

Dorota Krzemińska

O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność nr 2, 93-105

2009

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Dorota Krzemińska

O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną¹

W niniejszym tekście podejmuję próbę przybliżenia fenomenu, jakim jest bycie parą osób niepełnosprawnych intelektualnie. Owo bycie parą sytuuję w przestrzeni instytucji, jaką jest warsztat terapii zajęciowej i środowiskowy dom samopomocy, co implikuje zarysowanie się dwóch perspektyw oglądu tego zjawiska – terapeutów oraz samych par osób niepełnosprawnych intelektualnie. Staram się pokazać, w jaki sposób wymienione strony radzą sobie – mówiąc w uproszczeniu - z byciem parą i byciem z parą na scenie codziennego życia instytucji, jaką jest wspomniany warsztat terapii zajęciowej i środowiskowy dom samopomocy.

W tym miejscu chcę zwrócić uwagę na fakt, iż chociaż w blisko 20-letniej tradycji związanej z istnieniem wymienionych placówek funkcjonowanie par osób niepełnosprawnych intelektualnie jawi się jako stały element ich przestrzeni, to jednak nie zaprzęta on uwagi wielu badaczy, którzy rzadko podejmują tę problematykę. Nie wypracowano, jak dotąd, satysfakcjonujących dla obu podmiotów – terapeutów i par – stosownych praktyk działania rozstrzygających choćby podstawową kwestię tego, czy, a jeśli tak, to w jaki sposób i kto mógłby owe pary wspierać, wspomagać. Wszak placówki/instytucje, o których mowa, zostały powołane po to, by zapewnić dorosłym osobom niepełnosprawnym ciągłość procesu rehabilitacji, deklarując wspomaganie i wsparcie.

Odnoszę natomiast wrażenie, że fenomen bycia parą osób niepełnosprawnych intelektualnie zdaje się jawić jako zjawisko będące niejako efektem niezamierzonym, rzecz by można ubocznym, jakie wyrosło w polu działań instytucji. Trudno jednak nie zauważyć, że zaistnienie par – tworzenie relacji czy związków – w instytucji koedukacyjnej, w której przebywają osoby dorosłe, nie powinno budzić zdumienia, a z pewnością nie da się ich wykluczyć czy wyeliminować.

¹ Prezentowany tekst jest rozszerzoną wersją referatu wygłoszonego pod tym samym tytułem na konferencji Dyskursy Pedagogiki Specjalnej pt. *Życie z niepełnosprawnością. Pedagogika specjalna wobec wyzwań XXI wieku*, Sopot, 22 maja 2009.

Okazuje się jednak, że chyba budzi zdumienie, jawiąc się jednocześnie jako to „coś”, czego nie wkalkulowano w całokształt działań instytucji powołanej do wspierania osób niepełnosprawnych intelektualnie. Nie wkalkulowano, nie zaprojektowano być może dlatego, że jak stwierdza M. Kościelna (2004, s. 8): *jako społeczeństwo ciągle jeszcze nie mamy wizji dorosłego życia osób niepełnosprawnych, w którym zapewnimy im w możliwie największym stopniu równocześnie wolność i wspomaganie. Istotą niepełnosprawności jest zależność od innych: rodzice, opiekunowie, specjaliści zajmujący się dorosłymi osobami z upośledzeniem umysłowym wskutek wieloletnich zaniedbań w tym względzie, nie są przygotowani do roli osób wspomagających dorosłe życie osób upośledzonych, w tym rozwój seksualny i jego ekspresję. Ja dodam, także i wszelkie inne przejawy realizowania własnej tożsamości płciowej i pełnienie ról w związkach partnerskich, małżeńskich bądź bycia matką czy ojcem.*

Powracając do myśli, iż zaistnienie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako para w przestrzeni instytucji, jaką jest warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy, zdaje się być nie tylko efektem ubocznym owej instytucji zaprojektowanej dla celów rehabilitacji, ale jawi się jako efekt trudny, niechciany, wręcz niepożądany, który za Z. Baumanem (2004, s. 47) zaryzykuję określić nieomal „odpadem”, „mrocznym i wstydlwym sekretem (...)”. Kontynuując myśl Z. Baumana odważę się także poczynić pewną analogię pomiędzy warsztatem terapii zajęciowej i środowiskowym domem samopomocy jako instytucją ustanowioną w celu realizacji procesu rehabilitacji i wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie, a działaniami, które Bauman (tamże, s. 51) wiąże z tworzeniem pewnego ładu, gdzie (...) *w grę wchodzi projektowanie form ludzkiego współbycia (...), przy jednoczesnym założeniu, że „gdzie projekt, tam i odpady”, zaś funkcję odpadów pełnią istoty ludzkie. Te, które ani nie pasują, ani nie dają się dopasować do zaprojektowanej formy.*

Odnoszę wrażenie, że w polu instytucji, jaką jest warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy, para osób niepełnosprawnych intelektualnie – ci, którzy tworzą relację i niejako inicjują ciąg zachowań polegających na kulturowaniu owego związku, będąc zjawiskiem – jak uprzednio określiłam – nie wkalkulowanym w działania instytucji - stają się fenomenem trudnym, niepodającym się wkomponowaniu w tradycyjnie pomyślany proces rehabilitacji, realizowany najczęściej jako oferta rozmaitych rodzajów terapii zajęciowej. Pary niejako nie harmonizują z ładem typowo pomyślanego procesu rehabilitacji, stając się czymś, co wymyka się z ram takiego konstruktu i jest zarazem czymś niewiadomym, wobec którego standardowe formy oddziaływań jawią się jako nieadekwatne. Przywołując ponownie myśl Z. Baumana, pary „ani nie pasują, ani nie dają się dopasować do zaprojektowanej formy”.

Chcąc zezemplifikować przedstawiony sposób widzenia fenomenu par osób niepełnosprawnych intelektualnie, przybliżę niektóre efekty poczynić badaw-

czych tyjących tej materii, które zostały zainicjowane i znajdują swoją kontynuację w trójmiejskich placówkach, a konkretnie wspomnianych powyżej warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy. Część badań została przeprowadzona pod moim kierunkiem przez studentki w ramach prowadzonego przeze mnie seminarium licencjackiego i magisterskiego². W badaniach uczestniczyło 6 par oraz 9 terapeutów, w tym dwie pary i dwóch terapeutów badanych było w Gorzowie Wielkopolskim. Prezentowane w dalszej części wypowiedzi i wyniki badań stanowią szkic perspektywy terapeutów, który wyłania się z przeprowadzonych z nimi wywiadów pogłębionych.

Wszystkie badane terapeutki z ochotą, by nie powiedzieć z entuzjazmem, podejmują rozmowę o parach osób niepełnosprawnych intelektualnie, podkreślając, że w placówkach, w których pracują takie pary istnieją. Warto nadmienić jednak, że w ich wypowiedziach przemieszanemu ulegają poglądy, które wygłaszają w odniesieniu do konkretnych, znanych im par istniejących w badanym miejscu, z poglądami, które ogólnie dotyczą kwestii bycia parą. Mówiąc o takich związkach czy relacjach pomiędzy podopiecznymi, wyrażają się o nich z aprobatą, z pełną życzliwością i deklarują, że takie pary jak najbardziej powinny istnieć, co argumentują tym, iż jest to „jakaś namiastka normalności”. W ślad za tym ujawniają zarazem szereg wątpliwości, obaw, podają utrudnienia dotyczące funkcjonowania par, które właściwie dyskwalifikują istnienie dwojga osób niepełnosprawnych intelektualnie jako związku. Oto przykłady takich wypowiedzi: *no są tą parą, ale co z tego, to tylko naśladowanie scen z filmów, krewnych, tego, że ktoś ma męża, żonę; mogą być parą, ale nic z tego nie będzie, bo przecież rodzina się na to nie zgodzi, nie poradzą sobie...; mówienie o związkach to jest na razie jeszcze daleka, daleka droga.*

Odnoszę wrażenie, że pomimo pozytywnego nastawienia wobec par z jednej strony, badane terapeutki – najprawdopodobniej nawet nie w pełni świadomie – odnoszą się do nich dość pobłaźliwie, w pewien sposób protekcyjnie, zdają się w gruncie rzeczy nie traktować par poważnie. Wyrażają między innymi wątpliwość wobec istnienia uczucia pomiędzy niepełnosprawnymi intelektualnie, podobnie jak do ich gotowości czy nawet zdolności do tworzenia więzi. Zdają się uważać, że skoro para „jakoś” już istnieje, to jest to związek „tu i teraz”, bez szans na jakąś realną kontynuację. Terapeutki mają wątpliwości dotyczące tego, czy osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą wytrwać w związku, a tym bardziej poradzić sobie z emocjami, które bycie w relacji wyzwala. Dzieląc się swoimi wątpliwościami, badane osoby podkreślają słuszność pomagania parom, wspierania ich, pokazywania wzorców, ale jednocześnie te stwierdzenia mają charakter

² D. Pietuszek (2006), *Miłość i seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w poglądach pracowników Warsztatu Terapii Zajęciowej w Gdańsku-Niedźwiedniku*, praca licencjacka, UG, Gdańsk; N. Radecka (2008), *Małżeństwo w poglądach par osób z niepełnosprawnością intelektualną i terapeutek Warsztatu Terapii Zajęciowej w Gorzowie Wielkopolskim*, praca licencjacka, UG, Gdańsk; A. Tyburska, *Miłość kobiety i mężczyzny niepełnosprawnych intelektualnie*, praca magisterska, UG, Gdańsk.

życzeniowy, powinnościowy: mówią „powinniśmy”, „należałoby”, „można by”-owe działania widzą w jakimś nieokreślonym zbiorowym podmiocie, ale nie lokują ich w sobie. Same bowiem przyznają, że nie czują się kompetentne, by taką rolę podjąć. Nawet jeśli doraźnie starają się odnaleźć w sytuacji, to mają szereg wątpliwości wobec własnego działania, czują się niepewnie, nieadekwatnie i nie wyrażają entuzjazmu.

Znaczną uwagę koncentrują badane terapeutki na płaszczyźnie seksualnej, jej ekspresji i ewentualnych konsekwencjach związanych z nią działań. Badane czują się wyraźnie niekomfortowo wobec myśli o konieczności/powinności podejmowania kwestii seksualności w kontakcie z parą. Podkreślają zresztą, że ujmowanie problematyki sfery seksualnej w programie/ofercie placówek takich jak środowiskowy dom samopomocy czy warsztat terapii zajęciowej wymaga przyzwolenia, zgody ze strony rodziców czy prawnych opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ci zresztą na ogół takiej zgody nie wyrażają (często z obawy, iż rozmowy na „te” tematy, czy poruszanie „tych” spraw tylko niepotrzebnie rozbudzi zainteresowanie), a ja odniosłam wrażenie, że owa niezgoda rodzica czy opiekuna zdaje się być przyjmowana z ulgą, gdyż niejako uwalnia terapeutki od konieczności/powinności zmierzenia się z „niechcianą seksualnością” (określenie M. Kościelskiej). Badane terapeutki słusznie zresztą akcentują, że kształtowanie zachowań seksualnych i ich ekspresji, podobnie jak nabywanie wzorców do bycia parą, tworzenia relacji kobieco-męskich powinno być inicjowane już w okresie dzieciństwa i adekwatne do możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Chcę zwrócić uwagę, że wyłaniane (wyliczone) przez terapeutki utrudnienia odnoszące się do egzystowania par osób niepełnosprawnych intelektualnie (w wypowiedziach badanych, skumulowanie trudności w funkcjonowaniu par znacząco przewyższa, by nie powiedzieć prawie całkowicie dominuje, nad wskazaniem choćby nielicznych pozytywnych właściwości bycia parą niepełnosprawnych intelektualnie) z pewnością nie są bezpodstawne. Odnoszą się one bowiem do faktycznie obiektywnych utrudnień, jakie przejawiają osoby niepełnosprawne intelektualnie, a których źródło zlokalizowane jest w fakcie upośledzenia umysłowego i sankcjonowania przekonań, iż osoby te w określonych sferach funkcjonowania przejawiają nieporadność i są zależne od innych. Niemniej jednak mnożenie i koncentracja na trudnościach w byciu parą wraz z eksponowaniem faktu niepełnosprawności intelektualnej (nawet głębszego stopnia) nie zmienia faktu, że od lat w placówkach, o których mowa, pary się zawierają, tworzą, a wiele z nich trwa nawet przez wiele lat.

Spróbuję zatem odnieść się w tym miejscu do kontekstu, który we wstępie do wypowiedzi określiłam „byciem z parą”. Chodzi tutaj o szkic tego, co wydarza się w przestrzeni wymienionych instytucji pomiędzy terapeutami, a parą/parami

osób niepełnoprawnych intelektualnie. Wydaje mi się bowiem, że instytucja – niejako w osobach terapeutów – wypracowuje pewne strategie radzenia sobie z parą niepełnoprawnych, by ów fenomen, jak określiłam, niezamierzony, uboczny, w pewien sposób trudny, „jakoś” wkomponować w pole instytucji, by nie burzyła ona „projektowanego ładu” – używając określenia Z. Baumana.

Przykładem takich działań jest opracowany w jednej z placówek regulamin określający repertuar zachowań i sposobów funkcjonowania uczestników. Stanowi on również wyszczególnienie aprobowanych zachowań odnoszących się do okazywania uczuć, zachowań dotyczących sfery seksualnej i jej ekspresji. Regulamin zarazem aprobeuje bycie parą, ale jednocześnie w pewien sposób utrudnia parze życie, w znacznym stopniu ograniczając swobodę typowych dla zakochanych odniesień, np. przytulanie, trzymanie się za ręce, całowanie i całkowicie wyklucza współżycie seksualne w obszarze placówki. Akceptowane są natomiast wszelkie przejawy zachowania, jakie właściwe są przyjaciołom. Obserwując zachowania dwóch par w tej placówce, słuchając tego, co mówią o swojej relacji, odniosłam wrażenie, że bacząc na postanowienia regulaminu wdają się w rodzaj pewnej gry z regulaminem, a tym samym i terapeutami, którą Michel de Certeau (2008, s. 39) prawdopodobnie określiłby mianem „wynalezenia codzienności”, czyli wypracowania pewnych strategii czy „sztuk działania” o charakterze sprytnych podstępów i taktyk, za pomocą których na swój sposób zawłaszcza się przestrzeń. Jedna z badanych par chcąc jako para „przetrwąć” przyjmuje zarazem strategię zaprzeczania, że nią jest, zarówno werbalizując to, jak i „konspirując” swoje „ksobne” zachowania i ich ekspresję. Oto fragment wypowiedzi badanych (ich imiona zostały zmienione) ilustrujący te działania:

Wanda: *między nami nic nie ma, naprawdę! Jest tyle tylko, że przyjaźń. Już ci mówiłam wcześniej, jest pona...między nami jest tylko przyjaźń, bo jesteśmy w zespole i nic nas więcej nie...*

Andrzej (dopowiadając, wchodząc Wandzie w słowo): *nie łączy!*

Wanda: *nie może być pomiędzy nami.*

Badacz: *Ale mówiłaś wcześniej, że Andrzeja kochasz...*

Wanda: *Ale nie tu na ośrodku (...), bo jest nic i nie ma więcej. Ale nie na terenie ośrodka, jeszcze raz ci powtarzam!!!*

Badacz: *A poza ośrodkiem spotykacie się?*

Wanda: *Nie, bo ja przestrzegam regulaminu, bo jeżeliby się dowiedzieli wychowawcy, to wylatujemy oba!!!*

Andrzej: *Z ośrodka!*

Przywołując taki fragment rozmowy z badanymi dotyczący postanowień regulaminu placówki i sposobów radzenia sobie z nim, chcę objaśnić jeszcze jedną

kwestię. Otóż trudno kwestionować istnienie regulaminów czy innych form precyzujących aprobowane sposoby bycia uczestników rozmaitych placówek. Wszak repertuar zachowań różni się i zmienia w zależności od kontekstu, w którym funkcjonujemy. Nie sposób też nie zgodzić się na ograniczenia, które regulamin ustanawia, choćby te, które dotyczą sfery seksualnej i związanych z nią potrzeb. To jednak bycie parą i ekspresja także innych zachowań właściwych dla tej relacji z trudem mieści się w rytmie codziennych zajęć placówki, zorganizowanych wokół rozmaitych rodzajów terapii zajęciowej. Jedna z terapeutek w swojej wypowiedzi ilustruje takie właśnie zachowanie pary, które w pewien sposób „mąci” realizację typowych zadań placówki i wykracza poza zaplanowane i aprobowane czynności: (...) często *chodziliśmy na jakieś plenery i było tak, że w czasie plenerów robili sobie nawzajem zdjęcia. I później jak już wchodził do ciemni, to chcieli konkretnie tymi fotkami się zajmować. Często było tak (...)* W ciemni parę razy było tak, że jak wchodziłam, to na przykład poprawiali sobie ciuszki. *Poprawiali sobie ciuszki i się czuli bardzo zmieszani (...)* to było jednak *miejsce intymne. Intymne, mnie nie było, nie robili tego przy nikim, było ciemno, nastrojowo. W momencie, kiedy ja wchodziłam, to wiadomo, że przy mnie tego nie robili, tylko próbowali się pozbiierać. Potem się bardzo wstydzieli, że to się dzieje... My też robiliśmy, na przykład kartki pocztowe, świąteczne (...)*. Pamiętam, że te pary, które robiły kartki świąteczne też przy okazji robiły sobie kartki miłosne, z takimi jakimiś symbolami.

Rzecz w tym, że dla wielu par owo bycie parą, bycie razem, bycie ze sobą, okazywanie sobie uczucia, zainteresowania i niejako kultywowanie związku w powszechnie pojmowany sposób jest możliwe jedynie i wyłącznie w placówce, czyli w warsztacie terapii zajęciowej czy środowiskowym domu samopomocy, choć, co ilustruje przywołany powyżej przykład, dla obydwu stron – terapeutów i podopiecznych – bywa krępujące i niezręczne. Bycie parą i bycie z parą przez oba podmioty zdaje się być identyfikowane jako problem, rzecz nieadekwatna w tej przestrzeni. Z chwilą, gdy kończą się zajęcia, para rozstaje się i najczęściej nie ma możliwości kontynuowania spotkań w przestrzeni prywatnego, „pozaśrodkowego” życia, choćby z tego względu, że rodzice czy opiekunowie mężczyzny bądź kobiety nie są entuzjastycznie nastawieni do ich związku, a zdarza się, że kategorycznie go zakazują.

Kolejny przykład praktyk stosowanych w innej placówce, która próbuje „zмагаć się” z problemem funkcjonujących w niej par to fikcyjne śluby. Udzielenie fikcyjnego ślubu zaproponowały parom podopiecznych terapeutki i odbywają się one na życzenie pary. Jak objaśnia jedna z terapeutek pomysł takiego ślubu zrodził się w odpowiedzi na konkretny problem: *pierwszy ślub powstał dlatego, że był facet, który czarował ileś tam dziewczyn. Natomiast była też dziewczyna bardzo przez niego zraniona i uznaliśmy, że dobrze by było go związać z tą dziewczyną po to, żeby zablokować mu drogę do innych dziewczyn, no i jednocześnie dać sygnał innym dziewczy-*

nom, że to jest chłopak tej, a nie innej dziewczyny, żeby dały mu spokój. Więc takie ... taka monogamia, jak gdyby taki wzorzec.

Okazuje się jednak, że pozornie niewinny sposób poradzenia sobie przez placówkę z niepożądanym zachowaniem jednego z podopiecznych stał się swoistą pułapką. Podejmując wysiłek „projektowania form ludzkiego zachowania”, terapeutki uruchomiły bowiem zaskakującą reakcję par osób niepełnoprawnych, które podchwyciły niejako tę grę, wytwarzając kolejny „efekt uboczny”, obrazując proces objaśniany następująco przez Z. Baumana (tamże, s. 45): *(...) podobnie jak cała działalność związana z produkcją odpadów, samoistnie napędza się i podtrzymuje wysiłki podejmowane w celu pozbycia się odpadów przynoszą kolejne odpady.* Niektóre pary bowiem traktują ten fikcyjny ślub bardzo poważnie i autentycznie angażują się w postanowienia przysięgi małżeńskiej, co wcale nie eliminuje problemu „bycia z parą” i zajmowania się nią, lecz paradoksalnie rzecz potęguje, na co wskazuje wypowiedź innej terapeutki: *ślub, pseudoślub, który miał być zabawą, któremu też towarzyszyła jakaś przysięga, też wymyślona, a nie taka typowa, jaką znamy. Te osoby odbierały to śmiertelnie poważnie, że mimo, że się potem im mówiło, że to była zabawa, bo zawsze staraliśmy się to podkreślać, mimo że ja nie uczestniczyłam w takich ślubach osobiście, ale byłam świadkiem. Mimo że się mówiło, że to zabawa, że to tylko w warsztacie funkcjonuje, a tak naprawdę to nie jesteście małżeństwem, to te osoby zaraz po tym składały sobie, składano im życzenia i mówiono: żebyście żyli długo i szczęśliwie, żebyście mieli dużo dzieci, żeby wam nigdy pieniędzy nie brakowało, takie właśnie typowe życzenia ślubne. Podejście takie, jakby to naprawdę była żona, naprawdę mąż, przejmowanie się, potem jakieś konflikty. To była rozpacz, że o matko, rozwód. Jeden z podopiecznych przeżył swój rozwód i to był dla niego dramat, straszny dramat.*

Badana terapeutka, podobnie zresztą jak pozostałe, dostrzega kontrowersyjność fikcyjnego ślubu. Wszystkimi badanymi kobietami targają mieszane uczucia względem działania, które same zainicjowały; wywołuje w nich ono poczucie dyskomfortu, a jedna z nich – krytycznie oceniając opisywane przedsięwzięcie – słusznie zauważa, że: *to chyba jednak nie jest działanie wskazane, trudno mi jakoś o tym mówić bardziej, bo widzę tę radość, ale też widziałam i lzy, i rozpacz, i wielki zawód, i to może jest podobne także w życiu ludzi zdrowych. Też jest radość w czasie ślubu, rozwód powoduje smutek, jakąś frustrację, rozpacz, ale my im niepotrzebnie fundujemy takie emocje. Nie jest to prawdziwe i nie wiąże się z tym dużo innych rzeczy, które spotykają ludzi zdrowych, czyli dom, rodzina, bo ich rodzice się na to nie zgadzają w dużej większości poza bardzo nielicznymi wyjątkami. (...) Dlatego widzę, że nie można się bawić w ten sposób ich uczuciami i dawać takich namiastek, ponieważ to jest jakaś fikcja, kłamstwo.*

Obraz zjawiska, jaki wylania się z cytowanych tu wypowiedzi, trudno nawet skomentować. Napawa niepokojem i porusza, sugerując z jednej strony zaskakującą nieestosowność pomysłowości terapeutek, której poszukiwania podłoża obawiam się podejmować. Dość powiedzieć, że taki sposób ich działania wobec

dorosłych podopiecznych świadczyć może o utrwalonym i stale obecnym poglądzie dotyczącym niepełnoprawnych intelektualnie (nawet jeśli nie jest on deklarowany, to często przesycę sferę nieświadomie podejmowanych działań) o ubóstwie świata przeżyć i doznań, przede wszystkim zaś niezdolności do działań adekwatnych do określonego kontekstu, sytuacji czy faktów. Ze względu na posiadane defekty, wśród których dominującą rolę przypisują się sferze intelektualnej, nie są one traktowane poważnie, infantylicyzuje się je i mimo postulowanych odmiennych intencji, w przestrzeni codziennego życia instytucji pozostają poddanymi wobec działań wymyślonych przez terapeutki. Osoba niepełnosprawna intelektualnie jawi się jako podporządkowany uczestnik instytucji, podległy wobec opiekunów–terapeutek, które ustanawiając fikcyjny ślub (nawet jeśli udział w takiej ceremonii jest dobrowolny) fundują jego ochotnikom kontekst zdarzeń wyzwalający zachowania, uczucia i emocje z trudem przypisywane osobom z upośledzeniem umysłowym, zaś zdolność do faktycznego zaangażowania w relację, potrzebę trwania w niej czy doznawanie i przeżywanie straty, rozłąki bądź rozstania, bywają ignorowane, nie traktowane dość poważnie, by nie powiedzieć dezawuowane, zarezerwowane niejako dla pełnosprawnych, normalnych, nieobecne i nietypowe dla „defektywnych”. To, co wydarza się pomiędzy terapeutkami a niepełnosprawnymi intelektualnie podopiecznymi, zdaje się odzwierciedlać kontekst aktywności pewnych „bohaterów nowoczesności” zajmujących się „odpadami”, którzy *dzień w dzień przywracają świeżość i znaczenie granicy między normą a patologią, zdrowiem i chorobą, tym, co pożądane, a tym, co odrażające, tym, co akceptowane, a tym, co odrzucane (...)* Z. Bauman (tamże, s. 48). W opisywanych działaniach terapeutek i podopiecznych dopatruję się nieustannego napięcia w obszarze ich wzajemnych relacji dotyczących bycia z parą, która w nieświadomy sposób jawi się jako „odpad”. Owo napięcie wynika prawdopodobnie z trudności, jakie obie strony mają z nadawaniem znaczeń sobie samym i fragmentowi rzeczywistości, który konstruują. Z jednej strony terapeutki uważają, że osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny mieć prawo do tworzenia związków oraz wsparcia w tym zakresie, a jednocześnie powątpiewają w to, czy człowiek upośledzony jest zdolny do głębszych relacji uczuciowych. Jedna z badanych terapeutek, aprobująca istnienie par osób niepełnoprawnych intelektualnie i konieczność ich wspierania, dzieli związki na „poważne” i „niepoważne”. „Niepoważne” to takie, które są krótkotrwałe i ulotne i wówczas, jak mówi terapeutka: *dyscyplinuje się parę mówiąc: ile wy macie lat? Tyle i tyle. A jak się zachowujecie? I takie na przykład porównanie ich do dzieci z przedszkola. Ponieważ to ich bardzo, bardzo mobilizuje (...). Więc ich to bardzo mobilizuje, zawstydza i daje świadomość tego, że coś jest nie tak, że tak się nie robi, bo przy okazji skrzywdzili kogoś i to też nie tak, że oni darzyli tą drugą osobę jakimś wielkim uczuciem, bo potem przychodzi po dwóch dniach trzecia osoba.* W swojej wypowiedzi terapeutka zdaje się ujawniać dwoistość znaczeń przypisywanych nie-

pełnoprawnym: widzi ich jako parę, niejako aprobuując fakt dorosłości, zaś w relacji z nimi objawia infantyilizujące i protekcyjne podejście, zwłaszcza czyniąc porównania do przedszkolaków. Inna badana, dzieląc się swoimi refleksjami z jej relacji z parą niepełnosprawnych, wyraźnie zaznacza dyskomfort, jaki odczuwa, analizując wymiar swoich niektórych relacji z badanymi, bo ma świadomość, że mimowolnie niejako podchodzi do nich jak do dzieci: *ja widzę, że staram się bardzo, ale człowiek cały czas nie potrafi siebie kontrolować, tego jak się zwraca i mówi. Bardzo często po rozmowie jakiejś z podopiecznym, przypominając sobie swoją reakcję stwierdzam: o ludzie, ja ich traktuję jak własne dzieci. Dlaczego tak jest, skoro wiem, że niektórzy są ode mnie dużo starsi? Bo oni się, no, ich zachowanie jest inne (...). Oni naprawdę są inni i można powiedzieć, że wiele osób jest infantylnych w swoich wypowiedziach, w swoich poglądach. To właśnie sprawia, że trudno ich nie traktować, mimo wszystko, jak, no trochę jak dzieci, bo ich rozwój psychiczny jest często na takim etapie przedszkola, ale ich wygląd zewnętrzny absolutnie temu zaprzecza i się kłóci. Człowiek, mam wrażenie w takiej pracy nieustannie, ma takie zgrzyty w środku siebie, jeśli bardziej próbuje wrażliwie do nich podejść. Nie jest z siebie czasami zadowolony i w tym podejściu, które się czasem ujawnia. Choć staramy się, znamy, lubimy ich, mamy bardzo bliskie kontakty z nimi, to cały czas, gdzieś tam za nami chodzi to takie myślenie typowo społeczne, że to są w sumie takie «wieczne dzieci».*

Widzenie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako „wiecznego dziecka”, stwarza niebezpieczeństwo nie tylko bagatelizowania przejawów dorosłości, ale i udaremnienia (prób) pełnienia dorosłych ról społecznych w możliwie dostępny dla indywidualnej osoby sposób, nie wyłączając z repertuaru tych ról bycia parą. Traktowanie niepełnosprawnych intelektualnie jako „wiecznego dziecka” stwarza także dogodne warunki do podtrzymywania przez terapeutów i tak silnie ugruntowanej, niesymetrycznej relacji z podopiecznym, gdzie pełnosprawny opiekun stanowi stronę dominującą, która władna jest „projektować formy ludzkiego zachowania”. Utrzymywanie pary dorosłych w pozycji „wiecznego dziecka” nie tylko odzwierciedla sposób widzenia ich relacji przez jedną z terapeutek, dla której bycie parą to: *pozory, to jest dobre określenie, bo to jest chęć dążenia do normalności. Do posiadania dziecka, rodziny, męża, żony, do posiadania samodzielnego mieszkania. A ponieważ typową dziecięcą aktywnością jest zabawa, taką też badana osoba proponuje w działaniach wobec pary niepełnosprawnych intelektualnie: natomiast najłatwiejszym dla nich sposobem jest jakby zabawa w to, czyli coś podobnego do tego, co występuje u dzieci, ale nie do końca, ponieważ dzieci jakby traktują to jak zabawę, a oni nie (...).* Dalsza część wypowiedzi badanej terapeutki i jej ton sugerujący dominującą pozycję pełnosprawnego „pomagacza” objawia osobistą koncepcję wspomagania pary: *do tego tak jakby dążymy, do pokazywania takich przykładów tego, że jeśli się zdecydujecie na jedną osobę, a nie na... To jest największy problem, zrozumienie tego, czym jest dorosłe, odpowiedzialne uczucie, odpowiedzialność za siebie samego*

i odpowiedzialność za drugiego człowieka. Próbując skomentować tę część wypowiedzi badanej terapeutki, podzielę się jedynie wątpliwością, czy proponowana „zabawa” w związek pomoże podopiecznym „zrozumieć dorosłe, odpowiedzialne uczucie”. Nie chcąc narażać się na ryzyko nadinterpretacji, nadmienię jedynie, iż mam wrażenie, że dla badanej terapeutki relacje uczuciowe pomiędzy dwojgiem niepełnosprawnych intelektualnie nie są fenomenem realnym, zasługującym na głębszy namysł. Zarysowany powyżej układ znaczeń przypisywanych obu podmiotom instytucji w kontekście bycia parą i bycia z parą sprawia, że pomoc parze w funkcjonowaniu, próba „ukonstytuowania” ich relacji okazuje się nie być „trafiona”, na co wskazuje M. Kościelska (2004), podkreślając, iż brak rozumienia psychiki osób niepełnosprawnych intelektualnie sprawić może, że pomoc, której im udzielamy, stanie się nietrafna, niewłaściwa i upokarzająca.

Próbując odnieść się do opisywanych powyżej strategii poradzenia sobie z „byciem parą” i „byciem z parą” przez wymieniane instytucje, dostrzegam uwikłanie tychże instytucji wraz z funkcjonującymi w niej podmiotami – terapeutami i podopiecznymi – w nierównorzędne relacje, u podłoża których leżą społecznie zdeterminowane praktyki nacechowane zależnością władzy i dominacji.

Bycie parą rozgrywa się, co wielokrotnie nadmieniałam, najczęściej w łonie instytucji. Tą instytucją jest wymieniany przeze mnie warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy. Reprezentują one pewien szerszy kontekst – system rehabilitacji, wspomagania i wsparcia, mających na celu dbałość o zapewnienie odpowiedniej jakości życia dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Ów system „produkuje” instytucje, o których mowa, zaś „projektując formy ludzkiego zachowania” w trosce o jakość ich życia planuje, że dorośli uczestnicy z niepełnosprawnością intelektualną, mówiąc w uproszczeniu – śpiewają, tańczą, malują, tkają, wyrabiają przedmioty i formy ceramiczne, gotują, fotografują, grają w teatrze. Rzec by można, wykonują szereg ciekawych i bez wątpienia wartościowych działań i zajęć, na kanwie których ma dokonywać się m. in. trening samodzielności, wspomaganie w byciu dorosłym i pełnieniu ról stosownych do wieku. Odnoszę jednak wrażenie, że w obrębie instytucji, o których mowa, podopieczni niepełnosprawni mogą funkcjonować jedynie w zakresie „zaprojektowanym” i „dozwolonym” przez ową instytucję, a ona sama jawi się jako dominująca. Niektóre zaś próby samodzielnego konstruowania rzeczywistości, a w kontekście tych rozważań mam na myśli tworzenie relacji damsko-męskich i ich realizację, nie bywa w pełni aprobowane. Ulegając swoistej władzy instytucji, podległy niepełnosprawny nie w pełni może realizować własne potrzeby dorosłego człowieka (nawet jeśli ta dorosłość uwikłana jest w niepełnosprawność intelektualną). W pełnieniu owych dorosłych ról trudno doszukać się, by instytucja „projektowała” w niej miejsce i „pomysł” na bycie parą, bycie z parą. Bycie „wspomaganą parą”?

Podążając za myślą Z. Baumana (tamże, s. 43), powołane w celu wspomagania i wsparcia niepełnosprawnych „produkty-instytucje” zdają się być „skrojone” jako projekt, który na tyle „musi upraszczać obraz świata (...), by został uznany za „realistyczny” i nadający się do wdrożenia (...) i skupiać się na celach uchodzących za „racjonalne” i „możliwe do zrealizowania” za pomocą dostępnych lub będących wkrótce do dyspozycji umiejętności i środków. Zaistnienie w przestrzeni takiej instytucji osób niepełnosprawnych intelektualnie jako pary nie jest planowane i wykracza poza ramy jej działania, przyjęte zaś drogi oddziaływań oraz „umiejętności i środki”, jakimi dysponuje okazują się nieadekwatne, by ten fenomen „jakoś” ogarnąć, wspomagać, współżyć z nim. Bycie parą niepełnosprawnych intelektualnie to zjawisko, które zdaje się wciąż nie mieścić w obrazie świata systemu wsparcia niepełnosprawnych, zaś instytucje, które się powołuje, by dbały o jakość życia tej grupy osób, nie są wyposażone w odpowiedni repertuar oddziaływań, by parze niepełnosprawnych umożliwić funkcjonowanie, zapewniając indywidualną pomoc i wsparcie. Świadczyć mogą o tym wypowiedzi badanych terapeutek, które zapewniając o swoim pozytywnym stosunku i empatycznym nastawieniu wobec par osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednoznacznie wskazują, że nie czują się przygotowane do podjęcia zadania wspierania takiej pary, co egzemplifikuje fragment rozmowy z jedną z nich: *myślę, że na studiach wręcz wcale nie zostałam przygotowana. To moje przygotowanie wynika z tego, chociaż w sumie nie mówię, że jestem przygotowana, po prostu staram się, mam takie prywatne podejście, które sobie tam ukształtowałam. Podejście osoby, która stara się wczuć, wejść w ich świat w ich przeżycia, (...) to po prostu staram się sobie wyobrazić, jak ja bym chciała, żeby ze mną o tym rozmawiano i jak chciałabym, żeby ktoś traktował mnie w tym momencie.* Badana osoba, mówiąc o swoim braku przygotowania do wspomagania pary osób z niepełnosprawnością intelektualną, odsłania w pewien sposób swoistą lukę w przygotowaniu zawodowym przyszłych pedagogów specjalnych czy terapeutów, co zdaje się także i potwierdzać fakt, iż dorosłość niepełnosprawnych intelektualnie to obszar wciąż poznany w nikłym stopniu, co w rezultacie może objawiać się niedoskonałością podejmowanego wobec tej grupy wsparcia. W pewnym sensie i owe terapeutki, będąc powołane do działania w obrębie przyjętego systemu wspomagania i rehabilitacji, wobec którego pełnią rolę podległą, podejmując określone role zawodowe, nie są przez ów system przygotowane, uprawnione czy wyposażone choćby w niezbędny, „podręczny” zasób (odniesień i sposobów) działania, który umożliwiłby im podejmowanie satysfakcjonujących obydwa podmioty – terapeutki i podopiecznych – drogi działań i częściowo uwalniał od konieczności postępowania intuicyjnego, budowanego na „prywatnym podejściu”. Nie chciałabym w żaden sposób kwestionować czy deprecjonować intuicyjności w poczynaniach terapeutów - jest to sfera pożądana i w pewnym sensie świadczyć może o postawie elastycznej i kreatywności, nie powinna być

natomiast jedynym motorem działania. Szczególnie ważnym wydaje się w tym kontekście rozważań postulowanie wypracowania (głównie przez jednostki projektujące funkcjonowanie placówek wspomagających i wspierających osoby z niepełnoprawnością intelektualną) w pewien sposób ujednoczonego sposobu oddziaływania wobec par, uwzględniając oczywistość indywidualnego podejścia do każdej z nich. Przez owo ujednoczenie rozumiem próbę określenia, czy, a jeśli tak, to kto, w jaki sposób, przy zastosowaniu jakich „umiejętności i środków” mógłby w przestrzeni instytucji (a może i poza nią?) wspomagać pary, pomagając „projektować ich zachowania” w pełnieniu i takich ról człowieka dorosłego. Śmiem przypuszczać, że pozwoliliby to, choć w pewnym stopniu, uniknąc konstruowania przez terapeutki doraźnych strategii radzenia sobie w byciu z parą, które często jawią się jako jakościowo wątpliwe, kontrowersyjne. Bo chociaż zdają się być podejmowane w tzw. dobrej wierze czy nawet nie w pełni świadomie, to ich zewnętrzny ogląd uwydatnia specyficzność relacji dorosłych podmiotów – terapeutów i uczestników, która jawi się jako ustanowiona wokół różnicy społecznych pozycji jakie te podmioty zajmują w polu instytucji. Terapeuta pełni w niej rolę nadrzędną będąc „projektantem” przestrzeni, propozycji działań i co szczególnie istotne, „form ludzkiego zachowania”. Dorosły – podopieczny, uczestnik zwykle występuje w roli podporządkowanego, który godzi się na owe projekty, jest najczęściej zależny od terapeuty i jego działań. Niepokojem zatem muszą napawać takie poczynania terapeutów, które choć wykreowane z deklarowanych dobrych pobudek(?), przyjmują w rezultacie pozór działań autorytatywnych i protekcyjnych (a takimi jawią mi się fikcyjne śluby udzielane parom, motywowane tym, że *innego mieć nie będą, to taka namiastka normalności*). Próbując w ten sposób „projektować” funkcjonowanie niepełnosprawnego, oferując mu namiastki, proponując pozory normalności, delegujemy go w przestrzeń „odpadów” – gdzie samo bycie niepełnosprawnym intelektualnie zdaje się byciem „odpadem” – zaś wszystko to, co z taką rolą związane, również jawi się jako odpad. Rzecz niechciana, niepożądana, niepotrzebna, a taką zdaje się być relacja dwojga niepełnosprawnych, która bez wątplenia porusza, w pewien sposób drażni, wciąż chyba jednak jako „odpad” właśnie, coś ubocznego w przestrzeni instytucji projektującej pewien ład. Jako coś, co pomijając, zarazem „wymiatamy” z pola uwagi. Być może pewnym optymizmem napawa sugestia Z. Baumana (tamże, s.47–48), że eliminowanie, pozbywanie się odpadów nie jest w gruncie rzeczy takie proste, gdyż już *sama ilość odpadów nie pozwala na to, aby zataić i przemilczeć ich istnienie*. Pary osób niepełnosprawnych intelektualnie są fenomenem obecnym nieomalże we wszystkich koedukacyjnych placówkach wspomagających tę grupę osób w wieku dorosłym, a ich stałe przybywanie, przyjmując pozór „odpadu”, (...) *znacznie utrudnia próbę zatuszowania faktów*. Pary są faktem, wciąż „mrocznym i wstydlwym odpadem”, lecz ich natura jako „odpadu” sprawia, że sytuują się również

w sferze, która (...) pozostaje szarą strefą: królestwem niedopowiedzeń, niepewności i niebezpieczeństw” i jako takie domagają się uwagi.

Bibliografia

- Bauman Z. (2004), *Życie na przemiał*, Wydawnictwo Literackie, Kraków
Certeau de Michel (2008), *Wynaleźć codzienność. Sztuki działania*, Wyd. UJ, Kraków
Kościelska, M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wyd. Jacek Santorski & Co., Warszawa

On being a couple of people with intellectual disability

The text is devoted to the phenomenon of being a couple of people with intellectual disability. This phenomenon appears explored not enough, either by scientific researchers or in practice. In the text the author aims to show the phenomenon of being a couple of intellectually disabled, viewed by therapists situated in the area of special institution (eg. therapy workshop), within which the couple emerges unwanted, troublesome, rejected or „the waste” if Z. Bauman’s thought is employed as a theoretical inspiration of the presented inquiry.