

Agnieszka Woynarowska, Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości i własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność nr 16, 174-185

2014

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, Jolanta Rzeźnicka-Krupa
Uniwersytet Gdański

Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości i własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

The meanings therapists apply and view their role in supporting
adulthood of persons with intellectual disability

The idea of the text is to show and analyze the meanings therapists apply to supporting adulthood of persons with intellectual disability and the role they play in this support. Therapists are all specialist who construct support in adulthood and carry it out during workshops of occupational therapy or at community self-help homes. In the authors' opinion these are therapists who create the shape of the placements, the culture of the organization and its specific "adulthood supporting" climate. Therapists and their styles of functioning, individual philosophy of rehabilitation and the way they understand (adulthood of people with) intellectual disability and realize their professional roles and tasks – are the most significant factors modelling the process of rehabilitation. The text is hence an inquiry aiming to answer the following questions: how the therapists define adulthood, exposing adulthood of persons with intellectual disability? What are the meanings they apply to professional roles realized in practice? How do they understand the process of supporting adulthood?

Słowa kluczowe: dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną, wsparcie w dorosłości, terapeuci osób z niepełnosprawnością intelektualną

Keywords: adulthood with intellectual disability, supporting adulthood, therapists of adults with intellectual disability

Wprowadzenie

Współczesny polski system wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną obejmuje bardzo wiele instytucji i organizacji podejmujących różnorodne działania, które mają w swoim zamierzeniu kształcić zawodowo, rehabilitować społecznie i zawodowo, przeciwdziałać społecznemu wykluczeniu tych osób i podnosić ich jakość życia. Polski system bazuje na idei

decentralizacji, czyli rozpraszania lub rozdzielania władzy skupionej w centrum [Wolman, za: Głębińska 1997, s. 107]. Oznacza to przekazywanie wypełniania zadań i celów polityki społecznej i rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością ze szczebla centralnego do samorządów terytorialnych – województw, powiatów i gmin. Powstające „systemy lokalne”, jak pisze T. Żółkowska, miały zbliżyć administrację do społeczności lokalnej i przynieść korzyści w postaci: zwiększenia wrażliwości systemu na lokalne potrzeby społeczne, wzrost różnorodności form wsparcia i nowatorstwa, zmniejszenie rozdźwięku między preferencjami jednostek i rozdziałem zasobów publicznych [Żółkowska 2004, s. 317]. System wsparcia społecznego organizowany na szczeblu centralnym i lokalnym tworzą instytucje rządowe, instytucje administracji samorządowych oraz organizacje pozarządowe. System, traktowany jako całość, posiada swój wymiar czasowy i przestrzenny, poza rodziną w obrębie systemu wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się przedstawiciele instytucji, profesjonalści mający wpływ na jej funkcjonowanie społeczne [Żółkowska 2004, s. 329]. Jednym z warunków wyrównywania szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną są, jak pisze Żółkowska, służby i sieci społeczne wspierające te osoby, czyli między innymi instytucje oraz specjaliści, pomagający w podnoszeniu poziomu niezależności w życiu codziennym oraz w egzekwowaniu przysługujących niepełnosprawnym intelektualnie praw [Żółkowska 2004, s. 325].

Sieć wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w pierwszej kolejności tworzą instytucje kształcenia zawodowego. Edukacja zawodowa stanowi część ogólnego systemu edukacji i wpisuje się w politykę oświatową naszego państwa określoną przez MEN w Ustawie o systemie oświaty z 1991 roku wraz z dalszymi rozporządzeniami, a realizowana jest w specjalnych szkołach zawodowych i szkołach przysposabiających do pracy. Drugim elementem sieci wsparcia są instytucje prowadzące proces rehabilitacji społeczno-zawodowej. Zadania i cele rehabilitacji społeczno-zawodowej określone są przez politykę społeczną państwa i zawarte zostały w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku, Ustawie o pomocy społecznej z 2004 roku oraz rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z 2004 roku wraz z nowelizacjami. Rehabilitacja społeczno-zawodowa jest realizowana w warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy, domach pomocy społecznej, zakładach aktywizacji zawodowej, mieszkaniach treningowych i chronionych. W skład sieci wsparcia społecznego wchodzi również organizacje pozarządowe, które w ramach aktywizacji zawodowej prowadzą projekty zatrudniania wspomaganego dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W niniejszym tekście interesującym nas polem, na którym prowadzona jest rehabilitacja społeczno-zawodowa i wsparcie w dorosłości, interesującymi

nas instytucjami z lokalnej sieci wsparcia są warsztaty terapii zajęciowej i środowiskowe domy samopomocy oraz terapeuci, którzy owe miejsca tworzą.

Dorosłość i wsparcie w dorosłości

Nadrzędnym celem pracy instytucji tworzących sieć wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wspieranie ich dorosłości, społeczno-zawodowa rehabilitacja, przygotowanie do prowadzenia samodzielnego życia. Dorosłość przez andragogów definiowana jest bardzo różnorodnie. M. Malewski wyróżnia trzy stanowiska definiujące dorosłość. Pierwsze ujmuje dorosłość jako: stan społeczny człowieka, drugie jako proces rozwoju psychicznego i trzecie jako proces społeczno-kulturowy [Malewski 1991 s. 24]. Dorosłość definiowana jako stan społeczny człowieka może oznaczać według Mościckiej „zdolność do samodzielnego zapewnienia sobie bytu i do wykonywania zadań społecznych” [Mościcka, za: Malewski 1991, s. 24]. Dorosłość rozumiana jako proces rozwoju psychicznego jest wiązana z właściwościami psychicznymi jednostki i traktowana jako całościowy proces rozwojowy. M. Malewski odwołuje się tutaj do trzech andragogicznych koncepcji dorosłości: C.C. Cogginsa, R. Urbańskiego oraz M.S. Knowlesa. Coggins analizuje proces dorosłości na skali wzrost – regres. Przebieg tego procesu odzwierciedla kompleks przyjmowanych postaw wobec: siebie, innych, życia (uważana za kluczową), wiedzy i procesu jej zdobywania. R. Urbański traktuje dorosłość „jako dynamiczny, całościowy proces osobowościowego »stawania się« jednostki” i analizuje go jako system progresywnych zmian o charakterze społeczno-moralnym [Malewski 1991, s. 27]. Punktem wyjścia tej koncepcji jest etyczny wymiar człowieka „prostomyślnego”. Urbański wyróżnia pewne typy dyspozycji osobowościowych reprezentujących dorosłość. Za najbardziej istotne dla wizerunku człowieka dorosłego uznaje dziedzię dyspozycji osobowościowych: „ciągła ekspansja miłości i ciepła życia; niezależność od pełnienia roli społecznej; pogoda i spokój wewnętrzny; poczucie wewnętrznej siły i możliwości oddziaływania na innych; otwartość na doświadczenie życiowe innych i otaczającą rzeczywistość; uznanie wzajemnej zależności jako esencji bytu ludzkiego; umiejętność cieszenia się cudzą radością; umiejętność pełnego przeżywania chwili; wiara w siebie i innych; działanie w pełni spontaniczne” [Malewski 1991, s. 28].

Inną wizję dorosłości ukazują M.S. Knowles, twierdząc, „że jest ona finalnym rezultatem ciągu zmian i przekształceń, jakim w procesie życiowego dojrzewania ulegają struktury psychiczne jednostki” [Malewski 1991, s. 29]. Proces dojrzewania, który prowadzi do dorosłości, jest procesem wielopłaszczyznowym i obejmuje

je całą egzystencję człowieka. Dorosłość rozumiana jako proces społeczno-kulturowy ujmowana jest „jako proces fizycznego, społecznego i psychicznego rozwoju człowieka, który obejmuje cały okres jego istnienia” [Malewski 1991, s. 30]. Stanowisko to kładzie nacisk na role społeczne jako zadania przeznaczone jednostce. Miarą dorosłości jest zdolność człowieka do samodzielnego kształtowania własnego życia w taki sposób, aby efektywnie, spełniając sformułowane wobec niego oczekiwania społeczne, dostarczało mu poczucia sensu jego egzystencji i było źródłem indywidualnej satysfakcji [Malewski 1991, s. 36].

W pryzmacie omówionych koncepcji dorosłości można by stwierdzić, że człowiek dorosłym staje się przez całe życie, rozwijając swoje postawy względem siebie, innych, życia, rozwijając pewne dyspozycje osobowościowe, wypełniając społeczne oczekiwania poprzez wypełnianie ról społecznych przeznaczonych dorosłemu oraz posiada zdolność samodzielnego kształtowania własnego życia i ma poczucie jego sensu. Tak rozumiana i definiowana dorosłość powoduje, że w wielu społecznych kręgach osoby z niepełnosprawnością intelektualną uznawane są za „wieczne dzieci”, gdyż w społecznym oglądzie nie posiadają dostatecznej umiejętności samodzielnego kształtowania własnego życia czy pełnienia ról społecznych przypisanych osobom dorosłym, takich jak: bycie pracownikiem, bycie w związku, bycie rodzicem, osobą kreującą swoje życie, potrafiącą podejmować samodzielne decyzje.

Taki sposób myślenia o dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną pokazują chociażby badania K. Rzedzickiej dotyczące społecznych koncepcji dorosłości w odniesieniu do niepełnosprawności. Analizy autorki ukazują, że badani raczej nie łączą dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, uważając, że w zasadzie to wyklucza ona możliwość bycia dorosłym [Rzedzicka 2003]. Myślimy jednak, jesteśmy o tym w zasadzie o tym przekonane, że dzięki wielu realizowanym projektom wsparcia aktywności społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, poprzez tworzenie płaszczyzn do doświadczania własnej autonomii w warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy, poprzez tworzenie projektów umożliwiających zaistnienie w wielu dorosłych rolach społecznych i obecność w przestrzeni publicznej, zmianie ulegnie społeczne myślenie o rolach jakie osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny w społeczeństwie pełnić (od roli biernego inwalidy i „wiecznego dziecka” do roli aktywnego obywatela, pełnowartościowego konsumenta). Proces wsparcia w dorosłości jest naszym zdaniem asystowaniem osobie niepełnosprawnej intelektualnie w nabywaniu kompetencji do prowadzenia, na miarę swoich możliwości, autonomicznego życia, towarzyszenie jej w realizacji zadań codzienności, pomoc w wypełnianiu ról osoby dorosłej, pomoc w utrwalaniu nabytych umiejętności. Jest to również kreowanie przestrzeni do zdobywania nowych doświadczeń życiowych, nowych umiejętności czy kompetencji istotnych dla radzenia so-

bie w dorosłości i byciu coraz bardziej samodzielnym, niezależnym. Za cel nadrzędny uznałybyśmy, aby dorośli z niepełnosprawnością intelektualną mając realny obraz siebie, zdobywając nowe kompetencje, kreując przy wsparciu własne życie: rozwijali się, doświadczali, godnie żyli i przekraczali niemożliwe.

Cele i zadania Warsztatu terapii zajęciowej i Środowiskowego domu samopomocy jako miejsc wsparcia dorosłości i rehabilitacji społeczno-zawodowej. Terapeuta dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

W myśl założeń Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku oraz rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatu terapii zajęciowej, warsztat terapii zajęciowej jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja tego celu, odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania: umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej; psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy [Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776, s. 16]. Realizacja celu WTZ odbywa się poprzez: rozwijanie umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, przygotowanie do życia w środowisku społecznym, m.in. poprzez rozwój: umiejętności planowania i komunikowania się, dokonywania wyborów, decydowania o swoich sprawach oraz innych umiejętności niezbędnych w niezależnym życiu, a także poprawę kondycji psychicznej, rozwijanie umiejętności przy zastosowaniu różnych technik terapii zajęciowej, rozwijanie psychofizycznych sprawności niezbędnych w pracy, rozwijanie podstawowych oraz specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających podjęcie pracy w zakładzie aktywności zawodowej lub innej pracy zarobkowej albo szkolenia zawodowego [Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776, s. 17]. Powyższe cele realizowane są w różnych pracowniach, z wykorzystaniem technik terapii zajęciowej. Powyższe cele realizowane są przez: kierownika warsztatu, specjalistów do spraw rehabilitacji lub rewalidacji, instruktorów terapii zajęciowej, psychologa, doradcę zawodowego lub instruktora zawodu – w miarę potrzeb.

Środowiskowy dom samopomocy jest jednostką organizacyjną resortu pomocy społecznej. Do zadań środowiskowych domów samopomocy należy budowanie sieci oparcia społecznego, przygotowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną i przewlekłe psychicznie chorych do życia w społeczeństwie i funkcjonowania w środowisku. Podstawą prawną ich funkcjonowania jest rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. [Dz. U. Nr 238, poz. 1586]. Jako miejsce wsparcia społecznego oferuje uczestnikom zajęcia rehabilitacji społecznej, której celem jest: umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym. Rehabilitacja społeczna realizowana jest przede wszystkim przez: wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej; wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych; likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji; kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi. Kadra środowiskowych domów samopomocy w postaci: psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego, instruktora terapii zajęciowej, asystenta osoby niepełnosprawnej oferuje uczestnikom następujące aktywności: trening funkcjonowania w codziennym życiu, umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, trening umiejętności spędzania czasu wolnego, poradnictwo psychologiczne, pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, terapię ruchową, terapię zajęciową przygotowującą do rehabilitacji z warsztatach terapii zajęciowej [Dz. U. Nr 238, poz. 1586, s. 3].

Powyższe cele i zadania instytucji wsparcia społeczno-zawodowego, wsparcia dorosłości określają jak wspomnieliśmy, powyższe Ustawy, akty prawne, ale ich realizacja należy do kadry tworzącej te miejsca, do terapeutów pracujących z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Terapeutami nazywamy wszystkich tych profesjonalistów, którzy konstruują wsparcie w dorosłości, a zatem terapeutów zajęciowych, specjalistów d. s. rewalidacji i innych pracujących w warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną po ukończeniu edukacji zawodowej najczęściej dalej kontynuują swoje zmagania z nauką prowadzenia aktywnego i niezależnego, na miarę swoich możliwości, dorosłego życia właśnie w warsztatach terapii zajęciowej lub środowiskowych domach samopomocy. To terapeuci określają atmosferę tych miejsc, kulturę organizacyjną, ich „wspomagający dorosłość” klimat. Terapeuci z własnym stylem funkcjonowania, podejścia do zadań i celów rehabilitacji społeczno-zawodowej. Ich styl funkcjonowania, indywidualna filozofia rehabilitacji, indywidualne rozumienie niepełnosprawności intelektualnej i dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność intelektualną określa również ich własną rolę we wsparciu dorosłości, to jak pracują, jakie stawiają sobie

cele, kim we własnym oglądzie są w tym działaniu, i w którą stronę kierują proces rehabilitacyjny. Terapeuci jako osoby znaczące, obok rodziców, a nierzadko w opozycji do nich, konstruują w interakcji z człowiekiem z niepełnosprawnością intelektualną jego tożsamość i przygotowują do pełnienia lub też nie jakiś ról społecznych.

Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości i własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Przedmiotem analiz, zatem, które prezentujemy w niniejszym tekście, uczyniłyśmy znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości, sobie jako terapeucie i swojej pracy przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niezwykle interesujące wydało się nam poznanie odpowiedzi na następujące pytania: jak terapeuci definiują dorosłość i dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jakie znaczenia nadają swojej roli i swojej pracy. Jak rozumieją proces wsparcia w dorosłości. Próbując rozpoznać wymienione kwestie i znaleźć odpowiedzi na nurtujące pytania razem ze studentami III roku oligofrenopedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego, w ramach poszerzania ich wiedzy z przedmiotu rehabilitacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zrealizowałyśmy mini projekt badawczy podczas, którego studenci przeprowadzili wywiady jakościowe, w oparciu o przygotowane dyspozycje, z 17 terapeutami w 9 placówkach-trzech warsztatach terapii zajęciowej i pięciu środowiskowych domach samopomocy na terenie Trójmiasta.

Pierwszy obszar poczynionych analiz odnosi się do naszego pierwszego pytania badawczego i dotyczy: znaczeń nadawanych dorosłości i dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną przez terapeutów. Analiza materiału badawczego ukazała ogromną trudność terapeutów z definiowaniem dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz określeniem siebie jako tego znaczącego podmiotu w procesie wsparcia dorosłości. Dorosłość jest obszarem związanym z pewnymi społecznymi oczekiwaniami, do wypełniania których przygotowywani są wszyscy członkowie poszczególnych społeczeństw i jest w koncepcjach andragogów, jak powyżej to nakreśliłyśmy definiowana bardzo różnorodnie. Przypomnimy, że w pryzmacie omówionych koncepcji, człowiek dorosłym staje się przez całe życie, rozwijając swoje postawy względem siebie, innych, życia, rozwijając pewne dyspozycje osobowościowe, wypełniając społeczne oczekiwania poprzez podejmowanie ról społecznych przeznaczonych dorosłemu oraz posiada zdolność samodzielnego kształtowania własnego życia i ma poczucie jego sensu.

Terapeuci postrzegają dorosłość właśnie w perspektywie tych społecznych definicji i wiążą ją głównie ze społecznymi oczekiwaniami względem dorosłego oraz rolami społecznymi, które dorosła osoba powinna wypełniać. Dorosłość jest według nich posiadaniem kompetencji do wypełniania ról społecznych przypisanych temu etapowi życia. Jak mówią:

Wymieniać można by długo, jest to na pewno samodzielność, jakaś ogólna zaradność życiowa i odpowiedzialność. Odpowiedzialność zarówno za siebie jak i za następne pokolenia. Z dorosłością kojarzy się także wykształcenie i podjęcie pracy.

Również przez te społecznie ukształtowane oczekiwania i znaczenia przypisywane dorosłości i dorosłemu człowiekowi terapeuci próbują postrzegać dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną i sami dostrzegają pewną trudność w określeniu tego etapu życia. Tak rozumiana i definiowana dorosłość powoduje, że w wielu społecznych kręgach osoby z niepełnosprawnością intelektualną uznawane są za „wieczne dzieci”, gdyż w społecznym oglądzie nie posiadają dostatecznej umiejętności samodzielnego kształtowania własnego życia czy pełnienia ról społecznych przypisanych osobom dorosłym, takich jak: bycie pracownikiem, bycie w związku, bycie rodzicem, osobą kreującą swoje życie, potrafiącą podejmować samodzielne decyzje. Jak wypowiadają się terapeuci:

Generalnie jest to, ta sama definicja, oczywiście zakres w zależności od osoby, zakres jej odpowiedzialności będzie różny.

Oczywiście jest tak, że dla części osób niepełnosprawnych, niektóre ze spraw, które jakby definiują u nas zazwyczaj dorosłość, nie będą dostępne.

W dalszych wypowiedziach terapeutów wyróżnić można następujące kategorie znaczeń nadawanych dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: niepełnosprawność intelektualna wyklucza dorosłość i jest tylko stanem metrykalnym. Terapeuci z takimi poglądami, nie widzą możliwości bycia dorosłym przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Według nich są to „biologicznie dorosłe ciała z mentalnością dziecka”, co w konsekwencji wyklucza podejmowanie działań wspierających dorosłość. Jak mówią:

Trudno mówić o nich jako o osobach dorosłych, ponieważ oni mają mentalność dziecka i są na poziomie dziecka często 3 letniego. O dorosłości to tu mowy nie ma.

Uważam, że są dorosłe jak najbardziej, ale z mentalnością dziecka. Metryka i fizjologicznie też. Biologicznie.

Wygodne jest traktowanie ich jak dzieci i jakby to powiedzieć wspieranie ich bardziej dziecinnych potrzeb niż tych związanych z dorosłością. A mam na myśli potrzeby osób dorosłych, mam na myśli potrzebę bycia partnerem, potrzebę bycia kochanym, potrzebę tolerowania, potrzebę również seksu. Tego się tutaj nie wspiera a wręcz ogranicza jak tylko można. Nie wspiera się działań co do dorosłości tylko się je ogranicza.

Drugi sposób postrzegania tego obszaru, przez terapeutów, to uznanie, że niepełnosprawność intelektualna umożliwia bycie dorosłym, dorosłym w innym rozumieniu tego pojęcia i w „okrojonym” wymiarze, co w konsekwencji powoduje podejmowanie działań stwarzających szansę na próbowanie bycia w różnych społecznych rolach.

W mojej opinii to jest tak, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną to są osoby, które mają pewne problemy z wejściem w dorosłe życie. To, co my rozumiemy poprzez dorosłe życie, czyli jakieś usamodzielnienie przede wszystkim, niezależność bytowa i finansowa- to w zasięgu co niektórych osób niepełnosprawnych jest, a w zasięgu co niektórych nie jest. Generalnie chodzi o to, żeby te osoby jak najpełniej i w jak największym stopniu realizowały się w życiu dorosłym. No i teraz trzeba to sobie przełożyć na nasze rozumienie, no bo nie mamy innego rozumienia dorosłości.

No właśnie z tą dorosłością, to tak, no to, nie jest taka prawdziwa dorosłość w rozumieniu zdrowego człowieka. Przede wszystkim wiąże się z tym, że pewne sfery są niedostępne tym osobom. Dorosłość tych osób to jest pewien stopień samodzielności, tak bym to określiła. Pewien stopień samodzielności. Ta dorosłość nie jest dorosłością w takim normalnym sensie.

Trzeci obszar znaczeń dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną to jej ujmowanie jako projektu całościowego stawania się- pewna kategoria otwarta, gdzie terapeuci zdają sobie sprawę z pewnych obszarów niesamodzielności, z potrzeby pokierowania, pokazania. Bardzo ważne dla nich jest podejmowanie ciągłych prób i tworzenie możliwości zbierania nowych doświadczeń przez uczestników placówek. Jak się wypowiadają:

Dorosłość dla nich moim zdaniem to jest takie prawo do decydowania jednak o sobie, co robią gdzie robią, uczestniczenie w życiu poza warsztatowym.

Dorośla osoba, tak jak u nas, kładziemy bardzo duży nacisk na to, żeby oni wiedzieli, że już są dorośli, co oznacza dorosłość, z jaką odpowiedzialnością się wiąże i też próbujemy zmieniać te zachowania, które oni nabyli przez traktowanie ich jako dzieci. Tutaj staramy się im przypominać, że dorosłość to również obowiązki i tak dalej, odpowiedzialność.

Każdy uczestnik warsztatu traktowany jest jak osoba dorosła. W placówce staramy się nie infantylizować uczestników, staramy się, aby każdy ubierał się stosownie do wieku. Na naszych spotkaniach warsztatowych często poruszane są problemy dotyczące ubioru, makijażu, seksualności, czyli takich, które są zarezerwowane dla dorosłych. Każdy z uczestników może sam wybrać temat, który chciałby poruszyć.

To jest próba samodzielności

To osobiste rozumienie dorosłości i postrzeganie w jego pryzmacie dorosłości osoby z niepełnosprawnością intelektualną warunkuje, w naszej opinii, podejmowane działania wspierające dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w realizowaniu przez nie tego etapu swojego życia i postrzeganie w tym działaniu swojej roli. Rozwijając ten wątek poszukiwałyśmy w wypowiedziach terapeutów

odpowiedzi na kolejne pytania: Jakie znaczenia nadają swojej roli i swojej pracy. Jak rozumieją proces wsparcia w dorosłości.

W poglądach terapeutów wsparcie w dorosłości rozumiane jest podobnie, ale mamy wrażenie, że akcent kładzie się na dwa różne obszary. Z jednej strony w opiniach grupy terapeutów wsparcie w dorosłości jest kreowaniem przestrzeni do doświadczania samodzielności i pełni możliwości, z drugiej strony, w opiniach innych jest usprawnianiem i terapią. Myślimy, że owa subtelna różnica wynika z filozofii rehabilitacji i postrzegania podmiotu działań oraz swojej roli. Być może wynika z języka i sposobu wypowiedzi, z podejścia do działań, gdzie w pierwszym przypadku bardziej istotne wydają się potrzeby i jakość życia, a w drugim cel rewalidacji i terapia.

Znaczenia wsparcia dorosłości, które zinterpretowałyśmy jako kreowanie przestrzeni do doświadczania samodzielności i pełni możliwości, odnajdujemy w następujących wypowiedziach terapeutów:

Wsparcie to dla mnie, aby było jak najmniej różnic pomiędzy osobą niepełnosprawną a pełnosprawną. Żeby jak najmniej różnic w korzystaniu z dóbr kultury, które nam niesie cywilizacja. Bierzymy udział w różnych przedsięwzięciach ramię w ramię obok pełnosprawnego członka społeczeństwa. Nadszedł czas żeby próbować samodzielności, żeby jak najbardziej asymilować się z ludźmi.

Działania, które mają na celu rzeczywiste usamodzielnienie. Żeby ta osoba była jak najbardziej zadowolona ze swojego życia, żeby mogła jak najwięcej o sobie decydować i brać za to odpowiedzialność. To, co tutaj robimy, takim celem nadrzędnym, przynajmniej w mojej opinii, jest to, żeby tym osobom umożliwić jak najpełniejsze przeżywanie swojego życia.

Znaczenia wsparcia dorosłości, które zdefiniowałyśmy jako usprawnianie i terapia, przedstawiają takie wypowiedzi, jak:

Powstrzymanie regresu.

Byś terapeutą osoby niepełnosprawnej oznacza prowadzić różne formy terapii w procesie rehabilitacji, towarzyszyć osobie niepełnosprawnej i pomagać w działaniach.

Podtrzymywanie tych umiejętności, które nabyły przez okres kształcenia.

Wzmacniać to, co jest uzyskane i rozwijać, te następne sfery. Rozwijać, utrzymywać no i trzeba być człowiekiem też przy tym wszystkim, czyli normalnym człowiekiem i rozmawiać jak z normalnymi ludźmi.

Uczymy, usprawniamy, rozwijamy, takie jest nasze zadanie.

Jaka jest rola terapeutów we wsparciu w dorosłości, jakie znaczenia nadają sobie i swojej w nim roli. Jako osoba znacząca, otwierająca przestrzeń doświadczania dorosłości, kreująca poniekąd sposób myślenia o sobie osoby niepełnosprawnej intelektualnie terapeuta jest niezwykle ważnym filarem tego etapu życia. Wielu terapeutów zdaje sobie z tego sprawę, że to od nich w dużej mierze zależy jakość życia tych osób i zaspokojenie wielu potrzeb. Osobiście postulowałybyśmy

uruchamianie coraz częściej paradygmatu myślenia krytycznego w odniesieniu do konstruowanych zadań rehabilitacyjnych i własnej wspierającej działalności, jak pisze T. Szkudlarek, myślenie krytyczne jest, zadaniem stałym, „krytyką codzienną”, krytyką, która musi być ponawiana bez przerwy i nigdy nie będzie ostateczna. Parafrazując rozważania T. Szkudlarka, myślenie krytyczne terapeutów to codzienne poszukiwanie myślowej perspektywy dla opisanie rehabilitacji osób niepełnosprawnych (ich edukacji, terapii, wsparcia) – rozgrywającej się w społeczeństwie. To odchodzenie od traktowania rehabilitacji jako „zadania” (myślenie, jak opisuje Szkudlarek, związane z założeniowym traktowaniem edukacji, prowadzące do tworzenia pozoru), na rzecz traktowania rehabilitacji-terapii – edukacji – jako faktu wymagającego konceptualizacji [Szkudlarek 2000, s. 98].

Terapeuci o sobie mówią jako o towarzyszu na drodze do samodzielności, pomocniku i wzorze do naśladowania. Pewnym drogowskazie, filarze wskazującym i wspierającym dostępne obszary dorosłości. Postrzegają siebie jako kogoś, kto konstruując proces rehabilitacji społeczno-zawodowej daje możliwość osobie niepełnosprawnej intelektualnie konfrontacji swoich umiejętności. W ich poglądach główną ich rolę jest pomagać i towarzyszyć, być nadzieją, kreować przestrzeń do zdobywania doświadczeń:

My jesteśmy ich oczami, rękami i rozumem. To my ich kierujemy i uczymy jak mają przejść pewne etapy swojego życia w danym momencie. My jesteśmy tutaj dla nich wzorem. Widzą jak się zachowujemy i też próbują się tak zachować. Naśladują nas. Jesteśmy tutaj po to, żeby im pomagać.

Pomagam im z rozumieniem pewnych rzeczy.

Bardziej towarzysz, partner i pomocnik.

Mogę nieść pomoc osobom niepełnosprawnym, oni widzą w nas nadzieję i to jest fantastyczne. Jesteśmy wypełnieniem dla tych osób, które po skończeniu edukacji nie mają żadnych zajęć poza siedzeniem w domu.

Moja praca polega na towarzyszeniu i zajęciu, aby każdy rozwijał się w tym, w czym- co lubi i co umie.

Na zakończenie – bez zakończenia

Terapeuci dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą im w drodze ku dorosłości i na drodze dorosłości przez bardzo długi czas. Dwudziestokilkulatkowie, młodzi absolwenci szkół przysposabiających do pracy, specjalnych szkół zawodowych doświadczają swojej dorosłości w instytucjach sieci wsparcia dla dorosłych: warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy, biorą udział w treningu samodzielności w mieszkaniach treningowych czy doświadczają sytuacji pracy w projektach staży zatrudniania wspoma-

ganego. Na każdym z tych etapów, w każdym miejscu towarzyszą im ci, którzy ich wspierają. Są dla niepełnosprawnych intelektualnie towarzyszami, przewodnikami, drogowskazami i bardzo często niezwykle znaczącymi osobami, osobami, które kreują ich tożsamość: wyzwalają lub zniewalają. Ich indywidualna filozofia rehabilitacji, postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej i dorosłości, własnej roli implikuje podejmowane działania. Jak zwraca uwagę T. Żółkowska, „z badań wynika, że większość działań podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnością powoduje zniekształcenie doświadczeń społecznych i kształtowanie zachowań nadmiernie zależnych od innych osób [...] Z analizy zadań instytucji realizujących usługi na rzecz osób z głębszą niepełnosprawnością wynika, że w zasadzie na wszystkich etapach rozwoju niepełnosprawni intelektualnie poddawani są treningowi posłuszeństwa i grzeczności. Będąc stale nagradzani za uległość, nie podejmują samodzielnej i niezależnej aktywności” [Żółkowska 2011, s. 79]. Środowisko profesjonalistów: terapeutów, instruktorów terapii zajęciowej, specjalistów do spraw rewalidacji, praktyki działania i praktyki interpretacyjne rozgrywające się w przestrzeni światów instytucji wymagają pogłębionych badań. Nasz mini projekt badawczy zrealizowany razem ze studentami otwiera dalsze pole naszych naukowych eksploracji. Na zakończenie i bez zakończenia oddamy głos terapeutom jednego z gdańskich warsztatów terapii zajęciowej, mając nadzieję, że: „Warsztat terapii zajęciowej to dobre miejsce, żeby: rozwijać się, godnie żyć, przekraczać niemożliwe, wyruszać w świat pracy zawodowej” [<http://psouu.gda.pl/wtz-o-nas>].

Bibliografia

- Głąbicka K. (2001), *Polityka społeczna w Unii Europejskiej*, Warszawa.
- Malewski M. (1991), *Andragogika w perspektywie metodologicznej*, Wrocław.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. (Dz. U. Nr 238, poz. 1586).
- Rzedzicka K. (2003), *Społeczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Warszawa.
- Szkudlarek T. (2000), *Wyzwanie „trzeciego paradygmatu”: dylematy konstrukcji i dekonstrukcji teorii pedagogicznych* [w:] *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, red. Z. Kwieciński, Warszawa.
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku oraz rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 2002 r. (Dz. U. Nr 123, poz. 776, s. 16).
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna „In Plus”, Szczecin.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań-krytyka podejść-proponujcie rozwiązania*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń.