

Agnieszka Woynarowska

Niepełnosprawność intelektualna w dyskursach terapeutów

Niepełnosprawność nr 1, 125-136

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.

Agnieszka Woynarowska

Niepełnosprawność intelektualna w dyskursach terapeutów

Przedmiotem moich analiz, które prezentuję w niniejszym tekście, uczyniłam dyskurs terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną o niepełnosprawności intelektualnej. Dość istotne wydało mi się zgłębienie sposobu rozumienia niepełnosprawności intelektualnej przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wynikającej z niego filozofii rehabilitacji czy podejścia do rehabilitacji. Owa filozofia rehabilitacji określa również rolę samego terapeuty – jak pracuje, jakie stawia sobie cele, w którą stronę kieruje proces rehabilitacyjny. Osoby pracujące z niepełnosprawnymi intelektualnie z powodu własnego wykształcenia i obcowania w dyskursie publicznym, ale i własnej biografii oraz interakcji pomiędzy myśleniem indywidualnym a kontekstem kulturowym skonstruowali jakiś pogląd na niepełnosprawność intelektualną. Z drugiej strony natomiast urzeczywistniając ów pogląd w praktyce rehabilitacyjnej, dalej go reprodukują, odtwarzają pewien społeczny porządek. Konstruują również w interakcji z człowiekiem z niepełnosprawnością intelektualną jego tożsamość i wpasowują go w określoną rolę społeczną poprzez terapeutyczne oddziaływanie.

Według społecznego konstrukcjonizmu, jeden z najważniejszych związków między jednostką a jej otoczeniem wynika z istnienia pewnego społecznego znaczenia. Ludzie żyją w świecie, który staje się dla nich znaczący dzięki wrastaniu w społecznie i kulturowo konstruowane systemy wspólnie podzielanych znaczeń. Etykieta może wynikać z perspektywy etykietującego, może być traktowana jako neutralna, opisowa lub jako diagnoza naukowa, lecz w istocie jest ona czymś więcej. Wkłada ona osobę w kategorię, która jest wypełniona społecznymi znaczeniami (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997, s. 12–13). Zadałam sobie zatem pytania, czym dla terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ta niepełnosprawność, w jaką kategorię pojęciową, znaczeniową włożyli oni owego człowieka, do pełnienia jakiej roli go przygotowują. Jaką definicję osoby i jaką tożsamość niepełnosprawnego intelektualnie kreują w interakcji z nim poprzez język?

G.H Mead uważa, że większość interakcji obejmuje proces, w którym jednostki osiągają wzajemne porozumienie poprzez użycie języka (Babbie, 2004, s. 60). To dzięki językowi stajemy się istotami samoświadomymi, a więc mamy poczucie własnej indywidualności i możemy spojrzeć na siebie z zewnątrz, tak jak widzą nas inni. Kluczowym elementem tego procesu jest symbol. Symbol to coś, co zastępuje coś innego. Według Meada ludzie w swoich interakcjach posługują się wspólnymi symbolami i znaczeniami (Giddens, 2005, s. 42). Według E. Hałas tożsamość może być pojmowana jako konfiguracja znaczeń osoby w kontekście jej społecznych związków ujmowanych interakcyjnie. Tożsamości są różne nie tylko w przekroju „przestrzeni” społecznych związków realizowanych w różnych sytuacjach. Są różne także w przekroju czasowym. Biografia uczestnika życia społecznego może więc być ujęta jako swoista „kariera” jego społecznych związków, która polega na stopniowym przekształcaniu tożsamości. Tożsamość pojmowana jest jako definicja osoby, będąca rezultatem jej związków z partnerami interakcji, przyjmowana przez jej uczestników jest ona symbolizowana przez odnoszące się do osoby terminy. Transformacje tożsamości to pojęciowe zmiany, charakteryzujące drogę życiową dorosłych. Jest to zgoda na nową definicję osoby i nową jej ocenę przez siebie samego i przez innych (Hałas, 1990, s. 207).

Terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną można uznać również za konstruktorów oraz odtwórców pewnego porządku społecznego zdeterminowanego przez dyskurs społeczno-kulturowy o niepełnosprawności intelektualnej panujący w danej kulturze, który warunkuje znaczenia dotyczące pewnych ról społecznych, które członkowie danej kategorii mają pełnić. Jak pisze Z. Melosik: poprzez dyskurs następuje zarówno społeczne tworzenie rzeczywistości, jak i tworzenie podmiotowości ludzi. Dyskurs jest płaszczyzną, na której różne grupy społeczne „wytwarzają znaczenia”. Znaczenie nie jest po prostu dane, lecz jest społecznie konstruowane w poprzek pewnej liczby instytucjonalnych miejsc i praktyk. Znaczenia mają swoje źródło w warunkach społecznych i stosunkach władzy, słowa i pojęcia zmieniają znaczenia w zależności od dyskursu, w ramach którego się znajdują. Dyskursy dotyczą tego, co może być powiedziane lub pomyślane, tego kto może mówić, kiedy i z jaką mocą. Dyskurs jest ustrukturyzowany przez założenia, w ramach których każdy „mówca” musi działać, aby być słuchanym jako „znaczący”. Celem dyskursywnej praktyki jest więc uzyskanie władzy nad znaczeniami (i zastąpienie jednych „mówców” przez innych). Każdy dyskurs uczestniczy w walce o uprawomocnienie w społeczeństwie określonych „wersji rzeczywistości” kosztem wersji alternatywnych. Takie uprawomocnienie stanowi „operację zamykania” chroni jedne interpretacje, a inne za pomocą sankcji społecznej marginalizuje i zmusza do milczenia. W ten sposób ustanawia się metanarrację, poprzez które społeczeństwo żyje, przy czym alternatywne wersje rzeczywistości są represjonowane. Alternatywne „wersje

rzeczywistości” są zdeligitymizowane przez wykluczanie konstruujących je dyskursywnych praktyk. Z ogromnej ilości indywidualnych „symbolizacji doświadczenia”, społeczeństwo tworzy „uniwersum dyskursu”, które zawiera i obiektywizuje te symbolizacje, dostarczając jednostce „zrozumiały świat” (Melosik, 1994, s. 201–203). W ten sposób świat jest postrzegany jako rzeczywistość istniejąca niezależnie od „jednostkowych preferencji”. Jak pisze P. Berger: społecznie osiągalne definicje tego świata są przyjmowane jako „wiedza” o nim i są nieustannie weryfikowane przez sytuacje społeczne, w których ta „wiedza” jest akceptowana bez zastrzeżeń. Tak więc społecznie tworzony świat staje się jedynym światem rzeczywistym, który daje się naprawdę pomyśleć. W ten sposób jednostka wolna jest od konieczności rozważania ciągle na nowo znaczenia każdego swojego kroku. Znaczenie to uzyskuje ona odwołując się po prostu do „zdrowego rozsądku” (tamże, 1994, s. 221). W ramach „uniwersum znaczeń” znajdują się różne „subuniwersa”, które mają swoich „nosicieli”, to znaczy grupy wytwarzające dane znaczenia i traktujące je jako realne. Jak twierdzą P. Berger i T. Luckman:

między takimi grupami może występować konflikt albo konkurencja. Wraz z utworzeniem się subuniwersów znaczeń powstaje różnorodność perspektyw, przy czym w każdej z nich można oglądać całość społeczeństwa pod kątem jednego subuniwersum. Niektóre grupy są «nosicielami» uprawnionej wersji rzeczywistości, inne – wersji alternatywnej (dewiacyjnej). Konfrontacja alternatywnych uniwersów symbolicznych wiąże się problemem siły decydującej, która z konkurencyjnych wersji rzeczywistości «wejście w życie» w społeczeństwie. Neutralizuje się przy tym zagrożenie dominującej społecznej definicji rzeczywistości za pomocą «przypisywania» innym definicjom «niższego statusu ontologicznego», a w związku z tym takiego statusu poznawczego, którego „nie można brać na serio (tamże 1994, s. 221).

Z kolei Z. Melosik pisze:

decydujące dla kształtu życia społecznego jest więc kontrolowanie sposobów poznawania, bowiem to one właśnie stanowią podstawę wytwarzania tożsamości i stosunków społecznych oraz tego, co uważane jest za rzeczywistość. Dominujący dyskurs narzuca takie «imperializujące sposoby poznania», które wytwarzają odpowiadającą jej zwolennikom «kulturę reprezentacji» – świata społecznego – oraz związane z nią poczucie sensu życia, (Melosik, 1997, s. 58).

Zadałam sobie zatem pytanie, jaki porządek społeczny tworzą lub odtwarzają terapeuci poprzez społeczne reprodukcje znaczeń–dyskursów o niepełnosprawności intelektualnej, ról społecznych niepełnosprawnych, w swojej praktyce rehabilitacyjnej? Do jakiej „zdroworozsądkowej wiedzy” dotyczącej niepełnosprawności intelektualnej się odwołują, która wersja rzeczywistości społecznej jest powielana przez ich dyskurs znajdujący ucieleśnienie w ich praktykach rehabilitacyjnych porządkujących świat. Czy ich działanie charakteryzuje się może myśleniem retorycznym i niezgodą na pewną oczywistość?

Kategorię pojęciową zwaną myśleniem retorycznym, traktowanym jako sposób rozumienia interakcji między indywidualnym myśleniem a ramami kontekstualnymi stworzył Michael Billig. Punktem wyjścia tych rozważań jest aktywna jednostka, która w swym myśleniu podejmuje nieustanny dialog z myśleniem innych ludzi oraz z istniejącym zasobem wiedzy społecznej. Wiedza społeczna jest, jak twierdzi M. Billig, zasadniczo ideologiczna w tym sensie, że odzwierciedla ona interesy i perspektywy ludzi znajdujących się w różnym położeniu i w różnych warunkach. W konsekwencji jednostki odnoszą się do swego zasobu wiedzy w sposób dyskursywny (Gustavsson, Tossebro, Zakrzewska-Manterys, 2003, s. 10). Jak pisze M. Billig:

jądro tego ujęcia tkwi w powiązaniu dyskusowania i myślenia. W podejściu retorycznym osoba myśląca jest ujmowana jako osoba dyskutująca, zaangażowana w dyskusję, albo milcząco sama z sobą, albo też głośno z innymi (tamże 2003, s. 10).

Perspektywa retoryczna zakłada, jak wnioskuje z koncepcji Billiga Gustavsson, Tossebro i Zakrzewska-Manterys, że niemożliwe jest przeprowadzenie jednoznaczego rozróżnienia między myśleniem indywidualnym a społecznym. Myślenie jest zawsze do pewnego stopnia dialogiczne, a więc zarówno osobiste jak i społeczne (tamże, s. 11). M. Billig twierdzi:

innymi słowy ekspresja postawy jest ekspresją podwójną. Oczywiście, wskazuje ona na coś osobistego, co dotyczy pojedynczego nosiciela postawy. Obok jednak indywidualnego znaczenia, postawa ma znaczenie społeczne, ponieważ sytuuje ona jednostkę w szerszym spektrum możliwych kontrowersji. Z tego też powodu nasze postawy odnoszą się nie tylko do przekonań, które możemy żywić, lecz także do tych stanowisk, wyrażanych przez innych ludzi w publicznej debacie, w stosunku do których jesteśmy w opozycji (tamże 2003, s. 11).

Moimi respondentami w narracjach, w których szukałam odpowiedzi na postawione pytania, zostało ośmiu pracowników jednego z trójmiejskich Ośrodków Adaptacyjnych, z różnym stażem pracy oraz wykształceniem: dwie pielęgniarki, absolwenci Szkoły Służb Socjalnych, terapii zajęciowej, polonistyki, logopedii. W narracjach terapeutów wyróżniłam cztery grupy znaczeń i podążających za nimi dyskursów, które mówią o osobistych znaczeniach niepełnosprawności intelektualnej i ukazują konsekwencje tych znaczeń dla praktyki rehabilitacyjnej, tworzenia tożsamości człowieka niepełnosprawnością intelektualną oraz jakości jego życia.

1. Niepełnosprawność intelektualna jako przejaw ludzkiego zróżnicowania. Dyskurs ludzkiej różnorodności związany z normalizacją i radykalną normalizacją z zachowaniem odmienności „innego”. Dyskurs emancypacyjny

Ten dyskurs przedstawiają terapeuci nie wykształceni w kierunku bycia terapeutą osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zaryzykowałabym stwierdzenie, że nie są skażeni wiedzą jak terapeutyzować. Jeden jako młody człowiek miał okazję odbywać praktyki na oddziale szpitalnym dla osób psychicznie chorych i z niepełnosprawnością intelektualną i ówczesna organizacja szpitalna wypaliła w jego duszy piętno, pchające go teraz do radykalnej normalizacji życia osób z niepełnosprawnością: jak najmniej nadzoru, jak najwięcej samodzielności. Drugi polonista to kochający teatr i wszystko co odmienne.

Propozycja pracy z upośledzonymi spadła nieoczekiwanie, byłem na studiach piąty rok, czy czwarty nie pamiętam i dowiedziałem się o możliwości pracy od koleżanki z upośledzonymi, poszukiwana jest osoba terapeuta, wtedy to dla mnie kompletnie nic nie znaczyło, co to znaczy terapeuta, bo chwilowo brakuje w ośrodku rąk do pracy. Wykonałem telefon, no i przyszedłem. No i co zobaczyłem, no zobaczyłem osoby niepełnosprawne teoretycznie. A generalnie zobaczyłem skupisko ludzi jakieś takie, energetyczne bardzo, rozgadane, życie tam poczułem jakieś takie, nie wiem, trudno mi jest to określić. Zobaczyłem ludzi siedzących, siedzą, coś tam sobie robią. Mam takie odczucie, odczułem, że to jest trochę zakręcony świat, że tam się dzieje coś dziwnego, dziwne energie, dziwne rzeczy mówią, dziwnie się zachowują, całość stanowi taki konglomerat entuzjastyczny, emocjonalny, zanurzeni bardzo w emocje. Kompletnie nie wiedziałem, o co chodzi w tej pracy. Miałem brak wyobrażeń wcześniej.

Traktują oni niepełnosprawność intelektualną jako pewien przejaw ludzkiej różnorodności. Ważny jest człowiek i tylko człowiek oraz doświadczenia, które wynikają ze spotkania osób różniących się od siebie, ale równorzędnych.

Ale to tak naprawdę nie ma znaczenia w kontaktach codziennych te wszystkie opisy, te etykiety pod tytułem niepełnosprawny więc to, to i tamto, dziecko, więc to, to i tamto, to jakby nie ma znaczenia, o tym się nie myśli, przynajmniej ja o tym nie myślę. I nigdy nie myślałem o tym w takich kategoriach. Obcuje się z emocjami, ale nigdy nie spojrzalem na nich jak na jakiś innych ludzi, inny rodzaj człowieka, chory, niepełnosprawny, dlatego burzę się na tego typu określenia, że są to osoby niepełnosprawne, rozumiem jego sens, że w pewnych dziedzinach życia radzą sobie gorzej niż inni, ale przez te 16 lat tutaj i życia w ogóle wiem, że wokół nas są ludzie, którzy radzą sobie w życiu lepiej lub gorzej, nie ma jednej normy radzenia sobie z różnymi problemami. Oczywiście jest tutaj jasno powiedziane, z pewnymi problemami w ogóle sobie nie radzą, a do pewnych w ogóle nie są dopuszczani. Nie ma czegoś takiego jak upośledzony człowiek, to znaczy jest z definicji, ale nie od tego powinno się wyjść, punktem wyjścia jest człowiek. Obarcza się ludzi, których się spotyka jakimiś epitetami, określe-

niami, a to osoba zaburzona psychicznie i jak podejść do osoby zaburzonej psychicznie, matko jedyna, niepełnosprawna jak podejść do osoby niepełnosprawnej, katolik, jak podejść do katolika, gdy jest się osobą niewierzącą. Albo gejem, jeżeli się na początku jakoś określi człowieka, to się potem sobie samemu zrobi kłopot, bo jeżeli uważamy, że jest on gejem, to znaczy, że jest jakiś szczególny. No na swój sposób pewnie jest, bo jedną z jego wielu bardziej eksponowanych właściwości, ale ludzkich ogólnie jest troszkę inna orientacja seksualna, ale nie ma instrukcji obsługi geja, spotykają się ludzie. Ludzie przychodzą i potem się okazuje, że on nie umie czytać, ale bardzo ładnie maluje, albo nie radzi sobie z jedzeniem, przyjmujemy te informacje do wiadomości i powstaje nam obraz nie wszystkich osób niepełnosprawnych, tylko tej jedynej konkretnej osoby. I tyle, to człowiek spotyka człowieka i go poznaje co lubi, czego nie lubi, właściwości człowieka upośledzonego są takie same jak każdego innego amen.

Terapeuci uznają także, że obecność Innych może być wręcz terapeutyczna, gdyż doświadczają się innych niż wyuczone, wypracowane, wpojone formy reakcji na świat, a to wzbogaca. Terapeuci tego dyskursu uważają (ich poglądy jak zaobserwowałam są poddawane krytyce przez innych terapeutów, starcie się różnych koncepcji rehabilitacyjnych i dyskursów o niepełnosprawności intelektualnej: *No wiesz, on kazał Michałowi przeprowadzić głosowanie, kto chce z nich mieć zabawę – też ma pomysły*), że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny żyć w takich samych warunkach jak inni ludzie oraz powinny mieć prawo do decydowania o sobie tak dalece jak jest to możliwe. Terapeuci, forsujący raczej alternatywną wersję rzeczywistości, uważają, że należałoby w zasadzie porzucić wszystkie etykiety, a społeczeństwo powinno być zbiorem osobowości posiadających swoje, specyficzne właściwości, do których każdy człowiek ma prawo, a człowiek jak twierdzą „tak zwany niepełnosprawny” powinien mieć także możliwość do życia poza specjalnymi usługami, a także powinien mieć prawo do zachowania własnej odmienności.

Jest człowiek, którego się określa mianem niepełnosprawnego, który ma takie i takie właściwości, które go wpisują w miejsce jakiegoś pobytu, umieszcza w domu opieki zamkniętym, bo on się nie nadaje do takiego pełnego życia, bo on sobie nie poradzi i w trosce o niego się go izoluje, aby on sobie tam spokojnie żył i świat też bez niego sobie spokojnie radzi, mechanizm wycinający osoby, które są jakoś społecznie nieużyteczne. *Trzeba wyjść od tego, aby wyeliminować wszystkie epitety, tylko mówić per Jacek, Franek, ewentualnie dodać nazwisko i nie mówić już kretyn, niepełnosprawny to nie ma żadnego znaczenia.*

Jest to dyskurs promujący emancypację zarówno ze znaczeń, przypisanej roli, tradycyjnej trajektorii życia, jak i reproduktowanego porządku społecznego, który przez uprawomocniony dyskurs przenosi relację dominacji i wykluczenia wszystkich uznanych za innych. Terapeuci uznają etykiety za źródło wiedzy, która wyzwała władzę sprawnych nad niepełnosprawnymi i generuje praktyki segregacyjne. Negują je i negują swoją rolę jako strażnika normalności, postulują spotkanie osób, człowieka z człowiekiem. Terapeuci podejmują bardzo ważne kwestie

związane z terapią i życiem osób z niepełnosprawnością intelektualną jak i ich obecnością w świecie. Pojawiają się kwestie do namysłu związane z zachowaniem odmienności Innych i pytania, na ile korygując zachowania, pozbawiamy ich tego czegoś, co jest ich częścią. Korygujemy tylko dlatego, że jako społeczeństwo jesteśmy tak mało odporni na akceptację wszystkiego, co wydaje się nienormalne.

Jeżeli będzie się stawiało takie obrazki, że wzorowa dorosłość to jest dom, praca, rodzina, aczkolwiek są takie części świata, gdzie się bardzo, bardzo zbliżają. Dania jest takim rajem mentalnym, tam swoboda obywatelska dotyczy wszystkich, prawem obywatela jest podejmowanie decyzji niezależnie od tego, w jakich warunkach jest podejmowana, to ona zapada i jest święta, i koniec. U nas tak do końca nie jest, bo te osoby ciągle jeszcze są pomiędzy młotem i kowadłem, czyli światem a osobami, które próbują je jakoś do tego świata przygotować, rodzice, terapeuci, cały system korygowania zachowań, oni są ciągle, permanentnie poddawani zabiegom korygowania zachowań, dopasowania ich do jakiegoś modelu. Ciągłe jest dyskusja jak bardzo korygować, na ile nie korygować, świat nie jest gotowy na przyjęcie czegoś innego niż sam sobie powymyślał i uznał za właściwe. Co opisał w kodeksach przeróżnych tam opracowań i tak dalej. Nie wiadomo, do jakiego wzorca osoby niepełnosprawne mają się wpisać, do jakiego dorosnąć, myślę, że nie powinny dorastać do żadnego wzorca tylko powinna rosnąć akceptacja do zachowań ludzkich ogólnie, społeczna jakaś taka, która by nie określała sztywno, że jak krzyczy, to zaraz musi być wariat, to nie oznacza, aby wszyscy krzyczeli na ulicy, ale jeżeli on krzyczy, bo ma taką potrzebę i nie robi nikomu krzywdy, no to mój Boże, no to się wita w ten sposób, ale generalnie jest taki trend, że trzeba korygować, że ośrodki mają tak działać, takie cuda czynić, aby oni zachowywali się standardowo, i czegoś się ich w ten sposób pozbawia, aczkolwiek jeden krzyżący zaraz rzutuje na innych i myśli się, że wszyscy krzyczą, a oni nie wszyscy tacy są.

Terapeuci także twierdzą, że człowiek z niepełnosprawnością intelektualną jest osobą kompletną, mającą prawo do zachowania własnej odrębności, którą należy chcieć zrozumieć jak każdego innego człowieka. Dlatego też jako terapeuci wchodzi w relację, która ma na celu zachować suwerenność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, jego prawo do autonomii, bez tej ciągłej korekty i unormalniania.

2. Niepełnosprawność intelektualna jako deficyt rozwojowy Dyskurs terapeutyczno-korekcyjno-opiekuńczy związany z normalizacją w specjalnych warunkach

Drugi wyróżniony przeze mnie dyskurs przemawia przez dwie pielęgniarki. Panie skończyły średnią szkołę medyczną i owo zmedykalizowanie dyskursu o niepełnosprawności intelektualnej jest w ich wypowiedziach bardzo wyraźne. Terapeutki wytwarzające ten dyskurs uznają człowieka z niepełnosprawnością intelektualną za istotę z jakimś brakiem, deficytem, którego ciało i umysł nie pra-

cuje tak, jak powinien, przez to czyni z niego istotę specjalną. Niepełnosprawność intelektualna jest pewnego rodzaju defektem, który warunkuje niemożliwość poradzenia sobie w życiu, wymaga permanentnej korekty i specjalnej opieki.

Oni nie radzą sobie tak jak my, różnią się w wyglądzie od nas, nie radzą sobie, upośledzony człowiek jest niedorozwinięty do końca, czegoś mu tam brakuje, nie radzi sobie i dlatego przychodzi do tego typu ośrodków, nie potrafi wykonać prostych czynności i to jest upośledzenie właśnie. Ja zawsze uważałam, że upośledzony to jest normalny człowiek, tylko nie można od niego wymagać jak od normalnego, ale ja zawsze traktowałam ich normalnie i nawet, jeżeli ktoś miał inne zdanie, to starałam się udowodniać, przekonać, że jest to normalna osoba, tylko nie można od niej wymagać jak od normalnego, on się pewnych rzeczy nie nauczy, pewnych rzeczy nie pojmie, bo jest upośledzony, nie można od niego wymagać jak od normalnej osoby, dając mu pewne rzeczy do rozwiązania, trzeba dać mu więcej czasu, normalna osoba jak każda inna, tylko nie wymagać od niej jak od normalnej osoby.

Terapeutki uznają, że człowiek z niepełnosprawnością intelektualną ma jednak prawo do normalnego życia w warunkach normalnych, ale w placówkach specjalnie dla niego przeznaczonych. Uznają, że nie jest on w stanie samodzielnie żyć w warunkach wspomaganych, nie jest on w stanie samodzielnie decydować o sobie, praca z nim to ciągła korekcja i wypracowywanie zachowań społecznie pożądanych – to terapia i opieka. W ich dyskursie przeważają znaczenia związane z niesamodzielnnością, nieumiejętnością decydowania, bezradnością, a to w praktyce rehabilitacyjnej warunkuje potrzebę ciągłej korekcji zachowań i kontroli.

Przyszłość, mój pogląd jest taki, że osoba upośledzona nigdy nie może samodzielnie mieszkać, na to mieszkanie treningowe też wcale nie byłam taka w ochach i achach, pewnie projekt był napisany, to było fajnie, ale wiedzieliśmy, że to nie wypali, to nie jest osoba, która poprowadzi samodzielnie gospodarstwo domowe. Absolutnie. I dlatego oni zawsze potrzebują, muszą mieć kogoś, kto będzie nad nimi, pewnie gdyby to były takie mieszkania połączone, chronione, ale też nie, bo oni muszą mieć kogoś w środku. Mieszkania z telefonem, aby mógł zadzwonić, ale to też nie zda egzaminu, bo on dostaje telefon i nie wie, co ma z nim zrobić.

Ponadto według nich terapia jest próbą sił i wykazania, kto jest silniejszy i kto nad kim panuje, to terapeuta sprawuje władzę i kontrolę. Terapeutki uważają również, że najlepszym miejscem na starość dla niepełnosprawnych intelektualnie są domy pomocy społecznej, jak rodzice umrą, to jest to w zasadzie jedyne miejsce, uważają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie poradzą sobie w mieszkaniach chronionych. Uznają także, że sytuacja w domach pomocy społecznej uległa zmianie, a człowiek z niepełnosprawnością intelektualną tak naprawdę niewiele do szczęścia potrzebuje.

Ja kiedyś też myślałam, jacy oni są biedni w tych domach pomocy, ale jak sobie popatrzyłam, jak oni się cieszą na tych zabawach to, co oni są biedni? Wcale nie, ja to mam

problem, za co zapłacić rachunki. A oni, żeby tylko nikt ich nie krzywdził, czego oni potrzebują, żeby ciasto było i pycha, i dobrze. Nie ma co dramatyzować. Zawsze ktoś za nich zadecyduje, będą mieli w co się ubrać i co zjeść, oni odbierają świat na swój sposób i wcale przez to nie są nieszczęśliwi. Idzie do DPS-u i to jest ich przyszłość, on się czuje tam najszcześliwiej, ma tam zapewnione jedzenie, spanie, kąpiel najważniejsze rzeczy dla niego, bo wiesz te uczucia wyższe mają obniżone, nie tak jak my, oni nie tak tęsknią.

Terapeutki uważają, że podejmowane przez ośrodek próby samodzielnego mieszkania osób upośledzonych nie są udane, co stawia ich w opozycji do pozostałych terapeutów uważających, że wszystkie próby wspomagania samodzielnego mieszkania podopiecznych świetnie się powiodły –kilka osób mieszka już samodzielnie w mieszkaniach po rodzicach. W zasadzie terapeutki pozostają pod wpływem tradycyjnego myślenia o człowieku z niepełnosprawnością intelektualną, który sytuuje go w roli niewiele do życia potrzebującego inwalidy, pensjonariusza domu pomocy społecznej.

3. Niepełnosprawność intelektualna jako choroba Dyskurs opiekuńczy związany ze specjalną opieką w specjalnych warunkach

Ten również zmedykalizowany dyskurs charakteryzował sposób myślenia jednej tylko terapeutki, absolwentki terapii zajęciowej. Można go zaliczyć do tradycyjnego postrzegania niepełnosprawności intelektualnej.

Upośledzeni są chorzy, traktuję ich jako ludzi chorych, którzy wymagają szczególnej troski, szczególnej opieki. Oni nie wiedzą, że może być inaczej, nie znają innego życia.

Człowiek „tego typu” (z wypowiedzi respondentki) jest uznany za szczególną istotę, wymagającą szczególnego podejścia, innego podejścia, opieki i szczególnej troski. Jest istotą specjalną, chorą, którą trzeba się opiekować w warunkach specjalnie dla niego przeznaczonych. Terapeutka pracuje w ośrodku od pięciu lat, jest zadaniem jest opiekować się podopiecznymi.

4. Niepełnosprawność intelektualna jako inna jakość Dyskurs normalizacji i emancypacji.

Ostatni wyróżniony przeze mnie dyskurs przeprowadziło trzech terapeutów, dwie absolwentki terapii zajęciowej i absolwent Szkoły Służb Socjalnych. Bardzo ważne w ich narracjach są osobiste doświadczenia warunkujące rozumienie niepełnosprawności intelektualnej i filozofię rehabilitacji oraz wchodzenie w dialog z tradycyjnym myśleniem o miejscu człowieka z niepełnosprawnością intelektualną w świecie. Terapeutki od dziecka miały kontakt z niepełnosprawnością, jedna przez wyjazdy z mamą na obozy rehabilitacyjne, druga przez mieszkanie na wsi, gdzie

osoby niepełnosprawne wpisywały się naturalnie w społeczność. Terapeuta natomiast sam jako „obcy”, Ukrainiec, doświadczony na sobie piętna inności, uznaje osoby niepełnosprawne jako należące do odrębnej grupy kulturowej, stanowiącej pewną mniejszość społeczną.

Terapeuci uznają człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, jako takiego samego człowieka jak my, tylko inaczej funkcjonującego z racji swojego upośledzenia. Owo upośledzenie tworzy inny wymiar odbioru świata, a ów wymiar powinien być szanowany i respektowany, a sam człowiek z racji swojego człowieczeństwa ma prawo do korzystania z normalnych warunków życia, ale także potrzebuje kogoś, kto będzie jego przewodnikiem.

Zawsze podchodziłem do nich, często tak szkoda nam tych osób, a to jest poważny błąd, oni są tacy jak my tylko, mają niższy iloraz inteligencji. I trzeba tak to sobie powiedzieć, a poza tym trzeba uszanować ich godność, bo to są tacy ludzie jak my, mają taki sam wachlarz emocji. Oni są takimi samymi ludźmi jak my, tylko mają niższy iloraz inteligencji, są tak mówiąc po ludzku głębsi od nas i jak są głębsi, to mogą mniej zrobić, funkcjonują tak, jak funkcjonują i wyglądają tak, jak wyglądają. Wielu rzeczy nie rozumieją, trzeba im powtarzać dużo, traktować trzeba ich jak normalnego człowieka, który tylko nie rozumie i trzeba dużo z nim rozmawiać. Rozmowa to główne narzędzie, trzeba dużo mówić. Myślę, że jest to, ta sama rzeczywistość, żyjemy w tym samym świecie, jest inne postrzeganie problemu, inne rzeczy są ważne dla nas, inne dla nich, ten świat racjonalny jest dla nich zawężony, aspekt emocjonalny szerszy, nie potrafią pomyśleć o swojej przyszłości i jakoś zadziałać, ich zachowania czasem z naszego punktu są irracjonalne, oni inaczej reagują, i to trzeba uszanować, to nie jest inny świat, radzą sobie gorzej w niektórych sytuacjach, a w innych lepiej.

Inna jakość intelektualna nie jest podstawą do szczególnej troski czy szczególnej opieki, jest podstawą do dialogu i szukania wspólnych rozwiązań. Terapeuci posuwają się jeszcze dalej i widzą w niepełnosprawności pewną mądrość, a w człowieku z niepełnosprawnością kogoś, który coś odkrywa, swoim takim „ja” pokazuje inne sposoby przeżywania i patrzenia na świat.

To jest też zwykły, normalny człowiek – przede wszystkim człowiek, który ma normalne prawa, który powinien mieć takie same prawa jak każdy inny, ale też jest to osoba, która w pewien sposób nie rozumie pewnych rzeczy, pewnych rzeczy się nie przeskoczy, ale tak samo mają swoje życie, pojmują pewne rzeczy w taki ciekawy sposób widzą świat, potrafią naładować pozytywną energią, kontakt z nimi jest bardzo budujący, potrafią też spowodować, że człowiek w pewnym momencie się zatrzymuje i może nad pewnymi rzeczami zastanowić. Mimo stwierdzonego stopnia niepełnosprawności intelektualnej, można powiedzieć, że to są ludzie mądrzy i inteligentni. Oni mają swoje zainteresowania, pasje, mogą na wiele tematów się wypowiedzieć, można z nimi prowadzić bardzo ciekawe rozmowy. Dzięki nim doceniamy to, co mamy. Zauważanie drobnych małych spraw, które mogą być ważne w życiu, ale nie zwracamy na nie uwagi, bo nie mamy czasu.

Terapeuci zgodnie uznają, że najważniejsze jest, aby ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mogli żyć w takich samych warunkach jak inni ludzie w społeczności, w którą wrosli, w miejscu w którym dorastali, mając dostęp do tej samej przestrzeni co osoby sprawne. Bardzo ważne miejsce w ich narracjach zajmuje właśnie problem normalizacji, łamania stereotypów i zmiany wizerunku, podejmują także problem osób pracujących z niepełnosprawnymi, uważają, że bardzo dużo zależy od nich i ich osobistego rozumienia upośledzenia.

My w ośrodku chcemy pokazać, że niepełnosprawny jest inny niż, jak się to wydaje, to jest wychodzenie z getta, pokazanie ich w zwykłych sytuacjach codziennych, że oni robią wspaniałe rzeczy, nie są groźni, tak naprawdę nie ma pomysłu na ich funkcjonowanie, zaistnienie w społeczeństwie, że można z nimi porozmawiać, że niepełnosprawny to nie jest jakiś dziwny stwór, tylko, że są normalni, zwykli. Są tylko głupszy, tak jak ja jestem głupszy od kogoś, ktoś jest ode mnie mądrzejszy, tak jak w biznesie z kimś nie da się go zrobić, bo jest głupi albo ma inną wrażliwość. Takie działania próbują ukazać niepełnosprawnego w innym świetle, zredefiniować niepełnosprawność i te stereotypy.

Znaczenia, które przypisują człowiekowi z niepełnosprawnością intelektualną, ich rozumienie niepełnosprawności intelektualnej, warunkuje także rozumienie bycia terapeutą, kogoś kogo zadaniem według nich jest nieustannie normalizować codzienność i walczyć o zmianę wizerunku. Zmiana wizerunku prowadzi przez zmianę codzienności, wyjście z getta, ukazanie człowieka jako zwyczajnego obywatela w zwyczajnym świecie. A to możliwe jest przez uczenie samodzielności, dokonywania wyborów, decydowania o sobie.

Traktowanie ich jako dorosłych, nie jako dzieci, nienormalna sytuacja, gdy 40-letni facet nie potrafi sobie zupy nalać czy chleba posmarować, takie wyręczanie przez rodziców, próbować traktować jako dorosłego, sprawiać, aby on był dorosłym. Wspieranie, zostawić przestrzeń samodzielności, im jest potrzebny oddech, jestem cieniem, jeżeli potrzeba jestem, jeżeli nie to wspieram, ale mnie nie widać, wszystko zależy od upośledzeń, stawiać na rozwój siłami człowieka, z którym jesteśmy i pracujemy. Oni mają plany marzenia na przyszłość i my im możemy spokojnie w tych planach pomóc. My chcemy z nimi współpracować, pomóc im zaplanować przyszłość. Tak organizować zajęcia, aby poznać ich emocje. No i mieszkanie treningowe jako trening samodzielności. Robienie zakupów. Dawać im dużo samodzielności, za bardzo nie ingerować, być obserwatorem, niech oni sami rozwiązują problemy życia codziennego.

Terapeuci uznają, że owa „specyficzność ludzka”, jaką jest niepełnosprawność intelektualna powinna być pozbawiana wszelkich znamion nienormalności i stosowania wobec niej praktyk wykluczających.

Reasumując, mogę stwierdzić, że tylko wśród tych ośmiu terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednego tylko trójmiejskiego Ośrodka Adaptacyjnego są tacy, którzy poprzez własne rozumienie niepełnosprawności intelektualnej jako choroby, braku, niezdolności, niemożliwości;

działanie terapeutyczne nakierowane na opiekę, pielęgnację, niewymaganie; myślenie o swojej roli terapeuty jako opiekuna akceptującego zastany stan, korygującego zachowania; myślenie o roli społecznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako podporządkowanego wychowanka, niesamodzielnego, niepotrafiącego, pensjonariusza domu pomocy społecznej odtwarzają zdefiniowany przez dyskurs publiczny porządek społeczny wyznaczający osobie z niepełnosprawnością intelektualną miejsce w specjalnych placówkach, pod specjalnym nadzorem, owszem w warunkach zbliżonych do normalności, ale w roli niepełnosprawnego czyli chorego, niezdolnego do samodzielności. Reprodukują oni uprawnioną przez dyskurs publiczny wersję rzeczywistości zarezerwowaną dla upośledzonych. Są również na szczęście tacy terapeuci, którzy chcą wprowadzić w życie alternatywną wersję rzeczywistości, wchodząc w dialog z zastanym dyskursem publicznym; wyrażając niezgodę na ustalony porządek społeczny, poprzez: praktyki rehabilitacyjne przygotowujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną do samodzielności, samostanowienia, dyskurs emancypacyjny i znaczenia dążące do zmiany myślenia o rolach, jakie osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna w społeczeństwie pełnić.

Bibliografia

- Babbie E. (2004), *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa
- Giddens A. (2005), *Socjologia*, Warszawa
- Gustavsson A., Tossebro J., Zakrzewska-Manterys E. (2003), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, Warszawa
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa
- Hałas E. (1990), *Biografia a orientacja symbolicznego interakcjonizmu*, [w:] Włodarek J., Ziółkowski M. (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa–Poznań
- Melosik Z. (1994), *Poststrukturalizm i społeczeństwo (refleksje nad teorią M. Foucaulta)*, [w:] Brzeziński J., Witkowski L. (red.), *Edukacja wobec zmiany społecznej*, Poznań–Toruń
- Melosik Z. (1997), *Poststrukturalizm jako teoria życia społecznego*, „Kultura Współczesna” nr 1

Intellectual disability in the therapists' discourse

In this article meanings attached to intellectual disability by the therapists are analyzed, with specific reference addressing the concerns behind the possibility of reproducing common, socially shared definitions in the actions of professional practitioners. By examining these responses, different professional attitudes are reconstructed. The diversity of professional approaches at some points addresses and at some points resists the most common discourses of illness, retardation, weakness, disability etc.