

Agnieszka Woynarowska  
Uniwersytet Gdański

## Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania o dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i jej wsparciu

Przedmiotem analiz zaprezentowanych w niniejszym tekście są znaczenia nadawane dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, wsparciu w dorosłości oraz własnej pracy przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością, terapeutów pracujących w trójmiejskich warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy. Próbując rozpoznać wymienione kwestie i znaleźć odpowiedzi na nurtujące pytania, autorka razem ze studentami III roku oligofrenopedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego, w ramach poszerzania ich wiedzy z przedmiotu poradnictwo, rehabilitacja społeczna i zawodowa, zrealizowała drugą edycję projektu badawczego: „Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W artykule zaprezentowano odpowiedzi na następujące pytania badawcze: jak terapeuci postrzegają i definiują dorosłość? Jak terapeuci, w kontekście swoich zawodowych doświadczeń, definiują i postrzegają dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną? Jak terapeuci definiują wsparcie w dorosłości? Co znaczy, w ich oglądzie, być terapeutą dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jakie znaczenia nadają własnej roli w relacji z podopiecznym?

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

## Being a therapist of adults with intellectual disabilities. Considerations on adulthood with intellectual disabilities and its support

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 author 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?

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

## Wprowadzenie

Współczesny, polski system wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną obejmuje bardzo wiele instytucji i organizacji podejmujących różnorodne działania, których celem jest rehabilitacja społeczno-zawodowa, wsparcie dorosłości, przeciwdziałanie społecznemu wykluczeniu tych osób i podnoszenie ich jakości życia. Po zakończeniu edukacji młody człowiek z niepełnosprawnością intelektualną dalszą swoją drogę w dorosłości czy ku dorosłości może prowadzić w warsztacie terapii zajęciowej lub środowiskowym domu samopomocy. To czy tam trafi, zależy od miejsca w placówce oraz decyzji komisji kierującej<sup>1</sup> do instytucji systemu wsparcia dorosłości.

W myśl założeń Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 r. 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]. 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 przewlekle 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 rehabi-

<sup>1</sup> Za powołanie komisji kwalifikujących do placówek wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością odpowiedzialne są Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie lub Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej.

litacji społecznej, której celem jest umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym.

Powyższe cele i zadania instytucji wsparcia społeczno-zawodowego, wsparcia dorosłości określają ustawy, akty prawne, ale ich realizacja należy do kadry tworzącej te miejsca, do terapeutów pracujących z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W tym momencie pojawia się pewna trudność definicyjna związana z próbą nazwania kogoś kto, pracując w placówkach wsparcia dorosłości, prowadzi i kreuje proces z tym wsparciem związany. Nie jest to nauczyciel, nie jest to wychowawca, nie jest to także instruktor. Uznałam, że jedynym najlepszym słowem na określenie „tego kogoś” jest właśnie słowo terapeuta<sup>2</sup>, ale zdaję sobie sprawę, że owo określenie nie jest idealne. Terapeutami zatem nazywam wszystkich profesjonalistów z warsztatów terapii zajęciowej i środowiskowych domów samopomocy: terapeutów zajęciowych, specjalistów ds. rewalidacji i innych pracujących w tych placówkach. Młody człowiek z niepełnosprawnością intelektualną w momencie ukończenia szkoły ma przeważnie 24 lata i jest na początku swojego dorosłego życia. Ten moment przejścia z pewnego etapu edukacji do niepewnego etapu dorosłości jest dla wszystkich bardzo trudny. Absolwent rozpoczyna swoje dorosłe życie i podczas tej wędrówki w dorosłości, ku dorosłości spotyka osobę terapeuty. Człowieka, który przez długie lata będzie tę wędrówkę wspierał i kreował; człowieka, którego działania otworzą przestrzeń na nowe doświadczenia, na dalszy rozwój w dorosłości. Terapeuci osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą im, zaryzykują stwierdzenie przez całe życie i często są ważniejsi od rodziców. To terapeuci budują atmosferę instytucji wsparcia dorosłości, ich 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 jakichś ról społecznych. Uznając ich niezwykle ważną rolę w tym procesie postanowiłam po raz kolejny poszukać odpowiedzi na pytanie: co oznacza być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną?

<sup>2</sup> Określenie „terapeuta dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną” stosuję w wielu swoich tekstach poświęconych problematyce wsparcia dorosłości tej grupy osób i zawsze mam wrażenie pewnej nieadekwatności. Pomimo to je stosuję, gdyż nie znajduję innego lepszego nazwania „wspieraczy dorosłości”.

## Projekt badawczy

Przedmiotem analiz, które zaprezentuję w niniejszym tekście, jest znaczenie nadawane dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, wsparciu w dorosłości oraz własnej pracy przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością. Chciałam ponadto poznać jak terapeuci postrzegają siebie, kim, w swoim oglądzie, są w relacji z podopiecznym<sup>3</sup>. Próbując rozpoznać wymienione kwestie i znaleźć odpowiedź na nurtujące pytania razem ze studentami III roku oligofrenopedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego, w ramach poszerzania ich wiedzy z przedmiotu poradnictwo, rehabilitacja społeczna i zawodowa, zrealizowałam drugą edycję<sup>4</sup> projektu badawczego: „Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W trakcie badań poszukiwałam odpowiedzi na następujące pytania: jak terapeuci postrzegają i definiują dorosłość; jak terapeuci, w kontekście swoich zawodowych doświadczeń, definiują i postrzegają dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną; jak terapeuci definiują wsparcie w dorosłości; co znaczy w ich oglądzie być terapeutą dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jakie znaczenia nadają własnej roli w relacji z podopiecznym.

W podjętej próbie empirycznej eksploracji badanych zjawisk zastosowałam podejście fenomenograficzne, lokowane w obszarze metodologii jakościowej. Badanie fenomenograficzne jest „zorientowane na opis zjawisk przez pryzmat ich obecności w ludzkiej świadomości” [Marton 1981, s. 178, za Męczkowska 2002]. Jak pisze T. Szkudlarek, badanie fenomenograficzne koncentruje się na opisie sposobów doświadczania i rozumienia, konceptualizowania badanych zjawisk przez uczestników badania [Szkudlarek 1997, s. 317]. Fenomenografia, w charakterystyce J. Rzeźnickiej-Krupy, jest metodą badawczą, „w której pytamy o indywidualne koncepcje i sposoby doświadczania, rozumienia i interpretowania różnych aspektów otaczającej rzeczywistości” [Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 213]. Autorka, nawiązując do koncepcji F. Martona, określa dalej fenomenografię jako empiryczne badania odmiennych jakościowo i powiązanych ze sobą sposobów postrzegania, odczuwania i rozumienia zjawisk, zdarzeń, sytuacji i różnych aspektów rzeczywistości w takim kontekście, w jakim są one interpretowane przez doświadczające ich jednostki [Marton, za Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 209]. Przyjmując

<sup>3</sup> Kolejna wątpliwość związana z próbą nazwania, czyli „językowego zamknięcia” dorosłego z niepełnosprawnością intelektualną, uczestnika zajęć wtz czy śds. Jak go nazywać: podopiecznym, klientem czy właśnie uczestnikiem wsparcia.

<sup>4</sup> Pierwsza część badań nad znaczeniami nadawanymi dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i postrzegania własnej roli we wsparciu dorosłości przez terapeutów miała miejsce w 2014 roku. Wyniki projektu opublikowano w tekście *Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości i własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2014, nr 16.

w badaniach tę perspektywę metodologiczną pytam terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością o ich sposób doświadczania, postrzegania, rozumienia i konceptualizacji zjawiska dorosłości, dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, wsparcia w dorosłości. Pytam również o istotę bycia terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością, która jawi się w ich świadomości, o znaczenia nadawane temu zawodowemu doświadczeniu. Dzięki temu odkrywam i poznaję indywidualne koncepcje wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, indywidualną filozofię rehabilitacji, znaczenia owego zjawiska jawiące się w świadomości terapeutów, perspektywę postrzegania fenomenu: bycia terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Rolą studentów<sup>5</sup> w projekcie było przeprowadzenie, na podstawie przygotowanych dyspozycji, wywiadów fenomenograficznych z terapeutami. W sumie studenci przeprowadzili 31 wywiadów z terapeutami pracującymi w środowiskowych domach samopomocy i warsztatach terapii zajęciowej z terenu Trójmiasta. Wywiad fenomenograficzny jest podstawową metodą gromadzenia danych w tego typu badaniach, jest on nieustrukturyzowany i dzięki temu badana jednostka ma możliwość wyrażenia jej sposobów doświadczania i rozumienia badanego zjawiska [Rzeźnicka-Krupa 2009].

Analizę materiału badawczego przeprowadziłam na podstawie zalecanych faz, czy procedur badań fenomenograficznych [Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 218]. Najpierw przejrzałam cały materiał badawczy, zapoznałam się z transkrypcjami rozmów, następnie wyselekcjonowałam najbardziej znaczące stwierdzenia, aby wstępnie uporządkować całość materiału badawczego w odniesieniu do analizowanych zjawisk. Kolejnym krokiem było porównanie skondensowanych wypowiedzi i poszukiwanie w nich różnic oraz podobieństw oraz grupowanie podobnych wypowiedzi formułowanych przez uczestników badań. Tak wyłoniły się „kategorie opisu” nazywające ujawnione koncepcje badanych fenomenów. Ostatnim krokiem było przedstawienie i porównanie wyodrębnionych w trakcie analiz kategorii.

## Znaczenia nadawane dorosłości

Wszyscy jesteśmy wychowywani, socjalizowani i edukowani do dorosłości. Dorosłość można uznać za pewien społeczny konstrukt za zjawisko społecznie kreowane. Dorosłość jest obszarem związanym z pewnymi społecznymi oczeki-

<sup>5</sup> Dzięki przeprowadzonym wywiadom studenci mogli poznać „klimat” placówek wsparcia dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, mogli również bezpośrednio od terapeutów usłyszeć co znaczy praca w tym obszarze. Dla wielu z nich było to bardzo cenne doświadczenie, być może kierujące ich przyszłą aktywność zawodową właśnie w tym kierunku.

waniami, do wypełniania których przygotowani są wszyscy członkowie poszczególnych społeczeństw. Od osoby dorosłej wymaga się, aby wypełniała role społeczne przypisane dorosłości, aby realizowała zadania i społecznie zdefiniowane oczekiwania przypisane do tego etapu życia. Jak zauważa Olga Czerniawska, „w dorosłości zawierają się dwa wymiary znaczeń: wymiar obiektywny i subiektywny. Pierwszy odnosi się do normy społecznej i do fazy życia ludzkiego określonej normami chronologicznymi, natomiast drugi subiektywny wyraża się w przeżyciach jednostki, która pod wpływem wydarzeń osobistych lub społecznych postrzega siebie jako osobę dorosłą oraz stara się uwewnętrznić normy przypisane tej fazie wieku i realizować określony jej wzór” [Czerniawska 1996, s. 41–44]. 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]. W pryzmacie tych koncepcji/stanowisk dorosłości, człowiek dorosły jest w stanie wypełniać społeczne zobowiązania dorosłości; człowiek dorosłym staje się przez całe życie, rozwijając swoje postawy względem siebie, innych, życia, rozwijając pewne dyspozycje osobowościowe, wypełniając społeczne oczekiwania przez wypełnianie ról społecznych przeznaczonych dorosłemu oraz posiada zdolność samodzielnego kształtowania własnego życia i ma poczucie jego sensu.

Odpowiedzią na to wydawałoby się proste pytanie: czym jest dorosłość?, okazała się jednak wcale nie taka prosta i jednoznaczna. Niektórzy terapeuci mieli z nią ogromny problem: „cisza... odpowiedzią jest cisza... Może jakieś inne pytanie?”, inni doskonale zdają sobie sprawę ze społecznych oczekiwań względem osoby dorosłej. Postrzegają dorosłość w perspektywie społecznych definicji i wiążą ją głównie ze społecznymi oczekiwaniami względem dorosłego oraz rolami społecznymi, które dorosła osoba powinna wypełniać. Analizując ich wypowiedzi wyróżniłam następujące sposoby doświadczenia, postrzegania rozumienia i konceptualizacji zjawiska dorosłości, odnoszące się zarówno do cech osobowościowych nabywanych w trakcie rozwoju, jak i w konsekwencji ich pojawienia się gotowości i możliwości do pełnienia ról społecznych. Znaczenia dorosłości zbudowane są na trzech filarach, trzech obszarach postrzegania czy rozumienia tego zjawiska. Dorosłość jako nabycie/posiadanie cech do..., dorosłość jako bycie w roli społecznej, dorosłość jako stan metrykalny.

Pierwszy obszar odsyła w stronę konceptualizacji zjawiska dorosłości związanego z posiadaniem, rozwijaniem, wykształceniem osobowościowych predyspozycji.

## Dorosłość jako odpowiedzialność/ niezależność/samodzielność/samoświadomość

Większość terapeutów definiuje dorosłość przez pryzmat tych cech czy możliwości do... Dla nich osoba dorosła jest niezależna, samoświadoma, zdolna do odpowiedzialności za siebie i innych oraz samodzielna. Potrafi samodzielnie, niezależnie i odpowiedzialnie prowadzić i kształtować swoje życie.

*„Bycie dorosłym oznacza dla mnie bycie **odpowiedzialnym, samodzielnym, niezależnym...**”*

*„Człowiek dorosły jest świadomy tego, jakie decyzje podejmuje, czy są przemyślane i odpowiedzialne. Dla mnie osoba dorosła to przede wszystkim osoba: **odpowiedzialna, kulturalna, dojrzała emocjonalnie, gotowa do założenia rodziny**”.*

*„Przejęcie pewnych **obowiązków i odpowiedzialności za siebie**”.*

*„Generalnie nie wiem, **samodzielność** w decydowaniu o sobie”.*

*„Dorosłość to **odpowiedzialność za drugiego człowieka**, samodzielne radzenie sobie z problemami dnia codziennego i zdobywanie w tej kwestii doświadczeń życiowych”.*

*„**Odpowiedzialność** za siebie, ale także i innych”.*

*„**Odpowiedzialność** za swoje czyny i za wszelkie pozytywne, bądź też negatywne konsekwencje sytuacji, w której się znajduje”.*

*„Bycie dorosłym określiłabym jako **niezależność psychofizyczną**. Osoba dorosła jest w stanie **działać i myśleć samodzielnie, potrafi podejmować decyzje, dokonywać wyborów, wyrażać własne sądy**. Jest **niezależna** w kontekście fizycznym, co rozumiem jako odłączenie od domu rodzinnego i tworzenie indywidualnej przestrzeni życiowej w oparciu o własne potrzeby”.*

## Dorosłość jako prawo decydowania o sobie

Kolejne wyróżnione znaczenia dorosłości akcentują prawo do decydowania o sobie. W tych sposobach rozumienia tego zjawiska pojawia się prawo, nabyte wraz z osiemnastym rokiem życia, do samostanowienia i podejmowania autonomicznych decyzji. Terapeuci, podobnie jak w poprzednim sposobie definiowania dorosłości, akcentują umiejętność rozumienia konsekwencji „prawa do samodzielnego podejmowania decyzji”.

*„Ma **prawo samodzielnie decydować** o sobie, korzysta z tych praw, które ma, ale musi mieć świadomość, że ma też obowiązki”.*

*„**Samostanowienie o sobie** oraz kontrola własnego życia, **samodzielność** czy **odpowiedzialność**”.*

*„Decydowanie o sobie, **poczucie niezależności i odpowiedzialności**”.*

*„Kiedy kończysz 18 lat masz **prawo sama o sobie decydować**”.*

*„Dorosłość jest takim miejscem, w którym człowiek tak naprawdę **zaczyna podejmować swoje własne autonomiczne decyzje, wybory**. Kiedy zaczynamy decydować o swojej drodze życiowej”.*

„Dorosłość to **samostanowienie o sobie**, podejmowanie samodzielnych decyzji i branie odpowiedzialności za nie”.

„Bycie zaradnym życiowo, **bycie osobą decyzyjną**, podejmującą decyzje dotyczące swojego życia prywatnego i zawodowego, a także bycie odpowiedzialnym za swoje decyzje”.

„Bycie dorosłym to **podejmowanie decyzji o samym sobie**. Świadome wybory, liczenie się z konsekwencjami, gotowość rozwiązywania swoich problemów”.

„Człowiek dorosły jest wewnątrzsterowny. Czyli sam **umie pokierować** swoimi decyzjami”.

## Dorosłość jako umiejętność życia wobec zasad

Terapeuci kładący nacisk na te cechy charakteryzujące człowieka dorosłego akcentują umiejętność życia zgodnie z zasadami.

„Rozumienie praw rządzących światem, **postępowanie wg norm**, umiejętność utrzymania siebie, wykonywania różnych czynności. Jest to także świadome nie czynienie zła, ponoszenie odpowiedzialności za swoje wybory i przyjmowanie wszelkich konsekwencji tych wyborów”.

„**Niezmiennosć zasad**, dotrzymywanie słowa. Dorosłość to przejrzysty zbiór zasad, którymi trzeba się w życiu kierować, dbać o bezpieczeństwo swoje i innych”.

## Dorosłość jako dojrzałość

Ostatnim wyróżnionym przeze mnie sposobem rozumienia zjawiska dorosłości, który lokuję w filarze posiadania pewnych predyspozycji rozwijających się przez całe życie, jest postrzeganie dorosłości jako dojrzałości. Terapeuci wyróżniają tu zarówno dojrzałość mentalną, psychiczną, czyli wiążącą się z umiejętnościami do autonomii i odpowiedzialności, jak i dojrzałość fizyczną, seksualną czy społeczną. Pojawia się tu zatem również wątek bycia dorosłym w sferze cielesności.

„Dorosłym jest osoba, która ma w **głowie poukładane**, wie co ma robić, dąży do konkretnego celu”.

„Jeżeli chodzi o dojrzałość to powinniśmy podzielić ją na **dojrzałość mentalną**”.

„Dorosłość to bycie **dojrzałym emocjonalnie, seksualnie, umysłowo oraz społecznie**. Składa się ona z wielu płaszczyzn. Możemy wyróżnić aspekt psychiczny, fizyczny czy społeczny. Maksymalny rozwój tych sfer, który umożliwia wysokiej jakości funkcjonowanie w swoim środowisku”.

„**Stan dojrzałości fizycznej, niezależność** decydowania o sobie”.

## Dorosłość jako bycie w określonej społecznej roli

Drugi filar rozumienia dorosłości jest związany ze znajomością ról społecznych przypisanych człowiekowi dorosłemu oraz ich wypełnianiem. Człowiek dorosłym jest wtedy kiedy wypełnia role społeczne. Wiąże się to oczywiście z powyższą scharakteryzowanymi predyspozycjami, które należy nabyć, rozwinąć, aby

móc owe społeczne role wypełniać. Terapeuci zwracają uwagę na możliwość podejmowania pracy, założenia rodziny i posiadania dzieci. Jak mówią:

*„To podejmowanie większej ilości ról życiowych: rodzica, pracownika, w lokalnej społeczności”.*

*„Etap planowania swojej drogi życiowej, podjęcie pracy zawodowej, małżeństwo, czy rodzicielstwo”.*

*„Oznacza wyjście z dzieciństwa, mieć już jakieś doświadczenia, założyć rodzinę, pieniądze zarabiać, spłacać kredyty...”.*

*„Wiąże się to również z niezależnością finansową – a więc pracą zarobkową, możliwością samodzielnego podejmowania decyzji, również decydowania o samym sobie”.*

## Dorosłość to stan metrykalny

Trzeci sposób definiowania dorosłości odsyła w stronę prawnego nabycia statusu osoby dorosłej, wraz z ukończeniem osiemnastego roku życia.

*„Kiedy kończymy 18 lat – z punktu prawnego”.*

*„Ukończenie 18 lat, nabycie uprawnień i korzystanie w pełni z praw jakich dotąd zabraniano”.*

*„Osiągnięcie wieku 18 lat – dojrzałość prawna”.*

## Znaczenia nadawane dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną

Sposoby definiowania przez terapeutów dorosłości nawiązują do znanych andragogicznych koncepcji i wpisują się w społeczne rozumienie tego zjawiska. Rodzi się zatem pytanie, jak taki sposób rozumienia dorosłości, w pryzmacie posiadania cech, umiejętności do... i wypełniania ról społecznych wpłynie na postrzeganie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. 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]. Pierwsza edycja tego projektu również ukazała podobny sposób myślenia o dorosłości osób

z niepełnosprawnością intelektualną wśród terapeutów. Pewna grupa badanych terapeutów wykluczała bycie dorosłym przez swoich podopiecznych i w konsekwencji tego sposobu myślenia, nie podejmowali oni również żadnych działań zmierzających do zmiany tego stanu rzeczy.

Jak zauważyliśmy poprzednio: „w 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 [Rzeźnicka-Krupa, Woynarowska 2014, s. 181]. Można zadać pytanie: czy obecne analizy wypowiedzi terapeutów również pokażą podobne sposoby doświadczania i konceptualizacji dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną?

Odpowiedź na pytanie, co oznacza bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną, jak ukazują wywiady, nie była prosta. Pytanie to „zmusiło” terapeutów do refleksji i nazwania, być może nigdy nienazwanych doświadczeń, do opisania zjawiska, które jest w ich świadomości, ale nigdy nie zostało zwerbalizowane. Analiza odsłoniła trzy obszary znaczeń, trzy sposoby rozumienia dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: dorosłość z niepełnosprawnością jako inna (taka sama) dorosłość; ograniczona dorosłość/dorosłość jako wyzwanie; dorosłość, która nie istnieje (dorosłość odebrana). Prezentację poszczególnych kategorii zacznę od wykluczenia/odebrania dorosłości w niepełnosprawności intelektualnej.

### Dorosłość, która nie istnieje (dorosłość odebrana)

Terapeuta, który nie odpowiedział na pytanie czym według niego jest dorosłość, na pytanie o dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie odpowiada „taka sama odpowiedź, cisza. No tak, głównie dlatego, że coś takiego jak dorosłość osoby niepełnosprawnej intelektualnie nie występuje w przyrodzie”. Z czym wiąże się taki pogląd i czy jest on odosobniony? W dalszych wypowiedziach tego terapeuty pojawiają się odniesienia do ról społecznych, które osoby dorosłe pełnią, niewypełnianie ich każe uznawać, że dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną nie istnieje. Jak mówi w dalszej części wywiadu:

*„funkcje społeczne jakie pełnią? Nie pełnią żadnych funkcji społecznych, nie są rodzicami, nie są pracownikami, nie są wszystkim tym, no nie mają zawodu jako takiego wykonywanego, nie mają specjalnych przyjaciół, funkcje społeczne, no jakie funkcje społeczne pełnią osoby niepełnosprawne? Są dziećmi. Funkcja społeczna – dziecko. Dziecko swoich rodziców, dziecko systemu wsparcia, klient, może to jest funkcja społeczna, ale też nie, czyli tak naprawdę niedomaga, bo nie wie czego ma się domagać”.*

Terapeuta ten za taki stan rzeczy obwinia obecny system wsparcia, jego wypowiedź o „nie występowaniu w przyrodzie czegoś takiego jak niepełnosprawność intelektualna” traktuję jak swego rodzaju manifestację niezadowolenia, wystąpienie przeciwko społecznej opresji, która nie pozwala na dorosłość niepełnosprawnym intelektualnie. Jak dalej mówi:

*„oni rosną, dojrzewają, starzeją się tak, jak my wszyscy, wszystko inne też mają jak my wszyscy tylko istniejący system wsparcia jakby nie akceptuje tego, że oni też mają swoje marzenia, oczekiwania, potrzeby i jakoś tam chcą być dorośli, ale jak można być dorosłym skoro seksualność jest im odebrana w praktyce, tzn. nie mają do tego prawa, a jeżeli już coś próbują w tej sprawie robić, to najczęściej napotykają na opór otoczenia”.*

Terapeuta w swoich wypowiedziach podkreśla ową społeczną opresję, to zniewalające postrzeganie dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną jako dzieci. Krytykuje ciągle obecną zewnątrzsterowność, to odbieranie niepełnosprawnym intelektualnie możliwości wyboru, to nie branie tego, co mówią na serio, zbytnią ochronę i infantyлизację. Jak mówi:

*„nie ma wyboru, nie ma dorosłości, jak nie ma konsekwencji popełnianych błędów chociażby. Jak świat dalej ich chroni przed tym, by podejmowali ryzyko, nie ma ryzyka, nie ma doświadczenia, nie ma nauki, nie ma wyciągania wniosków, no takie to są te dorośle osoby niepełnosprawne. Chciałbym, żeby byli dorośli, bo wierzę, że mogą być, na miarę swoich możliwości podejmować decyzje, co do swojego losu i ponosić tego konsekwencje”.*

Myślę, że jego pogląd kieruje nas w stronę „dorosłości odebranej”, „dorosłości, która nie może zaistnieć” przez źle skonstruowany system wsparcia i edukacji oraz zniewalające spostrzeganie społeczne. Inni terapeuci również zwracają na to uwagę:

*„W naszym społeczeństwie **nie ma różnicy pomiędzy byciem dzieckiem niepełnosprawnym a dorosłym z upośledzeniem**. Dorośli są traktowani jak dzieci, nikt nie liczy się z ich potrzebami, nie mogą o niczym decydować. Oczywiście, że te osoby są w jakiś sposób dorośle. Powinny móc decydować o sobie, bo przecież mają swoje zdanie, upodobania i tak dalej, ale nie oszukujemy się, że są jednak całe życie w jakiś sposób od nas zależne”.*

Znaczenia pozostałych terapeutów skupiają się na braku wewnętrznych kompetencji do bycia dorosłymi. Podkreślają oni braki, zwracają uwagę na różnorodność w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, na fakt bycia zależnym od innych zwłaszcza w przypadku znacznej i głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. W takim przypadku nie widzą w ogóle możliwości wypracowania predyspozycji potrzebnych do prowadzenia dorosłego życia. Dorosłość w ich postrzeganiu nie istnieje, jest to dorosłość, która nie może zaistnieć, Obrazują to wypowiedzi:

*„Jak dla mnie to **tylko i wyłącznie wiek**. Tutaj możemy powiedzieć, że taka osoba jest po prostu dzieckiem w dorosłym ciele”.*

„No więc właśnie, dla mnie jest to **tylko wymiar fizyczny**. Czyli wzrost, waga, wygląd, dojrzałość taka fizyczna. No i może, jeśli są te osoby w stanie, zależnie od stopnia też niepełnosprawności, dostosowanie zachowań od tych akceptowalnych społecznie i wykonywania pewnych czynności samodzielnie”.

„Osoba niepełnosprawna w stopniu głębokim zawsze będzie wymagała wsparcia drugiej osoby. Często jest to pomoc nawet w podstawowych czynnościach życiowych. **Nie ma mowy o dorosłości bez samodzielności i odpowiedzialności**. Dorosłość często warunkuje funkcjonowanie tych osób. Dlatego inaczej sytuacja wygląda w przypadku niepełnosprawności w stopniu lekkim, te osoby funkcjonują całkiem dobrze”.

„Osiągają wiek dorosłości pod względem, ale jeżeli chodzi o mentalność i możliwość uświadamiania sobie tego, że jest się dorosłym, no to jest to ta różnica. **To powoduje, że te osoby są mentalnie niedojrzałe i niedorośle**”.

## Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną jako inna dorosłość/ taka sama dorosłość

Odmienną perspektywę rozumienia dorosłości w niepełnosprawności intelektualnej ukazuje kategoria, którą nazwałam inna dorosłość/taka sama dorosłość. Terapeuci uznają prawo osób niepełnosprawnych do bycia dorosłym, dostrzegają ich odmienność funkcjonowania, ta odmienność jednak w ich mniemaniu nie wyklucza dorosłości, tylko warunkuje potrzebę tworzenia wsparcia. Kategoria „inna dorosłość” otwiera przestrzeń na bycie pomiędzy „typową” dorosłością a byciem dzieckiem. To jakby kroczenie trzecią drogą dorosłości, z ciągłym wsparciem i negocjowaniem, czego z dorosłości można doświadczać. Postrzeganie tej dorosłości przez pryzmat inności nie akcentuje braków i ograniczeń, ale eksponuje indywidualne możliwości i proces wsparcia. Jak mówią terapeuci:

„Osoba dorosła z niepełnosprawnością intelektualną ma możliwość rozwinięcia niezależności, ale często w **innym** stopniu niż osoby, których rozwój przebiega w sposób „**typowy**”. Osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą rozwijać umiejętności z zakresu samodzielności, podejmowania decyzji, wyrażania własnego zdania, mogą być wdrażane do pracy odpowiednio dostosowanej, mogą żyć do określonego stopnia samodzielnie, ale wymaga to najczęściej zaangażowania wielu osób i instytucji”.

„Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jak najbardziej ma szansę być dorosła. Zdają sobie sprawę, że jest to **znacznie trudniejsze niż w „normalnej” sytuacji**. Nie ma jednak rzeczy niemożliwych. Dorosłość w przypadku niepełnosprawności intelektualnej to etap, do którego dąży się znacznie dłużej, z większym wysiłkiem, nakładem energii ze strony samej osoby jak i jej środowiska. Osoby niepełnosprawne potrafią czasem zachować się znacznie bardziej dorośle i odpowiedzialnie od nas wszystkich”.

„Bycie niepełnosprawnym dorosłym to bycie troszkę tak jakby **innym** dorosłym. Oni są... nieświadomi swojej dorosłości. Wiadomo, że nie traktują ich jak dzieci ale w prawdziwym życiu wiadomo, że czasem trzeba. Raz dla własnej wygody raz z przymusu. Najważniejsze to pokazać

społeczeństwu, że te osoby wiele się od nas nie różnią. Są tak samo chętne do pracy i bycia samodzielnym jak wszyscy”.

„Niepełnosprawność, a szczególnie niepełnosprawność intelektualna znacznie wpływa na rozwój umiejętności potrzebnych do decydowania o swoim życiu, a to przecież składowa dorosłości. **Dlatego dorosłość osób niepełnosprawnych wygląda troszkę inaczej.** Proces ten na pewno jest dłuższy i wymaga często pomocy innych osób”.

„Dorosłość taka sama” w perspektywie terapeutów oznacza mieć prawo do dorosłości, oznacza zrozumienie i wsparcie, ale także takie kreowanie systemu wsparcia, który ową dorosłość będzie wyzwalał i eksponował.

„Bycie dorosłą osobą niepełnosprawną intelektualnie to znaczy być dorosłym **tak jak inni ludzie, ale jest to dużo cięższe.** Wcześniej nic się od nich nie wymagało, a teraz stawia się stawia się wygórowane wymagania, którym niekiedy nie potrafią sprostać. Najgorsze jest to, że wszyscy stawiają im wielkie wymagania i obowiązki, a traktują jak dzieci”.

„Bycie osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną **nie powinno różnić się** od w żaden sposób od bycia dorosłym z pełnosprawnością, z pewnością brzmi to zbyt idealnie, ale uważam, że może tak być”.

„**W mojej ocenie to oznacza to samo.** Pracujemy tutaj w warsztacie przede wszystkim z założenia w tym kierunku, żeby osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną mogły podjąć pracę, ale jeżeli mówimy w ogóle o dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną no to oni mają takie same prawa i takie same tak naprawdę obowiązki jak my- ludzie pełnosprawni”.

## Ograniczona dorosłość/dorosłość trudna

Trzeci sposób rozumienia zjawiska dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność intelektualną nazwałam dorosłością ograniczoną/dorosłością trudną. W pewnym sensie nawiązuje on do spojrzenia na dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy „innej dorosłości”, ale jednak w tym rozumieniu ograniczenia i trudności wynikające z takiego kapitału biologicznego są bardziej wyeksponowane. Terapeuci w swoich wypowiedziach wyrażają się językiem ograniczeń, zaburzeń, trudności, językiem braków i dysfunkcji. Wskazują również na wspomnianą już infantyлизację, niedogodność rozwiązań systemowych oraz hamujący dorosłość wpływ środowiska rodzinnego. Wszystko to razem ową dorosłość czyni trudną i ograniczoną.

„**Bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną to ograniczone zdolności, umiejętności potrzebne do samostanowienia i podejmowania decyzji ważnych dla siebie.** To ograniczenia w życiu codziennym, zarówno w samoobsłudze, jak i w społecznieniu. Zaburzenia emocjonalne, bardzo często również w sferze własnej seksualności. Duży wpływ na osoby z niepełnosprawnością ma środowisko w jakim żyją, ponieważ bywa ono nieprzyjazne i niedostosowane do potrzeb i możliwości”.

„Osoba pełnoletnia z niepełnosprawnością, to osoba, **która ma trudniej,** wiadomo, nie zawsze ze wszystkim sobie radzi, ale trzeba jej pozwolić pokazać co potrafi, dopingować. Nie zawsze też taka

osoba może podjąć pracę, więc też jest duży minus, bo często kiedy pytam podopiecznych co to dla nich znaczy bycie dorosłym, to mówią, że osoba dorosła to pracuje, zarabia pieniądze”.

„Dorośli z niepełnosprawnością często spotykają się z brakiem dojrzałości jaka idzie w parze z dorosłością pełnosprawnych. Polega ona częściowo na niedojrzałości psychicznej, czyli braku radzenia sobie z emocjami. Również z niedojrzałością społeczną, czyli brakiem dobrego współżycia w społeczeństwie, nieumiejętności wyrażania swojej opinii, **braku gotowości** do pełnienia ról społecznych, niepełności, wycofania się i zamknięcia w domu. Często u dorosłych z niepełnosprawnością pojawia się strach przed tym jak zostaną odebrani, czują się „inni”, bo czują na sobie spojrzenia ludzi. Spotykają się z upokarzaniem, osądzaniem z góry ich możliwości, decydowaniem za nich i w pewnym sensie traktowaniem ich jak dużych dzieci. Istotne jest podejście społeczeństwa do tych osób, inni ludzie często utrudniają im wkroczenie w dorosłość. Te osoby często nie są akceptowane, szanowane i traktowane jak pełnosprawni dorośli”.

„Życie i funkcjonowanie takiej osoby jest dużo trudniejsze i wymaga pomocy opiekuna, rodziny, nawet i to w sumie chyba jest najważniejsze instytucji. Na pewno wymaga też przelamywania barier i stereotypów. **Bycie takim dorosłym jest oczywiście trudniejsze, ale nie znaczy, że gorsze**”.

„**To bycie dorosłym z dysfunkcjami.** Niepełnosprawność w niczym nie zwalnia osób z niepełnosprawnością, od tego, aby się doskonalić, zdobywać jak najwięcej i mieć jak najbardziej wartościowe życie. Ważne jest to, aby bez względu na niepełnosprawność być w tym społeczeństwie- żyć aktywnie”.

„Często jest bardzo ograniczona. M.in. ze względu na rodzaj niepełnosprawności, i co za tym idzie – **brak możliwości** realizowania niektórych aspektów/obszarów powszechnie rozumianej dorosłości. Zdobycie i utrzymanie pracy dla wielu moich podopiecznych jest bardzo trudne, a często niemożliwe. Poza niedużą ilością miejsc pracy jest jeszcze kwestia ich możliwości, a raczej ich braku. Ich możliwości psychofizyczne są ograniczone, więc i wykonywana praca musi być dla nich dostosowana”.

Rozumienie, dostrzeganie, doświadczanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością intelektualną warunkuje tworzenie procesu wsparcia tej dorosłości. Czym w kontekście tak pojmowanej dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną będzie ten proces? Jak go postrzegają i tworzą ludzie za jego istnienie odpowiedzialni?

## Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości

Jak wspomniałam na początku moich rozważań i analiz, terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną uznają za bardzo ważny „element” ich codzienności. Za osoby znaczące, które nie tylko budują ich codzienne zajęcia, ale także w wyniku codziennej interakcji budują ich tożsamość, być może pozwalają przeciąć rodzicielską pępowinę. To od nich zależy na ile „projekt dorosłość” zosta-

nie zrealizowany. Od ich wiary w dorosłość z niepełnosprawnością, od ich konceptualizacji procesu wsparcia, od ich „misji rehabilitacyjnej. Teresa Żółkowska, pisząc o działaniach w instytucjach wsparcia dorosłości, skonstruowała: „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].

Dorota Krzemińska natomiast zauważa, że „osoba z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszego stopnia, w oczywisty sposób zdaje się podlegać/uczestniczyć w procesie „misji rehabilitacyjnej”. W istocie angażuje się, wręcz poddaje usprawniającym praktykom zaprojektowanym przez kolonizatora<sup>6</sup>. Tę rehabilitacyjną misję pełnosprawny wypełnia gorliwie i z zaangażowaniem, dopomagając niepełnosprawnemu intelektualnie w podejmowaniu i wykonywaniu rozmaitych działań, przeważnie nie bacząc na to jak w ich potoku odnajduje się podopieczny. Często, aby wypełnić misję, zrealizować plan, zadbać o wypełnienie zadań programowych, wręcz wyręcza niepełnosprawnego, nie pozwala – zwykle w dobrej wierze – na samodzielne zaprojektowanie i przebieg działań, a tym samym wikła go w nieustającą zależność, stwarzając jedynie pozory usamodzielniania i wspierania w osiągnięciu możliwie dostępnej dla indywidualnej osoby autonomii” [Krzemińska 2012, s. 55–56]. Czy współczesne wsparcie w dorosłości realizowane w instytucjach to złudzenie, pozorność i realizacja „usprawniających praktyk przy jednoczesnym uniesprawnianiu” [Krzemińska 2012, s. 56]? Jak rozumiemy to co robią współcześni terapeuci? Analizując ich wypowiedzi odkryłam następujące sposoby rozumienia i postrzegania tej działalności: wsparcie w dorosłości jest w ich perspektywie kreowaniem przestrzeni do doświadczania samodzielności, doskonaleniem i nauką, podążaniem za potrzebami.

### Wsparcie dorosłości jako przestrzeń do doświadczania samodzielności, droga do samostanowienia

W tak postrzeganym wsparciu w dorosłości samodzielność jest, w wypowiedziach terapeutów, odmieniana przez wszystkie przypadki. Wsparcie w do-

<sup>6</sup> Dorota Krzemińska swoje rozważania osadza w teorii postkolonialnej m.in. Bhabhy, która w pierwotnym rozumieniu odnosi się do polityk tożsamości narodowej czy etnicznej. Jednak jako teoria rozpoznająca mechanizmy kolonizowania Innego znakomicie wpisuje się w rozważania obszaru niepełnosprawności. Gdzie Inny/ niepełnosprawny zostaje poddany społecznym mechanizmom usprawniania, „wyprowadzania ze stanu nienormalności”, aby jako „pełnosprawopodobny” mógł wieść życie w świecie ukształtowanym przez normocentryczny dyskurs.

rosłości to tworzenie przestrzeni do jej doświadczania, to danie wyboru, to dialog. Jak mówią:

*„Nie na ograniczaniu dorosłości, nie na przeżywaniu za kogoś i wyręczaniu, ale na towarzyszeniu, doradzaniu i właśnie wspieraniu”.*

*„Przed wszystkim pogadać o bardzo ważnej moim zdaniem kwestii jaką jest akceptacja swojej niepełnosprawności, bo to czasami bywa dla nich bardzo trudne”.*

*„Taki terapeuta nie wyręcza, nie robi za niego, nie ułatwia mu maksymalnie życia. On daje możliwość do tego samostanowienia o sobie, do samorealizacji, do tego żeby się uczyć i żeby czegoś móc doświadczyć samemu”.*

*„Stwarzać okazje do dokonywania wyborów, podejmowania decyzji. Trzeba wziąć pod uwagę ich ograniczenia i pod tym kątem udzielać wsparcia. Nie wyręczać. To bardzo ważne, że jeśli są w stanie zrobić coś sami, to powinni to robić. Jak najpełniejszy udział w życiu społecznym, kulturalnym, jeżeli jest to możliwe, to stwarzanie sytuacji takich jak no. „załatwianie” pracy, bo to jest ważne dla tych osób, że podejmują pracę, bo wtedy czują się jak inni członkowie społeczeństwa. Ważne są też kontakty z rówieśnikami”.*

*„Dawać dużo możliwości, stwarzać sytuacje problemowe. Dawać szansę, wskazówki. Umożliwić uczestniczenie w życiu społecznym. Przygotowujemy ich tutaj do życia po prostu, uczymy, że nie zawsze będzie ktoś, kto będzie mógł im pomóc”.*

Wsparcie w dorosłości postrzegają również jak element objaśniania świata, jak możliwość wytłumaczenia zawilości życia codziennego. Jak mówi jedna z terapeutek: *„ja zawsze ustawiam się między jakąś sytuacją a człowiekiem niepełnosprawnym intelektualnie. W środku. Ja umiejscawiam siebie jako kogoś, kto tłumaczy tę sytuację, pomóc im zrozumieć tę sytuację”.* To również nauka samodzielności i stwarzanie okazji do podejmowania autonomicznych działań.

*„Uczymy samodzielności, żeby potrafili jak najwięcej dookoła siebie, przy sobie wykonać sami. Żeby nie potrzebowali cały czas nadzoru. Ale to wszystko zależy też od stopnia ich niepełnosprawności tej umysłowej, ale też fizycznej. My przede wszystkim pomagamy w nabywaniu umiejętności wykonywania codziennych czynności. Może żeby mieli też takie poczucie bycia potrzebnym, posiadanie jakiegoś zajęcia”.*

*„Wspieranie dorosłości oznacza dla mnie wsparcie ze strony terapeuty podczas podejmowania różnego rodzaju działań, przy czym należy pamiętać, że to nasz klient, czyli dorosła osoba z niepełnosprawnością musi sama podejmować decyzje i działania w tym kierunku. Wychodzę z założenia, że nikogo nie można wyręczać w działaniu. To dla mnie takie towarzyszenie w dorosłości osobie niepełnosprawnej”.*

*„Powinno się stwarzać jak najwięcej sytuacji, aby umożliwić takie działanie do realizacji przez osobę niepełnosprawną. Na przykład stwarzać warunki do samodzielnego podejmowania decyzji, działań, choćby przy wyborze ubrania czy obejrzenia filmu. I co najważniejsze motywować pozytywnie do samodzielnego działania, a nie jak znów się powtórzę wyręczać ich we wszystkim. Osoba ta oczywiście potrzebuje wsparcia, ale potrzebuje też osiągnięcia sukcesu”.*

*„Pomoc w codziennym funkcjonowaniu, nie chciałabym aby byli odosobnieni od reszty świata. Uważam, że to jest najgorsze. To nie jest tak, że my mamy ich wyřęcać, tylko być wsparciem i dążyć do ich jak największej samodzielności, bo gdy umierają ich rodzice, samodzielność jest najważniejsza”.*

## Wsparcie dorosłości jako nauka i doskonalenie

Kolejna kategoria znaczeń nadawanych wsparciu w dorosłości akcentuje element nauki i doskonalenia. Terapeuci postrzegają swoją działalność jako element nauki, której celem jest rozwijanie umiejętności przyczyniających się do zaistnienia dorosłości.

*„Zasadniczym celem pracy jest **rozwijanie takich umiejętności**, które umożliwią funkcjonowanie maksymalnie wolne od ograniczeń i barier”.*

*„Moim głównym celem jest **nauka praktycznych umiejętności** manualnych. Ja poniekąd uczyć ich przeżywania emocji, ale raczej oni mi pokazują na swój sposób uczucia, a ja za nimi podążam. Nie zapominajmy też o bardziej materialnych sprawach, jak podejmowanie pracy czy treningi ekonomiczne. To też obszary dorosłości”.*

*„Byciu oparciem w każdej sytuacji. **Uczeniu podejmowania** decyzji, tak aby osoba dorosła była zdolna coraz bardziej decydować o swoim życiu. Nie należy nigdy zapominać o ich dorosłości. Każdy ma prawo do bycia dorosłym i nie wolno tego nikomu odbierać. Jednym słowem należy stwarzać takie warunki, aby osoba niepełnosprawna mogła dążyć do autonomii. Terapeuta powinien poprzez skierowaną na osobę niepełnosprawną pracę, nie tylko zwiększać sprawność manualną, intelektualną itd., ale również budować poczucie własnej wartości i uczyć wszystkich umiejętności niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie”.*

## Wsparcie jako podążanie za potrzebami

Kolejna kategoria znaczeń wsparcia w dorosłości ukazuje ten obszar jako swoisty dialog prowadzony z osobą niepełnosprawną, dialog, który ma na celu podążanie za potrzebami, w rozumieniu terapeutów wsparcie w dorosłości jest właśnie podążaniem za potrzebami, jest interakcją wychodzącą naprzeciw.

*„Ostatnio silnie jesteśmy związani z seksualnością, **była potrzeba na poszerzenie tematu** wśród naszej warsztatowej pary, ale nie tylko oni byli zainteresowani tematem, poruszyliśmy bardzo intymne tematy współżycia, posiadania dzieci, zawierania małżeństwa, zakładania rodziny, wspólnego mieszkania. Jesteśmy elastyczni, obserwujemy, co jest potrzebne, co trzeba zgłębić, albo ponownie wrócić do tematu”.*

*„Ważne jest, aby **ustalić priorytety** dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli jej priorytetem jest znalezienie pracy, czy znalezienie partnerki, no to na tym trzeba się skupić i w tym kierunku pracować”.*

*„**Odkrycie jej potencjału**. Skupienie się nad kształtowaniem obrazu siebie, samoświadomości, chodzi mi o to, aby osoba umiała określić swoje potrzeby, prawa, możliwości, ograniczenia, swoje emocje, nazwać je. Mówiąc potocznie umiała określić swoje siły na zamiary. Aby realnie mogła*

ocenić, czy mogą to zrobić. Wspieranie osoby dorosłej polega na *modelowaniu różnorodnych sytuacji*, stawianiu takiej osoby w konkretnej sytuacji, tak, by mogła uzmysłwić sobie, poczuć na sobie, czy jest w stanie pewne rzeczy zrobić, zaplanować, wykonać”.

W swoich rozważaniach terapeuci ponadto wskazują na bariery wsparcia dorosłości. Jedną z nich jest wyręczające rodzinne środowisko. W wypowiedziach ukazują trudności we współpracy z rodzicami. Jedną z terapeutek bardzo krytycznie odnosi się do owej współpracy, jak mówi: „oni cały czas są w domu traktowani jak dzieci, to my tutaj na siłę z nich dorosłych nie zrobimy”. Kolejna dodaje: „więc mimo to, że my ich uczymy samodzielności, to tak naprawdę nie ma sensu, bo i tak w domu wyręczają ich we wszystkim i w ogóle nie mogą się wykazać”. Wsparcie w dorosłości ma także charakter edukacji społecznej. Dzięki otwartości placówek osoby z niepełnosprawnością intelektualną są widzialnymi członkami społeczeństwa, jak mówią terapeutki: „najważniejsze to pokazać społeczeństwu, że te osoby wiele się od nas różnią. Są tak samo chętne do pracy i bycia samodzielnymi jak wszyscy”.

Przyglądając się wypowiedziom terapeutów mam wrażenie dokonywania się pewnej zmiany sposobów myślenia o „misji rehabilitacyjnej”. Myślenie o niej bowiem współcześnie wpisuje się w paradygmat myślenia krytycznego. „Misja rehabilitacji” ustępuje natomiast miejsca pojawiającej się „trzeciej przestrzeni dialogu” w działaniach wspierających. 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, postrzegam myślenie krytyczne terapeutów jako codzienne poszukiwanie myślowej perspektywy dla opisanego rehabilitacji osób niepełnosprawnych (ich edukacji, terapii, wsparcia), rozgrywanej się w społeczeństwie. To odchodzenie od traktowania rehabilitacji jako „zadania” (myślenie, jak opisuje Szkudlarek, związane z założeniowym traktowaniem edukacji, prowadzące do tworzenia pozorów), na rzecz traktowania rehabilitacji-terapii – edukacji – jako faktu wymagającego konceptualizacji, codziennie od nowa [Szkudlarek 2000, s. 98]. „Trzecia przestrzeń”, jak opisuje ją Krzezińska, nawiązując do koncepcji Bhabhy, to pogranicze, miejsce, gdzie zaciera się granica między podmiotami procesów kolonizacyjnych (...). W rezultacie można oczekiwać, że spowoduje to osłabienie dominującej roli pełnosprawnego jako fundatora rehabilitacyjno-usprawniających praktyk, ustępując być może miejsca innemu, odmiennemu wzorcowi współbycia, wspomaganie i wsparcia. To co wydarzy się między podmiotami owej trzeciej przestrzeni, przestrzeni hybrydycznej, może dawać szansę na osłabienie opresyjnych i wykluczających praktyk [Krzezińska 2012, s. 66].

## Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Kim jest terapeuta dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, kim staje się w relacji z uczestnikiem kreowanych przez siebie aktywności? To postawione badanym pytanie było kolejną szansą na dokonanie refleksji, spojrzenie na własne doświadczenie, własną pracę terapeutyczną. Niektórzy terapeuci pierwszy raz w życiu mieli szansę na zrekonstruowanie własnych zawodowych doświadczeń, *kim jest terapeuta... Nigdy nie zadawałem sobie takiego pytania...* Myśląc o osobie terapeuty, wychowawcy czy nauczyciela można sięgnąć do ponadczasowych rozważań Marii Grzegorzewskiej i jej myśli o osobowości kogoś kto „prowadzi” drugiego człowieka w danym kierunku. W rozumieniu Grzegorzewskiej „życiodajną krynicą ducha szkoły będzie zawsze człowiek – jego osobowość! [Grzegorzewska 1964, s. 17].

Jak zauważa również Krzemińska, odwołując się do koncepcji Grzegorzewskiej, „od nauczyciela i jego osobowości, tego jakim jest jako człowiek – a w opinii przywoływanej autorki winien on „być wewnątrznie kimś” – zależy ogólny kształt, swoista natura przestrzeni, którą tworzy. To on, emanując przymiotami własnej osobowości, kreuje atmosferę miejsca, nadaje mu pewien indywidualny, unikalny charakter, buduje jego nastrój, jaki – czego dowodzi Grzegorzewska – udziela się tym, z którymi pedagog koegzystuje, współdziała, prowadzi czy w pewien sposób kieruje [Krzemińska 2014, s. 164]. Terapeuci dorosłych osób kreujący przestrzeń wsparcia dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie, w podjętych próbach wypowiedzi, nakreślili swoją wizję siebie. Kim jestem w relacji? Kim jest, powinien być ten ktoś, kto prowadzi niepełnosprawnych intelektualnie ku dorosłości? Z ich wypowiedzi wyłaniają się następujące znaczenia przypisywane osobie terapeuty: terapeuta jako towarzysz, nauczyciel i przyjaciel, terapeuta jako przewodnik, terapeuta – kreatywna osobowość, terapeuta jako anioł stróż, terapeuta jako specjalista od rehabilitacji.

## Terapeuta jako towarzysz, nauczyciel i przyjaciel

Terapeuta jest tym kto towarzyszy na drodze dorosłości, słucha, tłumaczy i wspiera. To także ktoś kto uczy nowych umiejętności, ale to także autorytet, czasem ważniejszy od rodziców. Prezentują to wypowiedzi terapeutów:

*„Terapeuta spełnia tak naprawdę wiele ról- zawsze jest towarzyszem, jednak czasem dodatkowo nauczycielem, który uczy nowych umiejętności, czasem przyjacielem, który wysłucha, poświęci czas i uwagę, czasem motywatorem, który zachęca do odejmowania aktywności, wspiera poczucie własnej wartości i pewności siebie”.*

„Terapeuta dorosłych osób jest przyjacielem. Jak to mówią dorośli niepełnosprawni uznaje swojego terapeutę za swoją rodzinę. Jest w wielu kwestiach ich **autorytetem**. Uznają go jako swoją myśl przewodnią. Ważniejszą niż rodzina bardzo często. Po prostu mają duże zaufanie”.

„Czują, że im **towarzyszymy**, nie oceniamy, nie krytykujemy, pomagamy, wspieramy.”

„Terapeuta to przede wszystkim osoba z dużą dawką empatii, cierpliwości, zrozumienia i wyrozumienia. Terapeuta pewnie jest **jakiś wzorem do naśladowania**, może tylko bratnią duszą, przyjacielem, nauczycielem, czasem pewnie kimś kto za dużo chce...”

„Terapeuta powinien być swego **rodzaju deską ratunkową**, kiedy dorośli sobie z czymś nie radzi, może przyjść po pomoc. Pomagamy, wspieramy z pełnym poszanowaniem decyzyjności”.

„Mam wrażenie, że **mogę być wsparciem, mogę też być podpowiedzią** mogę być wskazówką. Myślę, że pomagam im zrozumieć to, co dzieje się wokół”.

„Dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością terapeuta stopniowo przestaje być nauczycielem, który kładzie nacisk przede wszystkim na aspekt edukacyjny, ale staje się **asystentem, przewodnikiem** po szeroko pojętym świecie społecznym z jego normami, zasadami różnymi społecznymi sytuacjami i kontekstami. Terapeuta asystuje osobie w wyzwaniach jakie stawia rzeczywistość wspiera w rozumieniu sytuacji społecznych i adekwatnym reagowaniu na nie”.

## Terapeuta jako przewodnik

Terapeuta jest również tym, który przewodzi, jest drogowskazem pokazującym drogę i kierunek. W relacji szanującym autonomię uczestnika i prowadzącym z nim dialog, uczestnik zajęć, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, staje się także twórcą swojego rozwoju, gdyż jest pobudzana przez terapeutów do autorefleksji.

„Terapeuta to **na pewno przewodnik**. Osoba, która wskazuje kierunek. Jest jakby drogowskazem, tak stanowi drogowskaz, w jakim kierunku należy iść. Jest też wsparciem. Terapeuta nie wyręcza. Uczy i pokazuje jak dany problem można rozwiązać. Daje możliwość autonomicznego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pomaga w procesie samorealizacji, uczy poprzez doświadczanie, daje prawo do osiągnięcia dorosłości i pomaga w tym procesie”.

„W pewnym sensie to **przewodnik**, osoba dająca spektrum możliwych rozwiązań, jest to relacja partnerska, jednak uważam, że w takiej relacji warto dbać o szacunek w relacjach, więc jestem zdecydowaną zwolenniczką używania zwrotów Pan, Pani”.

„Osoba znacząca, jest autorytetem, przykładem, **liczą się ze zdaniem tej osoby**. Ale jest też przyjacielem, który pomoże i doradzi, do którego mogą się zwrócić o pomoc. Jesteśmy przewodnikami w ich dorosłym życiu, motywujemy, zachęcamy do aktywności, do podejmowania jakiegokolwiek działalności. Ja osobiście staram się im towarzyszyć w każdym aspekcie no i przede wszystkim słuchać ich”.

*„Terapeuta wyznacza jakieś cele i kierunki wraz z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Wspólnie dążą do jakiegoś celu, ale terapeuta gdzieś odpuszcza w pewnym momencie i zostawia wolny obszar do działania osobie z niepełnosprawnością intelektualną”.*

## Terapeuta – kreatywna osobowość

Terapeuci zauważają również, że bycie terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga od nich ciągłego samodoskonalenia, wymusza na nich szukanie kreatywności w sobie. Jak wskazują na to wypowiedzi badanych:

*„Terapeuta powinien mieć poukładane w głowie, a poważnie mówiąc po pierwsze powinien być kreatywny i otwarty na ludzi, kontakty z nimi, elastyczny i wrażliwy. Jego największa rolą jest wychwycenie potencjału swoich podopiecznych, uchwycenie ich mocnych stron, tak by mogli z nich korzystać w życiu codziennym”.*

*„Terapeuta powinien być osobą ciepłą, świadomą swojego postępowania i posiadającą wiedzę z wielu sfer. Ważna jest też świadomość, że „nie pozjadaliśmy wszystkich rozumów świata”, dobrze jest się poradzić innych koleżanek po fachu, uczestniczyć w superwizjach”.*

*„Terapeuta musi odznaczać się empatią, życzliwością, cierpliwością i nie gasnącą wiarą w sens swojej pracy. dzięki tej postawie terapeuty osoba z niepełnosprawnością intelektualną zaczyna postrzegać siebie jako pełnosprawnego obywatela mającego takie same prawa do uczestniczenia w życiu społecznym”.*

W dalszych poszukiwaniach odpowiedzi na pytanie kim jestem w relacji z osobą niepełnosprawną intelektualnie, pojawia się określenie terapeuty anioła stróża. Jak mówi o tym jedne z terapeutów: *„powinien być tak naprawdę jeden krok z tyłu takiej osoby – taki anioł stróż. Obserwować i patrzeć”.* Ponadto bardzo często pojawiają się głosy, że terapeuci są ważniejsi od rodziców, *terapeuta jest kimś bardzo bliskim, traktowanym praktycznie jak ktoś z rodziny. Opiekuje się swoimi uczestnikami, dba o dobrą atmosferę. Czasami się czujemy stawiani w roli zastępczego rodzica, ale to tak raczej być nie powinno. Unikamy tego. Lepiej nam jak mamy przyjacielskie stosunki, bo wtedy się współpraca lepiej układa. Na pewno jest kimś bardzo bliskim, często traktowanym jak rodzic, albo starszy brat.* W innych wypowiedziach natomiast pojawiają się bardziej tradycyjne określenia, sprowadzające terapeuta do roli specjalisty od rehabilitacji, gdzie terapeuci postrzegają siebie jako: *terapeuta to specjalista, który pomaga osobom niepełnosprawnym w rehabilitacji poprzez stosowanie różnych form terapii, terapeuta to ktoś kto pomaga w aktywizacji zawodowej.*

## Zakończenie

Terapeuci dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą im w drodze ku dorosłości i na drodze dorosłości przez bardzo długi czas. Dwudziestokilkulatkwie, młodzi absolwenci szkół doświadczają swojej dorosłości w instytucjach sieci wsparcia dla dorosłych: warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy. 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. Indywidualna filozofia rehabilitacji terapeutów, ich postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej i dorosłości, własnej roli implikuje podejmowane działania. Niniejszy tekst jest prezentacją drugiej odsłony, drugiej części badań poświęconych środowisku terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludziom, którzy kreują przestrzenie rehabilitacji społeczno-zawodowej, przestrzenie instytucji wsparcia w dorosłości jak i sam proces bycia/stawania się dorosłym. Celem przeprowadzonych badań było odkrycie nadawanych znaczeń dorosłości, dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność intelektualną, wsparcia dorosłości i postrzeganie przez terapeutów siebie w tej roli, w tej relacji. Analizy wypowiedzi, mam wrażenie, ukazują pewną zmianę w sposobie myślenia terapeutów, pewną zmianę pokoleniową. Wszyscy oni bowiem dostrzegają dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich wątpliwości może budzić poziom realizacji zadań przypisanych dorosłemu obywatelowi wynikający ze stopnia niepełnosprawności. Jednak nie wyklucza on, w ich poglądach, starań, aby chociaż w jakimś obszarze ową dorosłość manifestować i realizować.

Dla terapeutów bardzo istotny jest dialog z uczestnikiem zajęć, jego potrzeby i wkład w proces rehabilitacji. Dostrzegają potrzebę samostanowienia oraz potrzebę autonomii dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Siebie natomiast widzą jako przewodników i towarzyszy na tej długiej i trudnej drodze stawania się dorosłym przez osoby w niepełnosprawnością intelektualną. Myślę również, że poza uruchamianiem paradygmatu myślenia krytycznego i pojawiania się „trzeciej przestrzeni” w działaniach rehabilitacyjnych można, dzięki takiemu spostrzeganiu bycia terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością, mówić o przekształcaniu myślenia o terapii. Gdzie obok, jak zauważa A. Męczkowska, dominującej w tym obszarze logiki usprawniania czy kompensacji braków pojawiają się pytania, o to jak pomóc ludziom w deterytorializacji trudności poza centrum ich egzystencjalnego doświadczenia. Gdzie kreowane wsparcie ułatwia tworzenie przez podmioty odmiennych płaszczyzn relacji ze światem, od tych, które są kulturowo dominujące [Męczkowska 2003, s. 294]. A tego rodzaju myśle-

nie, już obecne w świadomości terapeutów, oznacza zgodę na konstruowanie przez osoby doświadczające niepełnosprawności alternatywnych projektów bycia-w-świecie nieobciążonych wzorcami społecznej i kulturowej „normalności” oraz fizycznej czy intelektualnej „sprawności” [Męczkowska 2003, s. 294].

## Bibliografia

- Czerniawska O. (1996), *Trendy rozwojowe w zachowaniu ludzi dorosłych* [w:] *Wprowadzenie do andragogiki*, T. Wujek (red.), Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa.
- Krzemińska D. (2012), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w okowach „misji rehabilitacyjnej”* [w:] *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, D. Krzemińska, I. Lindyberg (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D. (2014), *Style bycia/ działania terapeutów jako asumpt do rozważań o placówkach wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 16.
- Malewski M. (1991), *Andragogika w perspektywie metodologicznej*, Wrocław.
- Męczkowska A. (2003), *Problem niepełnosprawności w perspektywie pytania o conditio humana* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Warszawa.
- Męczkowska A. (2002), *Od świadomości nauczyciela do konstrukcji świata społecznego. Nauczycielskie koncepcje wymagań dydaktycznych a problem rekonstrukcji kompetencji ucznia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- 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*, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Szkudlarek T. (1997), *Poststrukturalizm a metodologia pedagogiki*, „Socjologia Wychowania”, nr 317.
- Szkudlarek T. (2000), *Wyzwanie „trzeciego paradygmatu”: dylematy konstrukcji i dekonstrukcji teorii pedagogicznych* [w:] *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, Z. Kwieciński (red.), Warszawa.
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku oraz Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej 2002 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776, s. 16).
- Woynarowska A., Rzeźnicka-Krupa J. (2014), *Znaczenia nadawane wsparciu dorosłości osób własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 16.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń.