związku, bo choć nikt go „nie pilnuje”, jak określił fakt, że nie jest ubezwłasnowolniony, to rozumie, że istnieje sprzeciw rodziny i sądu przed małżeństwem osób niepełnosprawnych. Historia życia mojego interlokutora stanowi przykład ciągłej walki o autonomię. Wydaje się, że wiele osiągnął w procesie usamodzielniania się, pomimo licznych przeciwności losu.

Spośród pozostałych badanych jedna kobieta dąży do samodzielnego zamieszkania ze swoim chłopakiem. Ojciec ma jeszcze wiele obaw, ale rozumie jej potrzeby i będzie ją wspierał. Cztery inne osoby nie widzą problemów z samodzielnym zamieszkaniem, mają za sobą próby w mieszkaniu terapeutycznym, jednak, być może dlatego, że nie mają stałych partnerów, nie uznają za konieczne wyprowadzenia się od rodziców. Jeden z mężczyzn uczęszczający do WTZ chciałby zamieszkać wspólnie z dziewczyną u swoich rodziców, wciąż nie może się doczekać zgody matki partnerki, wskazuje jednak na przychylność ze strony swoich rodziców. Pozostałe 20 osób nie czuje się gotowymi na samodzielne życie, niektórzy wręcz panicznie boją się takiej ewentualności.

Podobnie wygląda sytuacja odnośnie do zawarcia związku małżeńskiego i opieki nad dzieckiem. Każda badana osoba chciałaby mieć żonę/męża, rodzinę, dzieci, co nie dziwi, gdyż wiele badań nad planami życiowymi osób z niepełnosprawnością intelektualną i preferowanymi wartościami w ich dorosłości ukazuje właśnie taką hierarchizację dążeń i wartości. Część z moich rozmówców wskazuje, że to tylko marzenia, ponieważ nie widzą szans na realizację swoich planów w tym zakresie. Tylko 5 osób ma stałych partnerów, a jedna zerwała niedawno paroletni związek. Pozostali mają niestałe relacje z płcią przeciwną – koleżanki, koledzy, przyjaciele. Być może dlatego kwestia macierzyństwa i ojcostwa nie należy do najbliższej perspektywy. Na te-

mat opieki i wychowywania dzieci wypowiedziały się trzy kobiety, w tym jedna, którą zacytowałam wyżej, nie ma stałego partnera, więc jej rozważania mają wymiar pogłębionej refleksji nad własną niemocą i niesamodzielnością. Dwie pozostałe są w stałych związkach. Jedna z nich – 21-letnia dziewczyna – jest zakochana w dużo starszym od siebie mężczyźnie i to on chciałby mieć z nią dzieci. Ona się nie sprzeciwia, jednak zdaje sobie sprawę, że to plany na daleką przyszłość, bo jeszcze nie czuje się gotowa do podjęcia tak poważnych obowiązków. Druga, 25-letnia, opisała ciekawe doświadczenie ze szkoły specjalnej, w której mieli lekcje przygotowania do życia w rodzinie i w ramach tych zajęć uczono ich opieki nad niemowlęciem:

Ja, znaczy ja powiem tak, ja przy dzieciach umiem zrobić, wiem, jak się nimi obchodzić, i w ogóle, bo w szkole to mieliśmy takie lekcje, jak coś o rodzinie, i myśmy poszli do szkoły rodzenia, gdzie przychodzą już kobiety w ciąży i się uczą, jak się z dzieckiem obchodzić i tak dalej, to my tam mieliśmy taką lekcję [...] tam pani pokazywała, jak się z dziećmi obchodzi, pokazywała nam filmik, co się z dziećmi robi i tak dalej, jak się dziecko rodzi i w ogóle [...] i potem myśmy się już sami uczyli na takiej lalce z gumy [...] pokazała, jak się oczka przemywa wodą, jak się buzię przemywa wodą, jak się dziecko bierze, żeby ręki ani nogi nie urwać albo żeby pod kręgosłup, jak rękę wsadzić [...] jak się dziecku zmienia pampersa i tak dalej, ja umiem.

Warto podejmować i wspierać podobne inicjatywy w placówkach dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, wykorzystując wiedzę o właściwościach uczenia się tej populacji osób.

Trzecia wskazana przez badanych sfera niesamodzielności to podejmowanie decyzji w ważnych sprawach. Żeby móc realizować wspomnianą, najważniejszą powinność dorosłego człowieka, trzeba rozwinąć w sobie zdolności nie tylko myślenia przyczynowo-skutkowego, lecz także wyobraźnię i planowanie przyszłości, a to z kolei wymaga umiejętności abstrahowania oraz przewidywania skutków podjętego wyboru. Znając skłonności do schematycznie ułożonego codziennego życia, dającego poczucie bezpieczeństwa dzięki przewidywalności kolejnych kroków w postępowaniu własnym i otoczenia, trudno nie przyznać racji budzącym się na tym tle obawom przed zmianą, potrzebą zareagowania na nowe okoliczności, podjęciem innego rozwiązania. Znow można się odwołać do doświadczenia – jeśli do tej pory nie podejmowało się nawet błahych decyzji w sprawie codziennych wyborów, nie doświadczając w ten sposób skutków owych decyzji, to trudno się mierzyć z coraz bardziej dorosłymi wyborami. Aby zatoczyć krąg niemocy, należy podkreślić, że podejmowanie decyzji czy dokonywanie wyborów to niezbędny przejaw samodzielności.

Wskazywanie obszarów niesamodzielności swoich dorosłych dzieci przez rodziców

W wypowiedziach rodziców wyodrębniłam fragmenty, którym nadałam kod: „wskazywanie obszarów niesamodzielności swoich dorosłych dzieci”. Sednem ich narracji stały się ograniczenia decydujące o pełnieniu ról w przyszłości.

Najwięcej niesamodzielności rodzice zauważają w następujących sferach:

1. Założenie rodziny:

Nie uważam, żeby to było dobre, żeby on zakładał rodzinę i miał dzieci, no ale też nie jestem w stanie przez całe życie za rękę go prowadzić i pilnować. Szczerze mówiąc, nie wyobrażam sobie, żeby on miał kiedyś pełnić rolę ojca czy głowy rodziny, on może funkcjonować w jakimś układzie, ale pewnych rzeczy się nie przeskoczy.

2. Wychowanie dziecka:

Ona cały czas mówi, że chciałaby dziecko, ja mówię: „najpierw po prostu, no nie wiem, musisz dorosnąć”, cały czas jej to powtarzam; to nieraz się złości, „to ileż będę dorastać”, ja mówię do niej: „naprawdę nie wiem, czy byś dała sobie radę sama wychować dziecko”.

3. Samodzielne życie:

Ona nie jest w stanie sama żyć, sama mieszkać. Chociażby z tego względu, że może być wykorzystana przez wszystkich wokoło. Jest bardzo ufna, oczekuje, że wszyscy są dobrzy. Nie ma nawet przykładów złego traktowania. Także ona jest trochę pod parasolem ochronnym, nie styka się z brutalnością życia. I nie wiem, jak ona by sobie dała radę, gdyby coś jej groziło.

4. Zarządzanie i obrót pieniędzmi:

Ona nie bierze kieszonkowych. Jak gdzieś wychodzi, to daje jej pieniądze, ale tak to nawet nie prosi. Jak idzie gdziekolwiek, to ma przychodzić z rachunkiem, bo nie można jej wierzyć na sto procent. Wydaje te pieniądze na byle co, zazwyczaj na słodycze.

5. Realizacja zaplanowanych działań:

On jeszcze nie nadaje się do samodzielnego życia. Jest coraz bardziej dojrzały, ale wciąż taki ulegający wpływowi. Zawsze na zawołanie kolegów, porzuca obowiązki, bo oni chcą, żeby grał z nimi w piłkę. Ja mu tłumaczę i wydaje się, że rozumie. Tylko jemu tak zależy na kolegach z podwórka. Piłka to jest jedyna rzecz, którą chcą z nim robić. Do kina z nimi nie pójdzie, bo oni nie chcą, to inny umysł.

6. Wywiązywanie się ze zobowiązań:

Jest taki uparty [...] jak ma trening, to zapomina o obowiązkach, nic się nie liczy, my też musimy wszystko porzucić, żeby go zawieźć, bo teraz trening [...] pilnuje nas.

7. Poruszanie się po mieście:

Ja się o niego boję, bo z tego miejsca, z którego my dojeżdżamy, nie ma bezpośredniego transportu, trzeba jakiś jeden kilometr przejść. Gdyby nie to, to wszystko byłoby OK, ale ja się boję o tą jego nieuważność, zwłaszcza przy przechodzeniu przez ulicę, jak tylko go coś rozkojarzy, to przestaje się skupiać na jezdni.

8. Nowa sytuacja:

Ja nie mogę na przykład sobie usiąść do komputera, bo są godziny ustalone, on ma bardzo mocno ustalony porządek dnia do życia, i gdyby jakakolwiek zmiana nastąpiła, to jemu to strasznie trudno przyjąć. On po prostu dostaje szału wtedy.

9. Złożona sytuacja:

Co się okazało, on po prostu nie chodził na stołówkę, bo on nie wiedział, jak się ten obiad kupuje, ja się pytałam: „Dlaczego ty nie chodzisz?”. A on nie miał odwagi mi powiedzieć: „Mamo, ja nie wiem, jak się to robi”. Mnie wtedy na tej stołówce coś oświeciło [...] ja mówię: „Zobacz...”, zapłaciłam i mówię: „Zobacz, tu mam kartkę, teraz pójdziesz i odbierzesz”. I dopiero wtedy mi przyszło do głowy, że on po prostu nie wie, jak się obiad kupuje [...] i to mi się strasznie zrobiło przykro, że on tego nie powiedział: „Mamo, ja nie wiem, jak się kupuje”. No przecież wzięłabym, pojechałabym [...]. I ta nowa sytuacja, kiedy trzeba kupić obiad [...] ale dlaczego on nie powiedział, to już nie wiem.

10. Dbanie o swój interes:

Ona ma ufność dziecka, czyli bardzo wierzy terapeutom, bardzo wierzy swoim pracodawcom, tak oni jej krzywdy nie robią, no nie, nie robią, ale mogą się pomylić, mogą coś źle zapisać, a „ty powinnaś uczyć się pilnować swojego” nie. Ale to jest, ja wiem, że to jest ponad jej możliwości [...] ona miała tyle płyt i teraz nie ma prawie nic, bo ona nie jest taka, żeby jak pożyczy, to potem wyegzekwować, to, co dała, bo ona nie pamiętała, komu dała, co dała, ile dała. Ja ją uczyłam, że nie wolno, jeżeli już pożyczysz, to zapisuj, ale ona nie ma do tego, no nie ma głowy.

11. Realizacja opłat:

Chyba największy problem to odpowiedzialność, czy poradziłby sobie z opłatami, z takim myśleniem, podejmowaniem decyzji.

Zilustrowałam każdą płaszczyznę niesamodzielności najbardziej charakterystycznymi fragmentami opowieści (niektóre z nich były już wykorzystane do zobrazowania innych kategorii analizy). Trzeba jednak zaznaczyć, że niemal wszyscy rodzice wspominali o niemożności ponoszenia odpowiedzialności za siebie ze względu na brak samodzielności w poszczególnych dziedzinach życia.

Nie powinna dziwić zbieżność w rozpoznawaniu obszarów niesamodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną przez nich samych i ich rodziców. Ograniczanie tej populacji możliwości działania i uczenia się przez doświadczanie, głównie po to, aby zagwarantować im poczucie bezpieczeństwa i dobrostanu, powoduje ich wchodzenie w rolę osoby zależnej, a także granie roli niepełnosprawnego, czyli spełnianie oczekiwań tych, którzy, często nieświadomie i w dobrej intencji, wyznaczyli reguły owej gry społecznej. Przewidywalność zachowań osób z niepełnosprawnością intelektualną, którą społeczeństwo czerpie z wiedzy autorytetów (pedagogów specjalnych, psychologów klinicznych, lekarzy itp.), sprzyja porozumieniu w interakcji zgodnie z uproszczonym przesłaniem: ja wiem, czego nie potrafisz, nie będę stawiać ci wymagań ponad twoje możliwości, a ty zachowuj się zgodnie z moimi przewidywaniami. Jednak taki zwielokrotniony przekaz w procesie adaptacji może rozwinąć postawę roszczeniową – skoro ugruntowałeś moją niesamodzielność, to nie żądaj, abym radził sobie sam w najprostszych nawet sprawach życiowych, wyreż mnie, zrób to za mnie.

Rodzice już od wczesnych faz rozwoju, dodajmy opóźnionego w stosunku do obowiązujących norm, otrzymują ciągłe informacje o swoim dziecku jako jednostce słabej i nieradzącej sobie z wieloma zadaniami. Doświadczenia własne rodziców właściwie współgrają z tymi przeżywanymi przez innych wchodzących w interakcje z ich problematycznym dzieckiem i są zgodne z „normą niepełnosprawności intelektualnej”. Foucault (1998, s. 300) twierdzi, że władza tworzy przedmioty wiedzy przez obiektywizację, „wydobywa je na jaw”, gromadzi informacje, dzięki którym może skutecznie działać. Matki i ojcowie obawiają się szarżować z wymaganiami, gdyż mogą się narazić na ostracyzm społeczny i określenie „zła matka/ojciec”. Społeczeństwo może poszerzać spektrum działania osobom z niepełnosprawnością intelektualną, a więc wyznaczać szersze możliwości wychowawcze rodziców, wtedy kiedy dysponuje narzędziami kontroli nowo otwartej przestrzeni, żeby niepełnosprawność nie wymknęła się spod panowania władzy społecznej reprezentowanej przez władzę państwową. Wiedza o niepełnosprawności intelektualnej pozwala na skuteczne przygotowanie się do sprawowania kontroli przez dokładne procedury, nadzór nad aktywnością, powtarzalne czynności. Rodzice stają się również wykonawcami założeń władzy, szczególnie kiedy dostrzegają dobre intencje w postępowaniu z ich dziećmi. W ten sposób władza

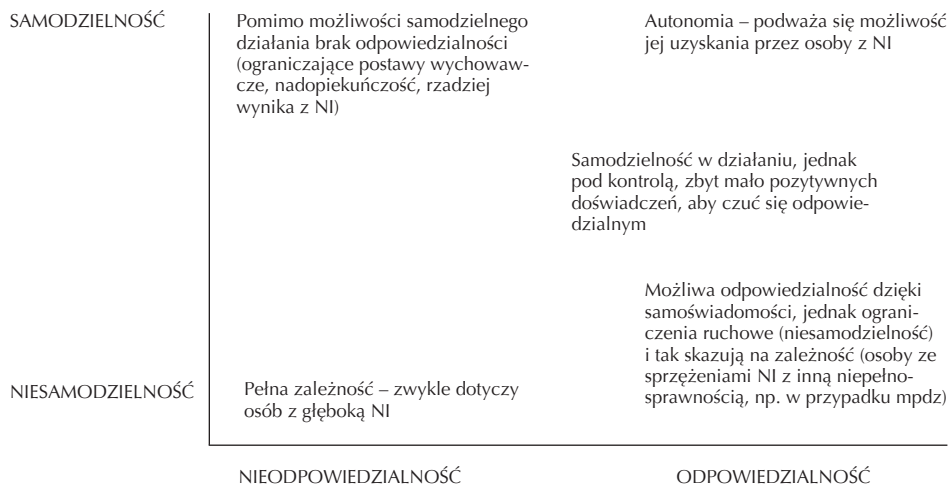
nie musi być sprawowana przez wykluczanie, izolowanie, naznaczanie, gdyż instynktownie u rodziców i opiekunów uciskanych jednostek rodziłaby bunt, sprzeciw wobec krzywdzenia. Przyjmuje ona charakter władzy duszpasterkiej, czyli działającej dla dobra jednostki.

Ruchy emancypacyjne w naszym klaustrofobicznym społeczeństwie zaczynają być odczuwane także w „świecie niepełnosprawnych”. Mało jeszcze akceptacji i tolerancji rzeczywistej, więcej tej deklarowanej, a mimo to można mówić o przyzwoleniu społecznym na otwarcie „ich świata”. Drzwi, wciąż ruchome, czasami jeszcze zatrząskują się przed Innym, którego nie rozumiemy, który przeraża w swej inności. Społeczeństwo boi się nadmiernej ekspansji niepełnosprawnych w normalny świat. A zatem przyzwolenie, ale kontrolowane. Takie zachowania daje się odczuć także wśród najbliższych krewnych i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną. W szczególności uwikłanej w sprzeczności sytuacji są rodzice wspomnianej grupy niepełnosprawnych. Z jednej strony chcieliby, żeby ich dzieci traktowane były normalnie, z drugiej jednak boją się złego wpływu normalsów na niezahartowane społecznie potomstwo. Chcieliby, żeby synowie i córki stawali się samodzielni i autonomiczni, a jednak – będąc pod wpływem wiedzy autorytetów „od ich dzieci” – nie wierzą, żeby to było możliwe, kontrolują i odbierają możliwość zmierzenia się ze światem, podważają kruche zręby odpowiedzialności.

Kończąc rozważania, warto podsumować dyskusję o kształtowaniu się odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną pod wpływem usamodzielniania za pomocą mapy pozycji postaw wobec tematu dyskursu.

Ukazana mapa pozycji nie wymaga większych wyjaśnień. Zawarte na niej postawy w dyskursie nad odpowiedzialnością ujawniającą się pod wpływem usamodzielniania obrazowała analiza danych i jej interpretacja. Nawet najlepiej funkcjonujące osoby, radzące sobie w pracy, wciąż są pod opiekuńczą lupą, przede wszystkim rodziców, oczywiście w imię rodzicielskiej odpowiedzialności. Zaledwie pojedyncze osoby pragną i uważają, że są gotowe do autonomii, najbliższe środowisko wciąż się waha, jaką przyjąć postawę wobec dążeń swoich dorosłych dzieci. Natomiast trudno dyskutować z opinią o pełnej zależności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną lub jednostek z najcięższymi przypadkami sprzężonej niepełnosprawności, gdyż wspomniane grupy mają największe spośród wszystkich problemy z uzyskaniem samodzielności, nawet w podstawowym zakresie.

Rysunek 8. Mapa pozycyjna. Dyskurs na temat zależności odpowiedzialności od samodzielności w działaniu



Źródło: opracowanie własne.

Z kolei najtrudniej się pogodzić z sytuacją dorosłych osób wykazujących spore możliwości w samodzielnym działaniu, które zamknięte są w kokonie rodzicielskiej miłości i nie stawia się im wymagań, wyzwań, nie oczekuje przejawów inicjatywy. Postawa nadopiekuńcza rodziców najczęściej jest napiętnowana społecznie, gdyż dostrzega się jej nieodwracalne wręcz skutki w rozwoju osobowości dzieci i młodzieży. Kiedy jednak przejawia ją rodzic dziecka niepełnosprawnego środowisko, społeczeństwo reaguje zupełnie inaczej – wykazuje zrozumienie dla trudnego rodzicielstwa, uważa rodziców za bohaterów, którzy tak dobrze opiekują się „chorym” dzieckiem. Specjalnie użyłam nomenklatury, którą w opisanych sytuacjach woli się posługiwać otoczenie, gdyż choroba drugiego wyzwala w nas opiekuńcze instynkty, tłumaczy nasze nieracjonalne zachowania i każe ulgowo traktować, kiedy słabo radzimy sobie z codziennymi obowiązkami. Usprawiedliwiani w ten sposób rodzice upewniają się, że taka rola jest wygodna, z czasem zaś przeistacza się w roszczeniową postawę, której nie jest w stanie wyplenić pojawiająca się krytyka społeczna. W konsekwencji nadopiekuńczy rodzice nie tylko są obciążeni nadmiarem opieki, której niesamodzielne, dorosłe dziecko się od nich domaga, lecz także uważają, że inni (państwo, instytucje, organizacje społeczne) powinni zadośćuczynić doznany utrudnieniom i wielkiej niesprawiedliwości losu.

Rozdział 7

Doświadczanie podmiotowości w uprzedmiotawiającej socjalizacji

Tożsamość, odpowiedzialność i podmiotowość stanowią najistotniejsze obszary adaptacyjne, dopełniają się wzajemnie, tworząc w procesie dojrzewania spójną konstrukcję dorosłego człowieka. W niniejszym rozdziale proponuję analizę rozciągającą się na osi upodmiotawiające – uprzedmiotawiające doświadczenia w procesie adaptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pomysł na takie ujęcie zaczerpnęłam z materiału badawczego, w którym odnalazłam wypowiedzi badanych na temat pozytywnych i negatywnych doświadczeń związanych z osobami i miejscami powołanymi do ich edukacji i wsparcia, a także z analizy pojęcia podmiotowości w literaturze filozoficznej i pedagogicznej.

Do XX wieku rozważania o podmiocie i podmiotowości toczyły się głównie na łamach filozofii. Najbardziej znamienite tezy w tej materii wysnuli Kartezjusz, Hume i Kant. Pierwszy z nich sprowadził podmiot, nazywany też „duszą” lub „umysłem”, do poziomu substancji, a za jej atrybut uznał procesy myślenia, dzięki którym podmiot doświadcza samoświadomości. Cieleśność bytu ludzkiego stanowiła według Kartezjusza odrębną substancję – ciągłą – niezależną od duszy. Hume określił przyjęte przez poprzedników fundamentalne właściwości podmiotu (jaźń, duszę, substancję) jako fikcje umysłu ludzkiego. Twierdził, że zarówno podmiotowe „ja”, jak i reszta ludzi to nic innego jak wiązka czy zbiór różnych percepcji. Kant zaś przedstawił dualistyczne rozwiązanie podmiotowości z jednej strony jako przedmiot pobudzany przez zmysły, z drugiej – jako inteligencję, czyli uznał niezależność używania rozumu od zmysłowych wrażeń. Podmiotowość bytu ludzkiego była więc rozpatrywana w kontekście jego przedmiotowości.

Dziś także wyróżnia się trzy stanowiska rozumienia obu pojęć: czasami uznawane są za to samo, są nierozróżnialne (wywodzą się od Kanta, Fichtego, Hegla), innym razem – za zupełnie rozdzielne, nieidentyczne (od Kartezjusza; współcześnie Manfred Frank uważa, że podmiotu nie można zobiektywizować, gdyż jest aktem samoświadomości i wiąże się z aktami psychicznymi – „poczucie siebie”) oraz, najbardziej reprezentatywne współcześnie ujęcie, wzajemnie dopełniających się sfer (Wittgenstein¹, za: Gurczyńska 2007; May 1989).

Na przełomie XIX i XX wieku materialści francuskiego oświecenia oraz redukcjoniści z kolejno pojawiających się nurtów dążyli do całkowitego wyeliminowania pojęcia podmiotu z myśli filozoficznej. Pielęgnowane jedynie przez filozofów chrześcijańskich i fenomenologów, współcześnie przeżywa renesans (por. Zwoliński 2002, wstęp, s. VIII–XIV).

Pedagogika zainteresowała się podmiotowością już w dobie oświecenia, choć z pewnością inaczej niż współcześnie. Spójna z przedstawionymi wyżej nurtami filozoficznymi była raczej myśl Nowego Wychowania. Wyznaczała ją dialektyka dwóch pierwiastków: erosa, jako idei swobodnego wzrostu i dojrzewania wyznaczonych wrodzonym potencjałem wychowanka (np. koncepcja Rousseau), oraz logosu – jako uniwersalnej zasady z zewnątrz, która wyznacza kierunek wychowania (np. pedagogika herbartowska, później też socjalistyczna koncepcja wychowania). Rozwój podmiotowości przebiega w wymiarze duchowym, zależy od woli i rozumu, nie wiązano go z biologią człowieka. Jednak podmiot wyłania się w sferze społecznej, jego wolność ma miejsce w danej kulturze. Pedagogika, realizując proces kształtowania podmiotowości, pozostawała w służbie oświeceniowego mitu rozumu (por. Męczkowska 2006, s. 77–109).

Ponowoczesność, negując modernistyczną interpretację pojęcia podmiotu, ogłosiła jego śmierć, spójnie do obwieszczonego przez Lyotarda końca Wielkich Narracji. Poststrukturalista Michel Foucault podważał dotychczasowe ustalenia na temat podmiotowości człowieka, jego duchowości, wyjątkowości, indywidualizmu i kolektywności. Foucaultowska krytyka utrwalonych praktyk, w których wykorzystuje się wiedzę (dającą władzę) do uprzedmiota-

¹ Wittgenstein krytykował koncepcje podmiotowości jako bytu zamkniętego, jedynie pośrednio kontaktującego się z innymi podmiotami i światem zewnętrznym, wprost przeciwnie – uznał, że podstawą idei podmiotowości człowieka jest świat, w którym żyje wraz z innymi ludźmi. Otwartość podmiotu, a nie autorefleksja, konstytuuje jego byt. Takie podejście zakłada, że niemożliwa jest autonomia podmiotu, gdyż to, co zewnętrzne, jest pierwotne i podmiot nie może tego odrzucić, jest zależny od świata. Otwartość na rzeczywistość nie jest stanem, do którego człowiek zmierza, lecz jest dana, a podmiot jest na nią skazany, jest jej uczestnikiem. Stosunek człowieka do świata można określić jako zestrojenie. Określeni jesteśmy przez to, co jest nam bliskie, czym jesteśmy zainteresowani, co nas obchodzi, ale także to, czego się obawiamy i czego staramy się uniknąć (por. Gurczyńska 2007, s. 254–258).

wiania człowieka, ukazuje losy ludzi wykluczonych, daje asumpt do odkrywania cząstkowych prawd, nieakceptowania bezkrytycznego myślenia.

Oprócz krytyki narzędziem ponowoczesności staje się dekonstrukcja – podważająca dotychczasowe utrwalone systemy (konstrukty) społeczne, negująca schematy myślowe, burząca aprioryzmy i fundamentalizmy. Dekonstrukcjonizm z jednej strony nie godzi się na binaryzmy, ignorowanie „nieważnych marginesów” i represjonowanie różnic. Z drugiej zaś afirmuje negację jako strategię prowadzącą do pluralizmu, wielogłosowości i różnorodności. Jaques Derrida – niekwestionowany twórca dekonstrukcji – wprowadza pojęcie różni (*differance*), które według niego jest wcześniejsze od wszystkich różnic i staje się warunkiem istnienia świata znaczeń. Podmiotowość zaś jest skutkiem różni, wpisanym w system różni. Postmodernistyczna filozofia ma negować wszelkie całościowe ujęcia świata, a owa negacja ma ją uwolnić od pokus ujednoznaczniania świata, ma doprowadzić do nomadycznej afirmacji różnorodności, fragmentaryzacji sensów i bogactwa możliwości (za: Zaorski-Sikora 2007, s. 19–26).

Krytyka myślenia systemowego i pojęcia totalności doprowadziła do pozytywnego odkrycia jednostki, w wymiarze osobowym, bytu indywidualnego, relacji „ja i ty”, przede wszystkim jej „inności”. Postmodernistyczne ujęcie podmiotu zasadza się na niepowtarzalności jego egzystencji, ale także nieredukowalności do żadnych systemów (np. w egzystencjalizmie, personalizmie, filozofii dialogu, szkole frankfurckiej). Ponowoczesna refleksja, odwołująca się do negacji, różnicy, krytyki bezrefleksyjnego myślenia, staje się gwarantem wolności jednostki, tolerancji jej inności, pluralizmu poglądów. Jednak kosztem negacji stałości są wszechogarniający relatywizm wartości, symulacja rzeczywistości, iluzja świata i gra pozorów (Baudrillard 2001, s. 92). Stąd „słabość podmiotu” (Vattimo) i jego „poranienie” (Ricoeur).

Przedstawiciele nurtów fenomenologii, personalizmu i egzystencjalizmu z drugiej połowy XX wieku, odczuwając obwieszony przez postmodernizm i poststrukturalizm kryzys podmiotu, nie tylko krytykują podmiot doby oświecenia, lecz także podważają jego wyjątkowość, czystość, duchowość oraz inne atuty podnoszone przez Husserla i wczesnych filozofów wspomnianych kierunków².

² Współczesny polski filozof z nurtu fenomenologii, Adam Węgrzycki (1996, s. 39–52), dociekając natury podmiotu osobowego, tak oto określił jego cechy:

- jedyność, czyli indywidualność;
- jedność, czyli jego tożsamość jako całości;
- cielesność, jako uzewnętrzniiona obecność;
- centryczność, jako punkt odniesienia wszystkich przeżyć i ich kumulacja;
- źródłowość, w wymiarze aktywności podmiotu.

Wątek dialogu i relacji z drugim człowiekiem stanowi fundament rozważań filozofów dialogu – Martina Bubera i Emanuela Levinasa. Jakże wymowne dla pedagogiki specjalnej, której sedno to spotkanie pedagoga z osobą niepełnosprawną, jest Buberowskie „nie ma »Ja« bez »Ty«” pochodzące z najbardziej znanego jego dzieła pt. *Ja i Ty* (1992). Buber wyróżnił dwa rodzaje relacji: człowieka z człowiekiem i człowieka z otaczającym światem: Ja – Ty, Ja – To. Relacja Ja – Ty zobowiązuje człowieka do odpowiedzialności za swój byt. Natomiast Ja – To określa codzienne relacje, które nie mają emocjonalnego znaczenia. Filozofia Bubera daje też odpowiedź na problem urzeczowienia Ja przez Ty, według niej rozróżnienie Ty wśród rzeczywistości istniejącej poza sferą Ja następuje przez zwrócenie się ku drugiemu człowiekowi i werbalne użycie miana Ty.

Jednostka staje się podmiotem przez dialog, przez kontakt twarzą w twarz, z Innym. Inny nie tylko jest wcześniej niż Ja, lecz jest także wszystkim. Levinas pisał: „Moja relacja z drugim człowiekiem jako bliźnim nadaje sens moim relacjom z wszystkimi innymi” (2000, s. 266). „Nic nie jest ważniejsze i nic nie jest bardziej dostojne i święte, niż odpowiedzialność za innego” (Levinas 2000, s. 80) – tak można najkrócej sformułować podwaliny etyki levinasowskiej, której główną zasadą jest odpowiedzialność za innego. Wzajemność jest intencją dialogu, doświadczaną przez Twarz Innego, i warunkuje wspólnotowość. Dialog jako wspólnota wymusza współodpowiedzialność za relację. Epifania Twarzy Innego wyznacza podstawę dialogu – współczucie – co jeszcze bardziej umacnia relację, nadając jej wymiar etyczny, czyli dążenie do dobra (Sipiński 2008, s. 47–54). Gorszą siostrą współczucia jest litość, zbyt wiele jej w relacji z niepełnosprawnymi intelektualnie. Filozofia poucza: współczucie jest relacją zwrotną, litość wyzwolona przez subiektywizm Ja uprzedmiotawia Ty, gdyż znika cel dialogu – wspólnota i solidarność. Ponadto litość cechuje się definiowaniem Innego, czyli ustanawianiem go jako przedmiotu relacji, co znów – przypomnijmy – jest sprzeczne z dialogowym charakterem interakcji. Dialog przez swoją intencjonalność uruchamia „podmiotowość” obu interlokutorów, która zasadza się na wzajemnej inności i niepowtarzalności.

Zatem zaangażowanie w dialog jest już zaangażowaniem w etykę dialogową, ale nie samego bycia w sobie, ale bycia wobec Innego. Według Bartłomieja Sipińskiego (2008) w ponowoczesności możemy być podmiotami jedynie przez partycypację w odpowiednio zaprojektowanych i przeprowadzonych dialogach; wtedy kiedy uzmysłowimy sobie, że bez aktywnej obecności drugiej Osoby nie jesteśmy w stanie osiągnąć jakiegokolwiek podmiotowości (z rekomendacji Anny Połubickiej zamieszczonej na okładce książki).

Trzeci przedstawiciel fenomenologii dialogu, Józef Tischner, nieco inaczej rozpatrywał relację Ja – Ty, jako Pytający – Zapytany. Dzięki stawianiu

pytania człowiek doznaje świadomości obecności drugiego i tworzenia z nim sytuacji, która stanowi przestrzeń wypełnioną wartościami obu uczestników dialogu. Uprawiana przez niego filozofia bywa określana mianem filozofii dramatu, od dzieła o tym samym tytule (Tischner 2006).

Z prowadzonych rozważań wynika, że dla Martina Bubera, Emanuela Levinasa, Józefa Tischnera jednostka staje się podmiotem przez dialog, przez kontakt twarzą w twarz z „Ty” (Buber), z „Innym” (Levinas), z „Pytającym” (Tischner).

Współcześni egzystencjaliści – Jean Paul Sartre, Gabriel Marcel, Martin Heidegger, Karl Jaspers – ukazują człowieka jak jednostkę wolną i tworzącą samą siebie i swoją egzystencję (jest cielesnością). Jego zadaniem jest własna niepowtarzalność, urzeczywistniana w twórczym działaniu. Nawiązanie międzyludzkiego porozumienia jest możliwe przez zrozumienie subiektywności drugiej osoby. Przyszłość człowieka jest niepoznawalna, każdy kreuje ją przez swoje plany i wybory w akcie komunikacji (Coreth i in. 2004, s. 47). Egzystencjaliści podkreślają znaczenie wartości dla podmiotowej relacji. Wartości wytyczają cel ludzkich dążeń, pozwalają przy tym zachować równowagę w doświadczaniu układu ja – świat. Podmiot jest zawsze zanurzony w świecie, kształtowany przez swoje otoczenie.

O godność człowieka zabiegał i upominał się w miarę jednolity nurt filozoficzny określany mianem personalizmu. Według tej idei każdy człowiek powinien być traktowany jako osoba, której niezwykła godność i możliwości rozwoju nie mają żadnego odpowiednika w świecie rzeczy i zwierząt. Człowiek staje się osobą przez sam fakt przyjscia na świat, biologiczne zaistnienie, i żadne inne kryteria nie mają znaczenia, a „prawa osoby są prawami człowieka” (Spaemann 2001, s. 305).

Początek nowożytnego ruchu personalistycznego wiąże się z Emmanuelem Mounierem (1905–1950) i wielkim kryzysem ekonomicznym lat 30. ubiegłego wieku. Dla personalistów było to równoczesne zaistnienie kryzysu człowieka i struktur, stąd postulaty rewolucji zarówno moralnej, jak i ekonomicznej. Według Mouniera kryzys człowieka polega na jego alienacji. Trzeba zatem przywrócić go samemu sobie i jego losowi przez rozwój życia osobowego. Ta filozofia osoby nie skłania człowieka do izolacji i ucieczki od świata, przeciwnie – ma go zachęcać do aktywnego działania. Człowiek jest więc człowiekiem dzięki zaangażowaniu. Zadaniem personalisty jest zaangażowanie myślą i działaniem, ale musi się ono wystrzegać utopii i konformizmu (Mounier, za: Bilicki 2005).

Personalizm każe patrzeć na istotę ludzką w sposób całościowy i realistyczny, a jednocześnie uwzględniać wewnętrzne i zewnętrzne uwarunkowania jej rozwoju. Człowiek od chwili narodzin stanowi jedność bio-psycho-

-społeczną. Jednakże sprawność fizyczna, odporność psychiczna czy rozwój społeczny nie mogą stanowić wystarczającego i ostatecznego kryterium dojrzałości człowieka jako osoby. Takim kryterium – zdaniem personalistów – jest osiągnięcie pełni swego rozwoju przez miłość i odpowiedzialność, stając się bezinteresownym darem dla innych – także wtedy, kiedy ciało, psychika czy sfera duchowa człowieka pozostają ograniczone i niedoskonałe. Zanim człowiekowi zostaną przypisane jakieś cechy, nazwy bądź właściwości, należy pamiętać, że jest on osobą.

Dzięki uczestnictwu w wartościach i ich urzeczywistnianiu, człowiek zostaje w osobowej relacji do świata, społeczeństwa, wolności i dóbr materialnych. Ten świat wartości odsłania się w sposób żywy przez spotkanie osób (Gadacz 1993, s. 111). Wyjście ku drugiej Osobie wskazuje na Ja jako Osobę, jest próbą dotarcia do Osoby z perspektywy Osoby; fundament wzajemnego rozumienia stanowi interakcja, która jest zaangażowaniem tworzącym wspólnotę (Sipiński 2008, s. 38).

Personalizm wyraża obawy wobec zagrożeń osoby ludzkiej we współczesnym świecie. Podmiot stanowi rzeczywiste, osobowe, świadome „Ja”, jego subiektywność łączy bycie z działaniem. Przez działanie podmiot doświadcza swojej autonomii. Dla wolnych podmiotów ograniczeniem o najistotniejszym znaczeniu jest odpowiedzialność. Według Mieczysława Gogacza to godność wyróżnia człowieka wśród innych istnień. Max Scheler podkreśla intencjonalność jednostki – dążenie do celu oraz realizowanie się przez miłość (za: Coreth i in. 2004, s. 28), Emmanuel Mounier zaś uważał, że osoba jest dana zawsze w sytuacji, zawsze w świecie konkretnym, w tym oto czasie i w tej przestrzeni (za: Gawryś 2000).

Analiza historii przeobrażeń podmiotu i podmiotowości w obszarze nurtów filozoficznych z pewnością znajduje swoje odzwierciedlenie w naukach o człowieku. Jak obecnie rozumie się podmiot i podmiotowość w pedagogice i psychologii?

Przedstawiciele obu dyscyplin zwykle uznają, że uzyskanie autonomicznej podmiotowości jest zadaniem rozwojowym. Wypełnienie owej powinności stanowi gwarancję wolności. Dzięki wolności podmiot osobowy określa się i tworzy cały czas na nowo, rozwijając własny potencjał (Warchoń 2007, s. 39).

Tadeusz Tomaszewski (1977) określił podmiotowość jako bycie „kims”, posiadanie określonej tożsamości, mniej lub bardziej wyrazistej, odróżniającej od innych „indywidualności”, oraz inicjowanie własnej działalności. Podobnie inny psycholog, Krzysztof Korzeniowski (1983), za istotne uznał działanie podmiotu wobec przedmiotu, świadomość siebie w odniesieniu do otoczenia oraz świadomość swojej odrębności w kontekście osobistego systemu wartości (por. Wiśniewski 2009, s. 24).

W teorii poznania opozycyjność, a zarazem wzajemność podmiotu i przedmiotu wynikają z zajmowanego stanowiska wobec aktu poznania: poznający jest podmiotem, a to, co jest poznawane lub kto jest obiektem poznania, określa się mianem przedmiotu (Wiśniewski 2009, s. 27).

Kazimierz Obuchowski (2000, s. 90–91), znamienity przedstawiciel psychologii osobowości, tak oto ujmuje sedno poznania:

[...] wstrzymany w ruchu (model), nieprzekształcany przez umysł poznającego, a tylko rejestrowany, martwieje, pozostaje zestawem słów, znaków, bodźców emocjonalnych. Raz wyuczony panuje nad człowiekiem, kontroluje go i stwarza złudzenie działania ideowego.

Autor postuluje prymat osoby nad społecznością i jej autonomię wobec stosunków społecznych. Dochodzenie do podmiotowości określa wręcz jako „doczłowieczanie”, gdyż zrozumienie konkretnych przedmiotów zbliża do zrozumienia siebie, natomiast zrozumienie siebie sprzyja zrozumieniu innych.

Antonina Gurycka (1989), charakteryzując proces wychowawczy, położyła nacisk na jego dwupodmiotowość oraz odpowiedzialność każdego z podmiotów za siebie, przy czym wychowawca w akcie komunikacji coraz częściej włącza się w aktywność wychowanka.

Astrid Męczkowska (2006), analizując rozumienie podmiotowości w wybranych koncepcjach pedagogicznych, wyróżniła następujące nurty:

1. Edukacja jako relacja międzyosobowa³, w której podmiot ma walory tożsamości autentycznej i intersubiektywności, jest integralny w sensie prawości (autonomia moralna) i niepodzielności (osoba jako członek społeczeństwa). Ważnym wyznacznikiem relacji jest zaufanie jako wyraz bezwarunkowej akceptacji wychowanka (Męczkowska 2006, s. 201–202).
2. Edukacja jako osobisty projekt, na podstawie idei kształcenia estetycznego François Tochona. Podmiot realizuje się przez autokreację wyzwalaną przez kontakt ze sztuką jako doświadczeniem interakcyjnym. Tochon duże znaczenie przypisuje intencjonalności podmiotu uczącego się, jego samodzielności w konstruowaniu znaczeń i wartości. W ów projekt wpisane są dążenia do realizacji humanistycznej polityki Inności, określanej przez autora jako „przemiana życia społecznego na poetycki sposób” (za: Męczkowska 2006, s. 203–204).

³ Jej twórcami są brytyjscy pedagodzy: Nigel Blacke, Paul Smeyers, Richard Smith, Paul Standish. Wychodzą oni od postmodernizmu i poststrukturalizmu, próbując jak najlepiej wykorzystać ich założenia do skonstruowania projektu edukacji stanowiącej relację osobową, w której innej osobie pomaga się rozwinąć indywidualność, w bliskim kontakcie w określonej sytuacji.

3. Pedagogika znaków – to koncepcja uczenia się autorstwa Ronalda Bogue’a i Inny Semetsky, jako sytuacji zanurzenia w systemie znaków pozwalających doświadczyć różnicy. Podmiot przez swoją aktywność, wyzwalaną przez owo doświadczenie różnicy, przekształca własną tożsamość, która przyjmuje postać temporalnej i niestabilnej konstrukcji będącej również efektem zachodzących interakcji (za: Męczkowska 2006, s. 204–205).
4. Kontredukcja. Stanowi projekt Ilana Gur-Zeeva jako krytyczna analiza zdobyczy pedagogiki radykalnej (głównie amerykańskiej wersji reprezentowanej przez Petera McLarena i Henry’ego A. Giroux). Autor nie godzi się na przemoc normalizujących praktyk społecznych, bez oparcia w wizji emancypacyjnej. Podmiotowość zasadza się na wspólnotowym dialogu (zaangażowanym etycznie i politycznie), w którym odmienność Innego wyzwala odpowiedzialność, a zarazem daje asumpt do wykraczania poza zastaną rzeczywistość, a jednocześnie przekraczania siebie (za: Męczkowska 2006, s. 206–207).
5. Edukacja jako społeczna (inter)akcja. Jest to koncepcja Gerty Biesty, zakładająca, że interakcja odnosi się do relacji między podmiotami zdolnymi do własnych akcji, stanowi przestrzeń uobecniania się różnicy w zakresie znaczeń niesionych przez jej uczestników. Owa różnica stanowi ryzyko bycia niezrozumiałym w procesie komunikacji. Uświadomienie sobie tego ryzyka przez podmioty, łączy się z uznaniem statusu odmienności Innego, to zaś można uznać za źródło etyczno-politycznej odpowiedzialności (za: Męczkowska 2006, s. 207–208).

Czesław Wiśniewski (2009, s. 27), analizując badania i wykorzystując własne doświadczenia, tak scharakteryzował upodmiotowionych ucznia i nauczyciela:

[...]

- poszukiwanie wiedzy ułatwiającej dokonywanie wyborów,
- uczenie się na zdobytych doświadczeniach,
- wrażliwość informacyjna,
- większa realistyczność w działaniu,
- wzmocniona aprobatą innych pozycja w grupie,
- silniejsze poczucie odpowiedzialności,
- większa odporność na stresy i frustracje,
- otwartość i nastawienie pomocowe,
- odporność na manipulacje i indoktrynację,
- mniejsze liczenie się z opinią innych,
- orientacja prospołeczna.

Waldemar Furmanek (2009, s. 90) proponuje w akcie upodmiotawiania stwarzanie wychowankowi możliwości doświadczania wielości kontekstów

i sytuacji, w których będzie miał okazję do poszukiwania drogi własnego rozwoju, szansę do poznania własnych możliwości w działaniu, dokonywania wyborów i bycia odpowiedzialnym za własne działanie. Jego podejście jest zbliżone do Hurrelmannowskiego kontekstualnego modelu rozwoju w aspekcie relacji pomiędzy jednostką i społeczeństwem (zob. rozdział 1).

W pedagogice specjalnej dyskurs o podmiotowości osób z niepełnosprawnością odzwierciedla zarówno oświeceniowe, jak i ponowoczesne trendy pedagogiki. Jego sedno stanowią atrybuty podmiotu, które są odbierane lub uważane za niedostępne osobie z niepełnosprawnością. Powodzenie upodmiotowienia jednostki z niepełnosprawnością, a szczególnie interesujących mnie badawczo, osób z niepełnosprawnością intelektualną, staje się możliwe dzięki wypracowaniu odmiennej od oświeceniowej koncepcji podmiotowości. Dekonstrukcjonizm i poststrukturalizm na nowo reinterpretują podmiot. Etyczny namysł Levinasa, implikowany przez myśl Derridy uwrażliwiająca na problem różnicy, otwiera na Innego, na jego odmienność. „Otwarcie na Innego” nie może mieć charakteru poznawczego, kolonizującego bądź redukującego różnicę między mną a Innym, lecz wyznacza postawę etyczną sprzyjającą zaistnieniu więzi międzyludzkiej (Skarga 1997, s. 131).

Ukierunkowanie rozważań na Innego – Niepełnosprawnego dopełnia przesłanie etyki Lyotarda postulujące „życie z różnicą, lecz bez obojętności, z szacunkiem dla nieredukowalnej odmienności Innego” (za: Męczkowska 2006, s. 198). Koncepcja podmiotu małego, zaproponowana przez Jana Hurdzika (1998) w opozycji do oświeceniowego Podmiotu Wielkiego, wyraża wszelkie uwikłania i ograniczenia człowieczeństwa, nie negując pytania o jego etyczny sens.

Analiza literatury z zakresu pedagogiki specjalnej dostarcza nielicznych przykładów rozważań nad podmiotowością osób z niepełnosprawnością intelektualną. Czasami przyjmuje postać postulatu o nadanie atrybutów podmiotowości: „przekazanie, na miarę mocy, odpowiedzialności za siebie w ręce osoby niepełnosprawnej” (Kosakowski 2009, s. 44), „przywracanie godności ludzkiej osobom niepełnosprawnym” (Doroszevska 1981, s. 32); określenia praw przynależnych podmiotowi: „prawo do samorealizacji w integracji z innymi ludźmi” (Stochmiątek 1994, s. 53–54), „prawa do szacunku, do opieki, i pełni rozwoju i organizowania pomocy na miarę możliwości rozwojowych jednostki upośledzonej” (Lipkowski 1977, s. 9).

Podobnie jak we wcześniejszych rozdziałach, w analizie podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną posłużyłam się mapą sytuacyjną (ze s. 160). Nałożyłam na nią relacje i zależności łączące osobę z niepełnosprawnością intelektualną z poszczególnymi elementami sytuacji (zarówno ludzkimi, jak i pozaludzkimi – *nonhuman*), które kształtują doświadczenia

podmiotowości lub wprost przeciwnie – sprzyjają uprzedmiotowianiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Owe związki i układy pojawiały się na mapie pod wpływem analizy materiału badawczego i teoretycznej podbudowy problematyki, pozwoliły uchwycić kontekst i sedno analizowanego procesu oraz ułatwiały interpretację danych (zob. Aneks, rysunek C).

7.1. Przemoc – pomoc w zinstytucjonalizowanych interakcjach

Doznawanie przemocy w szkole

Przemoc stanowi wypaczony mechanizm wychowania opartego na systemie wzmocnień przyjętych w teorii behawioralnej, wypaczony, gdyż polega jedynie na karach. W łagodnych formach może przybierać postać zachowań kontrolno-nadzorujących, najbardziej niszczący charakter zaś ma przemoc wyrażona w działaniu ograniczającym, dyskryminującym, wykluczającym, represyjnym. Każda forma przemocy niszczy i uniemożliwia rozwój atrybutów podmiotowości człowieka. Foucault (2002) twierdzi, że przemoc jest wynikiem upadku Podmiotu rozumianego jako wytwór idei racjonalności.

Proces socjalizacji i wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną wyznaczany przez teorię pedagogiki specjalnej i dominującą w niej filozofię pełnosprawności miał i wciąż jeszcze ma właściwości uprzedmiotowiania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Amadeusz Krause (2010, s. 199) słusznie zauważa, że w tradycyjnej pedagogice specjalnej pomimo postulatów podmiotowości mieliśmy do czynienia z ukrytym uprzedmiotowieniem człowieka niepełnosprawnego przebiegającym pod hasłami dostosowania do życia w społeczeństwie. To pedagog specjalny dyktował kierunki rozwoju i decydował, co dla niepełnosprawnej jednostki jest dobre, a co nie. Cele rehabilitacji ustalano, co prawda, według potrzeb indywidualnych, jednak były one podporządkowane społecznej wizji miejsca osób z dysfunkcją. Sukces rehabilitacyjny wzywał terapeutów do stosowania metod skutecznych, choć kontrowersyjnych w sensie etycznym, stąd niejednokrotnie osoba z niepełnosprawnością stawała się przedmiotem rehabilitacji (Kowalik 1996, s. 53).

Zachowania i działania przemocowe stanowią skrajny przykład uprzedmiotawiania człowieka, poniżenia jego godności, stają się niebezpiecznymi praktykami nie tylko ignorowania Innego, represjonowania odrębności, zwalczania zauważanej różnicy, lecz także zmuszania do podporządkowania się zasadzie jednakowości i jedności.

Prowadząc wywiady z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, przekonałam się, że doskonale wyczuwają atmosferę, intencje komunikacyjną czy presję w relacji. Nawet jeśli nie wszyscy potrafili analizować swoje doświadczenia, to przez lapidarność, a czasami dosadność użytych zwrotów ujawniali rozumienie doznawanych praktyk, które określałam jako uprzedmiotowianie i upodmiotowienie.

W trakcie analizy wywiadów okazało się, że wielu badanych przywołuje lata szkolne. Niektórzy ujmowali swoje wspomnienia w kategorii interakcji rówieśniczych, inni wskazywali osoby, fakty, zdarzenia, które utkwiły w pamięci ze względu na charakter – użyję tu własnego określenia – uprzedmiotawiający lub upodmiotowiający. Wśród wypowiedzi wyróżniłam takie, które dotyczą przemocy fizycznej ze strony rówieśników oraz innych form pogwałcenia godności ucznia. Część z opisywanych doświadczeń dotyczy szkół ogólnodostępnych, pozostałe – szkół specjalnych. Kategorie porządkujące analizę zostały wyjęte jako cytaty (wyrażenie, zwrot) z fragmentów narracji badanych osób. Zgodnie z przyjętą metodologią są to kody *in vivo*.

„dziwna ta szkoła była...”

Tak rozpoczął swoją opowieść o doświadczeniach szkolnych 27-letni mężczyzna. Zanim trafił do szkoły specjalnej, kilka lat uczęszczał do rejonowej, publicznej placówki. W narracji badanego, nie tylko na ten temat, przewija się wątek bycia niezrozumianym, a w związku z tym traktowania go przez otoczenie jako jednostki innej, nieintegrującej się z grupą rówieśniczą, wyizolowanej. Respondent kontynuował:

Dokuczali mi, bili mnie [...] nie chodziłem do przedszkola, tylko do szkolnej zerówki, ale tam było nudno, tylko zabawa.

Praktyki dyskryminacyjne mogą przybierać różne oblicza. Z analizowanego fragmentu wynika, że przyjmowały formę zaniechania kształcenia (por. Kampert 2008). Badany dziś jeszcze odczuwa, że tak nie powinno być, innym kolegom i koleżankom stawiane były wyzwania, a jemu – nie.

Podobne wspomnienia mają trzy kolejne osoby. 26-letnia kobieta tak próbowała wyjaśniać swoje perypetie szkolne:

Miałam wychowawczynię dobrą, która mnie ciągnęła z polskiego i innych rzeczy, a potem mi się trafiła jakaś taka babka nieprzyjemna i mnie cofnęła [...]. No i miałam właśnie komisję, psychologa i jakiegoś tam innego terapeutę i mnie cofnęli do specjalnej [...]. W specjalnej też nie najlepiej, bo właśnie pierwszą klasę miałam 2 lata, byłam wyrosnięta [...] nie mogli mnie przetrzucić do następnej klasy, bo nie mieli podstaw [...].

No z tą panią, z którą miałam pierwszy raz, pierwszy rok, to mi szło dobrze, miałam tam jakieś trójce, czwórki, szło dobrze. Ale jak przeszłam do tamtej, to dawała mi jakieś klocki lego, jakieś puzzle, byle mi tylko czas zabić. Zero nauki – jakby poświęciła mi chociaż pół godziny dziennie, to ja bym się podciągnęła, bo trzeba trochę popracować nad mną, a nie od razu.

Z perspektywy swej dorosłości inny 27-latek wyjaśniał mi swoje trudności szkolne (w szkole ogólnodostępnej) w najprostszy sposób, przekonująco:

Nauczyciele nie umieli pewnych rzeczy wytłumaczyć, cierpliwości mieli za mało.

I jeszcze jedna 26-latką niemal identycznie określała stosunek nauczycieli do takich dzieci jak ona:

Najpierw chodziłam do szkoły normalnej, potem mama zobaczyła, że było tak, że jak ja chodziłam do tej normalnej szkoły, to ja tam sobie nie dawałam rady z nauką, bo była nauczycielka, która tylko tłumaczyła osobom, co umieją, znaczy tylko dawała zadanie i mieliśmy sobie zrobić, a nie tłumaczyła ani nic, ani nie pokazała, jak to się robi, to już było w trzeciej klasie, bo potem resztę klas podstawówki skończyłam w szkole specjalnej.

Badana z jednej strony wykazuje się dużą świadomością swoich ograniczeń, problemów, z drugiej jednak strony odczuwa błąd zaniechania ze strony nauczycieli. Myślę, że warto wziąć pod uwagę fakt, że uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną potrafią dostrzec niechętny stosunek nauczycieli do ich osoby. Większość z nich przyjmuje posłusznie swoją rolę „ucznia, który sobie nie radzi”, a nauczyciel czuje się zwolniony z narzuconej przez instytucję odpowiedzialności za zrealizowanie przez niepełnosprawnego ucznia programu nauczania. Z badań nad postawami nauczycieli w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych wobec uczniów z niepełnosprawnością intelektualną grzech zaniechania edukacji, przez niestawianie wymagań oraz dominację opieki i pomocy nad wyzwalaniem aktywności poznawczej, stanowi problem być może kluczowy w negatywnym odbiorze integracji i inkluzji w obecnej postaci we współczesnej polskiej szkole (por. Kosakowski 2009, s. 170–190).

„to były najgorsze przeżycia, najgorszy koszmar w moim życiu...”

Wracając do przemocy wśród uczniów w placówkach edukacyjnych, zauważyłam, że moi rozmówcy doświadczyli wiele tego typu praktyk

uprzedmiotawiających w relacji z koleżankami i kolegami. Ten fragment rozdziału rozpoczęłam wyrażeniem zaczerpniętym z wywiadu z jedną z moich rozmówczyń. W analizie danych zacytowany zwrot traktowałam jako kod *in vivo*. Przytoczę kilka szczególnie trudnych wspomnień, które zostały opisane w wywiadach. Pierwsze dwie wypowiedzi dotyczą wydarzeń ze szkoły integracyjnej:

Ja się boję kontaktów męskich, jak na przykład dokuczanie, wyzywanie od najgorszych w szkole, trochę w gimnazjum, trochę w zawodowej, w integracyjnym gimnazjum. No to był najgorszy mój okres, jak ja pamiętam. Ciągłe tylko wyzywanie, miałem tam takiego kolegę, który cały czas mi dokuczał, przez jakiś czas szukałem jakiegoś wsparcia, ale nie było, na trzecim roku ktoś się zlitował nade mną i usunął go z mojej klasy, ale to daremnie, nadal się czepiał mnie i to tak przez 3 lata. Rodzice kazali się nie przejmować. Dlatego ja nie ufam chłopcom.

22-letni mężczyzna, uczęszczający do warsztatu terapii zajęciowej dopiero od kilku miesięcy, przyznał, że w szkole tak bardzo się zniechęcił do „kontaktów męskich”, iż wciąż odczuwa obawy przed doświadczaniem przykrości w relacjach z uczestnikami WTZ. Teraz jednak wszystko układa się dobrze, podejmuje próby nawiązania interakcji z rówieśnikami, choć wciąż się dystansuje, jeśli ktoś nie jest dla niego uprzejmy i dobry.

Drugi absolwent gimnazjum integracyjnego, obecnie uczestnik WTZ, równoletek wcześniej cytowanego, również doświadczył przykrości w relacjach rówieśniczych w czasach szkolnych, jednak w jego wspomnieniach nie zaznacza się ton skargi, a raczej bagatelizowania zdarzeń.

No czasami mi dokuczali, ale było w porządku, niby żartowali, ale chyba z niepełnosprawności, że się dziwnie zachowuję czasami.

Interesujące było dla mnie to, że pierwszy z nich nie uważał się za osobę niepełnosprawną, swoje trudności szkolne wiązał z chorobą (epilepsja). Drugi natomiast zdawał sobie sprawę ze swej niepełnosprawności, pewnie dlatego że ma problemy z poruszaniem się.

Kolejne cytaty dotyczą przemocy doświadczanej w szkole specjalnej.

Miałam koleżanki jakieś. Byle jakie... nie chciałam chodzić do szkoły, bo tam mi dokuczali i śmiali się, że ja z mamą jeżdżę. A mama nie chciała mnie puszczać, nie chciał tata mnie puścić, bo daleko. I śmiali się koleżanki i koledzy. A ja strasznie płakałam, bo się śmiali ze mnie, że ja nie jeżdżę sama.

Bo to były najgorsze przeżycia, najgorszy koszmar w moim życiu był, najgorszy koszmar przeżyłam przez 7 lat, to najgorsza szkoła we

Wrocławiu, mogę powiedzieć, z tych specjalnych [...] bo bili, płakali, koledzy niektórzy się śmieli, a ja nie byłam osobą taką otwartą [...] nie lubiłam i nie chciałam do szkoły czasami chodzić, bo wtedy uczniowie ze szkoły tak prześladowali [...]. W szóstej klasie kolega mnie kopnął, miesiąc nie byłam w szkole, piórniki mi schowali w klasie.

Do szkoły specjalnej chodziłem od czwartej klasy [...] nie dawałem sobie rady, bo tam przemoc taka duża była, i tych wariatów takich [...] ja byłem za spokojny [...]. No z czytaniem trochę było problemów, ale najwięcej to ta przemoc właśnie kolegów z klasy, bo ja za wolny byłem, ale jakoś tam skończyłem tę szkołę.

Nie lubiłem chodzić nigdy do szkoły, nie, zawsze dokuczali mi po prostu [...] jak skończyłem szkołę, to przestali i już mi nie dokuczają do tej pory [...] wyzywali „ty debilu”, „ty pedale”, niestety jeszcze było na dodatek, że w szkołach jeszcze handlowali w każdej szkole narkotykami.

Ciągle były awantury, zwłaszcza z taką dziewczynką, bo uczyłam się dobrze, tak mówiły panie, ale miałam problem, nie akceptowałam jednej dziewczynki i też pani nie pozwalała mi nigdzie wychodzić. Ja byłam osobą chodzącą, inni też, ale mogliśmy wychodzić tylko w grupie. I była taka dziewczynka, która biła wszystkich i też panią czasami, a najbardziej mnie.

Jak chodziłam do szkoły kucharskiej, to miałam w klasie jedną dziewczynę, która się nabijała ze mnie, dokuczała mi. Przeżywała mnie, że jestem ułomna. Nie odgryzałam się, nie zwracałam na to uwagi.

Inność wyrażająca się w zachowaniu lub wyglądzie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną jest naznaczana, jak się okazuje, nie tylko przez tak zwanych normalnych kolegów czy koleżanki, lecz także przez dzieci i młodzież uczących się w szkole specjalnej. W interpretacji, wcale nieodkrywczych spostrzeżeń, można się odwołać do dwóch różnych, ale niewykluczających się koncepcji. Pierwsza, często przywoływana przeze mnie, koncepcja władzy Foucaulta pomoże wyjaśnić przemocowe interakcje przez odwołanie się do relacji zależności, jaka się wytwarza pomiędzy silniejszym i słabszym. Czasami siła ma wymiar dosłowny – fizyczny, czasami rozpatrujemy ją w kontekście wiedzy. W obu przypadkach jednostki z niepełnosprawnością intelektualną zwykle są tą zdominowaną stroną. W szkole specjalnej być może częściej identyfikuje się zależność fizyczną niż dominację intelektualną. Erikson (1997, s. 273) z kolei odnosi nietolerancję Inności do słabo ukształtowanej tożsamości młodego człowieka – do niepewności co do własnego „ja” i własnej przyszłości („nieład tożsamości”). Poszukiwanie tła dla dojrzewającej tożsamości podyktowane jest potrzebą wyodrębnienia swojej osobowości. Jest to

utrudnione, w sytuacji gdy młodą osobę otaczają inni o wyrazistej i pewnej sobie osobowości, łatwiejsze – jeśli wokół są słabsi.

Szkoła z ludzką twarzą

Zgodnie z filozofią dialogu Martina Bubera (1992) wspólnota szkolna jest spotkaniem Ja z Ty, które przekształca się w relację dialogową. Narzędziem dialogu staje się rozumienie – Ja rozumie Ty, a zarazem przyznają sobie prawo do bycia sobą, wyrażają zgodę na swą inność i odrębność. Dialogowy charakter relacji upodmiotawia, czyli nadaje cechy podmiotu. Monolog jako bycie z samym sobą uprzedmiotawia, gdyż Ja bez Ty staje się dla siebie jedynie przedmiotem postrzeżeniowym. Gdyby próbować rozpatrzeć relacje osobowe w kategorii dobra i zła, to tam gdzie brakuje prawdziwego Dialogu, pojawia się zło (por. Sipiński 2008, s. 47–60).

Upodmiotowianie można rozpatrywać w opozycji do uprzedmiotawiania, ale także jako aktywność podmiotu wobec Innego, który został uprzedmiotowiony, któremu odebrano godność, dyskryminowano, zepchnięto na margines nieważności. Działania i zachowania pomocowe stanowią przykład odpowiedzi na Levinasowską „twarz Innego”, która wzywa do aktywnej obrony słabszego w imię miłosierdzia i odpowiedzialności (por. Levinas 2002, s. 42). Według Bubera urzeczowienie jest przewyżczone przez zwrócenie się ku drugiemu człowiekowi. Werbalnie ma to być określone przez użycie miana Ty (za: Sipiński 2008, s. 41).

Czy w szkole można doznać podmiotowego traktowania? Być może pedagog nie powinien stawiać takiego pytania, jednak wcześniej analizowane wypowiedzi oraz szereg badań nad niechlubnymi praktykami szkolnymi, nie tylko w szkolnictwie specjalnym, implikuje takie rozważania. Ponadto w pamięci przechowywane są te zdarzenia, które zapisały się tam ze względu na intensywność przeżywanych emocji, zarówno tych negatywnych, jak i tych pozytywnych. Kilku respondentów pamięta dobre chwile ze szkoły. Pierwsza rozmówczyni wspomina szkołę specjalną zawodową:

Szkoła specjalna mi dużo dała, chodziłam do szkoły ogrodniczej, a później byłam w internacie... tęskniłam za mamą, ale było fajnie, nauczyłam się dużo rzeczy.

Krótkie lapidarne było fajnie stanowi skrót myślowy, wyrażenie – symbol, który przyjął się w naszej kulturze jako zwrot w interakcji społecznej o dużej nośności emocjonalnej (pozytywnej), można mu nadawać znaczenie według własnych doświadczeń, czyli stanowi niejako wypadkową wszystkich sytuacji, chwil i zdarzeń, które określaliśmy jako było (jest) fajnie. 34-letnia kobieta

w trakcie wywiadu wielokrotnie przekonywała mnie, że trafiała w swoim życiu na dobrych ludzi. Pomagali jej, kiedy prosiła o wsparcie, czuła się akceptowana w szkole, a teraz także w miejscu pracy. Matka w rozmowie ze mną potwierdziła jej pogodne usposobienie, córka nie skarży się na brak tolerancji i akceptacji, choć od jej koleżanek dowiadywała się, że zdarzały się takie incydenty (ostatnio w pracy).

Druga wypowiedź należy do 28-letniego mężczyzny i również dotyczy wspomnień ze szkoły specjalnej:

Lubiłem muzykę, ćwiczyłem granie z panią, która lubiła śpiewać i grać [...] było fajnie.

I znów było fajnie zostało użyte jako skrót, symbol, którego znaczenie jest znane „mi i tobie”, więc ułatwia naszą komunikację. Mówił niewiele o szkole, podobnie jak w innych tematach wypowiadał się krótko, często przechodził z wątku na wątek, a potem znów powracał i kontynuował odległą fabułę. Poznanie ciekawej osobowości mężczyzny ograniczała nieco jego słabsza umiejętność komunikacyjna. W innym miejscu w wywiadzie wspomniał, że dziś jeszcze lubi odwiedzać swoją szkołę, jeździ tam często rowerem. Także jego rodzice potwierdzili, że pobyt w szkole specjalnej był dobrym czasem dla ich syna. Czerpał radość z uczęszczania na zajęcia, nie tylko szkolne, lecz także bardzo liczne pozalekcyjne. Matka stwierdziła, że miał szczęście do dobrych nauczycieli, lubili go i włączali do wielu aktywności.

Kolejny cytat zaczerpnęłam z wywiadu z 26-letnią kobietą i dotyczy on czasów szkoły podstawowej rejonowej, gdzie uczęszczała przez pierwsze cztery lata edukacji:

Byłam z nimi w klasie i było OK, nie było problemów, nawet mi pomagali, jak chodziłam po lekcje, nawet miałam taką jedną panią chodziłam do niej, uczyła mnie i było wszystko w porządku.

Dziś wspomina ten okres z rozrzewnieniem, być może dlatego, że wyprowadziła się z miejsca, w którym spędziła dzieciństwo, i ta zmiana pociągnęła za sobą drugą: zaczęła uczęszczać do szkoły specjalnej. Nie wyrażała niekorzystnych opinii ani nie konstruowała negatywnej wizji szkoły specjalnej – „jakoś było” – stwierdziła lapidarnie. Podzieliła się swoim podekscytowaniem związanym z planem spędzenia urlopu „w rodzinnych stronach”. Odwiedzi bliskich, znajomych i koleżanki ze szkoły podstawowej, które przecież „mają już dzieci i mężów”.

Na wstępie rozdziału o upodmiotowieniu i uprzedmiotowieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną starałam się wyjaśnić, że każdy człowiek doświadcza obu stanów, zarówno w bliższym, jak i dalszym środowi-

sku. Uprzedmiotawiają zakaz lub nakaz wykonania czegoś, wtedy gdy relacja z dialogowej przemienia się w monologową (Szewczyk 1998). Symbolem uprzedmiotowienia jest nadawanie stygmatu, etykiety, przezwiska. W szkole każdy z nas spotkał się tego typu napiętnowaniem. Każdy uczeń musiał się zmierzyć z ostracyzmem środowiska szkolnego, zarówno uczniowskiego, jak i nauczycielskiego. Szkoła to, jak twierdzą sami uczniowie, swego rodzaju „wylęgarnia” charakteru, „kuźnia dusz”. Wydaje się, że we współczesnych czasach socjalizacja w szkole, jako instytucji i środowisku, ma tendencję do uprzedmiotowienia przez praktyki podporządkowania uczniów programowi szkolnemu, regulaminowi, nieliczenia się z potrzebami uczniów, stosowanie zbiorowej odpowiedzialności, stawianie wymagań przy braku przygotowania do ich egzekwowania itd. Ośmielę się użyć odważnego sformułowania: uprzedmiotowiające zabiegi, jakim poddawani są uczniowie w szkole, mają wartość normalizacyjną. Dobrze oddają ten stan słowa, które często słyszymy w dzieciństwie: „tak po prostu musi być”. Jednak każdy z nas, także cytowani interlokutorzy, doświadcza dobrych i „fajnych” chwil w szkole. Wzajemnie dopełniające się praktyki uprzedmiotawiania i upodmiotowiania przez środowisko szkolne kształtują osobowość – raz hartują, raz uskrzydłają – stanowią więc niezastąpiony kapitał w procesie adaptacji społecznej.

W związku z tym można zadać pytanie, czy stygmat niepełnosprawności intelektualnej w sposób szczególny wyzwala tendencje do uprzedmiotowienia osób nim określonych? Czy w społeczeństwie wiedzy i informacji słabsze możliwości intelektualne osoby wyznaczają dążenia do nieliczenia się z jednostką, spychania jej na margines, a więc dyskryminowania jej? A może postawy ochronne i opiekuńcze wobec tej populacji czynią z niej grupę jednostek bardziej bezbronnych i wrażliwych na ostracyzm społeczny? Myślę, że na każde z postawionych pytań można odpowiedzieć twierdząco, niech więc pozostaną bez odpowiedzi i skłaniają do refleksji nad współczesną szkołą, która staje przed poważnymi zmianami organizacyjnymi (zob. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010...).

Dyskryminacja w instytucjach pomocowych

Konstruktywistyczna teoria ugruntowana opiera się na danych ukazujących pewne tendencje, na faktach, opisach zdarzeń i interpretacjach osób badanych, które obrazują procesualność, złożoność i kontekstualność sytuacji. Przypadki jednostkowe są traktowane jako zdarzenia, które mają tendencje do wygasania lub rozwoju, nie są powszechnymi praktykami, więc sugerują zmianę, przełom lub incydentalność wartą analizy lub niewymagającą zatrzymania się nad przypadkiem – podejście zależy od badacza.

Niniejszy podrozdział wymagał metodologicznego wprowadzenia, gdyż podjęto się w nim analizy jednostkowych, nielicznych, ale z perspektywy poszczególnych respondentów ważnych wydarzeń o charakterze dyskryminującym ich osobę z powodu niepełnosprawności. Analizowane okoliczności dotyczą instytucji, które w swój statut mają wpisane działanie na rzecz osób z niepełnosprawnością, a więc pomoc i wsparcie.

Pierwsza sytuacja została wskazana przez 21-letniego absolwenta szkoły specjalnej, w chwili przeprowadzenia wywiadu był od kilku miesięcy pracownikiem ZAZ-u. Mężczyzna opowiadał o swoich doświadczeniach związanych z poszukiwaniem pracy w biurze zatrudnień.

Pół roku po szkole szukałem pracy [...] w pośredniaku byłem zarejestrowany i dawali mi oferty, jakieś tam sprzątanie, ogrodnictwo przy zieleni [...]. To mnie tam wiecznie za wariata brali albo za jakiegoś [...] właśnie nie wiem, poszedłem złożyłem swoje CV, bo chciałem do wykładania chociaż iść, bo było tam od 14.00 do 20.00, to chociaż by te parę groszy wpadło. Gdzie tam, w życiu, usłyszeli, że mam orzeczenie, to do widzenia i nie ma [...]. Ja nawet nie chciałem się przyznawać, że ja mam orzeczenie, bo jak nie pisało, to człowiek się nie przyznaje, a oni się mnie pytali, czy mam orzeczenie, ja nie wiem, skąd oni wiedzieli, że mnie pytali i mówili, jak ma pan orzeczenie, to do widzenia, i odkładali słuchawkę, i nie ma.

Młody, zdrowy, chętny do pracy – brzmi jak anons pracowniczy, a jednak to za mało. Orzeczenie o niepełnosprawności, które powinno stwarzać szansę na zatrudnienie zgodnie z predyspozycjami jednostki, wcale takim się nie okazało. Pracodawców odstrasza wizja zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nie jest w stanie przezwyciężyć tej niechęci także wymóg przyjęcia do pracy 6% (z liczby obecnie pracującej załogi liczącej powyżej 25 pracowników) osób z orzeczoną niepełnosprawnością (wspominałam już o obowiązującej regulacji ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych). Status dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest kontynuacją grania całożyciowej wręcz roli „osoby nieradzącej sobie” – w domu, przedszkolu, szkole, a teraz również w pracy. Czy można liczyć na zmianę utrwalonego społecznie stereotypu?

Dwie kolejne wypowiedzi chciałabym przytoczyć jako argumenty za zachodzącą zmianą, choć moi rozmówcy interpretowali je odmiennie, raczej w kontekście doznanej niesprawiedliwości. Opowiedziane przez nich historie dotyczyły decyzji ZUS-u w sprawie orzekania o niepełnosprawności. Uznali, że zostali potraktowani niesprawiedliwie przez organ orzeczniczy, gdyż zmieniono im status niepełnosprawności z umiarkowanego stopnia na lekki, co wiązało się z odebraniem prawa do renty pracowniczej oraz uznaniem zdolności do pracy w większym wymiarze godzin.

3 lata byłam bez pracy, 3 lata byłam bez renty – zabrali mi rentę i te odsetki, które miałam, to wszystko przepadło, stwierdzili, że ja jestem zdrowa, że ja mogę iść do pracy, byłam już na tyłu komisjach i ciągle na tych komisjach mnie, za przeproszeniem, gnoili.

Byłam chyba w tamtym roku na komisji w ZUS-ie, to się przyczepili, że zacząłem pracować, że już mi – tak przypuszczam – że stwierdzili, że mi już renta niepotrzebna, bo jak ja już pracuję, to po co mi renta.

Pierwszy cytat pochodzi z wywiadu z 34-letnią kobietą, pracującą na 1/4 etatu w restauracji. Wcześniej była zatrudniona na 1/2 etatu, jednak zredukowano jej czas pracy ze względu na kondycję finansową przedsiębiorstwa. Ona sama przyjęła tę decyzję z ulgą, gdyż odczuwała zmęczenie przy większym wymiarze godzin. Być może dlatego zmniejszenie przywilejów (osłony) pracowniczej odebrała jako akt niesprawiedliwości.

Drugą wypowiadającą się osobą jest 27-letni mężczyzna, zatrudniony na 1/2 etatu w pizzerii. On z kolei dąży do zwiększenia wymiaru godzin, pracuje również na zmianie nocnej, z czego jest bardzo dumny. Decyzja komisji ZUS-u utwierdziła go w przekonaniu, że nie jest osobą niepełnosprawną, bo może pracować dłużej i nie widzi u siebie ograniczeń w podjęciu pracy, powiedział: „nie, nie jestem niepełnosprawny, nawet ZUS powiedział, że koniec”. Koniec niepełnosprawności, ta dotychczasowa wynikała z utrudnień w edukacji, teraz nie ma obowiązku nauki, przyszedł czas pracy.

Trzecia osoba z podobnymi doświadczeniami najprawdopodobniej nie odczuła decyzji komisji ZUS-u jako niesprawiedliwej, gdyż wspomniała jedynie o momencie, w którym okazało się, że mogła już pracować 7 godzin i złożyła podanie do dyrektora o wydłużenie zatrudnienia. W wywiadzie stwierdziła, że przyzwyczała się już do pełnego etatu i teraz pracuje jej się „normalnie”.

Przytoczone trzy przypadki ukazują pewne zjawisko, które pewnie będzie narastać, chociażby ze względu na politykę oszczędnościową naszego państwa borykającego się z kryzysem finansowym. Decyzje o zmianie stopnia niepełnosprawności, wiążące się ze wstrzymaniem zasiłku rentowego, mogą być traktowane jako akt niesprawiedliwości przez osoby, których ta zmiana dotyczy, i ich rodziców. Jednak być może dla niektórych osób z niepełnosprawnością intelektualną będą to decyzje o wymiarze normalizacyjnym. Wśród osób, z którymi prowadziłam wywiady, jeszcze dwie mają orzeczoną przez ZUS lekki stopień niepełnosprawności, pracują na 7/8 etatu, sami określają ten limit „pełnym etatem”, a siebie „normalnymi pracownikami”. Piętno niepełnosprawności (umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej) nie dokucza im już tak bardzo jak w szkole. Kolejnych dwóch respondentów swoją postawą wskazuje, że proces normalizacji życia osób z niepełnospraw-

nością intelektualną może się zacząć od stworzenia im możliwości pracy. Obaj mężczyźni są zatrudnieni na 1/2 etatu, gdyż mają orzeczoną przez komisję ZUS-u umiarkowany stopień niepełnosprawności. W rozmowie ze mną zwierzyli się, że planują poszerzyć czas pracy, nieformalnie, żeby więcej zarobić, ale nie stracić renty.

7.2. Wydarzenia i osoby znaczące w biografii jako źródło samowiedzy/samopoznania/samoświadomości

Otto Speck, powołując się na neurologów Erharda Oesera i Franza Seitelberga, proponuje uznać za świadomość Ja

[...] pewną metastrukturę, dzięki której jednostka jako podmiot potrafi pojąć siebie jako własną egzystencję, jako obiektywne Ja, które doświadcza świata i siebie w swojej świadomości i poddaje własną świadomość refleksji (2005, s. 153).

Giroux również uważa, że źródłem samowiedzy jest indywidualny podmiot, a jego pogląd na świat jest kształtowany przez racjonalne i autonomiczne dążenie do zrozumienia i poznania (za: Witkowski 2010, s. 305–307).

Filozofowie dialogu idą dalej – przekraczając jednostkowe samopoznanie, uważają, że pełne samouświadomienie Ja następuje w relacji z Ty. Ja przestaje być tylko empiryczną wiedzą o sobie, w momencie, w którym rozpoczyna myślenie – staje się Ja, ale staje się także Innym, wobec innych Ja. Jest tym, kogo się określa, i tym, kto jest określany przez relację opartą na dialogu (Sipiński 2008, s. 41–44).

Ważne wydarzenia przeplatają codzienne życie każdego człowieka i zwykle mają znamienity i nieprzemijający wpływ na dalsze losy. W psychologii takie zdarzenia określane są jako przełomowe, kryzysowe. Człowiek, przeżywając fakty z przeszłości, zatrzymuje się jakby w swoim trwaniu, aby przeżyć cierpienie lub uskrzydlenie – to zależy od charakteru doznań – a następnie doświadczyć przemiany. Takie wyjątkowe (traumatyczne bądź uszczęśliwiające) chwile dostarczają człowiekowi wiedzy o sobie. Analizując swoje reakcje, proces racjonalizacji, odpowiedź bądź podpowiedź społecznego otoczenia, poznaje siebie, zaczyna rozumieć lepiej swoją osobowość, kształtuje swoją tożsamość, bogaci się w emocje, które były być może dotąd nieodkryte. Niewątpliwie doświadcza upodmiotowienia, ale w całokształcie doznań bywa też traktowany przez innych, nierzadko najbliższych, jako przedmiot towarzyszący rozgrywającym się scenom.

Badane osoby mają za sobą wiele znamienitych doświadczeń. Wielu rozpoczęło swoją narrację od zdarzeń wyjątkowych, których moc oddziałuje wciąż jeszcze, chociażby przez ożywienie pamięci. Wystarczyło z mojej strony postawienie pytania otwierającego wywiad: „Czy mógłbyś/mogłabyś opowiedzieć mi o sobie, swoim życiu?”, a wtedy zaczynała się opowieść od przełomowego zdarzenia, przeżycia, traumy oraz osób, które towarzyszyły im w tym doświadczeniu, lub, z którymi ono bezpośrednio się wiązało. Oczywiście padały fakty, konstruowała się wokół nich narracja, a za tym szła własna interpretacja zdarzenia, zaistniałych interakcji i bardzo często autorefleksja. Jakie zdarzenia badani wspominali jako znaczące dla ich życia? Jaki wpływ, w ich ocenie, miały owe sytuacje na dalsze życie?

Śmierć bliskich

Wielu rozmówców miało za sobą doświadczenie śmierci kogoś bliskiego. Taka strata zawsze kładzie się cieniem na życiu człowieka, nigdy nie jesteśmy przygotowani i gotowi na odejście bliskiej osoby. W przypadku ludzi z niepełnosprawnością intelektualną trudność zrozumienia tego, co się stało, jest pogłębiona nie tyle przez zaburzone procesy poznawcze (jak sugerują specjaliści), ile przez – zdeterminowane takim osądem – ochronne postawy społeczne. Podobnie jak małym dzieciom boimy się powiedzieć, że ktoś dla nich ważny choruje, może umrzeć, chronimy przed kontaktem z umierającym, nie zabieramy na pogrzeb, tak samo traktowani są niepełnosprawni intelektualnie (co znajduje krytyczne odniesienie w obrębie wiedzy psychologicznej i pedagogicznej). Obawy dotyczą ich reakcji, zrozumienia, słyszące jest ich odczuwanie przez typowe stwierdzenie „on/ona tego nie zrozumie”, „przyzwyczajai się, zapomni”. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną odbierana jest zdolność do przeżywania emocji, wyrażania swoich uczuć, identyfikowania się z ludzkim cierpieniem. Nie prowadzi się też badań nad tą sferą życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a w literaturze rzadko podejmowane są analizy zagadnienia obecności śmierci i umierania w życiu wspomnianej grupy osób (por. Todd 2002).

Pierwsza osoba, którą chciałabym zacytować, rozpoczęła swoją narrację od stwierdzenia „dzieciństwo miałam koszmarne”. Dlaczego? Bo uległa licznym wypadkom (komunikacyjny, w szkole, w trakcie operacji), a do tego najtrudniejszym zdarzeniem, które zaważyło na dalszym życiu, była śmierć matki, kiedy miała około 14 lat. Opowiadała ze szczegółami tamten dzień, a właściwie noc, podczas której mama odeszła. Analizowała swoje uczucia:

[...] ja nie wiedziałam, co się w ogóle dzieje, ja byłam w takim szoku... ja się potrafiłam w szkole nawet rozplakać, bo po prostu ja już nie mogłam wytrzymać z tego wszystkiego.

Poszukiwała przyczyny, która miałaby charakter inny niż nieunikniony, biologiczny:

[...] gdyby dziadek został, gdyby nie poszedł [do swojego mieszkania – B.C.], to mama by do tej pory żyła..

Oceniała i określała skutki, jakie na jej życiu i losie całej rodziny wywarła doznana strata:

[...] po jakimś czasie zaczęła się wprowadzać mojej mamy koleżanka, tak sobie ciuszki wkładała i tak dalej [...] tato, zamiast się zapytać, czy wyrażamy zgodę i w ogóle [...] to mi się nie podobało, że tak zrobił, że się nie zapytał i w ogóle, dla mnie to nie było wcale przyjemne [...] on też ma jakieś problemy ze sobą po śmierci mamy.

Próba zrekonstruowania rodziny podjęta przez ojca nie spodobała się mojej rozmówczyni i jej rodzeństwu, choć stało się to po kilku latach od straty matki. Jej niechęć kryła się w ocenie:

[...] dla mnie to jest zupełnie obca osoba, ja nie mam z nią o czym rozmawiać, jej też całymi dniami w domu nie ma [...] moja mama z nią chodziła do jednej pracy [...] tak, ona tak wzięła to wszystko, poprzemieniała, że większość mamy rzeczy dała do pawlacza.

Nawet dziś, kiedy wybrana przez ojca kobieta od kilku lat mieszka wspólnie z rodziną badanej 25-letniej dziewczyny, wciąż jest zaledwie tolerowana, właściwie trudno mówić o bliższych relacjach. Sytuacja wydaje się o tyle skomplikowana, że na tle zarysowanej niechęci do przyjaciółki ojca respondentka uskarżała się na brak matczynego wsparcia w okresie dojrzewania i adolescencji. Dziś projektuje swoją przyszłość z dala od rodziny odniesienia, mówi: „ja chcę się w ogóle wyprowadzić całkiem z domu, chcę sobie życie ułożyć po swojemu, na swój sposób, nie według mojego ojca”. Ocenia postępowanie ojca i podsumowuje wpływ niekomfortowej sytuacji na jej zdrowie psychiczne:

On ma problemy ze sobą, on ma klapki na oczach, on nie widzi nikogo innego poza swoim czubkiem nosa, on tylko myśli, że wszystko jest OK, a tu nic nie jest OK, nic, ja po prostu, ja tam już nie wytrzymuję, ja nie mogę się denerwować, ja się leczę, chodzę do psychologa, on mi przepisuje tabletki na uspokojenie, znaczy ja je biorę, żebym się nie denerwowała, jak się kładę, znaczy przed spaniem, żebym wzięła jedną tabletkę na noc, żebym dobrze też spała i w ogóle, żebym nie miała jakiś takich gwałtownych ruchów i w ogóle, ale co z tego, ja mam chorą tarcycę.

Inaczej doświadczyła śmierci matki inna respondentka, 35-letnia kobieta. Stało się to niedawno, ponad 2 lata temu, z jej wypowiedzi wynika, że strata była bolesna, ale przyniosła zmianę, która miała na nią dobry wpływ. Matka chorowała, była też uzależniona od alkoholu, jej postawę wobec córki zdominowały potrzeba opieki, lęk przed skrzywdzeniem niepełnosprawnego dziecka. Respondentka uskarżała się na ograniczanie aktywności przez matkę, także w jej dorosłym życiu. Opowiadała o ciągłym kontrolowaniu, zakazach wychodzenia z domu, również do WTZ.

Nie mogliśmy wytrzymać z mamą. Bo mama miała padaczkę, codziennie, szpital, i to wszystko [...]. Jeszcze jak chodziłam do ośrodka, to często dzwoniła i pytała o mnie [...] albo o 9.00 musiałam szybko jechać, bo moja mama zaczynała płakać. Ja mówię: „Dlaczego tak dzwonisz?”, „Bo ja się o ciebie martwię”. Ja mówię: „Nie dzwoń codziennie, zawsze rano”. No, zawsze dzwoniła. Musiałam się zwalniać, no to zwalniali mnie. A poza tym, nie chciała mnie tutaj puścić do ośrodka jeszcze. Na dole miałam zajęcia i mówię: „mama, puść” „nie puszczę cię”. W ośrodku mieli załatwiać mi coś [pracę – B.C.], prosiłam, ale oni nic mi nie załatwili, przez mamę.

Badana cierpiała na skutek ograniczającej miłości chorej matki. Po jej śmierci zaczęła pracować, ale nie jest wystarczająco przygotowana do samodzielności na miarę jej możliwości, tak również ocenił sytuację ojciec badanej kobiety. Radzi sobie nieźle w pracy, choć odczuwa zmęczenie. Zresztą sama o sobie mówiła, że „często przeżywa” – lęk, negatywny stosunek innych do siebie (wcześniej pisałam o doświadczaniu przez nią negatywnego stosunku kolegów i koleżanek ze szkoły z powodu ciągłego towarzystwa matki), trud pracy, zbyt duże wymagania ze strony instruktorów, a także ojca. O swoim życiu mówiła:

Tak więc jestem z tatą i sąsiadka nam pomaga. I dobre moje życie. Trochę się układa z tatą, trochę nie. No tak, bo ja trochę dobrze żyję z tatą, a potem trochę źle żyję z nim.

Świadomość zmienności codziennych interakcji z najbliższą (znaczącą) osobą może świadczyć o jej dojrzałości do rozumienia natury ludzkiej. Będąc tylko z ojcem, nauczyła się przez doświadczenie, że aby ich wspólne życie się układało, muszą się godzić na ustępstwa. Ich dialog polega na coraz lepszym rozumieniu swoich potrzeb. Ojciec bardzo rozsądnie stopniuje wymagania wobec niej, rozumie jej problemy zdrowotne i zaległości socjalizacyjno-wychowawcze. Ona zdobywa coraz więcej umiejętności życiowych, ale też zdaje sobie sprawę ze swoich ograniczeń, ze swojej niepełnosprawności, którą – jak twierdziła – inni dają jej odczuć:

Jak ludzie się na mnie patrzą albo jak się starszki patrzą: „O, niepełnosprawna”. Ja się trochę boję takiego, no, jak się ludzie patrzą, to ja obracam głowę i nie patrzę [...]. No, albo w tramwaju, jak tata usiadł, a ja usiadłam sama, to tak mi trochę smutno. Bo jak przyjdzie konduktor, to, co ja powiem, że jestem sama, a ojciec jest obok? I trochę się boję. Tak, że jak już zwolni się miejsce, to lecę do taty w kąt tramwaju, żeby usiąść na miejscu obok. A tak bałam się trochę, że ludzie pomyślą, że niepełnosprawna, no trochę się boję.

Być może ograniczenia komunikacyjne badanej utrudniają poprawność wypowiedzi, natomiast zaskakuje dojrzały poziom refleksji. Ma świadomość, że społeczeństwo nie akceptuje niepełnosprawnych, że może w każdym miejscu doświadczyć dyskryminacji, napiętnowania i że w związku z tym musi szukać wsparcia u jedynej bliskiej osoby – ojca. Jedna z terapeutek z WTZ, która zna badaną kobietę od wielu lat, zauważyła w rozmowie ze mną, że od kiedy poszła ona do pracy, co niestety wiązało się z uwolnieniem od ograniczającej miłości matki, wygląda inaczej, zachowuje się dojrzałej, zmienił się jej dziecięciniały język (jeszcze teraz zdarza się, że używa zdrobnień wobec swoich ulubionych przedmiotów), stała się bardziej otwarta, na przykład sama rozpoczyna rozmowę, nie czeka, aż ktoś wymusi na niej dialog.

Jeszcze jeden z respondentów doświadczył śmierci bliskiej osoby. Obecnie 30-letni mężczyzna boleśnie przeżył przed kilku laty stratę ojca, łączyła go z nim szczególna więź. Przyznał, że chociaż wiedział, że ojciec zaczął chorować po wypadku samochodowym, to nie sądził, że skończy się to śmiercią. Najtrudniejsze było to, że zdarzenie miało miejsce, kiedy był poza domem, na kilkudniowej wycieczce. W trakcie wywiadu tak opisał to bolesne doświadczenie:

Tata umarł, no wiem, że to nie jest wina siostry i moja, obwinialiśmy, że to przez nas umarł, ale wcale nie, bo na każdego pora przychodzi po prostu [...] jechał rowerem i facet go samochodem potracił i potem okazało się, że lekarz źle zrobił operację [...] ręce poumywali, nic nie pomogli, po prostu. Tata był silnym człowiekiem, nie poddawał się, walczył, walczył do końca, aż potem umarł.

Matka mężczyzny w rozmowie ze mną wspominała, że syn się załamał, nie mógł się pogodzić ze stratą. Zaopiekowali się nim terapeuci i psychologowie z WTZ. Jak widać z przytoczonej wypowiedzi badanego, specjaliści pomogli mu przepracować stratę, uporać się z poczuciem winy, zrozumieć nieuchronność losu.

Racjonalizacja wiąże się z poszukiwaniem logicznego wytłumaczenia zaistniałej sytuacji, szczególnie gdy ma ona charakter trudny dla doświadczają-

cego jej człowieka. Zwykle poszukiwanie winy czy przyczyny traumatycznego zdarzenia dotyczy czynników od nas niezależnych. Również w przypadku mojego rozmówcy zadziałał wspomniany mechanizm obronny, wzmocniony upływem czasu i utwierdzony przez ważne dla niego osoby.

Traumatyczne doświadczenie śmierci bliskiej osoby zawsze wywołuje zmianę w życiu człowieka i potrzebę wsparcia (por. Clute 2010). Tak było też w przypadku moich rozmówców. Dało się zauważyć, że stali się bardziej refleksyjni, analizowali swoje obecne emocje parę lat po stracie, racjonalizując minione doświadczenia, pełni nowych wrażeń, przemyśleń itp. Przełomowy moment straty przyspieszył dojrzewanie społeczne, co miało olbrzymi wpływ na proces adaptacji cytowanej trójki badanych. Dziś najmłodsza z nich czuje się gotowa do samodzielnego zamieszkania, najstarsza – przez te kilka lat od śmierci matki uczyniła największe, jak dotąd, postępy w swoim życiu, mężczyzna stracił najwięcej, bo tuż po śmierci ojca rozszedł się z dziewczyną, a teraz z podwójnym balastem bolesnych przeżyć próbuje budować na nowo swoje utracone poczucie bezpieczeństwa.

Rozwód rodziców

Dwoje z moich rozmówców przywołało w wywiadzie rozwód rodziców jako wydarzenie bolesne, nawet z perspektywy wspomnień sprzed kilkunastu lat.

Pierwszy badany – 30-letni mężczyzna – tak ujął doznaną stratę:

Przykra wiadomość, nie mam taty [...] czyli mama rozwiodła się z tatą, bo on zmuszał nas ciągle, żeby z nim mieszkać w Stanach, nie za bardzo nas to pociągało [...]. Nie wiadomo, gdzie on teraz mieszka, w Polsce czy w Stanach, bo to jest ciężka rozmowa, nie chcę o tym rozmawiać [...]. Dawno odszedł, byłem dzieckiem.

Przed podjęciem decyzji o rozwodzie matka wraz z dziećmi przyjeżdżała wielokrotnie do ojca do USA. Te podróże i pobyty pozostawiły wiele doświadczeń, rozwinęły w nim chęć do podróżowania i sympatię do Michaela Jacksona (w rozdziale 6 analizowałam wypowiedź respondenta na temat jego zainteresowań). O ojcu nie chciał mówić, samo wspomnienie wywołało na jego twarzy zawód i cierpienie (załamanie głosu, „zaszklone” oczy).

Równie ciężko przeżyła odejście ojca od rodziny 31-letnia obecnie kobieta. Miała wtedy 18 lat.

Miałam problemy domowe z ojcem, bo zostawił moją mamę [...]. Trochę pomogła terapia, ale też mi jest przykro, że mój ojciec nie chce się ze mną spotykać, nie chce.

Boleśnie doświadczyła zdrady ojca, jego niechęci do kontaktów z nią. Badana potrafiła też ocenić czyn ojca z perspektywy swojej matki – „mama też choruje i wiele przeszła przez mojego tatę, straszne rzeczy”.

Czy doświadczenie odrzucenia przez ojca miało wpływ na kobietę? Chyba odczuwa ona niezaspokojenie potrzeby bliskości z ojcem i poszukuje wciąż jego substytutu. Upewniła mnie w takiej interpretacji wypowiedź matki: „chciałaby mieć chłopaka, bo zastąpiłby jej tatusia. Ona jeszcze jest strasznie naiwna, dziecinna”. Natomiast inny fragment z narracji badanej kobiety (analizowany już wcześniej z perspektywy bliskości i związków) wydaje się potwierdzać wspomniane przez matkę dążenia. Badana opowiadała:

Miałam jednego kolegę właśnie z tej szkoły [...] który mnie bardzo polubił, i razem pojechaliśmy na tą wycieczkę, i był moim wolontariuszem, i powiedział mojej mamie, że będzie się mną tam opiekował. Mam jeszcze dobrego kolegę, który teraz studiuje i też się mną opiekuje.

Należy dodać, że badana nie jest osobą wymagającą ciągłej pomocy. Jest sprawna fizycznie, komunikatywna, samodzielna w codziennym działaniu.

Kolejną rozmówczyni, 25-letnia kobieta, pogodziła się z odejściem ojca. Stało się to, gdy była nastolatką, najmłodszą z rodzeństwa. Na początku się buntowała, obwiniła matkę, szukała kontaktu z ojcem, wręcz się go domagała, jak wspominała jej matka. Obecnie ze smutkiem podsumowała zachowanie ojca: „szkoda, tato w ogóle się do mnie nie odzywa, bo nie chce... on nie za bardzo się nadaje do kontaktów”. Największy żal ma o to, że rozwód rodziców zdeintegrował rodzinę. Z nostalgią wspominała wspólne wypadki rodzinne nad morze:

Teraz też bym chciała robić wszystko rodzinnie. Jak siedzę sama nad morzem, to mi się przypominają te wszystkie momenty z rodzinnych wypadów i smutno mi się robi.

Choroba – niespodziewana, przewlekła, uciążliwa, wymagająca hospitalizacji

Doświadczenie choroby, która zmienia dotychczasowe życie lub która od najwcześniejszych lat je modyfikuje, można zaliczyć do wydarzeń istotnych dla przebiegu biografii. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie głębszego stopnia, zdecydowanie częściej zapadają na zdrowiu niż pozostała populacja. Niektóre choroby wynikają albo wiążą się bezpośrednio z przyczyną niepełnosprawności, inne pojawiają się w trakcie życia i wcale nie muszą ujawniać takiego związku (por. Śmigiel 2011; Wierzba,

Pilarska 2011). W analizie istotne było określenie wpływu, jaki zdaniem badanych miała choroba na ich losy. Czy degradowała atrybuty ich podmiotowości, a może wprost przeciwnie – kształtowała je i wzmacniała? Jaki wpływ miała na przebieg procesu adaptacji społecznej?

Zacznę od osoby, której fragment wywiadu analizowałam w kontekście rozvodu rodziców. Drugim stresem, tym razem dla jej organizmu, była choroba o podłożu alergicznym towarzysząca jej od wczesnego dzieciństwa. Była otyła, chorowała na przewlekłe infekcje, dokuczały jej nerwowość i zaburzenia nastroju, nie mogła podjąć pracy. Wymieniając towarzyszące chorobie problemy, użyłam czasu przeszłego, gdyż większość z nich udało się zniwelować dzięki wykryciu ich podłoża – alergii pokarmowej. Wprowadzenie diety eliminacyjnej i zastosowanie suplementów miało zbawienny wpływ na badaną. Stało się to dopiero kilka lat temu, a rezultaty są zaskakujące, także w wymiarze poznawczym. Sama badana tak je opisuje:

Moja droga była bardzo ciężka i trudna, bo ja byłam trudnym dzieckiem, bardzo głęboko upośledzonym, a teraz już nie jest tak, bo po prawie 25 latach dowiedziałam się, dlaczego byłam tak bardzo niepełnosprawna intelektualnie, miałam trudności z chodzeniem, bo ja miałam wielkie porażenie mózgowe, byłam 8-miesięcznym wcześniakiem i po prostu nie było takiej metody leczenia jak teraz, bo gdyby była, to ja bym w ogóle nie była niepełnosprawna. Okazało się też, że byłam bardzo uczulona na gluten, co spowodowało niepełnosprawność, miałam obrzęk wielkości orzecha w mózgu, który uciskał [...]. Ja miałam strasznie duży niedosłuch, bo moje przewody słuchowe były zatkane tą mazią glutenową. Mam uczulenie na żółty ser, ważyłam ponad 90 kilo i jak tylko przestałam jeść chleb, nabiał i trochę słodczy, to od razu schudłam. Gdzieś czytałam, że jak się je dużo słodczy, to jest się agresywnym i są duże problemy z koncentracją. Moja pani doktor poleca dzieciom niepełnosprawnym przejście na dietę. Bo ja po prostu po tej diecie zaczęłam lepiej się czuć, lepiej funkcjonować, zaczęłam osiągać jakieś sukcesy w życiu i przestałam tak chorować [...] 6 lat temu, jak mi przyznawali orzeczenie, że mogę uczęszczać na warsztaty, jeszcze wtedy na diecie nie byłam, chorowałam jeszcze. I tutaj [WTZ – B.C.] znają mnie bardzo dobrze, moją sytuację i teraz każdy powiedziałby, że jestem nie do poznania.

W ujęciu narratystów samorozumienie jest projektowaniem czy konstruowaniem siebie, własnej tożsamości. Ów proces się nie kończy, dopóki życie trwa. Ponadto znaczenie danego zdarzenia (i czynu) ujętego w narracji zależy nie od jego własności materialnych, lecz od następnych zdarzeń, jakie za sobą pociąga (Rosner 2006, s. 22–23). Dla mojej rozmówczyni choroba, a potem „wyleczenie” – jako zdarzenie i fakt ma znaczenie ze względu na po-

ciągające za sobą zmiany: w wyglądzie, w aktywności, w myśleniu o sobie, co doskonale obrazuje ostatnie zacytowane wyrażenie: „jestem nie do poznania”.

Kilka badanych osób cierpi na epilepsję. Dwóch mężczyzn w swej opowieści niewiele miejsca poświęciło swojej chorobie, zaznaczyli jednak, że mają świadomość ograniczeń wynikających z ciągłego zażywania leków i diagnozy padaczki. Dla jednego z nich to powód do dbania o swoje zdrowie – rozumie, że nie może pić alkoholu. Drugi swej przypadłości przypisuje ograniczenie w zrealizowaniu marzenia: chciałby zrobić prawo jazdy, a diagnoza padaczki stanowi poważne przeciwskazanie do prowadzenia pojazdów mechanicznych.

U następnego interlokutora nietypowe napady (o charakterze padaczkowym) zostały wykryte niedawno. Bardzo interesująco i bogatym językiem opisał w wywiadzie swoje dolegliwości:

Takie sny miałem [...] wstawałem z krzykiem od razu. Od razu wstawałem z krzykiem i siedziałem jakiś czas na łóżku, żeby ten oddech był miarowy i potem od razu się kładłem i tak zasypiałem, zasypiałem bez problemu. No i wtedy mama postanowiła, musimy coś z tymi krzykami nocnymi zrobić, więc byliśmy u neurologa raz, drugi, kilka razy tam byliśmy [...] i ten neurolog znalazł przyczynę, że to jest silny stres. Że ja zamiast żyć spokojnie, miarowym tempem, to ja od razu się spinam w sobie i jestem taki cały nadmuchany cały czas, od razu się spinam, podnosi mi się ciśnienie. Cały czas żyję w szybkim tempie, żeby od razu, od razu wszystko zrobić – teraz i już. Biorę te lekarstwa na uspokojenie, przed snem po kolacji, i z każdym dniem jest coraz lepiej, coraz lepiej i coraz lepiej. No i czuję jak mi to ciśnienie spada coraz bardziej, zaczyna spadać. Teraz na jesieni mam znowu iść na kontrolną wizytę, zobaczymy, czy coś się u mnie zmieniło, czy dalej mam ciśnienie takie, jakie miałem, no bo ostatnio miałem 180 [...] czasami rozmawiałem z rodzicami, pytałem się rodziców, czy będę miał takie ciśnienie – 180, 160, bo miałem mierzone na tym aparacie, gdzie pokazywane było ciśnienie i puls, to puls miałem w normie. To drugie [rozkurczowe – B.C.] też miałem w normie, tylko to pierwsze było najwyższe ze wszystkich [...]. Tak gdzieś koło roku, 2 lat biorę leki [...] widzą, że jest poprawa, teraz na przykład po braniu tych lekarstw potrafię przesypiać całą noc bez krzyków.

Diagnoza problemu, a potem wszczęcie leczenia pozwoliły mojemu rozmówcy lepiej rozumieć ciąg: przyczyna – skutek – leczenie. Świadomość poprawy snu i lepsze panowanie nad swoimi reakcjami zapewniły poczucie bezpieczeństwa. Badany mężczyzna wykazał się także dojrzałą autorefleksją nad własną niepełnosprawnością, nad trudnościami, które stają mu często na przeszkodzie w lepszym funkcjonowaniu w codziennych sytuacjach. Można przypuszczać, że wyjaśnienie podłoża często zdarzających się napadów nocnych pozwoliło mu na głębsze przemyślenie swojej egzystencji, dał temu

wyraz w wielu bardzo trafnych sformułowaniach doświadczanych utrudnień (analizowane we wcześniejszym rozdziale).

Jeszcze jedna osoba cierpi na poważny problem zdrowotny wymuszający reżim codziennego funkcjonowania. Młoda kobieta, zaledwie 21-letnia, wykazała się wiedzą na temat dotykającego ją zaburzenia o podłożu genetycznym:

Po prostu w moim organizmie nie ma enzymu, który by przetworzył produkty mleczne, nie mogę ich jeść, podtruwają mnie [...] mleko i produkty mleczne, wątróbka też. Przyzwyczałam się [...] jak byłam noworodkiem, to zdiagnozowali tą chorobę, wysłali próbkę krwi do Warszawy [...] przy tym mam objawy następujące: jak nie przestrzegam mojej diety, to mam zaćmienie w oczach, powiększoną wątrobę, opóźnioną miesiączkę i mam jeszcze w woreczku żółciowym kamień do usunięcia, z półtora roku go noszę, będę mieć operację [...] wszystko usuną, nie da się samego kamyka.

Badana doskonale wie, jakie skutki pociąga za sobą niestosowanie się do zaleceń diety. Rozumie, że nie może planować ciąży, gdyż istnieje duże prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z obciążeniem genetycznym. W poprzednim rozdziale cytowałam już fragment wypowiedzi respondentki, aby zilustrować kształtowanie się odpowiedzialności za siebie w aspekcie świadomości i samodzielności w racjonalnym podejściu do zdrowia oraz codziennej aktywności. Przekazanie przez rodzinę pełnej wiedzy o problemie, który będzie towarzyszył córce przez całe życie, stanowi – w moim odczuciu – przejaw podmiotowego jej traktowania. Jej Inność wzbudziła dialog odpowiedzialności: w imię odpowiedzialności za Ciebie przekazuję Ci wiedzę, która pozwoli Ci przejąć odpowiedzialność za siebie i która otwiera drogę do budowania odpowiedzialności za drugiego człowieka. Takie podejście wyznaczone levinasowską odpowiedzialnością substytucyjną pozwala osobie z niepełnosprawnością intelektualną poczuć się wolną w wymiarze niezależności od opieki, która zawsze przyjmuje wymiar kontrolny i uzależnia od opiekuna.

Ostatni analizowany fragment wywiadu pochodzi z wypowiedzi 28-letniego mężczyzny zatrudnionego w ZAZ-ie (wykorzystałam go już wcześniej do analizy kategorii „podejmowanie odpowiedzialności za siebie”). Właściwie już na początku rozmowy podzielił się ze mną swoim problemem i w trakcie wywiadu powracał do tego wątku wielokrotnie. Wyznał, że nie może opanować swojej wybuchowości, że zdarza mu się wchodzić w konflikt z instruktorami i współpracownikami.

Tylko nie pyskować do [...]. I tu mam kłopot, zobaczymy, co teraz będzie, zobaczymy, jak mi przedłużą tą umowę [...]. Trochę się boję [...].

Tak trochę [...]. Ja szybko się denerwuję [...]. Nie mogę, coś nie mogę wyleczyć tej choroby, nie wiem jak, tylko mi pomaga basen [...]. No staram się [...] nie chcę krzyczeć na kolegów i na instruktorów.

W ciągu całego wywiadu badany sygnalizował wiele obaw o konsekwencje swojej wybuchowości. Twierdził, że chciałby rozumieć, dlaczego tak szybko się denerwuje, nie potrafił jednak podać przyczyn. Uważa się za zdrowego i pełnosprawnego człowieka, przecież pracuje i jest silny.

W socjalizacji i wychowaniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną wdrażane są do posłuszeństwa i zachowania zgodnego ze stawianymi im wymaganiami. Bardzo szybko uczą się, że podporządkowanie się opłaca. Mężczyzna, jako produkt kultury opresji i podporządkowania władzy, zinternalizował zasady posłuszeństwa i teraz już, jak to określił Foucault, stał się jednostką, która ujarzmił samego siebie. Czy to efekt władzy pastoralnej, czy uwewnętrznionej kultury bycia, czyli świadomej akceptacji obowiązków i zasad dla „piękna i chwały egzystencji” (za: Kwiek 1998)?

Konflikty z rodziną

Wspomnienie przykrych wydarzeń, które trwały przez wiele lat, zdominowało moją rozmowę z kolejnym rozmówcą: 30-letnim mężczyzną, pracującym na otwartym rynku pracy. Wielokrotnie powracał do doświadczanych kłopotów, choć wyjaśniał je dość pobieżnie. Przytoczony niżej cytat analizowałam w kontekście relacji z rodziną, teraz chciałabym wykazać jedynie, że trudne wydarzenia, które można wręcz zaliczyć do opresyjnych, utwierdziły badanego w słuszności podjętych działań. Chce pracować na otwartym rynku i nikt nie przeszkodzi mu w zrealizowaniu swoich dążeń. Zakusy rodziny (tej dalszej) w kierunku umieszczenia go na powrót w domu pomocy społecznej – „przecież tam był i tam jest jego miejsce” – zbuntowały mężczyznę przeciwko dyscyplinującej władzy bliskich.

Ja byłem w domu opieki społecznej, tam gdzie moja siostra, mnie zabrał sąd z policji, kłopoty były w domu, mieszkania prawie nie mieliśmy [...] w życiu krążyłem, jak tata zmarł [...] w moim życiu miałem problem z rodziną [...] tak rodzina zaczynała wydzwaniać [...] od mojego ojca strony [...] chcą mnie oddać do domu opieki, powiedzieli: „po co ci telefony, po co ci ta praca” [...] oni myślą będą brali moją rentę [...] tacy mądrzy są, a jak chcesz pomocy, to mają wszystko w d... rodzina już nie odzywa się do mnie [...]. Miałem takie życiowe problemy, miałem z nimi trzy światy i nie mogę nikomu tego życzyć, co ja przeszedłem.

Podejmowane próby zaopiekowania się niepełnosprawnym intelektualnie krewnym należą przecież do normy, a wręcz nakazu społecznego, więc społeczeństwo i rodzina oczekują, że się im podporządkuje. Mężczyzna wybrał inną drogę. Jego gest oporu przeciwko utartym schematom stanowi zarazem autokreację własnej podmiotowości. W polu jego możliwości zarysowuje się wolność, ale nie ta platońska, nieskończona, lecz krucha, ułomna, bo przecież jej zdobywca taki jest, a zarazem, co dało się odczuć w bliskiej relacji z badanym, wolność ta łączy się z emanującą siłą człowieka w jego egzystencjalnym wymiarze (por. Deleuze 2004, s. 156) – „trzeba się pokazać, co umiemy robić... tak trzeba pokazać im...”.

W dotychczasowych rozważaniach dążyłam do ukazania zdarzeń, doświadczeń, faktów i towarzyszących im interakcji społecznych opowiedzianych przez badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które w procesie ich adaptacji społecznej przyczyniły się do lepszego rozumienia siebie, swoich uczuć, pogłębionego poznania siebie, swego ciała. Analiza wywiadów przyniosła smutną konstatację – nikt z wypowiedających się nie przytoczył zdarzenia o przełomowej wadze, które byłoby radosnym, uskrzydającym doświadczeniem. Dodam, że nie wywoływałam opowieści przez tendencyjne pytania, nie prosiłam także o konkretne fakty, które „pasowałyby mi do koncepcji”. Opowiedziana biografia stanowiła rezultat własnej inicjatywy badanych. Jak już wspomniałam, kilkoro z nich właśnie od takich przełomowych zdarzeń zaczynało swoją opowieść o sobie i swoim życiu. Można się zastanowić głębiej nad zaistniałym zjawiskiem przez rozważenie kilku kwestii. Czy jest ono efektem głębokiego zranienia przeżytego w opowiedzianych sytuacjach, dlatego dominuje zawsze wtedy, kiedy zaczynamy na nowo snuć opowieść biograficzną? Czy moi badani, przesiąknięci, tak jak każdy Polak, kulturą smutku i narzekania, skupili się tylko na najtrudniejszych przeżyciach, udowadniając w ten sposób (nieświadomie), że uczestniczą w pełni w przekazie kulturowym w naszym społeczeństwie? A może wspomnianie traumatycznych zdarzeń, wywołujących ponownie smutek i z troskanie, to jakby argument potwierdzający lansowane w różnych publikacjach, także naukowych, przeświadczenie o smutnym życiu tej populacji?

Po napisaniu tej części rozdziału sądziłam też, że być może tendencyjnie wybrałam tylko te fragmenty, które przez swój traumatyczny wydźwięk w szczególny sposób wpłynęły na kształtowanie się samowiedzy, samoświadomości i rozumienia siebie, w myśl zasady – trudne momenty kształtują charakter, budują doświadczenie życiowe, pogłębiają znajomość siebie, hartują społecznie. Wróciłam więc jeszcze raz do wywiadów, by szukać w nich wątków optymistycznych, ale o przełomowym wpływie na życie. Odnalazłam opowieść o Pierwszej Komunii Świętej, nie wiązała się ona jednak z radosnym

doświadczeniem, bo w wyniku wypadku i operacji moja rozmówczyni miała ogoloną głowę i „nie miała nawet do czego przyczepić wianka”. Nie przytaczałam jej wcześniej, gdyż została opowiedziana mimochodem, beznamiętnie i bez większego namysłu nad zdarzeniem i snucia refleksji nad swoimi emocjami. Zastanawiałam się więc, jakie zdarzenia zwykle wskazują ludzie jako ważne, znaczące i radosne, które pozwoliły im lepiej poznać siebie. Przyszły mi na myśl śluby, wesela, narodziny dzieci, wielka wygrana, podróż życia, obrona dyplomu, zdobycie wymarzonej pracy... A potem pojawiła się refleksja, że przecież w życiu badanych osób nie było takich chwil. Jedynie uzyskanie wymarzonej pracy stawało się sednem opowieści pracujących interlokutorów, co znalazło odzwierciedlenie w obu wcześniejszych rozdziałach.

7.3. Ubezważnowolnienie z miłości

Nadając taki tytuł niniejszemu podrozdziałowi, rozumiałam, że brzmi przewrotnie i może wzbudzać kontrowersje. Jestem tego świadoma i taki był mój zamiar. Dlaczego? Analizując materiał uzyskany z wywiadów z rodzicami badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, spostrzegłam olbrzymią niechęć do instytucji ubezwłasnowolnienia, a z drugiej strony narzucanie swoim dorosłym dzieciom ograniczającego kokonu utkanego z miłości, troski i obawy.

Tylko dwóch badanych mężczyzn zostało ubezwłasnowolnionych przez swoich rodziców w formie całkowitej. Matki i ojcowie niechętnie o tym mówili, odczuwając, że skrzywdzili swoje dzieci. Jednak wiele obiektywnych czynników zmusiło ich do takiego kroku. Zresztą w obu przypadkach, ponieważ ustało działanie owych czynników, rodziny podjęły decyzję o zmianie orzeczenia sądu. Co ciekawe, jeden z mężczyzn, 22-latek, w ogóle nie wspominał o swoim ubezwłasnowolnieniu, drugi, starszy, 30-latek, powiedział o tym w trakcie wywiadu z nieskrywanym żalem:

Nie mam prawa głosować [...] mama załatwia moje sprawy [...] tylko moja mama może głosować, nie ja, albo mama ze mną, ja z mamą, razem.

Kiedy pytałam innych badanych o ubezwłasnowolnienie, większość nie rozumiała stawianej kwestii. Najlepiej zorientowane były osoby, które pracują (ten aspekt prawny mógł być poruszany przez trenerów, instruktorów lub na grupie wsparcia dla pracujących). Jedna z respondentek, 26-letnia kobieta pracująca na wolnym rynku pracy, wyraziła swoją opinię, przytaczając zdanie swojej matki:

Mama mówi, że to jest krzywda dla człowieka, bo właśnie, bo potem by było tak, że na przykład jakbym w mieszkaniu została sama, to by musiał się mną ktoś zająć i musiałaby siostra albo przyjechać, albo [...] takie sytuacje nawet, takie awaryjne, to nawet zdrowe osoby nie zawsze sobie w życiu radzą.

30-latek pracujący w pizzerii odpowiedział na zapytanie o ubezważnowolnienie: „nie, mnie nikt nie pilnuje”. Z kolei 28-latka pracująca w ZAZ-ie stwierdziła dosadnie: „to niehumanitarne”.

Z tych kilku wypowiedzi wynika, że moi rozmówcy intuicyjnie rozumieją zakres terminu „ubezważnowolnienie”. Kojarzą to pojęcie ze skrzywdzeniem, narzuceniem opieki, dziecięcym traktowaniem, niehumanitarnym podejściem do człowieka. Rodzice z kolei na pytanie, czy syn lub córka są ubezważnowolnieni, odpowiadali, że nie ma takiej potrzeby, znają swoje dzieci i wiedzą, kiedy potrzebują one dopilnowania, żeby nie doszło do problemów, z powodu których może ucierpieć niepełnosprawny lub druga osoba w interakcji.

Może warto przybliżyć problematykę ubezważnowolnienia w aspekcie prawnym i zastanowić się nad jego właściwościami – czy mają wymiar opresyjny, dyskryminacyjny, dehumanizujący, czy może jednak chodzi przede wszystkim o pomoc osobie z niepełnosprawnością intelektualną?

Prawne aspekty ubezważnowolnienia

Ubezważnowolnienie⁴ oznacza odebranie komuś prawa do wyrażania i realizowania własnej woli. Pojęcie samo w sobie brzmi groźnie, gdyż zawiera aspekt pozbawienia człowieka najbardziej podstawowego prawa – prawa do wolności. Jednak sama instytucja prawna ubezważnowolnienia została pomyślana przez ustawodawcę do ochrony praw osób, które nie mogą z ważnych przyczyn podejmować decyzji o własnym losie i chronić własnego dobra, jest wyrazem troski, pomocy i opieki wobec osób, które nie potrafią same się o siebie zatroszczyć, pomóc sobie i zaopiekować sobą. Zgodnie z prawem główną przyczyną predysponującą do wdrożenia ubezważnowolnienia jest brak zdolności kierowania swoim postępowaniem. Taka sytuacja może wynikać z niepełnosprawności intelektualnej, choroby psychicznej i zaburzeń psychicznych związanych z alkoholizmem czy narkomanią. Ważne jest podkreślenie, że sama niepełnosprawność intelektualna lub choroba psychiczna nie jest podstawą ubezważnowolnienia. Ubezważnowolnić można

⁴ Fragment rozdziału dotyczący ubezważnowolnienia opracowałam na podstawie Kodeksu postępowania cywilnego (Dz.U. z 1964 r. Nr 43, poz. 296 ze zm.), rozdział II. Ubezważnowolnienie (s. 159–162. – Sygn. 300271) oraz strony internetowej: <http://www.idn.org.pl>.

jedynie wtedy, kiedy niepełnosprawność albo choroba psychiczna wpływa na niemożność lub ograniczenie jednostki do kierowania swoim postępowaniem. W przypadku niektórych osób brak lub ograniczenie wspomnianej zdolności w sytuacji wygaśnięcia obowiązku opieki rodzicielskiej i reprezentacji w stosunkach prawnych mogą się okazać niebezpieczne. Począwszy od spraw majątkowych, w których to osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być oszukane, wykorzystane, wciągnięte do zawierania niekorzystnych umów, a skończywszy na sprawach dotyczących ochrony zdrowia i życia.

W prawie występują dwie postaci ubezwłasnowolnienia: całkowite i częściowe. Pierwsze pozbawia możliwości dokonywania czynności prawnych. W imieniu ubezwłasnowolnionego czynności, które przyniosą ważne skutki prawne, mogą dokonać tylko rodzice, opiekun lub kurator (przedstawiciel ustawy). Opiekun prawny sprawuje kuratelę bezpłatnie; zobowiązany jest nie rzadziej niż raz na rok składać sądowi opiekuńczemu sprawozdania dotyczące osoby pozostającej pod opieką oraz rachunki z zarządu jego majątkiem.

Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie nie może zarządzać swoim majątkiem (np. podarować lub sprzedać swojego majątku albo jego części), nie może przeprowadzać transakcji handlowej (niczego wartościowego kupić), nie może zawrzeć umowy cywilnoprawnej (wynająć mieszkania, zobowiązać się do wykonania jakiegoś dzieła lub zlecenia, oświadczać swojej woli), nie może sama ani przez przedstawiciela zawrzeć małżeństwa i uznać dziecka. Taka osoba samodzielnie może dokonać jedynie czynności, które są określane w ustawie jako drobne, bieżące sprawy życia codziennego; będą to przykładowo drobne zakupy, korzystanie z drobnych usług, np. fryzjera.

Bardzo istotnym skutkiem ubezwłasnowolnienia całkowitego jest przeniesienie na przedstawiciela ustawowego osoby ubezwłasnowolnionej prawa do decydowania w sprawach leczenia tej osoby. To opiekun wyraża za nią zgodę na operację, na przyjęcie do szpitala psychiatrycznego.

W praktyce ubezwłasnowolnienie całkowite orzekane jest w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną po ukończeniu przez nie 18. r.ż.

Ubezwłasnowolnienie częściowe ogranicza zdolność do pewnych czynności prawnych. Sąd ustanawia dla ubezwłasnowolnionego częściowo kuratora, który – zgodnie z decyzją sądu – może reprezentować osobę ubezwłasnowolnioną częściowo i zarządzać jej majątkiem, w określonym przez sąd zakresie. Osoba ubezwłasnowolniona częściowo może dokonywać pewnych czynności prawnych samodzielnie, a innych jedynie za zgodą przedstawiciela ustawowego, ale są też takie, których nie może dokonać, gdyż będą nieważne. Samodzielnie osoba ubezwłasnowolniona częściowo może dokonać czynności związanych z umowami powszechnie zawieranymi w drobnych,

bieżących sprawach życia codziennego (drobne zakupy, korzystanie z drobnych usług), może ona podejmować działania niebędące ani zobowiązaniem (np. do wykonania jakiegoś zlecenia), ani rozporządzeniem (np. rozporządzeniem majątkiem). Ma prawo do swobodnego, bez zgody przedstawiciela ustawowego, zarządzania swoim zarobkiem, chyba że z ważnych powodów sąd opiekuńczy postanowi inaczej, ma również prawo swobodnie rozporządzać przedmiotami majątkowymi, które przedstawiciel ustawowy oddał jej do swobodnego użytku. Większość jednak czynności prawnych dokonywanych przez osobę ubezwłasnowolnioną częściowo wymaga zgody przedstawiciela ustawowego, gdyż tylko wtedy zostaną uznane za ważne. Do tych ostatnich należą czynności zobowiązujące i rozporządzające, takie jak: kupno, sprzedaż rzeczy wykraczających poza zakres drobnych bieżących spraw życia codziennego, darowizna, zlecenie, najem. Warto dodać, że w sprawach ważniejszych kurator będzie musiał dodatkowo uzyskać zgodę sądu opiekuńczego, np. na sprzedaż mieszkania.

Ubezwłasnowolniony częściowo może zawrzeć małżeństwo, jednak w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i z chorobą psychiczną potrzebna jest na to zgoda sądu.

Osoby ubezwłasnowolnione całkowicie lub częściowo nie mogą sporządzić i odwołać testamentu, nie przysługują im też bierne ani czynne prawa wyborcze, nie mogą być członkami stowarzyszeń. Kolejne ograniczenie dotyczy pełnienia władzy rodzicielskiej nad swoim dziećmi.

W zakresie prawa pracy różna jest sytuacja ubezwłasnowolnionego całkowicie i częściowo. Pierwszy z nich nie może nawiązać stosunku pracy. Natomiast osoba ubezwłasnowolniona częściowo może swobodnie, bez zgody przedstawiciela ustawowego nawiązać stosunek pracy i dokonywać czynności prawnych, które dotyczą tego stosunku. Jeżeli jednak ów stosunek pracy sprzeciwia się dobru osoby ubezwłasnowolnionej częściowo, jej kurator może za zezwoleniem sądu opiekuńczego taki stosunek rozwiązać.

Ubezwłasnowolnienie może nieść ze sobą duży ładunek emocjonalny, lęk mogą wzbudzać przykłady, w których intencja podmiotów wszczynających proces ubezwłasnowolnienia jest nieczysta. Niedopuszczalne jest, aby przesłanką orzekania ubezwłasnowolnienia miały być wygoda urzędników, sprawy ekonomiczne czy nieumiejętność porozumienia się z daną osobą. Przy orzekaniu należy mieć na względzie interes osoby, której dotyczy wynik postępowania. Trzeba zatem brać pod uwagę nie tylko stopień niepełnosprawności i poziom nasilenia choroby, lecz także sytuację życiową osoby, o której ubezwłasnowolnienie chodzi, a w szczególności to, skąd czerpie środki na utrzymanie, czy pracuje zarobkowo, jak daje sobie radę w zwykłych sprawach życia codziennego, czy ma rodzinę mogącą jej zapewnić faktyczną pomoc i opiekę (zob. Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska 2005).

Instytucja ubezwłasnowolnienia ma na celu zarówno zabezpieczenie spraw jednostki z zakresu prawa cywilnego, jak i ochronę osoby w momencie ewentualnego ustalenia faktu popełnienia przez nią przestępstwa (zarzutów zawartych w akcie oskarżenia), w sytuacji gdy oskarżony (podejrzany) nie mógł rozpoznać znaczenia tego czynu lub pokierować swym postępowaniem, z powodu zakłócenia czynności psychicznych.

W prawie polskim nie ma obowiązku ubezwłasnowolnienia osób, które nie radzą sobie z kierowaniem swoim życiem i z dbaniem o interes własny, z chwilą uzyskania przez nie pełnoletniości, a więc wygaśnięcia obowiązku opieki ich rodziców. Zwykle osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające przy rodzinie nie są ubezwłasnowolniane, zdecydowanie więcej nieprawidłowości wynikających z wymuszonej lub pochopnie podjętej decyzji o orzeczeniu ubezwłasnowolnienia dotyczy osób przebywających w instytucjach pomocowych. Ubezwłasnowolnienie może więc mieć wymiar opresji i odhumanizowania, gdy przesłanki do jego orzeczenia nie zostaną właściwie zbadane przez powołanych przez sąd biegłych. Pod namysł można poddać stosowanie ubezwłasnowolnienia, szczególnie częściowego, w wypadku osób, które na skutek pełnej swobody działania, bez kontroli rodzica, mogą zostać wykorzystane w swej ufności i wyuczonym społecznie podporządkowaniu woli „mądrzejszego” do niecných praktyk, uwłaczających ich godności, cechujących się przymusem czy przemocą. Ten aspekt ubezwłasnowolnienia częściowego należałoby wziąć pod uwagę w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Warto również postulować o większą plastyczność instytucji ubezwłasnowolnienia. Z perspektywy doświadczeń niektórych krajów Unii Europejskiej za godne naśladowania można uznać zindywidualizowane orzekanie ubezwłasnowolnienia, z wyszczególnieniem tych ograniczeń, które mają rację w przypadku określonej jednostki, w danym wieku i sytuacji rodzinnej, życiowej, przy osiągniętym przez nią poziomie rozwoju, w brany pod uwagę momencie jej życia. Takie podejście wymusi ciągłą weryfikację sytuacji ubezwłasnowolnionego i dostosowywanie puli ograniczeń do obecnego stanu psychospołecznego niepełnosprawnego człowieka.

Konstruując tytułu niniejszego podrozdziału, przyznałam, że instytucja ubezwłasnowolnienia nie musi mieć charakteru prawnego, z „powodzeniem” realizują ją kochający rodzice. Nadopiekuńczość od czasów Marii Ziemskiej uznawana była za niewłaściwą postawę rodzicielską. W pedagogice szeroko rozpisywano się o jej negatywnych skutkach. Również w wychowywaniu niepełnosprawnych dzieci jest niedopuszczalna, jednak znajduje u pedagogów większe zrozumienie. Dzięki empatii i doświadczeniu potrafimy sobie wyobrazić przyczyny nadopiekuńczości rodziców tej populacji oraz przyznać im

rację, że trudno jest się uchronić przed nadmiarem troski, ochrony i obrony niepełnosprawnego dziecka.

Moi rozmówcy są obecnie rodzicami dorosłych dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Większość z nich przyznała, że wciąż nadmiernie chroni swoje potomstwo, choć rozumie, że to błędna postawa, niesprzyjająca dorastaniu i dojrzewaniu ich dzieci. Matki i ojcowie sytuują korzenie swojej nadopiekuńczości w czasach wczesnego dzieciństwa i niemowlęctwa, kiedy to ich dzieci ulegały różnym chorobom, nie rozwijały się prawidłowo, były nieporadne, więc wymuszały większe zaangażowanie w opiece.

Jak rodzice wypowiadali się na temat swojej postawy – nadmiernego chronienia – wobec dorosłych synów i córek? A jak badani rozumieją postawę swoich rodziców? Zebrany materiał obrazujący interesujące mnie zagadnienie został zgrupowany wokół kodu: „opóźnianie samodzielności przez nadopiekuńczość rodzica”.

Opóźnianie samodzielności przez nadopiekuńczość rodzica

Samodzielność jest przejawem wolności, a więc również podmiotowości. Z kolei poczucie wolności inspiruje człowieka do działania, a podejmowanie świadomej aktywności staje się aktem samodzielności. Sytuacje ograniczenia możliwości działania człowieka nazywane są „sytuacjami zniewolenia”. Zniewolenie jest wynikiem działania władzy, może przyjmować różne formy, władza może zniewalać także przez opiekę (np. władza pastoralna w ujęciu Foucaulta), szczególnie gdy trwa, kiedy już powinna się wycofywać, kiedy w relacji opieki nie zauważa się dojrzewania i zmiany u podopiecznego.

Jak wspomniałam, rodzice (niemal wszyscy) krytycznie wypowiadali się na temat swojej postawy, choć zwracali uwagę na różne jej formy, przejawy czy skutki. Zaproponowałam pogrupowanie wypowiedzi według własnych kodów. Jednak – zgodnie z przyjętą strategią teorii ugruntowanej – nie są to określenia z góry narzucone (wynikające z prekoncepcji), lecz wynikające z danych, których wnikliwa analiza pozwoliła wyodrębnić cztery typy przejawów nadopiekuńczości rodziców:

– Infantylizacja:

Jestem zbyt opiekuńcza traktuje go jak takie duże dziecko.

My go cały czas jeszcze traktujemy jak dziecko, często się przez to buntuje. Ja też się na tym już łapię. W domu jest traktowany jeszcze jako Wojtuś, ale na zewnątrz, jak ktoś do niego zwróci się „panie”, to on bardzo się cieszy.

Ja mówię, że mama nie przepijała i w życiu nie przepija, i wszystko dla dziecka, dla dziecka, żeby dziecko miało [...] nie pójdę do szpitala, bo ja nie mam z kim dziecka zostawić.

Jak chcemy gdzieś sami pojechać, to jest dramat i to jest moja wina, bo ja go zawsze wszędzie ze sobą targałam [...] dziadkowie naprawdę są zaangażowani, rozpieszczają go trochę, wszędzie za nim jeżdżą. Dużo czasu z nimi spędza.

– Wyręczanie:

Nie bardzo lubi gotować, może ja też tak nie bardzo miałem czas ją zachęcać.

Pewnie mógłby osiągnąć więcej, ale ja nie mam czasu nad tym się głowić [...] obawiam się, czy sobie sam da radę w różnych sprawach, ale czasami bezpodstawnie.

Ja wiem, że ja za bardzo ją wyręczam, przy płaceniu, przy przymierzaniu itp. Jak ma pieniądze, to ona chce wszystko i to jest najgorsze, nie umiem jej tego wytłumaczyć.

– Obawa:

Tam wszyscy idą na skróty [przez jezdnię – B.C.], nie idą do świateł i ja się po prostu boję o niego, dlatego go dowozimy.

Ja się boję, powiem szczerze, to się obawiam, ta młodzież jest w tej chwili okropna, oni jak chodzą na dyskoteki, to wychodzą o godzinie 22.00, no i przychodzą 2.00–3.00, to nie, on musi się wyspać, on jest zmęczony.

Rzeczywiście, ja jestem, no jak każda matka, za bardzo opiekuńcza. Ja się przyznaje, ja nie mówię, że nie. Jak gdzieś późno wracał z pracy, ja już się denerwowałam, że jego nie ma, i dzwoniłam, jak nie do pracy, to tu [WTZ – B.C.], może to też zaszkodziło, trochę, prawda, bo był okres, że jak zaczął chodzić do WTZ, to tam się z niego śmieli, że mamusia zaraz będzie dzwonić. Ja się boję, że on ma tych kolegów z pracy i oni nie wiedzą albo nie traktują go jak niepełnosprawnego i mogą go zaprosić na piwo, on nie ma przy sobie pieniędzy, ale mogą chcieć wzajemności w stawianiu i ja się boję, żeby on nie zaczął pić. I jak go nie ma długo z pracy, to ja myślę, że go wyciągnęli na picie alkoholu.

Żona przeważnie się nią zajmowała, nie puszczała ją na podwórko, siedziała z nią. I ona cały czas w domu siedziała. Ja się o nią boję. Na młode lata szybciej by się nauczyła, niż teraz jak ma 35 lat. No, ale daję radę, herbatę mi robi, jak przyjeżdżam. Ja jej robię śniadanie – budzę ją.

Boję się następnych problemów, jest narażona na to, że ktoś by ją pchnął, pośpieszył, no i by miała następne problemy, czego nie chcę. Dlatego ją wożę. Ona jest zbyt zdana na mnie i na panią, która jej wyda resztę i będzie na tyle uczciwa, że wyda jej tyle, ile trzeba [...] niestety, nie posługuje się pieniędzmi. Tutaj są może jakieś zaniedbania z naszej strony [...]. Ona ma właściwie wszystko, czego potrzebuje, więc też nie ma jakiejś walki, żeby coś tam mieć, żeby coś tam kupić. Nie jest to najszczęśliwsze dla niej [...]. Znaczy z jednej strony szczęśliwe, a z drugiej strony trudniejsze w samorealizacji, prawda? Mniej tych doświadczeń.

– Nadmierne skoncentrowanie na potrzebach niepełnosprawnego syna/córki:

Ja jestem w jej życiu najważniejszą osobą i tak się do mnie przywiązała. Śpi ze mną, nie bierze wtedy tabletek na sen, nie zapala lampki, bo ze mną czuje się bezpiecznie.

Jakie są minusy mojego wychowania, bo to też trzeba o tym powiedzieć. Skupienie się na nim, nawet przez ten program [rehabilitacja – B.C.] on był zawsze na pierwszym miejscu, jego ćwiczenia czy jego harmonogram był zawsze najważniejszy, no i jest trochę rozpuszczony, ale to pewnych rzeczy nie opanuje się [...] stąd są jego niedojrzałość, niesamodzielność [...] stąd są jego problemy w pracy, nie potrafi panować nad emocjami, nie potrafi [...] no nie wiem [...]trochę nie nauczyłam go [...] mogłam go lepiej nauczyć, ja go uczyłam wypracować po sobie [...] ale samodzielne życie nie, bo to nie jest tylko kwestia wyprania.

Czytając po raz kolejny zacytowane fragmenty wywiadów z rodzicami, odnoszę wrażenie, że w ich relacjach z dziećmi doszło do zapętlenia. Sama świadomość, że nadopiekuńczość nie wpływa korzystnie na dojrzewanie ich potomstwa nie stanowi impulsu do zmiany. Nie wierzą, że córka i syn poradzą sobie w skomplikowanych codziennych sytuacjach, nawet gdy terapeuci, trenerzy, instruktorzy przekonują o czynionych przez nich postępach. Przez całe życie swoich dzieci uczyli się ich niepełnosprawności, a wspomagali ich w tej „edukacji” specjaliści zajmujący się dziećmi na przestrzeni lat, a także całe społeczeństwo: od lekarza począwszy, a na sprzedawcy w pobliskim kiosku skończywszy. Aż wreszcie sami rodzice w naturalny sposób dołączyli do rzeszy kontrolujących granie roli niepełnosprawnego przez ich dorosłe obecnie dzieci.

7.4. Bunt w kierunku wyzwolenia się z kontroli rodzicielskiej

Ograniczanie wolności musi wyzwolić reakcję: albo następuje bunt, albo zniewolenie, a wybór drogi jest uzależniony od wielu czynników. Znając historię opieki, wychowania i kształcenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, nasze myślenie skłania się ku bierności tych osób, a więc raczej podporządkowaniu się i konformizmowi. I tak jest w wielu przypadkach badanych przeze mnie respondentów. Chciałam jednak pokazać przejawy buntu wobec ciągłej kontroli, chronienia, ubezwłasnowolnienia z miłości – czyli, zgodnie z przyjętą w niniejszym rozdziale konwencją, uprzedmiotowienia.

Sami rodzice zauważają, że ich dorośli córki i synowie się buntują, odmawiają posłuszeństwa – reagują ostro, agresywnie, zamykają się w sobie lub po prostu „robią swoje”. Jakie argumenty podają najczęściej badani w dochodzeniu swoich praw, w żądaniu akceptowania ich zdania?

Wśród wypowiedzi, w większości już cytowanych we wcześniejszych rozdziałach, można było wyodrębnić następujące argumenty wytaczane wobec rodzica, który zabraniał, chronił, ignorował zdanie, infantylizował:

– Mam swoje pieniądze.

Niemal wszyscy badani, którzy pracują, powołują się na posiadanie własnych środków, wtedy gdy rodzic nie zezwala nimi gospodarować, obawiając się, że zostaną wydane niewłaściwie albo ktoś wyłudzi je od niepełnosprawnego potomka. Przykładem może być wypowiedź 34-letniej kobiety, która mieszka z ojcem i pracuje w ZAZ-ie:

Jak mówię do taty: „Kup mi” [...] zacznę płakać, a on mówi: „Czego płaczesz?” [...] „To ja ci oddaję na konto pieniążki”, no to on mówi: „Dobra, kupię ci”. Od czasu kupi, a od czasu nie kupi. No, muszę mieć swoje pieniążki.

Przedstawiony dialog obrazuje infantylną postawę dorosłej kobiety wzmocnioną przez postawę ojca. Córka słabo zna wartość pieniędzy, jednak czuje się bardzo niekomfortowo wiedząc, że zarabia pieniądze, a nie może ich wydać nawet na drobne sprawy.

– Chcę mieć własny komputer (dostęp do Internetu).

Ograniczanie przez rodziców dostępu do komputera i Internetu ma różne podłoże, zawsze jednak dyskryminuje potomstwo z niepełnosprawnością intelektualną (wspominałam już o tej kwestii analizując formy wypoczynku w rozdziale 6). Badani nie godzą się na takie traktowanie, ale tylko niektórzy uskarżali się na doznawaną niesprawiedliwość i marginalizowanie swoich potrzeb.

Bracia blokują, są jakieś hasła głupie [...] chciałbym mieć swój własny komputer, robić, co mi się żywnie podoba, bracia mają swoje, a ja nie mam nic.

W domu jest tak, że wszyscy [...] brat ma, korzysta, siostra też korzysta z komputera, mama korzysta, tata też ma i korzysta [...] jak chcę coś sprawdzić w Internecie, to nie mam takiej możliwości [...]. Niestety, możliwości dostępu do komputera nie mam, więc muszę mieć własny taki, sam, swój na własność, żeby tam sobie pisać jakieś streszczenia, jakieś opowiadania sobie układać i tak. Pisać coś takiego, jakieś takie redagować czy pisać, gdzie byliśmy, sprawozdania pisać. To mi akurat odpowiada, to jest to, co mi pasuje.

Być może w domu badani ostrzej reagują na doznawaną nierówność, ale w rozmowie ze mną właściwie tylko się uskarżali. Natomiast rodzice nie wspominali o buntowniczych zachowaniach synów.

– Nie odzywam się do niego.

Niegodzenie się na postępowanie swoich bliskich bywa manifestowane milczeniem:

Ojcu się nie chce pracować, o to chodzi, on popracuje do pierwszej wypłaty i koniec, odchodzi z pracy [...] ja się już do niego nie odzywam, on mnie tak denerwuje.

21-letni mężczyzna złości się na ojca, który przerzucił całą odpowiedzialność za utrzymanie rodziny na swoją żonę. Syn próbuje matkę wspomagać, wspólnie z nią wykonuje prace porządkowe, które należą do jej obowiązków zawodowych.

– Kłóć się z nią / z nim.

Typową reakcją na niezgodę jest ostra wymiana zdań. W przypadku badanych osób to nie lada wyczyn zamanifestować swoją postawę w ten sposób. Przytoczę dwa przykłady. Jeden dotyczy 21-letniej dziewczyny, która buntuje się przeciwko matce, gdyż ta nie pozwala jej na kontakty z chłopakiem. Jest wiele powodów takiej decyzji matki, wspominała o nich w trakcie rozmowy ze mną. Córka jednak wciąż się waha między podporządkowaniem się rodzicom a podążaniem za rozkwitającym uczuciem.

Czasami moja matka mnie wkurza, wszystkim [...]. Nie rozmawiam z nią, bo nie mam o czym. Przeważnie są kłótnie. Nigdy nie zmieniam decyzji, powiedziała, że nie jestem gotowa do małżeństwa, możemy jak już to się tylko zaprzyjaźnić. Ja do niej mówię, że ja sama jestem za siebie odpowiedzialna i że nie musi we wszystkim podejmować decyzji za mnie, a ona uparła się. Wkurza mnie coś takiego.

Inna badana ostro reaguje na metody wychowawcze ojca. Chce się wyprować, bo ma już dość rodzicielskiej dyscypliny.

Ja pojechałam do mojej koleżanki na urodziny, zapytałam się ojca, ja się mu postawiłam, bo chciałam zostać na noc [...] to się mu po prostu postawiłam [...] dla mnie to teraz nie jest przyjemne mieszkać z tatą, bo on się ciągle na mnie wyżywa i w ogóle [...] on ma problemy ze sobą, on ma kłapki na oczach, on nie widzi nikogo innego poza swoim czubkiem nosa, on tylko myśli, że wszystko jest OK, a tu nic nie jest OK, nic, ja po prostu, ja tam już nie wytrzymuję.

– Denerwuje mnie jej kontrola.

Jedna z respondentek tak oto wyraziła się o ciągłym kontrolowaniu przez matkę:

Po prostu ją informuję, że będę później, żeby się nie martwiła i nie wydzwaniła [...]. To mnie czasami denerwuje, bo wie, gdzie idę, wie, o której będę, a jeszcze każe dzwonić [...]. No, już ile mogę tego słuchać.

Starcia międzypokoleniowe stanowią nieodłączny element okresu adolescencji, w którym jednostka wzmaga dążenia do autonomii, rodzice zaś, nie radząc sobie z wizją całkowitej separacji i samodzielności dziecka, nasilają działania kontrolne. Taki układ „sił” może prowadzić do konfliktów i nieporozumień (por. Bardziejowska 2005). Aviva Mill, Rachel Mayes, David McConnell (2010) w prowadzonych badaniach nad dorastającymi z niepełnosprawnością intelektualną dostrzegli trzy sposoby czy drogi negocjowania swojej autonomii przez badanych, które określili jako niepokość, pasywność i aktywność. Postawy młodych ludzi zależały od postrzegania poziomu autonomii możliwej do uzyskania z własnej perspektywy oraz możliwego do uzyskania wsparcia rodziny.

Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną najwyraźniej pogubili się w etapach rozwoju swoich dzieci, ich zawsze opóźnione dojrzewanie do każdej życiowej roli nauczyło opiekunów traktowania swoich córek i synów nieadekwatnie do wieku i potrzeb wynikających z aktualnego poziomu rozwoju psychospołecznego. Nigdy nieosiągnięta norma intelektualna sprowadzała osąd matek i ojców do poziomu szkolnego oceniania: „nie umie”, „nie potrafi”, „nie wie”, „nie poradzi sobie”.

Traktowanie podmiotu jako wybrakowanego, nieudanego egzemplarza człowieka, który wciąż należy poprawiać i asekurować w działaniu (nawet jeśli żywione uczucia wobec niego są pozytywne), również stanowi uprzedmiotowianie.

7.5. Rozumienie niepełnosprawności intelektualnej w odniesieniu do własnej osoby

Analizę prowadzoną w niniejszym rozdziale, cytowane wypowiedzi, ich kody i kategorie można potraktować jako kontekst dla rozważań nad określaniem niepełnosprawności intelektualnej przez badane osoby. Podczas wywiadów pojawiał się wątek rozumienia pojęcia niepełnosprawności intelektualnej, wtedy – korzystając z okazji – kierowałam narrację w stronę wypowiedzi na temat percepcji własnej niepełnosprawności intelektualnej. Uzyskany materiał uznałam za istotny z perspektywy analizy podmiotowo-przedmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, także przez samych badanych.

Moi rozmówcy opisywali niepełnosprawność intelektualną przez pryzmat problemów szkolnych jednostek nią dotkniętych, kłopotów z koncentracją uwagi, trudności matematycznych oraz z czytaniem i pisanem. Choć uogólniali swoje definicje na wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, to osobiste doświadczenia miały wpływ na konstruowanie znaczenia problemu. Okazało się, że własny przypadek stanowił podstawę budowania „definicji”.

Bo myślę, że dlatego jestem niepełnosprawna, bo ja mam tę dysleksję, ale dalej to nie mogę pojąć dlaczego [...] mam problemy z czytaniem z pisanem [...] nie pojęłam tabliczki mnożenia [...] jak pieniądze są grubsze to tak, jak są te 20 i 10 to już muszę pomyśleć.

Nikt mi nie opowiadał o mojej niepełnosprawności [...]. Może nigdy nie pytałem [...]. Nie umiałem pisać i czytać, jak chodziłem do szkoły – może to oto chodziło.

Mama mi zaczęła tłumaczyć, ale pozapominałem, pozapominałem to, co mi tłumaczyła [...] może problemy z polskim, błędy robiłem [...] muszę mieć większe litery, słabo widzę [...] z matematyką nie ma problemu, ale mnożenia nie umiem.

Krótką, jak to powiedzieć, pamięć mam [...] nie umiem czytać i pisać.

Problemy w nauce, szczególnie w matematyce, do których przyznawali się moi rozmówcy, można nazwać szkolnymi przejawami niepełnosprawności intelektualnej. Wskazują one również, że doświadczane w szkole trudności bardzo mocno utkwily w pamięci i przywoływane były też jako najtrudniejszy czas w ich życiu. Niektórzy badani na tym tle przeżywali dodatkowo kłopoty w relacjach koleżeńskich oraz w ustosunkowaniu się nauczycieli wobec ich problemów.

Dwóch około 30-letnich mężczyzn wspominało czas nauki jako szczególnie trudny. Jeden z nich opowiedział:

[...] nie pamiętam już, jak to było z moimi ocenami, chyba nie tak źle, ale co przeżyłem w internacie – wyzwiska, poszturchiwanie – to był najgorszy czas w moim życiu, najgorszy.

Drugi z kolei narzekał na nauczycieli:

[...] oni nic nie rozumieli, nie tłumaczyli, tylko machali ręką, a potem był wstyd, jak człowiek coś palnął nie na temat, i śmiech na sali.

Obaj rozmówcy konstruowali pojęcie niepełnosprawności intelektualnej w bardzo typowy sposób, typowy dla większości społeczeństwa, które utożsamia rozumienie wielu różnych kategorii niepełnosprawności z utrudnieniami w poruszaniu się i dawaniu sobie rady w życiu codziennym. Na tym tle badani stwierdzili, że nie są niepełnosprawni.

Nie odczuwam, czuję się człowiekiem, nie o to chodzi, że niepełnosprawnym, czuję się pełnosprawnym, bo jakbym był niepełnosprawny, to kulałbym na nogę [...] nie odczuwam, czuję się człowiekiem zdrowym i po prostu tylko ludzie teraz inaczej podchodzą do życia po prostu, że mi nie dokuczają, ale innym, jak są niepełnosprawni, na przykład zespół Downa mają albo coś, to już dokuczają.

Nie, nie jestem niepełnosprawnym, nawet ZUS powiedział, że koniec.

Nie występują u nich zewnętrzne stygmaty niepełnosprawności, pracują w restauracjach (na otwartym rynku), są traktowani dobrze, mają kolegów w pracy, więc te argumenty sprzyjają odrzuceniu etykiety. Drugi z nich utwierdził się w myśleniu o sobie jako pełnosprawnym pod wpływem decyzji komisji ZUS-u, która orzekła lekki stopień niepełnosprawności i nie przyznała renty. Dla wszystkich badanych, którzy pracują (przypomnę, że to 18 respondentów), renta stanowi symbol niepełnosprawności ważniejszy niż określenie jej stopnia. Wspominałam już, że spośród 18 pracujących wszyscy mają orzeczoną niepełnosprawność, jednak w przypadku lekkiego stopnia odbierane jest prawo do świadczeń rentowych (5 badanych). Renta uznawana była przez moich respondentów za istotny wskaźnik niepełnosprawności, powoływało się na nią kilka osób, kiedy konstruowało znaczenie swojej niepełnosprawności.

No nie wiem, jak to można powiedzieć [...] niepełnosprawność, że po prostu, że – ja tak uważam – że to chyba to, że mam rentę, drugą grupę, to nie wiem, jak to jest, chyba umiarkowany stopień [...]. Właśnie nie odczuwam tego.

Mam grupę inwalidzką. To przez tą moją niesprawność i przez padaczkę.

Kilku uczestników warsztatu terapii zajęciowej także utożsamia swoją niepełnosprawność z otrzymywaniem renty. Nie potrafią nadawać innych znaczeń pojęciu niepełnosprawności, być może wynika to z jego nierozumienia albo z braku umiejętności posługiwania się uogólnieniami w języku. Wydaje się też, że rozmawiający ze mną uczestnicy WTZ i kilku pracowników zakładu aktywności zawodowej nie mieli doświadczeń w zmierzaniu się z określaniem problemów wynikających z niepełnosprawności intelektualnej. Nawet jeśli znają orzeczenie nadające im stygmat, to nie identyfikują z nim swoich problemów, także nauka w szkole specjalnej nie stanowi argumentu za uznaniem siebie za osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Tę grupę stanowili przede wszystkim najmłodszy badani, którzy rok lub dwa lata temu ukończyli edukację. Choć mówią, że uczęszczali do szkół specjalnych, to jednak nie łączą tego faktu z orzeczeniem niepełnosprawności intelektualnej.

Medykalizacja niepełnosprawności to często spotykana forma naznaczenia niepełnosprawności intelektualnej przez nadawanie jej statusu ograniczenia, zaburzenia, zagrożenia (Bach, za: Speck 2005). Dyskurs medyczny nad niepełnosprawnością (każdym jej rodzajem), czyli ukazywanie jej w kategorii problemów medycznych nie tylko przez lekarzy, lecz także przez rodziców, psychologów, pedagogów i innych terapeutów, wydaje się wykorzystywany, pewnie nieświadomie, przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako usprawiedliwienie swojego niewidocznego piętna. Ponadto ludzie, których dotyczy ów dyskurs, są świadomi jego toczenia się (tworzą go przecież także najbliższe im osoby), nie mogą w nim uczestniczyć inaczej jak przez skorzystanie z mocy usprawiedliwiania swojej niepełnosprawności powszechnie znanymi argumentami medycznymi (Cytowska 2011a). Wypowiadający się znaleźli więc sposób na konstruowanie swojej niepełnosprawności przez obraz choroby, cierpienia, trudności i w ten sposób próbowali znaleźć zrozumienie u odbiorcy – bo przecież każdy bywa chory, więc wie, co przeżywa jego interlokutor. Tak było w przypadku niemal wszystkich moich rozmówców, u których występowało sprzężenie niepełnosprawności intelektualnej z fizyczną czy somatyczną. Dziewczyna z niewielką hemiplegią, uwidoczniającą się głównie w zakresie ręki, utożsamia swoją niepełnosprawność właśnie z kłopotami w używaniu tej kończyny, zupełnie nie rozumie zastosowania wobec siebie orzeczenia o niepełnosprawności intelektualnej. Wskazywanie widocznych aspektów swojej niepełnosprawności może być też próbą odwrócenia uwagi od ważniejszych problemów, być może dlatego, że jednostka nie potrafi albo boi się je nazwać.

Jestem słabszy od innych, mam słabe ręce i słabiej jestem uspołeczniony [...] w szkole problemy miałem manualne. Z przedmiotami nie było problemów, chodziłem nawet na konkursy matematyczne i o zdrowiu, w praktyce też nie mam żadnych problemów, z komputerem, nauczyłem się drukować, kserować.

Powiem tak, mogło być lepiej, ale też nie jest najgorzej. Mogło być gorzej, bo są tutaj gorzej poszkodowani. Bo miałem kolegę takiego w podstawówce, to on był gorzej ode mnie poszkodowany, miał takie pokrzywione nogi takie [...] ciężko chodził [...]. I jeszcze trochę ze wzrokiem mam kłopoty.

Mam jakieś tam, że jestem wolniejszy od innych, inaczej funkcjonuję niż inni. Jak widzę jakąś bójkę, czy jakąś przemoc, to się wycofuję, ja nie lubię takiej agresji. Moja mama mówi, że ja jestem zbyt powolny [...]. No taki [...] nie lubię ani jak ktoś umiera, ani nic tak, trzęsie mnie nawet [...]. Ani, ani takiego cierpienia, jak ktoś choruje, nie lubię.

Stygmat zewnętrzny, jak już wspominałam, stanowi najbardziej oczywisty wyznacznik niepełnosprawności, także w mniemaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Spośród wypowiadających się 3 osoby miały zespół Downa, dwie z nich identyfikowały z nim swoją niepełnosprawność intelektualną. Właściwie już we wstępnej narracji o sobie przedstawiły się tak („bo ja mam zespół Downa”), jakby chciały, jak najszybciej mieć za sobą ujawnienie znanej tajemnicy („ja wiem, że ty wiesz”). Jedna z tych osób, kobieta, tak rozwijała opowieść w kierunku problemów zdrowotnych, które towarzyszyły pierwotnej trisomii:

Mam wadę wzroku, wrodzony brak soczewek, przez to słabiej się poruszam i mam kłopoty z pracami ręcznymi.

Druga osoba z zespołem Downa, mężczyzna, po przedstawieniu się (z zawstydzeniem) przez określenie swojego piętna zaczął argumentować, że przecież wielu ludzi ma ten sam problem i są też wśród nich osoby sławne (aktorzy). Wskazał na plusy swojej niepełnosprawności.

Ja jestem osobą niepełnosprawną, dlatego że nie przejmuję się, jak jestem w pracy, to jako osoba niepełnosprawna mam prawa do wszystkiego [...] ja niedosłyszę, byłem w szpitalu ze względu na uszy i z różnych powodów, też z powodu narządów płciowych [...] i na płuca też, miałem problemy z oddychaniem. Tak, niedosłyszę, niedowidzę, biorę leki, bo bez przerwy sikam [...]. I na uszy czy na oczy, ja niedowidzę.

Nie musi się niczym przejmować w pracy, bo jako osoba niepełnosprawna ma prawo do wszystkiego, przez co rozumie prawo do chorowania i opuszczania

pracy, słabszego słyszenia poleceń i częstszego denerwowania się. Uwiarygodnił swoje problemy, wskazując wiele chorób, które uniemożliwiają mu normalne funkcjonowanie w pracy. W tej wypowiedzi odzwierciedlają się dwa dyskursy społeczne. Pierwszy z nich to wspomniany już dyskurs medyczny – usprawiedliwiający wszystkie przeżywane problemy chorobą albo, szerzej, kłopotami ze zdrowiem i ze sprawnością fizyczną. Drugi zaś (Wojnarowska 2010) to zaprzeczanie, że niepełnosprawność intelektualna stanowi przeszkodę w rozwoju, uzyskiwaniu sukcesów, byciu „kims”. Mój rozmówca intensywniej rozwijał w swej narracji ten drugi wątek. Opowiadał o swoich zainteresowaniach – podróże, muzyka, sławni ludzie (analizowałam jego wypowiedź w rozdziale 6, w części dotyczącej wypoczywania). Zaintrygował mnie swoją osobą i, jak to określiła jego matka, „kupił” mnie, tak jak większość swoich rozmówców. W ten sposób mężczyzna, jak się wydaje, próbował zatuszować pierwsze wrażenie w relacji, które przez doświadczenie socjalizacyjne interpretował jako tradycyjne postrzeganie „dałnów” (brak sprawności intelektualnej). Sądzę, że na taki wybór sposobu przedstawienia swojej biografii przez interlokutora wpłynął również mój zawód. Świadomość mojej profesjonalnej znajomości tego, czego on ukryć nie może (czyli faktu, że obdarzony został zespołem wad) i na co nie ma wpływu, potęgowała potrzebę wręcz wypowiedzenia jednym tchem, że przecież tyle potrafi, tyle może się nauczyć, że mam o czym z nim rozmawiać, wreszcie – że mogę dołączyć go do zintelektualizowanego świata. To niezwykle doświadczenie uświadomiło mi, jak bardzo ważne dla mojego rozmówcy było przekonanie mnie, wynegocjowanie (jak twierdzi Goffman), że mimo narzucającej się nienormalności, jest normalny albo usilnie stara się grać taką rolę.

Pozostała jeszcze jedna osoba z zespołem Downa – młody, zdrowy i bardzo sprawny sportowiec. Ten młodzieniec nie uskarża się na żadne problemy, nie rozumie znaczenia niepełnosprawności intelektualnej i nie wie, co to zespół Downa. Jest dobrym pracownikiem, znawcą samochodów i miłośnikiem sportu – to są jego atuty i o tym mi opowiadał podczas wywiadu. Jedyne jego zmartwienie, do którego wracał kilkakrotnie w rozmowie, to zdenerwowanie przeżywane w pracy z różnych przyczyn i kierowanie pojawiającej się złości na kolegów w pracy i kierownika (analizowałam już wcześniej jego wypowiedź). Co dziwne, w rozmowie z kierownikiem ZAZ-u okazało się, że odczucia badanego, jego podwładnego, mają charakter subiektywny, gdyż otoczenie postrzega go jako spokojnego i zrównoważonego. Pogłębienie zagadnienia przez zestawienie wypowiedzi rodziców, kierownika w pracy oraz mojego rozmówcy dało ciekawy rezultat. W domu rodzice nigdy nie słyszeli skarg syna na pracę i współpracowników oraz kierownika. Zwykle jest zadowolony, choć wraca do domu zmęczony i musi się położyć, żeby

odpocząć. Rodzice nie rozmawiali z synem o jego niepełnosprawności, nie wtajemniczali go w problematykę zespołu Downa. Jednak wyrazili swoje zaskoczenie, że nie miał doświadczeń, które pozwoliłyby mu na skonstruowanie wizji swojej niepełnosprawności. Z kolei kierownik opowiadał o trudnościach mężczyzny w rozumieniu bardziej skomplikowanych poleceń wymagających realizacji w terenie (ogrodnictwo), nie pomagały przykłady, a nawet pokazanie czynności. Pracownik czuł się pewniej dopiero wtedy, kiedy sam sobie poukładał schemat działania, wówczas przychodził do kierownika z uśmiechem i wykrzykiwał: „już wiem, teraz będzie dobrze”. Proces ów mógł trwać czasami naprawdę długo, a podejmowane nieudane próby frustrowały mężczyznę. I może właśnie w tym tkwi tajemnica jego poirytowania dość często pojawiającego się w interakcjach z innymi.

Warto się jeszcze chwilę zatrzymać na tematyce pracy. Okazało się, że dla niektórych rozmówców praca jest tym obszarem, w którym najbardziej ujawnia się niepełnosprawność, także ich własna.

Jeśli chodzi o pracę, to naprawdę dużo ludzi pomaga, a na przykład niektóre osoby niepełnosprawne to mają pracę, a potem za jakiś czas nie mają, bo redukcja etatów, kryzysy itd., są załamane, nie mają pomocy, no taka jest prawda.

Moja niepełnosprawność? Że nie mogę iść do roboty, że ciężko pracować nie wolno mi, a mi się chce tak ciężko pracować, bo wtedy się dostaje dużo pieniędzy za to, za robotę.

Mam orzeczoną niepełnosprawność, w pracy nie mogę dźwigać, tylko do 10 kilo [...]. No po operacji jestem na przepuklinę, ja się nie mogę męczyć.

Każda z wypowiedzi, choć dotyczy niepełnosprawności w kontekście pracy, to inaczej ujmuje problem. Pierwsza należy do 34-letniej kobiety pracującej w restauracji i wydaje się najbardziej dojrzałym sformułowaniem. Z perspektywy pełnego wywiadu staje się to bardziej oczywiste. Osoba ta ma za sobą kilka lat bezrobocia i pobytu w domu, potem – kiedy tylko zorganizowane zostały warsztaty terapii zajęciowej – była ich uczestnikiem przez kolejne kilka lat. Dzięki programowi wspomaganego zatrudnienia udało jej się podjąć pracę na 1/2 etatu. Niestety, ze względu na redukcję etatów (tendancyjnie uderzyła ona głównie w niepełnosprawnych pracowników, bo przecież mają rentę, która zapewnia im środki do życia) musiała zrezygnować z połowy godzin pracy. Pomimo tego jest bardzo zadowolona, że może pracować, gdyż – jak twierdzi – „każdy pieniądz się przyda”.

Drugi zacytowany fragment pochodzi w wypowiedzi 22-letniego mężczyzny, uczestnika WTZ. Odbywa praktyki zawodowe i czuje się coraz bardziej

gotowy do wejścia w rolę pracownika, choć zdaje sobie sprawę ze swoich ograniczeń. Przeciwwskazania do ciężkiej pracy fizycznej ukierunkowują jego rozważania na temat swojej niepełnosprawności. Innych argumentów nie potrafił podać. Trzecia wypowiedź ma podobny wydźwięk, należy do 20-latkę pracującego od kilku miesięcy w ZAZ-ie. Mężczyzna w trakcie wywiadu opowiadał o swoich trudnościach w poszukiwaniu pracy wynikających z orzeczonej niepełnosprawności (wspominałam jego historię w rozdziale 5). Świadomy swej drobnej, wręcz wątej postury rozumiał swoje ograniczenia i słabości:

Ja nie mogę na słońcu, bo migreny zaraz mam, zawroty głowy [...] jak za dużo na słońcu pостоję, jak kiedyś na praktykach musiałem chwasty wyrwać, a słońce prażyło [...] to mi bardzo szkodzi, nie mogę tak.

Ciekawie też, w kontekście rozważań o konstruowaniu swojej niepełnosprawności, badany ujął zmianę szkoły z masowej na specjalną:

Nie dawałem sobie rady, bo tam [szkoła podstawowa ogólnodostępna – B.C.] przemoc taka duża była i tych wariatów takich [...] ja byłem za spokojny i nauczycielka mi tak doradziła [...]. No z czytaniem trochę było problemów, ale najwięcej to ta przemoc właśnie kolegów z klasy, bo ja za wolny byłem, ale jakoś tam skończyłem tą szkołę [specjalną – B.C.] chodziłem tam od czwartej klasy.

Niektóre osoby nadawały znaczenie niepełnosprawności, odwołując się do społecznego odbioru własnego problemu lub szerzej – całej populacji niepełnosprawnych.

Pierwszy fragment został zaczerpnięty z wypowiedzi 35-letniej kobiety pracującej w ZAZ-ie, samodzielnej w wielu obszarach codziennego życia. Zdaje sobie sprawę, że otoczenie zwraca uwagę na pewne zewnętrzne symptomy jej niepełnosprawności.

Jak ludzie się na mnie patrzają albo jak się staruszki patrzają: „O, niepełnosprawna”. Ja się trochę boję takiego, no. Jak się ludzie patrzają, to ja obracam głowę i nie patrzę.

Reakcje społeczne ją peszą i wywołują lęk. Na podobne aspekty społecznego odbioru wskazywała jeszcze inna rozmówczyni. 27-letnia kobieta pracująca na otwartym rynku próbowała przenieść własne doświadczenia na sytuację wszystkich niepełnosprawnych.

Na pewno normalny człowiek, który idzie i widzi taką osobę, śmieje się z niej za plecami, a może po sobie czasem to widzę jak jest, coś tam komuś się nie spodoba i tak dalej, no nie wiem, ale to czasem różnie bywa naprawdę [...] nietolerancja na pewno jest.

Inna dziewczyna, tym razem 21-letnia uczestniczka WTZ, wskazała swoją reakcję na przykre uwagi koleżanki w szkole (specjalnej).

Jak chodziłam do szkoły kucharskiej, to miałam jedną koleżankę, która się nabijała ze mnie, dokuczała mi. Przezywała mnie, że jestem ułomna. Nie odgryzałam się, nie zwracałam na to uwagi, olewałam to.

Zacytowałam dosłownie jej słownictwo, by ukazać swobodniejszą reakcję i większą otwartość mojej rozmówczynie (cytowany fragment analizowałam wcześniej pod kątem przemocy doświadczanej w szkole). Opisana przez nią sytuacja ze szkoły specjalnej wskazuje, że środowiska niepełnosprawnych (a więc jednorodne) również wykazują tendencje do naznaczania.

Kolejna wypowiedź jest nasycona mieszaniną emocji i doznań – cierpienia, zadowolenia z siebie, z własnych osiągnięć, poczucia własnej wartości, dążenia do bycia traktowaną „normalnie”.

Jestem osobą niepełnosprawną [...] na pewno jest trochę ciężko żyć jako osoba niepełnosprawna, ale wiem, że druga osoba pomoże i też taka osoba jest doceniana od młodych lat [...] jakby mnie nie było, to świat by się zawalił beze mnie, tak mi się wydaje [...] jestem osobą wartościową i tak dużo osiągnęłam [...] nie miałam ulg na bierzmowanie, tak jak wszyscy, nie jako osoba niepełnosprawna tylko normalnie szłam do bierzmowania, jako osoba sprawna.

Autorką tych słów jest 27-letnia kobieta pracująca w domu pomocy społecznej. Ma za sobą liczne doświadczenia wynikające z niepełnosprawności: pracuje na pełnym etacie od kilku lat, ponieważ odebrano jej rentę; ojciec opuścił rodzinę, kiedy przyszła na świat; w dzieciństwie wielokrotnie była zależna od opieki młodszej siostry (w szkole, na koloniach); doznawała przykrości ze strony różnych osób (zapamiętała szczególnie dotkliwie słowa księdza, które powiedział przy niej do matki, że jako niepełnosprawna zawsze będzie dla niej ciężarem); ostatnie traumatyczne doświadczenie to porzucenie przez chłopaka – jednak nie chciała w rozmowie głębiej analizować tej historii, gdyż – jak mi wyznała – byłoby to zbyt trudne.

W celu podkreślenia znaczenia, jakie badani przypisują społecznej reakcji na swoją niepełnosprawność, chciałabym przytoczyć jeszcze jedną, krótką wypowiedź, jednak o zgoła odmiennym wydźwięku. Mój rozmówca nie twierdzi, że nie jest niepełnosprawny, ale istotne jest dla niego to, że inni go za takiego nie uważają.

Jak sprawną osobę mnie traktują mnie [...] bo ja pracuję, sam chodzę do sklepu i sobie sam kupuję do domu [...] samemu wszędzie chodzę, z psem chodzę, sprzątam dom, prasuję nawet sam.

Zacytowany fragment wypowiedzi pochodzi z wywiadu z 31-letnim mężczyzną, pracującym na otwartym rynku pracy. Gdyby określone przez niego przymioty własne próbować zastąpić przeciwstawnymi wyrażeniami, otrzymalibyśmy sfery funkcjonowania przystosowawczego, wskazywane jako stwarzające trudności, w definicji niepełnosprawności intelektualnej budowanej przez znane klasyfikacje (por. rozdział 2). Przypomnę, że należą do nich: orientacja w otoczeniu, czynności życia rodzinnego, poruszanie się w przestrzeni, praca zawodowa, uczestnictwo w życiu społecznym, niezależność ekonomiczna.

Na koniec warto przytoczyć dwie narracje o niepełnosprawności, które cechuje szczególne ujęcie. Pierwsza należy do 31-letniej kobiety, która mówi o sobie i swojej niepełnosprawności z pełną samoświadomością, ale też z cierpieniem:

Nigdy nie mogłam pogodzić się, że jestem osobą niepełnosprawną, i też mówiłam, czemu Bóg jest niesprawiedliwy i stworzył ludzi niepełnosprawnych, jak oni nie są winni temu. Jak są, na przykład, z normalnych rodzin, niepijących, niepalących, przestrzegających diety, a ktoś się urodzi niepełnosprawny [...]. Przede wszystkim nie mogę myśleć abstrakcyjnie, też to, że nie wiadomo, jakbym dała sobie radę w życiu bez mamy, poza tym ciężko jest mi znaleźć pracę.

Moja rozmówczyni jest uczestniczką WTZ, obecnie odbywa praktyki w kancelarii prawniczej, przepisuje, kseruje, porządkuje dokumenty. Słuchając jej narracji, odniosłam wrażenie, że stanowi ona swoistą odpowiedź na stare i nowe dyskursy nad niepełnosprawnością intelektualną toczące się w naszej społeczności: medyczny (również terapeutyczny), cierpienia (traktowanie niepełnosprawności jak niezасłużonej kary), normalizacyjno-integracyjny oraz współcześnie coraz częściej podnoszony – emancypacyjny (por. Woynarowska 2010).

Druga narracja zaczyna się od uogólnionych spostrzeżeń na temat niepełnosprawności i osób nią dotkniętych, a następnie na tym tle jej autor ukazuje swoje problemy:

Więc, niepełnosprawność to rozumiem w taki sposób, że taka osoba, która jest niepełnosprawna, to właśnie nie załatwia spraw sama, tylko przez jakiegoś takiego pośrednika czy osobę wspierającą. Ja to tak rozumiem, że na przykład może wszystkiego nie pamiętać. U nas w mieście jest tak, że dla osób niepełnosprawnych nie są w ogóle przystosowane urzędy dla takich osób, po prostu nie ma wind i taka osoba jeżdżąca na wózku, przypuśćmy, ma problem wejść po schodach, na jakieś wyższe piętro nie może wejść sama po schodach, tylko musi być druga osoba, która pomaga z poruszaniem się, także na przykład w tramwajach [...].

Byłem na takiej konferencji, stąd z warsztatu wzięli mnie i jeszcze taką koleżankę, żebyśmy opowiedzieli o czymś takim, jak to we Wrocławiu jest z osobami niepełnosprawnymi. No i żeśmy mówili, że jest dyskryminacja takich osób [...] inni ludzie się z nas naśmiewają, pokazują nas palcami, wytykają nas – „kaleka idzie, porażony idzie” – i się śmieją. W tramwajach i w autobusach, na cały głos się z nas śmieją, z osób niepełnosprawnych, jeżdżących na wózkach [...]. Ja oczywiście nie jeżdżę, ale naśmiewają się ze mnie i tyle [...]. Myślałbym, że z moich ruchów, takich jak ten, przy chodzeniu na przykład zataczam się, jakbym był pijany, i z tego się naśmiewają albo z takich zachowań niekontrolowanych, takich jak u mnie występują, to mogą się naśmiewać z tego. I wtedy jest mi głupio, czuję, że jestem dyskryminowany przez inne osoby, wytykany palcami. Tak właśnie jest, w taki sposób się właśnie czasami czuję, że jest mi głupio czasami [...]. Tak, po prostu, brak zrozumienia i po prostu jest mi przykro z tego powodu i koniec. Wtedy potrafię się w ogóle nie uśmiechać, w ogóle, zamykać się w sobie, zamiast otworzyć, to ja jestem zamknięty całkowicie, nie otwieram się do ludzi, po prostu, no bo potrafię to trzymać przez bardzo długie miesiące, bardzo długo to trzymam w sobie, zanim się znów otworzę [...]. Rodzicom o tym mówiłem, ale rodzice nie za bardzo chcą o tym rozmawiać, a rodzzeństwo w ogóle nie chce [...]. Tłumaczenie może być tylko jedno, że nie widzą sedna problemu [...] Czuję się tak, jakbym w domu był mniej rozumiany niż na warsztatach. W warsztacie po prostu mnie rozumieją, potrafią mnie zrozumieć i to wszyscy, i terapeuci, i uczestnicy potrafią mnie zrozumieć [...]. No doświadczają podobnie, stawiają się w mojej sytuacji i potrafią mnie w jakiś sposób obronić, odciągnąć od tego. No wtedy czuję jakoś wewnętrznie, że się otwieram potem. Jestem ufny. Potem zjednuję sobie przyjaciół, kumpli przede wszystkim, no i czuję, że niby problem został rozwiązany. A jak wychodzimy poza warsztat, to znów w strachu czuję, że znówu mnie to samo może spotkać.

W trakcie wywiadu, kiedy 30-letni mężczyzna poruszył temat niepełnosprawności, z każdym zdaniem coraz bardziej wnikliwie analizował swoje doświadczenia, dlatego niemal w całości przytoczyłam jego wypowiedź, pomijając jedynie powtórzenia.

Autorzy zacytowanych fragmentów wywiadów są osobami ze szczególną historią uwikłania mniej dotkliwej niepełnosprawności intelektualnej w utrudnienia zdrowotne i słabszą kondycję fizyczną. Dlatego też oboje do tej pory nie pracują, choć mają za sobą wiele odbytych praktyk. Terapeutka mężczyzny wyznała, że brakuje propozycji zatrudnienia takich osób jak on. Kobieta, jak już wspomniałam, ma szansę, po raz pierwszy od wielu lat, na zatrudnienie, ale czy jej marzenia się zrealizują? Oboje respondenci są świadomi skutków doświadczanych problemów i sami, na podstawie własnych doświadczeń, skonstruowali znaczenie niepełnosprawności.

Poza osobami, których wypowiedzi zostały przytoczone na końcu, większą świadomość swojej niepełnosprawności i uprzedmiotawiających reakcji otoczenia wykazywali badani, którzy pracują na otwartym rynku pracy, co można próbować wyjaśniać zmianą środowiska. Owa zmiana implikuje wiele nowych doświadczeń, także językowych. Wyjście poza znane schematy zachowań, działań i komunikacji codziennej nie tylko umożliwi olbrzymi postęp w dojrzewaniu do dorosłości (taką zmianę podkreślają trenerzy i rodzice), lecz także pozwala się zmierzyć z innymi normami dorosłości, daje impuls do lepszego poznania siebie i większego rozumienia siebie. Te atuty dojrzałej tożsamości, choć w teorii i praktyce uważane za niedostępne jednostkom z niepełnosprawnością intelektualną, pod wpływem zdobywanych doświadczeń w codziennych relacjach i interakcjach społecznych ze środowiskiem innym niż dotychczasowe, własne i niestety ograniczające, stają się możliwe do rozwinięcia.

7.6. ...w kierunku emancypacji?!

Analiza wywiadów pod kątem doznawanych przez respondentów przejawów upodmiotowienia i uprzedmiotowienia, a szczególnie ich niekiedy bardzo odważnych reakcji na zauważane zachowania nietolerancji, nieakceptacji, wymuszania posłuszeństwa, otaczania paraliżującą miłością, troską i opieką, skłoniła mnie do zmierzenia się z teorią emancypacji.

Rozważania nad dążeniami emancypacyjnymi w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą się wydawać nierealne. Wynika to jednak z mylnego rozumienia emancypacji. Maria Czerepaniak-Walczak wyjaśnia, na czym zasadza się problem:

[...] na gruncie teorii emancypacji akcentuje się, że nie chodzi o to, by znieść odmienność i różnicę między ludźmi i zbiorowościami (np. ze względu na płeć, wiek, rasę, sprawność fizyczną itp.), ale by nie były one przyczyną doświadczania deprivacji, uciemiężenia, opresji, kolonizacji i tym podobnych. Emancypacja nie jest bowiem znoszeniem różnic, ale uwalnianiem się od stereotypów i opinii generujących opresyjne relacje społeczne oraz usytuowanie osób i grup w strukturze społecznej, ekonomicznej, w kulturze i polityce (2006, s. 16).

Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010) nie wierzy w dyskurs emancypacyjny i powszechną zmianę postaw społecznych w kierunku tolerancji i akceptacji wobec środowiska, które uznawane jest za pozbawione racjonalności i refleksyjności, gdyż epoka, w której przyszło nam żyć, jest zintelektualizowana i zindywidualizowana:

[...] im więc większe postępy w dziedzinie inkluzji, im bardziej jest ona bezproblemowa, oczywista i pożądana, tym więcej postaw przypomina rasizm czy nacjonalizm (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 90).

Wszystkie postępowe nurty autorka określa jako utopie wywodzące się z oświeceniowej rozumności. Także postulowana przez współczesnych myślicieli „dialogiczna demokracja” (Giddens), jako cywilizacyjny postęp w dziedzinie stosunków międzyludzkich zakładający wolność i tolerancję oraz komunikację bez przemocy, „nie przekłada się na algorytmy społecznych zachowań” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 97), gdyż wciąż „upośledzenie jest czymś pogardzanym i budzącym niechęć” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 94). Nawet jeśli dostrzeżę się coraz więcej możliwości poprawy życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, to wraz z proponowanymi zmianami wywierana jest coraz większa presja na tę populację, aby zachowywała pozory racjonalności – „nie mają społecznego przyzwolenia na swobodną nienormalność” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 90). Wiele gorzkich słów prawdy padło z ust wybitnego socjologa, a zarazem matki syna z trisomią. Autorka podsumowała swój wywód faktem statystycznym – osoby ze znaczącym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (czyli w przyjętej nomenklaturze te z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną) stanowią zaledwie 1% procent obywateli naszego państwa, więc są mało liczną populacją, która niewiele obchodzi przeciętnego Polaka (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 103). Przytaczanie danych statystycznych nie sprzyja normalizacji, gdyż wciąż podkreśla się nimi „wyjątkowość”, „marginalność” i „różnicę” ubranej w liczby populacji.

Amadeusz Krause (2010) wyznaczył dwa najistotniejsze pola emancypacji osób niepełnosprawnych: podmiotowość i autonomię, a zarazem wskazał okoliczności niesprzyjające realizacji obu postulatów i – co słuszne – większość z nich lokował poza utrudnieniami wynikającymi z samej niepełnosprawności. Jednak autor słabo nakreślił wizję emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, jedynie zwrócił uwagę, że w przypadku procesu decyzyjnego (nieodłącznego elementu autonomii) należy zachować ostrożność z uwagi na ograniczenie samoświadomości tej populacji (Krause 2010, s. 209). W ten sposób przyznał (nieświadomie) rację Elżbiecie Zakrzewskiej-Manterys – racjonalność współczesnego człowieka nie pozwoli na normalność egzystencji niepełnosprawnych intelektualnie z racji ich nieracjonalności.

Powołując się na koncepcję pedagogiki emancypacyjnej Marii Czerepaniak-Walczak (2006), spróbuję się odnieść do możliwości emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Emancypacja może mieć wymiar indywidualny i zbiorowy, może aktywizować zarówno tych, którzy są ofiarami nierówności, jak i tych, którzy wprawdzie nie doświadczają ostracyzmu spo-

łecznego, jednak nie godzą się, żeby w społeczności, w której przyszło im żyć, były stosowane przejawy dyskryminacyjne (co prawda nie można się emancypować w czyimś imieniu, za kogoś, czy wymusić emancypacji na kimś, ale można przenosić na podmiot własne doświadczenia emancypacyjne – Czerepaniak-Walczak 2006, s. 31). Emancypacja jest procesem kontekstowym i podmiotowym, nie da się jej zaprogramować, powielić czy znaleźć gotowej recepty na wszystkie nierówności. W pozytywnej logice emancypacji duże znaczenie przypisuje się teorii krytycznej, która umożliwia rozumienie problemów społecznych, odkrycie, odsłonięcie i potępienie czynników ograniczających ludzką wolność i korzystanie z praw, która równocześnie wzbudza świadomość konieczności zmieniania owych czynników, łagodzenia siły ich oddziaływania, a nawet ich wykorzystywania w celu poszerzenia sfer samodzielności (Czerepaniak-Walczak 2006, s. 45). Z perspektywy postmodernistycznej zaś zwraca się uwagę, że emancypacja nie może być traktowana jako kolejna wielka narracja odczytywania zagrożeń i formułowania projektów zmiany. Podmiot emancypacji nie jest wyraźnie określony – kto i ku czemu się emancypuje, tak jak to było zaplanowane w stanowisku modernistycznym – a podejmowanie decyzji o zmianie zależy od kontekstu i ma wymiar mediacji. Brak uporządkowania logiki emancypacji postmodernistycznej wynika również z niepewności i lęku osadzonych w wizji świata wieloznacznego i zróżnicowanego, w którym porządek społeczny cechuje napięcie powstające pomiędzy modernistycznymi instytucjami i przejawami ponowoczesnej kultury i ekonomii (Czerepaniak-Walczak 2006, s. 49–50).

Przywołane wypowiedzi autorki wykazują wielość rozumienia pojęcia emancypacji i istnienie napięć pomiędzy różnymi stanowiskami. Odnosząc je do działania pedagogicznego, można przyjąć, że emancypacja jest procesem samodzielnego osiągania dojrzałości przez wyzwalamie się spod dominacji i zależności. To w wersji jednostkowej. Emancypacja zbiorowa prowadzi do uwalniania się całych grup doświadczających poczucia wspólnoty ze względu na doznawaną opresję (Czerepaniak-Walczak 2006, s. 32). Nie trudno przyznać wychowaniu znamienitą funkcję w nabywaniu kompetencji emancypacyjnych, a edukację potraktować jako środek kształtowania dążeń emancypacyjnych. Stanie się to możliwe wówczas, gdy oba procesy – edukacja i wychowanie – uwolnią się od narzucania ideologii i biurokratycznych ograniczeń oraz staną się zdolne do samodzielnego i autonomicznego podejmowania decyzji (Czerepaniak-Walczak 2006, s. 70). Warto zauważyć, że bez wyemancypowania pedagogiki (wychowania i edukacji) trudno przyznać jej rolę sprawczą w procesie przygotowania do emancypacji. Stąd być może pierwszy postulat dla ewentualnego rozpoczęcia dyskursu emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, postulat konieczności zmiany samej

dyscypliny naukowej – pedagogiki specjalnej, a w jej obrębie pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Traktowanie swoich bohaterów w kategoriach niemocy i uzależnienia od innych nie sprzyja otwarciu dyskursu, a na dodatek uprawomocnia wcześniejsze, wspomniane już dyskursy – medyczny, rehabilitacyjny, indywidualny. Trudno wymagać od tak nastawionej dyscypliny przejścia na siebie wyzwań emancypowania kogokolwiek. Pedagogika specjalna i jej funkcjonariusze muszą zdawać sobie sprawę z szerszego pola edukacji i wychowania do emancypacji nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną, lecz także ich najbliższego środowiska – rodziny, szkoły, przedszkola, zakładu pracy itp. Głównym wyzwaniem edukacji ku emancypacji wspomnianej populacji powinna się stać weryfikacja wyzwań emancypacyjnych – wolności, podmiotowości, autonomii. Jeśli będziemy je analizować z perspektywy braku refleksyjności, racjonalności i samoświadomości niepełnosprawnych intelektualnie, to uznamy za niemożliwe przygotowanie tych jednostek do celebrowania swojej dorosłości, bo przecież wspomniane atrybuty w pełni należą dopiero do dorosłej osoby. Być może nie wszyscy są w stanie uświadamiać sobie znaczenie owych abstrakcyjnych konstruktów, jednak – jak twierdzi Irena Obuchowska (1996, s. 19) – autonomia może się przejawiać w działaniu spontanicznym i intencjonalnym, za Lechem Witkowskim dodam – dzięki członkowstwu w grupie i wytworzeniu się tożsamości grupowej (2010, s. 222–225) oraz przez stworzenie warunków środowiskowych umożliwiających praktykowanie autonomii (por. Dykcik 1998, s. 315 i nast.). Podmiotowości zaś najłatwiej doświadczyć w interakcji dialogowej. Z kolei wolność może się rozpoczynać od poszerzania spektrum własnego działania, bo kiedy jednostka odczuje w praktyce swoje sprawstwo, może poczuć motywację do dalszego działania bez pomocy, a stąd droga ku odpowiedzialności za to, co się wykonało. Zatem wolność można próbować praktykować z tą grupą niepełnosprawnych jako swobodę działania z jedynym ograniczeniem, którym zawsze (także w przypadku niepełnosprawnych) jest wolność drugiej osoby. Warto pamiętać o poczuciu bezpieczeństwa, nadmierny romantyzm czy heroizm w konstruowaniu wizji emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, ze względu na różnicowanie ich możliwości rozwojowych, mogą stanowić zagrożenie dla nieprzygotowanych jednostek. Wspomniany już Lech Witkowski (2010) uważa, że istotnie ważne jest granie między emancypacją a adaptacją (które z pozoru traktowane dychotomicznie mają właściwości doprowadzania jednostki do autonomii) pod warunkiem, że będą odnoszone do sytuacji i zgodnie z procesem rozwoju człowieka, że będą się dopełniać, a nie zwalczać, wtedy staną się potężnym wsparciem rozwoju i postępu (s. 206–225).

Jak twierdzi Kazimierz Obuchowski (1985), nie ulega wątpliwości, że zmienna i niepewna cywilizacja przesuwa akcenty współczesnej edukacji z jej funkcji adaptacyjnej na twórczą i innowacyjną, ale jej nie zastępuje. Można nawet przypuszczać, że większość ludzi interesuje się przede wszystkim terażniejszością, do niej próbuje się dostosować. Przystosowanie do zmian, ich zrozumienie, nowe wymagania wobec ludzi potrzebują wyrabiania określonych cech osobowościowych pozwalających na „układanie się” ze światem i kształtowanie własnych planów życiowych. Człowiek odnosi się nieustannie do przeszłości, terażniejszości i przyszłości, szuka sposobów przystosowania się, dokonywania wyborów i podejmowania działań w tych trzech wymiarach (Banach 1993).

Zakończenie

Swoją teorię ugruntowaną konstruowałam, opierając się na danych z wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz z ich bliskimi, czyli – posługując się Meadowskim terminem – „znaczącymi innymi”. Drugą ważną podstawą budowania teorii była analiza sytuacyjna ukazująca kontekstualność procesu adaptacji. Sytuacja nie ma właściwości temporalnych, tak jak proces adaptacji, dlatego musi być rozpatrywana w danych ramach czasowych, przestrzennych, kulturowych, politycznych, ekonomicznych i społecznych, które zresztą tworzą ów kontekst.

Poszczególne etapy konstruowania teorii miały charakter interakcyjny. Badacz wchodzi w interakcję z badanymi, a także z danymi oraz z własną wiedzą, nastawieniem, koncepcją, ideami itp. Jednak aby taka interakcja mogła zaistnieć, badacz musi zrozumieć sytuację, w której się znajduje, ocenić zachodzące w jej obrębie zdarzenia oraz nadać im znaczenie i określić działania, wykorzystując język i odwołując się do kultury – wtedy można orzec, że interakcja ma charakter interpretacyjny (Charmaz 2009a, s. 229).

W pisaniu teorii chodzi nie tyle o odpowiedź na postawione problemy badawcze, ile o zinterpretowanie idei, które wyłaniają się samoistnie już w trakcie analizy danych. W przypadku mojej pracy były to trzy kwestie zogniskowane wokół: pracy i działania, relacji i interakcji (w rodzinie, w środowisku pracy, w warsztatach terapii zajęciowej, w sferze towarzyskiej) oraz wydarzeń trudnych i bolesnych doświadczeń.

We wskazanych obszarach danych zaczęły się wyłaniać kategorie, które poprowadziły moją analizę, jednak nie liniowo, a przez proces porównywania danych, kodów i kategorii, dzięki czemu następowało głębsze zrozumienie ich relacji oraz przejście do analizy teoretycznej właściwości wyłonionych kategorii. W ten sposób zrodziła się koncepcja ujęcia procesu adaptacji społecznej z perspektywy aktualnej sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w postaci trzech konstruktów teoretycznych, które określiłam następująco:

- narodziny tożsamości osoby przydatnej,
- kształtowanie się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielniania się,
- doświadczanie podmiotowości w przedmiotawiającej socjalizacji.

Połączenie ze sobą danych wskazujących na istotne znaczenie przypisywane przez badanych pracy – tej aktualnej lub tej, do której podjęcia zmierzają – z istniejącymi stereotypami na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich pracy, kulturowo uwarunkowanymi tendencjami do opieki nad słabszymi oraz czynnikami: prawnym, politycznym i ekonomicznymi, determinującymi obecny rynek zatrudnienia, pozwoliło ukierunkować teoretyczną analizę w stronę tożsamości osoby przydatnej. Z perspektywy respondentów co najmniej dwa argumenty zasugerowały skonstruowanie takiej kategorii teoretycznej. Niemal każdy wypowiadający się przedstawiał się jako pracownik danej branży czy przedsiębiorstwa, wcale o to niepytany, uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej zaś wiele miejsca w narracjach poświęcili przygotowaniu do pracy i praktykom zawodowym. Uznałam, że rola pracownika lub osoby pretendującej do zatrudnienia jest dla nich ważna z punktu widzenia ich dorosłości, wiedzieli przecież, że prowadzone przeze mnie badania dotyczą dorosłych osób, więc z pewnością, być może nawet nieświadomie, chcieli w ten sposób uwiarygodnić swoją dorosłość. Drugi argument dotyczy nadawania przez badanych znaczenia pracy w ich życiu. W rozdziale piątym analizuję wiele kodów znaczeń wysnutych z danych, jednak dla skonstruowania kategorii teoretycznej za ważny uznałam ten dotyczący „przydatności”. Dwie osoby dosłownie użyły określenia: „jestem człowiekiem i chcę być przydatna”, „czuję się człowiekiem potrzebnym i przydatnym”. Pod wpływem obowiązków wynikających z pracy badani odczuwali swoją sprawczość i użyteczność. Połączenie przydatnego i skutecznego działania z tożsamością pojawiło się pod wpływem literatury przedmiotu. W toczącym się, między innymi na gruncie pedagogiki specjalnej, dyskursie nad niepełnosprawnością intelektualną odbiera się osobom nią dotkniętym możliwości rozwinięcia tożsamości innej niż upośledzona, niepewna, niepełna lub wręcz uważa się ich za niezdolnych do rozwoju tożsamości. Jeśli jednak ująć tożsamość jako uzyskanie kompetencji do działania, czyli określonych zachowań właściwych dla jednostki, zwanych przez Habermasa tożsamością „roli” (za: Witkowski 2010), to – jak pokazują uzyskane dane – rola pracownicza wraz z pozyskanymi kompetencjami zawodowymi może się stać rolą pierwszoplanową. Podążając dalej za koncepcją Witkowskiego (zob. rozdział 5), dostrzegłam, że poczucie kompetentnego działania komunikowane przez respondentów, które zresztą potwierdza jego odbiorca (klient, pracodawca, instruktor, trener pracy), ma wpływ na kształtowanie koncepcji siebie i świata, w którym działa osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

Narodziny tożsamości osoby przydatnej trudno nazwać tezą konstruowanej teorii, to raczej tendencja zauważana, głównie wśród pracujących respondentów. Doświadczenia wynikające z podjęcia zatrudnienia wpływały na ich ocenę swojej dorosłości, na zauważanie u siebie zmian oraz na widzenie siebie w świecie, głównie z perspektywy interakcji z innymi.

W związku z takim ujęciem tematu nasuwa się wręcz postulat o poszerzeniu i przygotowaniu rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Chciałabym jednak uniknąć zarzutu, że to powszechnie uznana implikacja praktyki. Różnica stanowisk jest w moim odczuciu znacząca, gdyż tkwi w założeniach. Uważam, że przypisywanie pracy znaczenia rehabilitacyjnego utwierdza wciąż paradygmat medyczny. Nawet jeśli zgodnie z obowiązującą ustawą (o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych) i deklarowanym szerokim rozumieniem pojęcia rehabilitacji odniesiemy je do społecznej i zawodowej sfery życia, to u źródła jego definicji tkwi działanie zmierzające do powrotu do zdrowia oraz do pożądanej społecznie normy, aby zmniejszać u jednostki poczucie inności.

Według mojej koncepcji wejście w rolę pracownika nie zmierza jedynie ku poprawieniu funkcjonowania społecznego przez uczenie się przez osoby niepełnosprawne pożądanych zachowań. Dzięki pracy zawodowej jednostka poszerza spektrum swojego działania, zdobywa doświadczenia, które wpływają na jej język, interakcje z otoczeniem, postrzeganie siebie z perspektywy wypełniania obowiązków jako osoby samodzielnej, sprawczej, kompetentnej i odpowiedzialnej – odwołując się do przyjętego rozumienia adaptacji społecznej – rozwija się, samodoskonali, kreuje siebie na przyszłość. Podejmowana aktywność zawodowa pozwala także na konfrontację z rzeczywistością społeczną, w której jednostka uczy się, jak się zachowywać w określonych ramach społecznych, dowiaduje się też w relacji z innymi, jaka jest. Poznaje swoje indywidualne ograniczenia, ale nie tak jak dotąd, w szkole i w rodzinie, że jest słabsza, niezaradna, nieinteligentna i trzeba się nią opiekować. Otrzymuje informacje zwrotne dotyczące zwykłych codziennych spraw – jak sobie radzić, kiedy sytuacja w pracy wymyka się spod jej kontroli, jakie zachowania nie sprzyjają nawiązywaniu interakcji społecznych, a co jest ważne w komunikowaniu się. Są to niezwykle ważne kompetencje z perspektywy adaptacji społecznej, analizowane zaś w pracy narracje ukazują, że są możliwe do osiągnięcia także w szerszym wymiarze przez dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Biografie osób, które są aktywne zawodowo od kilku lat i pracują na otwartym rynku pracy, można wręcz potraktować jako dowód, że nabyte kompetencje utwierdzają je w tym, iż mogą podejmować także inne zobowiązania, choć w konfrontacji (sprzężenia zwrotne) ze swoimi słabościami. Nie chodzi o to, żeby osoba z niepełnosprawnością

intelektualną wypierała się czy wstydziła swojej inności, lecz żeby zarówno ona sama, jak i partner w interakcji rozumieli, że zauważalna różnica nie może się stać przyczyną obojętności lub/i redukowalności szacunku przynależnego człowiekowi (zob. rozdział 7).

Istotnym wyzwaniem dla praktyki jest nie tyle uwzględnienie w tworzonych miejscach pracy ułatwień (nie wszyscy ich potrzebują), ile zadbanie o proces przygotowania osób z niepełnosprawnością intelektualną do pracy. Badania wskazały braki w tym względzie, głównie na poziomie szkół zawodowych specjalnych i szkół przygotowujących do pracy. Respondenci uskarżali się przede wszystkim na przypadkowość w wyborze kierunku kształcenia zawodowego, zupełne rozminięcie się z własnymi możliwościami, nieuwzględnienie ich predyspozycji i zainteresowań. Kto zawinił? System preorientacji zawodowej, nauczyciele i wychowawcy, rodzice, sami uczniowie – chyba każdy z elementów sytuacji wyboru drogi zawodowej. Należy jeszcze dodać, że same szkoły zawodowe słabo korespondują z rynkiem zatrudnienia, a praktyki szkolne organizowane są w przypadkowych miejscach lub w słabo wyposażonych szkolnych warsztatach.

Doświadczenia wynikające z obowiązku pracy okazały się mieć wpływ na inne kategorie, które ujawniły się podczas analizy – poszerzanie zakresu samodzielności, odpowiedzialność i podmiotowość. Stąd kolejne dwa konstrukty teoretyczne wskazujące na osiągnięcia procesu adaptacji badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwszy z nich to: **kształtowanie się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielniania się**. Samodzielne wykonywanie obowiązków pracy stanowi rezultat procesu przygotowania (nabywania doświadczeń) aż do momentu, w którym kandydat do zatrudnienia poczuje się pewnie w sytuacji pracy. Uzyskanie samodzielności w wykonywaniu obowiązków zawodowych wiąże się również z nabyciem (wypracowaniem) odpowiedzialności za powierzoną rolę. Nie jest to nic odkrywczego z perspektywy relacji samodzielności i odpowiedzialności. Jednak dokonując analizy sytuacyjnej, ta oczywistość przestaje być tak jasna. Samodzielność, nawet jeśli działanie jest dobrze opanowane, nie przychodzi zbyt łatwo osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Jednostce, skazanej przez lata dzieciństwa i dojrzewania na bycie niesamodzielną, kontrolowaną i chronioną, trudno uwierzyć, że może dobrze wykonać powierzone zadanie. Brak wiary w siebie, ciągle pielęgnowany przez opiekunów, daje o sobie znać w konfrontacji z obowiązkami zawodowymi. Trenerzy i instruktorzy ujawniali w wywiadach, jakie to trudne doświadczenie dla ich podopiecznych, kiedy na stanowisku pracy muszą się zmierzyć z własnym lękiem, niewynikającym z nieumiejętności wykonania czynności (np. umycia talerza), bo tę opanowali, lecz z braku z boku osoby, która

upewniłaby ich w poprawnym działaniu. Dlatego dla tej populacji osiągnięcie samodzielności w powierzonych obowiązkach to wymierny sukces związany z pokonaniem własnych słabości i lęku przed samodzielnością. Może dlatego proces przygotowania do podjęcia pracy trwa tak długo. Potem to już kwestia doświadczeń i rutyny zawodowej, które wzmacniają również poczucie odpowiedzialności za wykonane zadanie.

Podążając śladem kategorii opisujących samodzielność i odpowiedzialność pracowniczą wyłoniły się kolejne, powiązane z nimi kody, które wskazywały na poszerzanie zakresu samodzielności na codzienne działania oraz przejmowanie odpowiedzialności za siebie, za własne działanie, zdrowie, zachowanie, seksualność i związek, za wypoczynek i rozrywkę. Część badanych zwróciła moją uwagę na rodzące się zręby odpowiedzialności za drugą osobę – matkę, ojca, dziadka, dziewczynę, koleżankę, słabszych współpracowników – i niesienie im pomocy w imię odczuwanych zobowiązań.

Odpowiedzialność to ważna kompetencja etyczna. Jej kształtowanie się w procesie socjalizacji badanych osób stało się możliwe pod wpływem uświadamiania sobie swojej sprawczości i doznawania skutków swoich czynów. Żeby takie doświadczenia były możliwe, musiało dojść do złagodzenia mocy działania stereotypu opisującego osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako infantylne, skupione na sobie, niezdolne zadbać o siebie, łatwo się denerwujące, więc niezdolne do dokończenia zadania, jednym słowem – nieodpowiedzialne. Dzięki złagodzeniu stereotypu można zauważać wzrost dążeń badanych do usamodzielniania się w ramach określonego działania i na tym tle ujawniania się ich odpowiedzialności. Niewątpliwie nabywanie zdolności w sferze usamodzielniania się w istotny sposób wzmacniają osoby znaczące, które nie godzą się na ograniczanie wolności swoich podopiecznych. Częściej tworzą tę grupę trenerzy, instruktorzy, terapeuci, niż rodzice. Jednak wciąż jeszcze trudno powiedzieć, nawet o najbardziej samodzielnych osobach spośród moich badanych, że są odpowiedzialne i autonomiczne. Same zresztą wskazują obszary, w których odczuwają swoją niesamodzielność, więc nie może być też mowy o podejmowaniu odpowiedzialności za działanie, którego nie potrafią wykonać. Respondenci ujawniali swoje obawy przed samodzielnym zamieszkaniem, przed wychowywaniem dziecka, podejmowaniem ważnych decyzji, czyli w istotnych sytuacjach życiowych, co nie wzbudza większego zdziwienia, gdyż każdy człowiek przeżywa lęk w takich przełomowych chwilach. Jednak pozostałe wskazane przez badanych działania powodujące niepokój przed samodzielnym ich podjęciem są błaha i, niestety, utwierdzają stereotypowe myślenie o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście w pewnym stopniu usprawiedliwia je historia traktowania tej populacji przez społeczeństwa na przestrzeni dziesiątek lat, a może nawet wieków.

Ostatni z teoretycznych konstruktów – **doświadczanie podmiotowości w uprzedmiotawiającej socjalizacji** pojawił się podczas analizy danych opisujących trudne chwile, bolesne zdarzenia oraz interakcje i relacje wplecione w owe znaczące wydarzenia. Spośród uzyskanych informacji wyłoniły się kategorie podmiotowości i uprzedmiotawiania, które jako pojęcia uczulające należało zdefiniować pod kątem ich własności.

Z perspektywy kształcenia, terapii, wychowania oraz socjalizacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną wiele faktów wskazuje na traktowanie ich jako przedmioty wskazanych oddziaływań. Nie znaczy to, że specjaliści i osoby bliskie świadomie depersonalizują swoich podopiecznych. Raczej jest to efekt niezamierzony. Dążenie do zaspokajania potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, które ma przecież charakter opiekuńczy, staje się celem istotniejszym, niż te wynikające z nauczania i wychowania. Specjalistom zwykle też trudno wyodrębnić spośród potrzeb niepełnosprawnych jednostek te, których rzeczywiście nie są w stanie sami sobie zaspokoić (w nomenklaturze Zdzisława Dąbrowskiego są to potrzeby ponadpodmiotowe).

Kolejny argument nasuwający się w kontekście analizy sytuacyjnej dotyczy przeciwstawnych czynników – już nie nadmiar opieki, lecz skupienie się przede wszystkim na celach edukacji, rehabilitacji czy wychowania czyni z osób niepełnosprawnych przedmioty oddziaływań, bez liczenia się z ich osobistymi celami.

Wskazane przykłady działań uprzedmiotawiających osoby z niepełnosprawnością intelektualną są potęgowane przez społeczne postawy o jeszcze groźniejszym charakterze. W kontekst historycznie uwarunkowanych dążeń dyskryminacyjnych wpisały się dane uzyskane z narracji o doświadczaniu zachowań przemocowych, ograniczaniu pomocy i wsparcia, nieliczeniu się z ich emocjami i prawem do przeżywania bólu, żalu, smutku.

Pod wpływem wymienionych, wyłaniających się z wypowiedzi, kategorii oraz wcześniej zarysowanego kontekstu pojawiła się koncepcja teoretycznego konstruktów: uprzedmiotawiającej socjalizacji.

W trakcie analizy okazało się jednak, że wspomnienia interakcji depersonalizujących własną osobę uwolniły z zakamarków pamięci te lepsze doświadczenia – pomocnego nauczyciela, dobrych koleżanek, które „traktowały normalnie”, „fajnych” sytuacji szkolnych. Nastąpiła emergencja kategorii podmiotowości. Aby opisać jej teoretyczne właściwości, sięgnęłam po filozofię dialogu. Jej przedstawiciele uważają, że jednostka staje się podmiotem przez dialogową relację Ja z Ty, a w jej wzajemność wpisana jest odpowiedzialność (zob. rozdział 6).

Kategorie podmiotowości wyzwalanej w relacji dialogowej wyłoniły się też z opowieści o trudnych chwilach. Zrozumienie emocji przeżywanych przez

osoby z niepełnosprawnością intelektualną w konfrontacji ze śmiercią kogoś bliskiego, rozwodem rodziców, własną chorobą czy konfliktami w rodzinie podnosi relacje z nimi do wartości dialogu nacechowanego odpowiedzialnością za słabsze Ty. Jeśli natomiast bliska osoba uznaje, że nie warto martwić swojego dorosłego niepełnosprawnego dziecka problemami codziennego życia, bo nie zrozumie, bo się będzie bało, to kończy się dialog między nimi, a zaczyna monolog, w którym jedna strona podejmuje decyzję za drugą, w kwestiach bardzo ważnych dla egzystencji Ty.

Dzięki relacji dialogowej wzrasta świadomość siebie, rozumienie swoich problemów (również tych wynikających z choroby i niepełnosprawności), osoba z niepełnosprawnością intelektualną poznaje swoje ciało, jego potrzeby, reakcje na zmiany (np. ataki złości, napady padaczki, pogorszenie stanu, kiedy nie stosuje się do wymagań medycznych, dietetycznych). Pod wpływem wskazanych podmiotowych doświadczeń badani ujawniali wzrost odpowiedzialności za swoje zdrowie, zachowanie, emocje. Wykazali kompetencje społeczne w ocenie wpływu swojej niepełnosprawności na szersze aspekty życia, potrafili dostrzec odbiór społeczny własnej osoby z perspektywy indywidualnych przejawów niepełnosprawności, a część z nich ujawniła własne refleksje nad wpływem postaw dyskryminacyjnych nie tylko na własne życie, lecz także na całą populację niepełnosprawnych intelektualnie.

Interakcyjne i kontekstowe ujęcie adaptacji jako procesu umożliwiającego rozwój, samodoskonalenie się, autokreację pozwoliło zauważyć subtelne przejawy dążeń emancypacyjnych wśród badanych osób: podmiotowość rodzącą się dzięki relacjom dialogowym, wzmacnianą przez lepsze poznanie siebie i uświadamianie sobie swojej niepełnosprawności w realnym, rzeczywistym wymiarze; samodzielność otwierającą wrota autonomii społecznej; tożsamość kształtującą się pod wpływem konkretnego i przydatnego społecznie działania. Wspomniane obszary się przenikają i warunkują, co można zobrazować prostym schematem:

PRACA (SAMODZIELNOŚĆ) → ODPOWIEDZIALNOŚĆ → PODMIOTOWOŚĆ

Dziś tylko tyle, a może aż tyle, mogą osiągnąć osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jednak nie wszystkie. Wątki emancypacyjne wyłaniające się z narracji biograficznych moich rozmówców stanowią rezultat wielu zmian. Kontekst owych zmian, ale także uwarunkowania oporu wobec przeobrażeń istotnych dla świata osób niepełnosprawnych można nazwać za Foucaultem „warunkami możliwości”; powołuje się na nie Adele E. Clarke (zob. rozdział 4).

Wskazane we wcześniejszych rozdziałach osiągnięcia dorosłych osób z niepełnosprawnością jeszcze do niedawna nie były możliwe. Kilka lat temu problematyka dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną była marginalizowana, tak jakby nikt nie wierzył, że oni są dorośli i mogą dojrzewać do pełniejszej dorosłości. Dzięki zorganizowaniu miejsc, w których doskonaliły swoje umiejętności życia codziennego, doświadczają godnego i podmiotowego traktowania, osoby te stają się pewniejsze swojej egzystencji. Otwarcie możliwości zatrudniania w różnych miejscach, także na wolnym rynku pracy, upewnia dorosłych, że stać ich na więcej niż do tej pory (autostymulacja pod wpływem pozytywnych doświadczeń). Można podsumować za Marią Czerepaniak-Walczak, że

[...] zmiany warunków funkcjonowania podmiotu indywidualnego i/lub zbiorowego oraz wprowadzanie intencjonalnych zmian w podmiotowym świecie życia w celu przekraczania uwarunkowań aktualnej egzystencji może sprzyjać osiągnięciu refleksyjnej, krytycznej świadomości wyrażającej się w samodzielnym dokonywaniu wyborów według podmiotowego systemu wartości, w odważnym, godnym wypowiedaniu własnych sądów i opinii oraz odpowiedzialnym podejmowaniu działań prowadzących do doświadczania wolności (2006, s. 29–30).

To dopiero początek drogi, ale chyba już nie można będzie na nowo zmarginalizować jednostek, które doświadczyły odpowiedzialności, samodzielności i przydatności zawodowej, które są pytane o zdanie oraz zwraca się uwagę na ich emocje i potrzeby.

Bibliografia

- Abriszewski, K. (2010). Splatając na nowo ANT [wstęp]. W: B. Latour. *Splatając na nowo to, co społeczne*. Przeł. A. Derra, K. Abriszewski. Kraków: Universitas.
- Agamben, G. (2008). *Homo sacer. Suwerenna władza i nagie życie*. Przeł. M. Salwa. Warszawa: Prószyński i S-ka.
- Almack, K., Clegg, J., Murphy, E. (2009). Parental Negotiations of the Moral Terrain of Risk in Relation to Young People with Intellectual Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 19.
- Andrews, A., Rose, J.L. (2010). A Preliminary Investigation of Factors Affecting Employment Motivation in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7.
- Andrzejczuk, R. (2004). *Prawa człowieka podstawą prawa narodów do samostanowienia*. Lublin: TN KUL.
- Arendt, H. (2010). *Kondycja ludzka*. Przeł. A. Łagodzka. Warszawa: Aletheia.
- Aronson, E. (2009). *Człowiek - istota społeczna*. Przeł. J. Radzicki. Warszawa: PWN.
- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, M. (2008). Factors Related to Self-Rated Participation in Adolescents and Adults with Mild Intellectual Disability – A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21.
- Atkinson, P., Delamont, S. (2009). Perspektywy analityczne (przeł. B. Mateja). W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: PWN.
- Banach, C. (1993). Wobec cywilizacyjnych wyzwań. *Res Humana*, 4.
- Bandura, A. (2007). *Teoria społecznego uczenia się*. Przeł. J. Kowalczevska, J. Radzicki. Warszawa: PWN.
- Bardziejowska, M. (2005). Okres dorastania. Jak rozpoznać potencjał nastolatków. W: A.I. Brzezińska (red.). *Psychologiczne portrety człowieka*. Gdańsk: GWP.
- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Przeł. P. Morawski. Warszawa: Sic!
- Baudrillard, J. (2001). Porządek symulaków (przeł. B. Kita). W: A. Gwóźdź (red.). *Widzieć, myśleć, być. Technologie mediów*. Kraków: Universitas.
- Baudrillard, J. (2006). *Spółczesność konsumpcyjna. Jego mity i struktury*. Przeł. S. Królak. Warszawa: Sic!
- Bauman, Z. (1992a). Socjologia i ponowoczesność. W: H. Kozakiewicz, E. Mokrzycki, M.J. Siemek (red.). *Racjonalność współczesności*. Warszawa: PWN.
- Bauman, Z. (1992b). Socjologia i ponowoczesność/ponowoczesność. W: H. Kozakiewicz, E. Mokrzycki, M.J. Siemek (red.). *Racjonalność współczesności: między filozofią a socjologią*. Warszawa: PWN.

- Bauman, Z. (2004). *Życie na przemięt*. Przeł. T. Kunz. Kraków: WL.
- Bauman, Z., Kubicki, R., Zaidler-Janiszewska, A. (2009). *Życie w kontekstach*. Warszawa: Wyd. AiP.
- Bąbel, P. (2008). Warunkowanie klasyczne jako mechanizm działania placebo. W: P. Bąbel, P. Ostaszewski (red.). *Współczesna psychologia behawioralna*. Kraków: Wyd. UJ.
- Beck, U. (2002). *Spółczesność ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*. Przeł. S. Cieśla. Warszawa: Scholar.
- Beck, U. (2009). Ponowne odkrycie polityki: przyczynek do teorii modernizacji refleksyjnej. W: U. Beck, A. Giddens, S. Lash (red.). *Modernizacja refleksyjna. Polityka, tradycja i estetyka w porządku społecznym nowoczesności*. Przeł. J. Konieczny. Warszawa: PWN.
- Bell, D. (1980). The Social Framework of the Information Society. In: T. Forester (ed.). *The Microelectronics Revolution: The Complete Guide to the New Technology and Its Impact on Society*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Berbeka, J., Makówka, M., Niemczyk, A. (2008). *Podstawy ekonomiki i organizacji czasu wolnego*. Kraków: AE.
- Berger, P.L., Luckmann, T. (1983). *Spółeczne tworzenie rzeczywistości*. Przeł. J. Niżnik. Warszawa: PIW.
- Berner, H. (2006). Współczesne kierunki pedagogiki. W: B. Śliwerski (red.). *Pedagogika*. T. 1: *Podstawy nauk o wychowaniu*. Gdańsk: GWP.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., Rapley, M. (2010). A Comparison of Quality of Life Outcomes for People with Intellectual Disabilities in Supported Employment, Day Services and Employment Enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23.
- Bidziński, K. (2009). Ocena wsparcia społecznego uzyskanego przez matki dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia. W: D. Baczała, J.J. Błeszyński, M. Zaorska (red.). *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*. Toruń: WN UMK.
- Bielik-Robson, A. (2000). *Inna nowoczesność. Pytania o współczesną formułę duchowości*. Kraków: Universitas.
- Bilicki, T. (2005). *Dziecko i wychowanie w pedagogii Jana Pawła II*. Kraków: Impuls.
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G. (2002). The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. *Journals of Gerontology*, 57.
- Blanchard, S. (2006). Obscurantist Holism versus Clear-Cut Analysis: Will Anthropology Obviate the Biology-Culture Divide?. *Dialectical Anthropology*, 30.
- Błaszak, M., Brzezińska, A.I., Przybylski, Ł. (2010). Strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych: perspektywa neurokognitywistyki rozwojowej. *Nauka*, 1.
- Błeszyński, J. (2006). Pedagogika specjalna. W: B. Śliwerski (red.). *Pedagogika*. T. 3: *Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*. Gdańsk: GWP.
- Bobińska, K., Gałecki, P. (2010). *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*. Wrocław: Continuo.
- Botsford, A.L. (2000). Integrating End of Life Care into Services for People with an Intellectual Disability. *Social Work in Health Care*, 31, 1.
- Borzyszkowska, H. (1984). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie. W: A. Hulek (red.). *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. Warszawa: PWN.

- Borzyszkowska, H. (1988). Dziecko upośledzone w rodzinie. W: A. Hulek (red.). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN.
- Borzyszkowska, H. (1997). *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk: UG.
- Bouras, N., Holt, G. (2007). *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. Second Edition. Cambridge: University Press.
- Bourdieu, P. (2005). *Dystynkcja. Społeczna krytyka władzy sądowniczej*. Przeł. P. Biłos. Warszawa: Scholar.
- Bourdieu, P., Passeron, J.-C. (2006). *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*. Przeł. E. Neyman. Warszawa: PWN.
- Bowlby, J. (2007). *Przywiązanie*. Przeł. M. Polaszewska-Nicke. Warszawa: PWN.
- Bromboszcz, E. (1995). Socjalizacja ekonomiczna – nowy kierunek socjalizacji?. W: E. Mandal, R. Stefańska-Klark (red.). *Współczesne problemy socjalizacji*. Katowice: UŚ.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1990). Discovering What Families Do. In: *Rebuilding the Nest: A New Commitment to the American Family*. Family Service America. Pobrano ze strony: <http://montana.edu/www4h/proces.html> (22.10.2011).
- Bronfenbrenner, U. (2005). The Bioecological Theory of Human Development. In: U. Bronfenbrenner (ed.). *Making Human Beings Human: Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (1998). The Ecology of Developmental Processes. In: W. Damon (series ed.), R.M. Lerner (vol. ed.). *Handbook of Child Psychology*. Vol. 1: *Theoretical Models of Human Development* (5th ed., p. 993-1028). New York: John Wiley.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons with Intellectual Disabilities and Their Families – Introduction and Overview. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 1.
- Bruder, M.B. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional Children*, 76, 3.
- Brzezińska, A. (2000). *Społeczna psychologia rozwoju*. T. 3. Warszawa: Scholar.
- Brzezińska, A., Woźniak, Z. (2007). Podstawy metodologiczne badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością. W: A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Academica.
- Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2008). *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczoną sprawnością: kompetencje i relacje*. Warszawa: Academica.
- Buber, M. (1992). *Ja i Ty*. Przeł. J. Doktor. Warszawa: IW PAX.
- Bujanowska, A. (2004). Sieć i natężenie społecznego wsparcia młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.). *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*. Warszawa: Wyd. APS.
- Buliński, T. (2002). Człowiek do zrobienia. *Poznańskie Studia Etnologiczne*, 4.
- Burgea, P.H., Ouellette-Kuntza, H., Lysaght, R. (2007). Public Views on Employment of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26.

- Burzyńska, A. (2008). Idee narracyjności w humanistyce. W: B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.). *Narracja. Teoria i praktyka*. Kraków: Wyd. UJ.
- Callo, Ch. (2006). *Modele wychowania*. W: B. Śliwerski (red.). *Pedagogika*. T. 1: *Podstawy nauk o wychowaniu*. Gdańsk: GWP.
- Carlson, L. (2010). Who's the Expert? Rethinking Authority in the Face of Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research. Supplement*, 54.
- Carr, J. (2008). The Everyday Life of Adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21.
- Charmaz, K. (2009a). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: PWN.
- Charmaz, K. (2009b). Teoria ugruntowana w XXI wieku. Zastosowanie w rozwijaniu badań nad sprawiedliwością społeczną (przeł. K. Miciukiewicz). W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: PWN.
- Chase, S.E. (2009). Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. T. 2. Warszawa: PWN.
- Chodkowska, M., Mach, A. (red.) (2011). *Pedagogika wobec zagrożeń marginalizacją jednostek, grup i regionów*. Rzeszów: Wyd. URz.
- Chodkowska, M., Osik-Chudowska, D. (red.) (2011). *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*. Kraków: Impuls.
- Chrzanowska, I. (2005). Szansa na społeczną adaptację? Uczniowie upośledzeni umysłowo w kształceniu integracyjnym i ogólnodostępnym. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Chrzanowska, I. (2009a). *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną: wybrane zagadnienia*. Kraków: Impuls.
- Chrzanowska, I. (red.) (2009b). *Problemy pedagogiczne w erze cyfrowej*. Warszawa: Wyd. UW.
- Clarke, A.E. (2005). *Situational Analysis. Grounded Theory After the Postmodern Turn*. London: Sage Publications.
- Clute, M.A. (2010). Bereavement Interventions for Adults with Intellectual Disabilities: What Works?. *Omega*, 61(2).
- Conroy, J.W., Ferris, Ch.S., Irvine, R. (2010). Microenterprise Options for People With Intellectual and Developmental Disabilities: An Outcome Evaluation. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7.
- Coreth, E., Ehlen, P., Haeffner, G., Ricken, F. (2004). *Filozofia XX wieku*. Przeł. M.L. Kalinowski. Kęty: Antyk.
- Coser, L.A. (2006). Społeczne funkcje konfliktu (przeł. A.Z. Kamiński). W: A. Jasińska-Kania, L.M. Nijakowski, J. Szacki, M. Ziółkowski (red.). *Współczesne teorie socjologiczne*. T. 1. Warszawa: Scholar.
- Chorążuk, J. (2008). Raport z badania warsztatów terapii zajęciowej (analiza porównawcza badań zrealizowanych w latach 2003 i 2005). Warszawa.
- Cylkowska-Nowak, M. (red.) (2000). *Edukacja. Społeczne konstruowanie idei i rzeczywistości*. Poznań: Wolumin.
- Cytowska, B. (1999). Postawy uczniów szkół ponadpodstawowych wobec osób upośledzonych umysłowo. W: J. Semków (red.). *Absolwenci pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego w teorii nauk społecznych i praktyce edukacyjnej. Prace Pedagogiczne CXXX*. Wrocław: Wyd. UWt.

- Cytowska, B. (2006a). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Impuls.
- Cytowska, B. (2006b). Kształcenie niepełnosprawnych umysłowo w Polsce – przeszłość i teraźniejszość. *Pro Publico Bono. Zeszyty Naukowe DWSSP ASESOR*, 2, Wyd. UW.
- Cytowska, B. (2008a). Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku wiejskim – na przykładzie „Wspólnoty w Wojtówce”. W: U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause (red.). *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Cytowska, B. (2008b). Realizacja programu „Wspomagane zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – Trener”. W: T. Żółkowska, M. Wlazło (red.). *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*. Szczecin: Zapol.
- Cytowska, B. (2009a). Praca w narracjach osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Acta Universitatis Nicolai Copernici. Nauki Humanistyczno-Społeczne. Pedagogika*, 25.
- Cytowska, B. (2009b). Sens i znaczenie pracy w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: T. Żółkowska, I. Ramik-Maż (red.). *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*. T. 4: *Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*. Szczecin: US ZPS.
- Cytowska, B. (2011a). Adaptacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza narracji. W: Z. Gajdzica (red.). *Wokół problemów edukacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych – idee, koncepcje, badania*. Kraków: Impuls.
- Cytowska, B. (2011b). Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: S. Walasek, B. Winczura (red.). *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach*. T. 4. Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa.
- Cytowska, B. (2011c). Spędzanie czasu wolnego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.). *Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Kraków: Impuls.
- Cytowska B. (red.) (2011d). *Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Cytowska, B., Winczura, B. (red.) (2006). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Impuls.
- Czapiga, A. (2006a). Myślenie na poziomie konkretnym u osób z dysfunkcjami intelektu. W: J.C. Czabała, E. Zasepa (red.). *Psychologia kliniczna okresu dzieciństwa i adolescencji*. Warszawa: APS.
- Czapiga, A. (2006b). Umiejętności – zdolności adaptacyjne człowieka jako kryterium w procesie diagnostycznym niepełnosprawności intelektualnej. W: M. Sekułowicz (red.). *Wybrane problemy pedagogiki specjalnej: teoria – diagnoza – terapia*. Wrocław: WN DSWE.
- Czapliński, P. (2010). Raport o stanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce. Warszawa. Pobrano ze strony: <http://www.popon.pl/> (31.10.2010).
- Czerepaniak-Walczak, M. (1997). Realizm krytyczny jako perspektywa w badaniach pedagogicznych. *Socjologia Wychowania*, 13.
- Czerepaniak-Walczak, M. (2006). *Pedagogika emancypacyjna*. Gdańsk: GWP.

- Czerepaniak-Walczak, M. (2007a). Od próżniaczenia do zniewolenia – w poszukiwaniu dyskursów czasu wolnego. W: E. Marynowicz-Hetka (red.). *Pedagogika społeczna*. Warszawa: PWN.
- Czerepaniak-Walczak, M. (2007b). Wychowanie do czasu wolnego: poszukiwanie miejsca dla Homo Ludens w świecie Homo Faber. W: M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak (red.). *Wychowanie. Pojęcia. Procesy. Konteksty*. T. 2. Gdańsk: GWP.
- Czykwin, E. (2008). *Stygmat społeczny*. Warszawa: PWN.
- Czykwin, E., Rusaczyk, M. (red.) (2008). „Gorsi Inni” – badania. Białystok: Trans Humana.
- Dąbrowski, Z. (2003). *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*. Cz. 1. Olsztyn: Wyd. UWM.
- „Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo” – Rezolucja 2856 (XXVI), Broszura Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Deleuze, G. (2004). *Foucault*. Przeł. M. Gusin. Wrocław: WN DSWE TWP.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009a). Metody zbierania i analizowania materiałów empirycznych (przeł. F. Schmidt). W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. T. 2. Warszawa: PWN.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009b). Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: PWN.
- Dębska, U. (2008). *Inną drogą – dynamika wartościowa w sytuacji przewlekłej i niepełnosprawności*. Kraków: Impuls.
- Doroszevska, J. (1981). *Pedagogika specjalna*. T. 1: *Podstawowe problemy teorii i praktyki*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Dubas, E. (2005). Andragogiczne poszukiwania rozumienia dorosłości. W: E. Dubas (red.). *Człowiek dorosły – istota (nie)znana?*. Łódź – Płock: Novum.
- Dykcik, W. (1998). Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w ich środowisku życia. W: W. Dykcik (red.). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wyd. UAM.
- Dykcik, W. (2005). *Pedagogika specjalna wobec sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wyd. UAM.
- Dykcik, W. (2008). Wykluczenie, dyskryminacja i marginalizacja godności oraz praw osób z głębszą i złożoną niepełnosprawnością jako problem społeczny i pedagogiczny. W: U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause (red.). *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*. T. 7. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Dykcik, W. (2010). *Odpowiedzialność człowieka w kontekście indywidualnym i społecznym*. Poznań: WN PTP.
- Dylak, S. (2000). Konstrukttywizm jako obiecująca perspektywa kształcenia nauczycieli. W: H. Kwiatkowska, T. Lewowicki, S. Dylak (red.). *Współczesność a kształcenie nauczycieli*. Warszawa: WSP ZNP.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Przeł. P. Hejmej. Poznań: Rebis.
- Ferenz, K. (2008). Źródła kształtowania się postaw wobec osób niepełnosprawnych. W: G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska (red.). *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście zmian społecznych*. Kraków: Impuls.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1992). Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Psychologia Wychowawcza*, 2.

- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Prezentacja QOL – Kwestionariusz Jakości Życia. *Sztuka Leczenia*, V, 3.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2004). Edukacja włączająca wyzwaniem dla polskiej szkoły. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.). *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*. Warszawa: Wyd. APS.
- Firkowska-Mankiewicz, A., Szeroczyńska, M. (2005). Praktyka ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach. *Człowiek – Niepełnosprawność, Społeczeństwo*, 2.
- Flanczewska-Wolny, M., Suchon, A. (2009). Rodzina zastępcza dziecka niepełnosprawnego – życie „z” i „obok”. W: D. Baczała, J.J. Błeszyński, M. Zaońska (red.). *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*. Toruń: Wyd. UMK.
- Foley, P., Roche, J., Tucker, S. (eds.) (2001). *Children in Society Contemporary Theory, Policy and Practice*. Basingstoke: Open University/Palgrave.
- Fontana, A., Frey, J.H. (2009). Wywiad. Od neutralności do politycznego zaangażowania (przeł. M. Skowrońska). W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. T. 2. Warszawa: PWN.
- Fornalik, I. (2004). Osoby niepełnosprawne – niektóre właściwości rozwoju i funkcjonowania seksualnego człowieka. W: M. Kościńska, B. Aouila (red.). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wyd. AB.
- Fornalik, I. (2007). Miłość, seks i prokreacja jako wartość w dorosłym życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.). *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: IRSS.
- Fornalik, I. (2011a). *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wyd. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Fornalik, I. (2011b). *Jak edukować seksualnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Poradnik dla specjalistów*. Warszawa: Wyd. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. Przeł. H. Kęszycka. Warszawa: PIW.
- Foucault, M. (1998). *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*. Przeł. T. Komendant. Warszawa: Aletheia – Spacja.
- Foucault, M. (2002). *Porządek dyskursu*. Przeł. M. Kozłowski. Gdańsk: słowo/obraz terytoria.
- Foucault, M. (2010). *Historia seksualności*. Przeł. B. Banasiak, T. Komendant, K. Matuszewski. Gdańsk: słowo/obraz terytoria.
- Frank, M. (2002). *Świadomość siebie i poznanie siebie*. Przeł. Z. Zwoliński. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Frąckowiak, T., Modrzewski, J. (red.) (1995). *Socjalizacja a wartości (aktualne konteksty)*. Poznań: Eruditus.
- Fresher-Samways, K., Roush, S.E., Choi, K., Desrosiers, Y., Steel, G. (2003). Perceived Quality of Life of Adults with Developmental and other Significant Disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25.
- Freud, Z. (1992). *Kultura jako źródło cierpienia*. Przeł. J. Prokopiuk. Warszawa: KR.

- Freud, Z. (1994). *Wstęp do psychoanalizy*. Przeł. S. Kempnerówna, W. Zaniewicki. Warszawa: PWN.
- Fromm, E. (2007). *Ucieczka od wolności*. Przeł. O. Ziemilska, A. Ziemilski. Warszawa: Czytelnik.
- Furmanek, W. (2009). Podmiotowość w procesach edukacji technicznej. W: A. Popławska (red.). *Podmiotowość w praktyce edukacyjnej. Konteksty – działanie – zagrożenia*. Białystok: Wyd. NWSP.
- Gadacz, T. (1993). Wychowanie jako spotkanie osób. W: F. Adamski (red.). *Poza kryzysem tożsamości. W kierunku pedagogiki personalistycznej*. Kraków: Wyd. WAM.
- Gajdzica, Z. (2001). Wpływ treści kształcenia na wybór zawodu przez uczniów lekko upośledzonych umysłowo. W: R. Kwiecińska, M.J. Szymański (red.). *Młodzież a dorośli. Napięcia między socjalizacją a wychowaniem*. Kraków: INW AP.
- Gajdzica, Z. (red.) (2008a). *Między wsparciem doraźnym a wsparciem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*. Kraków: Impuls.
- Gajdzica, Z. (red.) (2008b). *Wspólne i swoiste zagadnienia rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym*. Sosnowiec: Humanitas.
- Gajdzica, Z., Klinik, A. (red.) (2004). *Wątki zaniebane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Gawryś, C. (2000). Rzeczywistość odzyskiwana. Emmanuel Mounier a polskie doświadczenie wychodzenia z totalitaryzmu. *Więź*, 12.
- Giddens, A. (2001). *Nowe zasady metody socjologicznej*. Przeł. G. Woroniecka. Kraków: Nomos.
- Giddens, A. (2007). *Przemiany intymności. Seksualność, miłość i erotyzm we współczesnych społeczeństwach*. Przeł. A. Szulżycka. Warszawa: PWN.
- Giddens, A. (2008). *Socjologia*. Przeł. A. Szulżycka. Warszawa: PWN.
- Giryński, A., Przybylski, S. (1993). *Integracja społeczna osób upośledzonych umysłowo w świetle ujawnianych do nich nastawień społecznych*. Warszawa: WSPS.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1968). *Time of Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Przeł. M. Gorzko. Kraków: Nomos.
- Głodkowska, J. (2004). Założenia i kontekst procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.). *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*. Warszawa: Wyd. APS.
- Głodkowska, J. (2005). Między integracją a izolacją – jedność w zróżnicowaniu a oddzielenie w odmienności. W: M. Orłowska (red.). *Skazani na wykluczenie*. Warszawa: Wyd. APS.
- Głodkowska, J., Giryński, A. (red.) (2004). *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*. Warszawa: Wyd. APS.
- Głodkowska, J., Giryński, A. (red.) (2005). *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wyd. APS.
- Gnitecki, J. (2002). *Filozofia nauki i edukacja w okresie nowocześnieści i ponowoczesności*. Poznań: WN PTP.

- Goff Le, J. (2007). *Historia i pamięć*. Przeł. A. Gronowska, J. Stryczyk. Warszawa: Wyd. UW.
- Goffman, E. (1975). Charakterystyka instytucji totalnych (przeł. Z. Zwoliński). W: W. Dereczynski, A. Jasińska-Kania, J. Szacki (red.). *Elementy teorii socjologicznych*. Warszawa: PWN.
- Goffman, E. (1981). *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Przeł. H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak. Warszawa: PIW.
- Goffman, E. (2006). *Rytuał interakcyjny*. Przeł. A. Szulżycka. Warszawa: WN PWN.
- Goffman, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: GWP.
- Gołębiowski, B. (1999). Przydatność koncepcji Zygmunta Mysłakowskiego wychowania człowieka w zmiennej społeczności dla analizy procesów socjalizacji młodych pokoleń w Polsce XX wieku. W: T.W. Nowacki (red.). *W poszukiwaniu podstaw pedagogiki. Zygmunt Mysłakowski*. Warszawa: IBE – Studio Wyd. Familia.
- Goodman, N. (2009). *Wstęp do socjologii*. Przeł. J. Polak, J. Ruszkowski, U. Zielińska. Poznań: Zys i S-ka.
- Gorący, M. (2011). Wrocławskie doświadczenia we wspomaganym zatrudnianiu. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Gorzko, M. (2008). *Procedury i emergencja: o metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: WN US.
- Gradziński, T. (2005). Symptomy wyuczzonej bezradności u osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Gajdzica, M. Rembierz (red.). *Bezradność: interdyscyplinarne studium zjawiska w kontekście zmiany społecznej i edukacyjnej*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Grant, J. (2008). Paid Work – A Valued Social Role That Is Empowering More People with an Intellectual Disability and Providing Employers with Dedicated Employees!. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33.
- Griese, H.M. (2005). Człowiek dorosły istota (nie)znana?!. W: E. Dubas (red.). *Edukacja dorosłych. Człowiek dorosły istota (nie)znana?!*. Łódź – Płock: Novum.
- Gronowska, B. (2005). Instytucjonalne gwarancje praw człowieka. W: B. Gronowska, T. Jasudowicz, N. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski (red.). *Prawa człowieka i ich ochrona. Podręcznik dla studentów prawa i administracji*. Toruń: Dom Organizatora.
- Grossman, F. (1972). *Brothers and Sisters of Retarded Children*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Grzegorzewska, M. (1971). Wzajemne wpływy pedagogiki specjalnej i ogólnej. *Nowa Szkoła*, 6.
- Gumienny, B. (2009). Niepełnosprawni intelektualnie w domach dziecka (analiza badań własnych). *Problemy Opiekunczo-Wychowawcze*, 1.
- Gurczyńska, K. (2007). *Podmiot jako byt otwarty: problemy podmiotowości w różnych pismach Wittgensteina*. Lublin: Wyd. UMCS.
- Gurycka, A. (1979). *Struktura i dynamika procesu wychowawczego: analiza psychologiczna*. Warszawa: PWN.

- Gustavsson, A. (1997). Integracja, stygmatyzacja i autonomia – jasne i ciemne strony subkultury integracji. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Żak.
- Habermas, J. (1983). *Teoria i praktyka*. Przeł. M. Łukasiewicz, Z. Krasnodębski. Warszawa: PIW.
- Habermas, J. (1999). *Teoria działania komunikacyjnego*. Przeł. A.M. Kaniowski. Warszawa: PWN.
- Hajduk, E. (2008). *Układy społeczne – przestrzenie procesu socjalizacji*. Żary: Monogram.
- Hałas, E. (2006). *Interakcjonizm symboliczny. Społeczny kontekst znaczeń*. Warszawa: PWN.
- Hawkins, B., Peng, J., Hsieh, Ch., Eklund, S.J. (1999). Leisure Constraints: A Replication and Extension of Construct Development. *Leisure Sciences*, 21.
- Hejnicka-Bezwińska, T. (2008). *Pedagogika ogólna. Pedagogika wobec współczesności*. Warszawa: Wyd. AiP.
- Hensel, E., Stenfert Kroese, B., Rose, J. (2007). Psychological Factors Associated with Obtaining Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20.
- Heller, T., Kramer, J. (2009). Involvement of Adult Siblings of Persons With Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 47.
- Hessen, S. (1997). *O sprzecznościach i jedności wychowania. Zagadnienie pedagogiki personalistycznej*. Warszawa: Żak.
- Heszen-Niejodek, I. (2000). Stres i radzenie sobie – główne kontrowersje. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.). *Człowiek w sytuacji stresu*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Hoekstra, E.J., Sanders, K., van den Heuvel, W.J.A., Post, D., Groothoff, J.W. (2004). Supported Employment in The Netherlands for People with an Intellectual Disability, a Psychiatric Disability and a Chronic Disease. A Comparative Study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 21.
- Hubert, J., Hollins, S. (2010). A Study of Post-Institutionalized Men With Severe Intellectual Disabilities and Challenging Behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7.
- Huślik, J. (2008). Czynniki warunkujące przygotowanie do zawodu osób niepełnosprawnych umysłowo. W: Z. Gajdzica (red.). *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*. Kraków: Impuls.
- Hudzik, J. (1998). *Estetyka egzystencji: szkice z pogranicza ponowoczesnej etyki i estetyki*. Lublin: Wyd. UMCS.
- Hulek, A. (1984). Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji. W: A. Hulek (red.). *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. Warszawa: PWN.
- Hurrelmann, K. (1994). *Struktura społeczna a rozwój osobowości. Wprowadzenie do teorii socjalizacji*. Poznań: Wyd. UAM.
- Husserl, E. (1990). *Idea fenomenologii (1907)*. Przeł. J. Sidorek. Warszawa: PWN.
- Ingarden, R. (1973). *Książeczka o człowieku*. Kraków: WL.
- Innstrand, S.T., Espnes, G.A., Mykletun, R. (2002). Burnout among People Working with Intellectually Disabled Persons: A Theory Update and an Example. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16.

- International Classification of Functioning, Disability and Health, final draft full version. Pobrano ze strony: <http://www.sustainable-design.ie/arch/ICIDH-2Final.pdf> (20.05.2011).
- Izdebska, J. (2000). Wypoczynek współczesnej polskiej rodziny – istota, cechy charakterystyczne, próba typologii. W: J. Kędzior, M. Wawrzak-Chodaczek (red.). *Czas wolny w różnych jego aspektach*. Wrocław: Wyd. UWr.
- Izdebski, Z. (2004). Postawy wobec seksualności osób niepełnosprawnych. (Raport porównawczy z badań realizowanych przez TNS OBOP). W: M. Kościelska, B. Aouila (red.). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wyd. AB.
- Izdebski, Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.). *Seksualność osób z niepełnosprawnościami intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wyd. APS.
- Jablonka, E., Lamb, M.J. (2005). *Evolution in Four Dimensions: Genetic, Epigenetic, Behavioral, and Symbolic Variation in the History of Life*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., Banks, P. (2008). Feelings About Work: A Review of the Socio-emotional Impact of Supported Employment on People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21.
- Jaczewski, A. (1981). Wychowanie seksualne osób upośledzonych psychicznie. *Problemy Rodziny*, 3.
- Janion, E., Rudzińska-Rogoża, A. (2003). Samoocena i jej wpływ na społeczne przystosowanie. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1: *Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2000). *Znaczenie samooceny w społecznej integracji niepełnosprawnych intelektualnie*. Zielona Góra: LTN.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2002). Samoocena w sferze fizyczno-ruchowej i intelektualnej dzieci z lekką niepełnosprawnością umysłową. *Szkoła Specjalna*, 1.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (red.) (2003). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1: *Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (red.) (2004). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 2: *Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Jankowska, D. (1996). *Koncepcja wychowania Floriana Znanieckiego i jej znaczenie dla współczesnej pedagogiki*. Warszawa: Wyd. WSPS.
- Jasińska-Kania, A. (2006). Teorie zachowania i wymiany społecznej. W: A. Jasińska-Kania, L.M. Nijakowski, J. Szacki, M. Ziółkowski (red.). *Współczesne teorie socjologiczne*. T. 1. Warszawa: Scholar.
- Jay, M. (2008). *Pieśni doświadczenia. Nowoczesne amerykańskie i europejskie wariacje na uniwersalny temat*. Przeł. A. Rejniak-Majewska. Kraków: Universitas.
- Järvillehto, T. (1998). The Theory of the Organism-Environment System: I. Description of the Theory. *Integrative Physiological and Behavioral Science*, 4.
- Järvillehto, T. (2009). The Theory of the Organism-Environment System as a Basis of Experimental Work in Psychology. *Ecological Psychology*, 21.

- Jung, C.G. (1995). *Podstawy psychologii analitycznej: wykłady tawistockie*. Przeł. R. Reszke. Warszawa: Wrota.
- Jurgielewicz-Wojtaszek, M., Pawlak, M. (2004). Wpływ zainteresowań na kształtowanie się drogi zawodowej młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 2: *Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Kacperczyk, A. (2007). Badacz i jego poszukiwania w świetle „Analizy Sytuacyjnej” Adele E. Clarke. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, III, 2.
- Kampert, K. (2008). Przemoc – nie, przymus – tak? O zagrożeniach płynących ze strony osób pomagających. W: U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause (red.). *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*. T. 7. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Karkowska, M. (2007). *Socjologia wychowania. Wybrane elementy*. Łódź: Wyd. WSHE.
- Kazanowski, Z., Byra, S. (2004). Opinie rodziców młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim na temat pomocy udzielanej rodzinie. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.). *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wyd. UMCS.
- Kielin, J. (red.) (1999). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Gdańsk: GWP.
- Kijak, R. (2010). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Kirenko, J., Parchomiuk, M. (2006). *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wyd. Akademickie WSSP.
- Klinik, A., Rottermund, J., Gajdzica, Z. (red.) (2005). *Edukacja, socjalizacja, autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Kraków: Impuls.
- Kłoskowska, A. (1969). *Z historii i socjologii kultury*. Warszawa: PWN.
- Kodeks postępowania cywilnego. Ustawa z dnia 17 listopada 1964 r. Pobrano ze strony: <http://www.prawnik-online.eu> (20.05.2011).
- Kolankiewicz, M. (2005). Szanse i zagrożenia instytucjonalnej opieki nad dziećmi. W: M. Raclaw-Markowska (red.). *Pomoc dzieciom i rodzinie w środowisku lokalnym*. Warszawa: ISP.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: PWN.
- Konwencja o prawach dziecka. Przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 20 listopada 1989 roku.
- Korzeniowski, K. (1983). Podmiotowość człowieka. Metateoretyczne ramy teorii. W: K. Korzeniowski, R. Zieliński, W. Daniecki. *Podmiotowość jednostki w koncepcjach psychologicznych i organizacyjnych*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Korzon, A. (2004). Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. *Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 2. Kraków: Impuls.
- Korzon, A. (2009). Rehabilitacja osób niepełnosprawnych w wybranych zakresach życia osobistego i zawodowego. W: D. Baczała, J.J. Błęszyński, M. Zaorska (red.). *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*. Toruń: WN UMK.

- Kosakowski, C. (1997). Wsparcie społeczne warunkiem podmiotowego bytowania osób z różnymi typami niepełnosprawności. W: E. Kantowicz (red.). *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*. Olsztyn: Studium Kształcenia Ustawicznego „Glob”.
- Kosakowski, C. (2005). Oblicza normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych – wielość spojrzeń, wielość problemów. W: C. Kosakowski, A. Krause (red.). *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Kosakowski, C. (2009). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Akapit.
- Kosakowski, C. (red.) (2001). *Nauczanie i wychowanie osób lekko upośledzonych umysłowo*. Toruń: Akapit.
- Kosakowski, C., Krause, A., Żyta, A. (red.) (2007). *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Kościelak, R. (1989). *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*. Warszawa: PWN.
- Kościelak, R. (1995). *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*. Gdańsk: Wyd. UG.
- Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- Kościelska, M. (2004a). Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną? W: M. Kościelska, B. Aouila (red.). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wyd. AB.
- Kościelska, M. (2004b). Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin w różnych okresach życia? Głos pedagoga. W: M. Kościelska, B. Aouila (red.). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wyd. AB.
- Kościelska, M. (2004c). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Wyd. Jacek Santorski.
- Kościelska, M. (2007a). Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.). *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: IRSS.
- Kościelska, M. (2007b). *Sens odpowiedzialności. Perspektywa psychologa klinicznego*. Kraków: Impuls.
- Kościelska, M., Aouila, B. (red.) (2004). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wyd. AB.
- Kotarbiński, T. (1966). *Medytacje o życiu godziwym*. Warszawa: WP.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa – Poznań: PWN.
- Kowalik, S. (1994). Szkic o koncepcjach socjalizacji. W: J. Brzeziński, L. Witkowski (red.). *Edukacja wobec zmiany społecznej*. Poznań – Toruń: Edytor.
- Kowalik, S. (1996). Autonomia osób upośledzonych umysłowo w procesie rehabilitacji – „za a nawet przeciw”. W: W. Dykcik (red.). *Spółczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus.
- Kowalik, S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: BPS.
- Kowalik, S. (2001). Pomiedzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.). *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3. Bydgoszcz: Wyd. AB.

- Kowalik S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraczonego rozwoju. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wyd. AiP.
- Kowalik, S. (2011a). Autorskie strategie kształtowania jakości życia. W: R. Derbis (red.). *Psychologiczne konteksty jakości życia społecznego*. Częstochowa: Wyd. AJD.
- Kowalik, S. (2011b). Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Kowalik, S. (w druku). *Socjalizacja z punktu widzenia koncepcji traktującej człowieka jako samorealizujący się system*.
- Krause, A. (2000). *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*. Kraków: Impuls.
- Krause, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Impuls.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Akapit.
- Krawczyk, S. *Narracja i dialog. Zastosowania psychologii narracyjnej w badaniu narracyjnych gier fabularnych*. Pobrano ze strony: <http://www.hc.amu.edu.pl/numery/4/krawczyk.pdf> (4.03.2010).
- Kruk-Lasocka, J. (1991). *Rodzina i jej dziecko upośledzone umysłowo*. Wrocław: Wyd. UWr.
- Kruk-Lasocka, J., Bartosik, B. (2003). Wspomaganie rozwoju czy przeszkadzanie w rozwoju? W: A. Czapiga (red.). *Psychospołeczne problem rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Kruk-Lasocka, J., Sekułowicz, M. (red.) (2004). *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju. Interdyscyplinarne problemy*. Wrocław: Wyd. DSWE.
- Krüger, H.-H. (2005). *Wprowadzenie w teorie i metody badawcze nauk o wychowaniu*. Przeł. D. Sztobryn. Gdańsk: GWP.
- Krzemiński, I. (1986). *Symboliczny interakcjonizm i socjologia*. Warszawa: PWN.
- Kubiak-Krzywicka, W. (2010). *Interakcyjno-kontekstualny model zaburzonej socjalizacji*. Poznań – Kalisz: UAM.
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*. Lublin: UMCS.
- Kubiński, G. (2008). *Narodziny podmiotu wirtualnego. Narracja. Dyskurs. Deixis*. Kraków: Nomos.
- Kuczyńska-Kwapisz, J. (2004). Wychowanie do integracji. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.). *Wątki zaniedbane, zaniechane i nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Kuhn, T.S. (1968). *Struktura rewolucji naukowych*. Przeł. H. Ostromęcka. Warszawa: PWN.
- Kunowski, S. (2007). *Podstawy współczesnej pedagogiki*. Warszawa: Wydawnictwo Salezjańskie.

- Kupisiewicz, M. (2004). Edukacja ekonomiczna dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 2: *Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls
- Kurcz, I. (1994). *Zmienność i nieuchronność stereotypów. Studium na temat roli stereotypów w reprezentacji umysłowej świata społecznego*. Warszawa: Wyd. IP PAN.
- Kvale, S. (2004). *InterViews: wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*. Przeł. S. Zabielski. Białystok: Trans Humana.
- Kwieciński, Z. (2002). *Wykluczanie*. Toruń: Wyd. UMK.
- Kwiek, M. (red.) (1998). „*Nie pytajcie mnie, kim jestem...*”. *Michel Foucault dzisiaj*. Poznań: Wyd. UAM.
- Lalak, D. (2010). *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*. Warszawa: Żak.
- Larkowa, H. (1970). *Postawy otoczenia wobec inwalidów*. Warszawa: PZWL.
- Latour, B. (2010). *Splatając na nowo to, co społeczne*. Przeł. A. Derra, K. Abriszewski. Kraków: Universitas.
- Lewicka-Śliwa, G. (2009). Współczesne style życia Polaków – „w czasie” czy „przez czas” wolny? W: W. Muszyński (red.). „*Norwy wspaniały świat?*”. *Moda, konsumpcja i rozrywka jako style życia*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Lewontin, R.C. (2000). *The Triple Helix*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lewowicki, T. (red.) (2004). *Pedagogika we współczesnym dyskursie pedagogicznym*. Kraków: Impuls.
- Levinas, E. (2000). *Inaczej niż być lub ponad istotą*. Przeł. P. Mrówczyński. Warszawa: Aletheia.
- Levinas, E. (2002). *Całość i nieskończoność*. Przeł. M. Kowalska. Warszawa: WN PWN.
- Linton, R. (2000). *Kulturowe podstawy osobowości*. Przeł. A. Jasińska-Kania. Warszawa: PWN.
- Lipkowski, O. (1977). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: PWN.
- Lofland, J., Snow, D.A., Anderson, L., Lofland, L.H. (2009). *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*. Przeł. A. Kordasiewicz, S. Urbańska, M. Żychlińska. Warszawa: Scholar.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). „May I?”. About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22.
- Löwe, A. (1995). *Wychowanie słuchowe. Historia – metody – możliwości*. Przeł. D. Lewandowska. Warszawa: WN PWN.
- Luhmann, N. (2007). *Systemy społeczne. Zarys ogólnej teorii*. Przeł. M. Kaczmarczyk. Kraków: Nomos.
- Łobocki, M. (2009). *Teoria wychowania w zarysie*. Kraków: Impuls.
- Łopatka, A. (2002). *Jednostka. Jej prawa człowieka*. Warszawa: Oficyna Wyd. WSHiP.
- Łukow, W. (2007). *Problemy wychowania w społeczeństwie globalnym*. Olsztyn: Wyd. Uczelniane WSiE TWP.
- Maas, V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców i specjalistów*. Przeł. E. Grzybowska, Z. Przyrowski, M. Ślifiarska. Warszawa: WSiP.
- McLuhan, M. (2004). *Zrozumieć media. Przedłużenia człowieka*. Przeł. N. Szczucka. Warszawa: Wyd. Naukowo-Techniczne.

- Maciarz, A. (1987). *Integracja społeczna dzieci niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.
- Maciarz, A. (1993). Wspomaganie rodzin w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci. W: R. Kostecki, A. Maciarz (red.). *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*. Zielona Góra: WSP.
- Maciarz, A. (1996). Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych. W: J. Bogucka, M. Kościelska (red.). *Wychowanie i nauczanie integracyjne: materiały dla nauczycieli i rodziców*. Warszawa: STO.
- Maciarz, A. (1999). *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Impuls.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Żak.
- Majewicz, P. (2002). *Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*. Kraków: WN AP.
- Majewski, T. (1999). *Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób niepełnosprawnych dla pracowników terenowych*. Warszawa: K.I.G.R W.
- Majewski, T. (2003). Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1.
- Majewski, T. (2011). Problem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Malicka, H. (2000). Socjalizacja a indywidualność jednostki. W: H. Malicka (wstęp i oprac.). *Socjologia wychowania. Wybór tekstów*. Kielce: Stachurski.
- Mariańczyk, K. (2010). *Współczesny stan badań dotyczących edukacji i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce*. Lublin: KUL. Pobrano ze strony: <http://www.europerspektywa.pl> (17.01.2011).
- Mariotti, H. *Autopoiesis, Cultura, and Society*. [org. tekst 22.05.1999]. Pobrano ze strony: <http://www.oikos.org> (20.10.2011).
- Maruszewski, T. (2005). *Pamięć autobiograficzna*. Gdańsk: GWP.
- Maruszewski, T. (red.) (2004). *Adaptacja do zmian*. Warszawa: PAN.
- Marynowicz-Hetka, E. (red.) (2007). *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*. T. 2. Warszawa: PWN.
- Maslow, A.H. (1986). *W stronę psychologii istnienia*. Przeł. I. Wyrzykowska. Warszawa: PAX.
- Maslow, A.H. (1990). *Motywacja i osobowość*. Przeł. P. Sawicka. Warszawa: PAX.
- Mazur, A., Jaks, M. (2004). Wiedza w perspektywie autopojetycznej. W: J. Lewandowski (red.). *Zeszyty Naukowe Politechniki Łódzkiej. Organizacja i Zarządzanie*. Łódź: PŁ.
- May, R. (1989). *Psychologia i dylemat ludzki*. Przeł. T. Mieszkowski. Warszawa: Pax.
- Mead, G.H. (1975). *Umysł, osobowość i społeczeństwo*. Przeł. Z. Wolińska. Warszawa: PWN.
- Melosik, Z. (2001). Edukacja i przemiany kultury współczesnej. Implikacje dla teorii i praktyki. W: B. Śliwerski (red.). *Nowe konteksty (dla) edukacji alternatywnej XXI wieku*. Kraków: Impuls.
- Merton, R.K. (2002). *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Przeł. E. Morawska, J. Wertenstein-Żuławski. Warszawa: WN PWN.
- Męczkowska, A. (2006). *Podmiot i pedagogika: od oświeceniowej utopii ku pokrytycznej dekonstrukcji*. Wrocław: Wyd. DSWE.

- Michałowska, G. (2007). *Ochrona praw człowieka w Radzie Europy i w Unii Europejskiej*. Warszawa: Wyd. AiP.
- Mielczarek, A. (2006). Możliwości zaspokajania potrzeb ludzi starszych w domach dziennego pobytu. *MEDI*, 3.
- Mielicka, H. (2000). *Socjologia wychowania: wybór tekstów*. Kielce: Wyd. Stachurski.
- Mikrut, A. (1995a). Lęk a samoocena i samoakceptacja uczniów szkoły podstawowej dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. W: J. Pańczyk (red.). *Rocznik Pedagogiki Specjalnej*. T. 6. Warszawa: WSPS.
- Mikrut, A. (1995b). Różnice w zakresie obrazu własnej osoby między uczniami szkół specjalnych dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim o wysokiej i niskiej aktywności społecznej. W: J. Wyczesany (red.). *Pomoc psychopedagogiczna dzieciom niepełnosprawnym*. Częstochowa: Wyd. WSP.
- Mikrut, A. (1998). Podstawy wychowawcze rodziców a samoocena i samoakceptacja u ich dzieci uczęszczających do szkoły podstawowej dla lekko upośledzonych umysłowo. W: J. Pańczyk (red.). *Rocznik Pedagogiki Specjalnej*. T. 8. Warszawa: WSPS.
- Mikrut, A. (2006). Postawy wychowawcze rodziców a ich skłonności do zachowań krzywdzących wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Baran, S. Olszewski (red.). *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*. Kraków: Impuls.
- Mikulski, J. (2004). Osoby niepełnosprawne w świetle zaleceń Wspólnoty Europejskiej. W: *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w europejskich regulacjach prawnych*. T. 4. Warszawa: BIRE.
- Miles, M.B., Huberman, A.M. (2000). *Analiza danych jakościowych*. Przeł. S. Zabielski. Białystok: Trans Humana.
- Mill, A., Mayes, R., McConnell, D. (2010). Negotiating Autonomy within the Family: The Experiences of Young Adults with Intellectual Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38.
- Miller, R. (1981). *Socjalizacja, wychowanie, psychoterapia*. Warszawa: PWN.
- Mills, J., Chapman, Y., Bonner, A., Francis, K. (2007). Grounded Theory: A Methodological Spiral from Positivism to Postmodernism. *Journal of Advanced Nursing*, 58(1).
- Miłkowska, G., Olszak-Krzyżanowska, B. (red.) (2008). *Terażniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście zmian społecznych*. Kraków: Impuls.
- Minczakiewicz, E. (1996). Postawy nauczycieli i uczniów szkół powszechnych wobec dzieci niepełnosprawnych umysłowo. W: W. Dykciak (red.). *Spoteczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus.
- Misztal, B. (2005). Tożsamość jako pojęcie i zjawisko społeczne w zderzeniu z procesami globalizacji. W: E. Budakowska (red.). *Tożsamość bez granic. Współczesne wyzwania*. Warszawa: Wyd. UW.
- Modrzewski, J. (1995). Próba typologii socjalizacji z perspektywy poznawczej pedagogiki społecznej. W: T. Frąckowiak, J. Modrzewski (red.). *Socjalizacja a wartości: (aktualne konteksty)*. Poznań: Eruditus.
- Modrzewski, J. (2007). *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne – studium socjopedagogiczne*. Poznań: WN UAM.
- Modrzewski, J. (2011). *Studia i szkice socjopedagogiczne. Aktualia*. Poznań: WN UAM.
- Mokrzycki, E. (1971). *Założenia socjologii humanistycznej*. Warszawa: PWN.
- Mokrzycki, E. (red.) (1984). *Kryzys i schizma*. T. 1–2: *Antysycjentystyczne tendencje w socjologii współczesnej*. Warszawa: PIW.

- Moni, K.B., Jobling, M.A., Kraayenoord, C.E. (2007). Teacher's Knowledge, Attitudes and the Implementation of Practices around Teaching of Writing in Inclusive Middle Year's Class Rooms: No Quick Fix. *Education and Child Psychology*, 24.
- Moń, R. (1999). *Odpowiedzialność fundamentem ludzkiej podmiotowości*. Warszawa: Wyd. ATK.
- Morgan, R.L. (2011). Job Matching Assessment: Inter-rater Reliability of an Instrument Assessing Employment Characteristics of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 34.
- Możdżeńską-Mrozek, D. (1989). *Problemy socjalizacji dorosłych. Zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*. Warszawa: COMSNP.
- Muszyński, H. (1974). *Ideat i cele wychowania*. Warszawa: WSiP.
- Muszyński, W. (red.) (2009). „Małe tęsknoty?”. *Style życia w czasie wolnym we współczesnym społeczeństwie*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Mysłakowski, Z. (1926). Funkcja socjalna wychowania i jej stosunek do tzw. „celów wychowawczych”. *Kwartalnik Filozoficzny*, 4.
- Niemiec, J., Popławska, A. (red.) (2009). *Podmiotowość we współczesnej edukacji. Oglądy – intencje – realia*. Białystok: Prymat.
- Nonnemacher, S.L., Bambara, L.M. (2011). „I'm Supposed to Be In Charge”: Self-Advocates Perspectives on Their Self-Determination Support Needs. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 49.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, Social Abilities and the Quality of Life of People with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51.
- Nowak, S. (1973). Pojęcie postawy w teoriach i stosowanych badaniach społecznych. W: S. Nowak (red.). *Teorie postaw*. Warszawa: PWN.
- Nowak-Lipińska, K. (1998). O kontrowersjach wokół małżeństw osób głębiej upośledzonych umysłowo. W: T. Sołtysiak, I. Łabuć-Kryśka (red.). *Trudne problemy dorastającego pokolenia*. Bydgoszcz: Wyd. Uczelniane WSP.
- Novak, J., Feyes, K.J., Christensen, K.A. (2011). Application of Intergroup Contact Theory to the Integrated Workplace: Setting the Stage for Inclusion. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35.
- Obuchowska, I. (1996). *Drogi dorastania: psychologia rozwojowa okresu dorastania dla rodziców i wychowawców*. Warszawa: WSiP.
- Obuchowska, I. (2002). Osoby niepełnosprawne: diagnoza dla rozwoju. W: D. Lotz, K. Went, W. Zeidler (red.). *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*. Szczecin: AW Kwadrat.
- Obuchowska, I. (red.) (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Obuchowski, K. (1985). *Adaptacja twórcza*. Warszawa: KiW.
- Obuchowski, K. (2000). *Człowiek intencjonalny, czyli o tym, jak być sobą*. Poznań: Rebis.
- Olbrycht, K. (1995). Odpowiedzialność pedagoga. W: K. Olbrycht (red.). *Edukacja aksjologiczna*. T. 2: *Odpowiedzialność pedagoga*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Olechnicki, K., Załęcki, P. (2000). *Słownik socjologiczny*. Warszawa: PWN.
- Olechnowicz, H. (red.) (1979). *Wychowanie i nauczanie osób głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (red.) (2010). *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: PWN.

- Oleś, P. (2008). Rozwój osobowości. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.). *Psychologia rozwoju człowieka*. T. 3: *Rozwój funkcji psychicznych*. Warszawa: WN PWN.
- Ostrowska, A. (2003). Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K.D. Rzedzicka, A.D. Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Otrębski, W. (2007). *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wyd. KUL.
- Oyama, S. (2000). *The Ontogeny of Information: Developmental Systems and Evolution*. Durham, NC: Duke University Press.
- Palak, Z. (2005). Rehabilitacja zawodowa osób z upośledzeniem umysłowym, a ich sytuacja na współczesnym rynku pracy. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 5.
- Palka, S. (2006). *Metodologia, badania, praktyka pedagogiczna*. Gdańsk: GWP.
- Parsons, T. (1964). *The Social System*. NY: Free Press.
- Parsons, T. (1972). *Szkice z teorii socjologicznej*. Przeł. A. Bentkowska. Warszawa: PWN.
- Patterson, I., Pegg, S. (2009). Serious Leisure and People with Intellectual Disabilities: Benefits and Opportunities. *Leisure Studies*, 28.
- Pawłowska, R., Jundziłł, E. (2000). *Pedagogika człowieka samotnego*. Gdańsk: GWSH.
- Piaget, J. (1966). *Narodziny inteligencji dziecka*. Przeł. M. Przetacznikowa. Warszawa: PWN.
- Piaget, J. (1972). *Strukturalizm*. Przeł. S. Cichowicz. Warszawa: WP.
- Pichalski, R. (2003). Refleksje nad dorosłością. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Piechowiak, M. (1999). *Filozofia praw człowieka. Prawa człowieka w świetle ich międzynarodowej ochrony*. Lublin: TN KUL.
- Pietrzak, E., Warchoł, A., Zaorski-Sikora, Ł. (2007). *Podmiot, osoba, tożsamość*. Łódź: WSHE.
- Pięta, J. (2004). *Pedagogika czasu wolnego*. Warszawa: WSE.
- Pilecka, W. (1998). Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej. W: W. Pilecka, J. Pilecki (red.). *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*. Kraków: WSP.
- Pilecka, W. (2004). Wychowanie seksualne w systemowej rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. W: M. Kościelska, B. Aouila (red.). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wyd. AB.
- Pilecka, W. (2009). O rozwoju Ja u dzieci z niepełnosprawnością umysłową i możliwościami jego wspomagania. W: A. Twardowski (red.). *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi*. Poznań: WN PTP.
- Pilecki, J. (red.) (2002). *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*. Kraków: Wyd. AP.
- Piotrowicz, R.J. (2004). Jakość życia w widzeniu osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.). *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*. Warszawa: Wyd. APS.
- Piszczek, M. (red.) (2003). *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym: przewodnik dla nauczycieli*. Warszawa: CMPPP.

- Popławska, A. (red.) (2009). *Podmiotowość w praktyce edukacyjnej. Konteksty – działania – zagrożenia*. Białystok: Prymat.
- Postman, N. (1995). *Technopol: triumf techniki nad kulturą*. Przeł. A. Tanalska-Dulęba. Warszawa: PIW.
- Poznaniak, W. (1994). Diagnostowanie a etykietowanie (stygmatyzowanie) ludzi. W: J. Brzeziński, W. Poznaniak (red.). *Etyczne zagadnienia szczegółowe działalności badawczej i praktycznej psychologów*. Poznań: Wyd. Humaniora.
- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Raport (2005). Warszawa: EUMAP.
- Prawda, M. (1989). Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (O koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze). *Studia Socjologiczne*, 4.
- Pyrzyk, I.J. (red.) (2006). *Pedagogika Korczaka – realizm czy utopia?*. Włocławek: Wyd. WSHE.
- Raghavan, R., Newell, R., Waseem, F., Small, N. (2009). A Randomized Controlled Trial of a Specialist Liaison Worker Model for Young People with Intellectual Disabilities with Challenging Behaviour and Mental Health Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22.
- Randell, M., Cumella, S. (2009). People with an Intellectual Disability Living in an Intentional Community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53.
- Raport z realizacji pilotażowego programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie (WWKSC) w latach 2005–2007”. Opracowanie: Zespół roboczy ds. ewaluacji i monitoringu Pilotażu Programu WWKSC. Marzec 2008 (materiał niepublikowany).
- Reykowski, J., Kochańska, G. (1980). *Szkice z teorii osobowości*. Warszawa: KiW.
- Rogers, C. (2000). Tworzenie klimatu wolności. W: W.K. Blusz (red.). *Edukacja i wyzwolenie*. Kraków: Impuls.
- Rola, J. (2004). Rodzinne uwarunkowania zaburzeń depresyjnych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio D, Medicina*, 14.
- Rosner, K. (2006). *Narracja, tożsamość i czas*. Kraków: Universitas.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie organizowania zajęć dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz.U. Nr 14, poz. 76.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 29 stycznia 2003 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży, Dz.U. Nr 23, poz. 193.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej, Dz.U. z 2004 r. Nr 63, poz. 587.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz.U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 października 2004 r. w sprawie rodzin zastępczych, Dz.U. z 2004 r. Nr 233, poz. 2344.

- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 29 stycznia 2007 r. w sprawie udzielania pomocy przedsiębiorcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne, Dz.U. z 2007 r. Nr 20, poz. 118.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 13 grudnia 2007 r. w sprawie udzielania pomocy przedsiębiorcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne oraz osobom niepełnosprawnym wykonującym działalność gospodarczą i rolniczą, Dz.U. z 2007 r. Nr 240, poz. 1756.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. Nr 23, poz. 133).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 4 czerwca 2010 r. w sprawie rodzin zastępczych, Dz.U. z 2010 r. Nr 110, poz. 733.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach, Dz.U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1489.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, Dz.U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1490.
- Rubacha, K. (2010). Edukacja jako przedmiot pedagogiki i jej subdyscyplin. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.). *Pedagogika. Podręcznik akademicki*. T. 1. Warszawa: PWN.
- Rzedzicka, K. (2006). Niepełnosprawność jako krytyczne wydarzenie życiowe. W: J. Baran, S. Olszewski (red.). *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*. Kraków: Impuls.
- Rzedzicka, K.D., Kobyłańska, A.D. (red.) (2003). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2009). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Impuls.
- Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Akapit.
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Impuls.
- Saloviita, T., Pirttimaa, R. (2007). Surveying Supported Employment in Finland: A Follow-up. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4.
- Schütz, A. (1984). *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania* (przeł. D. Lachowska). W: E. Mokrzycki (red.). *Kryzys i schizma*. T. 1: *Antyścjentystyczne tendencje w socjologii współczesnej*. Warszawa: PIW.
- Schütz, A. (2008). *O wielości światów*. Przeł. B. Jabłońska. Kraków: Nomos.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 3.
- Sekułowicz, M. (2002). *Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną: przyczyny – symptomy – zapobieganie – przezwyciężanie*. Wrocław: Wyd. UWr.
- Sekułowicz, M. (red.) (2006). *Teoria – Diagnostyka – Terapia. Wybrane problemy pedagogiki specjalnej*. Wrocław: Wyd. DSW.
- Sennett, R. (2010). *Etyka dobrej roboty*. Przeł. J. Dzierzgowski. Warszawa: Muza.
- Selye, H. (1977). *Stres okiełznany*. Przeł. T. Zalewski. Warszawa: PIW.

- Sędek, G. (1995). *Bezradność intelektualna w szkole*. Warszawa: Wyd. Instytutu Psychologii.
- Shea, N. (2007). Representation in the Genome, and in Other Inheritance Systems. *Biology and Philosophy*, 22.
- Shea, N. (2011). Developmental Systems Theory Formulated as a Claim about Inherited Representations. *Philosophy of Science*, 78.
- Sienkiewicz, T. (2006). *Status człowieka niepełnosprawnego w prawie publicznym*. Warszawa: Wyd. KIGR.
- Silverman, D. (2007). *Interpretacja danych jakościowych: metody analizy rozmowy, tekstu i interpretacji*. Przeł. M. Głowacka-Grajper, J. Ostrowska. Warszawa: PWN.
- Simpson, M.K. (2007). Community – Based Day Services for Adults With Intellectual Disabilities in the United Kingdom: A Review and Discussion. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 4.
- Singer, P. (2003). *Etyka praktyczna*. Przeł. A. Sagan. Warszawa: KiW.
- Sipiński, B. (2008). *Fenomenologia dialogu*. Poznań: Zakład Filozofii Kultury UAM.
- Skarga, B. (1997). *Tożsamość i różnica. Eseje metafizyczne*. Kraków: Znaki.
- Skąpska, G. (2007). Wstęp. Niklas Luhmann i teorie systemów społecznych. W: N. Luhmann. *Systemy społeczne. Zarys ogólnej teorii*. Przeł. M. Kaczmarczyk. Kraków: Nomos.
- Skórczyńska, M. (2006). *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Perspektywa edukacyjna*. Kraków: Impuls.
- Sokołowski, T. (2004). *Międzynarodowa ochrona praw*. Warszawa: Wyd. WSP.
- Sowa, J. (1990). *Środowiskowe i wychowawcze uwarunkowania wyboru zawodu przez młodzież niepełnosprawną*. Rzeszów: Wyd. WSP.
- Spaemann, R. (2001). *Osoby. O różnicy między czymś a kimś*. Przeł. J. Merecki. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Przeł. W. Zeidler i in. Gdańsk: GWP.
- Spór posłów o projekt tzw. ustawy antydyskryminacyjnej. Pobrano ze strony: http://www.ipon.pl/news/czytaj_news.php?id=1602 (6.06.2011).
- Stefanowicz, W.S. (1983). Stosunek rodzeństwa do dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 6.
- Stelter, Ż. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Scholar.
- Stemplewicz-Żakowicz, K. (2002). Koncepcje narracyjnej tożsamości. W: J. Trzebiński (red.). *Narracja jako sposób rozumienia świata*. Gdańsk: Wyd. UG.
- Stochmiałek, J. (1994). Kierowanie pracą opiekuńczo-wychowawczą w makro i mikro-systemach pedagogicznych. W: J. Stochmiałek (red.). *Rozwój systemu opieki i resocjalizacji*. Częstochowa: Wyd. WSP.
- Straś-Romanowska, M. (2003). Aksjologiczne aspekty ludzkiego rozwoju. W: A. Czapiga (red.). *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Straś-Romanowska, M., Frąckowiak, T. (2007). Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja poczucia jakości życia a doświadczenie niepełnosprawności. W: M. Flanczewska-Wolny (red.). *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*. Kraków: Impuls.

- Strauss, A.L., Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques* (2nd Edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Suchowierska, M. (2008). Stosowana analiza zachowania – wykorzystywanie technik behawioralnych do rozwiązywania problemów społecznych. W: M. Bąbel, P. Ostaszewski (red.). *Współczesna psychologia behawioralna*. Kraków: Wyd. UJ.
- Szacka, B. (2008). *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Szarfenberg, R. (2008). *Krytyka i afirmacja polityki społecznej*. Warszawa: PAN.
- Szczepański, J. (1970). *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa: PWN.
- Szczupał, B. (2004). Osoby niepełnosprawne intelektualnie w rodzinie a współczesne formy rehabilitacji na przykładzie działania warsztatów terapii zajęciowej. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 2. Kraków: Impuls.
- Szczupał, B. (2008). Młodzież niepełnosprawna we współczesnym społeczeństwie. W: U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause (red.). *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*. T. 7. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Szczupał, B. (2009). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Akapit.
- Szewczyk, K. (1998). *Wychować człowieka mądrego*. Warszawa: PWN.
- Szlendak, T. (2009). Co się dzieje z czasem wolnym? Od codziennego znoju i odpoczynku, do codzienności, w której czas eksplodował. W: M. Bogunia-Borowska (red.). *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*. Warszawa: Scholar.
- Szmyd, K. (1999). Nauki o wychowaniu i ich recepcja w poglądach Zygmunta Mysłakowskiego. W: T.W. Nowacki (red.). *W poszukiwaniu podstaw pedagogiki. Zygmunt Mysłakowski*. Warszawa: IBE – Studio Wyd. Familia.
- Szoni, K., Gustavsson, A. (2003). Dorastając w Szwecji z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną – narracje o niepełnosprawności intelektualnej. W: A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.). *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwajcarii, Norwegii i w Polsce*. Warszawa: Wyd. IFiS PAN.
- Sztompka, P. (2008). Życie codzienne – temat współczesnej socjologii. W: P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.). *Socjologia codzienności*. Kraków: Znak.
- Szumski, G. (2006). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych: sens i granice zmiany edukacyjnej*. Warszawa: PWN.
- Śmigiel, R. (2011). Aspekty medyczne w opiece nad osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Śliwowski, B. (2007). Wychowanie. Pojęcia – znaczenia – dylematy. W: M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak (red.). *Wychowanie. Pojęcia. Procesy. Konteksty*. T. 1. Gdańsk: GWP.
- Tarkowska, E. (1994). *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*. Przy współpr. K. Czayki-Chełmińskiej, W. Krantza, J. Lisek-Michalskiej. Warszawa: PAN.
- Tekst Konwencji o prawach dziecka opublikowany w wraz z załącznikiem zawierającym zastrzeżenia i deklaracje strony polskiej, Dz.U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526.

- Terhart, E. (1997). Entwicklung und Situation des qualitativen Forschungsansatzes in der Erziehungswissenschaft. In: B. von Friebertshäuser, A. Prengel (hrsg.). *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim – München: Juventa.
- Thomas, W.I. (1975). Dezorganizacja a reorganizacja (przeł. I. Wyrzykowska). W: W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki (red.). *Elementy teorii socjologicznych*. Warszawa: PWN.
- Tillmann, K.-J. (1996). *Teorie socjalizacji. Społeczność, instytucja, upodmiotowienie*. Przeł. G. Bluszcz, B. Miracki. Warszawa: PWN.
- Tischner, J. (2006). *Filozofia dramatu*. Kraków: Znak.
- Todd, S. (2002). Death Does Not Become Us: The Absence of Death and Dying in Intellectual Disability Research. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1/2).
- Toffler, A. (1986). *Trzecia fala*. Przeł. E. Woydyłło. Warszawa: PIW.
- Toffler, A. (1998). *Szok przyszłości*. Przeł. W. Osiatyński, E. Ryszka, E. Woydyłło-Osiatyńska. Poznań: Zysk i S-ka.
- Tomaszewski, T. (1977). Człowiek jako podmiot i człowiek jako przedmiot. W: J. Reykowski, O.W. Owczynnikowa, K. Obuchowski (red.). *Studia z psychologii emocji, motywacji i osobowości*. Wrocław: Ossolineum.
- Touraine, A. (1984). Socjologia akcjonalistyczna. W: E. Mokrzycki (red.). *Kryzys i schizma. Antyścencytystyczne tendencje w socjologii współczesnej*. T. 2. Warszawa: PIW.
- Turner, J.H. (1998). *Socjologia. Koncepcje i ich zastosowanie*. Przeł. E. Różalska. Poznań: Zysk i S-ka.
- Turner, J.H. (2004). *Struktura teorii socjologicznej*. Przeł. G. Woroniecka i in. Warszawa: WN PWN.
- Twardowski, A. (2009). Uwarunkowania skuteczności nauczania integracyjnego dzieci z niepełnosprawnościami. W: D. Baczała, J.J. Błęszyński, M. Zaorska (red.). *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*. Toruń: Wyd. UMK.
- Twardowski, A. (2009). Bariery społecznej integracji osób z niepełnosprawnością. W: T. Żółkowska, L. Konopska (red.). *W kręgu niepełnosprawności. Teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*. Szczecin: Print Group Daniel Krzanowski.
- Tyszkowa, M. (1988). Rozwój psychiczny jednostki jako proces strukturyzacji i restrukturyzacji doświadczenia. W: M. Tyszkowa (red.). *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia. Zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*. Warszawa: PWN.
- Tyszkowa, M., Przetacznik-Gierowska, M. (2002). Ekologiczne uwarunkowania rozwoju psychicznego człowieka. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.). *Psychologia rozwoju człowieka*. T. 1. Warszawa: PWN.
- Ubóstwo i Niepełnosprawność Intellektualna w Europie – raport Inclusion Europe (Europejskie Zrzeszenie Stowarzyszeń Osób Niepełnosprawnych Intellektualnie i ich Rodzin) oraz Inclusion International (2006). Pobrano ze strony: <http://www.psouu.org.pl> (4.03.2011).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, Monitor Polski Nr 50, poz. 475.
- Urbaniak-Zajac, D., Piekarski, J. (2001). Badania jakościowe – uwagi wprowadzające. W: D. Urbaniak-Zajac i in. (red.). *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*. *Studia i materiały*. Łódź: Wyd. UŁ.

- Ustawa z dnia 17 listopada 1964 r. Kodeks postępowania cywilnego, Dz.U. z 1964 r. Nr 43, poz. 296 ze zm.
- Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1991 r. Nr 46, poz. 201.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 ze zm.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 8 stycznia 1999 r. Przepisy wprowadzające reformę ustroju szkolnego, Dz.U. Nr 14, poz. 76.
- Ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym, Dz.U. z 2003 r. Nr 122, poz. 1143.
- Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw, Dz.U. Nr 137, poz. 1304.
- Ustawa z dnia 29 października 2010 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. Nr 226, poz. 1475.
- Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania, Dz.U. Nr 254, poz. 1700 z późn. zm.
- Wadsworth, B.J. (1998). *Teoria Piageta. Poznawczy i emocjonalny rozwój dziecka*. Przeł. M. Babiuch. Warszawa: WSiP.
- Waldenfels, B. (1992). Doświadczenie Innego: między zawłaszczaniem a wywłaszczaniem. W: H. Kozakiewicz, E. Mokrzycki, M.J. Siemek (red.). *Racjonalność współczesności*. Warszawa: PWN.
- Wapiennik, E. (2005). *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Raport*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Wapiennik, E., Piotrowicz, R. (2003). *Niepełnosprawny w środowisku lokalnym. Polityka wyrównywania szans osób niepełnosprawnych w województwie łódzkim*. Łódź: RCPS.
- Warchał, A. (2007). Podmiot w sferze społecznej. W: E. Pietrzak, A. Warchał, Ł. Zatorski-Sikora (red.). *Podmiot, osoba, tożsamość*. Łódź: WSHE.
- Wawrzyniak, A. (2007). Miłość i seksualność w życiu młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w opinii rodziców. Nieopublikowana praca magisterska. Rec. A. Maciarz. DSWE.
- Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (2001). Enhanced Self-determination of Adults with Intellectual Disability as an Outcome of Moving to Community-based Work or Living Environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45.
- Werner, W., Werner, I. (2008). *Od duszy do świadomości, od jednostki do społeczeństwa. Szkice z historii intelektualnej*. Poznań: Instytut Historii UAM.
- Webster, F. (2002). *Theories of the Information Society*. New York – London: Routledge.
- Węclawski, T. *Wykład: „Granice człowieczeństwa. Między światem ludzkim a światem zwierzęcym”*. Pobrano ze strony: <http://www.graniczne.amu.edu.pl> (1.11.2011).
- Węgrzycki, A. (1996). *Zarys fenomenologii przedmiotu*. Kraków: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

- Widdley, D., Chapman, M. (2010). Support Workers within Learning/Intellectual Disability Services Perception of Their Role, Training and Support Leeds. *British Journal of Learning Disabilities*, 38.
- Wierzbą, J., Pilarzka, E. (2011). Dorosły z niepełnosprawnością intelektualną w wyniku choroby uwarunkowanej genetycznie. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Wiśniewski, C. (2009). Podmiotowość wyrazem regulacji stosunków człowieka z otoczeniem (kontekstualność problemu). W: A. Popławska (red.). *Podmiotowość w praktyce edukacyjnej. Konteksty – działanie – zagrożenia*. Białystok: Wyd. NWSP.
- Witkowski, L. (2009). *Wyzwania autorytetu w praktyce społecznej i kulturze symbolicznej*. Kraków: Impuls.
- Witkowski, L. (2010). *Tożsamość i zmiana. Epistemologia i rozwojowe profile w edukacji*. Wrocław: WN DSW.
- Wlazło, M. (2009). O znaczeniu i kontekstach wsparcia w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: D. Baczała, J.J. Błęszyński, M. Zaorska (red.). *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*. Toruń: Wyd. UMK.
- Wojciechowski, F. (1990). *Dziecko upośledzone umysłowo w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Wojciechowski, F. (2001). Decyzje zawodowo-edukacyjne i ich uwarunkowania u młodzieży sprawnej i niepełnosprawnej. W: T. Sołtysiak, M. Karwowska (red.). *Polska młodzież – zagrożenia, zaburzenia w aktualnej rzeczywistości społecznej*. Bydgoszcz: W.A.B.
- Wojciechowski, F. (2004). Stereotypy i uprzedzenia a proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. W: E. Górniewicz, A. Krause (red.). *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*. Warszawa: Żak.
- Wojnarska, A. (2003). Kompetencje szkolne uczniów z obniżoną sprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1: *Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Wojtasiński, Z. (2000). Renowacja szarych komórek. *Rzeczpospolita. Nauka i Technika* (e-wydanie), 1963.
- Woynarowska, A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Impuls.
- Wyczesany, J. (2004a). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Impuls.
- Wyczesany, J. (2004b). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.). *Wątki zaniedbane, zaniechane i nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Wyczesany, J. (2006). Samoocena uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. W: J. Wyczesany, Z. Gajdzica (red.). *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach w rozwoju*. Kraków: WN AP.
- Vehmas, S. (2011). Disability and Moral Responsibility. *TRAMES*, 15.
- Verdonschot, M.M.L., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., Curfs, L.M.G. (2009). Community Participation of People with an Intellectual Disability: A Review of Empirical Findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53.

- Zabłocki, K.J. (1989). *Uspotecznienie osób upośledzonych umysłowo w zakładach pracy chronionej*. Warszawa: WS.
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości: studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Semper.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2003). Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypów. W: A. Gustavsson, J. Tøssebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.). *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*. Warszawa: PAN.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2008). Piętno upośledzenia. W: W. Pawlik, E. Zakrzewska-Manterys (red.). *Ospołeczeństwo, moralności i nauce. Miscellanea*. Warszawa: ISNSUW.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wyd. UW.
- Zaorska, M. (2005a). Normalizacja życia osób wielorako niepełnosprawnych – szansą czy zagrożeniem? W: C. Kosakowski, A. Krause (red.). *Normalizacja środowiska życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wyd. UWM.
- Zaorska, M. (2005b). Szanse i ograniczenia w systemie edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Zaorski-Sikora, Ł. (2007). Podmiot w świecie ponowoczesnym. W: E. Pietrzak, A. Warchał, Ł. Zaorski-Sikora (red.). *Podmiot, osoba, tożsamość*. Łódź: WSHE.
- Zarządzenie nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. Urz. MEN z 1993 r. Nr 9, poz. 36.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Difin.
- Zbyrad, T. (2004). *Domy Pomocy Społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych umysłowo*. Sandomierz: Wyd. Diecezjalne.
- Ziółkowski, M. (2006). Hermeneutyka i teoria dyskursu. W: A. Jasińska-Kania, L.M. Nijakowski, J. Szacki, M. Żiółkowski (red.). *Współczesne teorie socjologiczne*. T. 2. Warszawa: Scholar.
- Znanięcki, F. (1973). *Socjologia wychowania*. T. 1: *Wychowujące społeczeństwo*. Warszawa: PWN.
- Zwoliński, A. (2002). *Etyka bogacenia*. Kraków: Wyd. WAM.
- Żmudzka, M. (2003). Samoocena dzieci niepełnosprawnych intelektualnie uczęszczających do klas integracyjnych. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1: *Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Żółkowska, T. (2003a). Poziom samoakceptacji osób z głębszą niepełnosprawnością. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1: *Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Żółkowska, T. (2003b). Wartościowanie pojęcia dorosłość przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Żółkowska, T. (2004). Od medyczo-przedmiotowych do humanistyczno-podmiotowych koncepcji niepełnosprawności. W: T. Lewowicki (red.). *Pedagogika we współczesnym dyskursie humanistycznym*. Warszawa – Kraków: WSP ZNP – Impuls.

- Żółkowska, T. (2011). Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Żuraw, H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Żak.
- Żuraw, H. (2009). Cyrk Barnuma. Medialne wizerunki osób niepełnosprawnych i chorych. W: T. Żółkowska, L. Konopska (red.). *W kręgu niepełnosprawności. Teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*. Szczecin: Print Group Daniel Krzanowski.
- Żurek, A., Dębska, U., Kubiś, F. (2003). Wrażliwość moralna osób upośledzonych umysłowo na przykładzie analizy przypadku. W: A. Czapięga (red.). *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa*. Kraków: Impuls.
- Żywanowska, A. (2009). *Agresja u osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Wielowymiarowość uwarunkowań*. Kraków: Impuls.

Netografia

- <http://www.encyklopedia.pwn.pl>
<http://www.centrumdzwoni.pl>
<http://www.popon.pl>
<http://www.ipon.pl>
<http://www.towarzystwonaszdom.pl>
<http://www.europerspektywa.pl>
<http://www.psouu.org.pl>

Spis rysunków i tabel

Rysunek 1. Abstrakcyjna mapa sytuacyjna (brudnopis wersji roboczej)	159
Rysunek 2. Nieuporządkowana mapa sytuacyjna. Sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce	160
Rysunek 3. Mapa aren i świata życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce	161
Rysunek 4. Uporządkowana mapa sytuacyjna. Sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce	165
Rysunek 5. Ścieżka zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną	170
Rysunek 6. Mapa pozycyjna. Dyskurs na temat pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną	228
Rysunek 7. Mapa pozycyjna. Dyskurs na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną	265
Rysunek 8. Mapa pozycyjna. Dyskurs na temat zależności odpowiedzialności od samodzielności w działaniu	290
Tabela 1. Kody <i>in vivo</i> w interpretacji dorosłości w kontekście pracy	220
Tabela 2. Interpretowanie dorosłości pod wpływem doświadczeń pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców	223

Aneks

Rysunek A. Analiza relacyjna z użyciem mapy sytuacyjnej W centrum uwagi „Praca osób z niepełnosprawnością intelektualną”	387
Rysunek B. Analiza relacyjna z użyciem mapy sytuacyjnej W centrum uwagi „Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną – jako jednostki kształtujące swoją odpowiedzialność”	388
Rysunek C. Analiza relacyjna z użyciem mapy sytuacyjnej W centrum uwagi „Osoba z niepełnosprawnością intelektualną – jako podmiot”	389

