

Ewa Gawlik
Sabina Pawlik

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Mieszkania zintegrowane jako element ekosystemu – na przykładzie autorskiej koncepcji „Świat idealny”

Mieszkalnictwo osób z niepełnosprawnościami należy do podstawowych obszarów normalizacyjnych. Niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną w tym zakresie jest w Polsce jeszcze rzadkością. Tekst jest próbą uchwycenia znaczenia usamodzielnienia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie mieszkalnictwa, jako części autorskiej koncepcji pt. „Świat idealny”, której istotą jest całonocowe wsparcie przede wszystkim osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, normalizacja, mieszkania zintegrowane

Assisted-living residence as an element of ecosystem – the analysis of the „Perfect World” original concept

Housing for people with disabilities is one of the basic areas of normalization. Such independence of the intellectually disabled is still rare in Poland. The text tries to capture the significance of adults with intellectual disabilities finding their independent housing, as a part of „The Perfect World” original concept focusing on the lifelong support of the people with more severe mental dysfunction.

Keywords: intellectual disability, adulthood, normalization, assisted-living residence

Wprowadzenie

Otwierając rozważania na temat znaczenia mieszkań zintegrowanych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jako elementu autorskiej koncepcji „Świat idealny”, konieczne jest odwołanie się do idei normalizacji, która zajmuje ważne miejsce we współczesnych dyskursach pedagogiki specjalnej. Powstała ona w latach 50. i 60. XX w. w krajach skandynawskich, a jej twórcami byli Niels Erik Bank-Mikkelsen i Bengt Nirje [Żółkowska 2011: 85]. W latach 70. XX w. jej

teoretyczne podstawy dopracował Wolf Wolfensberger, definiując ją jako „zastosowanie środków maksymalnie zgodnych z normą kulturową, w celu zainicjowania, i/lub podtrzymania zachowań i cech jednostki odpowiadającym w jak największym stopniu standardom kulturowym” [Wolfensberger 1972, cyt. za: Chrzanowska 2015: 410]. Istotą normalizacji jest przeniesienie akcentów z ograniczeń wynikających ze stopnia i rodzaju niepełnosprawności, na warunki funkcjonowania jednostki, otoczenie, a nawet jej subiektywne zadowolenie z życia i szczęście [Krause 2011: 197].

Normalizacja dotyczy poszczególnych sfer życia osób z niepełnosprawnościami: mieszkalnictwa (proponowanie nowych form mieszkalnictwa osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz wprowadzanie zmian w zakresie warunków życia w formach instytucjonalnych), pracy (uznanie prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do pracy w warunkach zbliżonych do normalnych) oraz spędzania czasu wolnego [ibidem: 196].

Zawarte w artykule rozważania będą dotyczyły mieszkalnictwa jako jednego z podstawowych obszarów normalizacji [Krause i in. 2010: 21]. Wielu autorów wskazuje, że sytuacja mieszkaniowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest mniej korzystna niż osób pełnosprawnych w tym samym wieku [Gajdzica 2004; Krause 2010; Zawiślak 2011; Marciniak-Madejska 2013], a ich niezależność mieszkaniowa należy w Polsce do rzadkości. Badania Zenona Gajdzicy [2004] wskazują, że blisko 80% kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną nie posiada własnego mieszkania. Podobne dane uzyskali Amadeusz Krause, Agnieszka Żyta i Sylwia Nosarzewska [2010]. Według nich duża większość osób z niepełnosprawnością intelektualną po osiągnięciu dorosłości pozostaje we wspólnym gospodarstwie domowym z rodzicami lub innymi członkami rodziny (86% badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną z Warmii i Mazur). Tymczasem normalizacja sytuacji mieszkaniowej wiąże się ściśle z normalizacją w zakresie rytmów życia i stanowi ważny komponent dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Małgorzata Kościelska [2004: 8] wskazuje na wieloletnie zaniedbania w zakresie przygotowania osób z niepełnosprawnością intelektualną do dorosłości. Również Amadeusz Krause [2011: 50] dopatruje się szeregu braków teoretycznych i praktycznych w obszarach rewalidacji dorosłych z niepełnosprawnością, dostrzegając jednocześnie, że lata 90. ubiegłego wieku przyniosły intensyfikację działań w tym zakresie i powstanie „dróg rewalidacyjnych specyficznych dla osób dorosłych w zależności od rodzaju, zakresu i konsekwencji niepełnosprawności, jakie u danej jednostki występują” [ibidem].

„Odkrycie dorosłości w procesie rewalidacyjnym oznacza przede wszystkim opracowanie drogi ku dorosłości, czyli modelu przygotowania jednostek niepełnosprawnych do dorosłego życia” – zauważa Amadeusz Krause [ibidem: 51].

Bioekologiczne ujęcie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną jako fundament „Świata idealnego”

Długofalowym celem terapii i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie ich do dorosłości (minimalizowanie różnicy między wiekiem metrykalnym a poziomem funkcjonowania). Piotr Oleś [2011: 17–18] do czynników o niej stanowiących zalicza przede wszystkim rodzaj zadań życiowych, jakie człowiek przyjmuje i realizuje. Wśród typowych dla człowieka dorosłego autor wymienia podjęcie pracy i założenie rodziny. O byciu dorosłym decyduje również odpowiedzialność za siebie i innych. Świadczy o niej ponadto niezależność, zwłaszcza emocjonalna, od rodziców lub innych osób pełniących funkcję opiekunów, która często objawia się odejściem z domu rodzinnego. Za ważne zadanie dorosłości Oleś uważa również umiejętność dokonywania wyborów i decyzji bez konieczności akceptacji „kogoś dorosłego”. Ostatnią wymienianą cechą dorosłości wymienianą jest wolność wyboru i możliwość spełniania własnych pragnień i dążeń [ibidem: 18–19].

Podsumowując wymienione cechy można dostrzec, że przywoływane kryteria dorosłości związane są głównie ze zdolnością funkcjonowania społecznego [Krause 2011: 117]. Takie jej rozumienie wskazuje, że jest ona czynnikiem dynamicznym i możliwe jest stałe wzrastanie ku dorosłości, jako całożyciowa dynamiczna wartość wychowawcza. „Dorosłość jest zatem całożyciową, dynamiczną wartością wychowawczą, która oznacza, że człowiek nie jest w pełni dojrzały, a zatem dorosły, a zatem nieustannie nim się staje, dorasta do własnej wizji świata, swojego w nim miejsca do ostatnich chwil życia” – zauważa Ryszard Pichalski [2003: 82].

Wśród licznych modeli rozwoju człowieka dorosłego, najbardziej korelującym ze współczesną definicją niepełnosprawności intelektualnej [Schalock i in. 2010] wydaje się być model kontekstualny [por. Oleś 2011: 29]. Najnowsza definicja niepełnosprawności intelektualnej rozpatruje jej problematykę w kontekście bioekologicznej koncepcji systemów Urie Bronfenbrennera [Kopeć 2012: 62]. Zgodnie z jej założeniami niepełnosprawność intelektualna jest stanem ludzkiego funkcjonowania w relacji do oczekiwań środowiska, które bezpośrednio warunkują dobór form wsparcia oferowanych zarówno osobie z niepełnosprawnością intelektualną, jak i osobom z jej najbliższego otoczenia [Schalock i in. 2010]. Podobnie model kontekstualny uwzględnia wielość i alternatywność ścieżek rozwojowych człowieka w związku z odmiennym kontekstem historycznym, warunkami socjoekonomicznymi i indywidualną linią życia oraz normami kulturowymi, a jego podstawowe założenie głosi, że o dynamice rozwojowej decyduje interakcja między osobą a środowiskiem, a nie same tylko tendencje rozwojowe [Oleś 2011: 29]. Człowiek zatem podlega kontekstowi i rozwija się zgodnie z rytmem wyzna-

czonym przez jego charakter. O przechodzeniu z jednego etapu rozwojowego w kolejny decyduje nie tylko wiek metrykalny i przypisane do niego zadania, ale również gotowość osoby do ich podjęcia, wynikająca z indywidualnych predyspozycji oraz warunków środowiska [ibidem: 30]. Funkcjonowanie każdej osoby, w tym również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest wypadkową jej możliwości, umiejętności przystosowawczych oraz wymagań środowiska społeczno-kulturowego. Mimo iż u osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozwój poznawczy i społeczny przebiega wolniej niż u rówieśnika bez niepełnosprawności w tym samym wieku metrykalnym, dzięki otrzymywanemu wsparciu możliwe jest zoptymalizowanie jej rozwoju jako człowieka dorosłego.

Jak wspomniano we wstępie, współczesna pedagogika specjalna, po latach zaniedbań, coraz częściej podejmuje temat wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich dorosłości. Podejmowane są próby opracowania pozytywnego modelu przygotowania ich do dorosłego życia, opartego na społecznych konsekwencjach dysfunkcji i barierach w stawianiu się osobą dorosłą tkwiących w środowisku [Krause 2011: 51].

Wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w dążeniu ku dorosłości zakłada oddziaływanie we wszystkich sferach życia jednostki z niepełnosprawnością intelektualną. O zakresie wsparcia powinna decydować indywidualna, niepowtarzalna sytuacja jednostki traktowanej w sposób holistyczny [Schalock i in. 2012: 67].

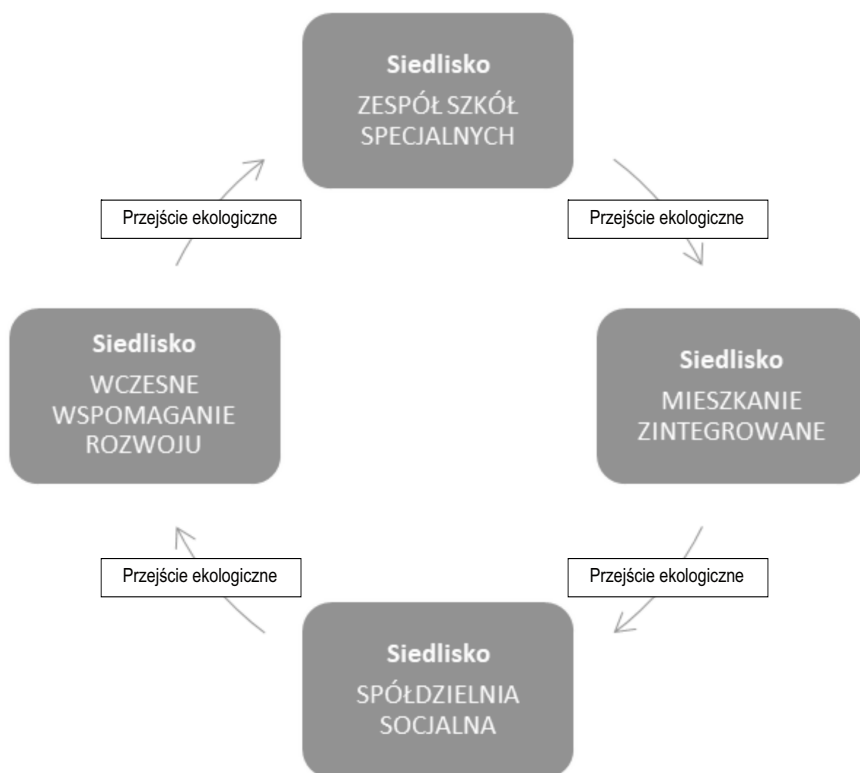
Autorska koncepcja „Świat idealny”

We wstępie zaakcentowano, że wsparcie dążenia ku dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest drogą rozpoczynającą się już w chwili narodzin. Odpowiadając na potrzebę holistycznego, całościowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną [Schalock i in. 2012: 67] powstała koncepcja zwana „Świat idealny” [Durek 2015: 18–20]. Jej autorką jest Iwona Durek, wieloletnia dyrektorka Zespołu Szkół Specjalnych nr 4 w Sosnowcu. Koncepcja swym zakresem obejmuje następujące elementy:

- Wczesne Wspomaganie Rozwoju,
- szkołę specjalną podstawowa oraz szkołę przysposabiającą do pracy,
- mieszkania zintegrowane,
- spółdzielnię socjalną,
- park polisensoryczny jako element integracji ze środowiskiem lokalnym.

Została ona oparta na założeniach ekologicznej teorii rozwoju Urie Bronfenbrennera [Bronfenbrenner 1979] i koresponduje ze wspomnianymi wyżej, naj-

nowszymi tendencjami w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej. Według koncepcji rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną uzależniony jest od środowiska, z którym wchodzi one w aktywną i dwustronną interakcję [Zawiślak 2011: 14]. Zarówno środowisko osób pełnosprawnych, jak i z niepełnosprawnością generowane jest przez „zbiór systemów, które zawierają się jeden w drugim, tworząc ściśle związki i sieć uzależnień” [ibidem]. U. Bronfenbrenner w swojej teorii wyznacza pięć takich systemów: mikrosystem (otoczenie najbliższe), mezosystem (współzależności między elementami mikrosystemu), egzosystem (środowiska dalsze mające wpływ na mikrosystemy), makrosystem (wartości i normy obowiązujące w prawie, kulturze czy polityce) oraz chronosystem (konteksty społeczno-historyczne, które mogą mieć wpływ na osobę) [Parys 2013: 80–81]. Według założeń koncepcji, w toku życia, osoba z niepełnosprawnością intelektualną zmienia mikrosystemy zwane siedliskami zgodnie z naturalnym rytmem jej dorastania. Istota przechodzenia między elementami ekosystemu w koncepcji „Świat idealny” przedstawiona została na schemacie 1.



Schemat 1. Przejście ekologiczne między elementami mikrosystemu

Źródło: [Brzezińska 2007: 187–188].

W koncepcji „Świat idealny” mieszkanie zintegrowane jest jednym z elementów ekosystemu, stanowiącym odrębny mikrosystem rozumiany jako „wzorzec aktywności, ról społecznych i relacji interpersonalnych doświadczanych przez rozwijającego się człowieka w danym siedlisku, charakteryzującym się różnymi właściwościami fizycznymi i materialnymi” [Bronfenbrenner 1979: 22, cyt. za: Brzezińska 2007: 188]. Tym co stanowi, że mieszkanie zintegrowane może być traktowane jako oddzielny mikrosystem, są:

- bezpośrednie relacje między mieszkańcami,
- podobny rodzaj aktywności mieszkańców charakterystyczny dla etapu życia,
- zbliżone role społeczne pełnione przez mieszkańców.

Sosnowieckie Mieszkanie Zintegrowane dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną powstało w 2014 r. Przez pierwsze pół roku funkcjonowało jako półroczny grant w ramach zadań pomocy społecznej i miało być sprawdzianem umiejętności dla osób tam przebywających. Zadanie było dofinansowane z budżetu miasta. Dotychczas w projekcie uczestniczyło dwanaście osób. Dwie osoby po okresie pobytu treningowego wróciły do rodzinnych domów, jedna osoba ze względu na wiek przeszła do Domu Seniora, jeden z uczestników uzyskał samodzielne mieszkanie socjalne z zasobów gminy.

Mieszkanie jest w pełni dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Znajduje się na parterze budynku do którego prowadzi podjazd dla wózków inwalidzkich. W mieszkaniu są cztery sypialnie, dwie łazienki oraz pokój dzienny wraz z aneksem kuchennym. Miły wystrój wnętrza, domowa atmosfera to bardzo ważne atuty w codziennym funkcjonowaniu. Podopieczni chętnie zapraszają gości, z dumą prezentują urządzenie pokoi – zawsze według własnego pomysłu, gustu i uznania.

Głównym celem mieszkania jest usamodzielnianie życiowe osób z niepełnosprawnością intelektualną, polegające na uczeniu, wspieraniu, rozwijaniu, usprawnianiu czynności, umiejętności i zachowań niezbędnych w samodzielnym funkcjonowaniu. Z kolei celem szczegółowym jest zapewnienie im możliwości czasowego zamieszkania połączonego z dostosowaną do potrzeb terapią, opieką i wsparciem.

Mieszkanie zintegrowane przeznaczone jest dla osób dorosłych, z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, niewymagających stałej pomocy pielęgniarstwa, niezagrożających zdrowiu i życiu własnemu lub innych osób, nieprzejawiających tendencji do agresywnych zachowań, nie uzależnionych, zdolnych do samoobsługi, zagrożonych wykluczeniem społecznym, ostatnio zameldowanych w Sosnowcu, objętych pomocą w ramach systemu wsparcia instytucjonalnego bądź środowiskowego, pozbawionych prawidłowej opieki lub oczekujących na umieszczenie w stacjonarnym domu pomocy społecznej oraz uczniów szkoły specjalnej uczestniczących w zajęciach stopniowego przystosowania się do życia poza środowiskiem domu rodzinnego.

Mieszkańcy mają zapewnioną możliwość korzystania z bezpłatnych porad, konsultacji lub terapii specjalistów, np. psychologa, pedagoga, oligofrenopedagoga. Mogą uczestniczyć w zajęciach sportowych, ruchowych, umożliwia się im dostęp do imprez kulturalnych i oświatowych.

Poza tym mają możliwość nauki lub utrzymywania posiadanego poziomu sprawności w zakresie: samoobsługi, samodzielności życiowej, rozwijania kontaktów społecznych oraz pełnienia ról społecznych¹.

Obecnie w mieszkaniu przy ulicy Niweckiej przebywa na stałe lub czasowo osiem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, w wieku od 22 do 54 lat.

Ramy metodologiczne

Interesującą autorki kwestią badawczą było to, w jaki sposób dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – mieszkańcy mieszkania zintegrowanego postrzegają siebie jako uczestników mikrosystemu. Podjęte badania miały charakter badań wstępnych. Jako metodę prowadzenia badań wybrałyśmy Zogniskowany Wywiad Grupowy (FGI)², jako uprawnioną metodą zbierania danych w fazie wstępnej projektu badawczego [Barbour 2011: 44]. Badana grupa miała charakter *affinity group* (grupa skoligacona), w której wszyscy członkowie znali się wzajemnie. Wszystkie badane osoby były aktualnymi mieszkańcami mieszkania zintegrowanego. Aktywny udział w wywiadzie brał również opiekun, koordynator mieszkania zintegrowanego. Taki dobór grupy ułatwił naszym zdaniem, poruszanie tematów, o których nie rozmawia się z obcymi ludźmi, zwiększył poczucie bezpieczeństwa osób badanych oraz sprzyjał takiemu poziomowi ich szczerości, jaki istnieje między nimi w warunkach naturalnych [por. Gawlik 2012: 133, 158; Lisek-Michalska 2013: 19]. Wywiad fokusowy przeprowadzony był w mieszkaniu zintegrowanych jako naturalnym, bezpiecznym środowisku dla osób badanych, co ze względu na specyfikę grupy wydało nam się niezwykle ważne. Sesja miała charakter *reconvent group* (grupa powtarzana) i została przeprowadzona dwukrotnie z udziałem tych samych osób, od marca do maja 2017 r. Dwukrotne powtórzenie sesji pozwoliło na uchwycenie zmian postaw i opinii uczestników badania [Lisek-Michalska 2013: 18].

¹ Opracowano na podstawie informacji zawartych w projekcie mieszkania zintegrowanego „Bezpieczna samodzielność”, Instytut Twórczej Integracji, Sosnowiec 2014.

² Badania wstępne do projektu badawczego dotyczącego funkcjonowania mieszkań chronionych jako elementu mikrosystemu w koncepcji „Świat idealny”. Od czasu rozpoczęcia badań powstało kolejne mieszkanie zintegrowane oraz planowane jest otwarcie mieszkania treningowego, co znacząco powiększy grupę badawczą.

Wywiad przeprowadzono według wcześniej zaplanowanego scenariusza. Zogniskowany był wokół obszarów, które określają mieszkańców jako uczestników mikrosystemu i mieszczą się w zawartych w definicji jego cechach – aktywności, rolach społecznych, relacjach interpersonalnych [Bronfenbrenner 1979: 22, cyt. za: Brzezińska 2007: 188]. W ramach obszarów wyodrębniłyśmy kategorie tematyczne, które mają według nas szczególne znaczenie dla normalizacji i inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- interakcje w obszarze życia domowego [por. Krause i in. 2010: 26, Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 24],
- sieci społeczne [por. Krause i in. 2010: 24],
- praca i aktywność [Krause i in. 2010: 27; Krause 2011: 196],
- spędzanie czasu wolnego [Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 25, Krause i in. 2010: 31].

Wyodrębnione kategorie tematyczne posłużyły nam jako ogólny scenariusz wywiadu, który wyznaczył jedynie ramowy jego przebieg i pomógł moderatom zachować porządek dyskusji oraz pokierować nią w porządnym kierunku [Gawlik 2012: 140]. Przechodziłyśmy, zgodnie ze scenariuszem od spraw ogólnych do bardziej szczegółowych opierając się na wcześniej wyznaczonych kategoriach.

Mieszkańcy jako uczestnicy mikrosystemu

Interakcje w obszarze życia domowego. Mieszkanie zintegrowane, o którym mowa, funkcjonuje zgodnie z założeniami grupy mieszkalnej [Krause i in. 2010: 26]. Przebywają w nim osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, które nie są gotowe do prowadzenia samodzielnego życia. Grupa mieszkalna stanowi substytut domu rodzinnego [ibidem], stąd ważnym aspektem dla mieszkańców jest życie w domowej wspólnotcie. Mimo iż pojawiają się konflikty, badane osoby przywiązują dużą wagę do wspólnoty i z przyjemnością celebryją czas spędzany razem. Sercem domu jest stół jako miejsce zawiązywania więzi między mieszkańcami, oraz miejsce, przy którym rozstrzygane są kwestie sporne, próbuje się dojść do porozumienia, przy którym „znajdujemy inne warianty – za i przeciw. Jedna z mieszkanek zauważyła:

Próbujemy dojść do porozumienia w kuchni przy stole i dyskutujemy na ten temat. Sugerujemy inne warianty: za i przeciw. (F I.09)³

Mieszkańcy dzielą między sobą również domowe obowiązki, które są ważnym elementem ich usamodzielniania. Wykonywanie obowiązków odbywa się

³ „F I” lub „F II” oznacza numer fokusu, oznaczenie od 01 do 08 wskazują na autora słów.

zgodnie z ustalonym harmonogramem, jednak jak podkreślają osoby badane, uwzględniane są ich aktualne potrzeby (samopoczucie, stan zdrowia, inne okoliczności).

Codziennie przez cały miesiąc i później mamy zmiany dyżurów. Jak np. osoba miała mycie korytarza, to następnie inne osoby biorą tego, co nie miały. (F II.03)

Jedna z mieszanek przygarnęła psa, który podobnie jak w „tradycyjnym gospodarstwie domowym”, należy do wszystkich. Stanowi element scalający mikrosystem, wzmacniając poczucie wspólnoty poprzez współodpowiedzialność.

Przyplątał się pod klatkę i tyle. Ktoś ją wyrzucił. Była bita, do dzisiaj się boi samochodów, szczeka na samochody. Nadaliśmy jej imię Mufinka. Jak przychodzi listonosz pyta się „Zamknięty ten tygrys?”. (F I.03)

Podsumowując, interakcje wewnątrz środowiska domowego charakteryzują pozytywne relacje interpersonalne oparte na wzajemnym szacunku i zaufaniu. Należy docenić w tym względzie rolę wykwalifikowanego personelu, który oprócz czuwania nad organizacją życia domowego, umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną utrzymanie pozytywnych relacji i zapobiega zjawiskom wykluczania oraz stygmatyzacji w obrębie grupy [por. Krasue i in. 2010: 25; Simplician i in. 2015: 26]. W pełni potwierdzają to mieszkańcy domu, którzy wskazują na opiekuna jako na osobę pomagającą w znalezieniu rozwiązania w sytuacjach konfliktowych oraz potrafiącą skutecznie wspierać wspólnotę w sytuacjach trudnych.

Sieci społeczne. Badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną, mieszkańcy mieszkania wspomagane w Sosnowcu rzadko tworzą sieci społeczne z ludźmi, którzy nie są personelem, członkami rodziny ani osobami z niepełnosprawnością intelektualną [Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 23]. Jest to ewidentny brak. W literaturze podkreślana jest pozytywna rola znaczenie przynależności do sieci społecznej, w której można zarówno dać, jak i otrzymać wsparcie [ibidem: 23].

Powodem tego może być fakt, że mieszkanie chociaż zlokalizowane w samodzielnym środowisku lokalnym, funkcjonuje w budynku, w którym jest kilka mieszkań chronionych/wspomaganych dla różnych grup osób usamodzielnianych (wychowankowie domów dziecka, samotne matki). Sytuacja ta nie sprzyja integracji ze środowiskiem.

Osoby badane mówią raczej o skąpych i niezbyt przyjacielskich relacjach z najbliższym otoczeniem.

I jest sąsiadka – prawda jest taka, że pisze ciągle donosy, na nas, że my palimy fajki (...), niemiła, wszystko jej przeszkadza. Przeszkadza, że G. pali i że kolega strzela z palców. (FI.03)

Zatem o powodzeniu realizacji celów mieszkania zintegrowanego, do których z pewnością zalicza się integracja społeczna mieszkańców, decyduje nie tylko stworzenie możliwości zamieszkania w małej wspólnotcie, ale również korzystna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną lokalizacja mieszkania. Mieszkanie ulokowane na peryferiach miasta, w dzielnicy „socjalnej” jest sygnałem dla otoczenia, że „tutaj żyją osoby nietypowe lub inne niż pozostali ludzie” [Schwarte, Oberste-Ufer 1997: 89, cyt. za: Krause i in., 2010: 24] i nie sprzyja tworzeniu wartościowych sieci społecznych, integracji i inkluzji społecznej jego mieszkańców.

Praca i aktywność. Praca jest podstawą normalizacji życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną [Krause i in. 2010: 27] oraz ważnym elementem ich społecznej inkluzji [Simplican i in. 2015: 19]. Podjęcie pracy, jak zauważa Amadeusz Krause, ma wymiar indywidualny: „stanowi o naszym samopoczuciu, kondycji psychicznej, poczuciu przydatności, sensowności życia, zapelnienia czasu etc.” oraz społeczny: „ułatwia integrację z osobami pełnosprawnymi, kształtuje wizerunek jako człowieka społecznie użytecznego, zmniejsza uzależnienie od innych i obciążenie kosztów socjalnych państwa” [Krause i in. 2010: 27].

Z przyczyn niezależnych od mieszkańców oraz osób je wspierających, w przeważającej części nie podejmują oni zatrudnienia na otwartym rynku pracy, jednak czynione są kroki w kierunku ich aktywizacji zawodowej.

Jedna osoba znalazła zatrudnienie w spółdzielni socjalnej. Jeden z mieszkańców nie może podjąć pracy ze względu na dysfunkcję wzroku, choć zgłasza chęć do podjęcia pracy zarobkowej.

Uczęszczam tam na Grota do dziennego ośrodka pobytu. (Terapeuta zauważa, że nie ma dla badanego alternatywny w Sosnowcu, bo jest niedowidzący, nie ma dla niego możliwości rozwojowych). Chciałbym pracować, ale mnie nikt nie chce zatrudnić. Jakby mnie ktoś przeszkolił to mógł bym tam coś robić, cokolwiek, żeby kasa z tego była. Zawodówkę cukiernika skończyłem. (F II.07)

Dwie osoby uczęszczają do lokalnych warsztatów terapii zajęciowej.

Chodzę do warsztatów terapii zajęciowej. Mamy tam różne pracownie, ekologiczną, muzyczną, rękodzielno, komputerową, kulinarną. Pomagam panu na ogrodzie tam przekopać, sadzić kwiatki. (F II.03)

Dla kolejnych dwóch mężczyzn znalazło się zajęcie w placówkach i instytucjach współpracujących z mieszkaniem wspomaganym (w domu dziennego pobytu oraz w zespole szkół specjalnych), przede wszystkim przy obsłudze zwierząt.

Zajmuje się kozami i kogutem w dziennym ośrodku. Daje mu jeść i daje mu do picia. (F II.08)

Dwie osoby uczęszczają do szkoły przysposabiającej do wykonywania zawodu.

Mimo iż tylko jedna z mieszkanek podejmuje pracę zarobkową, każdy z nich ma przypisane określone zajęcie, aktywność, którą wykonuje w godzinach pracy. Żaden z mieszkańców nie pozostaje w tym czasie w domu. Jest to ważny element normalizacji ich rytmów życia [Krause 2011: 196].

Spędzanie czasu wolnego. Zagospodarowanie czasu wolnego stanowi ważną część życia każdego człowieka. Badania ukazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często spędzają swój wolny czas samotnie bądź pasywnie [Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 25]. Dlatego ważnym elementem spędzania czasu wolnego w mieszkaniu zintegrowanym są aktywności wspólne, zapobiegające nudzie i bierności.

Pijemy kawusień, herbatę, ciastko przy stole (...) No i wszyscy w wolnym czasie jeździmy na zakupy. I jeszcze jedną rzecz robimy wspólnie. Celebруем wspólnie urodziny. Ostatnio były 32 osoby. (F II.03, F II.09)

Mimo iż uczestnicy badań podkreślali, że czas spędzany razem przy stole oraz wspólna celebrowanie czasu wolnego jest dla nich bardzo ważna, to każdy z mieszkańców potrafił wymienić swoją ulubioną, samodzielną aktywność (wyjścia, korzystanie z Internetu, oglądanie filmów, rozwijanie pasji).

Ja bym mógł długo opowiadać te historie, ale czy to czas jest na to? Mam swój kanał na Youtubie. Rapuję sam i sam piszę teksty. Polityką się interesuję, na sesje rady miasta chodziłem, mam zdjęcia na Facebooku. (F I. 08)

Jedna z mieszkanek czas wolny wykorzystuje na spotkania we wspólnocie wyznaniowej. Warto to odnotować, ponieważ, jak zauważają Bogenschutz i Novak-Amado [2016: 26] udział we wspólnotach wyznaniowych może być drogą pogłębienia społecznej inkluzji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W istocie mieszkanka uważa się za pełnoprawnego członka wspólnoty, oraz jak podkreśla terapeutka, została przez nią zaakceptowana mimo niepełnosprawności (nie potrafi czytać, więc nie może studiować Biblii).

J. jest wierząca, uczęszcza na spotkanie grupy modlitewnej, która ją mocno przygarnęła. Biorą ją na weekendy, czasami się spotykają w domach, zapraszają ją do siebie do domu. Był czas, że Jola bardzo chciała, żeby czytać jej Biblię, bo ją o to prosili, ale potem zaprzestali, bo zorientowali się, że Jola nie umie czytać. (F II.09)

„Żaden człowiek z upośledzeniem umysłowym nie może żyć w izolacji społecznej, lecz musi być sąsiadem w ogólnych terenach mieszkalnych” [Freizeit geistig Behinderte Handbuch 1995: 368, cyt. za: Krause i in. 2010: 23]. Twórcom koncepcji „Świat idealny” towarzyszyła pewność, że mieszkanie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną musi być częścią ekosystemu, a jego mieszkańcy powinni utożsamiać się z własnym siedliskiem, czuć się w nim pewnie i bezpiecznie, ponieważ od warunków zamieszkania zależy jakość ich życia.

Z wywiadu przeprowadzonego z mieszkańcami wyraźnie wynika, że osoby badane dostrzegają swoją przynależność do mikrosystemu, budują wewnątrz niego wzajemne relacje oparte na zaufaniu oraz żyją zgodnie z rytmem wyznaczonym przez dorosłość. Pewnym niedostatkiem wydaje się brak pracy zarobkowej mieszkańców domu, ubogie sieci społeczne i małe zakorzenienie w środowisku lokalnym, jednak zważając na to, że mieszkanie zintegrowane ma niespełna trzyletnią historię, jest szansa na zmianę sytuacji również i w tym zakresie.

„Mam samodzielne życie” – zamiast podsumowania

SAMODZIELNOŚĆ

jestem dorosła
mam samodzielne życie
mam prawo myśleć inaczej niż inni
nikt mi tego prawa nie odbierze
mam prawo cieszyć się życiem
i układać je jak chce
Barbara Lityńska⁴

Słowa poetki Barbary Lityńskiej, kobiety z zespołem Downa stanowią najlepsze podsumowanie rozważań. Wdrażanie osób z niepełnosprawnością intelektualną do samodzielności poprzez system mieszkalnictwa wspomaganego prowadzi do pozytywnych rezultatów w zakresie niezależności i samostanowienia, to z kolei przyczynia się do odzyskania wolności, która przez niepełnosprawność została utracona [Krause 2011: 208]. A stąd już tylko krok do uprawomocnienia postulowanego paradygmatu emancypacyjnego również wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną [ibidem].

Bibliografia

- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bezpieczna samodzielność – projekt mieszkania zintegrowanego* (2014), Instytut Twórczej Integracji, Sosnowiec.
- Bogenschutz M., Novak-Amado A. (2016), *Social Inclusion for People with IDD [w:] Critical Issues in Intellectual and Developmental Disabilities: Contemporary Research, Practice, and Policy*, AAIDD, Washington D.C.
- Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development*, Harvard University Press, Cambridge.

⁴ Wiersz pochodzi z tomiku poezji B. Lityńskiej pt. *Wiersze nowe*, Wydawnictwo VigodaPress, Warszawa 2016.

- Brzezińska A. (2007), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Durek I. (2015), „Świat idealny” – systemowa koncepcja pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas”, nr 11, Oficyna Wydawnicza „Humanitas”, Sosnowiec.
- Gajdzica Z. (2004), *Status rodzinny i zawodowy osób z lekkim upośledzeniem umysłowym na tle zmiany społecznej* [w:] Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, t. 2, Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gawlik, K. (2012). *Badania fokusowe*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, D. Jemielniak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kopec D. (2012), *Zapobieganie niepełnosprawności intelektualnej w świetle rozważań Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej Rozwojowej (AAIDD)*, „Kultura-Spoleczeństwo-Edukacja”, nr 2.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność*, Jacek Santorski & Co, Warszawa.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń.
- Lisek-Michalska J. (2013), *Badania fokusowe: problemy metodologiczne i etyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Lityńska B. (2016), *Wiersze nowe*, VigodaPress, Warszawa.
- Marciniak-Madejska N. (2013), *Życie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – problematyczność realizacji potrzeby seksualności i niezależności w perspektywie rozwoju tożsamości*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 2.
- Oleś P. K. (2011), *Psychologia człowieka dorosłego: ciągłość – zmiana – integracja*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Parys K. (2013), *Przestrzeń dla kreatywności uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pichalski R. (2003), *Refleksje nad dorosłością* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, świat współczesny*, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schalock R.L. i in. (2012), *User’s Guide. To Accompany the 11th ed. of Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports*, AAIDD, Washington D.C.
- Schalock R.L. i in. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports*. 11th ed., AAIDD, Washington D.C.
- Schwarte N., Oberste-Ufer R. (1997), *LEWO, Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung*, Marburg.
- Simplican S.C. i in. (2015), *Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation*, „Research in Developmental Disabilities”, nr 38, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>.
- Wolfensberger W. (1972), *The Principle of Normalisation in Human Services*, Toronto.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, DIFIN, Warszawa.
- Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria praktyki*, „Niepełnosprawność”, nr 5.