FEDERACJA NAUKOWA WSB-DSW MERITO

Agnieszka Teklińska

NORMALIZACJA ŚRODOWISKA SPOŁECZNEGO MATEK Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Rozprawa doktorska
napisana pod kierunkiem
prof. dr. hab. Amadeusza Krause

Wrocław 2024

Spis treści

Wstęp……..4
Rozdział 1. Normalizacja środowiska społecznego…….....9
1.1. Wokół pojęcia normalizacji…….…….....9
1.2. Historyczny kontekst zasady normalizacji…….....27
1.2.1. Dania……...36
1.2.2. Norwegia…….37
1.2.3. Szwecja……..…….38
1.3. „Wyłonienie się" zasady normalizacji jako koncepcji społeczno-politycznej…..…..45
1.4. Koncepcja normalizacji w Polsce……..……....80
1.5. Koncepcja waloryzacji ról społecznych…….…..…….….91
1.6. Paradygmat normalizacji środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną.....….96
1.7. Normalizacja życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście opresji (normalizacja jako dyscyplinowanie)…..……...…102
Rozdział 2. Środowisko społeczne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną…….....105
2.1. Wokół pojęcia głębszej niepełnosprawności intelektualnej……..….105
2.2. Modele niepełnosprawności i ich konsekwencje dla normalizacji……..…...120
2.2.1. Medyczny model niepełnosprawności…….……..…..126
2.2.2. Społeczny model niepełnosprawności……..132
2.2.3. Biopsychospołeczny model niepełnosprawności……..……...145
2.3. Dyskryminacja i stygmatyzacja (od jawnej dyskryminacji do ukrytej opresji – człowiek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w analizach kulturowych….....155
2.4. Środowisko osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rozwiązaniach systemowych…….……...……...168
Rozdział 3. Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i praktyce pedagogicznej – wybrane aspekty……..……...190
3.1. Wokół zjawiska „upośledzonej dorosłości"…….……..……190
3.2. Przyzwolenie na seksualność…….……...……...207
Rozdział 4. Metodologiczne podstawy badań nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną……...……...243
4.1. Problematyka, cel i przedmiot prowadzonych badań…….…….....243
4.2. Wybór orientacji badawczej…….……...…….256

4.3. Jakościowe studium przypadku jako metoda badawcza…….264
4.4. Procedura badań własnych…….274
4.5. Charakterystyka rozmówczyń……..286
Rozdział 5. Funkcjonowanie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarach normalizacji środowiska społecznego – wyniki analizy jakościowej……..289
5.1. Normalizacja warunków bytowych (warunków życia)…….289
5.1.1. Środowisko mieszkalne……..289
5.1.2. Świadczenia, wsparcie materialne……..316
5.1.3. Praca……..331
5.2. Macierzyństwo kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – „bycie matką….347
5.2.1. Droga edukacyjna matek…….349
5.2.2. Radzenie sobie z macierzyństwem, wsparcie formalne i emocjonalne matek…….358
5.3. Społeczeństwo wobec macierzyństwa kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną……393
5.3.1. Relacje/kontakty społeczne i zagospodarowanie czasu wolnego…….393
5.3.2. Seksualność a normalizacja……..405
Rozdział 6. Refleksje i dyskusja z wynikami badań……411
6.1. Reaktywacja koncepcji normalizacji……411
6.2. „Bycie matką” – kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w świetle teorii normalizacji środowiska społecznego……416
6.2.1. Normalizacja warunków bytowych…….422
6.2.2. Normalizacja pracy…… 426
6.2.3. Normalizacja drogi edukacyjnej…….431
6.2.4. Normalizacja zagospodarowania czasu wolnego i kontaktów społecznych…….437
6.2.5. Radzenie sobie z macierzyństwem, wsparcie formalne i emocjonalne matek…….441
6.2.6. Normalizacja seksualności i kontaktów z płcią przeciwną…….450
6.3. Społeczeństwo, kultura a macierzyństwo kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną……453
Zakończenie……456
Streszczenie……464
Bibliografia……466
Wykaz tabel i rysunków…….4507
Wykaz skrótów……508

Wstęp

Kobiety, o których piszę istnieją naprawdę (por. Antosz, 2022, s. 9). Znam większość z nich od dawna (por. Rudnicki, 2016, s. 9). Poznałam je w ośrodku szkolno-wychowawczym, gdy były jeszcze dziewczynkami, moimi uczennicami, wychowankami. Towarzyszyłam niektórym z nich w czasie, gdy dowiedziały się, że zostaną matkami. Jestem matką, pedagożką, nauczycielką, która zapragnęła zbadać normalizację środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Zbadać po to, aby poddać refleksji efektywność swojej pracy zawodowej i włączyć się w dyskurs pedagogiczny problematyki głębszej niepełnosprawności intelektualnej. Zbuntować się przeciw wciąż dominującemu w praktyce „pedagogiki nazywanej specjalną" przeświadczeniu o tym, że jako specjaliści wiemy lepiej i mamy prawo do urządzania życia „osób uznawanych za niepełnosprawne" oraz „wyznaczania im «dozwolonych» obszarów funkcjonowania w ściśle określonych granicach «niepełnosprawnych» tożsamości" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 12).

W niniejszym opracowaniu spoglądam na niepełnosprawność nie tyko jako na fenomen „materialny (fizyczny), biologiczny" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 13), społeczny, ale także jako na „fenomen kulturowy", który kształtuje się w „różnego rodzaju praktykach społecznych i kulturowych dyskursach" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 12). Eksploruję badane zagadnienie, czerpiąc z rezerwuaru paradygmatu interpretatywnego i metodologii badań jakościowych po to, aby ukazać różnorodny, zindywidualizowany, upodmiotowiony obraz matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, wypełniających swoją rolę w określonych warunkach środowiska społecznego. W podejściu badawczym zabiegam o oddanie im głosu w swojej sprawie i uznaję prymat ich subiektywnej interpretacji własnych doświadczeń. Jako badaczka „nie sytuuję się na zewnątrz badanej rzeczywistości społecznej", nie ukrywam swojego uwikłania i zaangażowania w „praktykę społeczną" oraz żywego zainteresowania społeczną zmianą (Śliwerski, 2013, s. 9). Włączam się w dyskurs o dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z nadzieją na poszerzenie perspektyw, „ich odkrywanie, analizowanie, komentowanie i krytyczne opisywanie" (Rudnicki, 2016, s. 115). Mam nadzieję że zrealizowane przeze mnie badania przyczynią się do wypełnienia luki, jaka istnieje w jakościowych opracowaniach dotyczącymi problematyki głębszej niepełnosprawności intelektualnej. Podejmuję dyskusję z charakterystykami osób, które zakwalifikowano do tej grupy. Prowadzę rozważania nad społecznym i kulturowym wymiarem teoretycznych modeli niepełnosprawności po to, aby uwydatnić ich kontekstualizm i determinizm (Barnes, Mercer, 2008, s. 12).

Stawiając pytania o normalizację środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną czerpię z teorii dyskursu, gdyż odwołanie się do niej, daje mi możliwość wglądu w indywidualne doświadczenia moich rozmówczyń, a jednocześnie pozwala im na wyrażenie siebie i mówienie o sobie samych. Przytaczam obszerne fragmenty ich wypowiedzi, aby przekazać ich doświadczenia i ukazać, jak postrzegają swoje miejsce w normalizacyjnych warunkach środowiska społecznego. Szerokie rozumienie dyskursu jako „zjawiska konstruowanego społecznie, a także zjawiska, które posiada moc kształtowania relacji i praktyk społecznych, konstruowania wiedzy na temat rzeczywistości oraz społecznych tożsamości jednostek i grup poprzez lokalizowanie ich w określonych strukturach znaczeń", pozwala mi „analizować i interpretować zjawiska społeczne oraz wzory praktyk kulturowych", które przyczyniły się do powstania i rekonstrukcji zasad normalizacji (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 21-22). Czerpię z filozofii Michela Foucaulta i poszukuję dyskursu, który legł u podstaw samej koncepcji normalizacji oraz zadaję pytania o to, „w jaki sposób wiedza i znaczenia są wytwarzane przez dyskurs" o niepełnosprawności intelektualnej (Barens, Mercer, 2008, s. 40).

Moim zamierzeniem jest przedstawienie i analiza problematyki normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na tle współczesnego dyskursu pedagogiki specjalnej. Zabieram głos w sprawie warunków, w jakich kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wypełniają społeczną rolę matki. Prezentuję, jak moje rozmówczynie korzystają ze „społecznych i materialnych dobrodziejstw współczesnego społeczeństwa" do których „zaliczają się możliwości zawarcia małżeństwa, bycia rodzicem i wchodzenia w codzienne relacje społeczne" (Barens, Mercer, 2008, s. 16). Nie jest moją intencją jedynie „nagłośnienie kilku przypadków" i mówienie o „«niecodziennej odwadze» niepełnosprawnych" kobiet, które są matkami (Barens, Mercer, 2008, s. 17). Moje rozmówczynie nie wpisują się we wzorzec „tragiczności" losu ani „bohaterskie «zwycięstwo nad tragedią»" osób z niepełnosprawnością (Barens, Mercer, 2008, s. 17-18). W swoich subiektywnych odczuciach matki deklarują, że są szczęśliwe i w zupełnie „normalny" sposób podchodzą do codzienności, dlatego przyświeca mi cel wezwania „społeczeństwa, by zwróciło na nie uwagę, by posłuchało tego, co mają do powiedzenia, by uznało je za swoją integralną część" (Hunt, 1966, s. 158).

Na moje badania składa się osiem wywiadów z matkami, których dystynkcją stała się ich głębsza niepełnosprawność intelektualna (por. Pogorzelska, Rudnicki, 2020, s. 7). Charakterystyczne dla współczesnej humanistyki dyskursy o „społecznych aspektach konstruowania życiowych ról osób niepełnosprawnych" i „wyznaczania im «dozwolonych»

obszarów funkcjonowania w ściśle określonych granicach «niepełnosprawnych» tożsamości, czy wyrzucających ich na obrzeża lub całkowicie poza granice życia społecznego", zyskują „ogólniejszą perspektywę społeczną i kulturową z racji tego, że są charakteryzowane jako dotykające nie tylko osoby niepełnosprawne, ale także inne mniejszościowe grupy społeczne" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 11-12). Dlatego powtarzam tu za autorami publikacji pt.: „Przecież jesteśmy! (…)": „I gdybyśmy – jako społeczeństwo – mieli za sobą poważne (chociaż niełatwe) debaty na temat (…)" ról społecznych wypełnianych przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ich „seksualności, praw reprodukcyjnych i obywatelskich, a w szkołach merytoryczny program edukacji (…)" również seksualnej, moja dysertacja „miałaby inny charakter" (Pogorzelska, Rudnicki, 2020, s. 7). Tymczasem ukazuję „zarówno formy i przestrzenie przemocy, jak i strategie oporu realizowane – z różną skutecznością – jako indywidualne ścieżki uwalniania się od społecznych praktyk normalizacyjnych" (Pogorzelska, Rudnicki, 2020, s. 7).

W obliczu wielości teorii i wypracowanych praktyk pedagogiki specjalnej, kieruję swoje rozważania ku koncepcji normalizacji i w drugim dziesięcioleciu XXI wieku zwracam uwagę na jej ciągłą aktualność, zwłaszcza w rodzimej odsłonie normalizacji środowiska społecznego. Wskazuję obszary jej reaktywacji, gdyż, jak dowodzą zrealizowane przez mnie badania, nie wszystkie jej postulaty zostały już wypełnione. Wyrażam nadzieję na przyczynienie się do uzupełnienia „niedoborów diagnostycznych populacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną" i empiryczne udokumentowanie wycinka rzeczywistości społecznej matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 180). Prowokuję do wznowienia dyskursu nad udostępnieniem wszystkim osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną „wzorców życia i warunków codziennego funkcjonowania, które są jak najbardziej zbliżone do regularnych okoliczności i sposobów życia" panujących aktualnie w naszym społeczeństwie i upowszechniania dobrych praktyk wsparcia dla tej grupy osób (Nirje, 1985, s. 67). Zajmuję się niniejszą tematyką, gdyż dostrzegam konieczność podejmowania działań pedagogicznych rozumianych jako „aktywność interwencyjna, która polega na wspieraniu osób (…) uciskanych" (Pogorzelska, Rudnicki, 2020, s. 9). Moim zamiarem jest zdemaskowanie niedostatków w wypełnianiu postulatów normalizacyjnych, ukazanie przejawów wciąż obecnej opresji i przemocy, gdyż jestem zainteresowana zmianą warunków środowiska społecznego uczennic i uczniów ośrodka szkolno-wychowawczego zwanego „specjalnym", którzy za jakiś czas staną się osobami dorosłymi. Refleksja nad teraźniejszością matek uczestniczących w moim badaniu skłania mnie do zintensyfikowania swojej pedagogicznej działalności na rzecz normalizacji

środowiska społecznego moich uczennic i uczniów przynajmniej w tym edukacyjnym obszarze, bo jako pedagożka i nauczycielka, właśnie na ten zakres wciąż mam wpływ i „postrzegam edukację jako narzędzie zmieniania świata" (Rudnicki, 2016, s. 315).

Niniejsza praca składa się z sześciu rozdziałów. W pierwszym rozdziale, w oparciu o przegląd definicji zawartych w literaturze przedmiotu, wyjaśniam kluczowe dla zrealizowanych przeze mnie badań pojęcie normalizacji. Opisuję koncepcję normalizacji środowiska społecznego, zwracając szczególną uwagę na jej historyczny kontekst i proces jej „wyłonienia się" jako koncepcji społeczno-politycznej. Na tym tle prezentuję szkic koncepcji normalizacji w Polce oraz koncepcji waloryzacji ról społecznych po to, aby przejść do opisu paradygmatu normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną również w kontekście opresji i dyscyplinowania.

Drugi rozdział jest poświęcony analizie środowiska osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i zawiera rozważania na temat samego pojęcia głębszej niepełnosprawności intelektualnej oraz wycinek z charakterystyk osób sklasyfikowanych do tej grupy niepełnosprawności. W tej części pracy przybliżam również medyczny, społeczny i biopsychospołeczny model niepełnosprawności oraz ich konsekwencje dla normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na ich gruncie prowadzę rozważania nad dyskryminacją, stygmatyzacją i opresją osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zarówno w ich jawnej, jak i ukrytej odsłonie. Rozdział ten zamykam przeglądem rozwiązań systemowych i przytaczam dobre, rodzime praktyki wspierania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ich środowisku.

W trzecim rozdziale piszę o wybranych aspektach dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i praktyce pedagogicznej. W kontekście zjawiska „upośledzonej dorosłości", z Foucaultowskiej perspektywy, prowadzę rozważania nad przyzwoleniem na seksualność.

Czwarty rozdział dysertacji zawiera metodologiczne podstawy badań nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Odnoszę się w nim do teoretycznych inspiracji moich poszukiwań badawczych, jakościowego studium przypadku, jako przyjętej metody badawczej oraz kwestii związanych z realizacją badań. Dokonuję tu również charakterystyki moich rozmówczyń oraz środowiska społecznego, w którym żyją, a tym samym opisuję obszar zrealizowanych badań.

Tytuł i treść piątego rozdziału wynikają z analizy jakościowej materiału badawczego. Piszę w nim o funkcjonowaniu matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarach normalizacji środowiska społecznego zarówno w zakresie bytowym,

materialnym, jak i ich pracy, drogi edukacyjnej oraz radzenia sobie z macierzyństwem, a także formalnego i emocjonalnego, instytucjonalnego i rodzinnego wspierania ich w wypełnianiu roli matki. Społeczno-kulturowy aspekt macierzyństwa wybrzmiewa również z analiz relacji i kontaktów społecznych oraz zagospodarowania czasu wolnego matek udzielających mi wywiadów.

Końcowy, szósty rozdział, poświęcony jest moim refleksjom i dyskusji z wynikami badań, w której podejmuję próbę uzasadnienia zasadności reaktywacji koncepcji normalizacji w jej nowej, kulturowo-społecznej odsłonie. Pokazuję tu macierzyństwo kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w świetle teorii normalizacji środowiska społecznego.

Swoje podziękowania kieruję do wszystkich pracowników naukowych Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, przy których wzrastałam w roli doktorantki i badaczki.

Niniejsza praca nie mogłaby powstać bez wywiadów i zaangażowania moich rozmówczyń, którym dziękuję za rozmowy, spotkania i przyjęcia w swoich domach. Wyrażam nadzieję na to, że nie zawiodłam ich zaufania i sprostałam zadaniu oddania im głosu i przekazania ich doświadczeń.

Realizacja tej pracy nie byłaby możliwa, gdyby nie pomoc mojej rodziny i przyjaciół, którym dziękuję za to, że trwali i wytrwali przy mnie w procesie badawczym.

Dysertację dedykuję moim rodzicom i synowi.

Rozdział 1.

Normalizacja środowiska społecznego

1.1. Wokół pojęcia normalizacji

Nie uzurpuję sobie prawa do tego, aby moje rozważania nad pojęciem *normalizacji* umieścić w Foucaultowskiej metodologii archeologii wiedzy, choć nie ukrywam, że pozostaję pod jej wpływem. Nie ośmielam się dodać swojej pracy do szeregu opracowań „wykorzystujących Foucaultowski projekt jako główne źródło teoretyczne" (Schurich, McKenzie, 2009, s. 314). Jako przestrogę traktuję twierdzenie, że:

> Prawdopodobnie najbardziej rozpowszechnionym użytkiem, albo też nadużyciem jest „skubnięcie" odosobnionego pojęcia, takiego jak choćby „panoptikon" albo „społeczeństwo dyscyplinujące", a następnie stosowanie tegoż pojęcia już w obrębie bardziej tradycyjnych ram krytycznych, (…) taka wybiórczość to błąd, ponieważ takie odosobnione pojęcie – w rozumieniu Foucaultowskich założeń – nie integruje się z resztą założeń artykułu czy książki. Naszym zdaniem Foucaultowskie pojęcia stanowią wyłącznie aspekt ogólnej perspektywy epistemologicznej, którą należy stosować jako całość (Schurich, McKenzie, 2009, s. 314).

Czuję się zakłopotana, gdyż ten rozdział powstał dzięki wnikliwej lekturze kilku jego książek, artykułów, wykładów i wywiadów, a mimo to nie podejmę się nazwania swoich prób zastosowania Foucaultowskich idei, mianem metody archeologicznej. W tym miejscu pragnę wyrazić uznanie dla tych, „którzy rzeczywiście studiują i wykorzystują Foucaulta w sposób konkretny i rzeczowy" (Schurich, McKenzie, 2009, s. 314). Pozostaję pod ich wpływem, jednak uznaję pogląd, że „nazbyt «miękkie», tak jak i poprawne, zastosowanie ‚wymaga więcej niż pojedynczej lektury", wymaga pogłębionych studiów, bo inne podejście będzie tylko wyrazem powierzchowności i ignorancji. Utożsamiam się ze stanowiskiem autorów „Metodologii Foucaulta. Archeologia i genealogia", którzy „zdecydowanie nigdy nie sądzili, że znają i potrafią zdefiniować «kanonicznego» Foucaulta" (Schurich, McKenzie, 2009, s. 314). Ja również nie potrafię i „to, co postanowiłam sobie osiągnąć na etapie wstępnych konceptualizacji (…), a to, co się dzięki temu wyłoniło, zasadniczo się różni" (Schurich, McKenzie, 2009, s. 285). Chcę tu powiedzieć, powtarzając za francuskim myślicielem:

> Nie jesteś pewien, tego co mówisz? Znów chcesz się przeistoczyć, uciec w inne miejsce przed pytaniami, które ci stawiają, stwierdzić, że zarzuty nie kierują się w rzeczywistości tam, skąd się wypowiadasz? Raz jeszcze zamierzasz powiedzieć, iż nigdy nie byłeś tym, za kogo cię uważają? Zostawiasz sobie furtkę, która pozwoli ci w następnej książce wychynąć na

> innym terenie i podrwić sobie tak jak teraz: nie, nie – nie ma mnie tam, gdzie na mnie czyhacie, jestem tutaj, skąd patrzę na was ze śmiechem (Foucault, 1977, s. 42).

„Słyszę" śmiech autora tych słów, ale prowadzi mnie jego odpowiedź, którą sparafrazuję w imię idei zostawienia mi swobody, „kiedy mam pisać" (Foucault, 1977, s. 43). Pytam więc za Foucaultem: – Cóż to, wyobrażacie sobie, że wkładałabym w pisanie tyle wysiłku i czerpała zeń tyle przyjemności, że poświęciłabym mu się z takim uporem, gdyby nie było to budowanie – ręką nieco gorączkową – labiryntu, w którym się zagłębiam, labiryntu, w którym mogłabym przesunąć miejsce mojej wypowiedzi, otworzyć przed nią podziemia, zepchnąć ją daleko w dół poza nią samą, znaleźć perspektywę, która by uogólniła i zniekształciła jej drogę – w którym mogłabym zgubić się i ukazać w końcu oczom, których nigdy więcej nie spotkam? Niejeden – jak ja zapewne – pisze po to, by nie mieć twarzy. Nie pytajcie mnie, kim jestem, ani nie mówcie mi, abym pozostała taka sama: jest to moralność stanu cywilnego; rządzi ona naszymi dokumentami (por. Foucault, 1977, s. 43).

Oby moja swoboda podczas pisania nie była nadużyciem. Chcę w tym miejscu stawiać pierwsze kroki w roli „użytkownika" tej metodologii (Schurich, McKenzie, 2009, s. 286). Ośmiela mnie Gary Gutting, który w swoim studium nad głównymi pismami Foucaulta, daje mi ważną lekcję i zachęca do pracy, która „nawet jeśli jest nieudana, to ma wiele pozytywnych skutków ubocznych, można nawet czerpać z niej korzyści" (Gutting, 1989, s. 287). Przychylam się do opinii autora, który zwraca uwagę na to, że jakkolwiek mało prawdopodobny jest sukces polegający na odkryciu nowych i wyjaśnieniu starych koncepcji, to z pewnością analiza Foucaultowskiej filozofii przyczynia się do poprawy zasobów intelektualnych (Gutting, 1989, s. 287). Autor zadaje pytanie, które ja wciąż zadaję sobie: „Co w końcu powinniśmy zrobić z pracą Foucaulta?" (Gutting, 1989, s. 287). Czy otworzyć jego „małe skrzynki na narzędzia" (de petites boîtes à outils) (Foucault, 1994a, s. 720; Bytniewski, 2016, s. 63)? Co mam zrobić z metaforą nawigacji przywołanej przez Foucaulta, która tak bardzo oddaje stan, w jakim jestem (Foucault, 2012, s. 244-245)? Piszę, jestem w ruchu, „w drodze z jednego punktu do drugiego", przemieszczam się i powracam do Siebie. Celem mojej drogi jest bezpieczny „port, przystań", w której znajdę schronienie, ale aby tam dotrzeć, muszę pokonać „niebezpieczną drogę", na której czyhają na mnie „niebezpieczeństwa, nieoczekiwane zagrożenia" (Foucault, 2012, s. 245). Czy zboczę z kursu, czy zgubię drogę? Czy posiadam „umiejętność sterowania tym okrętem" (Foucault, 2012, s. 245)?

Wyrażam tu swoje obawy dotyczące uchwycenia i opisywania „zjawiska" normalizacji we współczesnej humanistyce, ze względu na jego wielowymiarowość, interdyscyplinarność

i chronologię. Jednak w filozofii Foucaulta dostrzegam uzasadnienie swojego myślenia o normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Dostrzeżenie, że w wielu miejscach drogi moich rozważań nad zrealizowanymi przeze mnie badaniami krzyżują się z drogami wyznaczonymi przez myśl Foucaulta spowodowało poważne zamieszanie w procesie tworzenia dysertacji. Powstały we mnie wątpliwości, co do możliwości rzetelnego i przejrzystego opisania badanego przeze mnie tematu „za pomocą jednego modelu teoretycznego" (Rasiński, 2009, s. 8). Czyż nie lepiej byłoby zajmować się pojedynczym zagadnieniem bez łączenia różnych tradycji i źródeł, bez narażania się na ewentualne niepowodzenie? Odpowiedź na to pytanie jest dość prosta: nie da się pisać o normalizacji bez Foucaulta.

Nie jest moją intencją ukazanie pełnego obrazu filozofii Michela Foucaulta, „takie zadanie przewyższałoby moje kompetencje" (Rasiński, 2009, s. 8). W kontekście mojej pracy dokonuję tu jedynie wyboru jego myśli, twierdzeń historycznych i filozoficznych, które traktuję jako punkty do naświetlenia szczególnego obszaru moich rozważań i „nakreślenia mapy", na której układam „część tych koncepcji według określonego klucza" (Rasiński, 2009, s. 9). W poszukiwaniu owego klucza, by tak a nie inaczej myśleć o normalizacji, odwagi dodaje mi słynna odpowiedź Foucaulta na pytanie Duccio Trombadori, w wywiadzie przeprowadzonym pod koniec 1978 roku i opublikowanym dwa lata później:

> Gdybym chciał pisać książkę, by zakomunikować jedynie to, co myślałem, zanim zasiadłem do pisania, nigdy nie miałbym odwagi się tego podjąć. Piszę ją, ponieważ wciąż nie jestem pewien, co myśleć na temat rzeczy, o której wcześniej już coś myślałem. W takim sensie książka mnie zmienia i zmienia także to, co myślałem. Każda nowa książka zmienia to wszystko, co sobie myślałem po przeczytaniu poprzedniej. Jestem eksperymentatorem, nie teoretykiem. Teoretykiem nazywam każdego, kto buduje jakiś ogólny system, będący dedukcją czy analizą, bądź narzuca jednakowy sposób myślenia na wiele różnych pól. To nie mój styl. Jestem eksperymentatorem w takim sensie, że piszę, by się zmienić i już więcej nie myśleć tego, co myślałem uprzednio (Foucault, 1994b, s. 41-42; Foucault, 2013).

Powtórzę za Foucaultem: jestem eksperymentatorką, w takim sensie, że piszę, by się zmienić i już więcej nie myśleć o tym, o czym myślałam uprzednio. Pomimo trudności związanych z pełną prezentacją zbioru jego myśli, podejmuję się zadania przedstawienia i opisania swoich badań ze wskazaniem, że to właśnie jego prace i rozważania, pozwoliły mi tak a nie inaczej myśleć o normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Nie ulega wątpliwości, że przyjęcie Foucaultowskiej perspektywy oddaliło mnie od wyjściowego zamysłu i „niegdyś znajomych mi horyzontów". Identyfikuję się z opisanym przez Foucaulta w II tomie „Historii seksualności" procesem porzucenia zamierzonego planu. Na tej długiej, okrężnej drodze czyhają na mnie niebezpieczeństwa, ale i ja mam motyw, i mnie wydaje się, że wynoszę ze swoich poszukiwań pewien zysk teoretyczny (Foucault, 1995, s. 146). Nie jestem ani filozofką, ani historyczką, ale identyfikuję się z myślą Foucaulta, która mówi, że

> kiedy człowiek okaże wystarczająco dużo starania, cierpliwości, skromności i uwagi, będzie mógł zawrzeć wystarczającą znajomość z tekstami (…); mam tu na myśli znajomość, pozwalającą – a jest to bez wątpienia zasadnicza praktyka filozofii zachodniej – zastanawiać się zarazem nad różnicą, która narzuca nam dystans wobec myśli, gdzie rozpoznaje swoje początki i nad bliskością, która trwa wbrew ciągle przez nas pogłębianemu oddaleniu (Foucault, 1995, s. 147).

Niebezpieczeństwa i ryzyko są wpisane w mój projekt. Dla niektórych wysilanie się, rozpoczynanie bez końca, próbowanie, mylenie się, wywracanie wszystkiego na nice i jeszcze pozwalanie sobie co krok na wahanie, rezerwę i niepewności zasługują w gruncie rzeczy na wzgardę (Foucault, 1995, s. 147). Mnie ośmielają słowa Foucaulta, który tak opisał podobne do moich odczucia:

> Motyw, który kierował mną, był bardzo prosty. Mam nadzieję, że przynajmniej w oczach niektórych zostanie uznany za wystarczający. To ciekawość, a w każdym razie jedyny rodzaj ciekawości godny tego, by praktykować go z niejaki uporem – nie ta, która zamierza przyswoić sobie wszystko, co poznać należy, ale ciekawość, pozwalająca uciec od samego siebie. Cóż byłby wart upór wiedzy, gdyby zapewniać miał tylko przyrost poznania, a nie – w pewien sposób i najlepiej jak można – zatracenie się poznającego? (Foucault, 1995, s. 148).

Moje studia nad głównymi pismami Foucaulta pokazują, że oferują one zbiór niezwykle przenikliwych myśli o procesie tworzenia. Spostrzeżenia Foucaulta ośmielają mnie, bo choć „gry ze sobą", stanowiące co najwyżej część prac przygotowawczych, mogłabym zostawić za kulisami (Foucault, 1995, s. 148), to jednak chcę pozostawić ślad po tym, co zmieniło się w moim własnym myśleniu. Jak powiedział Foucault:

> Są takie chwile w życiu, gdy koniecznie trzeba sprawdzić, czy można myśleć inaczej, niż się myśli, i postrzegać inaczej, niż się widzi, aby móc potem znów patrzeć i rozmyślać (Foucault, 1995, s. 148).

To cała prawda o moim procesie badawczym. Nie pretenduję do prowadzenia dyskursu filozoficznego, nie chcę „z zewnątrz narzucać prawa innym, powiedzieć im, gdzie tkwi ich prawda i jak jej szukać" (Foucault, 1995, s. 148). Dociekam jedynie, co w moim własnym myśleniu zmieniło doświadczenie, jakie uczyniłam z wiedzy, która była mi obca (Foucault, 1995, s. 149).

Mój zamysł, to próba zwrócenia uwagi na krzyżujące się w pewnych punktach problemy, a nie odtworzenie „oblicza epoki" (Foucault, 1977, s. 34). Nie jest moim zamiarem „odtworzenie całościowej formy jakiejś cywilizacji, prawa – materialnego lub duchowego – rządzącego danym społeczeństwem, wspólnego znaczenia wszystkich zjawisk danego okresu, zasady, która tłumaczy ich spoistość" (Foucault, 1977, s. 34). Mam jednak nadzieję na sukcesywne odsłanianie namnożonych warstw, budowanie serii, określanie obszaru ich rozproszenia, „pomyślenie różnic, by opisać odstępy i rozproszenia, by rozbić uspokajającą formę identyczności – tam gdzie przyzwyczajono się szukać początków, cofać się w nieskończoność wzdłuż szeregu antecedensów" (Foucault, 1995, s. 37). Z takiej perspektywy chcę „pomyśleć Inność" o zasadzie normalizacji, o normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (por. Foucault, 1977, s. 37). Podejmuję próbę ukazania złożonego pola dyskursu w oparciu o zestawienie tekstów, wybranych w trudzie z „mrowia werbalnych śladów, które człowiek zostawia wokół siebie w chwili śmierci i które w nieskończonym powikłaniu mówią tyloma różnymi językami" (Foucault, 1977, s. 47). Biorę tu „na warsztat" (Foucault, 2012, s. 250) subiektywnie wybrane dzieła, którymi jest suma tekstów dających się „oznaczyć jednym imieniem własnym" (Foucault, 1977, s. 47). Włączam do opisu fragmenty publikacji, artykułów, dokumentów, artykułów, listów, relacjonowanych rozmów, transkrypcji nagrań audiowizualnych. Niesie mnie Foucaultowska idea, by

> je wyrwać z ich quasi-oczywistości, wyzwolić problemy, jakie stawiają; zrozumieć, że nie są spokojnym miejscem, z którego mają padać kolejne pytania (tyczące ich struktury, ich spójności, ich systematyczności, ich przekształceń), ale że same stanowią splot pytań (czym są? jak je określić bądź rozgraniczyć? jakim typowym regułom mogą podlegać? w jaki sposób mogą się artykułować? jakie podzespoły dają się w nich rozróżnić? jakie specyficzne zjawiska ujawniają w polu dyskursu?) (Foucault, 1977, s. 50).

Uznaję, że może nie są one tym samym, czym wydawały się na pierwszy rzut oka. Zdaję sobie sprawę, że nie są one „syntetyczną czystością", ale mogą posłużyć do ukazania pola faktów dyskursywnych.

> To miłe – pisze Foucault – szukać w wielkim nagromadzonym już-powiedzianym tekstu, który „z góry" jest podobny do jakiegoś tekstu późniejszego, szperać w historii, aby odnaleźć grę wyprzedzeń i ech, cofać się do pierwszych zarodków lub powracać do ostatnich śladów, wydobywać z dzieła na przemian jego wierność tradycjom i jego nieredukowalną jednostkowość, podwyższać lub obniżać stopień jego oryginalności, mówić, że gramatycy z Port-Royal niczego nowego nie wynaleźli albo odkrywać, że Cuvier miał więcej poprzedników, niż się sądzi (Foucault, 1977, s. 177).

Dla Michaela Foucaulta to jednak „spóźnione zabawy historyków w krótkich spodenkach" (Foucault, 1977, s. 177). Tylko w obliczu bardzo dokładnie określonych serii, ustalonych granic i dziedzin zbiorów, dostatecznie jednorodnych pól dyskursywnych z wyznaczającymi je punktów odniesienia, uzasadnionym i sensownym staje się zadawanie pytań o oryginalność badanych tekstów, o ich „szlacheckie pochodzenie, którego warunkiem jest tutaj brak przodków" (Foucault, 1977, s. 177). Zwracam się ku praktykom dyskursywnym, by ustalić zjawiska następstw bez ustalania wartościującej hierarchii. Choć przytaczam sformułowania początkowe i zdania, które wiele lat, a nawet kilka wieków później, „mniej lub bardziej dokładnie powtarzano" (Foucault, 1977, s. 177), to próbuję „jedynie ustalić r e g u l a r n o ś ć wypowiedzi" z intencją wyszczególnienia rzeczywistego pola ukazywania się. Chodzi mi o to, aby

> przeciwstawiać regularności danej wypowiedzi nie nieregularność innej wypowiedzi (mniej oczekiwanej, bardziej szczególnej, bogatszej w innowacje), lecz innym regularnościom charakteryzującym inne wypowiedzi (Foucault, 1977, s. 177).

Idąc za Foucaultem, nie poszukuję jedynie wynalazków, nie zwracam się ku wyrażonym już opiniom, ani temu, co inni powtarzali po to, by ustalić hierarchię ich ważności i chronologię. Moim zamiarem jest wydobycie regularności praktyki dyskursywnej o normalizacji w ogóle i normalizacji środowiska społecznego w szczególności (por. Foucault, 1977, s. 177). Badam teksty twórców i interpretatorów zasady normalizacji po to, aby zgodnie z Foucaultowskim wskazaniem, „wydobyć pewną regularność określonej praktyki dyskursywnej" (Foucault, 1977, s. 177). Gromadzę i stawiam obok siebie elementy pochodzące z „niejednorodnych doświadczeń, tradycji lub odkryć", które „pozwalają budować się spójnym (lub nie) zdaniom, zjawiać się mniej lub bardziej dokładnym opisom, dokonywać się weryfikacjom, rozwijać teoriom" (Foucault, 1977, s. 220). Prezentuję to, „co musiało – bądź musi – być powiedziane, aby zaistniał dyskurs", bo bez określonej praktyki dyskursywnej – zdaniem Foucaulta – nie ma wiedzy (Foucault, 1977, s. 221). Zamierzam dowieść, że właśnie z praktyki dyskursywnej

wyłoniła się wiedza o zasadzie normalizacji. W mojej ocenie zasada normalizacji, wyodrębniła się z przestrzeni, w której podmioty mówiły o przedmiotach, z jakimi miały do czynienia w swoim dyskursie. W wiedzy o zasadzie normalizacji dostrzegam Foucaultowskie „zespoły funkcji patrzenia, pytania, odczytywania, rejestrowania i rozstrzygania", jest dla mnie „polem współistnienia i zależności wypowiedzi", na którym pojęcie to wyłoniło się, określiło się, znalazło zastosowanie i przekształcało się (por. Foucault, 1977, s. 221). Dyskurs o zasadzie normalizacji niesie w sobie wiedzę o możliwościach jej zastosowania i przywłaszczania. Dlatego prezentuję obszary archeologiczne, w których przenikają się „nie tylko dowody, ale także w fikcje, refleksje, w relacje, w przepisy instytucjonalne, w decyzje polityczne" (Foucault, 1977, s. 222). Chodzi mi o pokazanie, na czym polegają różnice, jak to możliwe, że wewnątrz praktyki dyskursywnej o normalizacji, „ludzie mówili o różnych przedmiotach, mieli sprzeczne poglądy, dokonywali przeciwstawnych wyborów" (Foucault, 1977, s. 238-239). Chodzi mi również o pokazanie, „w czym praktyki dyskursywne są od siebie różne" (Foucault, 1977, s. 239) i pokazanie wielopoziomowych transformacji, opisanie „jej reguły kumulacji, wykluczenia i reaktywizacji oraz tryby wprzęgania się w różne tryby następstwa" (Foucault, 1977, s. 239). Nie twierdzę, że postępuję zgodnie z wytyczonymi przez Foucaulta założeniami archeologii, ale chciałabym pozwolić zasadzie normalizacji „wynurzyć się, wraz z archiwum, formacjami dyskursywnymi, pozytywnościami, wypowiedziami i ich warunkami powstawania (…)" (Foucault, 1977, s. 247).

Powtórzę za Foucaultem: „wiem (…) jak dalece «niewdzięcznym» – w ścisłym znaczeniu tego słowa – mogą być badania", których się podejmuję (Foucault, 1977, s. 249). Wiem też „(….) jakim zgrzytem może być analiza dyskursów wychodząca nie od spokojnej, cichej i intymnej świadomości, ale od niejasnego zespołu anonimowych reguł", „(…) jak niemiło jest ujawniać granice i konieczności praktyki tam, gdzie przyzwyczajono się dostrzegać najzupełniej przejrzyste pole działania geniuszu i wolności" i „(…) jak prowokujące jest traktowanie jako splotu transformacji owej historii dyskursów, którą dotychczas ożywiały uspokajające metamorfozy życia lub intencjonalna całość minionego" (Foucault, 1977, s. 249). Podążam jednak za ukazaniem praktyk dyskursywnych o normalizacji „w całej ich złożoności i gęstwie", bo chcę pokazać, „że dorzucenie jednej wypowiedzi do serii wypowiedzi już istniejących jest aktem złożonym i kosztownym, który zakłada pewne warunki (a nie tylko sytuacje, kontekst, motywy) i mieści w sobie pewne reguły (różne od logicznych i językowych reguł konstrukcyjnych) (…)" (Foucault, 1977, s. 248). W zaprezentowanej tu analizie dyskursu o normalizacji uwzględniam to, „że zmiana w porządku dyskursu zakłada «nowe idee», odrobinę inwencji i wynalazczości, odmienną

umysłowość, ale transformacje w danej praktyce i ewentualnie w praktykach z nią sąsiadujących oraz w ich wspólnych artykulacjach" (Foucault, 1977, s. 248).

Przywołuję więc praktyki dyskursu wiedząc od Foucaulta, że słowo nie jest jedynie „wiatrem, zewnętrznym szeptem, szmerem skrzydeł ledwie słyszalnym wśród powagi historii" (Foucault, 1977, s. 249). Uważam, że normalizacja jest nie tylko ideą, zasadą, ale również konkretną praktyką społeczną, która wyłoniła się z szumu historycznego i to nie tylko wielkich dziejowych momentów, ale również przypadkowych, choć konkretnych zdarzeń, które posłużyły do jej scharakteryzowania (por. Adamiak, 2002, s. 184). Dokonuję tu opisu zdarzeń dyskursu i zadaję sobie Foucaultowskie pytanie: „jak to się dzieje, że zjawia się właśnie taka wypowiedź, a nie żadna inna na jej miejsce?" (Foucault, 1977, s. 51). Zamierzam dowieść, że zasada normalizacji tak właśnie została wypowiedziana.

Na wstępie moich rozważań nad normalizacją podkreślam, że moim zamiarem badawczym jest ocena normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, która jest koncepcją o epistemologii odmiennej od koncepcji normalizacyjnego dyskursu Michela Foucaulta. Pomimo wielu nawiązań do myśli francuskiego filozofa, koncentruję się na koncepcji normalizacji środowiskowej, którą odróżniam od normalizacji „według Foucaulta" i traktuję jako „inną", „drugą" koncepcję normalizacji.

Nie uzurpuję sobie prawa do uzyskania prawdy, gdyż jak wskazuje Foucault, nie ma metody, która zapewniłaby ustalenie, że to, „co uznajemy za wiedzę o tym jak się rzeczy mają, niezależnie od tego, co myślimy, jak one się mają" (Topolski, 1998, s. 192). Dla niego prawda i wiedza są produktami interpretacji i praktyk teoretycznych, które ze swej strony są wytworami różnych konkretnych historii. Moim zdaniem, prawda i wiedza o normalizacji właśnie są takimi „produktami praktyki, stosunków władzy, preferowanych narracji i historii, czyli interpretacji czynników poznawczych i historycznych" (Topolski, 1998, s. 192).

W tej części opracowania podejmuję się wyjaśnienia pojęcia *normalizacji*, które jest kluczowe dla zrealizowanych przeze mnie badań i prowadzonych rozważań nad środowiskiem społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną, ze szczególnym wskazaniem na matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Rozdział rozpoczynam od przeglądu literatury zawierającej definicje normalizacji. Następnie przybliżam historyczny kontekst koncepcji normalizacji.

W rozważaniach nad zasadą normalizacji środowiska społecznego i poszukiwaniach jej genezy koniecznym jest zatrzymanie się nad analizą znaczenia samego pojęcia *normalizacji*. Poświęcam temu rozważania na samym wstępie dysertacji z zastrzeżeniem, że badanie

zakresu pojęciowego *normalizacji* doprowadziło mnie do przeświadczenia, iż przytaczanie w tym miejscu wszystkich analizowanych przeze mnie definicji odwiedzie mnie od istoty problemu, a odwoływanie się do jej potocznego i intuicyjnego rozumienia, będzie poważnym uproszczeniem i zniekształci prawdziwy wymiar koncepcji normalizacji.

Owo pojęcie *normalizacji*, tak ważne z perspektywy moich badań nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, wydaje się jasne z perspektywy jego jawnych konotacji z pojęciem „normy". Wyjaśnienie go na gruncie działalności człowieka w obszarze nauk technicznych, ścisłych czy medycznych również nie jest trudne. Jednak w kontekście koncepcji normalizacji środowiska społecznego staje się ono wieloznaczne i trudne do wyjaśnienia, a przez to warte wnikliwej analizy i zbadania

W odniesieniu do „wzięcia na warsztat" pojęcia *normalizacji*, szczególnie użyteczna i inspirująca dla mnie jest koncepcja dyskursu w Foucaultowskiej odsłonie. Utożsamiam się z modyfikacyjnymi doświadczeniami autora „Historii seksualności" i parafrazując jego refleksje powtarzam za nim: moim celem nie była rekonstrukcja historii zachowań i praktyk normalizacyjnych, zgodnie z następstwem ich form, ich ewolucją i upowszechnianiem. Nie była też moim zamiarem „analiza idei (naukowych, religijnych czy filozoficznych) za pomocą których przedstawiano te zachowania" (Foucault, 1995, s. 143). Zamierzam tu jedynie zatrzymać się na pojęciu *normalizacji,* „spojrzeć na nie z pewnego dystansu, ograniczyć jego obiegową oczywistość, zanalizować teoretyczny i praktyczny kontekst, z którym się wiąże" (Foucault, 1995, s. 143). Wykładnią dla tej części moich dociekań jest cytat:

> (…) historia jakiegoś pojęcia nie jest w całości historią jego postępującego doskonalenia, jego ciągle rosnącej racjonalności, jego gradientu abstrakcji, lecz historią różnych pól, na których się konstytuowało i panowało historią kolejnych reguł używania go, wszystkich teoretycznych środowisk, w których odbywało się i zakończyło jego tworzenie (Foucault, 1977, s. 28-29).

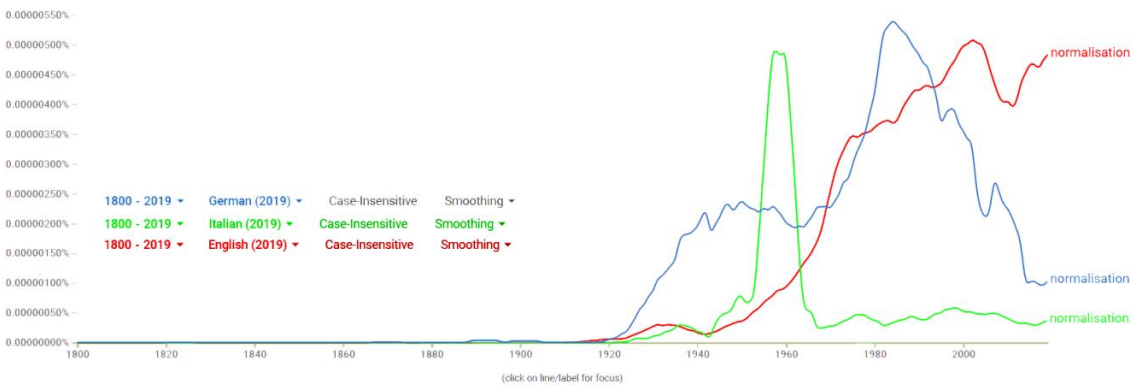
Z punktu widzenia samego terminu *normalizacja*, kuszące dla mnie okazały się wszelkie sugestie mówiące o tym, że pojawia się on także w innych językach już w XIX wieku. Aby przekonać się, czy nie jest to zbyt daleko idąca nadinterpretacja, na wstępnie mojej pracy podjęłam się zamieszczonej poniżej analizy, która czerpie z metodologii badań ilościowych.

W poszukiwaniu dowodów na wyłonienie i stosowanie pojęcia „normalizacja" wykorzystałam przeglądarkę internetową Google Books Ngram Viewer, która pomimo swoich niedoskonałości, jest narzędziem dającym możliwość znalezienia wystąpień słowa „normalizacja" w zdigitalizowanych książkach wydanych w ciągu ostatnich 500 lat oraz

agregującym i wizualizującym dane uzyskane z projektu Google Books (GB) w postaci wykresów (Ophir, 2016). Analizę przeprowadziłam w dniu 21 sierpnia 2021 roku, ustalając zasięg chronologiczny na lata 1800-2019. Prezentuję wyniki, skupiając się tu wyłącznie na samym narzędziu, bowiem oprócz niewątpliwych korzyści, jakie oferuje NV2, mam na względzie także trudności i „oczywiste niedostatki formalne tego narzędzia" (Łubocki, 2018, s. 162; 2021, s. 191-199). Zastrzegam, że uzyskany wykres posłużył mi jedynie jako wsparcie procesu analizy terminologicznej i nie traktuję go jako jednoznaczne źródło dowodzące daty pierwszego wystąpienia słowa „normalizacja", czy też jego znaczenia lub zasięgu stosowania. Interesują mnie jedynie trend, który zarysował się na wygenerowanym wykresie i tendencja, którą można – z pewnymi zastrzeżeniami – uznawać za prawdopodobne (Łubocki, 2018, s. 162-163). Zdaję sobie sprawę z tego, że dokładne analizy wymagałyby dokonania dalszych potwierdzeń i wyjaśnień, a przede wszystkim weryfikacji i powiązania ich z dokumentami, zwłaszcza w obszarze danych pochodzących ze źródeł obcych dla anglosaskiego obszaru kulturowego. Podkreślam, że nie uznaję uzyskanych wyników za bezwzględnie ścisłe, gdyż „podane daty odnoszą się jedynie do zasobu tekstów zgromadzonych w NV (ok. 5 milionów, a więc szczuplejszego niż samo GB, które zawiera około 15 milionów, co ma jakoby odpowiadać 12 procentom wszystkich książek opublikowanych drukiem od momentu jego wynalezienia)" (Łubocki, 2018, s. 165; Wilkowski, 2013, s. 31-32)

Rysunek przedstawiony poniżej prezentuje wyniki wyszukiwania pojęcia „normalizacja" w publikacjach w języku angielskim, niemieckim i włoskim od 1800 do 2019 roku. Niestety, narzędzie jest na tyle ograniczone, że nie oferuje pracy na polskim, szwedzkim i duńskim korpusie językowym, co uniemożliwia wykonanie podobnej analizy występowania słowa „normalizacja" w tych językach.

Rysunek 1. Częstotliwość występowanie wyrazu „normalizacja" w opublikowanych książkach, 1800-2019



Źródło: Google Ngram Wiewer, http:/books.google.com/ngrams (sierpień 2021).

Linie ujawniają częstotliwość pojawiania się wyrazu „normalizacja" na przestrzeni czasu w książkach opublikowanych w języku angielskim *normalisation* (czerwony), niemieckim *Normalisierung* (niebieski) i włoskim *normalizzazione* (zielony).

Analiza wykresu wykazuje, że wykorzystywalność słowa *Normalisierung* w korpusie jezyka niemieckiego notowana jest w okresie 1880-1900, by na przełomie XIX i XX wieku spaść do zera i powoli zacząć wzrastać po roku 1920. Wygląda na to, że niemieckie ekwiwalenty zdobyły krótkotrwałą popularność pod koniec XIX wieku, były popularne w latach 40. XX wieku, a szczególną popularność zdobyły po 1980 roku, jednak po 1990 roku obserwujemy spadek statystyk na tyle, że ich aktualny stan wykazuje wyraźną tendencję spadkową. W korpusie języka angielskiego widzimy wystąpienia w latach 1910-1940. Po 1940 roku, do roku 1970 obserwujemy stopniowy wzrost popularności słowa *normalisation* z maksimum intensywności wystąpień po 2000 roku, po czym widoczny jest pewien spadek statystyki wystąpień, utrzymujący się na podobnym poziomie aż do krańca analizy (rok 2019).

Widzimy tu zatem podobieństwo w pierwszej części do wykresu z języka niemieckiego, jednak z odmiennym, choć ciągle wysokim zakończeniem. Dla porównania w korpusie języka włoskiego wyszukałam słowo *normalizzazione* i zgodnie z przewidywaniami, od 1920 do 1940 roku następuje stopniowy przyrost wystąpień tego terminu, po czym najwyższy poziom jego wykorzystywalność osiąga około lat 60. XX wieku. Lata 70. to intensywny spadek popularności (być może wynikający z zawężenia dziedzin jego zastosowania) i utrzymująca się na niskim, ale stabilnym poziomie do końca prowadzonej analizy. Na uwagę zasługuje fakt, że na gruncie języka włoskiego, reprezentacja słowa *normalizzazione* utrzymuje się na najniższym poziomie, w porównaniu do częstotliwości wystąpień w języku niemieckim i angielskim. Dane prezentują jedynie frekwencję ekwiwalentów słowa *normalizacja*, ale na ich podstawie można zorientować się co do przypuszczalnej genezy terminu oraz jego popularności na przestrzeni od XIX do XXI wieku (Łubocki, 2018, s. 162-166).

Powyższe zestawienie w postaci wykresu dowodzi, że pojęcie *normalizacja* krystalizowało się na przestrzeni dwóch stuleci. Częstość występowania wyrazu *normalizacja* w publikacjach wydanych w różnych językach wskazuje na pojawienie się terminu waz z początkiem XIX wieku i jego wyraźną tendencję wzrostową w XX wieku wraz ze szczytami popularności w latach czterdziestych, sześćdziesiątych i osiemdziesiątych ubiegłego stulecia. Tendencja ta nie jest zaskakująca z uwagi na wielość dziedzin i dyscyplin naukowych oraz obszarów życia społecznego, kulturalnego i politycznego, w których posługiwano się tym terminem, zarówno na gruncie nauk ścisłych, technicznych, medycznych, jak

i humanistycznych, czy społecznych (Michalska, 1965, s. 80). Na przełomie XX i XXI wieku nastąpił wyraźny spadek częstotliwości/częstości stosowania terminu *normalizacja* w literaturze.

Powyższe spostrzeżenia można zamknąć stwierdzeniem, analogicznym do wniosku, jaki sformułował Michel Foucault, prowadzący swoje dociekania/badania nad pojęciem/historią *seksualności*. Ja również mam przesłanki, a nawet dowody wynikające z powyższej analizy, ku temu ,aby stwierdzić, że samo pojęcie „*normalizacji*" „pojawiło się późno, na początku w XIX wieku" (Foucault, 1995, s. 143) i powtórzyć za Foucaultem, który komentuje fakt wyłonienia się pojęcia *seksualności*, że w odniesieniu do pojęcia *normalizacji*, również:

> Tego faktu nie należy ani nie doceniać, ani przesadnie interpretować. Sygnalizuje on coś więcej niż przebudowę słownika, choć oczywiście nie oznacza nagłego pojawienia się tego, o czym mowa. Na takie, a nie inne użycie słowa miały wpływ różne zjawiska: rozwój dziedzin wielu nauk (obejmujących zarówno biologiczne mechanizmy reprodukcji, jak i indywidualne bądź społeczne warianty zachowań); ustanowienie systemu po części tradycyjnych, po części nowych reguł i norm, które znajdują wsparcie w instytucjach religijnych, sądowych, pedagogicznych i medycznych, a niewątpliwie też i zmiana sposobu, w jaki jednostki nakłaniane są do nadawania sensu i wartości swemu zachowaniu, swoim obowiązkom, swoim przyjemnościom, swoim uczuciom, swoim snom (Foucault, 1995, s. 143-144).

W wyniku moich poszukiwań słownikowych i encyklopedycznych znaczeń pojęcia *normalizacja* doszłam do przekonania, że jego semantyczny związek z pojęciem „normy" odgrywa tu wiodącą rolę, przez co nietrudno popaść w pułapkę odczytywania go w perspektywie jednoznaczności, jednak nie to wyczerpuje możliwości rozumienia samego terminu. W procesie badawczym nie potwierdziła się pierwotnie oczekiwana przeze mnie ścisłość i matrycowość pojęcia oraz pożądana zwięzłość zespołu cech, będących rezultatem działalności klasyfikacyjnej i dających się opisać definicją (Gajda, 2001, s. 186). Z moich analiz wyłonił się obraz definicyjnego chaosu, który wyraźnie wskazywał na wielokontekstowość i wieloznaczność oraz szerokie tło poznawcze treści pojęcia „normalizacja" (Piłat, 2007, s. 12). Płynność tego pojęcia stwarzała obszar dla intuicyjnego łączenia terminu, wyspecjalizowanego co do znaczenia i występującego w określonych dziedzinach, z jego ogólnym i powszechnym zastosowaniem, a co za tym idzie, również uleganie procesom spontanicznej ewolucji i swobodnych interpretacji (Łubocki, 2018, s. 136).

O rozwoju jeszcze nienazwanej, ale wdrażanej myśli normalizacyjnej, która towarzyszy ludzkości od jej zarania, stanowi Kodeks Hammurabiego, pisał o niej Herodot, jej ślady

odnajdziemy również w Biblii, ale brak tu bezpośredniego przywołania samego pojęcia i namysłu nad jego znaczeniem (Herodot, s. 104; Wj 25:10). Widać tu jednak wyraźnie, że starożytnym chodzi o przyjęcie norm, ustanowienie przepisów, standaryzację, ujednolicenie, ale samo pojęcie normalizacji nie jest w przywołanych tekstach ani nazwane, ani zdefiniowane.

Analiza definiens *normalizacji*, opracowanych na gruncie nauk ścisłych, technicznych, medycznych, humanistycznych i społecznych, dowiodła, że myślenie o *normalizacji* jedynie z perspektywy standardowych, słownikowych definicji, w których zakres pojęcia zamyka się w stwierdzeniach: „opracowanie i wprowadzenie obowiązujących przepisów, norm w zakresie pewnych czynności, świadczeń, prac itp., doprowadzenie do normalnego stanu" (*Słownik…*) determinują znaczenie pojęcia, a synonimy: „uregulowanie, standaryzacja, typizacja, ujednolicenie" (Kopaliński, 2020, s. 352) znacznie ograniczają jego wymiar i wiodą do jego semantycznego źródła, jakim jest pojęcie „normy", które narzuca związane z nim konotacje. Pojęcia *normalizacji* nie wyczerpują również encyklopedyczne wyjaśnienia, które wyraźnie podkreślają jego etymologię (łac. *normalis* – uregulowany) opisując je jako: „działalność mającą na celu uzyskanie optymalnego w danych okolicznościach stopnia uporządkowania w określonym zakresie (przez ustalanie postanowień przeznaczonych do powszechnego i wielokrotnego stosowania, a dotyczących problemów istniejących lub możliwych do wystąpienia), w szczególności opracowywanie, publikowanie i wdrażanie norm" (Encyklopedia).

Na gruncie polskich nauk ekonomicznych i technicznych, zanim powstała aktualna ustawowa definicja normalizacji, pisano o niej niejednoznacznie i w sposób nieostry (Witkowski, 1958, s. 419; Dorszewski, 1963). Próby definiowania „normalizacji" zawarte w rodzimych opracowaniach technicznych były obszernymi wyjaśnieniami terminu i szeroko zakreślały jego obszar przez wskazywanie celów, dziedzin jego zastosowania, przywoływanie wątków społecznych, niekiedy odwoływanie się do sił i potrzeb duchowych (Groszkowski, Misztal, 1975, s. 384-388; Traskolański, 1973, s. 1593-1594). W dziedzinie techniki, produkcji i ekonomii, w naukach prawniczych i w języku stosunków politycznych lub międzynarodowych, rozumiano normalizację jako „proces ujednolicania, sprowadzania jakiś cech czy zachowań do pewnego powszechnie uznanego czy ustanowionego wzoru" (Michalska, 1966, s. 44). W polskim ustawodawstwie, mimo zastosowania terminu w nazwie pierwszej ustawy o normalizacji z 1961 roku, nie zdefiniowano samego pojęcia, a nawet nie użyto go w innym miejscu poza tytułem aktu prawnego (Dz. U. 1961 nr 53 poz. 298). Pojęcie doczekało się swojej definicji dopiero w ustawie o normalizacji z 2002 roku, gdzie rozumie

się ją jako: „działalność zmierzającą do uzyskania optymalnego, w danych okolicznościach, stopnia uporządkowania w określonym zakresie, poprzez ustalanie postanowień przeznaczonych do powszechnego i wielokrotnego stosowania, dotyczących istniejących lub mogących wystąpić problemów" (Dz. U. 2002 nr 169 poz. 1386, art. 2 pkt1).

Pomimo postulatu całkowitej i bezwzględnej jednoznaczności wszystkich terminów naukowych (Tomaszczyk, 2014, s. 27-40), oczywistość pojęcia *normalizacja* była pozorna, a proces definicyjny nadal pozostawał otwarty. Szerokie spektrum stosowania pojęcia *normalizacji* również w obszarze nauk humanistycznych i społecznych oraz jego historyczny kontekst implikował wielość sensów i prowadził do różnorodnych interpretacji.

Dowodem potwierdzającym powyższe stwierdzenie jest fakt zastosowania pojęcia *normalizacja* przez włoską twórczynię koncepcji wychowania i kształcenia – Marię Montessori (Surma, 2007). Nie ma pewności, co do tego, skąd Montessori zaczerpnęła to pojęcie. Istnieje przypuszczenie, że zaadoptowała wyrażenie funkcjonujące we współczesnym jej świecie (zwłaszcza w kontekście politycznym) i zapożyczyła je z bliskich sobie dyscyplin - antropologii i medycyny (Schaefner-Zenner, 2006; Lloyd, 2008). Brak jednoznacznej definicji montessoriańskiej *normalizacji* spowodował problematyczność użytego pojęcia, a jego zrozumienie wymagało znajomości teoretycznej perspektywy. Montessoriańska myśl pedagogiczna spisana na początku XX wieku, głównie w języku włoskim, pełna przenośni i symboli, wymagała interpretacji i doprecyzowania, a termin *normalizacji* bez dokładnego wyjaśnienia wywoływał wiele nieporozumień (Harder, 2015, s. 7).

Maria Montessori opisując proces budowania unikalnego charakteru i kształtowania niezależnej osobowości małego dziecka wskazała na *normalizację* w znaczeniu „transformacji", „nieoczekiwanego faktu", przemiany, którą tłumaczyła jako zjawisko szybkiej, błyskawicznej zmiany, zachodzącej zawsze w związku z zajmująca pracą, powodującą koncentrację działań (Montessori, 1949, s. 292; Montessori, 2018, s. 183). Zastosowała termin pisząc o zjawisku i unikalnym procesie zachodzącym w „normalnym", zdrowym rozwoju każdego dziecka, które wówczas gdy znajduje się w otoczeniu dostosowanym do jego potrzeb rozwojowych, otrzymuje swobodę i wolność w podążaniu za własnymi zainteresowaniami oraz samodzielnie angażuje się w celową pracę, osiąga stan głębokiej koncentracji (Lloyd, 2008, s. 63-64). Montessori odkrywając „sekret dzieciństwa", wskazała na związek *normalizacji* z „określonym i wyjątkowym faktem, czyli skupieniem dziecka na działaniach ruchowych, które pozwalają mu nawiązać kontakt z zewnętrznym otoczeniem" (Montessori, 2018, s. 194). Podkreślała, że normalizacja jest odradzaniem się normalności biopsychicznej dziecka poprzez samodzielnie wybraną przez nie pracę,

wykonywaną z zainteresowaniem, koncentracją, zaangażowaniem i wynikającą z tego satysfakcją i dobrym samopoczuciem (Sgaravatti, 2013, s. 3). Cykl powtarzania, koncentracji i satysfakcji dziecka prowadził je do rozwoju wewnętrznej dyscypliny, pewności siebie i preferencji do celowego działania. Proces, który zachodził w dziecku, Montessori nazwała „normalizacją". Głosiła pogląd, że jest to normalny stan dziecka, ponieważ rozwijał się on spontanicznie, gdy otoczenie oferowało niezbędne środki (Lillard, 1972, s. 25). Dawała do zrozumienia, że normalizacja nie jest wynikiem korekcyjnego i korygującego działania dorosłych, ale zależy wyłącznie od „potencjalnej dziecięcej energii" (Montessori, 2018, s. 194), które rozwija się poprzez swobodną aktywność w stymulującym środowisku, wyzwalającym koncentrację i umożliwiającym dziecku „powrót" do swojej naturalnej ekspresji. Dziecko „nagle pochłonięte bez reszty pracą" (Montessori, 2018, s. 196) doświadczało „osobliwego faktu – psychicznego uzdrowienia (…) i powrotu do normalnego stanu" (Montessori, 2018, s. 184), w rozumieniu jego prawdziwej natury i rozwoju zgodnego z „pierwotnym wzorem swojego rozwoju" (Montessori, 2018, s. 194). Normalizacja dokonywała się podczas uporządkowanej i konstruktywnej aktywności dziecka i powodowała u niego zanik „powierzchownych cech" (Montessori, 1949, s. 290). Zanikały więc „fantazjowanie i ruchowy nieład, a dziecko, spokojne i pogodne, w ścisłym kontakcie z rzeczywistością, zaczynało doskonalić swoją pracę" (Montessori, 2018, s. 196-197). Dzięki procesowi normalizacji została uwolniona energia, której dziecko do tej pory nie było w stanie wyrazić, co doprowadzało je do nieładu, nieposłuszeństwa, bezczynności, zachłanności, kłótni, napadów złości, lęków, fantazji, przywiązania do ludzi lub rzeczy, braku koncentracji (Sgaravatti, 2013, s. 7). Dziecko wybierało naturalną drogę rozwoju podążając za swoimi indywidualnymi, wewnętrznymi potrzebami i pracując zmysłami, rękami, wykorzystując swoją inteligencję, powtarzało pracę aż do całkowitego zaspokojenia swoich potrzeb i budowało siebie. Cechą charakterystyczną wszystkich „znormalizowanych" dzieci było to, że „kontynuowały pracę skoncentrowane na czymś, pogodne i spokojne. (...) Pracowały z maksymalnym wysiłkiem i kontynuowały swoją aktywność aż do całkowitego ukończenia zadania i to z dokładnością" (Montessori, 1949, s. 302), a tym samym „rozwijały wiarę w siebie i samoakceptację poprzez odkrywanie siebie i swoich możliwości" (Montessori, 1949, s. 35). Montessori zaobserwowała, że zdolność dzieci do pracy jest ich instynktem życiowym i naturalnym prawem rozwoju. Na podstawie swoich obserwacji zidentyfikowała proces integracji psychicznej dzieci, który nazwała *normalizacją*. Doszła do wniosku, że czynność koncentracji na zadaniach, które dzieci samodzielnie i dobrowolnie

wybierały, zaspokajała ich naturalną potrzebę i prowadziła do osiągnięcie stanu integracji psychicznej, który był w rzeczywistości ich normalnym stanem (Lillard, 1972, s. 51-52).

Na gruncie polskiej pedagogiki montessoriańska „normalizacja" jest tłumaczona jako „równowaga wewnątrzpsychiczna i z otaczającym światem" (Miksza, 2010, s. 18), jako stan „nawrócenia", „osiągnięcie harmonii (integracji) wewnątrzpsychicznej i z otoczeniem", „osiągania przez dziecko optimum rozwojowego w wymiarze zarówno wewnętrznym, jak i zewnętrznym, (…) osiąganie syntezy osobowości w pozytywnym, kreacyjnym znaczeniu" (Miksza, 2010, s. 38). Rodzimi interpretatorzy definiują „normalizację" według Montessori jako „stan satysfakcji z wykonanej pracy, któremu towarzyszy radość i wyciszenie" (Bednarczuk, 2000, s. 125). Jednocześnie traktują „normalizację" jako zjawisko, które „występuje jednak wyłącznie w sytuacji, w której fenomen koncentracji uwagi stał się przyzwyczajeniem dziecka" (Bednarczuk, 2000, s. 125). Piszą o „tzw. normalizacji", czyli zmianie w zachowaniu dziecka, która powoduje, że praca, podejmowanie i rozwiązywanie problemów, stają się dla niego potrzebą, dają mu radość i spokój" (Guz, 2006, s. 21). Objaśniają, że dla Monterssori osiąganie przez dziecko stanu normalizacji, stanowiło „swoisty cel jego rozwoju, a zarazem cel pomocy wychowawczej" (Miksza, 2010, s. 38). Z perspektywy „normalizacji" każde dziecko, na miarę własnych możliwości staje się „istotą zdolną do budowania niezależnej osobowości, potrafiącą swobodnie rozwijać swe uzdolnienie i zainteresowania", a więc „osiąga swe optimum rozwoju" (Miksza, 2010, s. 38-39). Zwracają uwagę na to, że „normalizacja", „a więc potrzeba skupienia się na pracy, nie jest stanem stałym, lecz ma tendencję do przychodzenia i odchodzenia" (Guz, 2006, s. 22). Jednakże „znormalizowane dziecko" staje się coraz bardziej zdolne do głębokiej koncentracji na pracy, charakteryzuje się pracowitością, spokojem i zdyscyplinowaniem. Staje się otwarte na swój rozwój, bardziej odpowiedzialne za siebie, bardziej wierzy w swe możliwości i zdobywa poczucie własnej wartości, a więc osiąga „zdrowie psychiczne" (Miksza, 2010, s. 39).

Zagadnienie normalizacji poruszył Aleksander Hulek, który definiując pojęcie integracji społecznej podał, że jest to „umożliwienie osobom z niepełnosprawnością prowadzenia normalnego życia możliwie na takich samych warunkach jak pełnosprawnym członkom różnych grup społecznych" (Hulek, 1980, s. 493). Prekursor koncepcji integracji w Polce wyjaśnił więc swoją ideę przez pryzmat normalizacji życia osób z niepełnosprawnościami, które według jego założeń miały żyć i funkcjonować na takich samych zasadach i w takich samych warunkach jak osoby pełnosprawne. Integracja społeczna w jego interpretacji oznaczała bowiem udostępnianie osobom z niepełnosprawnościami prawa do korzystania ze

wszystkich aspektów życia społecznego, takich jak edukacja, zdobycze kulturowe, formy wypoczynku, z których korzystają osoby pełnosprawne (Zaorska, 2020, s. 187).

Z kolei Stanisław Kawula zastosował termin „normalizacja" w odniesieniu do marginalizacji i społecznego oraz indywidualnego wykluczenia. Na gruncie pedagogiki społecznej normalizacja „jest swoistym pojęciem pedagogicznym, przejawiającym się w działalności prowadzącej ku osiąganiu różnorodnego systemu norm regulujących życie społeczne i indywidualne człowieka" (Kawula, 2006, s. 15). Pedagog zastosował termin „normalizacji" w znaczeniu procesu, w którym „chodzi o godne warunki życia ludzi zamieszkujących różne kultury i rejony świata, regiony narodowo-państwowe, enklawy, społeczności lokalne i rodziny – to znaczy, że standardy egzystencji są tam na tyle różne, iż należy je przynajmniej łagodzić" (Kawula, 2010, s.122-123). Autor wyjaśnił, że:

> ich wyznaczniki mieszczą się w normach i standardach cywilizacyjnych, takich jak: poziom życia, uczestnictwo w kulturze, stan i odnowa zdrowia, wykształcenie, style wypoczynku i rekreacji. Normalizacja jako tzw. kategoria „pulsacyjna" i proces winna „ku tym standardom" zmierzać. Jest to niejako kategoria pozytywna „ku" biegunowi dobrych warunków środowiskowych i biopsychicznych człowieka – na miarę cywilizacji XXI wieku (Kawula, 2010, s. 123).

Z punktu widzenia pedagoga społecznego zjawisko „równoważenia i harmonizacji dotyczy głównie osób niepełnosprawnych czy terminalnie chorych" i we współczesnej psychologii jest określane „jako dobrostan psychofizyczny i dobrostan społeczny jednostki, poczucie sukcesu życiowego, a nie porażki czy wyobcowania społecznego i indywidualnego (izolacja, marginalizacja, osamotnienie, degradacja). Jednak na drodze „ku normalizacji" położenia jednostkowego czy zbiorowego napotykamy nadal na wielorakie bariery i ograniczenia" (Kawula, 2010, s. 123). Kawula czyni z normalizacji kluczową kategorię pedagogiki społecznej, „która zakłada wychodzenie z trudnego położenia społeczno-ekonomicznego ku tzw. normalnym standardom życia" (Kawula, 2006, s. 27). Przyznaje on słuszność Jackowi Hołówce, który definiuje normalizację jako proces, „w którym jednostka godzi się na publiczne ogłoszenie swojej niskiej rangi społecznej i na transformację swego statusu. W zamian oczekuje pomocy. Ale realnie poddana zostaje jedynie władzy społecznych zwyczajów, oczekiwań i instytucji" (Hołówka, 2005, s. 60). Kawula podkreśla znaczenie dobrowolności udziału jednostki w tym procesie, który jest naznaczony oczekiwaniem pomocy i wsparcia. Zwraca uwagę na to, że wobec osób zepchniętych na margines społeczeństwa normalizacja, rozumiana jako włączenie wykluczonych do społeczeństwa (inkluzja), jest celem nadrzędnym (w tym pedagogicznym) (Kawula, 2006, s. 33).

Na wieloznaczność pojęcia „normalizacja” zwraca uwagę Małgorzata Kupisiewicz, która w „Słowniku pedagogiki specjalnej” wyjaśnia, że na gruncie pedagogiki specjalnej termin ten jest stosowany w kontekście jakości życia osób niepełnosprawnych i dotyczy m.in.:

> umożliwienia osobom z ograniczoną sprawnością nabywania doświadczeń cyklu życia – dzieciństwa, dojrzewania, dojrzałości, późnej dorosłości, starości; zapewnienia miejsca i godziwych warunków życia – samodzielne zamieszkanie z ewentualnym wsparciem lub w instytucji zbliżonej do funkcjonowania rodzinnego i minimalizowanie przy tym zależności socjoekonomicznej; stworzenie warunków do uzyskania autonomii – samostanowienia o sobie, sprawowania kontroli nad własnym życiem w takim stopniu, w jakim jest to możliwe ze względu na ograniczenia związane z niepełnosprawnością; udostępnianie form aktywności – edukacji, pracy, wypoczynku, organizacji czasu wolnego w sposób zbliżony do aktywności osób pełnosprawnych; umożliwienia typowych relacji społecznych, uznanych za ważne i wartościowe w danym kręgu kulturowym i środowisku, w którym żyje osoba niepełnosprawna, nieograniczonych przez formy organizacyjne, instytucjonalne itd.; zapewnienie osobom niepełnosprawnym warunków niezbędnych dla normalnego funkcjonowania i pełnienia ról społecznych dzięki odpowiedniemu wsparciu i kształceniu (Kupisiewicz, 2013, s. 222).

Przedstawiona powyżej próba zdefiniowania *normalizacji* na gruncie pedagogiki specjalnej, wskazuje na szeroki kontekst zastosowania terminu, jednak nie oddaje w pełni jego znaczenia. Normalizacja, to przecież nie tylko pojęcie, ale również koncepcja, zasada, teoria wypracowana na gruncie praktyki i doświadczeń, która wywarła znaczący wpływ na kierunek badań społecznych, politykę i system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W literaturze przedmiotu wskazuje się na to, że termin wywodzi się z krajów skandynawskich, gdzie pojawił się po raz pierwszy w latach 60. XX wieku i „odnosi się on m. in. do procesu, którego celem było uwolnienie z zakładów zamkniętych osób z upośledzeniem umysłowym, by stworzyć im warunki do prowadzenie bardziej normalnego funkcjonowania, włączając ich w możliwie największym stopniu w główny nurt życia społecznego” (*Podstawowe terminy…*; por. Kosakowski, Krause, 2005; Żółkowska, 2011, s. 85; Borowska-Beszta, 2012, s. 133; Krause, 2016a, s. 59; Głodkowska, 2018, s. 33).

Przytoczone powyżej opisy dowodzą, że wielowymiarowość myślenia o normalizacji zdecydowanie różnicuje obszary, w których jest to pojęcie stosowane. Jednak wszystkie konteksty, w których ono funkcjonuje (prawne, moralne, etyczne, społeczne, psychometryczne, statystyczne, techniczne, gospodarcze) są zakorzenione w jego łacińskiej etymologii i łączą je z pojęciem normy. Zaznaczam przy tym od razu, że sens pojęcia

normalizacji pojawiający się w tej dysertacji, istotnie wykracza poza znaczenie, o którym wcześniej wspomniałam.

1.2. Historyczny kontekst zasady normalizacji

Podjęcie dyskusji wokół problematyki normalizacji środowiska społecznego wymaga opisu koncepcji, która jest fundamentem prezentowanych w niniejszej dysertacji badań środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Ponieważ koncepcja normalizacji jest osią moich rozważań i badań, uznaję za celowe przedstawienie jej historycznego i ideologicznego kontekstu. Nie jest to jednak „powrót do samej tajemnicy początku" (Foucault, 1977, s. 173). Przystępuję w tym miejscu do systematycznego opisu dyskursu – przedmiotu, jakim jest koncepcja normalizacji.

Podejmuję próbę wykorzystania archeologicznej techniki czytania tekstów i praktyk w celu poddania ich refleksyjnej analizie i ocenie. Prezentuję tu dość obszerny zbiór różnorodnych źródeł i informacji, ale metodologia Foucaulta wskazuje mi drogę do zadowalającej, ogólnej interpretacji danych. Chcę dowieść, że zasadniczo różne koncepcje normalizacji charakteryzowały różne okresy historyczne i historyczny ruch kierunku nowoczesnego jej postrzegania nie w każdym wypadku gwarantował jednoznaczny postęp. Istotne jest również dla mnie to, aby oddać sprawiedliwość złożoności i różnorodności wobec normalizacji w ciągu ostatnich dwóch stuleci (Gutting, 1989, s. 105). Nie uda mi się być może uniknąć błędów interpretacyjnych, ale moją intencją jest analiza dyskursu o zasadzie normalizacji i zdyskredytowanie opinii, że jest ona nieaktualna dla naszego, współczesnego społeczeństwa (Gutting, 1989, s. 105). Piszę o historii zasady normalizacji nie tylko po to, by po prostu przedstawić dokładny, ogólny obraz tego, jak kształtowały się poglądy ludzi. Piszę po to, by wykazać istnienie alternatywnych sposobów rozumienia zasady normalizacji oraz uzasadnić ich aktualność i adekwatność, przynajmniej pod pewnymi względami, również współcześnie w XXI wieku. Przedstawiam wydarzenia na podstawie działań grup i jednostek. Jestem zainteresowana ich świadomością, która leży u podstaw ich przekonań i intencji. Odnoszę się do wydarzeń zewnętrznych, które wpłynęły na taki, a nie inny sposób ich myślenia i postrzegania. Opis poglądów wypracowanych przez poszczególnych myślicieli i pokazanie rozwoju opracowanych przez nich idei oraz modyfikacji tych poglądów u ich następców, odzwierciedla moje zainteresowanie napisaniem historii zasady normalizacji nie tylko jako teorii, ale i praktyki. Podejmuję próbę opisu zdarzeń dyskursywnych, przyjmując za Foucaultem, że pole zdarzeń dyskursywnych jest „zespołem skończonych, i każdorazowo ograniczonym, tych jedynie sekwencji językowych, które zostały sformułowane" (Foucault,

1977, s. 51). Standardowe, historyczne podejście przyczynowe traktuję jako użyteczne jedynie w punkcie wyjścia, jednak nie jest ono wystarczające, aby odpowiedzieć na pytanie jakie stawia opis zdarzeń dyskursywnych, czyli: „jak to się dzieje, że zjawia się właśnie ta wypowiedź, a nie żadna inna na jej miejsce?" (Foucault, 1977, s. 51). Podejmuję próbę „lokalizowania jakiegoś szczególnego miejsca poprzez zewnętrzność jego pobliża" (Foucault, 1977, s. 42).

W literaturze naukowej, po dziś dzień nie ma powszechnej i zdefiniowanej koncepcji/zasady normalizacji. Na poziomie naukowych koncepcji i formułowanych teorii panuje po prostu nieredukowalny pluralizm, którego zamierzam tu dowieść (por. Gutting, 1989, s. 105-106). Pod powierzchnią otwartą na zwykłe historyczne badanie, która obejmuje techniki zajmowania się zarówno tekstami, jak i praktykami, od których zaczynam swoje rozważania, poszukuję znaczeń poszczególnych wypowiedzi i działań, struktur wspólnych dla przytoczonych tu tekstów i praktyk, które leżą głębiej niż poziom „znaczenia" w standardowym, historycznym sensie (por. Gutting, 1989, s. 103). Zaznaczam, że nie roszczę sobie prawa do twierdzenia, iż dostarczam uniwersalnego opisu podejścia do normalizacji w ogóle i przeglądu postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż zaprezentowane w dysertacji dowody (lub raczej „jednostki dyskursywne"), ograniczają się do myśli oraz praktyki duńskiej, szwedzkiej, amerykańskiej i polskiej (Gutting, 1989, s. 104, Foucault, 1977, s. 44).

Podejmując wysiłek zaprezentowania twierdzeń i poparcia ich istotnymi tekstami z danego okresu, dbam o to, by charakterystyki dotyczące epizodów nie były jedynie uproszczeniami ignorującymi istotne różnice między poglądami poszczególnych postaci, a raczej oddawały główne aspekty ich myśli. Dokonana przeze mnie analiza służy odkrywaniu alternatywnych sposobów myślenia o normalizacji i działania w tym zakresie nie tylko ze względu na ich logiczną możliwość występowania, ale również dlatego, że same w sobie są one zakorzenione w rzeczywistości naszej przeszłości. Nawet jeśli nie ma powrotu do ich pierwotnego znaczenia, to właśnie dlatego, że należą one do naszej przeszłości, mogą sugerować liczne sposoby modyfikacji określonych aspektów zakorzenionych poglądów (Gutting, 1989, s. 107). Idąc dalej w zaprezentowanej tu historycznej analizie, można stwierdzić, że współczesne poglądy na normalizację, są w istotnych aspektach, zarówno poznawczym jak i moralnym, postępowe w porównaniu do wcześniejszych (Gutting, 1989, s. 108).

Przegląd rodzimej literatury przedmiotu dowodzi, iż autorzy wskazują na skandynawskie pochodzenie zasady normalizacji (Krause, 2010; Żółkowska, 2011;

Borowska-Beszta, 2012; Głodkowska, 2014a; Parchomiuk, 2015). Dokonując wyboru źródeł kieruję się tym geograficznym wskazaniem. Z powodu merytorycznych przesłanek posługuję się określeniem „krajów skandynawskich" w węższym znaczeniu i w swoich analizach uwzględniam materiały dotyczące interesujących mnie zakresów tematycznych pochodzących wyłącznie z Danii, Norwegii i Szwecji. Pomijam przeszukiwanie i analizę źródeł pochodzących z Islandii i Finlandii, a więc Skandynawii rozumianej w szerszym sensie (powszechnie uznawanej jako kraje nordyckie) z uwagi na brak potwierdzenia niezależnego rozwoju zasady normalizacji w tych krajach. Takie podejście ma na celu wyłącznie zaprezentowanie historycznego tła wyłonienia się zasady normalizacji bez nadmiernego skupiania się na historii politycznej. Za punkt wyjścia przyjmuję analizę wybranych materiałów pochodzących z państw skandynawskich istniejących w XX wieku, mając świadomość, że złożona historia polityczna i wspólnota nie tylko kulturowa Danii, Norwegii i Szwecji, miała wpływ na wszystkie obszary życia społecznego, w tym także edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w każdym z tych krajów.

Przywołani powyżej autorzy datują powstanie zasady normalizacji na lata 50. i 60. XX wieku. W swoich analizach uwzględniam wyznaczoną przez nich klauzulę czasową, ale z uwagi na powzięty zamiar uchwycenia reguły wyłaniania się zasady normalizacji, w punkcie wyjścia dokonałam przeglądu wybranych jednostek dyskursywnych pochodzących „z zakresów chronologicznych o dużej rozpiętości", bo pochodzących z XVIII, XIX i XX wieku (Foucault, 1977, s. 54).

Dzięki Michelowi Foucaultowi przystąpiłam do pracy ze świadomością, że „wszelako niepodobna opisać wszystkich stosunków, jakie mogą się w ten sposób ujawnić" (Foucault, 1977, s. 54). Dlatego za punkt odniesienia przyjęłam badanie „zbioru wypowiedzi", w obrębie których zrodziła się kategoria normalizacji. Przedstawiam tu współistnienie „zdarzeń wypowiedzi", „ich szereg, ich funkcjonowanie względem siebie, ich wzajemne oddziaływania, ich autonomiczne lub korelatywne przekształcenia" (Foucault, 1977, s. 54). Cięgle jednak pamiętam o tym, że:

> Po pierwsze analiza zdarzeń dyskursywnych nie jest w żadnym razie ograniczona do takiego obszaru. Po drugie zaś samo jego wyodrębnienie nie może być traktowane jako definitywne czy absolutne; chodzi o wstępną aproksymację pozwalająca ukazać stosunki, które z kolei mogą zatrzeć granice tego pierwszego zarysu (Foucault, 1977, s. 55).

W zrozumieniu społeczno-politycznego tła narodzin zasady normalizacji i sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w krajach skandynawskich pomocne okazały

socjologiczno-historyczne opracowania opisujące zarówno procesy społeczne, kulturowe i polityczne, jak i tworzenia, reformowania systemu szkolnictwa oraz rozwoju szkolnictwa specjalnego (Nordström, 1968; Markussen,1987; Enerstvedt, 1995; Stugu, 2001; Żygadło, 2005; Froestad, Ravneberg, 2006; Zawiślak, 2007; Feiring 2008; Johnsen, 2011, 2020; Bergvall, Sjöberg, 2012; Simonsen, 2012; Larsen, Nørr, Sonne, 2013; Gjerløff, Jacobsen, 2014; Grzybowski, 2015; Larsen, 2016; Skinningsrud, Skjelmo, 2016; Gundersen, 2017; Befring, Simonsen, 2018; Szelągowska 2018; Szelągowska, Szelągowska, 2019; Befring, 2019; Skovgaard-Petersen, 2020; Westberg, 2022). Analiza skandynawskich, historycznych dokumentów publicznych w postaci rozporządzeń, ustaw, instrukcji i raportów, publikowanych w kluczowych dla powstania koncepcji normalizacji okresach historycznych, pozwoliła mi zrozumieć dynamizm i zmienność procesów politycznych i społecznych, które doprowadziły do powstania koncepcji/ zasady normalizacji.

Sięgnęłam do wybranych źródeł normatywnych związanych z genezą zasady normalizacji z przekonaniem, że nie będzie ono odwzorowaniem ówczesnej rzeczywistości faktycznej, a jedynie szkicem odzwierciedlającym rzeczywistość ukazywaną i postulowaną. Pomimo tego zastrzeżenia traktowałam ją jako wyraz społecznego podejścia do osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną i dowodem na polityczne oraz praktyczne rozwiązywania ich problemów w krajach skandynawskich, a zarazem przesłanką do myślenia o empirycznym, ewolucyjnym i indukcyjnym charakterze zasady normalizacji. Zakładałam, że zaprezentowana tu analiza dokumentów historycznych wskaże na motywy, jakimi kierowali się twórcy zasady normalizacji, którzy uczestniczyli w pracach nad jej teoretycznym opracowaniem i praktycznym wdrażaniem. Dokonałam analizy oficjalnych dokumentów regulujących prawo w zakresie edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż uważałam, że może to być dobrym narzędziem do zrozumienia procesów społecznych i zmian postaw wobec niepełnosprawności. Podjęłam próbę stworzenia przeglądu i prezentacji sposobu patrzenia na niepełnosprawność intelektualną, które zmieniało się na przestrzeni wieków i znalazło odzwierciedlenie w zmianach legislacyjnych. Eksploracja wybranych przeze mnie dokumentów historycznych przybliżyła mnie do zrozumienia przeobrażeń i odkrycia procesów mających wpływ na powstanie zasady normalizacji i jej wdrażanie. Moją uwagę zwróciła choćby sama terminologia w tytułach oficjalnych dokumentów państwowych, która wraz z rozwojem wiedzy o niepełnosprawności i osobach z niepełnosprawnościami, odzwierciedla zmianę myślenia, koncepcji i postaw społecznych. W decyzjach legislacyjnych

próbowałam odnaleźć załamania i punkty zwrotne, które pozwoliły mi zbliżyć się do tematu i zilustrować szerszy kontekst wyłonienia się zasady normalizacji.

W celu identyfikacji istotnych dla moich dociekań dokumentów politycznych, w tym zaleceń i instrukcji dotyczących edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną wykorzystałam strategię wieloźródłową. Po pierwsze, aby zlokalizować pojęcia związane z obszarem moich badań, posługiwałam się wyszukiwarkami internetowymi Google i Yahoo (zaznaczam, że wyniki z tych dwóch przeglądarek niekiedy różnią się między sobą) (Kozinets, 2012, s. 128-130). Zaspokojenie moich potrzeb badawczych wymagało również wyszukiwania haseł początkowych, jak i szczegółowych fraz związanych z tematem moich badań, na stronach internetowych YouTube i Facebook (Kozinets, 2012, s. 130). Interesujące mnie hasła w języku polskim, takie jak: „normalizacja", „zasada normalizacji", „nienormalny", „upośledzony umysłowo", „niepełnosprawny intelektualnie", „upośledzenie umysłowe", „szkoły specjalne" zostały przetłumaczone odpowiednio na języki skandynawskie i ponownie poddane wyszukiwaniu za pomocą wymienionych narzędzi. W ten sposób uzyskałam ogólną orientację w zakresie głównych materiałów źródłowych i możliwości uzyskania do nich dostępu. Po drugie, przy użyciu odpowiednich terminów w językach skandynawskich, przeszukiwałam witryny internetowe odpowiednich departamentów rządowych (ministerstw edukacji, ministerstw spraw społecznych) oraz instytutów pedagogiki specjalnej. W ten sposób uzyskałam informację o dokumentach i ustawach regulujących politykę w zakresie edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w Danii, Norwegii i Szwecji. Po trzecie, w celu zidentyfikowania dokumentacji polityki krajowej, która mogła zostać pominięta podczas wstępnych wyszukiwań, dokonałam przeglądu stron internetowych odpowiednich organizacji pozarządowych w każdym z tych krajów. Tytuły i abstrakty umieszczonych tam publikacji, pozwoliły mi wybrać i sporządzić inwentarz odpowiednich prace, dzięki którym dokonałam identyfikacji dokumentów historycznych, stanowiących punkt zaczepienia dla poszukiwań dyskursu o zasadzie normalizacji zakorzenionego w skandynawskiej legislacji oraz w międzynarodowym prawodawstwie.

Weryfikacja wstępnie uzyskanych informacji o kluczowych dokumentach, wymagała ode mnie nawiązania współpracy z pracownikami biblioteki narodowej Danii w Kopenhadze (Det Kongelige Bibliotek), konsultantami biblioteki narodowej i biblioteki uniwersyteckiej Uniwersytetu Aarhus w Danii (Det Kongelige Bibliotek-Aarhus), norweskiej biblioteki narodowej (Nasjonalbiblioteket) i biblioteki parlamentu Królestwa Norwegii (Stortingsbiblioteket) w Oslo oraz biblioteki parlamentu Królestwa Szwecji

(Riksdagsbiblioteket) i szwedzkiej biblioteki narodowej (Kungliga biblioteket) w Sztokholmie. Dzięki ich pomocy, uzyskałam dostęp do pełnych wersji tekstów normatywnych w postaci scanów i zdigitalizowanych dokumentów. W odniesieniu do kluczowych źródeł pochodzących z Danii, nawiązałam korespondencyjną współpracę z Christianem Larsenem, współautorem pięciotomowej publikacji pt.: „Duńska historia edukacji" (Dansk Skolehistorie bind 2 og 3), który pomógł mi w naznaczeniu kluczowych dokumentów (krajowych ustaw i wytycznych) dla reform systemu edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w Danii (Larsen, Nørr, Sonne, 2013; Gjerløff, Jacobsen, 2014; Larsen, 2016). Ponadto udostępnił mi oryginalną wersję drugiego i trzeciego tomu opracowania oraz służył pomocą w zrozumieniu procesu reform edukacji i rozwoju pedagogiki specjalnej na przełomie XIX i XX wieku. W przypadku norweskich i szwedzkich źródeł przeprowadziłam wyszukiwanie metodą kuli śnieżnej, identyfikując odpowiednie dokumenty strategiczne, które nie zostały znalezione podczas wstępnego wyszukiwania. Ostateczny wybór kluczowych dokumentów politycznych przeznaczonych do analizy uzgodniłam z pracownikami wskazanych powyżej bibliotek.

Następny etap mojej pracy badawczej stanowiło tłumaczenie oraz celowa lektura powszechnie dostępnych oraz udostępnionych mi oryginalnych dokumentów, zawierających kluczowe przepisy, na które wskazywała literatura przedmiotu, pod kątem ich zgodności z konkretnymi wskazaniami i przesłankami. Analiza przebiegała zgodnie z procedurą, po pierwsze, kodowania tekstu pod kątem treści odpowiadających kluczowym pojęciom i sformułowaniom, po drugie, porównywania i przeglądania zakodowanych treści, w celu syntezy tematów. Analizowany materiał poddałam kontroli wiarygodności i przeprowadziłam krytyczny przegląd oraz dyskusję z tłumaczami języka duńskiego, norweskiego i szwedzkiego. Moja uwaga była skupiona przede wszystkim na dokumentach politycznych, ale orientacja co do intencji wybranych przeze mnie ustaw i rozporządzeń, wymagała poszerzenia analizy o materiały uzupełniające, takie jak instrukcje, komentarze i literatura dotycząca historii edukacji dzieci i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które przyczyniły się do powstania danych.

Celem moim nie jest przedstawienie historii politycznej oraz uwzględnienie każdego istotnego dokumentu dotyczącego polityki oświatowej. Istotą analizy nie jest też zidentyfikowanie różnych stanowisk politycznych w każdym z krajów, w okresach kluczowych dla powstania koncepcji normalizacji, a wspomnianych przez źródła (od XVIII do XX wieku), które wskazywały na zabiegi normalizacyjne i dowodziły historii wyłaniania się zasady normalizacji. Przedstawionej tu syntezie przyświeca idea skonstruowania próbki,

która obejmowałaby perspektywy edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną dla każdego kraju w danym okresie. Zwracam uwagę na przeobrażenia społeczne i kulturowe, zwłaszcza że na tych płaszczyznach, w analizowanym przeze mnie okresie, dokonywały się przemiany istotne dla rozwoju systemu edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w krajach skandynawskich. „Historia wydarzeniowa" jest wykorzystana w pracy jako tło do ukazania dyskursu o normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną i jest o tyle ważna, że to na jej gruncie możliwe jest uchwycenie zmiany. Dlatego nie eksponuję tu nadmiernie historii politycznej, ale przyznaję, że wgląd w historię edukacji pozwolił mi zrozumieć, w jaki sposób kraje skandynawskie stały się kolebką zasady normalizacji.

Nadmieniam, że inspirującym dla moich poszukiwań okazał się pogląd, iż korzeni koncepcji/zasady normalizacji można doszukać się w XIX-wiecznym ustawodawstwie norweskim (Enerstvedt, 1995). Podążając tym tropem dokonałam wglądu w akty prawne istotne dla rozwoju szkolnictwa oraz szkolnictwa specjalnego trzech krajów skandynawskich i odnalazłam w nich potwierdzenie obowiązującej wówczas ideologii politycznej, religijnych wpływów, poglądów pedagogicznych oraz toczącej się na tym gruncie debaty społecznej. Bogate opisy historyczne zawarte w analizowanych przeze mnie dokumentach dowiodły ewolucyjnego charakteru upowszechniania edukacji wśród wszystkich obywateli Danii Norwegii i Szwecji, który wyrósł z troski o wypełnienie idei „szkoły dla wszystkich i dla każdego" (Antonik, 2013, s. 89), a zarazem wdrażania segregacyjnego systemu edukacji w krajach skandynawskich. Nie przytaczam w rozprawie wyników moich analiz XIX-wiecznego ustawodawstwa duńskiego, norweskiego i szwedzkiego, które poczyniłam w nadziei odnalezienia w nim zwiastunów interesującej mnie koncepcji normalizacji. Długotrwałe „archeologiczne" i „genealogiczne" poszukiwanie jej śladów w ustawach i rozporządzeniach pochodzących nawet z XVIII wieku było dla mnie niezwykłą przygodą, jednak zwiodło mnie na meandry rozważań o przedmiotowym zagadnieniu. Prowadziłam analizę aktów prawnych z nadzieją na zbudowanie podstaw do zrozumienia rozwoju normalizacji jako koncepcji społeczno-politycznej. Co prawda moje analizy nie potwierdziły istnienia bezpośrednich dowodów na wcześniejsze niż dwudziestowieczne korzenie koncepcji normalizacji, ale pozwoliły mi poznać ówczesny dyskurs o niepełnosprawności, zrozumieć społeczno-polityczne i historyczne tło jej „wyłaniania się" oraz poczuć „ducha epoki".

Prezentacja wyników badań jest zorganizowana chronologicznie dla każdego kraju, co daje możliwość odwzorowania różnych stanowisk politycznych i historii wyłaniania się zasady normalizacji w krajach skandynawskich w XX wieku. Tematyczna analiza jakościowa

treści oparta jest na kluczowych zagadnieniach dotyczących normalizacji oraz edukacji i opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Ogólne porównanie oraz synteza wyników są oparte na istniejącej literaturze przedmiotu. Choć moim celem nie jest dokonanie analizy językowej, to jednak z dokumentów wyłaniają się struktury językowe, które odzwierciedlają ówczesny sposób myślenia o niepełnosprawności i osobach z niepełnosprawnością intelektualną. Przytoczone w tej części pracy cytaty i określenia pochodzą z oryginalnych tekstów oraz literatury źródłowej. Pomimo tego, że dziś brzmią one niepokojąco, to jednak są znakiem ówczesnych czasów, a Foucaultowska perspektywa archeologii wiedzy, pozwala na metodologiczne uspokojenie. Choć ze współczesnej perspektywy, terminologia historyczna wydaje się stygmatyzująca i poniżająca, to jednak nie powinna przesłaniać treści analizowanych dokumentów. Dlatego celowo posługuję się terminologią tamtych czasów, ponieważ użycie współcześnie obowiązującej nomenklatury w odniesieniu do materiału historycznego byłoby metodologicznie niewłaściwe. Wszystkie cytaty z dokumentów duńskich, norweskich i szwedzkich, które zostały przetłumaczone przez tłumaczy, prezentuję w pracy w ich oryginalnym brzmieniu (Dammeyer, Ohna, 2021, s. 114). Przywołane przeze mnie zbiorowe symbole, a właściwie budowane serie, jakie tworzą oryginalnie brzmiące wyrażenia/pojęcia: „obłąkany", „idiotyczny", „nienormalny", „niewyuczalny", „nieedukowalny", „słaby umysłowo" „opóźniony umysłowo", „upośledzony umysłowo", „dewiant" przytaczam tu i traktuję jako Fuocaultowskie, historyczne „różne formy przetrwania" (Foucault, 1977, s. 35). Czynię to nie dlatego, by prześledzić chronologię ich stosowania, ale po to, by pokazać przemiany dokonujące się w obrębie wiedzy o niepełnosprawności oraz dokonać próby określenia „owej pustej przestrzeni, z której przemawiam, i która wolno kształtuje się w dyskursie, co jeszcze tak bardzo zdaje mi się chwiejny, tak bardzo niepewny" (Foucault, 1977, s. 43). W niniejszym opracowaniu stosuję zabieg konsekwentnego zamykania cudzysłowem wszystkich innych określeń niż osoby z niepełnosprawnościami i osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W duchu Foucaulta, zabiegam o unikanie wszelkich moralnych ocen i traktowania tych pojęć jako „typowych dla czasów". Wszak myślenie o tym, że dziś jesteśmy bardziej „oświeceni" niż ówcześni, może okazać się groźną pułapką. Koncentruję się nie na tym, jakie stosowano określenia, ale na tym, jakie było ich tło i jakimi konsekwencjami skutkowało dla człowieka, czy grupy ludzi. Zwłaszcza, że wszelkie klasyfikacje oraz ich interpretacje są swoistym dowodem na walkę o wiedzę i władzę. Traktuję je więc jako „zbiory znaków", „grupy wypowiedzi", „formy rozproszenia dzielące w regularny sposób to, o czym mówią" wraz z „układem ich systemów odniesieniowych"

(Foucault, 1977, s. 148-149). Przyjmuję je jako „w y p o w i e d z i" w Foucaultowskim rozumieniu, co daje mi możliwość „określenia ogólnego porządku, któremu podlegają ich przedmioty", i „różne sposoby wypowiadania, możliwości rozłożenia pozycji" zajmowanych przez wypowiadający je podmiot oraz odnalezienia ich determinant (Foucault, 1977, s. 149). Mam nadzieję uchwycić „formy kolejności, równoczesności i powtórzenia" w jakich występują i ukazać ich pola współistnienia (Foucault, 1977, s. 149). Interesuje mnie określenie ogólnego porządku,

> któremu podlega status tych wypowiedzi, sposób, w jaki zostają zinstytucjonalizowane, przyjęte, użyte, zastosowane na nowo, splecione ze sobą, sposób w jaki stają się przedmiotami przywłaszczania, narzędziami pragnienia lub interesu, elementami strategii (Foucault, 1977, s. 149).

Dokonuję tu więc opisu wypowiedzi oraz sposobu, w jaki organizuje się poziom wypowiedzeniowy z nadzieją na wyodrębnienie w ten sposób formacji dyskursywnych, które w swej naturze są elementarnie rozproszone, współistnieją i stanowią zespół „określony przez swój sposób istnienia" (Foucault, 1977, s. 150). W ten sposób więc nieśmiało przytaczam dyskurs, którym dla Foucaulta jest właśnie ów „zbiór wypowiedzi należących do jednej formacji dyskursywnej" (Foucault, 1977, s. 150). Przetwarzam więc i opracowuję w tym miejscu dokumenty historyczne, jednak nie traktuję ich jako „język jakiś dawny, co dzisiaj już milczy, jak kruchy ślad, na szczęście wszakże czytelny" i nie interpretuję ich, „by ustalić, czy mówią prawdę i jaka jest wartość ich przekazu" (Foucault, 1977, s. 31). Usiłuję „wyróżnić w samej dokumentarnej tkance jednostki, zespoły, serie, powiązania", które „zawsze i wszędzie, w każdym społeczeństwie, przedstawia sobą różnorodne – spontaniczne bądź zorganizowane – formy przetrwania" (Foucault, 1977, s. 31). Przekształcam dokumenty w zabytki i „odczytuję ślady, jakie pozostawili ludzie" (Foucault, 1977, s. 31). Pomijam w pracy podstawowe informacje i objaśnienia dotyczące historii politycznej Danii, Norwegii i Szwecji, choć ich świadomości pozwoliła mi zrozumieć procesy towarzyszące wyłonieniu się zasady normalizacji. Nazwy własne i pojęcia z zasady podaję w polskojęzycznym brzmieniu. W wielu przypadkach uzupełniam je oryginalnymi nazwami lub charakterystycznymi terminami, z którymi zetknęłam się przy lekturze różnych dokumentów. Nierzadko przytaczam terminy i określenia we współczesnej pisowni: w przypadku Norwegii w formie właściwej dla języka *bokmål*; w przypadku Danii w standardowym wariancie języka pisanego *rigsmål*; w odniesieniu do Szwecji w państwowym języku pisanym *rikssvenska*. Nazwy geograficzne podaję w brzmieniu obowiązującym obecnie.

1.2.1. Dania

Rodowodu samego pojęcia „normalizacji” doszukałam się w duńskiej ustawie o opiece nad „upośledzonymi umysłowo” z dnia 5 czerwca 1959 roku (Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr. 192, 5. juni 1959), która regulowała prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną i określała strukturę instytucji wspierających oraz zakres oferowanych usług. Wpływ na kształt tej ustawy miał m.in. Niels Erik Bank-Mikkelsen, duński polityk i działacz na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie, który jako jeden z pierwszych wskazał na ideę/zasadę normalizacji. Jak twierdzi Bengt Nirje, to właśnie dzięki Niels Erik Bank-Mikkelsenowi, w preambule przywołanej tu duńskiej ustawy zawarte są słowa wyrażające ideę normalizacji:

> pozwolić osobom upośledzonym umysłowo uzyskać egzystencję tak bliską normalnej jak to tylko możliwe (Nirje, 1999, s. 24).

Pomimo, iż sam tekst ustawy nie zawiera terminu „normalizacja”, to jednak wskazuje na cechy charakterystyczne dla samej koncepcji. Przywołana tu ustawa nałożyła na państwo obowiązek opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną i na jej mocy wszystkim tym osobom przyznano prawo do uzyskania pomocy (Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr. 192, 5. juni 1959 § 1, s. 769). O normalizacyjnym charakterze tej ustawy świadczy również wprowadzenie obowiązku edukacji osób „upośledzonych umysłowo” (określanych we wcześniejszych dokumentach prawnych jako „idiotyczni”, „nienormalni”, „niewyuczalni”, „słabi umysłowo”), który ma być realizowany w oparciu o takie same przepisy, jak edukacja ich pełnosprawnych rówieśników. Istotne z perspektywy koncepcji normalizacji, są również paragrafy ustawy odnoszące się do dorosłych osób „niepełnosprawnych intelektualnie” (Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr. 192, 5. juni 1959 § 1, s. 769). Z przeprowadzonej analizy ustawy wyłania się kompleksowe podejście do pomocy i opieki nad „niepełnosprawnymi intelektualnie”, zarówno w kontekście instytucjonalnym jak i prawnym. Przywoływanie w tym akcie prawnym innych ustaw: o pomocy społecznej i edukacji, dowodzi kompatybilności przepisów z istniejącym ustawodawstwem, regulującym wspólne obszary życia zarówno dla pełnosprawnych, jaki i niepełnosprawnych członków społeczeństwa. Pomiędzy paragrafami tej ustawy nietrudno doszukać się intencji zadbania o interesy dotychczas izolowanej części duńskiego społeczeństwa. Bezpośredniego dowodu, potwierdzającego wskazanie Bengta Nirjego dostarczyła mi analiza wniosku do ustawy o opiece nad osobami „upośledzonymi umysłowo”, zgłoszonego 4 listopada 1958 r. przez

ministra spraw socjalnych, w którym określony jest cel opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, a więc

> stworzenie osobom upośledzonym umysłowo życia tak bliskiego normalności, jak to tylko możliwe (Forslag til Lov om forsorgenforåndssvage, 4. november 1958, s. 1128).

Wyznaczono więc główne cele usług w zakresie zdrowia psychicznego i zobowiązano społeczeństwo do wypełniania obowiązku tworzenia osobom „upośledzonym umysłowo" życia zbliżonego do normalnego najbardziej, jak to tylko możliwe, niezależnie od tego, czy będzie to życie w instytucji, czy „normalne wolne życie" (Forslag til Lov om forsorgenforåndssvage, 4. november 1958, s. 1136). Idea normalizacji została włączona do duńskiego ustawodawstwa, a społeczeństwo duńskie przekazało państwową opiekę nad osobami „upośledzonymi umysłowo" i chorymi psychicznie pod kierownictwo Ministerstwa Spraw Społecznych zajmującego się zdrowiem, edukacją i dobrobytem dzieci, młodzieży i dorosłych osób o specjalnych potrzebach, opartą na pomaganiu im w doświadczaniu życia w sposób jak najbardziej zbliżony do normalnego (Bronston, 1976, s. 493; Kumar, 2021, s. 119-126). Autorstwo zasady normalizacji przypisuje się Nielsowi Erikowi Bank-Mikkelsenowi, ale o jego zasługach w tym zakresie będę traktowała w dalszej części dysertacji.

1.2.2. Norwegia

Rozwoju myśli normalizacyjnej na gruncie norweskim doszukałam się w aktach prawnych i dokumentach z lat 60. XX wieku. Jej założenia wybrzmiewają w raporcie Ministerstwa Spraw Społecznych dotyczącego rozwoju opieki nad „osobami niepełnosprawnymi" (St. meld. nr 88. 1966-1967. Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede). To tutaj po raz pierwszy pojawiła się w norweskich dokumentach publicznych zasada normalizacji. W raporcie stwierdzono, że:

> punktem wyjścia musi być to, że osoby niepełnosprawne powinny mieć prawo do takiego samego standardu życia i swobody planowania swojego życia, jak inni, w zakresie, w jakim jest to możliwe. Społeczeństwo musi stworzyć warunki, w których osoby niepełnosprawne otrzymają pomoc medyczną, edukacyjną i społeczną, aby mogły w pełni wykorzystać swoje możliwości. Ważną zasadą nowego sposobu myślenia jest normalizacja. Oznacza to, że nie należy wprowadzać niepotrzebnych rozróżnień między osobami niepełnosprawnymi a innymi, jeśli chodzi o leczenie, wychowanie, edukację, zatrudnienie i opiekę społeczną. Normalizacja oznacza również, że duży nacisk kładzie się na aktywność samych niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne powinny – podobnie jak inni obywatele – otrzymywać

> edukację i szkolenia zgodnie ze swoimi umiejętnościami i zainteresowaniami, tak aby jak najwięcej z nich mogło uczestniczyć w zwykłym życiu zawodowym. (St. meld. nr. 88. 1966-67. Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede, s. 8).

Zawarte tu przesłanie dotyczące prawa „osób niepełnosprawnych" (nazywanych we wcześniejszym ustawodawstwie „nienormalnymi dziećmi", „słabymi", „opóźnionymi umysłowo") do normalnych warunków życia zapoczątkowało debatę na temat normalizacji, jako przewodniej zasady praw osób z niepełnosprawnościami i doprowadziło do istotnej zmiany w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Z kolei na gruncie Ministerstwa Kościoła i Edukacji trwały prace przygotowawcze do nowej ustawy o szkołach podstawowych. W 1969 roku powołano komitet, który zobowiązano do przedstawienia planu rozwoju systemu szkolnego, który może zaoferować wszystkim młodym ludziom w wieku 16-19 lat równe szanse edukacja i rozwój osobowości. W 1967 roku komitet przedłożył swoje rekomendacje do zmian legislacyjnych, wśród których zwrócono uwagę na uczniów, którzy nie otrzymali wystarczającej pomocy w ramach regularnego programu nauczania w szkole podstawowej. Istniała ogólna zgoda co do tego, że dla wszystkich uczniów, którzy potrzebują dodatkowej pomocy, niezależnie od tego, czy z powodu ich niepełnosprawności fizycznej lub „umysłowej", czy trudności w zachowaniu i adaptacji, należy zrobić więcej. Podczas debat nad kształtem szkolnictwa i brzmieniem nowej ustawy coraz mocniej wybrzmiewała zasada normalizacji. Pojawiały się postulaty, by w jak największym zakresie zminimalizować rozdzielanie uczniów do osobnych szkół i aby wszyscy uczniowie otrzymywali potrzebną im pomoc jak najbliżej domu i ich pierwotnego środowiska. W związku z tym poddano rozwadze koncepcję utworzenia wspólnego prawa dla wszystkich uczniów szkół podstawowych, a tym samy zniesienia ustawy o szkołach specjalnych z 1951 roku (Lov om spesialskoler av 23. november 1951; Ot. prp. nr 57. Lov om spesialskoler for utviklingshemmete, 27. april 1951), co było równoznaczne z położeniem kresu prawie stuletniej praktyce stosowania odrębnych przepisów prawnych dla „niepełnosprawnych" uczniów szkół podstawowych (por. Ot. prp. nr. 4. 1955. Om brigde i lov om folkeskolen på landet, lov om folkeskolen i byene og lov om framhaldskular).

1.2.3. Szwecja

Poszukując szwedzkich źródeł koncepcji normalizacji dotarłam do „ustawy o nauczaniu i opiece nad upośledzonymi umysłowo" z dnia 30 czerwca 1944 roku (SFS 1944:477. Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa; given den 30 juni 1944), która jest pierwszą

regulacją prawną, podejmującą kwestię edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (SOU 1949:11. Betänkande om sinnesslövården avgivet av 1946 års sinnesslövårdsutredning, s. 6 i 109-110). Na jej mocy dzieci określone mianem „dzieci niepoczytalnych, które można kształcić" (bildbara sinnesslöa barn) nałożono obowiązek edukacji i wskazano na konieczność stworzenia im jak najkorzystniejszych warunków do korzystania z nauczania. W rozumieniu niniejszej ustawy za „osobę niepoczytalną" (nazywaną wcześniej „obłąkaną") uznawano tego, kto „ze względu na brak rozwoju umysłowego nie może korzystać ze zwykłego nauczania w szkole publicznej lub kształcenia pomocniczego" (Kungl. Maj.ts proposition nr 205. Förslag till Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa. Lagen om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa 1944 § 1, s. 2). Takie zdefiniowanie „niepoczytalności" pozwalało na odróżnienie jej od innych zaburzeń psychicznych. Zarówno bezradność, jak i niepoczytalność były uważane za różne poziomy „upośledzenia umysłowego". Oprócz obowiązku szkolnego wprowadzono również obowiązek odbycia przez nich określonej praktycznej nauki zawodu po ukończeniu szkoły, aż do osiągnięcia wieku 21 lat. Rząd wprowadził m.in. zapis, że nikt nie może być zatrzymany w szkole wbrew swojej woli po ukończeniu 21 roku życia, i ma także prawo do ubiegania się o zwolnienie z nauki od 18 roku życia (Kungl. Maj.ts proposition nr 205. Förslag till Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa. Lagen om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa 1944 § 11-12, s. 4-5). Rady powiatów oraz miasta zostały zobowiązane do zapewnienia „osobom niepoczytalnym wychowawczo" kształcenia i opieki. W tym celu, w każdym obszarze działania rady powiatowej i miasta, miała funkcjonować centralna placówka, obejmująca dom dla dzieci przed osiągnięciem wieku szkolnego (småbarnshem med förskola), dom szkolny ze szkołą dla obłąkanych dzieci w wieku szkolnym (skolhem för undervisning av barn i skolåldern) oraz dom pracy dla praktycznej nauki zawodu tych, które ukończyły edukację szkolną (yrkesskola för ytterligare utbildning i praktiskt hänseende av dem, som avslutat den egentliga skolundervisningen) (Kungl. Maj.ts proposition nr 205. Förslag till Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa. Lagen om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa 1944 § 3, s. 2). Na mocy ustawy uznano również, że „azyle dla obłąkanych" (sinnesslöanstalter) utworzone wcześniej przez hrabstwa i miasta, przeznaczone zarówno dla „nadających się do edukacji" jak i „nieedukowalnych" będą funkcjonować jako instytucje centralne (SOU 1949:11. Betänkande om sinnesslövården avgivet av 1946 års sinnesslövårdsutredning, s. 6).

W tym czasie toczyła się w Szwecji społeczno-polityczna debata nad rozwojem państwa opiekuńczego. Jej wyrazem jest raport rządowej komisji do spraw osób „częściowo zdolnych

do pracy" z 1946 roku, który zawiera propozycje usprawnienia działań doradczych i pośrednictwa pracy dla tych osób (SOU 1946:24, Förslag till effektiviserad curators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra. s. 28). W tym dokumencie zawarto informacje i wnioski dotyczące pomocy oraz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Autorzy raportu zawarli w nim ideę polityki społecznej oraz wyrazili krytyczną ocenę dotychczasowego instytucjonalnego i izolacyjnego modelu opieki na osobami z niepełnosprawnościami oraz wskazali na konieczność stworzenia alternatyw dla opieki instytucjonalnej. Komisja dokonała klasyfikacji osób „częściowo zdolnych do pracy" na sześć kategorii, wśród których obok osób niewidomych i niedowidzących, głuchoniemych i głuchych, cierpiących na gruźlicę, przewlekle chorych i w podeszłym wieku, znalazła się kategoria „inne", do której zaliczono osoby chore psychicznie, „neurotyczne" i „upośledzone umysłowo", a także alkoholicy i więźniowie (SOU 1946:24, s. 14). Przedstawiono pogląd, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią niejednorodną grupę osób, które prezentują zróżnicowane stopnie ograniczeń w zdolności do wykonywania pracy. Jak stwierdzono, co do zasady, większość z tych osób może korzystać z zatrudnienia w ramach specjalnych instytucji, ale niektórzy „na dłuższe lub krótsze okresy mogą wykonywać satysfakcjonującą pracę na odpowiednich dla nich stanowiskach na otwartym rynku pracy" (SOU 1946:24, s. 17). W związku z tym autorzy raportu rekomendowali zatrudnienie i wynagrodzenie każdej osoby z niepełnosprawnością, w miejscu i warunkach dostosowanych do jej możliwości oraz ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i korzystania z takich samych praw w zakresie zatrudnienia, jak pełnosprawni obywatele. Podkreślili również znaczenie i pozytywny wpływ aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami na nich samych, a także dla rozwoju całego społeczeństwa. Zgodnie z wytycznymi zawartymi w raporcie intencją publicznych służb zatrudnienia jest to, aby każda osoba poszukująca pracy znalazła się w miarę możliwości na właściwym miejscu, z uwzględnieniem szczególnych potrzeb pracodawcy i szczególnych kwalifikacji osoby poszukującej pracy (SOU 1946:24, s. 28). W imię postępu społecznego komisja wzywała do przestrzegania zasady włączania, w jak największym stopniu „osób częściowo zdolnych do pracy", do systemu usług społecznych, który właśnie rozwijano w Szwecji. W myśl idei demokracji i równości wszystkich obywateli wobec prawa postulowano rozsądne wykorzystanie i dostosowanie istniejących już instytucji państwowych i społecznych do „nieco wyspecjalizowanej klienteli" oraz „do sprawiedliwego i najlepiej spójnego uwzględnienia różnych jednostek, niezależnie od tego, do jakiej kategorii należą one pod względem siły fizycznej, intelektu, zdolności i zasobów" (SOU 1946:24, s. 28). Oczywiście wzięto pod uwagę sytuacje wyjątkowe, ale

zastrzeżono, że specjalne regulacje nie mogą być regułą. Na szczególną uwagę zasługuje fragment raportu, w którym podkreślono, że z psychologicznego punktu widzenia ta „normalizacja" warunków życia osób częściowo zdolnych do zatrudnienia, ich edukacji, stanowi „z pewnością wielki zysk" (SOU 1946:24, s. 28). Przywołana tu „normalizacja" była wyrazem idei pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym, ich związku z państwem opiekuńczym i stała się punktem wyjścia do rozwoju opieki i usług społecznych, który w Szwecji nastąpił w latach pięćdziesiątych XX wieku.

Pomimo wzniosłych postulatów dotyczących zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, dominującą i wciąż rozwijającą się w latach 50. i 60. XX wieku formą opieki i edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną były szkoły specjalne z internatem. W wyniku „ustawy o wychowaniu i opiece nad osobami upośledzonymi umysłowo" z 1954 roku (SFS 1954:483. Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna) rozbudowano instytucjonalny system opieki, który stał się odwzorowaniem idei centralizacji edukacji i opieki zarówno w obszarze wychowawczym jak i medycznym. Dokument rządowy odnosił się do dzieci w wieku szkolnym, które z powodu ogólnego „opóźnienia umysłowego", nie mogły otrzymać zadowalającej opieki w swoim domu, a także innych dzieci do 18 roku życia, które z tych powodów nie mogły ukończyć regularnej lub pomocniczej edukacji w szkole publicznej oraz osoby powyżej 18 roku życia, które z tych samych powodów były niezdolne do samodzielnego życia. Oznaczało to poprawę sytuacji szkolnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale nie tych, które miały poważne zaburzenia rozwojowe i dodatkowe/sprzężone niepełnosprawności. Ustawa nie dotyczyła również osób, które zostały przyjęte do szpitala psychiatrycznego lub państwowego zakładu dla „umysłowo niedorozwiniętych". Na rady powiatu nałożono obowiązek zapewnienia edukacji osobom „upośledzonym umysłowo". Do obowiązków rady powiatu należało zapewnienie osobom upośledzonym umysłowo edukacji i opieki na terenie powiatu, a więc zakładanie szkół specjalnych i ośrodków opiekuńczych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które mogły korzystać z teoretycznej lub praktycznej nauki w szkole specjalnej, były co do zasady zobowiązane do uczęszczania do takiej szkoły od roku kalendarzowego, w którym ukończyły 7 lat do czasu, jak długo będą potrzebowały takiego nauczania, ale nie dłużej niż do końca roku kalendarzowego, w którym ukończą 21 lat. W ustawie szczegółowo opisano zasady przyjmowania zarówno dzieci, dorosłych, jak i starych osób „opóźnionych w rozwoju" do odpowiednich form opieki instytucjonalnej, dostosowanej do ich potrzeb. Podczas kierowania ich do odpowiedniej instytucji brano pod uwagę poziom ich możliwości do kształcenia w formach specjalnych, jak i poziom zdolności do wykonywania pracy.

Przyjęcie do instytucji/zakładu opieki „osoby opóźnionej umysłowo", która nie miała obowiązku uczęszczania do szkoły specjalnej (po 16 roku życia), mogło nastąpić tylko za jej zgodą lub, jeśli była osobą małoletnią, za zgodą jego opiekuna. Nadzór nad wychowaniem i opieką świadczony był na mocy ustawy, sprawowała go Rada Główna i Rada Lekarska z podziałem zadań i uprawnień między tymi organami w sposób określony przez króla (SOU 2004:118, s. 123-126). Gdy na mocy tej ustawy w Szwecji nastąpił rozkwit instytucjonalnych form opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, rozpoczęła się również era ich izolacji, segregacji i zamknięcia. Oferta usług pełnionych przez placówki nie była wystarczająca i zadowalająca, a panujące tam warunki budziły wiele zastrzeżeń i kontrowersji.

Ustawa z 1954 roku przestała obowiązywać wraz z wprowadzeniem nowego prawa o opiece nad osobami „upośledzonymi umysłowo" z dnia 15 grudnia 1967 roku (SFS 1967:940. Lag angäende omsorger om rissa psykiskt ntverklingsstörda). Nowa ustawa została opracowana w oparciu o raport dotyczący opieki nad osobami „upośledzonymi umysłowo", zawierający propozycje i rekomendacje dotyczące działań na rzecz „zapewnienia im jak najbardziej normalnych warunków życia" (SOU 1966:9. Omsorger om psykiskt utvecklingshämmade). Co prawda dokument, podobnie jak i sama ustawa, nie zawiera terminu „normalizacja", jednak jest on doskonałą ilustracją toczącego się w owym czasie dyskursu o normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. W raporcie podniesiono kwestię zróżnicowania zakresu pomocy w zależności od sytuacji „osoby niepełnosprawnej rozwojowo" i jej możliwości przyswajania wiedzy. Wybrzmiała tu również idea otoczenia tych osób opieką, która „musi obejmować, oprócz wymaganej opieki socjalnej i medycznej, różne formy aktywności, takie jak terapia zajęciowa i praca chroniona" (SOU 1966:9, s. 184). Zwrócono uwagę na to, że „ważne jest, aby wykorzystać każdą okazję do zwiększenia terapii zajęciowej" dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i „organizowania pracy chronionej tam, gdzie można to odpowiednio zrobić" (SOU 1966:9, s. 184). W raporcie zadbano o precyzyjne wyjaśnienie pojęć „upośledzenie umysłowe" i „nauczanie". Zwrócono tu uwagę na to, że pojęcie „ogólnego upośledzenia umysłowego wyraża jedynie fakt, że następuje obniżenie funkcji intelektualnych, które można przypisać okresowi rozwojowemu" (SOU 1966:9, s. 182). Uznano, że w nowej ustawie pojęcie to powinno być rozumiane szerzej niż tylko ograniczenie funkcji intelektualnych. Według autorów raportu należy tu uwzględnić również skutki tych ograniczeń, które powodują, że taka osoba potrzebuje „szczególnego wsparcia w nauce lub adaptacji w społeczeństwie lub w innego sposobu opieki społecznej" (SOU 1966:9, s. 182). Wyjaśniono, że podstawową

zasadą w edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną powinno być prawo każdego z nich do nauki w zakresie takim, jakie jest ono w stanie przyswoić (SOU 1966:9, s. 183). Pojęcie nauczania oznaczało wszelkie działania, które sprzyjają rozwojowi dziecka lub zwiększają jego zdolność do adaptacji społecznej. Zaproponowano zorganizowanie nauczania w formie edukacji przedszkolnej, edukacji w szkole podstawowej, szkoły przysposobienia i kształcenia zawodowego oraz „dla określonych kategorii osób z niepełnosprawnością rozwojową" utrzymanie kształcenia w szkołach specjalnych. Wskazano również, że oprócz nauczania, należy zapewnić osobom „upośledzonym umysłowo" różne formy opieki, zajęcia rekreacyjne oraz działania dotyczące zapewnienia im odpowiednich warunków mieszkaniowych (SOU 1966:9, s. 183). Rekomendowano utworzenie szerszego niż dotychczas zakresu usług społecznych, domu, do którego będzie miała dostęp każda osoba „upośledzona umysłowo", zgodnie z jej osobistymi potrzebami.

Powyższe i inne postulaty zawarte w raporcie zostały uwzględnione w nowej ustawie, którą szwedzki parlament przyjął, jako „prawo o opiece nad osobami upośledzonymi umysłowo" w dniu 15 grudnia 1967 roku (SFS 1967:940. Lag angäende omsorger om rissa psykiskt ntverklingsstörda). Ustawa obejmowała wszystkie dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną, również pomijane dotychczas w prawie edukacyjnym, „osoby upośledzone w stopniu głębokim", które z powodu „opóźnienia w rozwoju psychicznym wymagały szczególnej opieki i usług społecznych, w celu ich edukacji, szkolenia, a także zapewnienia im możliwości przystosowania do życia w społeczeństwie" (SFS 1967:940 § 1). Na mocy ustawy, do realizacji tych zadań zostały zobowiązane rady powiatu. Obowiązek uczęszczania do szkoły specjalnej dotyczył dzieci i młodzieży, którzy „nie mogli nadążyć za nauczaniem w systemie szkolnictwa publicznego", a ukończyli 7 lat i trwał tak długo, jak to było konieczne, jednak nie dłużej niż do semestru wiosennego roku kalendarzowego, w którym ukończyli 21 lat. W wyjątkowych sytuacjach nauka w szkole specjalnej mogła być przedłużona do semestru wiosennego roku kalendarzowego, w którym uczeń kończy 23 lata, włącznie z tym rokiem (SFS 1967:940 § 24). Szkoła specjalna obejmowała przedszkole, szkołę podstawową, szkołę przysposabiającą do pracy lub szkołę zawodową. Osoby „upośledzone umysłowo", które z powodu niepełnosprawności lub długotrwałej choroby nie mogły uczestniczyć w normalnej pracy szkoły specjalnej miały mieć od tej pory organizowane kształcenie specjalne dostosowane do ich potrzeb. Zaś te osoby, które nie wymagały opieki w instytucji, miały mieć zapewnioną opiekę w ich własnych domach z możliwością dostępu do ośrodków dziennych dla dzieci lub ośrodków zajęciowych dla dorosłych. Opieka instytucjonalna nad osobami „upośledzonymi umysłowo" miała być

sprawowana w specjalnych domach opieki, szpitalach specjalnych, świetlicach dla dzieci i domach pracy (SFS 1967:940 § 3 i § 4). Innowacyjną formą opieki nad osobami „upośledzonymi umysłowo", które nie mogły mieszkać w swoich rodzinnych domach, ale nie musiały być umieszczane w specjalnych domach opieki i szpitalach, była przewidziana w ustawie możliwość zakwaterowania w innych prywatnych domach (SFS 1967:940 § 5). Osobom, które nie mogły otrzymać niezbędnej opieki we własnych domach, wskazano również możliwość zapewnienia mieszkania w domu integracyjnym, domu dla uczniów szkół specjalnych lub domu integracyjnym dla innych osób „niepełnosprawnych umysłowo". Domy mieszkalne miały stanowić przejściową formę opieki przystosowującą do samodzielnego życia, albo jako miejsce zamieszkania na stałe. Dla dzieci i młodzieży, którzy nie mogli mieszkać w swoim własnym domu, dostępne były szkoły z internatem. Ustawa regulowała również zasady przyjęcia i opuszczenia domu opieki, domu specjalnej opieki i szpitala specjalistycznego. Na uwagę zasługuje fakt, że osoby pełnoletnie musiały wyrazić zgodę na umieszczenie ich w instytucjonalnych formach opieki, zaś osoby niepełnoletnie były tam umieszczane za zgodą opiekuna. Ważne jest również to, że wobec każdego, kto ukończył 15 lat i był na tyle dojrzały, aby wyrazić swoją wolę, brana była pod uwagę jego zgoda. Prawo regulowało również warunki przymusowego umieszczenia w szpitalu specjalistycznym oraz określało procedury przyjęcia i zwolnienia z placówki. Ta szeroka oferta form edukacji i opieki dawała rodzicom swobodę wyboru pomiędzy różnymi usługami i dostosowania ich do potrzeb swoich dzieci oraz do sytuacji rodzinnych.

Bengt Nirje ocenił tę ustawę jako prawo, które wreszcie nie koncentrowało się już tylko na instytucjonalnych formach opieki, ale raczej na prawach osób z niepełnosprawnością intelektualną do usług społecznych (Nirje, 1999, s. 52). Stwierdził również, że można ją postrzegać „jako Kartę Praw dla upośledzonych umysłowo" (Nirje, 1969b, s. 189), która obejmuje szerszy zakres usług społecznych dla „osób upośledzonych umysłowo". Podczas gdy ustawa z 1954 roku koncentrowała się na opiece instytucjonalnej, w dokumencie przyjętym w 1967 roku większy nacisk położono na otwarte formy opieki , takie jak opieka domowa czy ośrodki dzienne. Ustawa była wyrazem nowego spojrzenia na potrzeby i uwarunkowania osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zakwestionowania obowiązujących dotychczas form opieki instytucjonalnej. Dała podwaliny kresu idei izolacji osób z niepełnosprawnością intelektualną a zarazem początku zmian w środowisku społecznym, które będzie dostosowane do potrzeb wszystkich jego członków. Była nie tylko odzwierciedleniem zmiany, ale pokazywała także nową linię myślenia dotyczącą tego, co należy zrobić, aby doprowadzić do radykalnej poprawy ich warunków życia. Co prawda nie

zastosowano tu terminu „normalizacja", ale zasada normalizacji wybrzmiała w postulacie zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną jak najbardziej normalnych warunków życia. W dokumencie można odnaleźć wyraz toczącej się w Szwecji społeczno-politycznej dyskusji nad alternatywą dla instytucjonalnego modelu opieki. Ustawa usankcjonowała podejmowanie wszelkich wysiłków, by uniknąć instytucjonalizacji.

Uchwalenie ustawy zbiegło się w czasie ze wzmożoną aktywnością szwedzkiego działacza na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną Bengta Nirjego. Podjął on krytykę instytucjonalnych form opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, podniósł kwestię praw człowieka w odniesieniu do tej marginalizowanej części społeczeństwa i wskazał na prawo człowieka, którym było nie być segregowanym oraz z powodu swojej niepełnosprawności zmuszanym do wypaczonych wzorców i warunków życia (Söder, 2006, s. 93-198). Na gruncie tych rozważań oraz doświadczeń podjął pracę nad wdrażaniem i opracowaniem teoretycznych podstaw zasady normalizacji. Szczegóły dotyczące jego pracy nad sformułowaniem zasady normalizacji przedstawię w kolejnej części tego rozdziału.

1.3. „Wyłonienie się" zasady normalizacji jako koncepcji społeczno-politycznej

W moich poszukiwaniach „momentu historycznego wtargnięcia" i „wyłonienia się" (Foucault, 1977, s. 52) zasady normalizacji najbardziej owocna okazała się analiza artykułów i opracowań, których autorami byli: Niels Erik Bank-Mikkelsen, Bengt Nirje i Wolf Wolfensberger, uznawani za twórców koncepcji normalizacji. W rodzimej literaturze przedmiotu Beata Borowska-Beszta w satysfakcjonującym zakresie przybliża ich sylwetki i pozwala zorientować się, co do korzeni koncepcji normalizacji (Borowska-Beszta, 2012, s. 132-153). Dlatego też nie powielam w tym miejscu przytoczonych przez nią informacji.

Zanim przejdę do dalszych rozważań, chcę zaznaczyć, że przedstawiona tu próba analizy pola dyskursywnego jest zorientowana na „uchwycenie wypowiedzi w szczupłości i w jednostkowości zdarzenia, określenie warunków jej istnienia, oznaczenie jak najdokładniej jej granic; ustalenie współzależności sytuujące ją wobec innych wypowiedzi, z którymi może się wiązać, wreszcie wskazać jakie formy wypowiadania wyklucza" (Foucault, 1977, s. 52). Chcę więc ustalić te współzależności sytuujące wypowiedź o „zasadzie normalizacji" „wobec innych wypowiedzi, z którymi może się wiązać" (Foucault, 1977, s. 52). Podkreślam, że nie byłoby tej części dysertacji, gdyby nie metodologiczna wskazówka Foucaulta, który pisząc o jednostkach dyskursu wyjaśnia:

> Trzeba pokazać, dlaczego dana wypowiedź nie może być inna, niż jest, w czym inne wypowiedzi wyklucza, w jaki sposób zajmuje pośród nich –

> i w stosunku do nich – pozycję, której żadna inna zająć by nie mogła. (Foucault, 1977, s. 52).

Przedstawionych poniżej wypowiedzi nie traktuję jako danych raz na zawsze. Chcę raczej przywrócić przytoczonym tu wypowiedziom ich „jednostkowość zdarzeniową" i wykazać, że nieciągłość ujawnia się „już tu - w prostym fakcie wypowiedzi" (Foucault, 1977, s. 52). Uzasadniam ten zabieg kolejną metodologiczną wskazówką Foucaulta:

> Wypowiedź, choćby najbardziej banalna, choćby najmniej istotna w swoich skutkach, choćby natychmiast zapomniana po swoim zjawieniu się, choćby uznana za słabo słyszalną lub źle odczytaną, stanowi zawsze zdarzenie, którego ani język, ani sens nie mogą w całości wyczerpać (Foucault, 1977, s. 52).

W poprzedniej części dysertacji dokonałam wstępnego zabiegu „chronologicznego cięcia" i podjęłam próbę „znalezienia zalążków serii prowadzącej do pojęć współczesnych" (Foucault, 1977, s. 66). Opisałam historyczny kontekst koncepcji normalizacji w intencji „ustalenia pierwotnych powierzchni jej wyłaniania się" (Foucault, 1977, s. 67), jako przedmiotu dyskursu. Moim celem było wskazanie, gdzie one ukazały się, nim zostały oznaczone i zbadane. Miałam nadzieję dowieść, że „te powierzchnie wyłaniania się nie są jednakowe w różnych społeczeństwach, w różnych epokach i różnych formach dyskursu" (Foucault, 1977, s. 67). Wszak owe powierzchnie wyłaniania się tworzyły takie elementy, „jak rodzina, najbliższa grupa społeczna, środowisko pracy, wspólnota religijna (wszystkie one są normatywne, wszystkie są czułe na odchylenia, wszystkie posiadają margines tolerancji oraz próg, poza którym wymaga się wykluczenia (…)" (Foucault, 1977, s. 67). Ale przedstawione wcześniej „wyliczenia" nie są wystarczające.

W tym miejscu prezentuję kolejne powierzchnie wyłaniania się „zasady normalizacji" jako przedmiotu dyskursu, bo jak wskazuje Foucault: „nietrafne byłoby stwierdzenie, że mamy tu do czynienia ze skutkiem jakiegoś odkrycia – że pewnego pięknego dnia (…)" (Foucault, 1977, s. 69) powstała zasada normalizacji. „Problem polega na tym, by dowiedzieć się, co umożliwiło owe «odkrycia» i w jaki sposób mogły po nich nastąpić dalsze, które je podjęły, sprostowały, zmodyfikowały lub ewentualnie unieważniły" (Foucault, 1977, s. 70). Podejmuję próbę „znalezienia prawa rządzącego owymi wszystkimi wypowiedziami oraz miejsca, z którego padają" (Foucault, 1977, s. 77). Oddaję głos tym, którzy uznawani są za twórców zasady normalizacji, bo ważne jest

> kto mówi? Kto spośród wszystkich mówiących jednostek jest uprawniony do przemawiania tego rodzaju językiem? Kto jest jego posiadaczem? Kto

> przejmuje odeń jego swoistość, jego prestiż, i od kogo z kolei język ów otrzymuje jeśli nie gwarancję, to przynajmniej domniemanie prawdy? Jaki jest status osób, które mają wyłączne prawo – zagwarantowane przepisami lub tradycją, określone prawnie lub akceptowane spontanicznie – wypowiadanie takiego dyskursu? (Foucault, 1977, s. 77).

Status prezentowanych przeze mnie osób „zakłada pewne kryteria kompetencji i wiedzy; zakłada istnienie instytucji, systemów, norm pedagogicznych, warunków prawnych umożliwiających – nie bez zakreślania granic – praktykę i eksperymenty wiedzy. Zakłada również istnienie systemu zróżnicowań i stosunków (podział zakresów działania, podporządkowanie hierarchiczne, uzupełnianie się funkcji, zapotrzebowanie, przekazywanie i wymiana informacji) względem innych osób lub innych grup posiadających swój własny status (takich jak władza polityczna i jej przedstawiciele, władza sądownicza, różne organizacje zawodowe, zgrupowania religijne i, w poszczególnych wypadkach księża)" (Foucault, 1977, s. 77).

Niels Erik Bank-Mikkelsen, Bengt Nirje i Wolf Wolfensberger to postacie, które posiadają „pewną ilość cech określających ich działania w stosunku do całości społeczeństwa" (Foucault, 1977, s. 77). Każdy z nich spełnia wymogi Foucaultowskiego opisu statusu osób uprawnionych do wypowiadania dyskursu: pełnienie funkcji w społeczeństwie, korzystanie z prawa do interwencji i podejmowania decyzji, spełnianie wymogów jako „opiekunów, stróżów i poręczycieli zdrowia ludności, grup, rodzin, jednostek", „forma umowy – wyraźnej lub nie – jaką zawierali z grupą, w której praktykowali, bądź z władzą, która powierzała im jakieś zadania" (Foucault, 1977, s. 78).

Słowa o normalizacji nie mogły pochodzić od kogokolwiek. Nieprzypadkowe również są „miejsca instytucjonalne", skąd wygłaszali oni swój dyskurs o zasadzie normalizacji i gdzie znajdował on „swój prawomocny początek oraz obszar zastosowania" (Foucault, 1977, s. 78). Instytucje opieki, seminaria, konferencje, prywatne spotkania, „wreszcie to co można by nazwać «biblioteką» lub polem dokumentarnym, zawierającym nie tylko książki, czy rozprawy, tradycyjnie uznawane za prawomocne, lecz również całokształt sprawozdań i obserwacji opublikowanych i przekazanych, lecz również wiele informacji statystycznych" stanowią „owe różne «miejsca» dyskursu" (Foucault, 1977, s. 79).

Niels Erik Bank-Mikkelsen (ur. 29 marca 1919, zm. 20 września 1990) nazywany „ojcem zasady normalizacji" uznawany jest za pioniera ruchu deinstytucjonalizacji w krajach skandynawskich, a w Danii za reformatora i obrońcę osób z niepełnosprawnością intelektualną (Hanamura, 1998). Istotne wątki z jego biografii przybliża w rodzimej

literaturze przedmiotu Beata Borowska-Beszta (Borowska-Beszta, 2012, s. 132-133). Mnie interesuje proces konstytuowania się zasady normalizacji i w tym kontekście prezentuję jego wkład w powstanie i wdrażanie idei.

Niels Eric Bank-Mikkelsen wdrażał idee „normalizacji" początkowo w Danii, a później przyczynił się do jej przeszczepienia na grunt międzynarodowy. Lata 50. to czas jego wytężonej pracy w Duńskim Ministerstwie Spraw Społecznych oraz kierownictwa w Duńskiej Służbie dla Osób Upośledzonych Umysłowo. Prawnik z doświadczeniem dziennikarskim nie miał wówczas szczególnych kwalifikacji do pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorych psychicznie, ale jego biografowie wspominają o doświadczeniu z dzieciństwa, kiedy dorastał w pobliżu ośrodka dla osób biednych i pozbawionych środków do życia. Ich zdaniem, obserwacje, jakie wówczas poczynił dotyczące nieludzkiego i niemoralnego traktowania podopiecznych w tej placówce, wywołały jego oburzenie i stały się siłą napędową do działania na rzecz osób izolowanych od społeczeństwa. W jego biografii podkreśla się również wpływ na jego dalsze życie, doświadczeń z pobytu w nazistowskim obozie koncentracyjnym. Pojawiają się również relacje z czasów, gdy podczas swojego pobytu w Stanach Zjednoczonych wizytował ówczesne instytucje opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W różnych relacjach wspomina się jego krytyczną opinię, jaką wygłosił na temat panującej tam wówczas sytuacji i przywołuje się ogólny sens jego wypowiedzi o tym, że jeśli Duńczyk traktowałby swoje zwierzęta na tym samym, niskim poziomie, byłby karany za okrucieństwo wobec zwierząt (Kirkebæk, 2006, s. 12).

W dniu 30 kwietnia 1954 roku Ministerstwo Spraw Społecznych powołało Komisję (zwaną komitetem) do spraw Osób Niepełnosprawnych, na której czele stanął Bank-Mikkelsen, pełniący wówczas funkcję sekretarza (w latach 1954-58). Wyniki prac komisji zostały przedstawione w postaci raportu o problemach opieki nad osobami upośledzonymi umysłowo (Betænkning om åndssvageforsorgens problemer afgivet af det af Socialministeriet dem 30. April 1954 Nedsatte Udvalg). Dokument ten stał się podstawą do przyjęcia przez duński parlament (Folketinget) wspominanej wcześniej ustawy o opiece nad „osobami upośledzonymi umysłowo i innymi szczególnie słabymi psychicznie" z 5 czerwca 1959 roku, (Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr 192 af 5. juni 1959). Dokument ten był inspirowany i kształtowany przez ówczesnego szefa opieki społecznej Bank Mikkelsena. Znalazł tu swoje odzwierciedlenie głoszony przez niego pogląd dotyczący osób „opóźnionych umysłowo", które powinny mieć możliwość osiągnięcia egzystencji jak najbardziej zbliżonej do normalnej, niezależnie od tego, czy to życie miało być w całości lub

częściowo w instytucji, czy na zewnątrz w społeczeństwie (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 245-252). To dzięki niemu wprowadzono do ustawy zapis o zapewnieniu osobom „upośledzonym umysłowo życia zbliżonego do normalnego, najbardziej jak to tylko możliwe, co było wyrazem zasady normalizacji i przyczyniło się do zreformowania duńskiego ustawodawstwa oraz nadało kierunek rozwojowi systemu usług społecznych (Forslag til Lov om forsorgenforåndssvage, 4. november 1958, s. 1128). Należy zaznaczyć, że tłem dla ustawy był panujący w Danii wzrost gospodarczy lat pięćdziesiątych, a „ideologiczny sprzeciw wobec nazistowskiej terapii w komorach gazowych oraz duńskiej odmiany tego zjawiska: higieny rasowej, stanowił podatny grunt dla zrozumienia wysiłków na rzecz normalizacji" (Maribo, 2006, s. 25).

Dokument z 1959 roku (Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr. 192 af 5. juni 1959) zwany „ustawą o upośledzonych umysłowo" (Åndssvageloven af 5. juni 1959) znosił przepisy z 1934 roku i zrywał z dotychczasowymi, prawnie usankcjonowanymi poglądami o konieczności ochrony duńskiego społeczeństwa przed osobami „upośledzonymi umysłowo" i chorymi psychicznie (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 245-252). Na jego mocy osoby „upośledzone umysłowo" uzyskały prawo do edukacji i opieki, a usługi na ich rzecz miały być pełnione na równi z usługami dla wszystkich obywateli Danii. Celem ustawy było dążenie „do stworzenia życia jak najbardziej zbliżonego do normalnego, niezależnie od tego, czy to życie musi pozostać całkowicie lub częściowo w instytucji lub w społeczeństwie" (Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr. 192 af 5. juni 1959). W akcie prawnym nie użyto słowa normalizacja, ale wyrażono ideę przewodnią zasady normalizacji, czyli umożliwienie osobom „upośledzonym umysłowo" życia jak najbardziej zbliżonego do normalnego. Ustawa wyrażała intencję postrzegania tych osób jako członków społeczeństwa o wyjątkowych potrzebach i wskazywała na konieczność zmiany warunków ich życia. Podkreślała fakt, iż wszyscy ludzie są sobie równi i każdy w społeczeństwie ma równe prawa i obowiązki.

Radykalne, jak na owe czasy, poglądy Bank-Mikkelsena i jego głośny sprzeciw wobec funkcjonujących wówczas instytucji opieki dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, wpłynęły na zmianę podglądów społeczeństwa duńskiego, wzrost zainteresowania polityków oraz zmiany legislacyjne w jego ojczyźnie. Głoszona przez niego otwarta krytyka instytucjonalnych form opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną wywołała zaniepokojenie w duńskim społeczeństwie i wpłynęła na zmianę myślenia o niepełnosprawności, a rządzących pobudziła do kompleksowych zmian systemu. Bank-Mikkelsen był jednym z orędowników przeniesienia kompetencji administracyjnych

i odpowiedzialności za opiekę nad wymagającymi szczególnej opieki „upośledzonymi umysłowo" i chorymi psychicznie na gminy i powiaty. Jako członek różnych komisji i komitetów, również w ramach Ministerstwa Spraw Społecznych, miał realny wpływ na proces legislacyjny i reformę polityki społecznej w Danii. Zmiana organizacji opieki nad osobami „upośledzonymi umysłowo" i chorymi psychicznie wymagała refleksji nad funkcjonowaniem państwa w wielu obszarach m.in.: ochrony prawnej, w tym sterylizacji, kryteriów „niezdolności psychicznej", funkcjonowania i pozycji instytucji prywatnych, określenia roli lekarzy w sprawowaniu opieki i badaniach naukowych, roli szkolnictwa, poradnictwa dla rodzin sprawujących opiekę nad osobami z niepełnosprawnością intelektualna, finansowania opieki, infrastruktury itd. Tak więc społeczeństwo duńskie stanęło przed wieloma wyzwaniami, również etycznymi.

W latach 60. i 70. XX wieku Bank-Mikkelsen odegrał istotną rolę w promocji praw osób z niepełnosprawnością intelektualną na międzynarodowej niwie. Jego idee, choć w nieco zmodyfikowanej formie, zostały wprowadzone do krajów, takich jak Norwegia, Szwecja, Kanada i Stany Zjednoczone. Na gruncie międzynarodowym, podczas konferencji, spotkań i wizytacji, Bank-Mikkelsen dzielił się doświadczeniami z duńskiej praktyki i polityki społecznej. Istotne znaczenie dla jego osobistej biografii oraz rozwoju współpracy bilateralnej, miało spotkanie z członkami komitetu doradczego prezydenta Johna Fitzgeralda Kennedy'ego, którzy w 1962 roku wizytowali duńskie instytucje opieki i zapoznawali się z systemem opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Dwa lata później Bank-Mikkelsena zaproszono do współpracy przy powoływaniu Międzynarodowego Stowarzyszenia Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym. Od tego czasu regularnie wygłaszał prelekcje na kongresach i odbywał międzynarodowe wizyty studyjne, podczas których odwiedzał placówki dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz poszerzał swoje osobiste i polityczne kontakty. Dla wyłonienia się zasady normalizacji istotne znaczenie miało jego przemówienie programowe, jakie wygłosił w 1967 roku podczas sztokholmskiego sympozjum Międzynarodowej Ligi Stowarzyszeń na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo ILSMH (International League of Societies for the Mentally Handicapped), poświęconego prawnym aspektom „upośledzenia umysłowego". Bank-Mikkelsen wzywał do przestrzegania równych praw osób z niepełnosprawnością intelektualną i uznania ich prawa do osobistego samostanowienia. Dziś poczytuje mu się to jako zasługę w zbudowaniu podstaw Deklaracji Ogólnych i Specjalnych Praw Osób Upośledzonych Umysłowom (Declaration of General and Special Rights of the Mentally Retarded, 1968), która została przyjęta przez Zgromadzenie Ligi na IV Międzynarodowym Kongresie ILSMH

zatytułowanym „Od dobroczynności do praw” w 1968 roku w Jerozolimie (Hansen, 2006, s. 21). Dokument ten z kolei, z niewielkimi zmianami redakcyjnymi, został ogłoszony przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych, jako Deklaracji Praw Osób Upośledzonych Umysłowo w dniu 20 grudnia 1971 roku (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons Proclaimed by General Assembly resolution 2856 XXVI of 20 december 1971).

Niels Eric Bank-Mikkelsen aktywnie uczestniczył w debacie publicznej jako rzecznik skutecznej realizacji podstawowych praw osób z niepełnosprawnością intelektualną zgodnie z ideą stwarzania im warunków życia jak najbardziej zbliżonych do normalnych. Prezentował na gruncie międzynarodowym swoje poglądy i relacjonował duńskie doświadczenia w zakresie usług na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jako współautor monografii poświęconej wzorcom w usługach mieszkaniowych dla osób „upośledzonych umysłowo” pt.: „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded” (Kugel, Wolfensberger i in. 1969, s. 181-195), wydanej w 1969 roku przez Departament Zdrowia, Edukacji i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych Ameryki, w siódmym rozdziale publikacji zatytułowanym „A Metropolitan Area In Danmark: Copenhagen” (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 229-254) opisał duński model usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Omówił tu szersze tło działań podejmowanych w Danii i przytoczył historię rozwoju systemu usług oraz rozwoju legislacji sankcjonującej zakres usług społecznych. Wskazał na kluczowe w tym zakresie znaczenie ustawy z 1959 roku, która określiła obowiązki państwa wobec osób „upośledzonych umysłowo i innych osób niepełnosprawnych” i przyznała im prawo do opieki oraz prawa obywatelskie w prawie wszystkich aspektach. Informował, iż na mocy ustawy:

> dziecko, które funkcjonuje w sposób opóźniony i które nie może korzystać ani ze zwykłej edukacji w szkole podstawowej, ani ze specjalnego szkolnictwa dla dzieci opóźnionych podlega obowiązkowi szkolnemu i nauki od 7. roku życia do ukończenia 21. roku życia. Ten obowiązek szkolny może być spełniony na wiele sposobów, w tym poprzez korepetycje domowe. W przypadku dzieci i młodzieży poniżej 18 roku życia oraz osób niepełnosprawnych pozostających pod opieką po ukończeniu tego wieku, świadczenia wbrew woli rodziców mogą być nałożone tylko za zgodą opiekuna dziecka (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 231).

W opracowaniu z 1969 roku, tłumacząc znaczenie „zasady normalizacji” podkreślił, że duńska służba do spraw „upośledzenia umysłowego” jest systemem, którego celem jest

zapewnienie jak największej uwagi na różnorodność i indywidualność podopiecznych oraz „normalizacja" ich życia. Wyjaśniał, że:

> dla dzieci normalizacja oznacza życie w naturalnym otoczeniu, zabawę, chodzenie do przedszkoli i szkół itp. Dorośli muszą mieć prawo do opuszczenia domu rodziców, do szkolenia i nauki oraz do podjęcia pracy. Dzieci tak samo jak dorośli potrzebują czasu wolnego i rekreacji jako części normalnego życia. Staramy się zintegrować osoby opóźnione w rozwoju ze społecznością w najlepszy możliwy sposób. Pomagamy im w wykorzystaniu ich możliwości, bez względu na to, jak bardzo są one ograniczone. Osoby upośledzone umysłowo mają, podobnie jak inne istoty ludzkie, podstawowe prawo do otrzymania najbardziej odpowiedniego leczenia, szkolenia i rehabilitacji, jakie są dostępne, a także do podejścia do nich w sposób etyczny. Zapewnienie osobom opóźnionym w rozwoju normalnych warunków życia nie oznacza, że jesteśmy zapomniani o obowiązku zapewnienia specjalnej opieki i wsparcia. Po prostu akceptujemy ich takimi, jakimi są, z ich ułomnościami i uczymy ich jak żyć z ich ułomnościami. Wszelkie usługi i udogodnienia dostępne dla wszystkich innych obywateli muszą z zasady być również dostępne dla osób z upośledzeniem umysłowym (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 234).

Podając przykłady alternatywnych dla dotychczasowych, dehumanizujących i dewiacyjnych instytucjonalnych formy opieki, wskazał na Szpital Dziecięcy „dla dzieci upośledzonych" w Vangede i ośrodek usług dla „opóźnionych w rozwoju" dorosłych w Lillemosegard, który w owym czasie była centralną dla regionu Kopenhagi instytucją, świadczącą usługi dla „umiarkowanie i głęboko upośledzonych" dorosłych mężczyzn i kobiet potrzebujących stałej opieki medycznej i pielęgniarskiej (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 238-242). Podkreślił, że choć najważniejsza jest opieka nad osobami z „upośledzeniem umysłowym", to dla reform i rozwoju usług społecznych istotne są również intensywne badania naukowe prowadzone m.in. przez Duńskie Stowarzyszenie do spraw Naukowych Badań nad Oligofrenią oraz inne towarzystwa naukowe (Bank-Mikkelsen, 1969, s. 245).

Poglądy duńskiego reformatora systemu opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną kształtowały się na gruncie panujących dotychczas nierówności w traktowaniu ich przez społeczeństwo, która dawała podstawy do działania przeciwko procesom społecznym promującym marginalizację i wykluczenie. Zasada normalizacji dla samego Bank-Mikkelsena oznaczała prawo człowieka z niepełnosprawnością intelektualną do możliwie normalnego życia i uczestniczenia w jego różnorodności. Była wyrazem optymistycznego poglądu na życie każdej osoby, która niezależnie od poziomu funkcjonowania ma zdolność i możliwość rozwoju w usankcjonowanych prawnie, normalnych warunkach życia. Głoszona przez niego idea dotyczyła zagwarantowania osobom

z niepełnosprawnością intelektualną takich samych praw i zapewnienia im takich samych warunków życia, jak innym obywatelom. Według niego zasada normalizacji była podstawą do zreformowania systemu opieki nad osobami „upośledzonymi umysłowo" według następujących, praktycznych założeń:

> To normalne mieszkać w jednym miejscu, a resztę dnia spędzać, gdzie indziej. To normalne, że dzieci mieszkają w domu, a ty opuszczasz dom, gdy stajesz się dorosły. To jest rewolucyjna wiadomość dla osób opóźnionych umysłowo. Jeśli ten cel nie może zostać osiągnięty, należy zaoferować im zakwaterowanie w instytucjach, w których powinni żyć tak jak inni, tj. w małych jednostkach z własnym pokojem itp. Jest to również rewolucyjna wiadomość dla osób opóźnionych umysłowo. To normalne, że dzieci chodzą do szkoły, a dorośli mają pracę. To także rewolucyjna wiadomość dla opóźnionych umysłowo. To normalne, że mają czas wolny i wakacje, których osoby opóźnione umysłowo nigdy wcześniej nie miały (Evaluering af erfaringerne med. institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området, 1998-2002, s. 36; Bømler, 2000, s. 70).

Rdzeniem praktycznych aspektów zasady normalizacji było stworzenie osobom „opóźnionym umysłowo" normalnych warunków i stylu życia, a więc warunków mieszkaniowych, pracy i wypoczynku, takich jakie są dostępne ogółowi społeczeństwa. Zasada normalizacji stanowiła ramy dla społecznej akceptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i wyznaczała cele działań prowadzących w kierunku uzyskania zmian w środowisku i społeczeństwie, w którym one żyją na co dzień. Z tego punktu widzenia, tworzenie specjalnych podstaw prawnych regulujących ich funkcjonowanie w społeczeństwie było zbędne, gdyż wystarczało zagwarantowanie im takich samych prawa, jakie posiadają wszyscy obywatele, czy też wszyscy ludzie. Z tej perspektywy bardziej zasadne było więc wspieranie ich i świadczenie na ich rzecz usług społecznych na poziomie lokalnych instytucji, niż realizacja tych zadań z poziomu centralnych i wyspecjalizowanych agencji.

W czasach, gdy marginalizacja i segregacja były normą, idee duńskiego orędownika praw osób z niepełnosprawnością intelektualną były radykalnym posunięciem. Dzięki jego pracy i zaangażowaniu zasada normalizacji znalazła swój wyraz w duńskim prawodawstwie oraz wpłynęła na reformę systemu wsparcia i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w Danii. Idea zagwarantowania osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do takich samych warunków życia jak inni obywatele, zyskała również międzynarodowe uznanie. Bank-Mikelsen szarzył ją nie tylko w Europie, ale i w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Izraelu, Australii oraz Arabii Saudyjskiej, wyrażając jednocześnie

swój sprzeciw wobec przerażających warunków, które obserwował w instytucjonalnych formach opieki dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Albrecht, 2006, s. 1158).

We wspomnieniach Karla Grunewalda, szwedzkiego działacza na rzecz praw osób z niepełnosprawnością intelektualną i współautora publikacji pt.: „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded" (Kugel, Wolfensberger i in., 1969), Bank-Mikkelsen jawił się jako człowiek o radykalnych poglądach i wyrazistych wypowiedziach. Na poparcie poglądu na temat swojego duńskiego przyjaciela, przytoczył jedną z takich „jasnych i drastycznych wypowiedzi":

> Są dwa logiczne sposoby traktowania ludzi: można ich albo zabić, albo traktować ich z solidarnością i szacunkiem. Ja wierzę w ten drugi sposób traktowania ludzi (Grunewald, 2003, s. 205).

Karl Grunewald przywołał również wątek z biografii Nielsa Bank-Mikkelsena, który jako uznany na międzynarodowym gruncie ekspert w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej, podczas pobytu w Stanach Zjednoczonych w 1967 roku, wizytował główną instytucję opieki dla „niedorozwiniętych umysłowo" w Kalifornii (Sonoma State Hospital). Jego wrażenia i opinie o warunkach panujących w szpitalu stanowym, przeznaczonym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorych psychicznie, były szeroko cytowane w amerykańskiej prasie i poruszyły opinię publiczną. Wrażenia, jakimi duński wizytator podzielił się z Dawidem Perlmanem, redaktorem lokalnej gazety „San Francisco Kronika" („San Francisco Chronicle" friday, november 3, 1967), zatytułowane „Szpital w Sonoma szokuje eksperta" (Perlman, 1967), wywarły wpływ na sumienie opinii publicznej i sprowokowały amerykańskie społeczeństwo do zainteresowania się sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną, a polityków zmusiły do działania na rzecz poprawy ich warunków życia. Obserwacje poczynione w kalifornijskim szpitalu Bank-Mikkelsen przedstawił następująco:

> Szokujące. To miejsce, to miejsce (…). Były tam nagie osoby, tłumy nagich ludzi. Jestem przyzwyczajony do widoku chorych psychicznie dzieci i dorosłych, ale nie do widoku tak zaniedbanych osób. Przeszliśmy przez cały ogromny szpital; to było szokujące, nie wierzyłem własnym oczom. To było najgorsze miejsce spośród wszystkich jakie widziałem w wielu krajach. Na oddziale dziecięcym byli oddani wykwalifikowani pracownicy próbujący coś zrobić, ale miejsce było tak zatłoczone, że w żaden sposób nie mogli pomóc dzieciom. Dwudziestopięcioosobowe grupy upośledzonych w stopniu znacznym dzieci próbowały jeść. Jednak do pomocy im przeznaczona była tylko jedna lub dwie osoby z kadry.

> Dzieci powinny być uczone przeżuwania i połykania ale opiekunowie nie byli w stanie ich tego uczyć. W Danii nigdy byśmy nie pogrupowali w ten sposób takich dzieci. Prawdopodobnie kilkanaścioro z nich byłoby umieszczonych w domku – niektóre z nich bardzo upośledzone, a inne umiejące zadbać o siebie. Mielibyśmy także czterech pracowników do pomocy dwunastce chorych, a nie tak jak w Sonomie – jeden pracownik na dwadzieścioro pięcioro dzieci. Jest to niewyobrażalne (…).
>
> Widzieliśmy całe tłumy zaniedbanych chorych dorosłych. Pięćdziesiąt kobiet żyjących na gołej cementowej podłodze, w smrodzie nie do opisania. Wszystkie z nich były gołe. W innym pokoju dziewięćdziesięciu mężczyzn wchodziło i wychodziło z toalet pozbawionych drzwi i ścianek działowych. Toaleta była całkowicie otwarta na przylegającą jadalnię gdzie mężczyźni spożywali posiłki (…).
>
> W naszym kraju nie pozwolono by nam tak traktować bydła. Być może wy także tak nie możecie go tak traktować – bydło przecież jest pożyteczne, podczas gdy upośledzeni nie są (…).
>
> Gdybym zobaczył taki szpital w Danii, zmusiłbym komisję do spraw finansów odpowiednich władz by to także zobaczyła. Żaden polityk odpowiadający za ten stan nie powinien uniknąć odpowiedzialności. Zmiana tej sytuacji wymaga jedynie pieniędzy, a wy nie jesteście biednym krajem, czy biednym stanem. Wasi politycy powinni zadać sobie pytanie czy sami chcieliby przebywać w takim szpitalu, czy chcieliby żeby ich własne dzieci tam żyły (…). W Danii staramy się by osoby upośledzone umysłowo miały takie same prawa i były tak samo traktowane jak inni obywatele. Wierzymy w równość, a nie w to, że chorzy nie są ludźmi" (Perlman, 1967).

Ówczesny dyrektor Szpitala Sonoma doktor Joseph E. O'Neill nie zaprzeczył oskarżeniom Bank-Mikkelsena i stwierdził, że

> Duńskie podejście do osób chorych psychicznie jest o wiele bardziej zaawansowane, humanitarne i na pewno o wiele droższe. Obawiam się, że Kalifornia od lat podchodzi do tych osób w sposób opiekuńczy ale jednocześnie odsuwając ich na bok, nie myśląc o ich rehabilitacji, aktywizacji/aktywności czy życiu we wspólnotach. Tak jak robi to Dania (…). Staramy się myśleć o ich edukacji i rehabilitacji najbardziej jak się da ale nasz szpital jest dziesięć razy za duży, a pracowników mamy dziesięć razy za mało (…). Jednakże stanowy Szpital Sonoma, ze wszystkimi okropnymi niedoskonałościami, jest miejscem na które pozwala kalifornijski budżet stworzony przez wyborców i prawodawców (Perlman, 1967).

Bank-Mikkelsen był wstrząśnięty nieludzkimi warunkami, które obserwował podczas wizytacji szpitala. Publicznie skarcił stan Kalifornia, stwierdzeniem: „Kalifornio, z całym swoim ogromnym i zasobami, powinnaś się wstydzić. W Danii traktujemy nasze bydło lepiej niż to" (Reaffirming..., s. 7). Jego publiczne oświadczenia o tym, co widział, wywołały w Kalifornii społeczne oburzenie i sprowokowały polityków do poszukiwania systemowych

rozwiązań i podejmowania działań legislacyjnych. W rezultacie tej społeczno-politycznej debaty, Zgromadzenie Stanowe Kalifornii rozpoczęło prace nad zbadaniem sytuacji osób z „upośledzeniem umysłowym" umieszczonych w szpitalach i instytucjach opieki, stworzeniem programów środowiskowych w zakresie zdrowia psychicznego oraz poprawy systemu opieki i deinstytucjonalizacji. Ostatecznie zaowocowało to uchwaleniem w dniu 4 września 1969 roku ustawy o usługach dla osób z „upośledzeniem umysłowym", która dawała osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawo do usług i wsparcia umożliwiających im prowadzenie bardziej niezależnego i normalnego życia (Lanterman Mental Retardation Services Act. AB 225, podpisana przez gubernatora Ronald Reagana) (Reaffirming..., s. 7-8).

Wypowiedź Bank-Mikkelsena wywołała kontrowersje w amerykańskim społeczeństwie i wyryła się piętnem w zbiorowej świadomości oraz pamięci. Tak kategorycznie sformułowana, negatywna ocena duńskiego wizytatora spolaryzowała Kalifornijczyków, którzy z jednej strony odebrali ją jako nietakt i naruszenie zasad międzynarodowej współpracy, a z drugiej strony byli poruszeni i wdzięczni za wstrząśnięcie społecznym sumieniem. Karl Grunewald wspomina, że gdy dwa lata później jechał taksówką w San Francisco, kierowca zapytał go: „Czy jest pan Skandynawem, który powiedział, że traktujemy ludzi z niepełnosprawnością intelektualną jak bydło?" (Grunewald, 2003, s. 205; Nirje, 1999, s. 45). Nielsowi Ericowi Bank-Mikkelsenowi przypisuje się poruszenie sumieniem Amerykanów i wywołanie społecznych reakcji na los osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz istotny wpływ na proces reform systemu usług społecznych w Stanach Zjednoczonych.

Bengt Nirje z kolei wspominał, swojego przyjaciela Nielsa Erica Bank-Mikkelsena, jako „najostrzejszego krytyka opieki instytucjonalnej, ale też inspirującego, wojowniczego i ciepłego humanistę (Nirje, 1999, s 48). Przywoływał początek ich znajomości, którą datował na 1963 rok oraz współpracę przy publikacji „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded" (1969). Tłumaczył, że Bank-Mikkelsen rozumiał normalizację życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jako: „dom, w którym można mieszkać, pracę, do której można pójść, taki sam czas wolny i prawa obywatelskie, jakimi cieszyli się inni, oraz usługi, za które odpowiedzialne były społeczności lokalne, a nie państwo" (Nirje, 1999, s. 48). W jego opinii normalizacja dla Bank-Mikkelsena oznaczała umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną życie w świecie, w którym żyją wszyscy ludzie oraz dawanie im możliwości radzenia sobie i uczenia się tego, co jest dla nich możliwe do osiągnięcia, a nie umieszczanie ich w świecie dopasowanym do ich niepełnosprawności.

Gdy Niels Bank-Mikkelsen głosił i wdrażał swoją koncepcję, miał na myśli głównie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale jego idea miała bardziej uniwersalny wydźwięk i mogła mieć zastosowanie w odniesieniu do osób z wszystkimi niepełno sprawnościami. W myśl jego idei, w społeczeństwie jest miejsce dla wszystkich, niezależnie od ich płci, wyglądu, inteligencji, wzrostu, słuchu, poziomu wykształcenia, przekonań polityczne. Wbrew późniejszym zarzutom wobec głoszonej przez Bank-Mikkelsena zasadzie normalizacji, nie polega ona na normalizowaniu jednostek z niepełnosprawnościami. Przez normalizację należy rozumieć raczej normalizowanie społeczeństwa, w którym żyją tak bardzo zróżnicowane jednostki, aby dążyło ono do stworzenia odpowiednich, godnych warunków życia dla osób z niepełnosprawnościami, w tym również dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, a więc jednak normalizowanie warunków życia. W trosce o transparentność swoich założeń Bank-Mikkelsen wyjaśniał też, co dla niego oznacza normalne życie. Tłumaczył, że jest to życie, jakiego chcielibyśmy dla siebie, życie na naszych w warunkach, bez ingerencji w naszą prywatną sferę (Hansen, 2006, s. 17). Był orędownikiem zaprojektowania systemu usług społecznych tak, aby odejść od modelu instytucji specjalizujących się w pomocy osobom z niepełnosprawnościami na rzecz przeniesienia tej odpowiedzialności na instytucje działające na rzecz ogółu społeczeństwa. Taka wizja wynikała z jego przeświadczenia o tym, że osoby z niepełnosprawnością nie definiuje jej niepełnosprawność, a raczej jej człowieczeństwo i tak jak wszyscy, ma ona swoje zasoby, nie jest bezradna, może rozwijać swoje zdolności i umiejętności (Hansen, 2006, s. 21). Postulował więc konieczność dawania osobom z niepełnosprawnościami możliwości życia tak bliskiego normalności, jak to tylko możliwe.

Do lat 80. XX wieku Niels Bank-Mikkelsen aktywnie uczestniczył w pracach duńskich oraz międzynarodowych organizacji i stowarzyszeń (Borowska-Beszta, 2012, s. 133). Jako dyrektor Departamentu Opieki i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach Krajowej Rady Opieki Społecznej (1971) miał realny wpływa na duńskie reformy i ustawodawstwo. Zwieńczeniem jego pracy w administracji państwowej było przyjęcie ustawy z 1980 roku, na mocy której zlikwidowano Służby dla Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Ministerstwie Spraw Społecznych i przeniesiono wszystkie usługi publiczne oraz opiekę nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie na poziom lokalny.

Spośród pionierów koncepcji normalizacji, to właśnie Szwed Bengt Nirje (ur.1924, zm. 8 kwietnia 2006) jako pierwszy wyartykułował i opracował (właściwie spisał) ją jako zasadę. W wykładzie z 1993 roku, opublikowanym przez Davida Goode na stronie internetowej Rady Gubernatora Minnesoty ds. Niepełnosprawności Rozwojowej, Bengt Nirje zaprezentował

genezę zastosowania pojęcia normalizacji i sformułowania jej zasady w odniesieniu do usług społecznych (Goode, 1993). Stwierdził, że samo pojęcie „normalizacji" wyłoniło się z kontekstu jego nieformalnych rozmów z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, podczas których formułował postulat „normalnego dnia w normalnej rodzinie" (Goode, 1993). Wspomniał, że stosował określenie „normalny", chcąc wskazać rodzicom to, co jest najlepsze dla ich dzieci, a więc „życie jak normalny obywatel w normalny sposób dla innych" (Goode, 1993). Podczas oficjalnych wystąpień zaczął stosować pojęcie „normalizacji" i stopniowo dostrzegał szerszy kontekst tego terminu. W jego opinii określenie „normalizacja" spełniało wymogi wyrażenia „rzeczy tak, aby były zrozumiałe", również na gruncie międzynarodowym i określania tego, co jest jeszcze „do zrobienia" w zakresie określenia „normalnych etapów rozwoju w cyklu życia" oraz udostępniania wszystkim osobom z niepełnosprawnościami „wzorów życia i warunków codziennego funkcjonowania, które są jak najbardziej zbliżone do normalnych okoliczności i sposobów życia w ich społecznościach" (Goode,1993). W przywołanym tu wykładzie wyznaczył temporalną perspektywę, mówiąc: „W ten sposób zacząłem używać słowa normalizacja i zacząłem nazywać to zasadą i zrobiłem to około '64 lub '65 roku" (Goode, 1993).

Według Nirjego zasada normalizacji wyrosła z dążenia do zrozumienia warunków życia osób z „upośledzeniem umysłowym" oraz potrzeby znalezienia spójnego, logicznego i sensownego języka, który pozwoliłby na zadawanie pytań i formułowanie odpowiedzi dotyczących ich sytuacji. Jego zdaniem, warunki życia osób z niepełnosprawnością intelektualną na początku lat sześćdziesiątych XX wieku, były pełne kontrastów. Oscylowały na kontinuum między często „okropnymi warunkami a sporadycznie doskonałymi programami" w sytuacji, gdy zakres usług społecznych był pełen luk i pozbawionych sensu działań (Nirje, 1985, s. 65). Zwrócił uwagę na powszechny ówcześnie wielogłos profesjonalistów z różnych krajów, a także zrozpaczonych rodziców, niemogących pogodzić się z warunkami życia ich „upośledzonych umysłowo" dzieci, które jak dotąd nigdy same nie zostały dopuszczone do głosu i nie zostały wysłuchane (Nirje, 1985, s. 65).

Tymczasem zarówno w Szwecji, Danii jak i na świecie wciąż rosło zainteresowanie prawami osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bengt Nirje wspomniał, że jego poglądy kształtowały się m.in. pod wpływem antropologicznych prac Ruth Benedict i Margaret Mead, a jego wykształcenie prawnicze i filozoficzne pomogło mu zrozumieć istotę praw człowieka, których wymiar przekracza obszary objęte ustawodawstwem. W autorefleksyjnych wypowiedziach podkreślał, że w pracy nad sformułowaniem zasady normalizacji czerpał ze

swoich doświadczeń i był świadomy tego, że ustawy mogą regulować pewne warunki życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale nie zagwarantują i nie wpłyną na cały obszar ich egzystencji i możliwości osobistego rozwoju. Jego zdaniem dokumenty prawne i prace legislacyjne nie mogą dostarczyć wszystkich rozwiązań i zagwarantować zniwelowania wszystkich problemów, zwłaszcza w zakresie realizacji praw człowieka. Miał świadomość tego, że realizacja wysuwanych przez niego postulatów może zaistnieć tylko w pełnym kontekście kulturowym i ludzkim. Podkreślał, że wszelkie decyzje podejmowane na gruncie legislacyjnym, dotyczące życia innych ludzi (zarówno te dobre jak i złe) mają nie tylko praktyczny, ale i etyczny wymiar. W swojej pracy nad sformułowaniem zasady normalizacji kierował się przeświadczeniem, że jakakolwiek spójna seria wypowiedzi na tak istotne tematy musi być ostatecznie sformułowana w ramach etycznych wymagań (Nirje, 1985, s. 66).

Proces formułowania zasady normalizacji Bengt Nirje opisał po latach w książce pt.: „A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact" (Flynn, Lemay, 1999). W rozdziale o znaczącym tytule: „How I came to formulate the Normalization principle" szczegółowo przedstawił swoje osobiste, intelektualne, edukacyjne i zawodowe doświadczeniach (Nirje, 1999). Analiza biograficznych wątków wskazała na praktyczny wymiar opracowanej przez niego koncepcji i oddała jej ewolucyjny charakter. Sam Nirje podkreślił, że sprecyzowanie zasady normalizacji było złożonym procesem, na który nakładały się: potrzeba tworzenia nowych rozwiązań legislacyjnych zarówno w szwedzkim jak i międzynarodowym ustawodawstwie, konieczność budowania nowych postaw wobec niepełnosprawności i języka, którym byłyby wyrażane zarówno postawy, jak i problemy oraz możliwości osób niepełnosprawnych. Przyznał, że ogromny wypływ na kształtowanie się jego poglądów miała również współpraca oraz wymiana doświadczeń ze szwedzkimi, duńskimi i amerykańskimi aktywistami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wspomniał też o swoim pierwszym spotkaniu z Bank-Mikkelsenem w 1963 roku, w którego biurze po raz pierwszy przeczytał preambułę do duńskiej ustawy z 1959 roku. Znalazł tam zapis wskazujący na cel wspomnianej ustawy, jakim było „zapewnienie osobom upośledzonym umysłowo, życia tak bliskiego normalności, jak to tylko możliwe" (Forslag til Lov om forsorgenforåndssvage, 4. november 1958, s. 1128). Przyznał, że to właśnie sformułowanie było dla niego bezpośrednią inspiracją do użycia pojęcia „normalizacja", a cytat z duńskiej ustawy po raz pierwszy zastosował podczas swojego wystąpienia na konferencji w Oslo w 1963 roku, w którym przedstawił krytyczną opinię na temat warunków instytucjonalnej opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w Danii i Szwecji. Zauważył, że był to czas, gdy „nikt z nas nie był jeszcze

gotowy, by mówić o „normalizacji", a tym bardziej o „zasadzie". Jej czas jeszcze nie nadszedł" (Nirje, 1999, s. 24). Zostało jednak zasiane ziarno idei i wybrzmiał postulat tworzenia „normalnych warunków". Nirje wspomniał również swój udział w kolejnym sympozjum:

> w Sztokholmie w 1967[1] roku zasada normalizacji nie była jeszcze napisana, a więc nie była znana uczestnikom, mimo że na początku roku przedstawiłem ją w wykładach w Stanach Zjednoczonych. Na sympozjum użyłem slajdów, aby przedstawić swoje poglądy na temat instytucji. Wspierał mnie w tym Bank-Mikkelsen, który właśnie wrócił z wizyty w Stanach Zjednoczonych, a konkretnie w Kalifornii. Była to wizyta, która tak zdenerwowała gubernatora Reagana i kosztowała Leo Lippmana[2] utratę pracy. Podczas wizyty Bank-Mikkelsen wygłosił swój słynny komentarz: „W Danii traktujemy krowy lepiej niż wy traktujecie ludzi w swoich instytucjach" (Nirje, 1999, s. 25).

Nirje potwierdził fakt, iż rekomendacje ze wspomnianego sympozjum stały się podwaliną kolejnych przedsięwzięć na gruncie międzynarodowym. Uznanie „podstawowych praw osób upośledzonych umysłowo, nie tylko z punktu widzenia ich zbiorowych praw i praw ich rodzin, ale także z punktu widzenia indywidualnych praw osoby upośledzonej umysłowo jako istoty ludzkiej" (Symposium. Legislative Aspects of Mental Retardation. Conclusion, s. 10) znalazło swój oddźwięk we wspomnianej wcześniej deklaracji zwanej jerozolimską (Declaration of General and Special Rights of the Mentally Retarded 1968), a także kolejnych dokumentach Organizacji Narodów Zjednoczonych, a więc Deklaracji o Prawach Osób Upośledzonych Umysłowo z 1971 roku (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons Proclaimed by General Assembly resolution 2856 XXVI of 20 december 1971) i Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 roku (Declaration on the Rights of Disabled Persons Proclaimed by General Assembly resolution 3447 XXX of 9 december 1975). Dokonana przeze mnie analiza treści dokumentów potwierdza słuszność twierdzenia Bengta Nirje, że w każdym z nich można znaleźć słowo „normalny" w kontekście normalnego życia (Nirje, 1999, s. 25).

---

[1] Symposium. *Legislative Aspects of Mental Retardation. Conclusions.* Stora Skondal. Stockholm 11-17 June 1967. International League of Societies for the Mentally Handicapped Ligue Internationale des Associations d Aide aux Handicapes Mentaux.

[2] Leopold Lippman – dyrektor wykonawczy Waszyngtońskiego Stowarzyszenia na rzecz Dzieci Upośledzonych (Washington Association for Retarded Children) i konsultant ds. public relations w Krajowym Stowarzyszeniu na rzecz Dzieci Upośledzonych (National Association for Retarded Children) oraz sekretarz wykonawczy Kalifornijskiej Komisji Badawczej ds. Upośledzenia Umysłowego i koordynator programów dotyczących upośledzenia umysłowego dla stanu Kalifornia (za Lippman, Goldberg, 1973, s. 142).

Mówiąc o początkach koncepcji normalizacji Nirje wspomniał, że w połowie lat sześćdziesiątych uświadomił sobie znaczenie innego zestawu wzorów życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sytuacja ta umożliwiła mu zdefiniowanie znaczenia „normalnych warunków życia", a wiedza o tym, że dystans między jednostką a normalnymi warunkami życia w społeczeństwie zależy od stopnia jej niepełnosprawności, doprowadziła go do wysunięcia postulatu zmniejszania tego dystansu w jak największym stopniu, aby umożliwić osobie „upośledzonej umysłowo" lepiej uczestniczyć w swojej kulturze. Początkowo Bengt Nirje wyodrębnił cztery podstawowe aspekty normalnego rytmu życia osób „upośledzonych umysłowo", żyjących zarówno w instytucjach, jak i w otwartej społeczności, a więc normalny rytm dnia, normalny rytmu tygodnia, normalny rytm roku i normalny rozwój w cyklu życia oraz różnych doświadczeń. Według niego stanowiły one najbardziej pierwotną i podstawową część zasady normalizacji. W dalszej kolejności Nirje dodał do nich oczywiste aspekty normalnych warunków ekonomicznych i normalnych warunków środowiskowych oraz normalnego szacunku i normalnych seksualnych wzorców kulturowych dotyczących osobistych i interpersonalnych relacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Nirje 1985, s. 66). W taki właśnie sposób złożyły się one na osiem opisowych aspektów zasady normalizacji, a jej ogólna sentencja brzmiała następująco:

> Zasada normalizacji oznacza udostępnienie wszystkim osobom z upośledzeniem umysłowym wzorów życia i warunków codziennego funkcjonowania, które są jak najbardziej zbliżone do regularnych okoliczności i sposobów życia w społeczeństwie (Nirje, 1985, s. 67).

W pierwszej wersji dalsza część zdania brzmiała: „jak najbardziej zbliżony do norm i wzorów obowiązujących w głównym nurcie społeczeństwa" (Nirje, 1985, s. 67). Później jednak okazało się, że pojęcia „norma" i „główny nurt" były źle rozumiane i nadużywane.

Nirje ukazując tło wyłonienia się zasady normalizacji wspomniał, że wzrost aktywności rodziców i samych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną sprawił, iż pojawiło się zapotrzebowanie na alternatywne dla dotychczasowych instytucji, formy usług społecznych działających na ich rzecz. Nie tylko w Skandynawii, ale i w innych krajach Europy oraz w Stanach Zjednoczonych niezbędnym stało się dokonanie zmian legislacyjnych i rozbudowanie systemu usług społecznych. Tłumaczył, że różnice w zakresie stanowienia prawa, wdrażania przepisów i świadczenia usług w różnych krajach, wynikające z tak różnorodnych tradycji, doświadczeń i wzorów życia, wymagały ujednolicenia nie tylko celów, ale i języka, jakim będą posługiwać się praktycy, teoretycy oraz sami odbiorcy zmian w systemie usług społecznych. Uznał wówczas, iż właśnie słowo „normalny" jest kluczem do

wzajemnego zrozumienia, wymiany doświadczeń, spostrzeżeń, dążeń, środków zaradczych, wyznaczania celów i rozwiązań (Nirje, 1999, s. 27). Zależało mu na tym, aby właśnie to słowo jasno wyrażało ideę i jednocześnie było zrozumiałe na gruncie międzynarodowym. Jego zdaniem w pojęciu „normalizacja" zamknął ideę stworzenia dla osób z niepełnosprawnościami warunków jak najbardziej zbliżonych do normalnych. Podkreślił trudność, jaką stanowiło dla niego znalezienie pojęcia, które byłoby wspólne i jednoznaczne dla różnych kontekstów kulturowych.

> Zrozumienie składników mojej zasady osiągnąłem w tych latach poprzez obserwację i analizę. Zasada normalizacji jest indukcyjną teorią, a nie dedukcyjną, która ma być narzucona z góry, jak często miałem powód, by wyjaśnić. Stopniowo dostrzegałem leżącą u podstaw spójność w moich obserwacjach i analizach, tak że zacząłem nazywać tę spójność „zasadą". To również umożliwiło zdefiniowanie jej logicznej struktury (Nirje, 1999, s. 28).

Lata sześćdziesiąte XX wieku, to także czas wzmożonej aktywności profesjonalistów i rządzących, poszukujących nowych rozwiązań praktycznych oraz mocujących je regulacji prawnych. Reminiscencje Bengta Nirjego wskazują na jego inspiracje w tworzeniu zasady normalizacji, a także pracy na rzecz „prawa do samostanowienia" i utworzenia Międzynarodowego Stowarzyszenia Sportu dla Upośledzonych Umysłowo. Kluczową rolę w procesie tworzenia zasady normalizacji odegrał udział jej twórcy w wymianie doświadczeń międzynarodowych. Szczególnie owocna w tym zakresie okazała się jego pierwszy pobyt w Stanach Zjednoczonych, podczas którego wizytował instytucje opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas licznych spotkań z profesjonalistami i ich podopiecznymi, a także rządzącymi (wiceprezydent U.S. Hubert Humphrey, senator Edward Kennedy, gubernator John A. Volpe), Nirje prezentował szwedzkie rozwiązania praktyczne i legislacyjne, które wówczas jawiły się jako innowacyjne i modelowe.

Bengt Nije szczegółowo przywołał zdarzenie z dnia 11 marca 1967 roku, kiedy w Lincoln prezentował kolejny wykład, bogato ilustrowany zdjęciami ze swojej wizyty w minnesockim szpitalu. To właśnie przy tej okazji po raz pierwszy został przedstawiony Wolfowi Wolfensbergerowi, jednak wówczas obydwaj działacze na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną nie mieli okazji na wymianę poglądów. Szansą na rozmowę okazało się spotkanie Regionu Północno-Centralnego NARC (National Association for Retarded Children), które zaowocowało ich późniejszą współpracą.

W grudniu 1967 roku Bengt Nirje otrzymał list od Wolfa Wolfensbergera, pełniącego w tym czasie funkcję asystenta Roberta Kugela (przewodniczącego Komitetu Prezydenta ds.

Upośledzenia Umysłowego). Tą drogą został zaproszony do udziału „w projekcie mającym na celu przegląd programów opieki dla osób opóźnionych w rozwoju w USA i przyspieszenie innowacji w tej dziedzinie" (Nirje, 1999, s. 35). Wolfensberger złożył Bengtowi Nirje propozycję napisania rozdziału w planowanej publikacji o pierwotnie planowanym tytule „Toward Innovative Action on Residential Care" (później zatytułowana „Chaning Parers…") (Nirje, 1999, s. 35). W swoich wspomnieniach Nirje przytoczył fragment listu, w którym Wolfensberger wyraził swoje spostrzeżenia na temat jego działalności:

> Podczas wizyty w Nebrasce, byliśmy pod wrażeniem Pańskiej szczerej i elokwentnej oceny amerykańskich ośrodków opieki. Mamy nadzieję, że będzie pan pisał tak jak mówił, dając Amerykanom szansę na ocenę ich ośrodków przez kogoś pochodzącego z kraju o bardziej zaawansowanych usługach społecznych. Sugerujemy, by nie przebierał pan w słowach, ale był bezpośredni i stanowczy (Nirje, 1999, s. 35).

Wymiana doświadczeń, obserwacji i poglądów z amerykańskimi partnerami skłoniły Nirjego do rozwinięcia własnego myślenia, analizy swoich poglądów na temat wzmocnienia usług społecznych umożliwiających normalne warunki życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, wzmożenia otwartej krytyki „monstrualnych instytucjonalnych obrzydliwości – nie tylko w USA" (Nirje, 1999, s. 34) i nawoływania do deinstytucjonalizacji opieki. Według jego relacji, pierwszy ogólny zarys zasady normalizacji, najprawdopodobniej po raz pierwszy ukazał się drukiem w artykule pt.: „Retarded Need Chance for Normal Life" (The ARC Monessota Newsletter, 1967) (Nirje, 1999, s. 33-34). Kolejnym wydarzeniem, istotnym dla wyłonienia się zasady normalizacji, był udział Bengta Nirjego w II Kongresie Międzynarodowego Stowarzyszenia Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym w Montpellier we Francji. W wygłoszonym podczas kongresu wykładzie zatytułowanym: „Integrational Know-How: Swedish Programs in Social Training" (Nirje, 1967). Nirje opisywał duńskie wysiłki podejmowane w celu zapewnienia programów edukacyjnych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prezentował praktyczne rozwiązania i działania mające na celu zwiększenie ich kompetencji społecznych. Posługiwał się również przykładami wymagań i oczekiwań dotyczących edukacji zawodowej, które zostały sformułowane przez samych młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem Bengta Nirje, to właśnie podczas tego wykładu po raz pierwszy na gruncie międzynarodowym, przedstawił podstawowe podsumowanie głównych aspektów zasady normalizacji. Jednak, jak sam to podsumował, wygłaszał wykład wciąż nie rozumiejąc w pełni jej głębszego sensu i znaczenia (Nirje, 1999, s. 35).

Bengt Nirje pozytywnie odpowiedział na zaproszenie Wolfensbergera i w 1968 roku przystąpił do pracy nad rozdziałami do publikacji o ostatecznym tytule „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded" (Kugel, Wolfensberger i in., 1969). Opisując trud tworzenia wspomina:

> (…) zasada normalizacji, która zajęła osiem stron. Do dokumentu dodano siedmiostronicowe tłumaczenie artykułu, który napisałem na temat nowego szwedzkiego ustawodawstwa. Kiedy opublikowano Changing Patterns, cztery strony poświęcone strony na temat instytucji zostały umieszczone w sekcji z Burton Blatt's Purgatory. Mój wkład był spóźniony, i z pewnością krótki. Część „Zasady normalizacji" mojego artykułu – z dodatkiem o prawie – została umieszczona w sekcji „W kierunku nowych modeli usług". Poproszono mnie o napisanie o instytucjach amerykańskich, a nie o tym, co nazwałem zasadą normalizacji. Musiałem jednak przedstawić tę zasadę jako podstawę do krytyki warunków życia osób z upośledzeniem umysłowym w takich środowiskach. Powinienem dodać jednak, że zasada ta opisywała pogląd na ogólną sytuację osób niepełnosprawnych w środowisku (Nirje, 1999, s. 37).

W 1969 roku Departament Zdrowia, Edukacji i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych Ameryki wydał wskazaną monografię, w której Bengt Nirje, pełniący wówczas funkcję rzecznika praw obywatelskich w szwedzkiej organizacji FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn[3]), opisał swoje doświadczenia i poglądy w krótkich artykułach pt.: „A Scandinavian visitor looks at U.S. institutions" (Nirje, 1969a) oraz „The normalization principle and its human management implications" (Nirje, 1969b). Zawarł tu swoje obserwacje i wrażenia po odwiedzeniu publicznych instytucji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (nazwanych wówczas przez niego „osobami opóźnionymi w rozwoju i dewiantami") w Stanach Zjednoczonych. Opisał także teoretyczną perspektywę swojego podejścia do zarządzania praktyczną pracą z osobami „upośledzonymi umysłowo" opartą na zasadzie normalizacji i zaprezentował niektóre jej aspekty. Wskazał, że zasada normalizacji oznacza dla niego udostępnienie wszystkim osobom „upośledzonym umysłowo" wzorów i warunków życia codziennego, które są jak najbardziej zbliżone do norm i wzorów obowiązujących w głównym nurcie życia społecznego. Określił ją jako przydatną w każdym społeczeństwie, we wszystkich grupach wiekowych i możliwą do dostosowania do zmian

[3] Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych Umysłowo (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn), zmieniało nazwę na Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Niepełnosprawnością Intelektualną przy pozostawieniu tych samych inicjałów, które zostały zinterpretowane jako Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna. Obecnie oficjalna nazwa brzmi FUB För Barn, Unga och Vuxna Med Utvecklingsstörning (za FUB).

społecznych i indywidualnego rozwoju (Nirje, 1969b, s.181). Pisał tu o: normalnym rytmie dnia dla osób „opóźnionych w rozwoju", normalnej rutynie życia, normalnym rytmie roku, świąt i dni o osobistym znaczeniu, normalnych doświadczeniach rozwojowych w cyklu życia, uwzględnianiu i respektowaniu wyborów, życzeń oraz pragnień samych osób upośledzonych umysłowo, życiu w świecie biseksualnym, normalnych standardach ekonomicznych, standardach obiektów i lokalizacji budynków. Wskazał na trzy grupy, które odnoszą korzyści z zastosowania zasady normalizacji: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, jej rodzice/rodzina oraz personel pracujący z osobą „opóźnioną umysłowo". W aneksie do artykułu autor zamieścił informacje o tym, jak zasada normalizacji została uwzględniona w szwedzkim ustawodawstwie (Nirje, 1969b, s. 188).

Bengt Nirje szerzej traktował o zasadzie normalizacji w dodatkowych pracach, pisanych w latach 1967-1972 m. in.: „Integrational know-how: Swedish programs in social training" (Nirje, 1967) i „The right to self-determination" (Nirje, 1972, s. 177-193). Z kolei w poprawionym wydaniu „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded" z 1976 roku Nirje opracował rozdział pt.: „The Normalization Principle" (Nirje, 1976, s. 231-240). Pierwsza część jego rozważań dotyczyła współistnienia trzech „ciężarów", z którymi borykają się ludzie „opóźnieni w rozwoju". Jako „utrudnienia" wymienił: upośledzenie indywidualne jednostki, upośledzenie nabyte (wynikające z ewentualnych braków w środowiska lub warunków życia stworzonych przez społeczeństwo, rodzinę, opiekunów) i świadomość bycia niepełnosprawnym (wyrażająca się w możliwie zniekształconych koncepcjach siebie, problem zrozumienia siebie) (Nirje, 1976, s. 231). Zaprezentował tu swój pogląd, zgodnie z którym zasada normalizacji może być sposobem na całkowite usunięcie drugiego „ciężaru", jakim według jego klasyfikacji jest upośledzenie spowodowane przez społeczne zaniedbania i niedostatki. Według niego, likwidacja pierwszego spowoduje, że pozostałe dwa „ciężary" choć nie znikną, to jednak będą „łatwiejsze do udźwignięcia" (Nirje, 1976, s. 231). W drugiej części rozważań Nirje opisał poszczególne aspekty normalizacji, jasno precyzując wszystkie obszary życia osób z niepełnosprawnościami, których ona dotyczy. Przewidując zagrożenia pozornego zrozumienia zasady normalizacji i zbyt powierzchownej interpretacji, podpierał się konkretnymi przykładami wcielania jej w życie. W trosce o jasność swojego przekazu i precyzję formułowanych myśli, odpowiedział na pytanie dotyczące praktycznych implikacji zasady normalizacji i wyliczył trzy obszary jej realizacji w odniesieniu do wymienionych wcześniej trzech „ciężarów". Wskazał na osoby dorosłe z „opóźnionym rozwojem" żyjące samodzielnie, osoby żyjące w instytucjach oraz osoby żyjące w swoim środowisku rodzinnym

i dla każdej z grup podał rozwiązania mające przyczynić się do stymulacji rozwoju i motywacji, a tym samym skutkować wzrostem zadowolenia z życia, pewności siebie i społecznego dostosowania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bengt Nirje opisał szczegółowo osiem komponentów zasady normalizacji w kontekście możliwości doświadczania ich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i podkreślił, że stosowanie zasady normalizacji pomoże wielu osobom „opóźnionym umysłowo" w osiągnięciu całkowitej niezależności i integracji społecznej, a innym może pomóc w osiągnięciu znacznej niezależności, choć mogą oni zawsze potrzebować różnego rodzaju wsparcia. Z kolei osoby „głęboko upośledzone" dzięki wdrażaniu zasady normalizacji, „będą miały swoją szansę" na życie zgodne z normalnymi wzorcami społecznymi i osiągną wzrost niezależności i osobistego spełnienia w „środowisku chronionym". Stwierdził, że zasada normalizacji nie wpływa tylko na życie osób „opóźnionych w rozwoju", ale ma też głęboki wpływ na profesjonalistów, którzy z nimi pracują, ich rodziców i samo społeczeństwo (Nirje, 1976, s. 239). Pisząc o normalnym doświadczaniu w cyklu życia oraz zaznaniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną normalnego szacunku, życia w normalnych standardach ekonomicznych i normalnych standardach środowiskowych (odnoszących się do obiektów, budynków i ich lokalizacji) podkreślił:

> Izolacja i segregacja karmi publiczną ignorancję i uprzedzenia, podczas gdy integracja i normalizacja sposobu życia mniejszych grup osób opóźnionych umysłowo dają szansę na zwykłe relacje międzyludzkich, które są podstawą zrozumienia i akceptacji społecznej oraz integracji jednostki (Nirje, 1976, s. 240).

Omówione powyżej teksty Bengta Nirje znacznie różnią się od siebie zarówno objętością, jak i szczegółowością w opisie zasady normalizacji. W kolejnym, poprawionym wydaniu książki o tym samym tytule, ten sam autor zaprezentował swoje refleksje nad realizacją zasady normalizacji w praktyce i bardziej drobiazgowo niż wcześniej ją wyjaśnił. Nietrudno oprzeć się wrażeniu, że jego potrzeba tak szczegółowych wyjaśnień, jakich dokonał w późniejszej, poprawionej publikacji wynika z jednej strony z troski o przeszczepienie zasady normalizacji z gruntu szwedzkich doświadczeń na grunt międzynarodowych praktyk, z drugiej strony jest podyktowana niezwykłą dbałością o doprecyzowanie niedopowiedzianych wcześniej kwestii. Dbałość autora o wyjaśnienie pojęcia „normalny" i dookreślenia kontekstu, w którym to słowo jest przez niego stosowane, wychodzi naprzeciw interpretacjom niezgodnym z jego intencjami. Należy dodać, że autor nie wspomniał tu bezpośrednio o pojawiających się już wtedy nieporozumieniach dotyczących interpretacji zasady normalizacji, ale zabiegi których

dokonał, wskazują na polemikę autora z krytykami jego koncepcji. Śladów kontrowersji wokół zasady normalizacji dopatruję się w jego stwierdzeniu:

> Stosowanie zasady normalizacji nie „uczyni ludzi opóźnionych w rozwoju normalnymi".*Ale sprawi, że warunki ich życia będą tak normalne, jak to tylko możliwe, z poszanowaniem stopni i komplikacji upośledzenia, otrzymane i potrzebne szkolenia oraz nabyte i możliwe do osiągnięcia kompetencje i dojrzałość społeczną. Tak więc cele opieki i usług oraz cele szkolenia, w dążeniu do lepszego przystosowania się do społeczeństwa, są również częścią normalizacji (Nirje, 1976, s. 232).

We wznowionym wydaniu monografii Nirje położył nacisk na jednoznaczne wyjaśnienie i precyzyjny opis zasady normalizacji i nie bez przyczyny ustalił hierarchię ważności, zastrzegając w przypisach:

> *Są oni, oczywiście, jak wskazano powyżej, w zasadzie tak samo „normalni" jak ty i ja, choć radzą sobie z upośledzeniem. Człowiek w pierwszej kolejności jest przede wszystkim człowiekiem, upośledzenie jest drugorzędne. Dziecko jest po pierwsze dzieckiem, po drugie niewidomym lub opóźnionym umysłowo; dorosły jest przede wszystkim mężczyzną lub kobietą w sytuacji społecznej – jako inżynier, robotnik, sportowiec – a dopiero w drugiej lub trzeciej kolejności paraplegikiem, głuchym, opóźnionym w rozwoju itd. (Nirje, 1976, s. 232).

Twórca zasady normalizacji podkreślił, że jego osobiste, edukacyjne, zawodowe doświadczenia i współpraca na gruncie międzynarodowym, a także problemy legislacyjne, interesy społeczne rodziców i osób z niepełnosprawnościami oraz zapotrzebowanie na znalezienie wspólnego języka, który stanowiłby płaszczyznę porozumienia dla specjalistów i osób zaangażowanych w proces międzynarodowego rozwoju i stymulacji, w różnym czasie i na różne sposoby wpłynęły na kształtowanie się zasady normalizacji (Nirje, 1999, s. 37). Dodał, że zaproszenie go do zespołu redakcyjnego „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded" (1969) stało się okazją do spisania i opublikowania zasady normalizacji. Stwierdził, że traktował ją wówczas jako teoretyczną podstawę do uzasadnienia swoich poglądów i poszerzania doświadczeń, a także jako uzasadnienie głoszonej przez niego krytyki dużych instytucji i postulowanej deinstytucjonalizacji. Publikacja wydana w Stanach Zjednoczonych trafiła do Szwecji, następnie została przetłumaczona na rodzimy język Nirjego i tak właśnie zasadę normalizacji poznano w Szwecji.

W 1972 roku Bengt Nirje opracował rozdział pt.: „The right to self-determination" w książce Wolfa Wolfensbergera „The principle of Normalization in human services" (Wolfensberger i in., 1972, s. 176-193). Podkreślił tu, że jednym z głównych aspektów

zasady normalizacji jest stworzenie warunków, w których osoba niepełnosprawna doświadcza normalnego szacunku, do którego ma prawo każda istota ludzka (Nirje, 1972, s. 177). Pisząc o treningach społecznych, edukacji, zatrudnieniu i działaniach na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zwrócił uwagę na konieczność uwzględniania ich wyborów, życzeń, pragnień i aspiracji. Podał przykłady duńskich i szwedzkich rozwiązań w zakresie uznania i wdrożenia w życie prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia, mających na celu umożliwienie im znaczącej kontroli nad własnym losem i reprezentowania własnych interesów. Wskazał, że tworzenie grup reprezentujących interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnych klubów dla niepełnosprawnej młodzieży i dorosłych, ich komitetów i samorządów na różnych poziomach realizacji programów i konferencji, na których można by identyfikować i badać ich doświadczenia, pragnienia i zalecenia, mogłoby służyć zarówno jako środek, jak i cel normalizacji ich warunków życia. Ilustracją do przedstawionych przez niego tez były wnioski i postulaty sformułowane przez 50 delegatów z niepełnosprawnością intelektualną, którzy wzięli czynny udział w konferencji w 1970 roku w szwedzkim Malmo (Nirje, 1972, s. 189-193).

Nirje wspomniał, że upłynęło trochę czasu, zanim uświadomił sobie, że jego koncepcja normalizacji, napisana prostym językiem angielskim z myślą o wielu kulturach i opublikowana w oficjalnej publikacji amerykańskiej, „została «zamerykanizowana» i nieco przekręcona przez Wolfa. Z biegiem lat stało się to nieco kłopotliwe (…)" i wymagało wielu wyjaśnień, poprawiania przez Nirjego rażących błędów i prostowania nieporozumień (Nirje, 1999, s. 43). Podczas gdy zasada normalizacji stała się jedną z najbardziej wpływowych i szeroko cytowanych na świecie koncepcji w dziedzinie usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i gdy niepodważalnie odegrała główną rolę w obszarze programów umożliwiających im życie w społecznościach lokalnych, Bengt Nirje wciąż wyjaśniał kontrowersje, jakie ona wywołała. Wyrazem tego był m.in. artykuł napisany wspólnie z Burtem Perrinem (Perrin, Nirje, 1985, s. 71), w którym krytycznie odniósł się do błędnych przekonań na temat zasady normalizacji. Wymienił i odniósł się do ośmiu nieporozumień, które najczęściej zdarzały się zarówno wśród zwolenników, jak i krytyków jego koncepcji. Te nieporozumienia prowadziły w jego ocenie do wręcz przewrotnych przekonań i implikacji wprost przeciwnych do zamierzonych idei.

Według Nirjego i Perrina listę najczęściej spotykanych, błędnych przekonań dotyczących zasady normalizacji otwiera błędne przekonanie o tym, że normalizacja oznacza, iż od osób „upośledzonych umysłowo" należy oczekiwać, a wręcz zmuszać ich do „normalnego" zachowania we wszystkich aspektach odpowiadających statystycznym normom

społecznym i uczynienie ludzi normalnymi. Autorzy zaprzeczyli takiej interpretacji tłumacząc, że normalizacja nie oznacza normalności i tego, że ludzie powinni być normalizowani; nie oznacza też, że od osób z upośledzeniem umysłowym oczekuje się, aby stali się normalni lub zachowywali się jak inni członkowie społeczeństwa. Wyjaśnili, że zasada normalizacji oznacza, iż należy zapewnić im wsparcie i udostępnić możliwości życia w warunkach takich samych, jak inni członkowie społeczeństwa, z uwzględnieniem ich indywidualnych możliwości i wyboru. Normalizacja oznacza akceptację osób z ich upośledzeniem i zagwarantowanie im takich samych praw i obowiązków oraz możliwości, jakie są dostępne innym ludziom.

Pisząc o panującym w niektórych kręgach przekonaniu, że usługi specjalne są niezgodne z zasadą normalizacji Nirje i Perrin wyjaśnili, że jest to drugi błąd w rozumieniu jej znaczenia. W swoim założeniu zasada normalizacji wspiera i wręcz nalega na zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami wszelkich usług, szkoleń i wsparcia, które umożliwią im warunki i rutynę życia podobne do tych, jakie mają inni członkowie społeczeństwa. Dotyczy to zapewnienia odpowiedniego mieszkania, szans na podjęcie pracy, edukacji i wypoczynku w stopniu zróżnicowanym i dostosowanym do ich potrzeb i osobistych preferencji. Zasada normalizacji wskazuje, że osoby „upośledzone umysłowo" powinny mieć dostęp do form specjalnej lub dodatkowej pomocy w takim samym zakresie, jak inni członkowie społeczeństwa, wymagający specjalistycznej pomocy w różnych aspektach i okresach swojego życia tak, aby móc uczestniczyć w taki sam sposób w normalnym życiu. Nirje i Perrin stwierdzili, że fałszywy jest również pogląd, iż niezgodne z zasadą normalizacji jest istnienie specjalnych form organizacyjnych i struktur administracyjnych, koordynujących lub pełniących usługi na rzecz osób „upośledzonych umysłowo". Autorzy odnieśli się do tej błędnej interpretacji tłumacząc, że normalizacja dotyczy warunków życia, zaś organizacja administracyjna jest sprawą drugorzędną. Nie oznacza to jednak likwidacji specjalistycznych instytucji wspierających integrację „osób upośledzonych" (Perrin, Nirje, 1985, s. 70).

Autorzy artykułu sprzeciwili się poglądowi, że zasada normalizacji oznacza umieszczenie osób „upośledzonych umysłowo" w społeczności bez żadnego wsparcia lub niezbędnej pomocy. Ich zdaniem fizyczne umieszczenie w społeczności nie musi oznaczać integracji czy normalizacji. Istotne jest bowiem to, jak życie osób „upośledzonych umysłowo" zbliżone jest do życia innych członków społeczeństwa. Samo fizyczne umieszczenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie jest niewystarczające i pojmowanie w taki sposób zasady normalizacji jest jej fałszywym rozumieniem.

W artykule Nirje i Perrin podnieśli kwestię kolejnego, dość powszechnie głoszonego, błędnego przekonania na temat normalizacji, a mianowicie interpretowania jej założeń jako dążenia do całkowicie niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyjaśnili, że istnieją stopnie normalizacji, a zasada zakłada zapewnienie pewnego zakresu wsparcia uwzględniającego alternatywy, w zależności od potrzeb i możliwości jednostki. Przywołali przykład usług mieszkaniowych, w których zakresie istnieje kontinuum możliwości od wysoce ustrukturalizowanych miejsc zamieszkania po różne formy życia w ramach spółdzielni mieszkaniowych. Podobnie ma się ich zdaniem obszar zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które w zależności od swoich możliwości mogą wykonywać pracę na samodzielnym stanowisku, korzystać ze wsparcia lub z zatrudnienia w zakładzie pracy chronionej.

Na liście nieporozumień związanych z zasadą normalizacji znalazło się również uznawanie jej zastosowania jedynie wobec osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Nirje i Perrin zaprzeczyli temu poglądowi tłumacząc, że zasada normalizacji dotyczy wszystkich, a jej implikacje jak najbardziej mogą dotyczyć osób z „poważniejszymi upośledzeniami". Powołali się na pierwotne podłoże powstania i rozwoju tej zasady, jakim była analiza funkcjonowania placówek i programów dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejnym, błędnym przekonaniem jest stwierdzenie, że „osoby upośledzone umysłowo najlepiej czują się w swoim własnym gronie, gdzie są chronione przed rygorami społeczeństwa" (Perrin, Nirje, 1985, s. 70). Nirje i Perrin wskazali, że właśnie w oparciu o ten mit, powstały azyle i duże instytucje opieki, w których w imię „ochrony" osób z niepełnosprawnością intelektualną, umieszczano ich często w nieludzkich warunkach i byli nieludzko traktowani. Autorzy stwierdzili, że pogląd ten jest sprzeczny z wszelkimi dowodami rzeczowymi, gdyż zdolności tych osób były w sposób rażący niedoceniane. Praktyka wskazywała, że odpowiednie przeszkolenie sprawiało, że „tysiące beznadziejnych przypadków", po uwolnieniu od restrykcyjnych instytucji, nie tylko wykazało swoją zdolność do funkcjonowania na wystarczającym poziomie samodzielności, ale także przejawiało wyraźną preferencję do takiego stylu życia (Perrin, Nirje, 1985, s. 70).

Nirje i Perrin sprzeciwili się poglądowi, jakoby normalizacja była „skandynawską koncepcją, której nie można zastosować nigdzie indziej". Wyjaśnili, że zasada normalizacji w rzeczywistości jest neutralna w odniesieniu do wartości kulturowych, a jej konkretne implikacje będą inne dla każdej kultury, ponieważ to, co stanowi normalne wzorce życia, różni się w zależności od społeczeństwa. Dodali, że wbrew pozorom, zasada ta może być

łatwiejsza do wdrożenia w krajach, które nie mają zakorzenionej infrastruktury obiektów i programów, a także historii segregacji i izolacji niepełnosprawnych od społeczeństwa.

Ostatnim, ósmym błędnym przekonaniem o zasadzie normalizacji, jakie we wskazanym artykule obalili Nirje i Perrin, było stwierdzenie, że normalizacja jest koncepcją humanistyczną, ale zbyt wyidealizowaną i niepraktyczną. Autorzy zaoponowali wobec tego poglądu twierdząc, że jest wręcz przeciwnie. W ich opinii jedną z głównych zalet koncepcji jest właśnie jej praktyczny wymiar, który przejawia się w dostarczaniu wskazówek, dotyczących tego, jak postrzegać i traktować „osoby upośledzone" oraz w jaki sposób działać na ich rzecz. Wskazali, że wyniki badań naukowych (np. Kebbon, Hjarpe, Sonnander, 1982) dowiodły imponujących osiągnięć wdrażania zasady normalizacji (Perrin, Nirje, 1985, s. 71).

W drugiej części wspomnianego artykułu, poprzedzonej nagłówkiem „Wolfensberskie odchylenie od oryginalnej koncepcji normalizacji", autorzy krytycznie odnieśli się do niektórych wypowiedzi Wolfensbergera i podjęli polemikę z głoszonymi przez niego poglądami. Podkreśli, że wersja normalizacji, jaką przedstawił Wolfensberger odbiega w wielu aspektach od oryginalnej koncepcji zasady normalizacji i wbrew jego twierdzeniom, nie może być uznana za przeformułowanie, udoskonalenie lub operacjonalizację jej pierwotnej wersji. Według Nirjego i Perrina głoszona przez niego wersja jest zbudowana na fundamentalnie innej podstawie wartości i koncepcji człowieka. Autorzy stwierdzili, że w interpretacji Wolfensbergera normalizacja jest rozumiana jako określenie różnych standardów zachowania, do których musi się dostosować osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Zwrócili uwagę na fakt, że to właśnie Wolfensberger otwarcie mówi o „normalizowaniu" ludzi poprzez „wywoływanie, kształtowanie i utrzymywanie normatywnych umiejętności i nawyków" (Wolfensberger i in., 1972, s. 32), a nawet poprzez użycie siły: „środki normalizujące mogą być oferowane w pewnych okolicznościach, a narzucane w innych" (Wolfensberger i in., 1972, s. 28)" (Perrin, Nirje, 1985, s. 71). Na łamach tego artykułu Nirje wyraźnie sprzeciwił się takiej interpretacji zasady normalizacji i stwierdził, że takie implikacje są obce wobec tych, jakie niosła ze sobą zasada normalizacji w swoim pierwotnym znaczeniu (Perrin, Nirje, 1985, s. 72).

Po upływie ćwierćwiecza od opublikowania zasady normalizacji Bengt Nirje w jubileuszowej publikacji pt.: „A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization" (1999), dokonał retrospekcji i przedstawił proces ewolucji zasady normalizacji i wpływ, jaki wywarła ona na system usług społecznych. Na uwagę zasługuje fragment, w którym wyjaśnił, że zasada normalizacji z jej ośmioma aspektami jest użyteczna na wiele sposobów i na wielu poziomach, ponieważ może odnosić się do poszczególnych jednostek,

rodzin, personelu, specjalistów, służb społecznych lub całego społeczeństwa. Omawiając pierwszy poziom zastosowania zasady normalizacji Nirje tłumaczył, że nie jest ona tylko pustą frazą, ale służy jednostce z niepełnosprawnością intelektualną i może być wykorzystywana przez osoby, które są w jakikolwiek sposób za nią odpowiedzialne „jako instrument do określenia tego, co jest odpowiednie zarówno do stawiania pytań, jak i do znalezienia odpowiedzi" (Nirje, 1999, s. 45). Dla Nirjego oznaczało to, że w przypadku wątpliwości jak sprostać problemowi, jak doradzić, jak zaplanować działania, co zrobić, należy porównać sytuację dowolnej osoby, na przykład samego siebie, z sytuacją osoby z umysłowym lub innym upośledzeniem. Z tej perspektywy należy podjąć próbę spostrzeżenia tego, czego brakuje, aby ewentualnie móc określić, co należy zrobić, by zmniejszyć różnicę między tymi dwoma sytuacjami i pomóc osobie upośledzonej uzyskać równoważną sytuację lub taką, która jest do niej jak najbardziej zbliżona. Bengt Nirje udzielił wskazówki:

> Cofnij się o krok i zastanów się, jaka byłaby normalna sytuacja, a następnie, w jakim kierunku spróbować znaleźć odpowiedź lub spróbować to osiągnąć, a następnie przedyskutuj, jakie są środki, aby to zrobić. Jest to więc narzędzie do zrozumienia. Tak naprawdę zasada normalizacji to punkt widzenia naszego życia widziany z perspektywy osoby niepełnosprawnej (Goode, 1993).

Wyjaśnił, że w tych ramach zasada normalizacji oznacza, że postępujesz właściwie, gdy pozwalasz osobie niepełnosprawnej na uzyskanie takich samych, lub jak najbardziej zbliżonych warunków życia, jakie sam byś chciał, będąc w jego sytuacji (Nirje, 1999, s. 45).

Twórca zasady normalizacji opisał następnie drugi poziom jej zastosowania i wskazał, że jest ona instrumentem służącym profesjonalistom i specjalistycznemu personelowi do rozwoju lub udoskonalania usług edukacyjnych i społecznych oraz do zapewnienia im odpowiedniego szkolenia, wsparcia, a także współpracy wyspecjalizowanych pracowników. Zasada ta jest użyteczna do ustalania celów i zadań, kompetencji i potrzeb zarówno samych osób niepełnosprawnych, jak i personelu. Jest pożyteczna, bo umożliwia im posługiwanie się tym samym językiem w zakresie nazywania problemów i sposobów na ich rozwiązanie.

Na trzecim poziomie według Nirjego zasada normalizacji jest przydatna całemu społeczeństwu jako podstawa do tworzenia prawa, głównych struktur usług, a także jako pomoc w tworzeniu ram dla ustaw, rozporządzeń i standardów. Nirje, jako członek Szwedzkiego Komitetu Amnesty International dostrzegł w niej potencjał bycia również

podstawą i pomocą dla pracy sądów w postępowaniach sądowych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Na czwartym poziomie zasada ta może być również postrzegana jako instrument na poziomie badawczym, ponieważ dostarcza narzędzia i opisu, które można wykorzystać do opisu warunków życia osób niepełnosprawnych (Nirje, 1999, s. 45). Służy do zrozumienia i analizy – z legislacyjnego, społecznego, socjologicznego czy antropologicznego punktu widzenia – zmian zachodzących stopniowo we wzorcach kultury lub warunków życia dotyczących nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną lub innymi niepełnosprawnościami, ale także innych grup społecznych, takich jak imigranci, mniejszości, ofiary przestępstw, osoby starsze itp. (Nirje, 1999, s. 45). Zdaniem Nirjego zasada jako taka nie jest specyficzna dla danej kultury, ale będąc uniwersalną, jest przydatna w każdym społeczeństwie, w każdym czasie, jako narzędzie do opisu i oceny. Może służyć do określania i analizowania warunków społecznych osób niepełnosprawnych intelektualnie we wszystkich państwach świata, zarówno w latach trzydziestych, jak i dziś (Nirje, 1999, s. 45).

W przywołanym wcześniej wykładzie z 1993 roku Bengt Nirje uzupełnił swoje wcześniejsze przemyślenia i wskazał na to, że zasada normalizacji odnosi się również do etyki zawodowej dotyczącej profesjonalistów pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnościami, których celem jest dawanie siły, którą posiadają, ich wiedzy, rozumienia i zdolności oraz umiejętności zawodowych, aby uczynić ludzi jak najbardziej niezależnymi. Etyczny wymiar zasady normalizacji odnosi się również do polityków i wszystkich ludzi, których zadaniem jest wspieranie prawa wszystkich członków społeczeństwa do samostanowienia. Odpowiedzialność społeczna polega na dopilnowaniu, aby respektowane były cele profesjonalnych usług, które pomogą nawet najbardziej „upośledzonym", najbardziej niepełnosprawnym mieć jak najbardziej normalne warunki życia, bo jest to podstawowe prawo człowieka (Goody, 1993).

Po upływie wielu lat od momentu opublikowania zasady normalizacji i z perspektywy doświadczeń, jej autor wystawił ocenę współczesnemu społeczeństwu, które jego zdaniem pomimo zmian warunków ekonomicznych i społecznych, dotknięte jest czterema rodzajami niepełnosprawności. Pierwsza z nich to niepełnosprawność fizyczna i jest nią fanatyczny nacjonalizm. Tutaj Nirje zadał retoryczne pytanie o los uchodźców przebywających w obozach i emigrantów, którzy są niewidomi lub mają syna lub córkę z porażeniem mózgowym lub zespołem Downa (Goody, 1993). Drugim rodzajem niepełnosprawności dotykającej społeczeństwo jest zdaniem Nirjego ślepota. Tłumaczył, że przejawia się ona tym, że ludzie nie zdają sobie sprawy, nie widzą rzeczywistości tak samo lub choćby

podobnie jak osoby z niepełnosprawnościami i odmawiają im dzielenia się światem, w którym sami żyją. Trzecią niepełnosprawnością, jaką wymienił twórca zasady normalizacji jest głuchota. Chodziło mu o głuchotę polityczną, ideologiczną, kiedy to społeczeństwo nie słyszy tego, co mówią osoby z niepełnosprawnościami „o tych samych rzeczach". Zwrócił uwagę na to, że głuche społeczeństwo nie chce słuchać ani pozwalać tym ludziom być słyszanymi. Mówiąc o czwartej niepełnosprawności, która dotyka dzisiejsze społeczeństwo Nirje dodał:

> Ale w głębi duszy mamy jedną wspólną niepełnosprawność, a jest nią głupota i że wszyscy dzielimy się w różnym stopniu, na różne sposoby i w różnych obszarach. Życie nauczyło mnie, że upośledzeni umysłowo znacznie więcej wycierpieli z powodu głupoty innych niż własnej (Goody, 1993)

Bengt Nirje mając pełną świadomość kontrowersji wokół zasady normalizacji, które przyczyniły się wręcz do jej wypaczenia, stwierdził po latach, że z perspektywy czasu i doświadczeń, wolałby jej następujące brzmienie:

> Zasada normalizacji oznacza udostępnienie wszystkim osobom niepełnosprawnym lub z innymi upośledzeniami, modelu życia i warunków codziennego funkcjonowania, które są jak najbardziej zbliżone lub takie same jak zwykłe okoliczności i sposoby życia społeczeństwa (Nirje, 1985, s. 67).

W tym miejscu należy rozwinąć wspomniany już wcześniej wątek skrzyżowania się ze sobą dróg trzech działaczy na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną: „ojca" normalizacji Nielsa Erica Bank-Mikkelsena, „twórcy" zasady normalizacji Bengta Nirjego i twórcy teorii waloryzacji ról społecznych Wolfa Wolfensbergera. Nie chodzi tu jednak o historyczne odtworzenie ich osobistych i zawodowych relacji. Istotą tych rozważań jest wszak przedstawienie procesu wyłaniania się zasady normalizacji i opisanie jej istoty. Tymczasem nie da się jej właściwie zrozumieć, bez wyjaśnień zarówno jej twórców, jak i wątpliwości jej krytyków. Z wcześniejszych opisów wynika, że zanim zasada normalizacji została ostatecznie sformułowana i opisana, wyłaniała się jako myśl, koncepcja, idea. Wyrażana na różne sposoby znalazła wreszcie swój konstrukt. Z relacji Bengta Nirjego wynika, że zaproszenie go przez Wolfa Wolfensbergera do współpracy przy publikacji pt.: „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded", stało się okazją do opracowania jej i wydania drukiem.

W literaturze przedmiotu Wolfa Wolfensbergera (ur. 26 lipca 1934, zm. 27 lutego 2011) prezentuje się dziś jako niemiecko-amerykańskiego naukowca, który wywarł wpływ na politykę i praktykę dotyczącą niepełnosprawności. Jego biografowie dodają, że jako doktor psychologii i edukacji specjalnej oraz klinicysta, badacz, nauczyciel i adiunkt w zakresie „upośledzenia umysłowego" wykazywał zainteresowania systematycznym planowaniem systemów usług społecznych, wdrażaniem zasady normalizacji i rzecznictwem obywatelskim (Wolfensberger i in., 1972, s. 1). W latach 1964-1971 był pracownikiem naukowym w Nebraskim Instytucie Psychiatrycznym w Omaha (Nebraska Psychiatric Institute of the University of Nebraska Medical School), a w roku 1972 został stypendystą Narodowego Instytutu Upośledzenia Umysłowego w Toronto (National Institute on Mental Retardation). Wymienia się jego zasługi w zakresie propagowania normalizacji w Ameryce Północnej, rozwinięcia północnoamerykańskiej normalizacji i rozszerzenia pracy jego kolegi Bengta Nirjego. Gdy wsłuchamy się w głos samego Wolfensbergera, który w retrospektywnym wywiadzie mówił o zasadzie normalizacji dowiemy się, że poznał ją dzięki kontaktom z trzema czołowymi postaciami ze Skandynawii: Ericem Nielsem Bank-Mikkelsenem, Bengtem Nirje i Karlem Grunewaldem (Wolfensberger, 2009). Wspomniał, że gdy Prezydenckiemu Komitetowi ds. Upośledzonych Umysłowo zlecono stworzenie dokumentu będącego przewodnikiem politycznym w procesie dokonywania zmian w amerykańskich, instytucjonalnych formach opieki, wszyscy trzej Skandynawowie zostali zaproszeni do współtworzenia tego opracowania. Wolfensberger stwierdził, że Bank-Mikkelsen mówił wówczas o warunkach tak normalnych, jak to tylko możliwe, a zaproszony do współpracy Bengt Nirje wymyślił i jako pierwszy wyartykułował określenie „zasada normalizacji" . Zastrzegł, że dwa artykuły Nirjego nie były „narodzinami" samej idei, ale z pewnością stanowiły „narodziny" jej pisemnych opracowań i stanowiły „kamień węgielny" propopnowanych reform (Wolfensberger, 2009). W wywiadzie poświęconym zasadzie normalizacji Wolfensberger stwierdził, że książka pt.: „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded" (1969) odniosła ogromny sukces i w owym czasie „złamała kark systemowi opieki instytucjonalnej" (Wolfensbergr, 2009). Jego zdaniem publikacja ta stanowiła punkt zwrotny w procesie deinstytucjonalizacji opieki nad osobami „upośledzonymi umysłowo", a także przyczyniła się do popularyzacji zasady normalizacji, również w samej Skandynawii (Wolfensbergr, 2009).

Od Bengta Nirjego z kolei dowiadujemy się, że gdy Wolfensberger przyjechał do Sztokholmu w 1969 roku, podzielił się z nim swoimi wrażeniami z ich pierwszego spotkania w Lincoln. To wtedy Wolfensberger po raz pierwszy wysłuchał wykładu Nirjego i uznał, że

prezentowane przez niego pomysły są dobre, ale nie nadzwyczajne. Dopiero gdy zapoznał się z artykułem zaproponowanym przez Nirjego do publikacji „Chaning Patterns…", poruszane przez niego kwestie wydały mu się na tyle dobrze opisane i interesujące, że pod ich wpływem podjął decyzję o wyjeździe do Skandynawii, aby na własne oczy przekonać się, jak przedstawia się tam sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną (Nirje, 1999, s. 38).

W swojej książce z 1972 roku pt.: „The principle of normalization in human services" Wolfensberger wskazał trzy cele publikacji: wyjaśnienie i doprecyzowanie zasady normalizacji jako systemu zarządzania ludźmi; „przetłumaczenie jej ze skandynawskich korzeni", tak, aby w pełni odpowiadała północnoamerykańskim warunkom; oraz zwrócenie uwagi na tę zasadę w szerokim kontekście zarządzania ludźmi" (Wolfensberger i in., 1972, s. 2). Wolfensberger dostrzegał uniwersalny i empiryczny charakter zasady normalizacji, opisał również strategie i mechanizmy jej wdrażania, zwrócił również uwagę na jej ideologiczny wymiar istotny szczególnie dla społecznej organizacji systemu usług i modelu zarządzania ludźmi. W jego analizie silnie wybrzmiała kwestia roli i jej postrzegania. Wolfensberger podkreślił fakt, iż osoba postrzegana jako „dewiant", zostaje przypisana do roli, która niesie ze sobą określone oczekiwania. Wyjaśnił, że nie są to tylko oczekiwania znajdujące się w umyśle osoby postrzegającej, ale wpływają one na umysły osoby postrzeganej jako „dewiant", która odgrywa rolę, jaka został mu przypisana. Wolfensberger w swojej publikacji dokonał przeglądu ról, jakie narzucano przez wieki „osobie dewiacyjnej" traktowanej jako „podczłowiek, zagrożenie, obiekt zgrozy, chory organizm, obiekt drwin, litości, wieczne dziecko i święta niewinność", a więc istota nie w pełni ludzka i sprzeciwił się dehumanizacji (Wolfensberger i in., 1972, s. 16). Z tej perspektywy, jeśli instytucje funkcjonowały dotychczas w oparciu o postrzeganie ich „opóźnionych w rozwoju" podopiecznych jako społeczne zagrożenie, to reforma instytucjonalna będzie zależała bardziej od zmiany ideologii niż od ogromnych nakładów pieniężnych. W normalizacji dostrzegł narzędzie do społecznej redefinicji „dewiacji", a w odpowiednim kształtowaniu społecznej świadomości dostrzegł szansę na zmianę podejścia do osób z niepełnosprawnością intelektualną (Wolfensberger i in., 1972, s. 25). W celu zaadaptowania zasady normalizacji na potrzeby jak najszerszego grona odbiorców Wolfensberger zaproponował jej udoskonaloną definicję:

> Wykorzystanie środków, które są jak najbardziej normatywne kulturowo, aby ustanowienie i utrzymanie osobistych zachowań i cech, które są jak najbardziej normatywne kulturowo (Wolfensberger i in., 1972, s. 28).

Oznaczało to dla niego, iż w miarę możliwości środki zarządzania ludźmi powinny być typowe dla określonej kultury. Tłumaczył, że zasada normalizacji jest specyficzna dla danej kultury, a kultury różnią się normami, które w nich obowiązują. Jego zdaniem osoba „dewiacyjna" powinna mieć możliwości przejawiania zachowań i wyglądu odpowiedniego (normatywnego) w tej kulturze dla osób o podobnych cechach, takich jak wiek i płeć. Wyjaśnił, że stosuje termin „normatywny" w kontekście statystycznym, rozumiany jako „typowy", „konwencjonalny", a nie w sensie moralnym. Zaproponowane przez niego przeformułowanie zasady normalizacji implikował zarówno proces, jak i cel, choć niekoniecznie oznaczał obietnicę, że osoba poddawana procesom normalizującym pozostanie lub stanie się normalna. Oznaczało to dla niego, że w jak największej liczbie aspektów funkcjonowania człowieka, usługi społeczne będą dążyć do wywołania i podtrzymania zachowań i wyglądu tak bliskich normatywnym, jak pozwalają na to okoliczności i potencjał danej osoby. Wolfensberger stwierdził, że zasada normalizacji może być postrzegana jako neutralna, jeśli chodzi o to, czy konkretna „dewiacyjna" osoba lub grupa powinna być znormalizowana. W jego opinii, decyzja ta musi opierać się na kryteriach i wartościach, które istnieją niezależnie od zasady normalizacji. Przypomniał, że współczesne mu społeczeństwo uważa za właściwe, aby środki normalizujące były stosowane w pewnych okolicznościach, a narzucane w innych (Wolfensberger i in., 1972, s. 28). To właśnie na tę wypowiedź Wolfensbergera zwrócili uwagę Nirje i Perrin. Pisząc o Wolfensberskich odchyleniach od oryginalnej koncepcji zarzucili mu , że otwarcie mówił o „normalizacji" ludzi poprzez „wywoływanie", „ustanawianie" i „utrzymywanie" zachowań normatywnych, nawet poprzez użycie siły. Nirje odciął się od takiej interpretacji zasady normalizacji i podjął polemikę z Wolfensbergerem.

Tymczasem Wolfensberger postrzegał zasadę normalizacji przez pryzmat modelu zarządzania ludźmi i dokonał jej opisu oraz analizy zastosowania w systemie usług społecznych w następujących obszarach: programowym, architektoniczno-środowiskowym, usług mieszkaniowych, zdrowia psychicznego, aktywizacji osób głęboko upośledzonych. Stwierdził, że zasada normalizacji jest zwodniczo prosta i choć wiele osób zgodzi się z nią całym sercem, to jednak nie mają one świadomości najbardziej bezpośrednich następstw i implikacji oraz „bolesnych dylematów" w przełożeniu jej na praktyczne działania. Podkreślił, iż w porównaniu z innymi systemami zarządzania ludźmi, ma ona potężną moc teoretyczną i jest dobrze osadzona w empirii, zwłaszcza na poziomie psychologii społecznej i pokrewnych jej dziedzin. Różni się jednak od innych systemów prostotą, oszczędnością i kompleksowym podejściem, jest łatwa do zrozumienia, pod warunkiem, że dokonana

zostanie jej wnikliwa konceptualizacja. Wyraził swoją głęboką wiarę w to, że jako zasada zarządzania ludźmi jest ona najbardziej zgodna ze społeczno-politycznymi ideałami i aktualną teorią psychospołeczną oraz badaniami nad dewiacjami, odgrywaniem ról i innymi procesami społecznymi. Podkreślił, że zasada normalizacji przez swoją oczywistość i „słuszność" może zostać powszechnie zaakceptowana we wszystkich obszarach zarządzania ludźmi (Wolfensberger i in., 1972, s. 41). Uznał, że jednym z głównych następstw zasady normalizacji jest maksymalna integracja osoby postrzeganej lub potencjalnie dewiacyjnej z głównym nurtem społecznym. Integrację zaś zdefiniował jako przeciwieństwo segregacji, jako proces składający się z praktyk i środków, które maksymalizują (potencjalny) udział danej osoby w głównym nurcie kultury, w której żyje.

Wolf Wolfensberger w kontekście zasady normalizacji odniósł się również do społeczno-seksualnych potrzeb dorosłych osób z „głębokim upośledzeniem". Opisał swoje „skandynawskie przeżycia" związane z jego wizytą studyjną w Danii i Szwecji w 1969 roku. Na przykładzie skandynawskiego podejścia do seksualności „osób upośledzonych" wyjaśnił kulturowy kontekst zasady normalizacji i jej ideologiczny wymiar w zakresie usług społecznych. Szokującym było dla niego podejście Skandynawów, dla których zasada normalizacji wiązała się z podjęciem kroków w celu udostępnienia osobom z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, w jak największym stopniu, tych przywilejów i korzyści seksualnych, które były normatywne w kulturze tych krajów. Podniósł też kwestię związków pozamałżeńskich i małżeńskich osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz posiadania przez nich potomstwa. Podkreślił, że pomimo braku gotowości współczesnego mu społeczeństwa amerykańskiego, zmiany dokonujące się w świadomości społecznej sprzyjają nowemu poglądowi na dorosłą seksualność „osób upośledzonych" (Wolfensberger i in., 1972, s. 174).

W zakresie podejmowanej w publikacji problematyki prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia Wolfensberger oddał głos Bengtowi Nirje, spod którego pióra po raz kolejny wyszła zasada normalizacji, rozumiana jako „stworzenie warunków, w których osoba niepełnosprawna doświadcza normalnego szacunku, do którego ma prawo każda istota ludzka" (Wolfensberger i in., 1972, s. 177). Twórca zasady normalizacji podkreślił tu, że wybory, życzenia, pragnienia i aspiracje osoby „upośledzonej umysłowo" muszą być w jak największym stopniu uwzględniane w działaniach, które jej dotyczą oraz wskazał drogę do ich samostanowienia. Zgodził się tu z poglądem Wolfensbergera na normalizację, która jest zarówno celem, jak i procesem, zarówno środkiem, jak i celem. Podał przykład konferencji w Malmö (1970), na której po raz pierwszy

zabrali głos sami „upośledzeni umysłowo” i mogli nie tylko doświadczyć, że mają do wypełnienia swoją rolę, ale także mogli na nowo zdefiniować rolę osób „upośledzonych umysłowo” oraz mogli wejść w bardziej bezpośrednią relację i zakomunikować je ogółowi społeczeństwa (Wolfensberger i in., 1972, s. 179). W takim znaczeniu Nirje wskazał na tworzenie grup reprezentujących interesy osób „upośledzonych umysłowo”, jako główny środek normalizujący. Podkreślił również, że wszelkie programy umożliwiające osobom „upośledzonym” wyrażanie siebie, własnych pragnień na przykład w zakresie spędzania czasu wolnego, czy wypowiadania się na temat zasad i przepisów obowiązujących w instytucjach, w których przebywają, a nawet wyrażanie swoich poglądów na poziomie politycznym, jest bardzo dobrym narzędziem terapeutycznym. Nie chodziło tu jednak jedynie o pedagogiczne i terapeutyczne wartości, bo istotą było dotarcie do ich prawdziwych, osobistych doświadczeń. A jeśli wyrażone przez nich potrzeby, problemy i aspiracje nie zostaną potraktowane z szacunkiem, to na nic zdadzą się wszelkie procedury. Tylko potraktowanie ich w sposób normalny, demokratyczny, wsłuchanie się w ich głos doprowadzi do podjęcia właściwych decyzji i podjęcia działań, które doprowadzą do dalszych zmian. Nirje podkreślił, że kiedy dorośli „upośledzeni umysłowo” publicznie wyrażają swoje prawo do samostanowienia i podejmują w tym kierunku działania, zyskują szacunek należny każdemu w demokratycznym społeczeństwie, w przeciwnym razie demokracja nie jest kompletna (Wolfensberger i in., 1972, s. 189).

Publikacja Wolfensbergera dotycząca różnych implikacji zasady normalizacji w zakresie usług społecznych może wydawać się nadmierna, ale jest ona istotna ze względu na zakwestionowanie niektórych powszechnie przyjętych poglądów oraz z uwagi na fakt, iż jest ona pierwszą próbą poważnej reinterpretacji rozwoju instytucji przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto należy docenić troskę Wolfensbergera o szczegółowe wyjaśnienie swoich poglądów na temat praktycznych aspektów zastosowania zasady normalizacji i solidne ich uzasadnienie. Współautorstwo z Nirje jest raczej wyrazem uznania dla pierwotnej wersji zasady normalizacji i docenieniem jej znaczenia dla rozwoju i zarządzania systemu usług społecznych. W przywołanym wcześniej, retrospektywnym wywiadzie Wolfensberger przyznał, że podjął próbę usystematyzowania i unaukowienia tej idei oraz powiązania jej z socjologicznym nurtem dotyczącym teorii ról i dehumanizacji. Wytłumaczył, że rozszerzył ideę dotyczącą osób „upośledzonych umysłowo” na wszystkie osoby, z różnych powodów zdewaluowane w społeczeństwie. Stwierdził, że „zuniwersalizował” ideę normalizacji i pokazał, jak można ją zastosować w dowolnym obszarze usług na rzecz każdej ludzkiej populacji (Wolfensbergr, 2009). Wolfowi

Wolfensbergerowi zawdzięczamy więc rozszerzenie pracy Bengta Nirje nad zasadą normalizacji, a opracowana przez niego teoria waloryzacji ról społecznych będzie przedmiotem moich rozważań w dalszej części rozprawy.

1.4. Koncepcja normalizacji w Polsce

Pierwotna wersja zasady normalizacji, opracowana przez Bengta Nirjego w 1969 roku i opublikowana w „Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded", w rozdziale zatytułowanym: „The Normalization Principle and Its Human Management Implications", w polskiej literaturze przedmiotu została w całości zaprezentowana przez Beatę Borowską-Besztę (Browska-Beszta, 2012). Nie jest więc zasadnym powielanie tłumaczenia jej oryginalnego brzmienia. Na gruncie rodzimej pedagogiki specjalnej koncepcję normalizacji obszernie zaprezentował Amadeusz Krause w książce pt.: „Integracyjne złudzenia ponowoczesności" (Krause, 2000). Z uwagi na przyjętą przeze mnie metodologię badań nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, swoje rozważania podporządkowuję rodzimym interpretacjom zasady normalizacji, ze szczególnym uwzględnieniem prac jej polskiego propagatora - Amadeusza Krause.

Zasada normalizacji ewoluowała na przestrzeni lat i została przeszczepiona na grunt europejskich i północnoamerykańskich systemów usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Oczywistość idei, prostota jej założeń i praktyczny charakter postulatów stanowiły wykładnię dla pracy pedagogicznej i organizacji działań zmierzających do poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Intencją jej twórców było dokonanie konkretnych zmian i podjęcie działań zmierzających do deinstytucjonalizacji, dostrzeżenia i akceptacji niepełnosprawności przez ogół społeczeństwa oraz stworzenie osobom z niepełnosprawnościami warunków do ich godnej egzystencji i rozwoju. Stała się ona impulsem do szeregu instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych zmian zmierzających do stworzenia osobom z niepełnosprawnościami normalnych warunków życia w wielu krajach Europy i Ameryki Północnej.

Choć w Polsce zasada normalizacji została rozpowszechniona dopiero na początku XXI wieku, to nie znaczy, że nie była ona wcześniej znana w rodzimej pedagogice specjalnej. Ślady propagowania jej na polskim gruncie znajdujemy we wspomnieniach Bengta Nirjego, który w sierpniu 1970 roku, wraz z Karlem Grunewaldem uczestniczył w II Kongresie Międzynarodowego Stowarzyszenia Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym (IASSMD) w Warszawie (Proceedings…, 1972). Nirje zaznacza: „Polska wydawała się

krajem okupowanym, co było całkiem odpowiednie biorąc pod uwagę mój nastrój" (Nirje, 1999, s. 41). Pomimo, że rozwój polskiej pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej nie odbiegał od osiągnięć europejskich, to jednak sytuacja polityczna i systemowe uwarunkowania uniemożliwiały realne wdrażanie praktycznych zmian i blokowały tworzenie normalnych warunków życia osób z niepełnosprawnościami. Gdy w latach 70. i 80. XX wieku zasada normalizacji była wdrażana w krajach europejskich i Stanach Zjednoczonych, w Polsce panowała inna rzeczywistość, którą Amadeusz Krause opisuje następująco:

> Tak, jak niechętnie państwo socjalistyczne pokazywało biedę i niedostatek, tak też i niepełnosprawni nie „harmonizowali" z sielankowa idyllą społeczności robotniczo-chłopskiej. Wyizolowanej społecznie niepełnosprawności nierzadko przypisywano etiologię patogenną, a problemy tej grupy społecznej prezentowano jedynie w formie sukcesu instytucjonalnej opiekuńczości. Działania praktyki pedagogicznej podporządkowano asymilacji, a nie faktycznej integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Poprawa wizerunku upośledzenia miała charakter selektywny. Część osób przystosowywano, by w jak najmniejszym stopniu odbiegały od akceptowanych norm, cześć przed tymi normami „ukryto". W konsekwencji grupie rewalidacyjnego sukcesu towarzyszyły grupy skazane na niepowodzenie, które należało „schować" i „rewalidacyjnie zagospodarować" (Krause, 2010, s. 17).

Zasada normalizacji wymagała określonych rozwiązań systemowych i organizacyjnych. Tymczasem problemy osób z głębszą niepełnosprawnością w Polsce, zamkniętych w dużych i praktycznych ośrodkach czy pozostawionych w domowej izolacji lub umieszczonych w hermetycznych spółdzielniach pracy dla „inwalidów", zostały ukryte przed światem i wyeliminowane ze społecznej świadomości, a tym samym uniemożliwiły ich rozwiązanie i opóźniły procesy integracyjne. Amadeusz Krause zauważa, że dopiero zmiany systemowe i transformacyjne, jakie nastąpiły po 1989 roku zaprocentowały również w praktyce pedagogiki specjalnej i zaowocowały „odrabianiem zaległości, naśladując głównie sprawdzone w Europie rozwiązania" (Krause, 2010, s. 17). Zmiany transformacyjne i nastanie nowej rzeczywistości społecznej sprawiło, że otwartość pedagogiki specjalnej na bogactwo myśli filozoficznej, socjologicznej i pedagogicznej pozwoliła „nadrobić stracony czas indoktrynacji socjalistycznej" (Krause, 2010, s. 9). Krause wymienia trzy charakterystyczne dla tego okresu obszary zmian transformacyjnych w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami: import koncepcji i rozwiązań z krajów europejskich, w tym wzrost aktywności rodziców dzieci z niepełnosprawnościami i działalność organizacji pozarządowych; przekształcenie koncepcji i organizacji szkolnictwa dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi; obecność pedagogiki specjalnej w przestrzeni medialnej

i medialne upublicznienie problematyki osób z niepełnosprawnościami, „tzw. wyjście z cienia" (Krause, 2010, s. 18).

W sytuacji społeczeństwa polskiego, w którym w wyniku transformacji społeczno-ustrojowej lat dziewięćdziesiątych XX wieku następowały tak istotne przeobrażenia, szczególnego znaczenia nabierał dyskurs o niepełnosprawności. Sytuacja człowieka niepełnosprawnego wobec przeobrażeń społecznych, „uwikłanego" w proces tworzenia nowego porządku społeczno-politycznego, czułego na jego pozytywne i negatywne skutki wymagała natychmiastowej refleksji i gotowości do zmiany. „Ogólne tendencje do humanizacji życia społecznego, przeciwdziałania marginalizacji grup słabszych czy akceptacji wielości ról społecznych" (Krause, 2005, s. 48) urzeczywistniały szansę realizacji postulatów podmiotowości, indywidualizacji, autonomii, wolności i samostanowienia osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Stały się podstawą dążeń integracyjnych i „uwidoczniły potrzebę modernizacji i koncepcji normalizacyjnych" (Krause, 2005, s.100). Zasada normalizacji, pomimo niekwestionowania jej zasadności, na polskim gruncie i w nowej rzeczywistości, wymagała doprecyzowania i wyjaśnienia. Od lat dwutysięcznych systematycznie dokonywał tego Amadeusz Krause (później również Dykcik, Żółkowska,) tłumacząc:

> Zasadniczą ideą koncepcji normalizacji było nie tylko umożliwienie osobom upośledzonym umysłowo „życia w jak najbardziej normalny sposób", ale również zmiana samej orientacji rewalidacyjnej w pedagogice specjalnej, z koncentracji na jednostkowych kompetencjach na konkretne potrzeby jednostki. (…) Jednak pomimo podkreślania w wysuwanych postulatach pozamaterialnej wartości bytu osoby niepełnosprawnej, np. jej prawa do autonomii, szczęścia, godności, równouprawniania itp., podstawowy ich kierunek zorientowany był wokół wartości materialnych, takich jak prawo do pracy, do posiadania, do „normalnego życiorysu", do prywatności, normalności w formach zamieszkania czy spędzania czasu wolnego (Krause, 2005, s. 100).

Krause wskazał na niebezpieczeństwo zbyt wąskiej interpretacji zasady normalizacji, zwłaszcza w procesie przekładania jej na praktyczne działania. Przestrzegał przed negatywnymi skutkami zbyt materialistycznego pojmowania procesu normalizacji. Zwrócił uwagę na to, że w procesie wdrażania koncepcji normalizacyjnych, koncentrowanie się na podstawowych wyznacznikach jakości życia człowieka, determinowanych sytuacją materialną, zawodową społeczną i psychofizyczną jednostki, na poziomie realizacji prowadzi do przewagi wartości materialnych, strukturalnych i organizacyjnych. Podkreślił, że taka

jednostronna orientacja może prowadzić do wypaczenia zasady normalizacji i ograniczenia niepodważalnych wartości tej idei.

> Chodzi tu głównie o taką organizację środowiska życia osób niepełnosprawnych, która uwzględniłaby duchowe i socjopsychiczne aspekty ich bytu, jak również prawo do realizacji dążeń pozamaterialnych w takim samym wymiarze, w jakim istnieje przyzwolenie dla osób sprawnych (Krause, 2005, s. 100).

Na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej przełomu wieków XX i XXI nie umniejszano znaczenia materialnej strony rozwoju człowieka z niepełnosprawnością, ale podkreślano konieczność równoważenia jej wymiarem psychiczno-duchowym. W 1999 roku napisał o tym Władysław Dykcik:

> Trzeba wyraźnie zaakcentować, że w większości współczesnych koncepcji opiekuńczo-wychowawczych przyjmuje się, że podstawą efektywności systemów prorozwojowego, stymulującego oddziaływania na osoby z różnymi trudnościami życiowymi i zaburzeniami oraz odchyleniami rozwojowymi jest dążenie do kompensacyjnego zaspokajania ich zróżnicowanych potrzeb, nie tylko egzystencjalnych, ile przede wszystkim esencjalnych, psychicznych, duchowych, wynikających z wielostronnej, twórczej aktywności społecznej. (…) tworzenie przestrzeni psychologicznej dla godnego ukierunkowania życiowego i aktywności społeczno-kulturowej w lokalnym środowisku (Dykcik, 1999, s. 34 i 38).

W owym czasie na gruncie pedagogiki specjalnej podkreślano, że normalizacja nie może ograniczać się do materialnych podstaw. Zwracano uwagę, na konieczność uwzględniania jej pozamaterialnych wartości obejmujących: osiąganie przez osoby z niepełnosprawnościami autonomii psychicznej i społecznej, zarówno w subiektywnym odczuciu, jak i obiektywnym wymiarze; „poczucie podmiotowości i intencjonalności w relacjach" społecznych adekwatnych do wieku; możliwość wyboru w zakresie realizacji potrzeb i samodzielności w realizowaniu swoich dążeń (Krause, 2005, s. 103). Pojawił się więc postulat „poszerzenia procesu normalizacyjnego o nowe elementy postmaterialistyczne, przy jednoczesnym przygotowaniu jednostki niepełnosprawnej do skorzystania z takiej oferty i jej ochronie, gdyby oferta ta przekraczała jej możliwości percepcyjo-konsumpcyje" (Krause, 2005, s. 105). Dyskurs budowany wokół zasady normalizacji toczył się więc wokół jej współczesnych kierunków „wychodzących znacznie poza zamierzenia ich prekursorów, czyli poza sferę materialno-bytową" (Krause, 2005, s. 108). Krause zwrócił uwagę na zwrot w owym czasie, ku myśli polskich pionierów pedagogiki specjalnej, którzy postulowali: „by osobie niepełnosprawnej, niezależnie od jej słabości, umożliwić godne życie" (Grzegorzewska, 1971

za Krause, 2005, s. 224); przywracanie tym ludziom godności ludzkiej i „statusu człowieka" (Doroszewska, 1989, s. 113); „ludzkie prawo do szacunku i opieki, pełni rozwoju i organizowaniu pomocy w miarę możliwości rozwojowych" (Lipkowski, 1977a, s. 33); „przekazanie w miarę możliwości odpowiedzialności za siebie" (Kosakowski, 2003, s. 44). To ich postulaty mogły stać się podstawą współczesnych koncepcji normalizacyjnych, również w moralnym wymiarze.

W okresie dokonujących się w Polsce dynamicznych zmian społecznych i rozpowszechniania koncepcji integracyjnych, Krause pisał o sytuacji ludzi niepełnosprawnych w kontekście „integracyjnych złudzeń ponowoczesności" (Krause, 2000). Dostrzegł on konieczność ponownego uporządkowania i reinterpretacji pojęciowych również na gruncie pedagogiki specjalnej. Mierzył się również z wciąż aktualną w jego opinii, koncepcją normalizacji i przedstawił swoje indywidualne poszukiwania w tym zakresie. Podjął dyskurs z nadzieją, że wyjaśnienie kontrowersji wokół pojęcia pomoże zrozumieć, iż „normalizacja pozostaje jedyną drogą w osiągnięciu integracji" (Krause, 2000, s. 22). Tłumaczył więc postulaty Bank-Mikkelsena i zaprezentował wymiary normalizacji określone przez Nirjego w następującym brzmieniu:

> (…) upośledzonym należy umożliwić:
>
> · Mieszkanie w swoim domu, chodzenie, dojeżdżanie lub bycie dowożonym do pracy, spędzanie czasu wolnego poza domem.
>
> · Normalny rytm dnia, tzn. wstawanie i ubieranie się o stałej porze (w przypadku ciężej upośledzonych ubieranie ich), spożywanie w spokojnej, harmonijnej atmosferze posiłków, pójście do łóżka o godzinie typowej dla danego wieku.
>
> · Normalny rytm roku, tzn. obchodzenie świąt i uroczystości rodzinnych, przynajmniej raz w roku wyjazd na urlop (także ciężko upośledzeni).
>
> · Posiadanie normalnego życiorysu, życie w wiekowo specyficznym środowisku i atmosferze.
>
> · Samostanowienie o swojej codzienności (o ile to możliwe). Wola upośledzonych, ich życzenia, prośby powinny być tak samo respektowane jak nieupośledzonych.
>
> · Odpowiednie kontakty z płcią przeciwną (np. koedukacyjność ośrodków mieszkalnych).
>
> · Godne warunki materialnej egzystencji (między innymi kieszonkowe na osobiste wydatki).
>
> · Odpowiedni standard i wielkość ośrodków, szkół, porównywalny z normalnymi instytucjami tego typu (Krause, 2000, s. 23-24).

Przytoczona przez Amadeusza Krause definicja normalizacji nie była wyłącznie repliką dotychczasowej terminologii, a raczej próbą weryfikacji jego osobistych wątpliwości i „odzwierciedleniem indywidualnych poszukiwań w tym zakresie" (Krause, 2000, s. 15). W swojej pracy zastosował pojęcie normalizacji rozumianej jako:

> oznaczenie wszelkich instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań zmierzających do stworzenia normalnych warunków życia jednostkom upośledzonym oraz udzielenie im takiej pomocy, by przez całe swoje życie mogli normalnie funkcjonować, tak jak to jest tylko możliwe (Krause 2000, s. 24).

W publikacji pt.: „Integracyjne złudzenia ponowoczesności" Krause reasumując koncepcje twórców i zwolenników normalizacji (w tym Wolfensbergera) i opierając się na własnych doświadczeniach (również ze swojego pobytu w Niemczech) pisał o normalizacji środowiska „osób upośledzonych". Praktyce pedagogicznej wyznaczył konkretne postulaty tej koncepcji i szczegółowo tłumaczył ich znaczenie w odniesieniu do polskich warunków. Wymienił i omówił 10 obszarów normalizacji środowiska społecznego „osób upośledzonych", które cytuję w tym miejscu w trosce o wierne ich odtworzenie:

I. Mieszkanie w *swoim* domu – chodzenie, dojeżdżanie lub bycie dowożonym do pracy, spędzanie czasu wolnego poza domem. Generalnie chodzi tu o zasadę, że miejsce zamieszkania jednostek upośledzonych nie może być utożsamiane (także przez mieszkańców) z instytucją, domem pomocy społecznej czy ośrodkiem, lecz postrzegane jako swój dom, miejsce, do którego zawsze chętnie powraca i pozytywnie utożsamia się z nim. (…)

II. Normalizacja rytmu dnia – oznacza, ze osoby upośledzone przeżywają dzień w rytmie *typowym* dla tak zwanych normalnych. Do rytmu tego należy wstawanie i ubieranie się o określonej porze, a w przypadku ludzi głębiej upośledzonych *wyjęcie ich* z łóżka i ubranie. W dalszej kolejności spożywanie posiłku w warunkach uważanych powszechnie za normalne. Za typowe uważa się tu śniadanie w gronie najbliższych, rodziny lub współmieszkańców. Następne elementy normalnego przebiegu dnia, to wyjazd/wyjście do pracy lub ośrodka terapii zajęciowej, typowe formy możliwości spędzania wolnego czasu po pracy, aż wreszcie pójście do łóżka o godzinie typowej dla danego wieku. (…)

III. Normalizacja rytmu tygodnia – rozróżnienie pomiędzy dniem powszednim a *weekendem* lub świętem ma także w przypadku jednostek upośledzonych kolosalne znaczenie. Trudy pracy lub terapii zajęciowej łatwiej znieść w oczekiwaniu na dni wolne, czasu rzeczywistego odpoczynku i rozrywki. (…)

IV. Normalizacja rytmu roku – w społeczeństwie, w którym żyjemy, normalny jest coroczny urlop oraz spędzanie ważnych świąt rodzinnych w gronie najbliższych. Doświadczenia wskazują na ogromne znaczenie dwu- lub trzytygodniowego urlopu w funkcjonowaniu upośledzonych i to nie tylko w aspekcie naśladownictwa nieupośledzonych, ale głównie w formie podwyższenia swojego standardu życiowego. (…) Podobne znaczenie mają uroczyście obchodzone święta, na które się niecierpliwie oczekuje i spędza w towarzystwie najbliższych. (…)

V. Normalizacja życiorysu – oznacza życie w wiekowo specyficznym środowisku i atmosferze:

· właściwe środowisko wychowawcze dla małych dzieci – najlepiej w gronie najbliższej rodziny, gwarantujące odpowiednią ilość stymulujących bodźców oraz poczucia bycia akceptowanym i kochanym. W przypadku ośrodków małego dziecka należy je organizować w formie, jeśli jest to tylko możliwe, zbliżonej do rodzinnej, między innymi poprzez ich minimalizację, ograniczanie ilości osób ważnych, wyposażanie ośrodka na wzór domu rodzinnego, wprowadzanie rodzinnego rytmu życia itd.;

· odpowiednie środowisko dla dzieci w wieku szkolnym – szczególność tego okresu nie podlega dyskusji, także u osób upośledzonych. Poznają oni nie tylko świat i jego relacje z jednostką, ale także swoje możliwości, zdolności, sposoby radzenia sobie z *innością.* (…)

· środowisko dorosłych – u jednostek upośledzonych umysłowo z powodu zaniżonej sprawności intelektualnej, a także na skutek korzystania z permanentnej pomocy, występuje trudność *przejścia w dorosłość*. (…)

· środowisko seniorów – dla upośledzonych umysłowo w tym tak zwanym wieku poprodukcyjnym ważna jest taka organizacja życia, by stanowiło ono dla nich bodziec do dalszej aktywności. (…)

VI. Normalizacja autonomii – oznacza samostanowienie o swojej codzienności (o ile jest to możliwe), wola upośledzonych, ich życzenia, prośby powinny być tak samo respektowane jak nieupośledzonych. (…)

VII. Normalizacja kontaktów z płcią przeciwną – chodzi przede wszystkim o zaniechanie praktyk segregacji płci, a także w miarę indywidualnych możliwości umożliwienie życia seksualnego.(…)

VIII. Normalizacja warunków materialnej egzystencji – standardem, szczególnie w wieku dorosłym, jest posiadanie własnych pieniędzy. W przypadku upośledzonych może to być forma stałego kieszonkowego, wydawanego według własnego upodobania. Dysponowanie własnymi środkami finansowymi jest wyznacznikiem normalności we współczesnym społeczeństwie. Poza wymierną poprawą indywidualnego funkcjonowania uruchomionych zostaje w ten sposób szereg elementów rewalidacyjno-wychowawczych, między innymi nauka

posługiwania się środkami płatniczymi, poszanowanie pracy zarobkowej, większe możliwości organizowania czasu wolnego, poczucie bycia pełnoprawnym konsumentem z wszelkiego rodzaju przywilejami z tego wynikającymi itd.

IX. Normalizacja warunków życia – oznacza zbliżone, najbardziej jak to jest możliwe, warunki życia do społecznych standardów. Generalnie chodzi o zmniejszanie ilości mieszkańców w ośrodkach, gwarantowanie odpowiedniego wyposażenia mieszkań i naturalnego otoczenia. (…)

X. Normalizacja kontaktów socjalnych w środowisku lokalnym – naturalny, niewymuszony i spontaniczny charakter tych kontaktów pozwala aktywnie zaistnieć w otoczeniu, w którym upośledzeni żyją, natomiast ich brak lub sporadyczność wyklucza ich z otoczenia (Krause, 2000, s. 131-135).

Znamienne jest to, że w dalszej części publikacji, przystępując do szczegółowej analizy poszczególnych obszarów normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną, Krause wymienił i szczegółowo omówił trzy z nich: normalizację środowiska mieszkalnego, normalizację środowiska pracy, normalizację form spędzania czasu wolnego. Wskazał, że są to obecnie podstawowe formy działań w przebiegu procesów integracyjnych i zaprezentował praktyczne sposoby realizacji koncepcji normalizacji. Na dowód jej efektywności opisał alternatywną formę opieki i pomocy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie niemieckiej instytucji Lebenshilfe (w dosłownym tłumaczeniu: pomoc w życiu) w Remscheid (Krause, 2000, s. 159).

Dowodem na toczący się nieustannie na gruncie dwudziestowiecznej, polskiej pedagogiki specjalnej dyskurs nad koncepcją normalizacji środowisk życia osób niepełnosprawnych jest publikacja wydana w 2005 roku pt.: „Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych" (Kosakowski, Krause, 2005). Szerokie grono pedagogów rozstrzygało w niej o koncepcji normalizacji w kontekście procesów integracyjnych oraz ewolucji zasady normalizacji. Autorzy podkreślali, że jest ona nadal aktualna w zakresie poprawy sytuacji materialnej i bytowej osób niepełnosprawnych. Byli jednak szczególnie zainteresowani takimi jej obszarami jak „świat postrzeganych i akceptowanych wartości, subiektywne poczucie szczęścia, autonomii i podmiotowości, oferta w edukacji, wypoczynek i życie kulturalne" (Kosakowski, Krause, 2005, s. 9). Dostrzegli wielowymiarowość koncepcji i dokonali analizy szerokiego zakresu stosowanych w owym czasie koncepcji normalizacyjnych i wielości jej aspektów. Współautor książki, Krause pisał o koncepcjach normalizacji w pedagogice specjalnej, które rozwijają się dwutorowo.

> Z jednej strony rozwija się ich podłoże teoretyczne, z drugiej, często z pominięciem zaplecza teoretycznego, mają miejsce działania pragmatyczne (Kosakowski, Krause, 2005, s. 51).

Znamiennym jest fakt, że Krause przestrzegł tu, że pojęcie normalizacji jest mało precyzyjnym określeniem działań, dlatego

> należy go używać albo na zasadzie pewnego teoretycznego i oczywistego dla wszystkich uzgodnienia, albo z dopełnieniem obszaru działań, jaki mamy na myśli, np. normalizacja środowiska, normalizacja pomocy, normalizacja warunków życia, normalizacja miejsca pracy, miejsca zamieszkania, oferty spędzania czasu wolnego, itd. (Kosakowski, Krause, 2005, s. 51).

Stosując się do tej uwagi używam w dysertacji pojęcia normalizacji z dopełnieniem obszaru badań, jakim jest środowisko społeczne matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W celu uniknięcia możliwych nieporozumień i niejasności odcinam się od potocznego jej rozumienia i słownikowych wykładni, na rzecz koncentracji na reprezentującej ją teorii. Idąc za Krause uznaję, że

> zarówno mówienie i pisanie o normalizacji wymaga precyzji: czy chodzi nam o koncepcję normalizacji w ujęciu jej prekursorów i kontynuatorów, taką, jaka od lat zadomowiła się w literaturze krajów Europy Zachodniej i USA, czy o koncepcję inną, opartą np. na wykładni normatywnej, zachowaniach społecznych, przepisach prawnych, rozporządzeniach, itp. Pomyłką wydaje się bowiem łączenie tych koncepcji, a tym bardziej ocena i analiza pierwszej według kryteriów i argumentów drugiej. Konsekwencją teoretyczną takiego zabiegu może być np. przestrzeganie przed normalizacją człowieka niepełnosprawnego, do którego przecież propagatorzy koncepcji normalizacji nie dążą, skutkiem praktycznym może być właśnie takie mylne pojmowanie koncepcji i ujednolicanie według standardów sprawności (Kosakowski, Krause, 2005, s. 51-52).

Normalizacja jawiła się jako paradygmat myślenia i działania w pedagogice specjalnej. Dostrzeżono ewolucyjny charakter tej koncepcji i zmianę zakresu jej postulatów wraz ze zmieniającymi się warunkami politycznymi, ekonomicznymi i społecznymi, zwłaszcza w obszarze zatrudnienia, warunków mieszkalnych oraz możliwości spędzania czasu wolnego przez osoby z niepełnosprawnościami. Koncepcje normalizacyjne ewoluowały również z powodu zmiany podejścia do osób z niepełnosprawnościami i „przesunięciem środka ciężkości zainteresowań charakteru i stopnia niepełnosprawności na jej warunki funkcjonowania, otoczenia, zadowolenia z życia, szczęścia" (Kosakowski, Krause, 2005, s. 50). W osiągnięciu celu integracji i rewalidacji człowieka niepełnosprawnego

niewystarczającą już okazała się koncentracja na jego otoczeniu i środowisku. Podmiotowość osoby z niepełnosprawnością, jej prawo do samostanowienia, autonomii wyznaczyły kierunki ewolucji koncepcji normalizacyjnych zwłaszcza w obszarze przełożenia ich na praktyczne rozwiązania. Krause wyjaśnił, że koncepcje normalizacyjne nie mogą być ograniczane jedynie do metody i postulatów „pedagogiki życzeniowej". Istotą normalizacji jako koncepcji organizacyjnej jest podjęcie praktycznych działań organizacyjno-rehabilitacyjnych i pomocowych skoncentrowanych na uruchomieniu warunków środowiska, umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami normalne życie (Kosakowski, Krause, 2005, s. 50).

Na tle trwającej w Polsce zmiany koncepcji rewalidacyjno-opiekuńczej i zmiany podejścia do dorosłości osób z niepełnosprawnościami, zespół badaczy podjął pracę nad problematyką relacji i doświadczeń społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ich zainteresowanie było podyktowane wciąż niedostatecznym i mało wówczas opisywanym w literaturze przedmiotu zagadnieniem dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną i istniejącym wciąż zjawiskiem marginalizowania ich w życiu społecznym. Dostrzeżono konieczność diagnozy i weryfikacji trzech obszarów funkcjonowania dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną: ich sytuacji psychospołecznej, postrzegania przez nich procesów integracyjnych oraz subiektywnego poczucia zmian społecznych (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). W 2010 roku Krause pisał o ewolucyjnym charakterze koncepcji normalizacji przeciwstawiając socjalno-politycznym postulatom jej pierwotnej wersji aktualny, pedagogiczno-terapeutyczny wymiar. Powołując się na teoretyczne podstawy koncepcji opracowane przez Wolfensbergera wskazał na wielość perspektyw normalizacji i ponownie ją zdefiniował jako

> szereg instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań zmierzających do stworzenia normalnych warunków życia dla osób z niepełnosprawnością (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 20).

Dostrzegł w niej czynnik determinujący jednostkowe relacje osób z niepełnosprawnościami w środowisku lokalnym i wyznaczył trzy obszary normalizacyjne, w których dokonała się transformacja poglądów i rozwój praktyki pedagogicznej również w Polsce. Wskazał na postulowaną w pierwotnej wersji zasady normalizacji, poprawę warunków mieszkaniowych,

> do poziomu typowego dla danego rejonu, obszaru kulturowego, tradycji, zasobności materialnej społeczeństwa. Obszar drugi, najbardziej zmienny i uzależniony od warunków makroekonomicznych, dotyczący sfery zatrudnienia. Obszar trzeci normalizacji odnosi się do oferty i sposobów spędzania wolnego czasu. Przy czym jest on szeroko rozumianym

dążeniem, by przez brak oferty osoby niepełnosprawne nie były społecznie izolowane (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 21).

W tych trzech obszarach wyszczególnił zalecenia i postulaty, zaś samą koncepcję normalizacji poddał ewaluacji. Z perspektywy zmian globalnych, postępu cywilizacyjnego oraz polskiego wymiaru transformacji wskazał na zmieniające się warunki i poziom życia również osób z niepełnosprawnościami. Jego zdaniem coraz większe wymogi jakościowe oraz poszerzanie obszarów funkcjonowania osób pełnosprawnych, mają wpływ na kształt postulatów normalizacyjnych. W poszczególnych obszarach normalizacji wymienił szczegółowe postulaty, które uwzględniały specyfikę lokalną a odnosiły się do ówczesnych warunków społeczno-ekonomiczych i politycznych Polski. W celu ukazania ewolucji poglądów autora przywołuję tu obszerne cytowanie sformułowanych przez niego konkretnych wymogów, jakie powinno spełniać środowisko człowieka z niepełnosprawnością w następujących obszarach:

- Mieszkanie w swoim domu – osoby z niepełnosprawnością w zależności od swojego stanu i warunków zewnętrznych mają trzy możliwości zamieszkania: pozostanie w domu rodzinnym, posiadanie własnego mieszkania lub pobyt w różnych instytucjach. (…)
- Normalizacja rytmów życia – normalność zaczyna się od rytmu dnia, ważne jest to, by przebiegał on maksymalnie w naturalny i typowy dla osób sprawnych sposób. (…) Podobnie istotny dla poprawy funkcjonowania człowieka jest rytm tygodnia i roku. Codzienność, i to niezależnie od pracy czy jej rodzaju, prowadzi również u osób niepełnosprawnych do zmęczenia, poczucia monotonii, zniechęcenia. Inaczej zorganizowane dni wolne pozwalają łatwiej znieść trudy rehabilitacji, pracy w warsztacie i motywują do aktywności. (…) Istotnym składnikiem normalizacji rytmów życia jest cykl roczny. Coroczny urlop, uroczyste spędzanie świąt, w tym swoich prywatnych w gronie najbliższej rodziny, przyjaciół ma charakter kluczowy dla samopoczucia osób z niepełnosprawnością. (…)
- Normalizacja życiorysu – naturalnym jest, że każdy człowiek żyje w określonych warunkach społecznych i przechodzi kolejno podobne etapy dzieciństwa, edukacji, dojrzewania, dorosłości, później dorosłości, starości. Podobna „etapowość" w życiu osób z niepełnosprawnością nie zawsze jest oczywista i przez różne ograniczenia może zostać zburzona. Dzieje się tak najczęściej w przypadku upośledzenia umysłowego, głębszych niedorozwojów sensorycznych, stanach mocnego uzależnienia od pomocy innych. (…)
- Normalizacja autonomii – samostanowienie o swojej codzienności w takim stopniu jak jest tylko możliwe ze względu na ograniczenia związane z niepełnosprawnością ma dla procesu normalizacji znaczenie zasadnicze. (…)

- Normalizacja seksualności i kontaktów z płcią przeciwną – tu podobnie jak w poprzednich obszarach środowiska występuje zróżnicowanie ze względu na miejsce pobytu osoby z niepełnosprawnością. W placówkach pobytu stałego mamy ciągle jeszcze do czynienia z praktykami segregacji płci i uniemożliwianiem, gdy osoba ma takie możliwości, życia seksualnego podopiecznych. (…)
- Normalizacja egzystencji ekonomicznej – początkowy postulat koncepcji normalizacyjnej powraca w sytuacji patologii społecznych (bieda, bezrobocie, uzależnienia). Jego aktualność, dwadzieścia lat po wprowadzeniu polskich przemian, nie podlega dyskusji. Chodzi zarówno o zapewnienie osobom niepełnosprawnym podstawowych warunków do życia, jak i osiągnięcie przez nich poziomu adekwatnego do współczesnych standardów.
- Normalizacja kontaktów społecznych – chodzi zarówno o stworzenie warunków umożliwiających poprawne kontakty, jak i ich nieograniczanie poprzez formy organizacyjne, instytucjonalne, kulturowe, zwyczajowe, itd. (…) (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 34-38).

Należy zwrócić uwagę na wyznaczone tu obszary normalizacji, które różnią się nieznacznie od tych, które ten sam autor opisał we wcześniejszych swoich pracach. Przytoczone w tym miejscu obszary normalizacyjne, sformułowane i opisane przez Krause, odnoszą się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce pierwszego dziesięciolecia XXI wieku Jest to dowód na ewoluowanie zasady normalizacji oraz możliwość dostosowywania jej głównych założeń nie tylko do miejsca, ale i do obowiązujących w danym czasie realiów społecznych, politycznych, ekonomicznych, a także mentalnych, moralnych oraz naukowych. Rysowany przez autora obraz rodzimej integracji wskazuje na znaczenie, jakie ma w tym procesie praktyczne wdrażanie postulatów normalizacyjnych. Dla Krause normalizacja jest „pragmatyczną stroną realizacji warunków integracyjnych" i „drogą ku integracji" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 46-47).

1.5. Koncepcja waloryzacji ról społecznych

Nie sposób myśleć i pisać o zasadzie normalizacji bez pokazania jej w lustrze koncepcji waloryzacji ról społecznych Wolfa Wolfensbergera. Nie chodzi to o przeciwstawienie sobie obu koncepcji, ani ustalenie hierarchii ich ważności. Nie chodzi również o udowadnianie różnic interpretacyjnych, jakie miały miejsce już u zarania zasady normalizacji i prezentację poglądów Wolfensbergera w kontrze do idei głoszonych przez Nirjego. W kontekście własnych przemyśleń, znanej literatury, wysłuchanych wywiadów i wykładów twórców obydwu koncepcji, mogę uznać je w tym miejscu za idee dopełniające się i korespondujące ze

sobą. Choć koncepcja waloryzacji ról społecznych Wolfensbergera wyrosła z jego krytyki wobec zasady normalizacji Nirjego, to jednak obydwie teorie należy traktować z uwagą i należytym zrozumieniem, zwłaszcza w kontekście ich znaczenia dla praktycznych rozwiązań w zakresie poprawy warunków życia i zmian w systemie usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Celowo pomijam więc w tym miejscu zasygnalizowane wcześniej wątki opozycjonowania obydwu teorii, a tym bardziej jej twórców, na rzecz zaprezentowania teorii Wolfensbergera. Zwłaszcza, że on sam podkreślił, iż jego intencją było usystematyzowanie idei normalizacji i nadanie jej naukowego wymiaru poprzez włączenie jej do nurtu socjologicznych rozważań (Wolfensberger, 2009).

Od samego Wolfensbergera dowiadujemy się o procesie wyłaniania się koncepcji waloryzacji ról społecznych. W artykule poświęconym nowemu wydaniu „PASSING" (narzędzia do oceny jakości usług społecznych) zaprezentował historyczny kontekst tego zagadnienia. Podkreślił, że gdy w 1969 roku po raz pierwszy opublikował podręcznik zawierający Program Analizy Systemów Usługowych (Program Analysis of Service Systems PASS 3), sporządził listę kontrolną kryteriów jakości usług społecznych, które kładły nacisk na przestrzeganie nowej wówczas zasady normalizacji (Wolfensberger, Glenn, 1975). Poprawione i rozszerzone edycje tych kryteriów wydane przez National Institute on Mental Retardation w latach 1971 i 1975, nadal były podporządkowane propagowaniu i wdrażaniu postulatów normalizacyjnych. Narzędzie „PASS" zostało opracowane w celu uczenia normalizacji i oceniania jakości jej realizacji w obszarze usług społecznych. Choć już wtedy Wolfensberger dostrzegał kluczowe znaczenie ról społecznych w życiu osób zdewaluowanych, to jednak nie znalazł terminu, który odzwierciedlałby jego nowy pogląd i konceptualizację. W związku z tym nadal posługiwał się językiem normalizacji. Znamienny jest również fakt, że kolejnemu wydaniu podręcznika w 1980 roku nadano tytuł „PASSING" („Program Analysis of Service Systems Implementation of Normalization Goals"), będący akronimem programu analizy realizacji celów normalizacyjnych przez systemy usługowe (Thomas, Wolfensberger, 2007, s. 59). Narzędzie skonstruowane przez Wolfensbergera, służące do obiektywnego i ilościowego pomiaru jakości usług społecznych opierało się na kryteriach dotyczących wdrażania zasad normalizacji. Zostało zaprojektowane tak, aby można je było zastosować do każdego rodzaju usług dla ludzi (edukacyjnych, zawodowych, mieszkaniowych, medycznych i zdrowotnych) i do prawie każdej populacji klientów, szczególnie ludzi społecznie zdewaluowanych („opóźnionych umysłowo", starszych, niepełnosprawnych fizycznie, „upośledzonych umysłowo", członków mniejszości rasowych lub etnicznych, ubogich, analfabetów, osób z zaburzeniami zachowania, aspołecznych, ciężko

chorych lub umierających) (Wolfensberger, 1983, s. 3). Po opublikowaniu w 1983 roku kolejnej wersji „PASSING" (Wolfensberger, Thomas 1983) Wolfensberger dokonał rekonceptualizacji normalizacji i ukuł nazwę swojej koncepcji Waloryzacji Ról Społecznych (Socjal Role Valorization), którą wykorzystał przy okazji wydania francuskiego tłumaczenie „PASSING" (Programme d'Analyses des Systèmes de Services Application des Buts de la Valorisation des Rôles Sociaux) w 1989 roku (Thomas, Wolfensberger, 2007, s. 59). Dopiero w 2007 roku ukazało się poprawione wydanie „PASSING", które autor opatrzył tytułem „Narzędzie do analizy jakości usług według kryteriów waloryzacji ról społecznych" („A tool for analyzing service quality according to Social Role Valorization criteria") i w całym tekście pojęcie normalizacji zastąpił terminami waloryzacji roli społecznej (Thomas, Wolfensberger, 2007 , s. 59). Autor wyznaczył trzy cele tej publikacji – narzędzia, które miało służyć do: „oceny jakości usług świadczonych przez ludzi zgodnie z kryteriami SRV; nauczania SRV; oraz planowania i analizowania usług zgodnie z SRV" (Wolfensberger, Thomas, 2007 , s. 5). Uznał, że dzięki niej można dowiedzieć się nie tylko o waloryzacji ról społecznych, ale także o zasadach adaptacyjnych oraz strategiach dotyczących usług dla ludzi, a zwłaszcza usług dla osób zdewaluowanych. O samej waloryzacji roli społecznej napisał:

> jest ramą teoretyczną, która na podstawie wiedzy empirycznej i wielu teorii socjologicznych i psychologicznych: (a) zakłada związek między rolami społecznymi, jakie ludzie pełnią, a tym, jak ci ludzie są następnie postrzegani, oceniani i traktowani; oraz (b) przewiduje, w jaki sposób kształtowanie ról społecznych jednostek, grup lub klas prawdopodobnie wpłynie na to, jak osoby postrzegające te role reagują na strony w tych rolach i jak je traktują; oraz (c) daje podstawę do projektowania wielu strategii kształtowania ról ludzkich (Wolfensberger, Thomas, 2007, s. 39).

Wolfensberger wyjaśnił, że pozytywne lub negatywne postrzeganie osoby zależy od tego, czy postrzegający uznają rolę wypełnianą przez tę osobę jako cenioną lub pozbawioną wartości. Z kolei to, jak są ludzie postrzegani wpływa na stosunek do nich i zachowanie wobec nich. Założył, że istnieje większe prawdopodobieństwo przyznania przez innych „dobrych rzeczy w życiu" tym osobom, które z racji pełnionej przez siebie roli są postrzegane w pozytywnym świetle. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że ludzie widziani w pozytywnym świetle ze względu na wypełnianą rolę społeczną, zostaną obdarzeni przez postrzegających „dobrymi rzeczami w życiu". Jest też bardzo prawdopodobne, że jednostkom czy grupom osób postrzeganym przez pryzmat wypełnianej przez nich, zdewaluowanej roli, w negatywnym świetle, zostaną wyrządzone „złe rzeczy". Na tej podstawie sformułował tezę, że jeśli role osoby, grupy lub klasy są pozytywnie oceniane przez postrzegającego, to zwiększa się

prawdopodobieństwo, że postrzegający zapewni postrzeganemu dostęp do wszelkich „dobrych rzeczy", nad którymi ma kontrolę. Wolfensberger zdefiniował „waloryzację roli", jako wszelkie działania, które przyczyniają się do podniesienia rangi roli lub obrony przed jej degradacją. Mianem „dewaloryzacji roli" określił z kolei każde działanie, które przyczynia się do degradacji roli lub rozszerzenia dewaluacji roli. Według Wolfensbergera istnieją dwa główne środki i cele podrzędne, prowadzące do waloryzacji roli społecznej: wzmocnienie społecznego wizerunku ludzi oraz wzmocnienie ich kompetencji. Istotą waloryzacji roli społecznej w zakresie wszelkich usług, zwłaszcza dla osób zdewaluowanych, jest wzmocnienie ich wizerunku społecznego oraz ich kompetencji (Wolfensberger, Thomas, 2007, s. 40).

Tłumacząc znaczenie dewaluacji Wolfensberger wyjaśnił, że jest to proces przypisywania mniejszej wartości osobie, grupie lub klasie niż wartość przyznawana osobom typowym lub większości osób i grup, zwykle dlatego, że osoba zdewaluowana jest postrzegana jako posiadająca jakąś niepożądaną cechę, która odróżnia ją od innych (Wolfensberger, Thomas, 2007, s. 39). Wyjaśnił, że przymiotnik „zdewaluowany" nie oznacza niskiej wartości zdewaluowanej osoby, a raczej to, że taka niska wartość jest mu przypisywana. Zwrócił uwagę na społeczny i kulturowy kontekst dewaluacji oraz różne poziomy i zakresy jej natężenia. Wskazał, że w zachodnim społeczeństwie powszechnie dewaluowane są osoby „upośledzone umysłowo", chore psychicznie, osoby z zaburzeniami zachowania, więźniowie, osoby starsze, ciężko i przewlekle chore, uzależnione od alkoholu lub narkotyków, „niepełnosprawne fizycznie" i sensorycznie, a także ludzie biedni, emigranci, pochodzący z innego kręgu kulturowego, religijnego, należący do mniejszości rasowej lub etnicznej. Wszyscy ci, którzy nie należą do żadnej z powyższych, zdewaluowanych grup, określani są mianem „typowych", a nawet „cenionych", jeśli mieszczą się w górnym przedziale wartości kontinuum (Wolfensberger, Thomas, 2007, s. 39). Przypisywanie wartości zjawiskom uznał za uniwersalne i powszechne, będące częścią procesu percepcji. Pojęcie „roli społecznej" Wolfensberger zdefiniował jako kombinację zachowań, przywilejów, obowiązków i odpowiedzialności, które w szerokim rozumieniu są społecznie zdefiniowane, uznawane i charakterystyczne dla danego społeczeństwa, a także oczekiwań wobec osoby zajmującej określoną pozycję i pełniącej określoną funkcję w systemie społecznym. Przywołał przykład społecznej roli „męża", którą ma pełnić dorosły mężczyzna, od którego oczekuje się wywiązywania się z obowiązków wynikających ze stosunku małżeńskiego, utrzymania rodziny, pomocy w wychowaniu dzieci itd. (Wolfensberger, Thomas, 2007, s. 49). Wdrożenie założeń waloryzacji ról społecznych

w zakresie wzmacniania wizerunku osób zdewaluowanych możliwe będzie dzięki przekazywaniu w każdym obszarze usług społecznych, uczciwych i pozytywnych komunikatów o statusie społecznym odbiorców tych usług, ich rolach, przynależności, wieku, podobieństwa do cenionych członków społeczeństwa, kompetencji i innych różnorodnych atrybutów. Aby warunki życia zdewaluowanych osób były lepsze, na poziomie usług społecznych konieczne jest powstrzymywanie się od przekazywania negatywnych obrazów i opinii o tych ludzi. Skonstruowane przez niego narzędzie do analizy jakości usług (PASSING) wyznaczało kategorie waloryzacji ról społecznych.

Na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej opisu koncepcji waloryzacji roli społecznej dokonały Beata Borowska-Beszta i Teresa Żółkowska, zaś oceny koncepcji waloryzacji roli społecznej w zestawieniu z koncepcją normalizacji dokonał A. Krause (Żółkowska, 2013, s. 56; Borowska-Beszta, 2012, s. 144-153, Krause, 2016a). Po dokonaniu analizy prac Wolfensbergera przychylam się do poglądu polskiego pedagoga, który stwierdził, że waloryzacja ról społecznych, pomimo swego normalizacyjnego rodowodu, „stała się całkowicie nową i mocno różniącą się koncepcją teoretyczną o nowych implikacjach praktycznych" (Krause, 2016a, s. 63). Amadeusz Krause nie znalazł podstaw do zastępowania koncepcji normalizacji, teorią waloryzacji roli społecznej. Pomimo ich zbieżności na ogólnym poziomie i niepodważalnego współistnienia w obszarze temporalnym, brakuje uzasadnienia do traktowania ich jako konkurujących ze sobą. Ich podstawowe założenia odnosiły się do pierwotnego postulatu uczynienia życia osób z niepełnosprawnościami, najbardziej normalnym, jak to tylko możliwe. Jednak na poziomie konceptualizacji każda z nich traktowała o innych obszarach społecznego funkcjonowania ludzi. Słusznym jest pogląd Krause, że „w teorii Wolfensbergera waloryzacja roli społecznej jest założeniem i celem, natomiast w koncepcji normalizacji może być ewentualnie konsekwencją konkretnych działań normalizacyjnych" (Krause, 2016a, s. 63). Pomimo wspólnego źródła i zbieżnego ostatecznego celu, jakim dla obydwu koncepcji była poprawa jakości życia jednostek zdewaluowanych społecznie, każda z nich wyznaczyła inne cele szczegółowe, inne obszary działań i różne sposoby realizacji, a więc kroczyła inną drogą.

Choć Wolfensberger zadbał o precyzyjne zdefiniowanie pojęcia „waloryzacja" i dokładne wyjaśnienie swojej koncepcji, to nie uniknął kontrowersji, jakie do dziś budzi jego teoria. Terasa Żółkowska wskazała na niesiony przez Wolfensbergerowską koncepcję przymus adaptacyjny i wypływającą z jej założeń

> konieczność sprostania standardom wyznaczonym przez społeczeństwo (kulturę), to jest dążenia do osiągnięcia tego co cenne, dobre, normalne,

> i konieczność dostosowania się do obyczajów społecznych oraz postępowania zgodnie z normami. Co więcej, wskazuje on, że tak zwane normalne, wartościowe cele życia można osiągnąć tylko w efekcie wyuczonych zachowań. Z kolei wyuczone (wartościowe) zachowania są możliwe dzięki uczestnictwu w społeczeństwie i wręcz równoznaczne z akceptacją społeczną (Żółkowska, 2013, s. 57-58).

Autor koncepcji waloryzacji, podobnie jak twórca zasady normalizacji, nie miał takich intencji, o jakie posądzają go, czy też jak interpretują jego ideę, krytycy. Położony przez niego nacisk na ocenianie i wartościowanie ról z perspektywy powszechnych wyobrażeń społecznych, budzi poważne kontrowersje. Zwłaszcza dziś, z perspektywy mocno wybrzmiewającego dyskursu o różnorodności, zmierzenie się z takimi zarzutami jest niewątpliwie poważnym wyzwaniem. Prawdopodobnie teoria waloryzacji ról społecznych, jest jedną z tych, które „nie wytrzymują próby czasu i dezaktualizują się w obliczu szybkich zmian społecznych i kulturowych" (Krause, 2016a, s. 65).

1.6. Paradygmat normalizacji środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną

Na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej znaczący głos w dyskursie o paradygmacie normalizacyjnym zabrał Amadeusz Krause (Krause, 2010). W trosce o rozwój naukowy reprezentowanej przez niego dyscypliny zaproponował swoistą mapę paradygmatyczną, na której umieścił paradygmat normalizacji środowiska osób niepełnosprawnych. W kontekście dokonującej się w rodzimej pedagogice specjalnej zmiany paradygmatycznej, uznał go za wciąż aktualny i zakwalifikował do kategorii paradygmatów szczegółowych (obok społecznego paradygmatu niepełnosprawności, paradygmatu emancypacyjnego i jakościowego paradygmatu metodologicznego), mieszczących się w ramach nowoczesnej orientacji humanistycznej (Krause, 2010, s. 181). Paradygmat humanistyczny w pedagogice specjalnej spowodował rewizję pojęć integracji i weryfikację znaczenia normy. Jego potencjał wyzwolił nowy sposób postrzegania i analizy życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo wątpliwości co do znaczenia pojęć normy i normalności oraz trudności z wdrażaniem procesu normalizacyjnego, normalizacja środowiska życia osób z niepełnosprawnościami stała się głównym obowiazującym modelem pedagogiki specjalnej.

Zrozumienie paradygmatu normalizacyjnego wymagało odcięcia się od potocznego rozumienia pojęć normy i normalizacji. Należało również uznać nieuchronność procesu „traktowania normy jako punktu odniesienia dla standardów społecznych oraz przeciwstawiania jej niepełnosprawności i ludzkiej dysfunkcji" (Krause, 2010, s. 191). Amadeusz Krause zaznaczył, że proces ten:

> Niezależnie od tego, czy przypiszemy mu znaczenie negatywne, wykluczające, czy pozytywne, regulujace i „wskazujące", będzie on typwym zjawiskiem porządkujacym życie społeczne i ważnym punktem odniesienia dla poprawności funkcjonowania jednostki (Krause, 2010, s. 191).

Nie należało podważać znaczenia normy w życiu społecznym i jej kulturotwórczego potencjału, o czym Anthony Giddens napisał:

> Idee określające, co uchodzi za ważne, wartościowe i pożądane, są podstawą każdej kultury. Te abstrakcyjne idee, czyli wartości, dają ludziom poczucie sensu i są dla nich drogowskazem w interakcjach ze światem społecznym. (…) Normy to reguły zachowań, które odzwierciedlają, czy też zawierają w sobie wartość danej kultury (Giddens, 2004, s. 45-46).

Spojrzenie na normę i normalność nie tylko w kategoriach społecznego unifikowania i dyscyplinowania, ale również w kontekście subiektywnego spełnienia, poczucia sensu oraz zadowolenia pozwoliło na poszerzenie perspektywy normalizacji. Dokonanie rewizji tych pojęć na gruncie pedagogiki specjalnej przyniosło zmianę w dyskursie o niepełnosprawności. Przyjęcie paradygmatu normalizacyjnego wymagało przeciwstawienia się wykluczającym kategoriom normy i przeciwdziałania społecznej stygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami (Krause, 2010, s. 191). Koniecznym było wyjaśnienie, że:

> brak normy nie musi oznaczać nienormalności, że dysfunkcyjność nie jest jednoznaczna łamaniem standardów społecznych, że odchył od normy w pewnym obszarze (np. wygląd, intelekt, brak prawidłowo działającego zmysłu) nie musi oznaczać wykraczania poza normę w innych obszarach, aż wreszcie, że niespełnianie wymogów normy pełnosprawności nie pozbawia szans na w miarę „normalne" funkcjonowanie (Krause, 2010, s. 191).

Aby rozwiać wszelkie wątpliwości, również pedagogów specjalnych, Krause jasno sprecyzował kierunek działań pedagogicznych podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnościami. Przyjęcie założenia, że człowiek z niepełnosprawnością, tak jak każdy członek społeczeństwa, powinien wykazać się pewnymi umiejętnościami adaptacyjnymi, nadawało właściwy wymiar procesowi jego socjalizacji, wychowania i rewalidacji. Dlatego tak ważne było podejmowanie działań mających na celu wspieranie środowiska społecznego, w którym żyje osoba niepełnosprawna i przekształcanie jej warunków życia tak, aby mogła w nich optymalnie funkcjonować. Istotą paradygmatu humanistycznego jest przyjęcie koncepcji przygotowania człowieka z niepełnosprawnością do życia, poprzez zorganizowanie dla niego maksymalnie sprzyjającego środowiska.

Zdezaktualizował się więc tradycyjny paradygmat opieki i wychowania, w ramach którego koncentrowano się na podejmowaniu wobec osoby z niepełnosprawnością działań zmierzających do maksymalnego dostosowania jej do typowych wymogów populacji (Krause 2010, s. 192). Taka zmiana paradygmatyczna była ściśle związana ze zmianą indywidualnego modelu niepełnosprawności na model społeczny i przyjęciem społecznego paradygmatu niepełnosprawności. Dzięki zmianie, jaka dokonała się na poziomie paradygmatycznym, człowiek z niepełnosprawnością wyzwolił się z konieczności konfrontowania się „z wymogami, którym często nie jest w stanie sprostać" i mógł wreszcie „liczyć na akceptację i zrozumienie, że normy nie określają jego człowieczeństwa" (Krause, 2010, s. 192), co z kolei mogło przyczynić się do zmniejszenia ryzyka jego wykluczenia społecznego.

Amadeusz Krause podejmując się zadania opisania, wyjaśnienia i usankcjonowania paradygmatu normalizacyjnego, jasno określił specyficzne i jednoznaczne znaczenie procesu normalizacyjnego dla pedagogiki specjalnej, którego istotą jest zerwanie z normalizacją osobniczą. Zmierzył się również z historycznym aspektem wdrażania procesu normalizacyjnego w Polsce. Zwrócił uwagę na trudności, jakie na rodzimym gruncie napotkała koncepcja normalizacji. Poza brakiem znajomości i zrozumienia dla tej idei, obowiązującym przez długi czas medycznym modelem niepełnosprawności i dyskryminującej osobę z niepełnosprawnością działalność rehabilitacyjną, nastawioną na osiągnięcie przez nią norm psychofizycznych i społecznych, wskazał na przeszkody i specyficzne uwarunkowania panujące w owym czasie na polskim gruncie. Wskazał na to, że o ile koncepcja normalizacji już w latach sześćdziesiątych XX wieku odniosła swój „sukces" w krajach europejskich, o tyle ze względu na uwarunkowania polityczne i ekonomiczne, nie mogła ona zostać wdrożona w tym samym czasie w Polsce. Interesującym wydaję się jego spostrzeżenie, dotyczące panującego wówczas wśród pedagogów specjalnych poglądu, które określił mianem „sprzeciwu normalizacyjnego". W jego odczuciu, mógł on być

> formą świadomego oporu przeciw próbom upolitycznia i „indoktrynacji" koncepcji niepełnosprawności. To m.in. władza socjalistyczna przez swoich urzędników wprowadzała standardy zachowań i norm, do których chciano dostosować osoby niepełnosprawne. Teza, że to nie pełnosprawność lub jej brak, ale katastrofalne warunki życia uniemożliwiają tym osobom poprawne funkcjonowanie, była politycznie niewygodna. Przyjęcie zasad normalizacji środowiska wymagałoby przyznania się przez władzę do tego, że nakłady środków na ten rodzaj pomocy społecznej są wysoce niewystarczające, a koncepcja pomocy państwa niepełnosprawnym bazuje na izolacyjnej strategii zagospodarowania problemów społecznych w „ideowo i fizycznie zdrowym społeczeństwie" (Krause, 2010, s. 194).

Sprzeciw polskich pedagogów specjalnych, funkcjonujących w socjalistycznej rzeczywistości, którym przecież znane były założenia zasady normalizacji w jej pierwotnym znaczeniu, mógł oznaczać „m.in. opór wobec uproszczonej koncepcji normalizacji". Dopiero w okresie tzw. transformacji ustrojowej można było powrócić do normalizacyjnej koncepcji opieki nad osobami z niepełnosprawnościami. Proces jej wdrażania był czasochłonny, wymagał zrozumienia, a także zmian politycznych, legislacyjnych, ekonomicznych i społecznych oraz zmian na poziomie samoświadomości samych osób z niepełnosprawnościami w zakresie ich praw i możliwości.

W 2010 roku Krause ocenił poziom wdrażania postulatów normalizacyjnych, dotyczących sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnościami, jako dynamiczny i postępujący. Widział w nim szansę „sięgnięcia po więcej, po dobra pozamaterialne, po uprawnienia związane z dorosłością, po przywileje związane z niepełnosprawnością, po nieprzestrzegane prawo równości, po deklarowane, ale niekoniecznie realizowane wsparcie społeczne, po przeciwdziałanie dyskryminacji itp." (Krause, 2010, s. 192). Nie bez przyczyny w tym czasie przystąpił do badania normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010).

Autor „Współczenych paradygmatów pedagogiki specjalnej" opisując istotę paradygmatu normalizacyjnego zwrócił uwagę na kwestię, która miała istotne znaczenie w procesie jego kształtowania, a mianowicie ewolucyjny charakter koncepcji z poziomu postulatywnego do realizacyjnego w środowisku naukowym pedagogiki specjalnej. Wskazał, że to właśnie normalizacja środowiska życia osób z niepełnosprawnościami stała się głównym i obowiązującym modelem w ramach tej dyscypliny. Wyjaśnił, że paradygmat normalizacyjny koresponduje z paradygmatem humanistycznym i społecznym, a jego podstawowym założeniem teoretycznym jest „przyjęcie podstaw normalności środowiska i warunków otaczających osobę niepełnosprawną" (Krause, 2010, s. 197).

> Czyni sprawą zbiorowości – pisze Amadeusz Krause – powodzenie lub niepowodzenie człowieka z dysfunkcją w poprawnym funkcjonowaniu natomiast sama niepełnosprawność lokalizuje w uwarunkowaniach społeczno-kulturowych. Inaczej mówiąc, „norma" musi obowiązywać również osoby z niepełnosprawnością, jednak nie wyłącznie w charakterze obowiązku adaptacyjnego, ale także w kategoriach prawa jednostki do równych szans na normalne życie (Krause, 2010, s. 197).

W kontekście społecznego i normalizacyjnego paradygmatu należy więc podejmować działania zmierzające do stwarzania osobom z niepełnosprawnościami jak najbardziej korzystnych warunków społecznych. Przyjęcie jako podstawowej orientacji teoretycznej

paradygmatu normalizującego środowisko osób z niepełnosprawnościami i warunki ich życia, pociągnęło za sobą konkretne zmiany w koncepcji pomocy tym osobom i zrównoważyło „zainteresowania i działania pedagogów specjalnych pomiędzy czynnikami osobowymi (rehabilitacją) i środowiskowymi (normalizacją)" (Krause, 2010, s. 197). Postulowane przez paradygmat normalizacyjny, „dostosowanie warunków do osoby (a nie odwrotnie)" Krause ocenił jako rewolucyjne w podejściu do niepełnosprawnego i dostrzegł w nim „element uspołeczniania zjawisk dysfunkcji i niepełnosprawności" (Krause, 2010, s. 197) i pragmatyczny wymiar koncepcji równości opartej na humanistycznych podstawach.

Należy docenić wkład Amadeusza Krause w rozpropagowanie i naukowe ugruntowanie paradygmatu normalizacyjnego w polskiej pedagogice specjalnej. Sformułowana przez niego wykładnia stała się wyzwaniem nie tylko dla teoretyków, ale i praktyków tej dyscypliny. Normalizacja, jako paradygmat myślenia i działania wobec osób z niepełnoprawnościami przyczyniła się do odejścia od łączenia kategorii normalności z ich rehabilitacją, na rzecz tworzenia dla nich warunków życia zbliżonych do normalnych oraz umożliwienia im realizowania się w rolach typowych dla człowieka pełnosprawnego (Bartnikowska, Ćwirynkało, Antoszewska, 2015, s. 115). Idea normalizacji stała się impulsem do podjęcia badań naukowych, służących diagnozie i weryfikacji sytuacji życiowej różnych osób z niepełnosprawnościami w obszarach wyznaczonych przez koncepcję normalizacji, podporządkowanych intencji podniesienia jakości ich życia i poszanowania ich godności.

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną koncepcja normalizacji stała się podstawą pracy rewalidacyjnej. Dostrzeżono w niej podłoże relacji i doświadczeń społecznych tych osób i proces wyjściowy do doświadczania przez nie świata. Istotne było również to, że koncepcja nie miała wyłącznie „postulatywnego" charakteru, ale zawierała „szereg konkretnych wskazówek, co do warunków, w jakich powinny żyć i funkcjonować osoby z niepełnosprawnością" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 39), a ich realizacja oznaczała „przyznanie praw jednostce niepełnosprawniej do takiego środowiska życia, jakie mają osoby sprawne" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 39). O ile usankcjonowanie paradygmatu normalizacyjnego wyciszyło teoretyczne kontrowersje i wątpliwości, o tyle niepokojącym wydawał się obszar jego praktycznej realizacji. Zmierzenie się z prawdą o normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną było prawdziwym wyzwaniem dla badaczy, którzy mieli pełną świadomość tego, że pomimo wielu zmian, jakie nastąpiły w owym czasie „w zakresie rozwiązań edukacyjnych i rehabilitacyjnych nastawionych na normalizację warunków życia" (Krause, Żyta,

Nosarzewska, 2010, s. 39), zwłaszcza dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, normalizacja jest procesem trudnym i długotrwałym. Amadeusz Krause wspomniał:

> Funkcjonowanie paradygmatu normalizacyjnego w teorii pedagogiki specjalnej nie oznacza jednak jego natychmiastowego zastosowania w praktyce. (…) W latach 2007-2010 wraz z zespołem badaczy przeprowadziłem na terenie Warmii i Mazur badania nad poziomem normalizacji środowiska życia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. W wielu aspektach wyniki okazały się wręcz szokujące (Krause, 2010, s. 198).

Z wyników przeprowadzanych badań wyłonił się „ponury" obraz społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorzy badań sformułowali w owym czasie następujące tezy:

> Po pierwsze, (…) „początek" problemów badanych osób leży w ich „przeszłości edukacyjnej". (…) Drugą stawianą tezą jest przekonanie o antyintegracyjnym i antynormalizacyjnym życiorysie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. (…) normalizacja środowiska mieszkalnego w jej sferze zewnętrznej na badanych terenach nie istnieje. (…) można postawić tezę o braku normalizacji środowiska pracy tej grupie osób. (…) W populacji przez nas badanej stwierdziliśmy prawie całkowity brak współczesnych komponentów normalizacji mieszkalnictwa i środowiska pracy (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172-180).

W obszarze normalizacji zagospodarowania czasu wolnego osób z niepełnosprawnością intelektualną wyniki badań okazały się bardziej optymistyczne. Zaś analiza ich kontaktów społecznych, relacji w środowisku lokalnym i doświadczeń życiowych wydała się autorom badań zaskakująco pozytywna (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 178). Wyniki tych badań stały się dla mnie inspiracją do niniejszej dysertacji, a badanie normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną okazało się poważnym i trudnym wyzwaniem badawczym.

Tuż po opublikowaniu wspomnianych wyżej wyników badań, Terasa Żółkowska postawiła tezę o normalizacji, jako niedokończonej teorii praktyki. Jak wyjaśniła, nie chodziło jej o teorię, która narzuca, porządkuje i jest władzą w Foucaultowskim ujęciu,

> ale o nową teorię – społeczną. Taką, która jest otwarta na zmienność, dostrzeganie wielości doświadczeń. Nie chodzi o tworzenie teorii oderwanej od rzeczywistości, nierealnej. Takie już mamy. Powinna to być taka teoria, która uwzględnia, jak pisze M. Mendel, heterotropie, w tym przypadku niepełnosprawności (…) oraz świadomość społecznie konstruowanej rzeczywistości (…) (Żółkowska, 2011, s. 89).

Na wstępie swoich rozważań, autorka zadała pytanie o to, czy normalizacja jest potrzebna? Następnie wskazała, że pomimo wciąż niezadowalającego poziomu funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnościami, to normalizacja właśnie daję szansę na poprawę warunków ich życia i wskazuje kierunki działań dla twórców i realizatorów ich rehabilitacji. Wysunęła postulat, aby normalizacja „była teorią interdyscyplinarną, krytyczną, demonstrującą praktykę", osadzoną w społecznym kontekście. Pozostając pod wpływem „migotania znaczeń" Zbyszko Melosika i Tomasza Szkudlarka, zasugerowała koncepcji normalizacji pójście drogą małych teorii. Wszak „teorie nie muszą być duże, by **wpływać na ludzkie życie**" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 17). Istotne jest w nich to, aby niosły ze sobą praktyczne implikacje. W mojej ocenie koncepcja normalizacji spełnia to wymaganie.

1.7. Normalizacja życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście opresji (normalizacja jako dyscyplinowanie)

Nie sposób pisać o niepełnosprawności bez odwołania się do filozofii Michela Foucaulta. W obliczu opisu mechanizmów normalizacji, jakiego dokonał autor „Nadzorować i karać", definiowanie jednostek jako niepełnosprawnych pociąga za sobą ich wykluczenie i oddanie pod „opiekę" wyspecjalizowanych instytucji. Łatwo odnaleźć tu argumentację na „wytworzenie niepełnosprawności" przez władzę dyscyplinującą społeczeństwo. Foucault opisując koniec epoki klasycznej uznał normalizację za kluczowy instrument sprawowania władzy. Stwierdził, że normalność stała się zasadą przymusu i choć sygnalizuje homogeniczność ciała społecznego, to jej „podstawową rolą jest klasyfikacja, hierarchizowanie i dystrybucja rang" (Foucault, 2009, s. 180). W systemie władzy, który narzucał jednorodność grupy, norma która była „mieszaniną legalności i naturalności, przepisów i ustaw" (Foucault, 2009, s. 299), stała się nową formą „prawa". Władza normatywna kontrolowała normalność „otoczoną ze wszystkich stron medycyna i psychiatrią" (Foucault, 2009, s. 292), pragnęła „szacować, oceniać, stawiać diagnozy, rozpoznawać, co jest normalne, a co anormalne" i poszerzała zakres swojej władzy-wiedzy.

> Sędziowie normalności są wszędzie. Żyjemy w społeczeństwie profesorów-sędziów, lekarzy-sędziów, wychowawców-sędziów, „działaczy społecznych"-sędziów; wszyscy oni narzucają powszechną władzę normatywu i każdy z nich na swoim poletku podporządkowuje mu ciało, gesty, zachowania, sprawowanie, postawy i osiągnięcia. Sieć kancelarna, jej zwarte i rozproszone formy, jej systemy włączania, dystrybucji, nadzoru i obserwacji, stała się w nowoczesnym społeczeństwie podstawowym nośnikiem władzy normalizacyjnej (Foucault, 2009, s. 299-300).

Normalizacja otwierała możliwość pomiaru luki, określenie poziomów i zestawiania umiejętności, a „rozrost urządzeń normalizacyjnych i ogromny zasięg przejawów władzy" wprowadzał coraz to nowe obiektywizacje (Foucault, 2009, s. 301), nowe metody indywidualizacji. Wszystkie one służyły „ujarzmianiu". Zinstytucjonalizowana pedagogika wyznaczała normy pedagogiczne i wszędzie tam, gdzie istniało ryzyko, „umieszczała urządzenia nadzoru" (Foucault, 1995, s. 44) i rozpięła „s i e ć n i e o g r a n i c z o n e j p e n e t r a c j i" (Foucault, 1995, s. 45).

> I tak problematyzacja szaleństwa i choroby wywodząca się z praktyk społecznych i medycznych określa pewien zarys „normalizacji" (Foucault, 1995, s. 151).

Instytucje władzy-wiedzy wytwarzają różne modele niepełnosprawności służące do kontroli wybranych aspektów funkcjonowania jednostek, które jeśli nie spełniają dyrektyw użyteczności wyznaczonych przez techniki dyscyplinarne, są wykluczane z różnych sfer życia społecznego. Ponura wizja kancelaryjnego społeczeństwa wyzierająca z wczesnych prac Foucaulta uzasadnia ich interpretację w kategoriach obiektywnego opisu mechanizmów władzy i klasyfikacji wykluczeń. Jest przydatna do wyjaśnienia wielu niejasności związanych z niepełnosprawnością i jest przestrogą przed jej powierzchownym rozumieniem. Archeologiczne i genealogiczne badania Foucaulta dotyczące historii szaleństwa, więziennictwa i seksualności odkryły źródła naszego współczesnego myślenia również o niepełnosprawności. Perspektywa, którą zaproponował Foucault pomogła zgłębić ukryte warstwy debaty o niepełnosprawności i ujawnić źródła dyskryminacji osób z niepełnosprawnością (Pezdek, Rasiński, 2017, s. 2). Badane przez niego obszary władzy-wiedzy o jednostkach, ukazały podstawy społecznego wykluczenia i pozwoliły zrozumieć proces wyłonienia się dychotomii normalne-patologiczne oraz pojąć moc społecznie aprobowanej praktyki „normalności". To właśnie wiedza-władza stała się źródłem dyskursu biomedycznego i społecznego o normalności i upośledzeniu. Stworzyła szereg instytucji do nadzoru i kontroli, wyposażyła w narzędzia pomiaru i powiązała z nowo rozwijającymi się naukami (Pezdek, Rasiński, 2017, s. 3). Uprawomocniła wykluczenie jednostek ze społeczeństwa dzieląc ich na użytecznych i bezużytecznych, zdrowych i obłąkanych, sprawnych i niepełnosprawnych, pracujących i trwale lub okresowo niezdolnych do pracy, zdolnych do wypełniania ról społecznych i pozbawianych prawa do życia w rodzinie oraz możliwości posiadania potomstwa (Pezdek, Rasiński, 2017, s. 8). To instytucje ustalają, kto jest niepełnosprawny, określają biomedyczne i społeczne konsekwencje przypisywania

jednostkom niepełnosprawności, klasyfikują, ustalają status niepełnosprawności, przyznają określone prawa i dystrybuują wyznaczone możliwości.

Na gruncie pedagogiki specjalnej stosowane są „pojęcia wywodzące się z opozycji do przyjętych standardów i normatywności" (Krause, 2010, s. 191) i norma traktowana jest jako „punkt odniesienia dla standardów społecznych". Ich źródło przedstawił Foucault w mrocznym obrazie wyłaniania się dyscyplin naukowych, takich jak medycyna i psychologia. „Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu" prezentuje wizję obłędu i dyskursu o nim oraz ich konsekwencje w postaci „śmierci społecznej obłąkanych" i ich „wykluczenia z uniwersum ludzi" (Foucault, 1987, s. 9). To również historia rozwoju narzędzi klasyfikowania i dyscyplinowania oraz instytucjonalnych miejsc izolacji. Niemniej poruszające obrazy przedstawił cytowany wcześniej Bank-Mikkelsen opisujący rzeczywistość instytucji opieki w Nebracse (Perlman, 1967).

Na rodzimym gruncie bardzo problematyczne są również wyniki badań normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną opisanych przez Amadeusza Krause, Agnieszkę Żytę, Sylwię Nosarzewską, którzy obnażyli „«ponury» obraz trudności", jakie napotykają w swoim życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ukazali „z całą wyrazistością dualizm pomocy i bezradności instytucjonalnego wsparcia" oraz wskazali na zjawisko instytucjonalnego porzucenia (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 171-181). Nie napawają też optymizmem ani analiza podmiotowości uczestników warsztatów terapii zajęciowej, ani genealogia ich „zakazanej tożsamości" zaprezentowane przez Wiesława Antosza (Antosz, 2018; 2022). Ukazana przez autora droga dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną do „samodzielności, czy też samostanowienia" jest trudna, bo ich sytuacja jest „warunkowana rządomyślnością charakteryzującą się nieustannym kontrolowaniem i prowadzeniem zgodnie z dominującymi dyskursami uniwersalnej wiedzy" (Antosz, 2022, s. 40). Tożsamość „bohaterów" jego genealogii – osób z niepełnosprawnością intelektualną – jest „zakazana", bo nie mają oni „możliwości dokonywania wyborów, tworzenia siebie jako podmiotu" (Antosz, 2022, s. 11). Otoczenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną przepełnione „brakiem dyskursu na temat możliwości bycia innym i wyboru podmiotowości" nie tworzy warunków sprzyjających pozbyciu się przez nie „lęku przed prawdą siebie" i wyklucza je „z możliwości tworzenia własnej tożsamości i podmiotowości" (Antosz, 2022, 1183-184).

Rozdział 2.

Środowisko społeczne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

2.1. Wokół pojęcia głębszej niepełnosprawności intelektualnej

Na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej oraz w rodzimej literaturze przedmiotu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym określane są łącznie jako osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W swojej pracy badawczej podążam za Iwoną Chrzanowską, która charakteryzując funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej, dokonała takiego właśnie uzgodnienia (Chrzanowska, 2015, s. 276). Podkreślam w tym miejscu, że funkcjonowanie wszystkich badanych przeze mnie matek zostało określone przez instytucje – poradnie psychologiczno-pedagogiczne, na poziomie umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej. Przybliżam więc w tym miejscu obraz osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jaki wyłania się z literatury pedagogicznej i psychologicznej z zastrzeżeniem, że prezentowane poniżej opisy odnoszą się wyłącznie do funkcjonowania osób ze zdiagnozowanym umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. O ile przyjęte w literaturze przedmiotu uzgodnienie dotyczące „głębszej niepełnosprawności" jest powszechnie stosowane, ja traktuję je w tym miejscu jedynie na poziomie ustaleń terminologicznych. Pomimo jasno wyznaczonych klasyfikacji na poziomie diagnostycznym, bezpośrednia obserwacja jakości funkcjonowania osób zakwalifikowanych do konkretnej grupy niepełnosprawności intelektualnej wskazuje na szerokie spektrum ich indywidualnych ograniczeń i możliwości w różnych obszarach. W grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym również obserwujemy duże zróżnicowanie we wszystkich sferach rozwojowych. Przyjmuję tu opis funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym jako najbardziej adekwatny do badanej przeze mnie grupy matek, powodowana potrzebą jak najlepszego zilustrowania tła prowadzonych przez mnie badań. Pomijam w tym miejscu opis i charakterystykę osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim, gdyż nie odpowiadają one poziomowi funkcjonowania badanych przez mnie kobiet. Czynię to również w celu skonfrontowania tego co „uznaje się" za głębszą niepełnosprawność intelektualną z wynikami moich badań. Tę część mojej pracy traktuję w kategoriach eksperckiego dyskursu i przybliżam „wiedzę", jaką głosi „władza" o człowieku z niepełnosprawnością intelektualną.

Pomijam w tym miejscu wszelkie rozważania na temat samej definicji niepełnosprawności intelektualnej, gdyż analiza ich mnogości i zakresu wymagałaby odrębnego opracowania. Biorę pod uwagę spostrzeżenie Janiny Dorszewskiej, która opisując „podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy" wskazała, że

> Trudno jest sformułować termin upośledzenia umysłowego, ponieważ jest to zjawisko niezmiernie skomplikowane w swych powiązaniach bio-psycho-społecznych, i to zarówno z powodu różnych przyczyn, jakie leżą u jej podstaw, jak i wielorakich objawów, a także ze względu na nieraz trudne do przewidzenia jego dynamizmu, a więc i prognozę. Wszelkie definicje – bez wątpienia niezbędne w nauce – z natury rzeczy mają tendencję do statyczności, co w tym wypadku stanowi nie tylko niebezpieczeństwo nieadekwatności przy stale zmiennym, żywym obiekcie, obejmowanym tą definicją, i stale płynnych procesach konstruktywnych lub dezintegrujących ustalony (zdefiniowany) stan rzeczy, lecz również niebezpieczeństwo dla praktyka (Dorszewska, 1989, s. 15).

Autorka zwraca uwagę również na to, że sztywność definicji jest „trudnością teoretyczną", a dla zastosowań praktycznych stanowi wręcz niebezpieczeństwo, zwłaszcza w odniesieniu do „upośledzenia umysłowego". Wskazuje, że błędna diagnoza „może zaważyć na całym życiu dziecka", a niedopatrzenie „zaszłych zmian może również wywołać nieodwracalne szkody w życiu człowieka", pozostawienie go bez odpowiednio dostosowanych form pomocy albo niedostrzeżenie jego „rozwijających się możliwości". Przytaczając poglądy Ann Margaret Clarke zwraca uwagę na to, że niepełnosprawność intelektualna „jest do pewnego stopnia koncepcją społeczną, zależną od zmiennego progu tolerancji społecznej, klasyfikacji niedorozwoju, jest więc z konieczności dowolna, a żaden system podziału nie może być ani wyczerpujący, ani stały" (Clarke, Clarke, 1969, s. 73). Należy pamiętać, że wszelkie klasyfikacje niepełnosprawności intelektualnej, dokonane na gruncie medycyny, psychologii i pedagogiki specjalnej „są istotne dla celów badawczych, ogólnej orientacji w zagadnieniu" i definiowania, ale istotą praktyki klinicznej jest poznanie historii i etiologii choroby, obserwacja indywidualna osoby, obiektywne zbadanie jej ograniczeń i potencjalnych możliwości i właściwe określenie rokowań (Clarke, Clarke, 1969, s. 73).

Amadeusz Krause pisze o „pułapce" wiedzy zamkniętej w opisie i naukowej charakterystyce osobowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, także w stopniu umiarkowanym i znacznym. Przestrzega przed ich opiniotwórczym znaczeniem i wskazuje na zagrożenie, jakie może nieść ze sobą wykształcenie się (również u pedagogów) „nieuświadomionych schematów – matryc osobowościowych człowieka niepełnosprawnego,

których konsekwencje są o wiele bardziej niebezpieczne niż „tradycyjne" społeczne stereotypy" (Krause, 2005, s. 171). Niosą one ze sobą negatywną selekcję osób, które nie spełniają określonych wymogów i podporządkowanie ich „schematowi wiedzy", a tym samym wpływają na ograniczenie procesu rehabilitacyjnego do zalecanych ram. Autor zwraca również uwagę na „dominację wiedzy nad człowiekiem", która może mieć miejsce w procesie diagnozy (typologicznej i nozologicznej) niepełnosprawności (Krause, 2005, s. 172). Wskazuje na silne powiązanie procesu diagnostycznego i obowiązującej terminologii z panowaniem określonego paradygmatu w pedagogice specjalnej i podkreśla, że mają one wpływ na życie społeczne oraz obowiązujące w nim na standardy i warunki normalności. Rozważając diagnostyczne dylematy stwierdza, że diagnoza „może służyć egzekwowaniu konsekwencji przyjętych ideologii albo też kategoryzacji i dyscyplinowaniu" (Krause, 2010, s. 105-106). Zaznacza również, że:

> użyte w diagnozie pojęcia mogą kształtować społeczną reprezentację upośledzenia (debil, imbecyl, idiota, dzieci skretyniałe, debilowate, upośledzenie, oligofrenicy, kaleki, odchył, zaniżony poziom, niewychowalność, aspołeczność, niewyuczalność). Ich naznaczający potencjał nabiera mocy w procesie diagnostycznym. Stosowanie tych określeń i ich legitymizowanie w naukowej diagnozie stają się faktem społecznym. Nadawane w tym procesie znaczenia nie tylko opisują rzeczywistość, ile ją przez swoje konteksty „nadbudowują" (Krause, 2010, s. 106).

Autor wskazuje, że w społecznym znaczeniu proces diagnozy można traktować jako pewną wykładnię stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jego zdaniem, proces ten jest społecznym uzgodnieniem ich przynależności, a raczej braku tej przynależności, do ogólnie przyjętej normy, które niesie ze sobą konsekwencje postdiagnostyczne oraz „społeczną zgodę większości co do poczynań wobec rozpoznanej mniejszości itd." (Krause, 2010, s. 106). Pisząc o zagrożeniach diagnozy niepełnosprawności w pedagogice specjalnej, Krause zwraca uwagę na niebezpieczeństwo połączenia diagnozy opartej na „koncepcji defektu" z „opóźnionym cywilizacyjnie kulturowo poglądem na niepełnosprawność". Proces diagnostyczny nieuchronnie niesie ze sobą elementy segregacyjne i kwalifikacyjne, a to z kolei związane jest z ryzykiem zapoczątkowania procesu społecznego naznaczania. Nie wynika to jednak z denotacyjnej (znaczeniowej) treści kategorii diagnostycznej, ale z jej warstwy konotacyjnej (wartościującej). Ta zaś jest całkowicie zależna od społecznego postrzegania diagnozowanego zjawiska, a nie od jego istoty. Dlatego kolejne pojęcia wykorzystywane do nazywania trudności intelektualnych, początkowo emocjonalnie

neutralne, nabierają z czasem negatywnych konotacji, co prowokuje do poszukiwania kolejnych. Natomiast problem nie wynika z używanej kategorii ani z rzeczywistości, którą ona opisuje, tylko ze społecznego nastawienia i waluacji zjawiska niepełnosprawności umysłowej. Według Krause należy zatem pracować nad jej społeczną percepcją, a nie definicją czy selekcją słownictwa wykorzystywanego do jej opisu.

Na gruncie pedagogiki specjalnej wciąż żywe są dylematy związane z przełożeniem deklaratywnej zmiany paradygmatycznej na działania praktyczne. Istotą praktyki pedagogicznej zawsze jest dążenie do jak najlepszych efektów działalności rewalidacyjnej. Wymaga to precyzyjnej diagnozy, a taką stanowi – wynikająca właśnie z paradygmatu tradycjonalistycznego – diagnoza oparta na standaryzowanych kryteriach, ustalonych według konkretnych danych parametrycznych. Wydaje się, że wyjściem naprzeciw trudnościom występującym w praktyce pedagogicznej, jest przyjęcie diagnozy funkcjonalnej, na podstawie której ustala się potrzeby człowieka niepełnosprawnego i możliwości najefektywniejszego ich zaspokojenia. W jej świetle człowiek staje się podmiotem, z nieograniczoną wolnością wyboru form wsparcia, z jakich on chciałby skorzystać (Krause, 2010, s. 108). Paradygmat humanistyczny jest szansą dla Innego na wyzwolenie z naznaczenia, bo jak powiedziała Maria Grzegorzewska: „nie ma kaleki, jest człowiek", a Otto Lipkowski dodał:

> Każda istota ludzka, niezależnie od jej sytuacji i stopnia upośledzenia, jest człowiekiem. Każda jednostka, tym bardziej dotknięta upośledzeniem, ma prawo do uznania jej człowieczeństwa (Lipkowski, 1977a, s. 9).

Należy jednak pamiętać, że odniesienie się do cech człowieka, zarówno w wymiarze jego dyspozycji, ale też ograniczeń, nie ujmuje mu wartości wynikającej z faktu bycia człowiekiem. Kiedy człowiek i jego szeroko rozumiane funkcjonowanie staje się „przedmiotem" badania, to opis jego wyglądu, charakterystyka osobowości, analiza talentów, ale też defektów nie narusza podmiotowości osoby (jak diagnoza zapalenia płuc nie obraża pacjenta i nie odbiera mu prawa do oddychania). Określa jedynie oraz pozwala badać i opisywać jego dolegliwości. Można zatem powiedzieć, że podobnie ujawnienie faktu upośledzenia czynności poznawczych nie stanowi o zmianie substancjalnej człowieka, a jedynie o zmianie przypadłościowej.

Otto Speck prowadzi rozważania nad problemem definiowania i klasyfikacji niepełnosprawności intelektualnej. Zadaje istotne dla moich analiz pytanie o to: „czym różni się osoba z niepełnosprawnością intelektualną od osoby, która taką niepełnosprawnością nie jest dotknięta?". Autor stwierdza: „Ten «inny» – zagadka" (Speck, 2015, s. 38), zadaje

pytanie o to, „w jaki sposób ktoś jest «inny»” (Speck, 2015, s. 43) i choć wciąż traktuje to, jako otwartą kwestię, kontynuuje swój wywód:

> „Inny” to zawsze jest ktoś inny, którego nie mogę do końca „pojąć” lub poznać. Zawsze będzie widoczna jakaś bariera między nami, uniemożliwiająca stwierdzenie, że dobrze go znam. Takie zjawisko występuje szczególnie w odniesieniu do osób, które w charakterystyczny sposób są inni niż pozostali ludzie, i nie dysponują takimi środkami wyrazu jak ci, których chcą zrozumieć (Speck, 2015, s. 38).

Według niego, w kontekście poznawania „osób w specyficzny sposób innych niż pozostali ludzie” szczególnego znaczenia nabiera podejście fenomenologiczne (Speck, 2015, s. 39). Odrzucenie własnej wiedzy, założeń i wyobrażeń zakładane przez fenomenologiczne poznanie daje możliwość dostępu do drugiej osoby, ale „zawsze będzie stanowić jedynie próbę zbliżenia się do niej” (Speck, 2015, s. 39). Poznanie to, w swoim etycznym wymiarze, wymaga uznania inności drugiej osoby, a z pedagogicznego punktu widzenia nadrzędne jest „traktowanie tego «innego» z należną mu godnością i szacunkiem” (Speck, 2015, s. 39). W odniesieniu do procesu poznawania osób z niepełnosprawnością intelektualną „nie czyni zbędnym obiektywizującej i racjonalnej próby zrozumienia tych osób” (Speck, 2015, s. 39). Nie można przecież podejmować na ich rzecz działań, które będą opierały się na subiektywnej ocenie i własnym systemie norm. Kategoryzowanie, klasyfikowanie jest naturalnym procesem opisu rzeczywistości i zdobywania wiedzy. Dlatego też „konieczne jest zamknięcie fenomenu niepełnosprawności intelektualnej w pewne ramy rozumienia, stanowiące punkt odniesienia dla pedagogicznej praktyki i dające się w każdej chwili zweryfikować” (Speck, 2015, s. 40). Klasyfikowanie i kategoryzowanie osób z niepełnosprawnościami, również na poziomie diagnostycznym, służy przecież podejmowaniu względem nich odpowiednich działań terapeutycznych i udzielaniu im odpowiedniego wsparcia, gdyż takiego potrzebują z powodu swojej niepełnosprawności (Speck, 2015, s. 38). Nie oznacza to rezygnacji z etycznej oceny i uznawania godności człowieka. Niekiedy jednak, powodowani chęcią unikania określeń wartościujących czy stygmatyzujących i poszukiwania poprawnej terminologii, dokonujemy zabiegów „wygładzania” objawów i skutków tej niepełnosprawności, przez co zacieramy jej istotę. Speck wskazuje na to, że w trosce o poprawienie społecznej sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną tworzymy „eufemistyczne pojęcia”, jednak „używanie określeń mających tuszować to, co jest (…) niezaprzeczalną rzeczywistością, w efekcie

sprawia, że nie wyraża się całej prawdy, a to z kolei nie przyczynia się do większej integracji społecznej takich osób" (Speck, 2015, s. 44). Zauważa, że:

> akceptacja drugiego człowieka nie powinna zależeć od pojęć językowych. Z całą pewnością można stwierdzić, iż znaczne postępy poczynione na przestrzeni ostatnich lat w odniesieniu do społecznej integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną nie są wynikiem **unikania terminów** nazywających specyficzne cechy tych osób. Co więcej, zmiany na lepsze dokonały się **pomimo** istnienia takich terminów (Speck, 2015, s. 45).

Autor podkreśla, że niedokładność treści może prowadzić do pewnych niejasności, a system wsparcia i pomocy społecznej, instytucje edukacyjne i prawne wymagają precyzyjnych, nie budzących wątpliwości określeń i jasnych określeń grup. Potrzebuje tego również sama pedagogika specjalna. Nie budzi więc wątpliwości to, że w toku działalności naukowej nie można zrezygnować z pewnego określania, definiowania czy opisywania określonych grup osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż naukowe wyjaśnienia nie mogą istnieć bez terminów. Jak tłumaczy Speck etymologicznie słowo „«termin», oznacza tyle co «granica»" i „w celu rozróżnienia czegoś od czegoś innego" należy te granice wyznaczać (Speck, 2015, s. 45-46). Dlatego „z naukowego, prawnego, jak i systematyzującego punktu widzenia istnieje potrzeba stosowania dostatecznie jasno zdefiniowanych pojęć dla przemyślanych i uzasadnionych celów" (Speck, 2015, s. 46). Tworzenie „«jasnych», to jest jednoznacznych i niewprowadzających w błąd terminów" oraz ich definicji nie jest procesem łatwym i zamkniętym (Speck, 2015, s. 46). W odniesieniu do pojęcia niepełnosprawności intelektualnej dążenie do jej „jasnego i «ostatecznego» zdefiniowania (…) wydaje się sensowne tylko do pewnego momentu" (Speck, 2015, s. 46). W tym przypadku „o wiele ważniejsze jest podejmowanie prób specyficznego określenia jedynie tego, co jest niezbędne do dostatecznego porozumiewania się i odróżniania jednych zjawisk od innych, przy równoczesnym jak najmniejszym obciążaniu sytuacji społecznej i pedagogicznego wsparcia" (Speck, 2015, s. 46).

Iwona Chrzanowska przybliża historyczny rys ustaleń terminologicznych i klasyfikacyjnych dotyczących niepełnosprawności intelektualnej. Wskazuje również na jej zróżnicowaną i wieloczynnikową etiologię. Dokonuje syntezy różnych koncepcji (m.in. Bengta Nirjego) i wśród przyczyn tej niepełnosprawności wymienia „czynniki genetyczne lub środowiskowe; pochodzenia endogennego i egzogennego (czynniki teratogenne, infekcyjne, urazowe, społeczne, psychologiczne); czynniki uszkadzające płód, powodując niepełnosprawność intelektualną, działające w okresie prenatalnym, perinatalnym oraz

postnatalnym" (Chrzanowska, 2015, s. 262-266). Zwraca uwagę na fakt, że etiologia tej niepełnosprawności, „w związku z pojawianiem się określonej grupy przyczyn, różni się w zależności od stopnia, siły zaburzenia" (Chrzanowska, 2015, s. 263). Wskazuje również na to, że niepełnosprawność intelektualna „może być podstawową lub jedną z cech współistniejących w zespołach wad wrodzonych, ale występować również w postaci izolowanej" (Chrzanowska, 2015, s. 262). Speck zwraca uwagę na medyczno-genetyczne, psychologiczne i socjologiczne uwarunkowania niepełnosprawności intelektualnej, które należy uwzględniać przy ustalaniu jej przyczyn i „wyjaśnianiu tego, co powinno być pod jej pojęciem rozumiane" (Speck, 2015, s. 47-58). Z kolei Małgorzata Kościelska, z psychologicznej perspektywy, pisze o etapach patologizacji rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kościelska, 1995; por. Zakrzewska-Mantrys, 2010, s. 146-153). Złożonemu problemowi etiologii niepełnosprawności intelektualnej, poświęcono już wiele miejsca w literaturze przedmiotu rożnych dyscyplin naukowych, jednak wciąż pozostaje on otwartym i aktualnym obszarem badań (Bobińska, Pietras, Gałecki, 2012; Zasępa, 2017).

Jak pisze Speck „nie ma jednej niepełnosprawności intelektualnej i jej jedynego, jednorodnego obrazu" (Speck, 2015, s. 43). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przejawiają w różny sposób swoje indywidualne cechy, ale też „mogą się przy tym pojawić te w znacznym stopniu ograniczające samookreślenie danej osoby, czy prowadzenie przez nią życia, za które sama wzięłaby odpowiedzialność" (Speck, 2015, s. 40). W konsekwencji takie osoby wymagają szczególnej troski i pomocy w „prowadzeniu godnego życia przysługującego każdemu człowiekowi" (Speck, 2015, s. 40). Pomoc ta jednak jest oferowana tylko tym, którzy zostali sklasyfikowani, skategoryzowani i „drogą urzędową" do takiej formy pomocy zakwalifikowani. Takie „dokładne i różnicujące określanie wspomnianych osób wymagających specjalnej opieki jest zatem nieodzowne" (Speck, 2015, s. 40). W kontekście pedagogicznego aspektu wyodrębnionych osób potrzebujących specjalnej pomocy za Speckiem podaję znaczenie terminu „niepełnosprawności intelektualnej", który

> odnosi się do przejawu cechy charakterystycznej jedynie dla ludzi, u których w wyniku uszkodzeń bioorganicznych wystąpiło znaczne zatrzymanie mentalnego (umysłowego lub intelektualnego) rozwoju. Takie zjawisko, którego skutki mogą mieć różny wpływ na zachowanie, przejawia się znacznym ograniczeniem zdolności uczenia się, przez co konieczne staje się udzielanie specjalistycznego wsparcia pedagogicznego (Speck, 2015, s. 40).

Nie tylko pedagogom specjalnym chodzi o relatywnie ogólne określenie samego zjawiska niepełnosprawności intelektualnej i potrzeb wsparcia jemu podporządkowanych w zakresie dostosowanym do potrzeb konkretnej osoby i stopnia jej niepełnosprawności. Tej niepełnosprawności właśnie podporządkowany jest cały system wsparcia, a „pedagogiczne podejście opiera się w szczególności nie na zaburzeniach czy niepełnosprawności, ale na mającym szansę urzeczywistnienia potencjale rozwojowym i edukacyjnym" (Speck, 2015, s. 42).

Mając na względzie heterogeniczność grupy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można jednak odnieść się dość konkretnie do właściwości osób z deficytem sprawności poznawczych. Przystępując do opisu ich funkcjonowania, biorę pod uwagę istnienie ogromnych indywidualnych zróżnicowań, jakie występują między jednostkami zaklasyfikowanymi do tej samej kategorii, tego samego stopnia niedorozwoju i tego samego ilorazu inteligencji oraz nierównomierności rozwoju ich poszczególnych funkcji (Stelrer, 2009, s. 16). Uznaję wszelkie charakterystyki dokonane w tym zakresie, jako poszukiwanie określenia wspólnych rysów ich funkcjonowania, które określają najczęstsze jego swoistości (Zawiślak, 2011, s. 24). Aleksandra Zawiślak podejmując próbę „bardziej precyzyjnego przybliżenia portretu" grupy osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, za Januszem Kostrzewskim (Kostrzewski, 1981a, s. 110) napisała:

> stanowią oni 20% wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną i mieszczą się w granicach od – 3,01 do – 4,00 odchylenia standardowego. Ich iloraz inteligencji mierzony skalą Wechslera znajduje się w granicach 40-54, natomiast skalą Termama-Merrill od 36 do 51 punktów. Dojrzałość społeczna waha się w granicach 44-63 Skali Dojrzałości Społecznej E. Dolla, bądź znajduje się między – 3,01 a – 4,00 odchylenia standardowego pierwszej części Skali Zachowania Przystosowawczego dla Dzieci, Młodzieży i Dorosłych Nihiry (Zawiślak, 2011, s. 27-28).

Poziom rozwoju fizycznego osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną jest obniżony w stosunku do normy (Zderkiwicz, Pilecki, 1983), a początki chodzenia przypadają na wiek 4-5 lat. Prezentują słabą koordynację wzrokowo-ruchową, z trudem przyswajają podstawowe czynności w zakresie samoobsługi i higieny (Zawiślak, 2011, s. 28), ale na ogół są w tym obszarze samodzielne (Lausch-Żuk, 2002, s. 150). Praktyka pedagogiczna wskazuje na to, że czynności te realizują zwykle nieporadnie, z małą dokładnością i precyzją, często selektywnie lub/i niesamodzielnie. Dziś z dużym dystansem należy traktować klasyfikację Kostrzewskiego, który wskazywał na to, że w rozwoju poznawczym pozostają one na poziomie przedoperacyjnym i nie przekraczają trzeciego stadium podokresu

przedoperacyjnego wyróżnionego przez Piageta, a więc przeważnie nie wykształcają wyższych czynności intelektualnych. Nie ulega jednak wątpliwości, że z trudem, wolno i w ograniczonym zakresie asymilują nowe informacje. Z uwagi na małą plastyczność struktur poznawczych oraz ich niewielką podatność na reorganizację i modyfikację procesy akomodacji umysłowej są u nich poważnie zredukowane To istotnie obniża efektywność procesów indukcji i dedukcji, rozumowania przez analogię, myślenia przyczynowo-skutkowego, a także planowania i antycypowania zdarzeń. U niektórych spośród tych osób można zaobserwować operacje logiczne w obszarze szeregowania, klasyfikacji i dodawania, jednak wymagają one zwykle podparcia konkretem lub bezpośrednim doświadczeniem (Kostrzewski, 1981b, s. 110). Z kolei Janina Wyczesany i Jolanta Lausch-Żuk opisują procesy orientacyjno-poznawcze osób z „upośledzeniem umysłowym" i stwierdzają, że osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną spostrzegają niedokładnie, wolno, dostrzegają cechy konkretne i nie odróżniają cech ważnych (Wyczesany, 2005, s. 33; Lausch-Żuk, 2002, s. 150). Mają więc trudności z wykrywaniem i definiowaniem nieprawidłowości, szczególnie w odniesieniu do zjawisk i obiektów dla siebie nowych, niejednoznacznych lub wieloaspektowych. Wykazują skłonność do upraszczania obserwowanej rzeczywistości, zarówno na poziomie percepcyjnym, interpretacyjnym, jak i ewaluatywnym. Ich uwaga na długo pozostaje mimowolna i nietrwała (Zasępa, 2017, s. 205). Istnieje możliwość rozwinięcia uwagi dowolnej, jednak pozostaje ona ściśle sprzężona ze specyfiką i subiektywnie ocenianą atrakcyjnością bodźca. Utrzymują się trudności z koncentracją, zakres uwagi pozostaje wąski, a dynamika zaburzona, co skutkuję małą podzielnością uwagi oraz trudnościami z dowolnym nią kierowaniem (Chrzanowska, 2015, s. 276). Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną najlepiej koncentrują się na prostych czynnościach mechanicznych i interesujących przedmiotach. Słabe parametry uwagi bezpośrednio skutkują m.in. zaburzeniami funkcji pamięci w zakresie jej pojemności, trwałości i wierności. Dotyczy to zarówno pamięci trwałej, jak i bezpośredniej, na każdym ich etapie: zapamiętywania, przechowywania i aktualizowania (przypominania). W związku z tym wskazuje się na ich bardzo wolne tempo uczenia się. Zapamiętywanie jest zwykle mechaniczne, selektywne, wymaga istotnie dłuższego czasu oraz większej ilości powtórzeń. Przechowywanie jest krótkotrwałe i niekompletne. Odtwarzanie zaś niepełne, zniekształcone, czasami szczątkowe.

Aleksandra Zawiślak za Kostrzewskim prezentuje zestawienie podstawowych ograniczeń i możliwości osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, w którym zawarła następujący opis czynności operacyjno-poznawczych w zakresie pamięci:

> (pamięć jest) nietrwała, głównie mechaniczna, o ograniczonym zakresie, bardzo słabe tempo uczenia się; trudności w trwałym zapamiętywaniu treści powiązanych logicznie, często pojawiają się zmyślenia i konfabulacje uzupełnianie luk pamięciowych; jednostki dorosłe potrafią zapamiętać po jednorazowym usłyszeniu pięć cyfr, zdanie złożone oraz krótkie opowiadania (Zawiślak, 2011, s. 28).

Z kolei Krystyna Mrugalska wskazuje, że osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do przeprowadzania prostego wnioskowania i kojarzenia. Przy odpowiedniej stymulacji są w stanie opanować elementy umiejętności czytania i pisania (Mrugalska, 1996). Przejawiają ograniczenia w opanowaniu pojęć liczbowych, przeliczają zwykle na konkretach, dodają i odejmują niewielkie wartości, kojarzą liczbę z symbolem. Mają jednak poważne trudności z ujmowaniem relacji i związków danych symbolicznych oraz z wyrażaniem ich w postaci prostych algorytmów matematycznych. Rozpoznają nominały monet i banknotów, czasem przeliczają niewielkie kwoty, mają jednak trudności przy operowaniu pieniędzmi, co jednak nie uniemożliwia im robienia prostych zakupów w znanym miejscu. Nie tworzą pojęć abstrakcyjnych, przejawiają wolne tempo i sztywność myślenia. Myślenie osób z „upośledzeniem umysłowym" w stopniu umiarkowanym ma charakter konkretno-obrazowy, nieoperacyjny. Dostrzegają oni podobieństwa i różnice między przedmiotami i rysunkami, potrafią poprawnie zdefiniować proste pojęcia, definiują je „przez użytek", to znaczy przez opis (kształt, kolor, wielkość) lub funkcję. Również w tym obszarze może występować brak samodzielności i ograniczona samokontrola oraz trudność w rozwiązywaniu problemów, w ujęciu tego, co jest istotne oraz ustaleniu związków pomiędzy elementami (Zawiślak, 2011, s. 28). Mają świadomość upływu czasu i rozumieją pojęcia „przeszłość", „przyszłość". Interesują się swoimi perspektywami choć dotyczą one wyłącznie niedalekiej przyszłości. Mają jednak trudności w funkcjonowaniu w sytuacjach problemowych, wymagających m.in. umiejętności poszukiwania informacji o problemie i możliwościach działania. Ubytki procesów poznawczych utrudniają im trafną percepcję rzeczywistości, adekwatne reagowanie na wyzwania i realizowanie zadań typowych dla wieku, roli społecznej.

Zaznaczam, że w przeprowadzonych przeze mnie badaniach uczestniczyły osoby z głębszą niepełnosprawnością umysłową o zróżnicowanym poziomie funkcjonowania poznawczego. Niezależnie od różnic indywidualnych wszystkie respondentki charakteryzował globalnie obniżony poziom sprawności umysłowej, psychometrycznie usytuowany w obszarze upośledzenia w stopniu umiarkowanym, z takimi konsekwencjami dla jakości procesów poznawczych jak: głębokie deficyty percepcji, słabe parametry uwagi

i pamięci, znacząco mniejsza efektywność wyższych czynności intelektualnych obniża jakość funkcjonowania tych osób i ich zdolności adaptacyjne.

W realizowanych przeze mnie badaniach matek, istotny był aspekt komunikacji. Z charakterystyki tego obszaru funkcjonowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną prezentowanej w literaturze przedmiotu wynika, że występuje u nich znacznie opóźniony rozwój mowy. Zwykle posługują się one mową werbalną, budują proste zdania, prezentują ubogi zasób słownictwa i nie posługują się pojęciami abstrakcyjnymi (Wyczesany, 2005, s. 33). Budują proste pytania, prośby i informacje zwrotne, potrafią utrzymać się w dialogu osadzonym wokół zrozumiałych dla siebie spraw i treści. Ich wypowiedzi tematyczne są proste i schematyczne, nie zawsze spójne i poprawnie językowo (agramatyzmy), ale na ogół logiczne i osadzone wokół wątku, Mogą komunikować się równoważnikami zdań, pojedynczymi wyrazami, bądź pozawerbalnie za pomocą gestów, mimiki z jednoczesną wokalizacją. Mają trudności w odbiorze informacji, dlatego w kontakcie z nimi należy unikać wypowiedzi zbyt złożonych, zawierających pojęcia abstrakcyjne, nagromadzenie form wyrażających stosunki przestrzenne i czasowe. Niekiedy występują u nich wady artykulacji, co czyni ich mowę niewyraźną i mniej komunikatywną, zwłaszcza dla osób spoza najbliższego ich otoczenia. Dla rozwoju komunikacyjnej funkcji mowy niezwykle istota jest stymulacja środowiskowa oraz jakość i intensywność interakcji społecznych. Zgadzam się z opinią Iwony Chrzanowskiej, która twierdzi, że bardzo zróżnicowane kompetencje komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wynikają

> nie tylko z indywidualnych cech rozwojowych, ale również z doświadczeń i uwarunkowań zewnętrznych, na przykład jakości środowiska, w którym przebiega rozwój (Chrzanowska, 2015, s. 277).

Barbara Marcinkowska, opisuje model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i przyjmuje, że ich oceny można „wyrazić w aspekcie skuteczności i stosowności zachowań w kontekstach społecznych" (Marcinkowska, 2011, s. 42). Zwraca uwagę na to, że są one jednym z aspektów adaptacji społecznej zarówno osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i innych uczestników procesu komunikacji społecznej. Autorka wskazuje, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną komunikując swoje potrzeby, „mogą stosować zróżnicowane style komunikacji, jednak jej zakres i kontekst społeczny jest bardzo ograniczony" z uwagi na to, że interakcje, w jakie oni wchodzą, mają charakter okazjonalny, a sposób komunikacji, jaki im towarzyszy jest

częściowo niekompetentny (Marcinkowska, 2011, s. 43). Zwraca uwagę na komunikację intencjonalną, rozumianą jako „wymianę werbalnych i niewerbalnych sygnałów w określonym kontekście sytuacyjnym, których celem jest osiągnięcie lepszego poziomu współdziałania" (Chrzanowska, 2015, s. 277). Podkreśla też znaczenie komunikacji nieintencjonalnej, obejmującej określone, niecelowe, ekspresyjne zachowania, dzięki którym z jednej strony można uzyskać informację, a z drugiej strony można zorientować się co do sprawności procesów percepcyjnych i wyrażania emocji przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Marcinkowska, 2013, s. 47). Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną nawiązują kontakt wzrokowy z osobami w ich otoczeniu, a bardziej złożone kompetencje takie jak:

> podejmowanie aktywności komunikacyjnej, uśmiech, odpowiedź werbalna akceptowana społecznie (jednowyrazowa, wielowyrazowa), dostępne są poszczególnym osobom zależnie od ciężkości zaburzenia sfery intelektualnej – im niższy poziom sprawności intelektualnej, tym niższy poziom kompetencji społecznych; rzadko stosowane są reakcje i zachowania niestosowne, takie jak nieartykułowane dźwięki, płacz, agresja fizyczna ukierunkowana na inne osoby, autoagresja; reakcje i zachowania komunikacyjne osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną są zależne od zmieniających się warunków w procesie komunikacji (Chrzanowska, 2015, s. 278).

Zaznaczam w tym miejscu, że wszystkie osoby uczestniczące w moim badaniu pozostawały w zadowalającym kontakcie rzeczowo-werbalnym. Ich mowa w większości przypadków była komunikatywna, zarówno pod względem semantycznym, syntaktycznym, jak i pragmatycznym. Ich wypowiedzi były proste, niepozbawione błędów, ale spójne logiczne, często uzupełniane pozawerbalnymi elementami komunikacji.

W zakresie sfery emocji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pisze się o wysokim poziomie ich zróżnicowania. Zakres ich przeżyć emocjonalnych jest porównywalny z bogactwem doznań osób w normie intelektualnej. W opisach procesów emocjonalno-motywacyjnych zwraca się uwagę na standardowe dla każdego człowieka potrzeby psychiczne w obszarze poczucia bezpieczeństwa, przynależności, miłości, szacunku, kontaktów społecznych. Dostrzega się jednak większe trudności w zakresie optymalnego zaspokojenia tych potrzeb, co wynika przynajmniej po części z ograniczeń w sferze intelektualnej. Osobom z każdą niepełnosprawnością trudniej jest eksplorować środowisko i czerpać z jego zasobów w celu zaspokojenia swoich potrzeb o różnym charakterze. Osoby z ubytkiem sprawności umysłowej mają trudności z trafną oceną rzeczywistości, a także z wypracowaniem adekwatnych sposobów adaptacji do niej. Częściej postrzegają ją jako

niejasną, niezrozumiałą, a przez to zagrażającą. Gorzej radzą sobie z poszukiwaniem i wykorzystaniem wsparcia oraz pozyskiwaniem społecznej życzliwości i akceptacji. Stąd częściej sfrustrowane są u nich podstawowe potrzeby bezpieczeństwa i przynależności. Problemy pojawiają się także w sprostaniu wyzwaniom oraz kryteriom sukcesu w niemal wszystkich obszarach życia: edukacji, kariery zawodowej, relacji interpersonalnych, adaptacji społecznej; poważnie utrudnia to osobom upośledzonym zaspokojenie potrzeby osiągnięć i uznania, co destrukcyjnie wpływa na ich procesy wolitywne. Trudniej jest wyzwolić i utrzymać ich motywację do działania, a zawłaszcza osadzić ją interpersonalnie. Przywiązanie do konkretu oraz trudności w posługiwaniu się abstrakcyjną jednostką czasu skutkuje problemami z odraczaniem gratyfikacji. Motywacja jest zwykle egzogenna, wymaga regularnego podtrzymywania i wzmacniania poprzez doraźne i wymierne bodźce.

Aleksandra Zawiślak charakteryzuje funkcjonowanie osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w obszarze procesów afektywnych i wskazuje na ich dużą wrażliwość emocjonalną (choć dostępne im są bezpośrednie przeżycia emocjonalne), umiejętność ujawniania przywiązania, zwłaszcza do osób znaczących (lepkość uczuciowa), sympatii oraz okazywanie intuicyjnych uczuć moralnych. Dla osób zakwalifikowanych do tej grupy charakterystyczny jest również istotnie słabszy poziom kontroli popędów, zazwyczaj przeciętna pobudliwość i większe prawdopodobieństwo wykazywania nieadekwatnych reakcji emocjonalnych. Ograniczenia w procesie uczenia się oraz socjalizacji sprzyjają występowaniu zachowań zaburzonych: gwałtownych, destruktywnych, buntowniczych i antyspołecznych (Zawiślak, 2011, s. 28).

W obszarze funkcjonowania społecznego wymienia się następujące cechy opisujące zarówno nieprawidłowości, jak i mocne strony osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną: zachowana standardowa potrzeba kontaktów społecznych, ujawniana sympatia i przywiązanie w relacjach interpersonalnych, ale też ograniczenia w przystosowaniu społecznym i samodzielności, związane z trudnością w ujmowaniu i rozumieniu prostych mechanizmów społecznych oraz w przyswajaniu i realizowaniu norm oraz reguł życia społecznego. Osoby te, przy właściwej stymulacji wychowawczej i edukacyjnej przejawiają zadowalającą wydolność w samoobsłudze, umiejętność radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych i rozumienie nieskomplikowanych sytuacji społecznych. Potrafią sygnalizować swoje potrzeby i współpracować z innymi przy ich zaspokajaniu. Przy odpowiedniej stymulacji samodzielnie poruszają się w bliższej i dalszej okolicy, a także korzystają z zasobów środowiska (Chrzanowska, 2015, s. 279). Osoby te mogą być przyuczane do prostych czynności zawodowych i pracować pod nadzorem przy ich wykonywaniu, w tym

i przy obsłudze nieskomplikowanych maszyn i urządzeń (Zawiślak, 2011, s. 29). Danuta Wolska, opisując poziom umiejętności życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zatrudnienia wspomaganego stwierdziła, że „jednym z predykatorów do podjęcia przez nich aktywności zawodowej są umiejętności życiowe, które opanowali oni w biegu całego życia" (Wolska, 2016, s. 21-33). Za szczególnie istotne uznała umiejętności z zakresu samodzielności, komunikowania i budowania własnego systemu wartości oraz radzenia sobie w sytuacjach stresowych, gdyż to one są kluczem do osiągnięcia autonomii, a także podjęcia i zatrzymania zatrudnienia.

W tym miejscu przytaczam „garść krytycznych refleksji" Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, które mnie zaniepokoiły i wpłynęły na moje myślenie oraz pisanie o „upośledzeniu umysłowym", a które traktuję jako przestrogę:

> (…) autorka zupełnie nie zdaje sobie sprawy z historycznych i kulturowych sensów, jakie nieuchronnie są uwikłane w udzielanie odpowiedzi na pytania typu „kim jest człowiek". Ona w ogóle nie mówi o człowieku, lecz o pacjencie lub o profesjonaliście wykonującym taki lub inny zawód. (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 152).

Ta naznaczona goryczą uwaga jest potrzebna przy jakiejkolwiek próbie opisania „każdej" (głębszej) niepełnosprawności intelektualnej, gdyż bez głębszej refleksji, „charakterystyka" może być jedynie odzwierciedleniem „stanu świadomości społecznej obecnego w myśleniu europejskim w pierwszych dziesięcioleciach XX wieku" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 152). Bo nie chodzi tu jedynie o głoszone poglądy, ale „przede wszystkim o ich niebywały społeczny rezonans" i daleko idące konsekwencje (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 160; por. Krause, 2013).

Zaznaczam, że przytoczone powyżej wybrane elementy tzw. charakterystyk/opisów osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną traktuję jako „pojęcia, które trzeba poddać próbie", jako „analizy, do których trzeba przystąpić. Zdaję sobie sprawę, że ryzyko jest niemałe" (Foucault, 1977, s. 64). Sięgam po wybrane publikacje, opisujące populację tych osób z przeświadczeniem, że prezentują one „głównie swoisty inwentarz negatywnych właściwości i cech ujawnianych przez tą grupę, które ustanowione zostały na mocy odwołania się do obowiązującej w danej populacji normy, ukonstytuowanej na podstawie określonych ilościowo wartości odnoszących się do wybranych sfer funkcjonowania" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 16). Podzielam wątpliwości Doroty Krzemińskiej, dotyczące tego, „czy istotnie narasta obszar nowej wiedzy o osobach z upośledzeniem umysłowym, wyrażający się w postaci obszerniejszych, wielowymiarowych opisów, wykraczających poza najczęściej

spotykane i chyba nadal dominujące kliniczne, tradycyjne charakterystyki, które w dalszym ciągu są zarówno w publikacjach starszych, jak i nowszych" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 16). Autorka, tytułem egzemplifikacji subiektywnie widzianego napięcia i dysonansu w obszarze znaczeń jakie przypisuje się osobom z niepełnosprawnością intelektualną, przybliża postać Daniela, zdiagnozowanego jako „znacznie upośledzonego umysłowo", którego muzyczne uzdolnienia „nieczęsto bywają przypisywane osobom z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej; w każdym razie nie wyczytamy o nim w charakterystykach tych osób" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 16). Nie zmienia to jednak faktu, że występowanie specyficznych/szczególnych dyspozycji osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie ma żadnego związku z faktem ich „upośledzenia", gdyż uzdolnienia te nie wyrównują deficytów poznawczych ani ich nie unieważniają. Niepełnosprawność intelektualna nie wyklucza występowania specyficznych uzdolnień parcjalnych.

Ja również odnoszę wrażenie, że zawartość tych charakterystyk, jest zaledwie „opisem pewnego wycinka – odnosi się jedynie do określonych sfer funkcjonowania osoby z „upośledzeniem umysłowym" i to w optyce dyscypliny, jaką zazwyczaj jest psychologia kliniczna, do której dorobku przez lata odwoływały się nauki lokujące w kręgu swoich zainteresowań człowieka niepełnosprawnego" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 19). Zdaję sobie sprawę z tego, że zaprezentowany tu opis jest niewystarczający i wymaga, jeśli nie weryfikacji, to przynajmniej poszerzenia, dopełnienia i z pewnością, szczególnej ostrożności we wnioskowaniu. Wyrażam nadzieję, że zaprezentowane przeze mnie wyniki badań opartych na bezpośrednim kontakcie z matkami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, przyczynią się do poszerzenia dyskursu tzw. „tradycyjnych charakterystyk tej grupy osób" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 16) i nie będą one jedynie „namnażaniem dyskursu". Przytaczam to, co już zostało powiedziane z poczuciem niedosytu i „chciwie poszukuję" możliwości dopełnienia przywołanych powyżej tzw. charakterystyk osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Podejmuję wysiłek badawczy ze świadomością, że nie unikniemy kategoryzacji, nie uciekniemy od ustaleń, a wręcz potrzebujemy owych generalizacji, jako jednego ze sposobów porządkowania rzeczywistości. Chcę w tym miejscu zaznaczyć, że „też tak jest", ale przybliżana przeze mnie indywidualna charakterystyka badanych kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może przyczynić się do poszerzenia perspektywy i refleksji nad funkcjonowaniem osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w tym przypadku w zakresie realizowania i sposobu przeżywania macierzyństwa – jednej z najbardziej powszechnych, uznanych i szanowanych

ról społecznych. Moją intencją jest wnieść wkład do wskazanej przez Jolantę Rzeźnicką-Krupę dekonstrukcji

> funkcjonujących w społecznej świadomości określonych stereotypów i przekonań na temat cech i umiejętności osób niepełnosprawnych, odkrywania i docierania do mechanizmów „odczarowujących" pojęcie upośledzenia umysłowego, interpretowanego często jako swego rodzaju samo wyjaśniające się zjawisko, mające w sposób jednoznaczny i wystarczający tłumaczyć wszelkie braki i ograniczenia w zakresie kompetencji (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 419).

Przedstawiony przeze mnie obraz osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i ogólnie wskazane skutki funkcjonowania opisywanej grupy w kontekście wymienionych ograniczeń w poszczególnych sferach, uzasadniają traktowanie ich macierzyństwa w kategoriach problemu badawczego.

2.2. Modele niepełnosprawności i ich konsekwencje

Rozważania nad modelami niepełnosprawności i ich konsekwencjami rozpoczynam od spostrzeżeń, jakie u schyłku XX wieku sformułowali Zbyszko Melosik i Tomasz Szkudlarek, opisujący „migotanie znaczeń" w naukach społecznych u schyłku nowoczesności. O nowoczesnej teorii napisali, że

> jest Wielkim Terrorystą. Terroryzuje rzeczywistość. Nie odzwierciedla świata, jak wierzono przez wieki. Nie opisuje świata – jak skromnie oczekiwano jeszcze niedawno. Stanowi aspekt przemocy nad światem. Tworzy świat – na miarę wyobrażeń. Narzuca światu sposób w jaki ten MA BYĆ. Teoria panuj nad światem. Klasyfikuje, kontroluje, rozjaśnia i przyciemnia, eksponuje i ignoruje: dzieli i rządzi. Ustanawia prawa i prawidłowości. (…) Teoria jest pełna władzy – podobnie jak władza jest zawsze pełna teorii. Teoria jest pełna władzy, bowiem narzuca obowiązująca wiedzę o rzeczywistości; wiedzę która ma być postrzegana jako nieodwołalna, nieodwracalna, ostateczna (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 22).

To iście Foucaultowska wizja teorii, która normalizuje i dyscyplinuje świat. Szczególnie świat społeczny, któremu narzuca logikę i „kierunek", który upraszcza do „granic kilku schematów" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 22-23). Autorzy zadali pytanie: „Czy teoria musi być formą represji, ucinania świata, heblowania jego granic?" (Melosik, Szkudlarek 2009, s. 34). Aby na nie odpowiedzieć, zaprezentowali wyobrażenie teorii ponowoczesnej – „po trochu" wyzwalającej, „bez granic i wyraźnie zamykających schematów", „niedokończonej, nieciągłej, pełnej wahań" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 34) i skonfrontowali ją

z nieuchronnością domykania, dopowiadania i wykluczania zarazem, jakie niesie ze sobą wiedza teoretyczna. Stwierdzili, że:

> Istotą nauki ponowoczesnej nie jest więc wezwanie do akceptacji „końca teorii", „śmierci teorii", lecz do wzbudzenia wrażliwości na – tkwiące w nas nieodmiennie – tendencje do totalizowania i uniwersalizowania (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 35).

Nie chodzi więc o to, by znieść teorię, ale o to, by ją zrelatywizować i przyjąć, że „każda teoria odnosi się jakby do nieco innego świata, do określonego historycznego momentu i do poszczególnego jego rozumienia" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 35). Należy więc uznać, że człowiek może żyć w kilku „na (jeden) raz" „równoprawnych i sprzecznych ze sobą, rozproszonych rzeczywistościach, które SĄ jednocześnie" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 35). Należy z pokorą przyjąć bogactwo i skomplikowanie, sprzeczności i rozproszenia świata, uznać wielość dyskursów o nim. Należy „wziąć wakacje od własnych znaczeń" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 36) i pisać o „normalności nienormalnych" (Antosz 2018), ale i o „nienormalności normalnych" (por. Dąbrowski, 1981, s. 51; Kępiński, 1981, s. 13). Należy, jak mówił Foucault: „pomyśleć Inność", a w nauce, jak wskazali Melosik i Szkudlarek „konstruktywnie podchodzić do odmienności".

> Ta świadomość „odwracalności" rzeczywistości, wielości światów podlegających permanentnej rekonstrukcji może być źródłem potencjalnej władzy człowieka nad jego rzeczywistością (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 36).

Szukając miejsca dla teorii pedagogicznej autorzy dostrzegli w niej „największe możliwości kreowania rzeczywistości" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 24). Potencjał ten, w ich ocenie, wynika z jej przyziemności i przekładalności na praktykę. Rysują więc obraz ponowoczesnej pedagogiki, którą można by postrzegać nie jako zagrożenie, ale jako

> okno na świat, nowy krajobraz, nowe przestrzenie. Traktowana byłaby jako szansa na wzbogacenie dotychczasowych form reprezentacji świata. Teoria byłaby nadzieją, zaproszeniem do poszukiwania – na własną odpowiedzialność – niespodziewanych połączeń, analogii, znaczeń pomiędzy rzeczywistościami (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 37).

Aby tę wizję zrealizować, konieczne jest „krytyczne rozpoznanie otaczającej nas pedagogii" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 44). Zgodnie ze wskazaniem Melosika i Szkudlarka, nie udaję więc w tym miejscu, że nie obowiązuje mnie forma i nie posiadam założeń na temat

rzeczywistości, którą opisuję. Jestem świadoma, że „coś domykam, dopowiadam, wykluczając zarazem (…)" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 34).

Przedstawiam w tym miejscu kilka „schematów", ale jest to dla mnie „wędrówka", dzięki której uczę się „pokory wobec świata". Moim przewodnikiem po obszarze modeli niepełnosprawności jest Jolanta Rzeźnicka-Krupa. Zaproponowane przez nią spojrzenie na społeczne ontologie niepełnosprawności stanowi drogowskaz, który wskazuje mi ścieżkę do dalszych rozważań. Z całego bogactwa definicji niepełnosprawności, jakie dotychczas sformułowano, wyłania ona opis, który w mojej ocenie jest najbardziej uniwersalny:

> Niepełnosprawność to z jednej strony fenomen egzystencjalny, znacząco oddziałujący na biografię podmiotu, jego doświadczenie życiowe i relacje z innymi ludźmi, z drugiej zaś fenomen o charakterze globalnym, stanowiący zarazem uniwersalny i szczególny, nieodłączny element ludzkiego doświadczenia. Jego indywidualne przeżywanie jest nie tylko silnie uwarunkowane osobistymi cechami jednostki i kontekstem biograficznym, ale także kształtowane historycznie, społecznie, kulturowo, ekonomicznie i politycznie. Dlatego też nie jest on wyłącznie kwestią dotyczącą pewnej grupy społecznej, lecz „uniwersalnym doświadczeniem ludzkości" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 62).

Takie ujęcie „zjawiska niepełnosprawności" jest wynikiem krytycznej refleksji autorki na temat tożsamości i podmiotowości (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 73). Postrzegam w nim swoiste „zszycie" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 59) i „konglomerat idei" (Szkudlarek, 2008, s. 127) wyłaniający się z dyskursu o niepełnosprawności. Przytaczane poniżej modele niepełnosprawności, za Rzeźnicką-Krupą traktuję jako analizę teorii niepełnosprawności osadzoną w paradygmacie kulturowym,

> rozumianym jako pewien wzorzec racjonalności naukowej, którego zasadniczą cechą jest przesunięcie zainteresowania od tradycyjnie rozumianego podmiotu badań w stronę transwersalnych i przecinających się kategorii analizy (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 63).

Autorka podjęła się zadania pokazania procesów i mechanizmów kształtowania się społecznych tożsamości osób określanych jako niepełnosprawne, dokonując dekonstrukcji współczesnych ujęć niepełnosprawności, a więc jej sposobów nazywania i rozumienia, założeń leżących u jej podstaw oraz wynikających z nich działań i praktyk społecznych. Teoretyczne ujęcie zjawiska niepełnosprawności jest dla niej „abstrakcyjnym konceptem funkcjonującym jako pewna kategoria pojęciowa" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 63). Pojęcie kategorii Rzeźnica-Krupa rozumie jako punkty węzłowe, w których ogniskuje się refleksja nad daną sferą rzeczywistości społecznej i kulturowej, o złożonym, zmiennym i dynamiczny

charakterze, które ukierunkowują myślenie i wpływają na działania podejmowane w przestrzeni społecznej (Rzeźnicka-Krupa, 2013, s. 33-34). Odwołując się do Szkudlarka autorka przyjmuje, że „(…) działanie pedagogiczne może być (…) pojmowane jako *tworzenie pustych znaczących* – jako proces katektycznej *inwestycji* pragnienia «pełni społeczeństwa» w koncepty wynoszone na poziomie etykiet zbiorowej tożsamości" (Szkudlarek, 2008, s. 130). Prowadzi analizę modeli niepełnosprawności traktując je jako społeczne ontologie, które „konstytuują przestrzeń obiektywności w tym sensie, iż (…) znaczenie obiektów i działań są kształtowane w ramach struktur dyskursywnych" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 65). W myśl poglądów Ernesto Laclaua i Chantal Mouffe uznaje ona, że dyskurs jest nie tylko językiem/mówieniem, ale jest także systemem powiązań, odnoszącym się do wszystkich praktyk społecznych, które nadają mu realny kształt w działaniach i instytucjach (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 64). Według autorki dyskurs jest społeczną i polityczną konstrukcją, w której wszystkie elementy stanowią sieć relacji i w której obszarze dochodzi do wytwarzania znaczeń. Rzeźnicka-Krupa przywołuje Foucaultowską definicję dyskursu, rozumianego jako system wiedzy i instrument władzy, która wzmacnia i utrwala struktury oraz znaczenia w ramach danego porządku, kształtuje normy i kontroluje ich przestrzeganie. Wszak dyskurs jest „nie tylko czymś, co tłumaczy walki i systemy panowania, lecz również tym, dla czego i poprzez co walczymy – jest władzą, którą usiłujemy zdobyć" (Foucault, 1970, s. 8). Zdaniem badaczki „społecznych ontologii niepełnosprawności" dyskurs, jest „określoną praktyką mówienia i działania ustanawiającego podmioty, w tym wypadku postrzegane jako niepełnosprawne", jest on „pewnego rodzaju grą o prawdę i określoną wersję rzeczywistości" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 73). W opinii autorki prawda na temat niepełnosprawności wyłania się z różnych, charakteryzujących ją teoretycznych podejść i jest

> swego rodzaju wiedzą/władzą generującą podmioty, gdyż nie/pełnosprawny podmiot może być definiowany i definiować sam siebie tylko z określonej pozycji zajmowanej w dyskursie (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 73).

Analiza dyskursu zatem jest analizą „społecznych i politycznych podmiotów oraz ich identyfikacji i lokalizacji w obszarze struktur społecznych" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 65). Rzeźnicka-Krupa zwraca uwagę na kategorię relacji zaczerpniętą z koncepcji E. Laclaua, która staje się synonimem obiektywności, gdyż „to właśnie ona nadaje znaczeniom wytwarzanym w obszarze danego pola dyskursywnego status obiektywności,a więc status ontologiczny" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 65). W obliczu takiego ujęcia dyskursu – tłumaczy Rzeźnickia-Krupa – znaczenie jest sposobem istnienia „społecznych bytów", splotem

„obiektów, zjawisk, zdarzeń i działań, w którym pojawiają się elementy przygodne i momenty konieczne" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 65). Samo pojęcie modelu Rzeźnicka-Krupa definiuje, jako normatywny koncept, który służy do opisu jakiegoś fragmentu rzeczywistości, zjawiska i wyznacza wzór działania, a więc stanowi „teoretyczne ujęcie pewnego zjawiska, pozwalające nam je identyfikować, nazywać i ustanawiać, rozumieć i zgodnie z nimi działać" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 73). Autorka, za Michaelem Jamesem Hoiles (Mike) Oliverem przyjmuje, że „modele, to sposoby przekładania idei na praktykę" (Oliver, 2004, s. 20). Z Foucaultowskiej perspektywy modele niepełnosprawności wyłaniają się i zarazem konstytuują w dyskursach. Modele niepełnosprawności rozumiane jako teoretyczne ujęcia zjawiska niepełnosprawności, stanowią dla niej społeczne ontologie (nie)pełnosprawności, które są wytwarzane w ramach „determinujących je struktur dyskursywnych (językowych, pozajęzykowych, materialnych)" i generują status oraz tożsamości podmiotów (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 75). W swojej publikacji badaczka traktuje je jako:

> społeczne ontologie, w ramach których uruchamiane są różne sposoby „praktykowania niepełnosprawności", czyli jej doświadczania, przeżywania, rozumienia i radzenia sobie z nią przez podmioty, a także jako różnego rodzaju procesy oraz mechanizmy społecznego i poznawczego oswajania tego zjawiska (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 71).

Jolanta Rzeźnicka-Krupa zwraca uwagę na to, że w literaturze przedmiotu pojawiają się różne teoretyczne ujęcia niepełnosprawności i odwołuje się m.in. do Dana Goodleya, który wyodrębnił dwa główne nurty: podejście indywidualne i społeczno-kulturowe. W ich ramach wyznaczył różne modele niepełnosprawności, przy czym modele społeczne, mniejszościowe, kulturowe i relacyjne wprowadził jako odpowiedź na dominujące modele moralne, medyczne i indywidualne (Goodley, 2011, s. 5-21). Z kolei wspomniani przez nią Marcia H. Rioux i Fraser Valentine, analizujący społeczno-naukowe ujęcia niepełnosprawności wyróżnili podejście biomedyczne i funkcjonalne oraz biorąc pod uwagę perspektywę społeczną, wyodrębnili podejście środowiskowe i podejście wyrastające z koncepcji praw człowieka, rozważane w kontekście istniejących rozbieżność we wdrażaniu praw i równości w obszarze niepełnosprawności (Rioux, Valentin, 2006, s. 49).

Na gruncie polskiej literatury przedmiotu autorka podkreśla wagę typologii zaproponowanej przez Chrzanowską, która podjęła próbę terminologicznego uporządkowania modeli teoretycznych odnoszących się do niepełnosprawności w pedagogice specjalnej. W intencji uzgodnienia jednoznaczności stanowisk i porządkowania analiz, Chrzanowska podjęła dyskusję z ustaleniami paradygmatycznymi jakich dokonał Krause i zaproponowała

pojęcie subparadygmatu. Rozumiała go jako pojęcie szersze niż teoria szczegółowa (model), ale węższe niż paradygmat w rozumieniu sposobu widzenia rzeczywistości w danej dziedzinie (Chrzanowska, 2015, s. 398). Zdefiniowała go jako:

> sposób postrzegania rzeczywistości powstały w ramach paradygmatu, związany z rozwojem, dominacją określonych uwarunkowań kształtujących rzeczywistość (m. in. społeczną, gospodarczą, ekonomiczna, polityczna, kulturową), które miały istotny wpływ na definiowanie roli i miejsca człowieka w strukturze społecznej czy opisywały relacje jednostka – społeczeństwo (Chrzanowska, 2015, s. 398).

Na tej podstawie dokonała rozróżnienia dwóch paradygmatów: biologicznego i humanistycznego, którym przyporządkowała odpowiednie subparadygmaty oraz modele podejścia do problematyki niepełnosprawności. Według jej koncepcji, w obrębie wyróżnionych modeli teoretycznych mieszczą się bardziej szczegółowe teorie, odnoszące się do konkretnych kompetencji, dziedzin życia i funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością (Chrzanowska, 2015, s. 399).

Niezależnie od typologii, jakie dotychczas wyłoniły się w nauce, a powstałych na gruncie działań podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnością, przychylam się do stanowiska Rzeźnickiej-Krupy, która dokonując dekonstrukcji współczesnych ujęć niepełnosprawności dostrzega, że:

> Zarówno podejście indywidualne (biologiczne), jak i społeczne (humanistyczne) odnoszą się – choć w odmienny sposób – do kategorii uszkodzenia, defektu, braku, patologii, gdyż podstawą ustanawiania podmiotu jest stwierdzenie występowania u niego organicznego (fizycznego) deficytu, którego następstwa zaburzają w jakiś sposób funkcjonowanie i utrudniają adaptację do reguł świata zewnętrznego (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 77).

Z takim przesłaniem przystępuję w tym miejscu do opisu medycznego, społecznego i biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności z zastrzeżeniem, że choć ich paradygmatyczne założenia wydają się być wobec siebie opozycyjne, to jednak w rzeczywistości i praktyce pedagogicznej podejścia te nie wykluczają się i nie podważają istoty niepełnosprawności. Bliski jest mi pogląd Rzeźnickiej-Krupy, która stwierdza, że w tych modelach odmiennie rozkładają się akcenty dotyczące znaczenia społecznej percepcji zjawiska niepełnosprawności, postawy wobec osób z niepełnosprawnościami oraz podejmowane wobec nich działania i organizacja życia społecznego, „które determinują ich codzienne funkcjonowanie” (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 77).

Tę krótką serię analiz traktuję jako „pierwsze rozeznanie", „wyznaczenie znaczących momentów i zarys niektórych kwestii teoretycznych" (Foucault, 1995, s. 17-18). Moim zamiarem jest „dokonanie przeglądu nie tylko owych dyskursów, ale też woli, z której się poczęły, i strategicznej intencji, która je podtrzymuje" (Foucault, 1995, s. 18). Przedstawiam trzy modele niepełnosprawności po to, aby „prześledzić instancje produkujące dyskurs (posługujący się zapewne także przemilczeniami), produkujące władzę (pełniące niekiedy funkcję zakazywania), produkujące wiedzę (pozwalające nieraz krążyć systematycznym błędom i nieporozumieniom)" (Foucault, 1995, s. 21). Wybrane modele niepełnosprawności mają dla mnie „walor symptomów", uwydatniających schemat ruchów jakie dokonały się w „dyskursywizacji" niepełnosprawności (Foucault, 1995, s. 20).

2.2.1. Medyczny model niepełnosprawności

Najbardziej zakorzenionym i dominującym w początkowym okresie rozwoju pedagogiki specjalnej i w obszarze nauk medycznych i społecznych, a także myśleniu społecznym o niepełnosprawności, w tym o niepełnosprawności intelektualnej, jest model medyczny, określony w typologii Iwony Chrzanowskiej mianem biomedycznego i umiejscowiony przez nią w paradygmacie biologicznym. Model ten wywodzi się z początków budowania systemu oddziaływań i badań nad niepełnosprawnością, które kształtowały założenia opiekuńczo-wychowawcze oraz oddziaływania specjalistyczne podejmowane wobec osób z niepełnosprawnością, również intelektualną (Myśliwczyk, 2019, s. 24). Medyczny rodowód pedagogiki specjalnej uzasadnia istnienie tego modelu, a wkład lekarzy w ustalenie etiologii, przedstawienie konsekwencji i rokowań niepełnosprawności intelektualnej jest bezsporny. Dzięki rozwojowi nauk biologicznych i medycznych niepełnosprawność intelektualna (określana wówczas jako upośledzenie umysłowe) została wyodrębniona spośród chorób psychicznych. Ustalenie niektórych przyczyn tej niepełnosprawności wpłynęło na zorganizowanie właściwej opieki medycznej i podejmowanie działań usprawniających, korygujących i kompensujących funkcjonowanie. W ramach modelu medycznego zdefiniowano również podstawowe pojęcia, które przez wiele lat funkcjonowały w obszarze pedagogiki specjalnej: uszkodzenie, niepełnosprawność funkcjonalna, upośledzenie (Chrzanowska, 2015, s. 401).

W medycznym podejściu do niepełnosprawności uwaga koncentruje się na jednostce, a zwłaszcza na jej organizmie. Przywiązuje się wagę do procesu diagnozy nozologicznej jej zaburzenia i projektuje różne sposoby pomocy specjalistycznej podporządkowanej „upośledzeniu". Głównym zadaniem oddziaływań podejmowanych wobec osoby

z niepełnosprawnością jest właściwe zorganizowanie jej opieki medycznej, której ma na celu wyleczenie lub dostosowanie jednostki oraz zmiana jej zachowania (Chrzanowska, 2015, s. 25). Osobę z niepełnosprawnością postrzega się przez „pryzmat uszkodzeń, deficytów i/lub ograniczeń będących bezpośrednim i nieuniknionym skutkiem urazu/choroby" (Chrzanowska, 2015, s. 401; Bickenbach i in. 1999, s 1173-1187). Przyczynia się to do patologizacji niepełnosprawności, bowiem w tym ujęciu jest ona rozumiana jako wada, zaburzenie lub dysfunkcja zlokalizowana w jednostce i w związku z tym wymaga „naprawy" poprzez odpowiednio zaprojektowane oddziaływania (Twardowski, 2018, s. 100).

Medykalizacja i idąca za nią indywidualizacja niepełnosprawności ugruntowały przekonanie o tym, że problemy (uszkodzenia) są umiejscowione w jednostce i „uniemożliwiają jej „bycie normalnym" oraz determinują nie tylko jej zdolności poznawcze, ale również zachowanie, cechy charakteru, temperament" (Krause, 2010, s. 144). Teresa Żółkowska, utożsamiająca medyczny model niepełnosprawności z modelem indywidualnym napisała, że to teoretyczne podejście

> traktuje problemy, jakie napotykają ludzie niepełnosprawni jako bezpośrednią konsekwencję ich choroby czy kalectwa. Zasadniczym kierunkiem podejmowanych badań i działań praktycznych stają się czynniki sprzyjające jak najlepszemu przystosowaniu osoby niepełnosprawnej do warunków, w jakich żyją. (…) Indywidualny model niepełnosprawności w swojej skrajnej postaci, czyni osobę niepełnosprawną odpowiedzialną za problemy życiowe, które napotyka (Żółkowska, 2004, s. 34).

Niepełnosprawność jest więc postrzegana jako osobisty, indywidualny problem wywołany przez chorobę, uraz lub inny stan chorobowy, wymagający leczenia i rehabilitacji prowadzonej przez specjalistów. Traktowana jest jako odchylenie od norm biomedycznych i standardowego funkcjonowania organizmu, jako niepożądane zaburzenie, które należy usunąć, a w sytuacji, gdy jest to niemożliwe, planowane są odpowiednie działania lecznicze i rehabilitacyjne. Niepełnosprawność więc, to stan niepożądany, utożsamiany z cierpieniem, dlatego też należy podejmować wysiłki, aby ją usunąć lub „rehabilitować". W obliczu takiego podejścia, uzasadnione jest podejmowanie wszelkich działań normalizujących niepełnosprawne ciało, bowiem żadna procedura medyczna (nawet bolesna) nie jest tak „straszna", jak pozostawanie w stanie niepełnosprawności. Leczenie (nawet uciążliwe), jest usprawiedliwionym moralnie mniejszym złem, bo każda prowadząca do ulżenia w cierpieniu, jest słuszna. Patologizacja niepełnosprawności traktowanej jako odstępstwo od normy i stan choroby, to stany niepożądane zarówno ze społecznego, jak i indywidualnego punktu widzenia. Medyczny model zakłada, że źródłem cierpienia jest niepełnosprawne ciało, należy

więc to ciało diagnozować, leczyć lub rehabilitować. Nie ma tu miejsca z jednej strony na refleksję, że być może są pacjenci, którzy nie postrzegają swojej niepełnosprawności, jako źródło cierpienia. Z drugiej strony brakuje zadumy nad tym, że być może ci pacjenci cierpią, ale z powodu wdrażanych procedur normalizujących ich ciało i psychikę (Zdrodowska, 2016, s. 386). Z takiej interpretacji niepełnosprawności wyłania się model rehabilitacyjny, w ramach którego wyznaczono m.in. standardy postępowania i działań podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnościami o iście medycznym nastawieniu. W tym ujęciu, celem rehabilitacji jest:

> umożliwienie osobom niepełnosprawnym osiąganie i utrzymanie optymalnego poziomu funkcjonowania fizycznego, narządów zmysłów, intelektualnego, psychicznego i/lub społecznego, m.in. poprzez dostarczanie urządzeń umożliwiających im większą niezależność. Rehabilitacja może obejmować działania zmierzające do odtworzenia i/lub przywrócenia funkcji, kompensacji utraty lub braku funkcji, jak też kompensacji ograniczenia funkcjonalnego (Standardowe zasady…, 1993).

Działania podejmowane wobec osób z niepełnosprawnością są nastawione na przywrócenie, odtworzenie utraconych funkcji, albo ich kompensację na poziomie biologicznym lub funkcjonalnym. Kładziony jest nacisk na działania, które sprzyjają przystosowaniu się osób z niepełnosprawnością do warunków, w jakich żyją inni. To właśnie osoby z niepełnosprawnością motywowane są do podejmowania wysiłku terapii i rehabilitacji, mającego służyć usprawnianiu ich zaburzonych funkcji tak, aby ich społeczne funkcjonowanie odbywało się zgodnie z obowiązującymi normami i wzorcami społeczno-kulturowymi (Cytowska, 2012, s. 73-74). Na osobach z niepełnosprawnością spoczywa ciężar „dostosowania się do ogółu, osiągnięcia kryteriów i standardów normy, jako przezwyciężanie własnego upośledzenie na drodze adaptacji" (Krause 2010, s. 100). Niepełnosprawność, również intelektualna, utożsamiana jest z cechą jednostki, w której tkwi problem niezgodności z normą (intelektualną). To ona musi zostać poddana zabiegom rehabilitacyjnym (terapeutycznym, rewalidacyjnym, leczniczym) z nastawieniem dorównania do normy.

Medyczny pogląd na niepełnosprawność przejawia tendencję do postrzegania osób z niepełnosprawnością jako tych, z którymi jest „coś nie tak" i stąd wynika źródło ich problemu, a skutkiem tego jest traktowanie ich potrzeb, jako mniej priorytetowych, niż potrzeby innych grup (Oliver, 2004, s. 20). Negatywną konsekwencją tego podejścia jest wpływ na spostrzeganie niepełnosprawności wyłącznie w kategoriach deficytu jednostki i kreowanie wizerunku osób z niepełnosprawnościami jako „słabych, bezradnych, zależnych

od innych, niezdolnych do samodzielnej egzystencji (Twardowski 2018, s. 100). Przyczynia się to do identyfikowania ich jako „biologicznie niedoskonałych", wręcz „anormalnych" oraz generuje i zarazem usprawiedliwia uprzedzenia pełnosprawnej większości, uznającej prestiż nauk medycznych (Twardowski, 2018, s. 100).

W dobie prymatu modelu medycznego kształtowało się podejście do niepełnosprawności intelektualnej. Dorszewska informowała o teoretycznej trudności sformułowania sztywnej definicji „upośledzenia umysłowego" i przestrzegała przed niebezpieczeństwami, jakie może przynieść próba jej zastosowania i przełożenia na działania praktyczne, ale na gruncie naukowym nieodzowne było dokonanie szeregu uzgodnień (Dorszewska, 1989, s. 15). Zwróciła uwagę na to, że zjawisko „upośledzenia umysłowego", jest obszarem, w którym krzyżują się wiedza, zainteresowania, badania i działania nauk medycznych się z punktami widzenia psychologicznego, pedagogicznego, społecznego i prawnego (Dorszewska, 1989, s. 16). Według O. Lipkowskiego „upośledzenie umysłowe" stanowiło zjawisko biologiczne, stan patologiczny, który należało wyleczyć i którego następstwa uniemożliwiały pełnię rozwoju (Lipkowski, 1977b).

Negatywnym następstwem medycznej diagnozy jest zawarty w niej komponent oceniający, odwołujący się do statystycznie konstruowanej normy biologicznej. Egzemplifikacją medycznego podejścia do niepełnosprawności intelektualnej jest Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) w 10 rewizji, stworzona przez Światową Organizacje Zdrowia (WHO), w której wyszczególniono stopnie upośledzenia umysłowego i nadano im konkretne kody (ICD-10, 2009; ICD-11, 2022).

Charakterystyczną cechą medycznego modelu niepełnosprawności, opartego na naukach biologicznych i medycznych, a zarazem jego negatywną konsekwencją, jest pomijanie psychologicznych i społecznych aspektów niepełnosprawności. Należy jednak wziąć pod uwagę to, że medyczne podejście do zjawiska niepełnosprawności przyczyniło się do zobiektywizowania, pomiaru, standaryzacji i klasyfikacji, służących porównywaniu sytuacji osób z różnymi niepełnosprawnościami, a także empirycznej weryfikacji skuteczności stosowanych metod pomocy. Nie bez znaczenia jest również ścisłe określenie i udokumentowanie przyczyn patologicznego procesu, dzięki któremu możliwe jest nie tylko wyeliminowanie w odpowiednim czasie określonego czynnika powodującego niepełnosprawność, ale także zaplanowanie skutecznej profilaktyki (Twardowski, 2018, s. 100).

Nadmiernie zmedykalizowane i indywidualistycze opisy niepełnosprawności, tłumaczenie jej w kategoriach biologicznego deficytu, przyczyniają się do rozbudowania dyskursu społecznego i praktyk społecznych, nacechowanego wykluczeniem, uciskiem i opresją. Przesunięcie niepełnosprawności w obszar medyczny „spowodowało, że zniknęła ona z debaty publicznej. Jej temat jest poruszany wyłącznie w obszarze medycznym, przez specjalistów z tej dziedziny" (Conrad, 1975, s. 18). Konsekwencją tego jest „zwolnienie pełnosprawnej większości z obowiązku zapewnienia osobom niepełnosprawnym praw obywatelskich oraz dostępu do dóbr społecznych i instytucji" (Twardowski, 2018, s. 100). Powoduje to również asymetrię w relacjach „wysokospecjalistycznie przygotowanych lekarzy i innych przedstawicieli zawodów medycznych", z osobami z niepełnosprawnościami, od których oczekiwano podporządkowania się tym zaleceniom tych, którzy „wiedzą lepiej" (Twardowski, 2018, s. 100). Andrzej Twardowski, rozważając zalety i wady modelu medycznego, zwrócił również uwagę na to, że specjalistom, w tym przedstawicielom zawodów medycznych, którzy „w przeważającej większości nie są dotknięci niepełnosprawnością" trudno jest „wejść w perspektywę poznawczą osób, którymi się zajmują i zrozumieć, jak te osoby postrzegają swoją sytuację i jakie emocje przeżywają" (Twardowski, 2018, s. 100). Medyczny model niepełnosprawności nie uwzględniał głosu samych osób z niepełnosprawnością i to oni właśnie, poddali go największej krytyce.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa, odwołując się do teorii dyskursu, pisze o społecznych ontologiach niepełnosprawności, które rozumie jako

> ustanawiane w obszarach rożnych pół dyskursywnych, społeczne obiektywizowanie struktury znaczeń i praktyk mówienia, materializujące się w instytucjach i praktykach działania powiązanych z określonymi sposobami rozumienia zjawiska (nie)pełnosprawności oraz pozycjonowania podmiotów postrzeganych jako (nie)pełnosprawne (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 74).

Za Szkudlarkiem traktuje ona pojęcie (nie)pełnosprawności jako puste znaczące, „a więc kategorię pustą w sensie braku określonego, ustanowionego niezależnie od kontekstu (trybu patrzenia), która wypełniana jest treścią domykająca i stabilizującą jej znaczenie w polu określonych społecznych, kulturowych i politycznych praktyk dyskursywnych" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 75). Wskazuje na to, że społeczne ontologie niepełnosprawności generują status i tożsamość podmiotów. Na podstawie analizy literatury przedmiotu prezentującej różne typologie wyodrębnia trzy teoretyczne perspektywy postrzegania niepełnosprawności:

„ontologię braku, ontologię społecznej opresji (*versus* ontologia zwyczajnego życia) oraz ontologię oporu" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 77).

Autorka „Społecznych ontologii niepełnosprawności" umiejscawia medyczny model niepełnosprawności w obszarze podejścia nazwanego przez „ontologią biologicznego braku", którego podstawą jest „ulokowany w jednostce organiczny defekt (uszkodzenie), spowodowany różnymi przyczynami" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 79). Tłumaczy ona, że podejście to odnosi się do kategorii uszkodzenia, defektu, braku, patologii, organicznego (fizycznego) deficytu, występującego u podmiotu i zaburzającego jego funkcjonowanie oraz adaptację do świata zewnętrznego. Niepełnosprawność w tym ujęciu jest „normatywnie kształtowana w perspektywie aspektów redukujących ją do problemu medycznego i wynikających z niego następstw" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 80). Jest definiowana i opisywana w kontekście biologicznego uszkodzenia, klinicznego deficytu, za pomocą terminów zaburzeń klinicznych, a zmedykalizowane podejście do osób z niepełnosprawnością czyni z nich pacjentów/klientów poddawanych leczniczym i rehabilitacyjnych działaniom, ukierunkowanym na „naprawianie lub poprawianie (w miarę możliwości) popsutych, wybrakowanych, źle działających struktur organizmu i adaptacji społecznej w ramach spowodowanych nim ograniczeń" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 80). Towarzyszy temu przekonanie o skuteczności specjalistycznych interwencji mających na celu korygowanie nieprawidłowości i usuwanie następstw niepełnosprawności, które za Foucaultem można interpretować jako techniki dyscyplinowania, a za Krause nazwać „przymusem rehabilitacyjnym" (Krause, 2010, s. 151). Narzucanie społecznych etykiet i ról osób chorych i niepełnosprawnych prowadzi do patologizacji ich funkcjonowania, przejawiającej się w „swoistym paternalizmie" osób „normalnych", zdrowych i sprawnych wobec tych, których „dotknęła osobista tragedia wynikająca z choroby i/lub ograniczenia sprawności" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 80). Autorka zwraca uwagę na to, że w praktykach ontologii braku pojęciem równoznacznym dla dewiacji, odstępstwa do normy, patologii jest bardziej poprawne i cywilizowane określenie „tego, co specjalne" (specjalne potrzeby, specjalne wymagania, specjalne szkoły, specjalne ośrodki, specjalna pedagogika). Jednak w owo „specjalne" wpisana jest segregacja, „grupowanie jednostek według kryterium posiadania określonego rodzaju uszkodzenia (niepełnosprawności)" i „wykluczenie ze świata normalnej, zwyczajnej wiedzy, która opowiada o normalnych, zwyczajnych ludziach" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 86-87). Rzeźnicka-Krupa nawiązuje do teorii dyskursu E. Laclaua i wskazuje, że w ontologii braku, która było „konstruowana w polu dyskursywnym kształtowanym przez artykulacje pochodzące spoza grupy samych niepełnosprawnych" „wyobrażonym Innym jest

tożsamość niepełnosprawnego, wobec której pełnosprawne, normalne społeczeństwo potwierdza swoją spójność i identyfikację z określonym normatywnym porządkiem" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 99). Autorka zauważa, że ontologia braku „wciąż jest obecna i ma się całkiem dobrze" i będzie istniała dopóty, „dopóki istnieje radykalne wykluczenie w postaci granic wyznaczanych normą, dzieląc rzeczywistość na normalne i specjalne/wyjątkowe/specyficzne" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 89).

Należy zwrócić uwagę na konsekwencje medycznego modelu niepełnosprawności dla normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Spośród nich na pierwszy plan wysuwa się organizowanie środowiska życia tych osób pod kątem rehabilitacyjno-medycznym.

2.2.2. Społeczny model niepełnosprawności

Poddawani leczeniu i rehabilitacji „pacjenci" dostrzegli, że niepełnosprawność ich ciał nie jest wyłącznym źródłem ich cierpienia. Zwrócili uwagę na opresyjny i dyskryminacyjny charakter medycznego modelu niepełnosprawności i ukazali społeczny oraz polityczny wymiar „problemu niepełnosprawności". Na gruncie rozwoju polityki nastawionej na przestrzeganie praw osób z niepełnosprawnością i deinstytucjonalizacji opieki nad nimi, zrodził się nurt społecznego wyjaśniania niepełnosprawności. W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku wyłaniał się i rozwijał dyskurs z wykorzystaniem terminologii grup mniejszościowych i praw obywatelskich w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Idea normalizacji i waloryzacji ról społecznych inspirowały do zmiany myślenia o niepełnosprawności, również o niepełnosprawności intelektualnej (Shakespeare, 2010, s. 214).

W Stanach Zjednoczonych miały miejsce gwałtowne protesty osób z niepełnosprawnościami przeciwko ich dyskryminacji. Rozwój organizacji zrzeszających osoby z niepełnosprawnościami stał się właściwym gruntem do przyjęcia społecznego modelu niepełnosprawności w jego mniejszościowym i emancypacyjnym wymiarze (Wiliński, 2010, s. 50; Karaś, 2012, s. 50, Twardowski, 2018). Z kolei na gruncie brytyjskim początków społecznego modelu niepełnosprawności można dopatrywać się w działalności Paula Hunta, który zredagował zbiorową publikację pt.: „Piętno: doświadczenie niepełnosprawności" („Stigma: The experience of disability") (Hunt, 1966), następnie wraz z innymi osobami z niepełnosprawnościami, założył Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji UPIAS (Union of the Physically Impaired Agains Segregation) (Godlewska-Bylniak, Lipko-Konieczna, 2018, s. 117). Celem tej organizacji była działalność na rzecz

wyeliminowania instytucjonalnych form opieki nad osobami z niepełnosprawnościami i zapewnienie im pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, niezależnej egzystencji, możliwości podjęcia pracy i prawa decydowania o własnym losie. Społeczny model niepełnosprawności wyłonił się na gruncie braku akceptacji dla przedmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością i umieszczania problemu ich niepełnosprawności tylko w ich indywidualnej perspektywie, bez dostrzegania pozaindywidualnych uwarunkowań ich sytuacji życiowej (Kirienko, 2001, s. 66-68).

Jak podał Mike Oliver, który był bezpośrednio zaangażowany w opracowanie społecznego modelu niepełnosprawności, punktem wyjścia do jego wypracowania był fakt opublikowania przez związek (UPIAS) założony przez Paula Hunta dokumentu z 1976 roku, pt.: „Podstawowe Zasady Niepełnosprawności" (Fundamental Principles of Disability) (Twardowski, 2018, s. 103). Ta skromna w swoich rozmiarach broszura, zawierała głośny w swoim wyrazie manifest osób z niepełnosprawnościami, które wyraźnie odrzuciły medyczne podejście do niepełnosprawności. W publikacji wysunięto tezę o fizycznym unieruchamianiu osób „niepełnosprawnych fizycznie" przez społeczeństwo (Fundamental…, 1976, s. 14). Osoby z niepełnosprawnościami wypowiedziały się w swoim imieniu:

> Naszym zdaniem to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad naszymi ułomnościami przez fakt, że jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Osoby niepełnosprawne są zatem uciskaną grupą w społeczeństwie (za Twardowski, 2019, s. 9).

W dokumencie dokonano wyraźnego rozróżnienia między upośledzeniem fizycznym a sytuacją społeczną, zwaną „niepełnosprawnością", osób z takim „upośledzeniem". W tym miejscu „upośledzenie" zdefiniowano jako brak części lub całej kończyny lub posiadanie uszkodzonej kończyny, organu lub mechanizmu ciała. Niepełnosprawność zaś określono jako niekorzystną sytuację lub ograniczenie aktywności spowodowane przez współczesną organizację społeczną, która nie bierze pod uwagę lub w niewielkim stopniu uwzględnia osoby z upośledzeniem fizycznym, a tym samym wyklucza je z uczestnictwa w głównym nurcie działalności społecznej. Precyzyjnie wyjaśniła to rozróżnienie Jenny Morris, która z perspektywy swojej fizycznej niepełnosprawności wyjaśniła:

> Niezdolność chodzenia jest upośledzeniem, podczas gdy niemożność wejścia do budynku ze względu na konieczność pokonania kilku stopni jest niepełnosprawnością. Niemożność mówienia jest upośledzeniem, ale niemożność komunikowania się z powodu braku odpowiednich środków technicznych jest niepełnosprawnością. Niezdolność poruszania się jest

> upośledzeniem, ale niemożność wstania z łóżka z powodu braku odpowiedniej pomocy fizycznej jest niepełnosprawnością (za Twardowski, 2018, s. 104).

Upośledzenie jest więc esencjonalnie związane z ciałem i jego kondycją. Jest „stanem" zastanym, naturalnym i niepodlegającym praktykom dyskursywnym czy koncepcyjnym. Niepełnosprawność zaś „definiowana jest jako dynamicznie rozgrywająca się w przestrzeni społecznej reakcja na upośledzenie" (Zdrodowska, 2016, s. 389). Uznano, że niepełnosprawność jest „czymś" narzuconym na upośledzenia osób, przez sposób, w jaki są oni niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w społeczeństwie (Fundamental…, 1976, s. 14). Stwierdzono również, że „osoby niepełnosprawne są uciskaną grupą w społeczeństwie", a niepełnosprawność fizyczna jest szczególną formą opresji społecznej (Fundamental…, 1976, s. 14). Oświadczono, że osoby z niepełnosprawnością, są zainteresowane zmianą warunków ich życia, a tym samym przezwyciężeniem niepełnosprawności, które nakładają się na ich upośledzenia fizyczne poprzez sposób, w jaki to społeczeństwo jest zorganizowane w celu ich wykluczenia. Tym samym uznano, że to nie upośledzenie jest główną przyczyną wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych. Przyczyną jest sposób, w jaki społeczeństwo reaguje na osoby z niepełnosprawnością (Oliver, 2004, s. 19). Manifest ten zrewolucjonizował sposób myślenia osób z niepełnosprawnościami o niepełnosprawności i wpłynął na ich rozumienie swojej roli w społeczeństwie. W literaturze przedmiotu dokument ten traktuje się również jako kamień węgielny dla rozwoju studiów nad niepełnosprawnością (disability studies).

Victor (Vic) Berel Finkelstein (ur. 25 stycznia 1938 roku, zm. 30 listopada 2011 roku), jeden z pionierów społecznego modelu niepełnosprawności i współzałożyciel stowarzyszenia UPIAS, wskazuje na to, że nowe podejście do niepełnosprawności spotkało się z krytyką, dotyczącą m.in. tego, że członkami stowarzyszenia były w przeważającej części osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich, co wskazywałoby na bardzo ograniczoną perspektywę. Rzeźnicka-Krupa pisze o krytyce społecznego modelu niepełnosprawności dotyczącej tego obszaru:

> Następstwa niektórych uszkodzeń sięgają bowiem głębszych i bardziej złożonych procesów neurologicznych, które kształtują przetwarzanie informacji, komunikowanie się czy tworzenie relacji społecznych, a ich potencjalne konsekwencje mogą być znacznie bardziej skomplikowane niż stosunkowo proste do usunięcia bariery fizyczne. (…) w rezultacie niewystarczającego uwzględniania pewnej specyfiki określonych uszkodzeń organizmu model społeczny może zatem marginalizować niektóre niepełnosprawności, związane np. z uszkodzeniami sensorycznymi,

> zaburzeniami w sferze kognitywnej, trudnościami w uczeniu się czy zaburzeniami spektrum autystycznego (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 103).

Podejmuję wątek społecznego modelu niepełnosprawności w oparciu o rozważania Michaela Jamesa Hoiles (Mike) Olivera (ur. w 1945 roku – zm. w 2019 roku), brytyjskiego socjologa i działacza na rzecz praw osób z niepełnosprawnością, gdyż to jemu właśnie przypisuje się autorstwo określenia „społeczny model niepełnosprawności" (nie umniejszając zasługom Paula Hunta i Vica Finkelsteina) (Zdrodowska, 2016, s. 388). On sam przyznał, że nie „wymyślił" społecznego modelu niepełnosprawności, ale jest odpowiedzialny za nazwanie podstawowej idei stojącej za tym modelem (Oliver, 2018a). Nie bez znaczenia dla działalności Olivera, jego naukowego i społecznego zaangażowania na rzecz osób z niepełnosprawnościami był fakt, że w 1962 roku podczas nurkowania na basenie, doznał uszkodzenia kręgosłupa („złamał kark") i od siedemnastego roku życia poruszał się na wózku inwalidzkim (Oliver, 2018b). Nie można więc posądzać go o to, że podejmował swoją pracę i wypowiadał się bez zrozumienia sytuacji, czy emocji osób z niepełnosprawnościami. Zabierał głos również w swoim imieniu, dokonywał ocen i formułował poglądy z perspektywy osoby z niepełnosprawnością.

Mike Oliver w jednym z wywiadów odniósł się do swoich osobistych przeżyć i opowiedział o zmianie, jaka dokonała się w jego myśleniu o własnej niepełnosprawności pod wpływem „Podstawowych Zasad Niepełnosprawności" (Fundamental Principles of Disability):

> Jestem niepełnosprawny od 1962 roku i przez pierwsze 15 lat mojego życia jako osoby niepełnosprawnej, wziąłem na siebie osobistą odpowiedzialność za konsekwencje mojego upośledzenia. Na przykład gdy zostałem studentem w 1972 roku uczelnia, na którą chodziłem, była całkowicie niedostępna, ale ja myślałem, że to moja odpowiedzialność, (…) zawsze myślałem, że to moja wina. Całkowicie odpowiadam za zorganizowanie swojego życia w sposób, który by mi to umożliwił ukończenie studiów (Oliwer, 2018a).

Później zdał sobie sprawę z tego, że nie musi brać na siebie tej odpowiedzialności, ponieważ

> (…) problemem nie jest to, że ja nie mogę dostać się do sali wykładowej, problemem jest to, że sala wykładowa nie jest dla mnie dostępna (…) (Oliver, 2018a).

W innym miejscu dodał:

> To zmieniło moje życie na dwa istotne sposoby. Oznaczało to, że nie musiałem już przyjmować pełnej odpowiedzialności za swoją niepełnosprawność: na przykład trudności, jakie miałem z dostaniem się do sal wykładowych w UKC nie dlatego, że nie mogłem chodzić, ale dlatego, że ktoś inny postawił stopnie przed większością z nich. Teraz zrozumiałem, że moje osobiste problemy były również kwestiami publicznymi (Oliver, 2017).

Jak wyjaśnił Oliver, społeczny model niepełnosprawności pierwotnie miał być narzędziem umożliwiającym studentom i pracownikom socjalnym zrozumienie i realizowanie różnych sposobów pracy z osobami z niepełnosprawnościami. W jego ocenie, dopiero po publikacji jego książki zatytułowanej „Praca socjalna z osobami niepełnosprawnymi" (Social Work with Disabled People) w 1983 roku, model nabrał innego wymiaru (Oliver, 1983). Osoby z niepełnosprawnościami, które w tym czasie zaczęły się „kolektywnie organizować", dostrzegły w tym modelu „niemal mantrę postępu politycznego" (Oliver, 2018a). Społeczny model niepełnosprawności stał się bardzo istotny dla zbiorowej świadomości politycznej osób z niepełnosprawnościami, stał się dla nich swoistym „sloganem", który niósł i w bardzo łatwy sposób wyjaśniał samą ideę. Według Olivera zarówno samo określenie, jaki i modelowe założenia stały się wyzwoleniem osób z niepełnosprawnościami zarówno w sensie politycznym, jak i w osobistym wymiarze. Społeczny model niepełnosprawności stanowił więc potencjalne wyzwolenie zarówno indywidualnej osoby, jak i zbiorowości osób z niepełnosprawnościami, które chciały „przemyśleć własne życie i zorganizować się wspólnie, aby poprawić swoje obecne życie" (Oliver, 2018a). Inspirował osoby z niepełnosprawnościami do zmiany postrzegania siebie i swojej sytuacji. Wywierał na nie korzystny, psychologiczny wpływ, gdyż w jego obliczu następowała poprawa ich samooceny i wzrastały szanse na budowanie ich pozytywnej tożsamości. Według założeń społecznego modelu źródłem niepełnosprawności nie były już indywidualne cechy człowieka, ale postawy innych ludzi oraz fizyczne i społeczne bariery. Osoba z niepełnosprawnością nie musiała się zmieniać – to społeczeństwo powinno ulec zmianie. Nie musiała też użalać się nad sobą, miała prawo odczuwać gniew i dumę (Shakespeare, 2010, s. 272).

Oliver przez pojęcie modelu rozumiał sposób przekładania pomysłów na praktykę (Oliver, 2004, s. 20). Chciał zerwać z dostrzeganą przez siebie osobistą tragedię jednostki z niepełnosprawnością, jaką niósł ze sobą model medyczny. Nie negował pozytywnego wpływu medycyny, dobroczynności i opieki społecznej na życie osób z niepełnosprawnościami. Jednak w jego opinii, żaden z tych obszarów nie stanowił wystarczającej podstawy do zbudowania odrębnego modelu niepełnosprawności. Oliver

rozwinął swoją koncepcję w przeświadczeniu o zbyt długim czasie dominacji w polityce dotyczącej niepełnosprawności, indywidualnego i zmedykalizowanego modelu niepełnosprawności. Przeciwstawił się postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami jako tych, z którymi „jest coś nie tak", a tym samym upatrywania w nich źródła problemu. Podstawą społecznego modelu niepełnosprawności było według niego uznanie zewnętrznie narzuconych ograniczeń. Pojęcie „społecznego modelu niepełnosprawności" wyrosło na gruncie idei i jego przekonaniu o tym, że to właśnie społeczeństwo, a nie osoby z niepełnosprawnością, powinno być celem specjalistycznej, profesjonalnej interwencji i praktyki (Oliver, 2004, s. 20).

Opracowanie społecznego modelu spowodowało radykalną zmianę w postrzeganiu i myśleniu o niepełnosprawności. Mike Oliver traktował go jako próbę przeniesienia punktu ciężkości z ograniczeń funkcjonalnych osób z upośledzeniem na problemy powodowane przez bariery środowiskowe i kulturowe ograniczenia. Wskazał, że w obliczu społecznego podejścia do niepełnosprawności, koniecznym było postrzeganie konkretnych problemów osób z niepełnosprawnościami w kontekście całości środowiska powodującego ich niepełnosprawność i podejmowania interwencji we wszystkich obszarach związanych tymi konkretnymi problemami. Oliver zaznaczył, że poparcie dla modelu społecznego nie oznaczało bezużyteczności i nieskuteczności podejmowania indywidualnych interwencji (medycznych, rehabilitacyjnych, edukacyjnych, czy związanych z zatrudnieniem) w życie osób z niepełnosprawnościami. Wskazał jednak, że w praktyce zbyt wiele inwestowano w indywidualne interwencje przynoszące coraz mniejsze zyski, a w konsekwencji modyfikacje środowiska, choć wskazane i pożyteczne również dla ogółu społeczeństwa (np. zapewnienie środowiska wolnego od barier), były zwykle zaniedbywane lub niedostatecznie finansowane (Oliver, 2004, s. 21). W tym kontekście apelował o bardziej efektywne wykorzystanie ograniczonych zasobów w zakresie rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. Podkreślił, że kluczowe znaczenie dla realizacji modelu społecznego, również na poziomie politycznymi rządowym, ma podejmowanie wszelkich inicjatyw, dzięki którym osobom z niepełnosprawnościami zostanie oddany głos i rzecznictwo we własnej sprawie.

Według M. Olivera społeczny model niepełnosprawności w szerokim znaczeniu, to nic innego jak wyraźne skupienie się na ekonomicznych, środowiskowych i kulturowych barierach jakie napotykają osoby postrzegane przez innych jako te, które posiadają jakąś formę upośledzenia fizycznego, sensorycznego lub intelektualnego (Oliver, 2004, s. 22). Przez pojęcie barier, rozumiał wszelkie ograniczenia, utrudnienia, jakie napotykają osoby

z niepełnosprawnością w obszarze edukacji, środowiska pracy, świadczeń finansowych, usług wsparcia zdrowotnego i społecznego, transportu, domów i budynków użyteczności publicznej. Barierę stanowiła również dewaluacja osób z niepełnosprawnością odbywająca się poprzez prezentowanie w mediach negatywnych obrazów niepełnosprawności. Wskazał, że tak ukształtowane środowisko kulturowe jest źródłem postrzegania niepełnosprawności, jako nieatrakcyjnej i niechcianej, a to z kolei wpływa na uczucia rodziców wobec dziecka z upośledzeniem, które mogą być uzależnione od tego, czego ci rodzice nauczyli się o niepełnosprawności od otaczającego ich świata. W rodzimej literaturze przedmiotu zilustrowała ten aspekt Zakrzewska-Manterys i podzieliła się swoją osobistą refleksją:

> Z czego wynikał ten lęk? Dlaczego był (i jest) on nie do uniknięcia? Zanim nasze dziecko przyszło na świat, już wiedzieliśmy, że zespół Downa jest czymś niechcianym, że wydarzyła się tragedia, że skazani jesteśmy do końca życia na noszenie ogromnego ciężaru. Dowiedzieliśmy się tego wszystkiego, wzrastając w społeczeństwie, dla którego wartością jest aktywność, ekspansja, racjonalność, dbałość o rozwój własnej osobowości, troska o własną tożsamość, odpowiedzialność za wybory, jakich dokonujemy. Z tego punktu widzenia zespół Downa uosabia antywartości naszej kultury: pasywność, nieracjonalność, wsobność, stagnację, nieodpowiedzialność... (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 107).

Oliver pokazał również inną perspektywę niepełnosprawności i zwrócił uwagę na to, że osoby, które nabyły ją w późniejszym okresie życia, na skutek ich kulturowego zanurzenia w postrzeganiu niepełnosprawności w kategoriach osobistej tragedii, nie mają wiedzy o tym, jak w inny niż ten wyuczony sposób, zareagować i podejść do swojej niepełnosprawności. Przyznał, że w wielu przypadkach cierpienie związane z niepełnosprawnością wynika z braku właściwej opieki medycznej i innych usług. Uznał, że dla wielu osób pogodzenie się z konsekwencjami niepełnosprawności w społeczeństwie, które dewaluuje osoby niepełnosprawne, jest często osobistą tragedią. Jednak prawdziwym nieszczęściem było dla niego to, że społeczeństwo nadal dyskryminuje, wyklucza i uciska osoby z upośledzeniami postrzeganymi jako niepełnosprawność (Oliver, 2004, s. 23). Dlatego też jedną z pozytywnych konsekwencji przyjęcia społecznego modelu niepełnosprawności było wzmacnianie zbiorowej świadomości osób z niepełnosprawnościami, co z kolei przełożyło się na powstanie ruchu na ich rzecz i rozwój organizacji kontrolowanych i prowadzonych przez same osoby z niepełnosprawnościami, dla których społeczny model niepełnosprawności stał się narzędziem do realizacji idei równości (Campbell, Oliver, 1996). Model ten wywierał również pozytywny wpływ na świadomość pełnosprawnej większości i jej postawy wobec

osób z niepełnosprawnościami. Prezentacja problemów, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnościami w kategoriach społecznego ucisku i wykluczania, a nie ich indywidualnych deficytów, nakładała na społeczeństwo moralną odpowiedzialność za usunięcie narzuconych przez to społeczeństwo ograniczeń, które uniemożliwiały osobom z niepełnosprawnościami pełny udział w życiu społecznym oraz ograniczały osiągnięcie osobistego szczęścia (Twardowski, 2019, s. 20). Przyjęcie społecznego modelu niepełnosprawności stanowiło również podstawę kampanii na rzecz wprowadzenia antydyskryminacyjnych rozwiązań prawnych, także w obszarze edukacji dzieci i młodzieży w ogólnodostępnych szkołach. Działania inspirowane tym modelem stosunkowo szybko zaczęły przynosić wymierne korzyści w postaci wdrażania wielu rozwiązań ułatwiających osobom z niepełnosprawnościami codzienne życie (m.in. likwidowanie barier architektonicznych, zatrudniania osób niepełnosprawnych na odpowiednio dostosowanych stanowiskach pracy).

W tworzeniu podstaw społecznego modelu niepełnosprawności, uczestniczyli niepełnosprawni naukowcy (Victor Finkelstein, Colin Barnes, Jenny Morris, Michael Oliver), którzy wykorzystywali go również we własnych badaniach (Barnes, 2012, s. 25), dotyczących sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnościami z ich własnej perspektywy, m.in. medialnego wizerunku niepełnosprawności, starości i starzenia się, niezależnego życia, niepełnosprawności w różnych kulturach, rasach i grupach etnicznych, związków uczuciowych, seksualność i rodzicielstwa (Twardowski, 2018, s. 107).

Na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej A. Krause umiejscowił społeczny model niepełnosprawności w obszarze społecznego paradygmatu niepełnosprawności i w sposób następujący wyjaśnił ich rozróżnienie:

> Model to jedna z możliwości, oznaczająca przyjęcie określonej koncepcji przy akceptacji innych. Paradygmat to „twarde" założenie niemożliwości analiz funkcjonowania osób z niepełnosprawnością z pominięciem aspektów pozajednostkowych i pozafunkcyjnych (Krause, 2010, s. 185).

Według Krause istotą różnicy pomiędzy społecznym paradygmatem a modelem niepełnosprawności jest zatem teoretyczny zasięg pojęcia i jego konsekwencje. Z kolei Chrzanowska usytuowała społeczny model niepełnosprawności w ramach paradygmatu humanistycznego, przeciwstawnego paradygmatowi biologicznemu i określiła go mianem subparadygmatu społecznego. Teresa Żółkowska wyjaśniając istotę społecznego modelu niepełnosprawności napisała:

> ciężar gatunkowy problemu nie leży w fizycznych czy psychicznych ograniczeniach określonego człowieka, ale raczej w ograniczeniach środowiska, które stwarza bariery. W praktyce, według założeń tego modelu, chodzi więc o to, aby – zamiast wspomagać daną osobę w przystosowaniu do społeczeństwa – zastanowić się także, czy i na ile społeczeństwo jest gotowe dostosować posiadane wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osób niepełnosprawnych (Żółkowska, 2004, s. 34).

Tłumacząc istotę społecznego modelu niepełnosprawności Chrzanowska wskazała, że w jego obliczu „niepełnosprawność nie jest cechą jednostki, a raczej złożonym zbiorem stanów, z których wiele jest tworem środowiskowego społecznego" (Chrzanowska, 2015, s. 25). W jej opinii, jest to koncepcja, zgodnie z którą wiele niedogodności i trudności związanych z życiem z niepełnosprawnością nie jest nieodłączną cechą samej niepełnosprawności, ale porażką społeczeństwa w dostosowaniu się do potrzeb osób niepełnosprawnych. W tym teoretycznym ujęciu, to na społeczeństwie spoczywa „zbiorowa odpowiedzialność za dokonanie modyfikacji środowiska koniecznej dla pełnego uczestniczenia ludzi niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia społecznego", co z kolei wymaga odpowiednich zmian na poziomie postaw społecznych, a także zmian na poziomie politycznym (Chrzanowska, 2015, s. 25). Krause zwrócił uwagę również na to, że następstwem przyjęcia tego modelu było spojrzenie na niepełnosprawność z innej perspektywy, a mianowicie wzięcia pod uwagę tego, że potencjalnie, na przestrzeni życia „każdy członek społeczeństwa może być niepełnosprawny i może znaleźć się w owej niekorzystnej sytuacji" (Krause, 2010, s. 187). W tym szerokim ujęciu to na zbiorowości właśnie, spoczywa obowiązek wsparcia tych, którzy przecież nie z własnej winy, znaleźli się w takiej sytuacji i ta właśnie zbiorowość nie może pozostawić ich samym sobie.

Pomimo niewątpliwe korzystnych konsekwencji przyjęcia społecznego modelu niepełnosprawności, pojawiło się wobec niego również wiele zarzutów. Oliver wskazał na kilka z nich i podjął z nimi polemikę. Nie zgodził się z zarzutem, iż społeczny model niepełnosprawności ignoruje lub nie jest w stanie odpowiednio radzić sobie z realiami słabości osoby z niepełnosprawnością, wynikającej z uszkodzenia ciała. Zwróciły na to uwagę niepełnosprawne fizycznie feministki: Jenny Morris, Liz Crow oraz Sally French. Jenny Morris, które postulowały, aby prowadzić badania, analizować i opisywać doznania o charakterze fizycznym i psychicznym płynące z „naszych ciał i umysłów, ponieważ jeśli nie upowszechnimy naszych własnych definicji i punktów widzenia, to pełnosprawny świat zrobi to za nas, ale w sposób, który będzie nas alienował i upośledzał" (Morris, 2001,

s. 20). Krytyka społecznego modelu niepełnosprawności wzywała do tego, aby osoby z niepełnosprawnościami nie ignorowały uszkodzeń swojego ciała i nie zaprzeczały temu faktowi we własnych biografiach. Z takimi argumentami zmierzył się Oliver, który wyjaśnił, że zasadniczym założeniem społecznego modelu niepełnosprawności jest to, że nie dotyczy on osobistych doświadczeń niepełnosprawności, ale odnosi się do zbiorowego doświadczenia niepełnosprawności (Oliver, 2004, s. 24).

Krytycy modelu zwracali również uwagę na to, że społeczny model niepełnosprawności przeciwstawia się medykalizacji życia osób z niepełnosprawnością, podczas, gdy oni nie wykluczali wdrażania medycznych procedur dążących do wyeliminowania lub zredukowania cielesnych uszkodzeń. Wskazywali na konieczność ich współistnienia z działaniami zmierzającymi do wyrugowania upośledzających praktyk społecznych. Wątpliwości krytyków społecznego modelu niepełnosprawności budziło również rozróżnienie jakiego dokonano między uszkodzeniem, czyli cechą ciała lub umysłu danej osoby, a niepełnosprawnością, rozumianą jako relacja między osobą z uszkodzeniem a społeczeństwem. Ich zdaniem wpływało to na zredukowanie cielesnego wymiaru niepełnosprawności, a tym samym zanegowanie związku przyczynowego między uszkodzeniem a niepełnosprawnością i utworzenia nowego związku – między osobą a środowiskiem społecznym. W ich opinii ujmowanie niepełnosprawności uwarunkowanej wyłącznie przez czynniki społeczne było sprzeczne z doświadczeniem życiowym. Tą kwestię podniosła m.in. Liz Crow twierdząc, że

> Niektóre uszkodzenia, takie jak chroniczny ból czy przewlekła choroba, mogą tak bardzo utrudniać funkcjonowanie jednostki, że różne ograniczenia narzucane przez otoczenie społeczne stają się nieistotne (...), z kolei inne osoby niepełnosprawne muszą nadal zmagać się z uszkodzeniem, pomimo że upośledzające bariery społeczne zostały już dawno wyeliminowane (Crow, 1996, s. 209 za Twardowski, 2019, s. 14-15.).

Wskazała tym samym na tendencję społecznego ujęcia niepełnosprawności do ignorowania „subiektywności doświadczania „bólu" zarówno upośledzenia, jak i niepełnosprawności" (Oliver, 2004, s. 24-25) i postawiła zarzut, że model nie jest oparty na doświadczeniach osób z niepełnosprawnościami. O tym obszarze krytyki pisze również Rzeźnicka-Krupa: „silne akcentowanie znaczenia barier społecznych i praktyk dyskryminacyjnych może usuwać z pola widzenia potencjał opresji tkwiącej w samym uszkodzeniu i związanego z tym doświadczania chorego, dysfunkcyjnego ciała jako pewnej całości oraz łączącego się z tym bólu i cierpienia" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 103). Oliver podchodził do tych zarzutów bardzo osobiście i ostro

oponował wobec tej krytyki. Odrzucając te negatywne uwagi wskazał, iż model społeczny wyłonił się właśnie z doświadczeń niepełnosprawnych działaczy, którzy jak najbardziej byli świadomi ograniczeń, jakie nakłada na nich niepełnosprawność i sami zmagali się z trudnościami. Jego zdaniem te osobiste ograniczenia nie stanowiły jednak odpowiedniej podstawy do budowania ruchu politycznego.

Kolejnym aspektem społecznego modelu niepełnosprawności, który podlegał krytyce było modelowe założenie dotyczące tego, że wszystkie osoby niepełnosprawne są narażone na społeczną opresję, traktowaną jako wspólne doświadczenie wszystkich osób niepełnoprawnych, niezależnie od tego, jakie mają uszkodzenia i w jakich środowiskach społecznych żyją. Twórcom modelu zarzucano również to, że nie wyjaśnili oni samego mechanizmu opresji, a jedynie wskazali, iż jej źródłem są postawy. W opinii krytyków, było to niewystarczające wytłumaczenie, gdyż w tym obszarze należałoby zrozumieć, w jaki sposób kształtują się i realizują się opresyjne postawy wobec osób z niepełnosprawnościami (Twardowski, 2019, s. 15). Oliver nie zgodził się z uwagami dotyczącymi tego, że model społeczny ignoruje wartości kulturowe. Stwierdził, że z perspektywy „inności", problemem nie są fizyczne bariery środowiskowe, ale problematyczne jest to, że wartości kulturowe pozycjonują osoby z niepełnosprawnościami jako „inne".

W społecznym modelu niepełnosprawności podważano również to, że zdefiniowane w jego obszarze pojęcia „uszkodzenie" i „niepełnosprawność" były traktowane jako konstrukty społecznie, co z kolei wpływało na to, że były one różnie rozumiane w różnych kontekstach społeczno-kulturowych. Zarzucano modelowi to, że nie uwzględniał innych podziałów społecznych, dotyczących np. płciowości, starości, seksualności, a więc nie był uniwersalny. Oliver odpierał te zarzuty twierdząc, że jeśli dotychczas model społeczny nie zintegrował odpowiednio tych wszystkich obszarów, „to nie oznacza, że nigdy nie może tego zrobić" (Oliver, 2004, s. 25). W jego ocenie model ten posiadał taki potencjał.

W odniesieniu do krytycznych opinii, dotyczących tego, że społeczny model niepełnosprawności nie spełniał wymogów społecznej teorii niepełnosprawności, Oliver stwierdził, iż intencją opracowania modelu nie było utworzenie teorii, idei czy koncepcji niepełnosprawności, a raczej stworzenie praktycznego narzędzia służącego „dochodzeniu sprawiedliwości i wolność dla osób niepełnosprawnych na całej tej ziemi" (Oliver, 2004, s. 26-36). W innym miejscu dodał:

> wiemy z historii ostatnich stu lat, że niezależnie od ich intencji, niezależnie od ich motywacji, kiedy sprawni ludzie robią to za nas, mylą się w stu procentach przypadków (Oliver, 2018b).

Przyjęcie społecznego modelu niepełnosprawności miało swoje konsekwencje w postaci podejmowania określonych strategii wobec osób z niepełnosprawnościami. Włączenie osób z niepełnosprawnościami do głównego nurtu życia społecznego miało czynić je odpowiedzialnymi za decydowanie o własnym życiu i egzekwowanie swoich praw. Jednocześnie taka sytuacja wymagała od całego systemu społecznego umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami przyjęcia aktywnej postawy wobec własnego życia.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa prowadzi rozważania nad społecznym modelem niepełnosprawności i włącza to teoretyczne podejście w obszar ontologii społecznej opresji. Wyjaśnia, że jego cechą jest „relacyjny charakter rozumienia zjawiska niepełnosprawności i jego silne, strukturalne powiązanie z kontekstem społecznym" i według podstawowych założeń kształtujących ontologię społecznej opresji

> niepełnosprawność jest zjawiskiem konstruowanym społecznie, gdyż problem związany z różnego rodzaju ograniczeniami danej osoby nie wynika bezpośrednio z biologicznego braku, ale leży po stronie uniesprawniającego społeczeństwa i barier społecznych, które ono wytwarza, przyczyniając się w ten sposób do stygmatyzacji, izolacji społecznej, utrudnionego dostępu do społecznych zasobów (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 98).

Rzeźnicka-Krupa, nawiązuje do teorii Ernesto Laclaua i wskazuje, że w ontologii społecznej opresji, która „wytworzyła się w polu dyskursywnym ukształtowanym w procesie artykulacji żądań samej grupy osób z niepełnosprawnością" płaszczyzną, „w odniesieniu do której wiążą się łańcuchy ekwiwalentnych znaczących niepełnosprawności, jest hegemonia uniesprawniającego, opresyjnego społeczeństwa i barier, które ono wytwarza" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 99).

Na gruncie społecznego modelu niepełnosprawności wyłoniło się interdyscyplinarne podejście do badania niepełnosprawności (disability studies) (Głodkowska, 2021, s. 45). W literaturze przedmiotu wskazuje się na to, że ich źródłem była działalność brytyjskich niepełnosprawnych aktywistów i naukowców, którzy w latach 70. ubiegłego wieku zajęli się problematyką rzecznictwa osób niepełnosprawnych i ich praw obywatelskich. Oliver potwierdza, że był pierwszym profesorem distability studies w Wielkiej Brytanii (Oliver, 2018a). Nurt studiów nad niepełnosprawnością był wówczas próbą nowej konceptualizacji zjawiska niepełnosprawności, a jednocześnie wyrazem dotkliwego niezadowolenia, wręcz rozgoryczenia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Odzwierciedlał wysiłki niepełnosprawnych (i niektórych pełnosprawnych kolegów), aby interpretować problemy osób z niepełnosprawnościami. To, co wcześniej było sporadyczną i często niepowiązaną

pracą odizolowanych badaczy i teoretyków (Goffman, 1963; Edgerton, 1984; Zola, 1982) zaczęło się łączyć wokół zestawu podstawowych idei i wspólnych doświadczeń (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71). Jak pisze Joanna Głodkowska:

> W obszarze Disability Studies rozpoczęły się badania nad niepełnosprawnością, które wynikały z nowego paradygmatu, wyznaczanego społecznym modelem niepełnosprawności. Badacze zaczęli coraz intensywniej dostrzegać powiązania niepełnosprawności z kontekstami społecznymi i kulturowymi. Sprzyjało to podejmowaniu pogłębionych i wnikliwych analiz, prowadzących do ukazywania znaczenia osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie i rozpoznawania ich potencjału oraz osobistego doświadczania życia z niepełnosprawnością. Nadawało to nowy sens koncepcji niepełnosprawności, już nie w kategoriach dewaluacji tego zjawiska, ale poświadczenia, że życie z niepełnosprawnością jest równie cenne, jak życie osoby sprawnej, ale o wiele trudniejsze (Głodkowska, 2021, s. 46).

Studia nad niepełnosprawnością były wyrazem buntu wobec tradycyjnego, medycznego ujmowaniu niepełnosprawności, a także odpowiedzią na przejawy marginalizacji i społecznego wykluczenia, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnościami. (Głodkowska, 2021, s. 53). Ten interdyscyplinarny kierunek studiów, uznał niepełnosprawność za kluczowy aspekt ludzkiego doświadczenia i opierał perspektywę badawczą na przekonaniu o tym, że niepełnosprawność ma ważne implikacje polityczne, społeczne i ekonomiczne dla całego społeczeństwa, a więc zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Przedstawiciele tego nurtu badawczego podkreślili, że poprzez badania, twórczość artystyczną, nauczanie i aktywizm, studia nad niepełnosprawnością mają na celu zrozumienie niepełnosprawności we wszystkich kulturach i okresach historycznych, promowanie większej świadomości dotyczącej doświadczeń osób niepełnosprawnych oraz propagowanie zmian społecznych. (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71). Badacze tego nurtu podjęli się „rozpoznawania zarówno osobistych, jak i społecznych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością" (Głodkowska, 2021, s. 54).

Barbara Gąciarz w swoich rozważaniach nad społecznym modelem niepełnosprawności docenia jego wpływ na politykę i praktykę społeczną, w której pod jego wpływem nastąpiły zmiany w organizacji usług publicznych oraz zasadach ich finansowania. W modelu społecznym dostrzega źródło wdrażania w polityce społecznej koncepcji niezależnego życia (np. projekty mieszkaniowe, usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania), aktywizacji zawodowej (indywidualizacja metod rehabilitacji zawodowej) i dążenia do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami zarówno wymiarze subiektywnym, jak i materialnym

wymiarze. W jej opinii, istotnym następstwem wdrażania modelu społecznego stała się „względna deinstytucjonalizacja systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, która przejawia się w odnowieniu znaczenia społeczności lokalnych i wspólnot naturalnych w działaniach na rzecz niepełnosprawnych" (Gąciarz, 2014a, s. 34). Zwraca uwagę na to, że polityka oparta na społecznym modelu niepełnosprawności stała się jednym z ważnych elementów ładu społecznego społeczeństw ponowoczesnych. Dostrzega jego uniwersalizm i wskazuje na to, że stał się on „układem odniesienia dla polityk antydyskryminacyjnych stosowanych wobec różnych mniejszościowych grup społecznych (dyskryminowanych z powodu rasy, pochodzenia etnicznego, orientacji seksualnej, przynależności do subkultur)" i „swojego rodzaju wzorcem dla polityki równego traktowania" (Gąciarz, 2014a, s. 35). Założenia modelowe, kładące nacisk na ludzką podmiotowość mają potencjał wyzwalania od presji systemu i rygorów przemysłowej organizacji, a co za tym idzie mogą zapewniać równowagę funkcjonowania systemu społecznego (Gąciarz, 2014a, s. 35). Należy w tym miejscu zwrócić uwagę na to, że w Polsce, niektóre aspekty społecznego modelu niepełnosprawności zostały inkorporowane do oficjalnej doktryny polityki społecznej, ale „w praktyce nie wdrożono jego zasad w sposób zapewniający strukturalną, całościową zmianę podejścia do problemu niepełnosprawności" (Gąciarz, 2014a, s. 35; Gąciarz, 2009).

Najbardziej istotną konsekwencją społecznego modelu niepełnosprawności jest to, że sprzyja on mobilizacji środowiska społecznego do tworzenia osobom z niepełnosprawnością intelektualną, normalizacyjnych warunków ich życia, zwłaszcza w obszarze mieszkalnictwa. Idea deinstytucjonalizacji mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wymiernym efektem obowiązywania i wdrażania społecznego modelu niepełnosprawności. W praktyce należy jednak zwrócić uwagę na zachowanie równowagi pomiędzy koncentracją na warunkach życia a niezbędnymi przecież elementami rehabilitacji.

2.2.3. Biopsychospołeczny model niepełnosprawności

Na gruncie pozytywnych, a także negatywnych ocen i doświadczeń wynikających z wdrażania medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności zrodziła się koncepcja biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności. Wyłoniła ona się z przeświadczenia o tym, że żaden z wcześniej opracowanych modeli nie stanowi wystarczającej bazy teoretycznej do badania tak złożonego zjawiska jak niepełnosprawność. W literaturze przedmiotu i w obszarze badawczym osiągnięto „pewien rodzaj konsensusu teoretycznego, polegającego na odejściu od biologicznego modelu niepełnosprawności i uzgodnieniu jej społeczno-kulturowych uwarunkowań" (Wołowicz, 2021, s. 32-33). Koniecznym stało się

rozwinięcie podejścia do niepełnosprawności, które uwzględniałoby niejednorodny i złożony zbiór zjawisk z nią związanych. Dostrzeżono i akcentowano, że niepełnosprawność jest generowana zarówno przez bariery społeczne, jak i przez zaburzenia zdrowia (tj. dysfunkcje lub choroby). Uwzględniano heterogeniczności zjawiska niepełnosprawności w zakresie aktywności, funkcjonowaniu i partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością, w zależności od podłoża, nasilenia i miejsca w indywidualnym i społecznym doświadczaniu niepełnosprawności. Model biopsychospołeczny niepełnosprawności wydawał się mniej obciążający negatywnymi konsekwencjami. Z jednej strony nie zaprzecza się biologicznemu podłożu niepełnosprawności, z drugiej zaś uwzględnia się wiele aspektów „sytuacji podmiotowej (…) w bardzo szerokiej palecie możliwego zróżnicowania (…) a przy tym koncentruje się na całym spektrum ludzkiego dobrostanu, nie tylko na tym, co negatywne (uszkodzone, zaburzone, upośledzone)" (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 27-28).

Model biopsychospołeczny w pierwotnej wersji zaproponował w latach 70. amerykański internista i psychiatra George Libman Engel (ur. w 1913 roku, zm. w 1999 roku). Wprowadził on termin „biopsychospołeczny" i bazując na swoich doświadczeniach w obszarze psychiatrii, przekonywał o potrzebie opracowania modelu, który uwzględniałby czynniki biologiczne, psychologiczne i społeczne oraz interakcje między nimi, które mogą wpływać na przebieg i wynik każdej choroby. Jego założenia odnosiły się do ogólnej teorii choroby i leczenia. Engel sprzeciwiał się biomedycznym, redukcjonistycznym opisom chorób psychicznych i opowiadał się za holistycznym podejściem uznając, że każdy pacjent ma własne myśli, uczucia i historię. Uznawał, że ciało i umysł stanowią zintegrowaną całość, czyli istotę społeczną, a więc istoty ludzkie są biopsychospołeczne (Waddell, Aylward, 2010, s. 22). Wierzył, że aby zrozumieć i odpowiednio zareagować na cierpienie pacjentów – i dać im poczucie bycia zrozumianym – lekarze muszą jednocześnie zajmować się biologicznym, psychologicznym i społecznym wymiarem choroby (Borrell-Carrió i in. 2004, s. 576). Za wprowadzeniem modelu biopsychospołecznego, w jego opinii, przemawiało to, że zdrowie i choroba są konsekwencją wzajemnego oddziaływania czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych (Engel, 1977). Wskazywał na konieczność uwzględnienie subiektywnego doświadczenia choroby, jak również obiektywnych danych biomedycznych. W badaniach naukowych powinny być uwzględniane wszystkie trzy wymiary i interakcje między nimi. Engel podkreślał, że to czynniki psychospołeczne wpływają na przebieg każdej choroby, jaką musi zająć się opieka zdrowotna. W pierwotnym ujęciu model biopsychospołeczny może być uważany zarówno za filozofię opieki klinicznej, jak i praktyczny przewodnik postępowania z indywidualnym pacjentem i jest odpowiednim

modelem dla opieki zdrowotnej (Waddell, Aylward, 2010, s. 23). Należy zaznaczyć, że Engel sformułował swój model w czasie, gdy nauka ewoluowała od wyłącznie analitycznego, redukcjonistycznego i wyspecjalizowanego przedsięwzięcia do stania się bardziej kontekstualną i interdyscyplinarną, a Urie Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1976) ogłosił bioekologiczną teorię systemów, odnoszącą się do procesu rozwoju człowieka (por. Zawiślak, 2011, Chrzanowska, 215). Engel nie zaprzeczał, że postęp w medycynie możliwy był dzięki dokonaniom badań biomedycznych, przeciwstawiła się jednak tej wąskiej (biomedycznej) perspektywie, gdyż w jego opinii prowadziło to do uprzedmiotowienia pacjentów i ignorowania ich subiektywnych doświadczeń. Engel apelował o wyższy poziom empatii i współczucia w praktyce medycznej. Bronił swoich poglądów nie tylko jako propozycji naukowej, ale także jako fundamentalnej ideologii, która próbowała odwrócić dehumanizację medycyny i upodmiotowienie pacjentów (Borrell-Carrió i in. 2004, s. 576).

W latach 80. angielscy lekarze Gordon Waddell i Mansell Aylward, zaproponowali zaadoptowanie modelu biopsychospołecznego, stosowanego dotychczas powszechnie w psychiatrii, do chorób niepsychiatrycznych (m.in. bólu kręgosłupa). W ich interpretacji pierwotna koncepcja Engela została rozszerzona i zastosowana jako podstawa teoretyczna redefinicji niepełnosprawności. Waddell i Aylward wykorzystali model biopsychospołeczny w celu wyjaśnienia wieloczynnikowego spojrzenia na niepełnosprawność (Shakespeare, Watson, Alghaib, 2017, s. 22). Wychodzili z założenia, że na niepełnosprawność składają się zaburzenie fizyczne, cierpienie i zachowanie chorobowe.

Waddell i Aylward poddali krytyce zarówno medyczny jak i społeczny model niepełnosprawności. W ich ocenie każdy z nich ma charakter redukcjonistyczny, a tym samym jest niewystarczający do wyjaśnienia tak złożonego zjawiska, jakim jest niepełnosprawność. Nie odrzucili każdego z nich, doceniając ich pozytywne aspekty, ich ideą nie było ich zastąpienie, ale uzupełnienie i rozszerzenie obydwu perspektyw (Waddell, Aylward, 2010, s. 28). W ich ocenie model biopsychospołeczny tworzył bardziej zintegrowaną i kompleksową perspektywę do rozważań nad koncepcją niepełnosprawności, a jej bio-, psycho- i socjologiczne „wymiary" stanowią zintegrowane elementy, których nie można od siebie odizolować (Waddell, Aylward, 2010, s. 24). Zwrócili uwagę na to, że nadrzędnym celem jest leczenie danej osoby, a jest to skuteczne tylko wtedy, gdy zachowa się równowagę między zapewnieniem najskuteczniejszej opieki a społecznymi wynikami, które związane są również z kwestią zatrudnienia (Waddell, Aylward, 2010, s. 28). Należy jednak zabiegać również o to, by społeczeństwo znalazło sposoby na włączenie „osób

niepełnosprawnych" w działania społeczne, gospodarcze i polityczne poprzez wspieranie ich i zapewnianie im równych szans (Waddell, Aylward, 2010, s. 28).

Współczesny model biopsychospołeczny obejmuje wymiar biologiczny, psychologiczny i społeczny, a także interakcję i relacje między nimi. W wymiarze biologicznym zakłada się, że choroba wywodzi się z problemu zdrowotnego i zawsze ma podłoże biologiczne. W ujęciu psychologicznym choroba i niepełnosprawność ma subiektywny wymiar i zawsze ma charakter osobisty. Społeczne podejście do choroby i niepełnosprawności zakłada, że są one zjawiskami o społecznym kontekście. Tak więc model biopsychospołeczny jest interaktywnym i skoncentrowanym na jednostce podejściem, które uwzględnia osobę, jej problem zdrowotny, jej subiektywne doświadczenie oraz sytuację społeczną/zawodową (Waddell, Aylward, 2010, s. 23). W tym całościowym ujęciu każdy problem zdrowotny występuje w obrębie wyjątkowej osoby, która znajduje się w określonym położeniu społecznym (Waddell, Aylward, 2010, s. 24). Choroba ma wiele cech złożonego systemu, których nie można zredukować do sumy jego części, a raczej należy traktować jako dynamiczne interakcje, które tworzą nowe właściwości, cechy i efekty (Waddell, Aylward, 2010, s. 25).

Należy zauważyć, że model biopsychospołeczny stanowi podstawę przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), drugiej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICIDH-2) z 22 maja 2001 roku (ICIDH-2, 2001), której poprzedniczką była Międzynarodowa Klasyfikacja Upośledzenia, Niepełnosprawności i Inwalidztwa (International Classification of Imparments, Disabilities and Handicaps – ICIDH) z 1980 roku (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 7). W 2001 roku nastąpiła więc zmiana nazwy klasyfikacji i od tej pory określano ją w skrócie jako ICF (ICF, 2001) (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 7; por. Cytowska, 2012, s. 74). Klasyfikacja ta jest próbą osiągnięcia konsensusu pomiędzy medycznym i społecznym modelem niepełnosprawności oraz zrównoważenia perspektywy indywidualnej i społecznej. Jest też wyrazem zabiegów o stworzenie jednego, spójnego i uniwersalnego sposobu rozumienia niepełnosprawności i dowodem na zmianę w myśleniu o niej. Określa cechy charakterystyczne stanu zdrowia człowieka w kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego środowiska (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 8). Twórcy klasyfikacji zastrzegli, że jej celem jest „uzyskanie syntezy dającej spójny obraz rozmaitych wymiarów zdrowia na poziomie biologicznym, jednostkowym i społecznym"

(ICF, 2001, s. 20). Zaproponowali podejście biopsychospołeczne, które w ich ocenie integruje rozmaite wymiary funkcjonowania człowieka. Zastrzegli, że ICF, jako klasyfikacja

> nie modeluje „procesu" funkcjonowania i niepełnosprawności. Może być jednak wykorzystywana do opisu procesu, ponieważ dostarcza środków pozwalających na stworzenie map rozmaitych konstrukcji i dziedzin. Zapewnia wielowymiarowe podejście do klasyfikacji funkcjonowania i niepełnosprawności jako interaktywnego i ewolucyjnego procesu. Dostarcza „modułów konstrukcyjnych" użytkownikom, którzy chcą stworzyć modele i badać różne aspekty tego procesu (ICF, 2001, s. 18).

Nawet jeśli Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ocenia się jako niedoskonała, to niewątpliwie jej zaletą jest przesunięcie punktu ciężkości z medycznej „przyczyny" i indywidualnego „problemu" niepełnosprawności na jej uniwersalne i ludzkie doświadczenie. Istotny jest również aspekt odejścia od założenia liniowej przyczynowości i uznanie tego, że funkcjonowanie jednostki zależy od złożonych interakcji między jej stanem zdrowia, a jej szczególną sytuacją, w tym czynnikami środowiskowymi i osobistymi (Waddell, Aylward, 2010, s. 22; Byra, Boczkowska, Duda, 2016, s. 15-28).

Model biopsychospołeczny skonstruowany przez Engela, a później rozwinięty przez Waddella i Aylwarda ocenia się jako bardziej zintegrowany i kompletny, ponieważ łączy społeczny i medyczny model niepełnosprawności. W tym ujęciu uwzględnia się to, że niepełnosprawność wynika nie tylko z przyczyn patofizjologicznych (medycznych), ale również uwarunkowana jest czynnikami psychospołecznymi i związanymi ze stylem życia. (Gatchel, 2015). Zbigniew Woźniak wskazuje, że twórcy model biopsychospołecznego, opowiadającego się za całościowym i kontekstowym podejściem do człowieka, dostrzegli

> ograniczoność wyboru obszarów życiowych, które mogą być kontrolowane przez wzmożenie wysiłku, podjęcie określonych zachowań i motywacje osób z ograniczeniem sprawności. Pewne aspekty interakcji osób z niepełnosprawnością są poza ich kontrolą lub jest ona słaba. Przywracanie, substytucja i/lub kompensowanie kontroli utraconej w wyniku ograniczeń psychofizycznych i funkcjonowania społeczeństwa wymaga uruchomienia wszystkich składników kondycji, położenia społecznego i infrastruktury społecznej (Woźniak, 2008, s. 77).

Podkreśla się również, że model ten wywarł pozytywny wpływ na środowisko medyczne, zarówno na poziomie akademickim, jak i w praktyce klinicznej. Ta biopsychospołeczna perspektywa zaczęła być przyjmowana przez wielu badaczy klinicznych zajmujących się bólem somatycznym, którzy obecnie postrzegają ból, jako wynik dynamicznej interakcji

między czynnikami biologicznymi, psychologicznymi i społecznymi, które mogą utrwalić, a nawet pogorszyć obraz kliniczny choroby (por. Waddell, 2004). Na gruncie medycznym więc głównym następstwem biopsychospołecznego modelu było opracowanie bardziej kompleksowych i skutecznych interwencji interdyscyplinarnych (ze szczególnym uwzględnieniem przypadku przewlekłego bólu) uwzględniających zarówno czynników fizycznych, jak i psychospołecznych (Gatchel, 2015).

Wskazuje się również na to, że przyjęcie biopsychospołecznego modelu odegrało kluczową rolę w procesie reformowania systemu opieki społecznej, w zakresie świadczeń (m.in. zaostrzenie kryteriów dotyczących zasiłku dla osób z niepełnosprawnościami) z tytułu niezdolności do pracy w Wielkiej Brytanii. Biopsychologiczny model został wykorzystany do opracowania mechanizmów wspierania osób z niepełnosprawnościami i przezwyciężaniu barier w zakresie infrastruktury, praktyki i dostępu do zatrudnienia. Zaczerpnięto z potencjału tego modelu w obszarze współpracy interdyscyplinarnej na rzecz holistycznego i humanistycznego podejścia do niepełnosprawności. Jednak to polityczne zaangażowanie, zdaniem krytyków biopsychospołecznego modelu spowodowało jego polityczne uwikłanie (Shakespeare, Watson, Alghaib, 2017, s. 22).

Krytycy biopsychologicznego modelu, zarzucają mu to, że jest stosunkowo niejasny, ponieważ nie był testowany empirycznie i nie prowadzono badań dotyczących interakcji między poziomem biologicznym, psychologicznym i społecznym (Reavey, Cromby, Harper, 2013, s. 4). Wobec koncepcji Waddella i Aylwarda formułowane są zarzuty, dotyczące ograniczony zakres jej zastosowania w praktyce i brak naukowych dowodów potwierdzających stwierdzenia jego twórców, którzy niekiedy bywają niekonsekwentni w swoich twierdzeniach (patrz Shakespeare, Watson, Alghaib, 2017, s. 22). Na rodzimym gruncie Marzena Zaorska dostrzega konieczność doprecyzowania terminów istotnych dla praktyki pedagogiki specjalnej i zadaje pytanie o to, jak w obliczu biopsychospołecznego modelu określić niepełnosprawność osób, których

> organizm nie jest zbytnio aktywny i sprawny, ale sprawnie działa element „psycho-". (…) Ponadto, jeśli element „bio-" działa niezbyt sprawnie, „psycho-" zaś sprawnie i obecne są trudności natury społecznej, to czy mamy do czynienia z niepełnosprawnością, czy nie? (Zaorska, 2015a, s. 24).

Autorka zwraca również uwagę na trudność w ustaleniu relacji pomiędzy pojęciami: zdrowie, choroba i niepełnosprawność. Stwierdza, że:

> Jeśli przyjmiemy, że określeniem przeciwstawnym do pojęcia zdrowia jest „choroba", to niepełnosprawność albo z tym pojęciem identyfikujemy

> i wtedy rozumiemy ją jako możliwy efekt zachwiania stanu zdrowia, albo też inaczej: jeśli niepełnosprawności nie postrzegamy w kategoriach możliwego efektu wynikającego z zachwianego stanu zdrowia, to wówczas bezzasadna jest analiza stanu niepełnosprawności w powiązaniu ze stanem zdrowia (Zaorska, 2015a, s. 24).

Pojawiły się również głosy krytyki związane z utożsamianiem reprezentatywności ICF wobec biopsychologicznego modelu w ujęciu Waddella i Aylwarda. Wykazywano różnice między nimi, mnożąc niezgodności i niedociągnięcia na niekorzyść modelu (Shakespeare, Watson, Alghaib, 2017, s. 15-16). Najwięcej kontrowersji biopsychologiczny model wzbudził w środowisku medycznym, które jakkolwiek dostrzegło jego pozytywy, to jednak nie mogło zaakceptować wystarczających dowodów naukowych na prawdziwość jego założeń, a nawet brak jego zastosowania w wybranych obszarach (Shakespeare, Watson, Alghaib, 2017, s. 17-18).

Kolejne zarzuty wobec modelu biopsychospołecznego dotyczą tego, że jego twórcy, mając ambicje do utworzenia holistycznego podejścia do niepełnosprawności, nie uwzględnili zarówno czynników makrospołeczno-ekonomicznych, jak i mezo- oraz mikro- czynników powodujących niepełnosprawność. Ta nadmierna koncentracja modelu na czynnikach indywidualnych i psychologicznych, powoduje redukcję analiz na poziomie systemowym. Takie podejście sprawia, że prawie całą rolę przyczynową przypisuje się indywidualnej sprawczości (Shakespeare, Watson, Alghaib, 2017, s. 21).

Z kolei Rzeźnicka-Krupa włącza „bio-psycho-społeczny model niepełnosprawności w swojej ostatniej wersji (ICF)" w zakres swoich rozważań nad ontologią społecznej opresji z uwagi na to, że dostrzega w nim propozycję definiowania niepełnosprawności w jej wielu aspektach, uwzględniających także „kontekst społecznych i psychospołecznych następstwa zakłóceń struktury i/lub funkcjonowania organizmu" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 94). Wskazuje na to, że model ów pomimo, podjęcia próby pogodzenia ze sobą podejść medycznego i społecznego, jest wyrazem „nierealnego w istocie, pragnienia, by objąć swym zasięgiem wszelkie aspekty niepełnosprawności i całość możliwych doświadczeń z nią związanych" (Rzeźnicka-Krupa 2019, s. 94). Ta nadmiernie uniwersalizująca tendencja powoduje, że model ten ma utopijny charakter. Jednocześnie zwraca ona uwagę na to, że z jednej strony model biopsychologiczny opiera się na medycznych definicjach i biofizjologicznych kryteriach oceny mieszczącego się w zakresie normy dotyczącej stanu zdrowia i funkcjonowania, a z drugiej strony uwzględnia społeczne rozumienie upośledzenia „wynikającego z ograniczonej partycypacji w życiu społecznym" (Rzeźnicka-Krupa, 2019,

s. 94). Nie uwzględnia natomiast „kulturowego relatywizmu związanego z pełnieniem określonych ról społecznych" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 94), które autorka włącza w obszar wyodrębnionej przez nią ontologii kulturowego oporu, „które tworzą tzw. model kulturowy i jego dwa warianty, w postaci modelu grupy mniejszościowej i modelu afirmacyjnego" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 105). Tym samym wskazuje ona obszary „niezagospodarowane" przez biopsychologiczny model niepełnosprawności, który jeśli miałby być uniwersalny, to winien sięgać „głębszych warstw i procesów konstytuowania się społeczeństwa i jego struktur, w których obszarze wytwarza się tożsamość indywidualnych i zbiorowych podmiotów oraz uruchamiane określone praktyki działania" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 108).

Wspomniana wcześniej Zaorska, poszukująca optymalnych rozwiązań w edukacji, rehabilitacji i wspieraniu osoby z niepełnosprawnością, w kontekście postulatów modelu biopsychologicznego, zwraca uwagę na współczesne tendencje interpretacyjne niepełnosprawności postulowanych przez bio-psycho-społeczny model niepełnosprawności, którego egzemplifikacją i potwierdzeniem jest Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (Zaorska, 2019, s. 161). Autorka zwraca uwagę na „zacierania granic między nie- niepełnosprawnością a niepełnosprawnością w odniesieniu do zaspokajania potrzeb osób zidentyfikowanych jako pełnosprawne i niepełnosprawne, a także na zagrożenia wynikające z takiego podejścia" (Zaorska, 2019, s. 161). W związku ze zdefiniowania modelu jako bio-psycho-społeczny wątpi ona w deklarowane przez twórców ICF odejście od biologicznego aspektu niepełnosprawności (Zaorska, 2019, s. 162). Jej zastrzeżenia budzi również zawarte w ICF rozumienie terminu niepełnosprawność, który obejmuje wszystkie rodzaje niepełnosprawności, ograniczenia aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym. Tłumaczy, że tak szerokie ujmowanie niepełnosprawności może prowadzić do rozmycia istoty zjawiska i wywołać niebezpieczne przekonania o niepełnosprawności jako „każdym odstępstwie od ustalonej normy, które ogranicza aktywność i uczestnictwo" społeczne (Zaorska, 2019, s. 163). W promowanej przez ICF idei „porzucenia lub przynajmniej maksymalnego odejścia od nozologicznych analiz niepełnosprawności na rzecz uprzywilejowania analiz funkcjonalnych" Zaorska dostrzega jedynie „postulat ukrywający polityczną poprawność w podejściu do niepełnosprawności", który w praktyce, również edukacyjnej, jest pozbawiony sensu, a niekiedy „może być niebezpieczny zarówno dla osób pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych" (Zaorska, 2019, s. 164).

Z kolei promowana przez model biopsychologiczny „tendencja do funkcjonalnego opisu niepełnosprawności i egzemplifikacji jej społecznych kontekstów (…) może czynić

z niepełnosprawności problem zasadniczo społeczny i sytuacyjny, a jej nadrzędny sens przedstawiać w kontekście barier i potrzeb środowiskowych, których pokonanie i zaspokojenie spowoduje zanik niepełnosprawności, gdy zostaną one odpowiednio przezwyciężone i zaspokojone" (Zaorska, 2019, s. 164). W obliczu postulatów promowanych przez model biopsychospołeczny i wizji „zakotwiczenia ewentualnych problemów jednostek w uwarunkowaniach środowiskowych i społecznych", może powstać niewłaściwe przeświadczenie o tym, że dzięki „ukierunkowanej pomocy i optymalnemu wsparciu (…) w zależności od istniejących trudności i barier" obecnych w środowisku społecznym, ich odpowiednia identyfikacja i wsparcie „udzielane adekwatnie do takiej identyfikacji" spowoduje ich eliminację, a osoba z niepełnosprawnością „będzie równie aktywna jak osoba pełnosprawna" (Zaorska, 2019, s. 165, 174). W obliczu takiej interpretacji „możliwe będzie postrzeganie niepełnosprawności, mówiąc wprost, jako nieistniejącej, a także oczekiwania dodatkowego wsparcia w zakresie edukacji, rehabilitacji, terapii, pomocy finansowej i materialnej jako nieuprawnione" (Zaorska, 2019, s. 174). Autorka przestrzega przed taką właśnie interpretacją tak wielowymiarowego, wieloaspektowego i wielokontekstualnego problemu, jakim jest ludzka niepełnosprawność. Wskazuje, iż jest to „nie tylko wątpliwe z etycznego i moralnego punktu widzenia, ale może być także istotnym czynnikiem ograniczającym aktywność osobistą, społeczną i rozwojową osoby niepełnosprawnej" (Zaorska, 2019, s. 175).

Bez wątpienia intencje, jakie stały za stworzeniem biobsychspołecznego modelu niepełnosprawności były uzasadnione i pożądane. Istotne było podejmowanie wszelkich prób wielostronnego podejścia do niepełnosprawności. Jednak ryzyko, albo raczej, niepewność (Bauman, 2008, s. 170) interpretacji, nadinterpretacji i interpretacyjnego „niedoszacowania" modelowych założeń niosło i nadal niesie ze sobą wiele zagrożeń i niebezpieczeństw, zwłaszcza w obszarze ich praktycznego wdrażania. Idea stworzenia uniwersalnego opisu zjawiska niepełnosprawności jest bowiem utopią. Potwierdza to Elżbieta Zakrzewska-Manterys, która krytycznie odnosi się do utopijnych koncepcji Durkheima i Giddensa pisząc:

> Zwolennicy utopii wierzący w postęp nie tylko w dziedzinie osiągnięć cywilizacyjnych, ale także w dziedzinie stosunków międzyludzkich, roztaczają przed nami perspektywę świetlanej przyszłości, w której zapanuje wolność i tolerancja, a komunikacja społeczna wolna będzie od przemocy. Mimo jednak głoszenia szlachetnych haseł, praktyka społeczna daleka jest od wyobrażonego ideału i nie widać raczej oznak, że miałaby się do niego zbliżać. Co prawda ciągle na nowo podejmowane są dyskursy emancypacyjne, mające wyprowadzić ze stanu społecznego upośledzenia coraz to inne kategorie obywateli, niemniej jednak większość

> członków społeczeństwa nie wykazuje się zbytnią determinacją w przestrzeganiu zasad poprawności politycznej, przez co pieczołowicie wypracowane zasady tolerancji niezbyt często przekładają się na algorytmy społecznych zachowań. (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 97).

W tym kontekście opracowanie modeli niepełnosprawności należy traktować jako próbę porządkowania świata, również w kontekście władzy i wiedzy, ale ich konfrontacja z praktykę społeczną wskazuje na ich utopijny charakter. Cytując Foucaulta prowadzącego rozważania nad seksualnością można stwierdzić, iż „już ten pierwszy rzut oka pozwala dostrzec, że mamy do czynienia nie tyle z jednym dyskursem, ile z wielością dyskursów" o niepełnosprawności „produkowanych przez cały zestaw aparatury funkcjonującej w różnych instytucjach" (Foucault, 1995, s. 37) i „błąkaniem się wiedzy" o niepełnosprawności (Foucault 1995, s. 55). Zakrzewska-Manterys, w nawiązaniu do poglądów Ulricha Becka (Beck, 2009), dodaje:

> Jeśli uświadomimy sobie strukturalną niemożność wcielenia w życie pozytywnych modeli społecznego funkcjonowania kobiet, tym wyraźniej będziemy sobie mogli uzmysłowić nie tylko niemożność, ale wręcz absurdalność pomysłu tworzenia takich modeli dla osób upośledzonych umysłowo (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 93).

Jednocześnie należy mieć świadomość, że różne teoretyczne modele niepełnosprawności i elementy składające się na ich podstawowe założenia wciąż współistnieją ze sobą zarówno na gruncie naukowych badań i analiz, praktyk działania, jak i społecznej świadomości. Jak stwierdza Rzeźnicka-Krupa pojawienie się kolejnych, nowych teoretycznych podejść do niepełnosprawności „nie oznacza, iż wcześniejsze dyskursy odchodzą w niebyt i przestają kształtować społeczne ramy funkcjonowania osób z niepełnosprawnością" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 127). Istotne jest rozłożenie akcentów, sprawcza obecność podejść i znaczeń, potencjał działania i zdolność kształtowania struktur instytucjonalnych organizujących relacje społeczne jakie niosą ze sobą te różne, teoretyczne modele niepełnosprawności. Należy traktować je jako teoretyczne ustalenia, które w przełożeniu na praktyczne działanie „nie tylko generują zróżnicowany obraz niepełnosprawności, ale też wyznaczają odmienne obszary możliwości emancypacji podmiotów" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 128). Swoje analizy dotyczące wybranych aspektów trzech modeli niepełnosprawności zamykam szeregiem pytań, które otwierają rozważania Jolanty Rzeźnickiej-Krupy nad społecznymi ontologiami niepełnosprawności:

> Czym jest niepełnosprawność? Jak jest rozumiana i postrzegana? Jakie znaczenia ją definiują i jakie wartości są z nimi związane? Co oznacza bycie niepełnosprawnym? Kto może zabierać głos na temat niepełnosprawności, kiedy i w jakim kontekście? Kto/co decyduje o tym, jakie treści/znaczenia/definicje stanowią odpowiedzi na te pytania? Kto/co decyduje o tym, jaka wiedza na temat niepełnosprawności jest prawomocna i jakie praktyczne działania oraz społecznie dostępne wzory funkcjonowania są realizowane? Co możemy powiedzieć o niepełnosprawności, próbując szukać odpowiedzi na tak postawione pytania, które pobudzają do przemyślenia i prze-pisania na nowo porządku społecznego, a także uczestnictwa w życiu społecznym i kulturze osób postrzeganych jako niepełnosprawne? (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 9).

Zestaw postawionych przez Rzeźnicką-Krupę pytań prowokuje do dalszych poszukiwań całościowego modelu niepełnosprawności, „który integrowałaby jej wszystkie wymiary: cielesny, psychologiczny i społeczno-kulturowy" (Twardowski, 2019, s. 20). Przyjęcie założenia, iż „niepełnosprawność jest właściwością wszystkich ludzi, a nie tylko niektórych z nich" ułatwia zmianę perspektywy jej postrzegania i rozumienia jej istoty (Twardowski, 2019, s. 21). W obliczu dynamicznych zmian kulturowych i społecznych, jakie są naszym udziałem w XXI wieku, „zasadność reinterpretacji uwarunkowań postrzegania niepełnosprawności nie podlega najmniejszej dyskusji" (Krause, 2019). Wobec kulturowego uwikłania niepełnosprawności uzasadnionym wydaje się bio-psycho-społeczno-kulturowe spojrzenie na jej istotę i możliwym staje się ustalenie jej bio-psych-społeczno-kulturowego modelu.

2.3. Dyskryminacja i stygmatyzacja (od jawnej dyskryminacji do ukrytej opresji – człowiek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w analizach kulturowych)

Poruszam w tym miejscu zagadnienie dyskryminacji i stygmatyzacji, gdyż jak udowadnia Rzeźnicka-Krupa, opresja kulturowa wciąż jest aktualnym i ważnym dla nas zagadnieniem, bo wyznacza granice normalizacji. W obliczu jej rozważań, a także na podstawie moich badań należy stwierdzić, że opresja i wykluczenie nie jest reliktem minionej epoki. Co prawda odeszliśmy od praktyk wykluczania instytucjonalnego, jednak nadal nie trudno wskazać inne jej mechanizmy. Współczesne społeczeństwo przyjmuje normalizację warunków środowiskowych, ale nadal poważnym problemem jest normalizacja społeczno-kulturowych warunków życia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Współczesnego wymiaru opresji dopatruję się choćby w kwestii społecznej „zgody" na macierzyństwo i małżeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Kanadyjski przedstawiciel pedagogiki krytycznej Peter McLaren wskazuje, że:

> Opresją jest to, co wywołuje cierpienie niewolnika, złym samopoczuciem natomiast jest to, czego doświadcza właściciel niewolnika, którego osobowość jest sprzeczna z zajmowaną pozycją. Zarówno złe samopoczucie, jak i opresja są bolesne, ale nie są porównywalne. Koniecznym pierwszym krokiem w leczeniu, łagodzeniu cierpienia właściciela niewolników jest uwolnienie niewolników (McLaren, 1999, s. 21, za Czerepaniak-Walczak, 2006, s. 17).

Autor pisze o niepełnosprawności jako formie społecznej opresji i łączy ją z doznawaniem cierpień, zniewoleniem, dyskryminacją i odczuwaniem ograniczeń. Wyjaśnia, że termin ten „jest obecnie zbyt szeroko rozumiany i widoczny w każdym niemal narzekaniu na trudności i niedogodności" (McLaren, 1999, s. 21, za Czerepaniak-Walczak, 2006, s. 82). Należy więc odróżniać złe samopoczucie i bolesne niepokoje egzystencjalne od uciemiężenia i opresji właśnie. Z kolei Herbert Marcuse wyjaśnia:

> (…) Niewolnicy rozwiniętej cywilizacji przemysłowej są wysublimowanymi niewolnikami, jednak niewolnikami, ponieważ niewolnictwo określa się nie przez posłuszeństwo, ani uciążliwość pracy, ale przez status narzędzia i redukcję człowieka do stanu rzeczy. Jest to czysta forma zniewolenia: istnieć jako narzędzie, jako rzecz (Marcuse, 1991, s. 54).

Jolanta Rzeźnicka-Krupa powołuje się na Lawrence Jamesa Davisa, piszącego o wspólnocie doznawania opresji i jej różnych postaciach, i stwierdza: „nie ma chyba osób, które byłyby tego doświadczenia pozbawione" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 10). Maria Czerepaniak-Walczak pisze o pedagogice emancypacyjnej i zwraca uwagę na to, że w obliczu zmian społecznych i poszerzania się zniewolenia człowieka, rosną „zasoby materialnych arsenałów opresji" i pojawiają się nowe formy zniewolenia i nowe czynniki opresji (Czerepaniak-Walczak, 2006, s. 82). Te rozważania uzupełnia Rzeźnicka-Krupa i dodaje:

> Realnie doznawane formy społecznej i kulturowej opresji mogą być bardzo różne i trudno je porównywać, lecz najważniejsze, najbardziej istotne wydaje się owo, w pewnym wymiarze wspólnie podzielane, doświadczenie, na którym można budować podobieństwo, poczucie jedności i wspólnoty (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 10).

Jej zdaniem, to niepełnosprawność właśnie, skupiająca w sobie kwestie wytwarzania tożsamości, może powodować marginalizację nie tyko osób z niepełnosprawnościami, ale wszystkich ludzi (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 10-11). Niepełnosprawność może być symboliczną figurą, „metaforą obejmująca różnorodne egzystencjalne ograniczenia" i jest „zaproszeniem do stawiania fundamentalnych pytań o kondycję człowieka we współczesnym

świecie" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 11). Rzeźnicka-Krupa pisze o „nie/pełnosprawności", która niesie ze sobą zbiór znaczeń różnicujących, etykietujących, „naznaczających wadą i wytwarzającym opresję" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 11). Pokazuje możliwość odwrócenia rzeczywistości i postrzegania jej z perspektywy niepełnosprawności, co pozwala dostrzec, że przez doświadczanie jakiejś formy opresji, jesteśmy do siebie podobni, nawet jeśli według ustanowionych społecznie kryteriów nie jesteśmy postrzegani jako niepełnosprawni. Autorka proponuje szerokie i uniwersalne rozumienie niepełnosprawności, w którym odnajduje miejsce dla doświadczanych przez wszystkich ograniczeń „wynikających z tymczasowości i przygodności" ludzkiego „bycia-w-świecie i płynących z tego ograniczeń" i „opresyjnego ucisku normalności", z którymi zmagamy się każdego dnia (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 11). Na tym poziomie rozumienia niepełnosprawności identyfikuję się ze stanowiskiem autorki, gdyż i mnie „nie jest już obce doświadczanie innych form opresji kształtujących moją tożsamość jako kobiety, matki, badaczki, podmiotu wytwarzanego w dyskursach różnorodnych praktyk społecznych i kulturowych współczesnego świata" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 12).

Dorota Podgórska-Jachnik tłumaczy, że na gruncie pedagogiki opresję ocenia się w sposób negatywny, „tj. jako czynnik zagrażający ludzkiej autonomii, a także jako destrukcyjne zjawisko w relacjach międzyludzkich" (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 31). Nawiązując do poglądów Czerpaniak-Walczak dokonuje rozróżnienia pomiędzy opresją, a dyskryminacją, zniewoleniem i uciskiem. Podkreśla, że z punktu widzenia pedagogiki emancypacyjnej, opresja zawsze ma charakter podmiotowy i wiąże się z subiektywnym odczuwaniem sytuacji ograniczenia, które niekoniecznie jest uzewnętrzniane. Przejawy dyskryminacji zaś podlegają obiektywnej identyfikacji, dostrzegalnej i dającej się nazwać przez „obserwatora" (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 32). Subiektywne odczuwanie opresji osób z niepełnosprawnościami powstaje na gruncie porównań społecznych z sytuacją osób, u których takie ograniczenia nie występują. Może więc mieć charakter przejściowy, zmienny i może przybierać różne formy, od wyzwolenia po rzutujące na całe życie traumy. Może mieć charakter subiektywny, dotyczący osoby, ale także intersubiektywny i wspólnotowy, dotyczący grupy (Czerepaniak-Walczak, 2006, s. 26-27). Podgórska-Jachnik dokonuje analizy rodzimej literatury przedmiotu i na jej podstawie tworzy listę zarówno obiektywnych, jak i subiektywnych czynników, wpływające na modyfikację indywidualnej sytuacji osób z niepełnosprawnościami, która nosi znamiona opresji. Autorka stwierdza, że stopień i sposób odczuwania opresji z niej wynikającej może być związany między innymi z:

> wiekiem i aktualnym okresem życia (…); z poziomem intelektualnym i społeczno-moralnym (…); z okazją do porównań (…); z dostępem do różnych źródeł wiedzy oraz nieograniczonej, bezpośredniej, dwukierunkowej komunikacji (…); z wyrazistością postrzeganych różnic i nadawanych im znaczeń oraz z ich społecznym kontekstem (…); z różnymi zmiennymi osobowościowymi oraz nabytymi kompetencjami osobistymi w zakresie atrybucji zdarzeń, radzenia sobie z frustracją i stresem, kontroli emocjonalnej i poznawczej, zdolności modyfikacji mentalnej własnej sytuacji życiowej, z ogólną orientacją życiową, wyuczoną zaradnością / bezradnością itp.(…); z aktualnym etapem procesu dochodzenia do samoakceptacji siebie jako osoby niepełnosprawnej; osiągniętym poziomem akceptacji dla sytuacji i dla siebie; z aktywnością/biernością osób niepełnosprawnych, np. w sferze społecznej czy zawodowej, która wydaje się mieć decydujące znaczenie dla poczucia kontroli i wpływu społecznego u osób podejmujących działania, zwłaszcza radykalne, zmierzające do zmiany ich położenia, niwelujące subiektywne poczucie opresji (…); z psychologicznymi skutkami długotrwałego pozostawania w roli osoby znajdującej się w opresji, związanej zarówno z samą niepełnosprawnością, jak i jej skutkami, np. brakiem aktywności zawodowej (…); z nakładaniem się różnych kategorii typologicznych powiązanych z opresją, czyli z wielokrotną przynależnością do różnych grup doświadczających opresji (…) (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 35-39).

Zdaniem Podgórskiej-Jachnik „subiektywne odczuwanie opresji oznacza między innymi, że osoba pozostająca pod jej wpływem może podlegać całej gamie negatywnych odczuć i emocji", wśród których dominującym będzie „poczucie niesprawiedliwości, ucisku, poniżenia, zagrożenia godności osobistej, braku bezpieczeństwa, a przy tym często również lęku przed zmianą, przed nieprzewidywalnymi konsekwencjami dochodzenia własnych praw, czy choćby nawet przed reakcją społeczną na ujawnienie krzywdy" (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 40).

Równie szeroki, jak lista czynników wpływających na stopień i sposób odczuwania opresji, może być w opinii Podgórskiej-Jachnik, katalog źródeł opresji odczuwanej przez osoby z niepełnosprawnościami, wywodzących się zarówno z jednostkowego, jak i społecznego kontekstu. Jako pierwszą grupę czynników autorka wymienia te, które wiążą się bezpośrednio z osobą niepełnosprawnego, dla której barierę w relacji ze światem i innymi ludźmi stanowi jej „opór ciała", jego niewładność i uszkodzenia, „zamknięte furtki poznawcze, nieskuteczny proces przetwarzania informacji" (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 42). Zwraca ona uwagę na konieczność uświadamiania sobie przez osobę z niepełnosprawnością swoich ograniczeń i braków, które zachodzi w wyniku procesu społecznych porównań. Odwołuje się do przeżyć osób niewidzących i wyjaśnia:

> Poczucie inności, stygmatu, niedopasowania może być dla człowieka niepełnosprawnego czasem bardziej opresyjne niż sam brak czegoś. Wyraża się to np. stwierdzeniem: „nie jest problemem, że czegoś nie widzę; problemem jest, że nie widzę, gdy inni mogą widzieć i widzą" (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 43).

Po stronie osoby z niepełnosprawnością problemem o charakterze opresyjnym może być również „kumulowanie się skutków niepełnosprawności" przejawiające się oddaleniem się jednostki od społeczeństwa, stawanie się coraz bardziej „nieadekwatną" na skutek wewnętrznych barier, z którymi ona nie jest w stanie sobie poradzić sama, a tym samym skazuje się na korzystanie z zewnętrznego wsparcia (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 43). Z kolei brak, nieadekwatność lub słaba jakość tego wsparcia może być zewnętrznym i głównym źródłem opresji, przejawiającej się w postaci np. barier fizycznych, mentalnych, ekonomicznych itp. Doświadczanie ich w codziennym życiu, jak pisze Podgórska-Jachnik:

> nawet w formie takich „zwykłych małych deprecjacji" – uruchamia określony mechanizm: od odczuwania negatywnych emocji, uczuć przykrości, poprzez zmianę obrazu siebie i otoczenia, aż do pojawienia się negatywnych i niebezpiecznych zjawisk społecznych, jak marginalizacja, wykluczenie, różne świadome i nieświadome praktyki dyskryminacyjne: dyskredytacja, pomijanie, umniejszanie, agresja – w różnych postaciach, depersonalizacja czy nawet dehumanizacja (Podgórska-Jachnik, 2013, s. 44).

Ten mechanizm działań opresyjnych staje się udziałem nie tyko osób z niepełnosprawnościami, ale z różnicami dotyczącymi treści, może dotyczyć także innych grup defaworyzowanych społecznie (Podgórska-Jachnik 2013, s. 44).

W rozważaniach Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys o „upośledzeniu umysłowym poza granicami człowieczeństwa", dopatruję się opowieści o jawnej dyskryminacji i ukrytej opresji, zwłaszcza wobec osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Przytaczam je w tym miejscu i uznaję za szczególnie cenne, gdyż są głosem naukowca (jak sama pisze o sobie „pracownika nauki") i matki dziecka z zespołem Downa. Autorka wyjaśnia, że z jej socjologicznego punktu widzenia, upośledzenie jest „czymś" rzadkim w społeczeństwie i w tym sensie nienormalnym (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 11). Przedstawia sytuację osób „upośledzonych umysłowo" z przeświadczeniem, że we współczesnym świecie nie podlegają one polityce emancypacji. Osadza swoje rozważania w myśli filozoficznej i odwołuje się między innymi do prac Foucaulta. Podejmuje analizę dyskursu o „upośledzeniu umysłowym" z przeświadczeniem, że współuczestniczy w momencie zmiany dyskursu, kiedy to dokonują się pewne przewartościowania (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 35). Śledzi dyskurs

o „upośledzonych umysłowo", którego korzeni dopatruje się w „historii szaleństwa" i pozostając Foucaultowskiej perspektywie przedstawia sytuację społeczną „osób upośledzonych umysłowo w Polsce, w początkach XXI wieku" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 37). Jej zdaniem, „upośledzeni umysłowo", to szczególna „kategoria" osób z niepełnosprawnością. W historycznych analizach Foucaulta, osoby te nie stanowią w szczególny sposób wyodrębnionej, osobnej kategorii, ale kryją się pod określeniem „opóźnienia w rozwoju", które jest jednym z wielu możliwych kryteriów wykluczenia. Zakrzewska-Manterys wskazuje, że w kategoriach Foucaultowskiej pojęciowości, w epoce klasycyzmu „upośledzeniu umysłowo" podzielają los szaleńców. Wraz z postępem medycyny, rozwojem psychiatrii i wyłonieniem się psychologii ci „biedacy" zostają „przedzierzgnięci" w chorych. Zauważa, że dopóki chorzy psychicznie i „upośledzeni umysłowo" przebywają „we wspólnym polu nienormalności, byli wspólnie wykluczani jako szaleńcy", mieli przynajmniej szansę na współdzielenie z nimi „zadziwiającej dziwaczności" (Zakrzewska-Manterys, s. 2010, s. 83). Ich sytuacja ulega zmianie, gdy zawładnięci przez psychologię, na podstawie testów inteligencji zostają „wyłuskani" z kategorii chorych i jako, że nie spełniają warunków normalności, stają się „opóźnionymi w rozwoju" i zostają oddzieleni od innych kategorii szaleńców, których zamknięto w szpitalach i więzieniach. Dalsze ich losy związane są z doskonaleniem psychologicznej „aparatury pojęciowej, narzędzi pomiarowych, precyzji diagnostycznej". Idąca za tym zmiana pojęciowości w stosunkowo młodym, bo pochodzącym z początków XX wieku, dyskursie o „upośledzeniu umysłowym" wpływa na świadomość i postawy społeczne (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 44). Jak pisze Zakrzewska-Manterys, od tego czasu nastąpiło jeszcze kilka znaczących zmian w tym dyskursie, bo w latach siedemdziesiątych XX wieku „narodzili się „niepełnosprawni", a pod koniec lat osiemdziesiątych – ich młodsi kuzyni, czyli „osoby z niepełnosprawnością intelektualną" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 45). Autorka podważa fakt wrzucania do „wspólnego worka" opieczętowanego pojęciem „niepełnosprawność", osób niemających ze sobą nic wspólnego i różniących się od siebie pod względem różnych kryteriów (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 45). Wskazuje na to, że jedynym łączącym je kryterium jest społeczna cecha „bycia innym" – „cecha niespełnienia społecznych kryteriów „bycia w normie". Niezależnie od konwencji językowej, powodowanej poprawnością polityczną, wciąż stanowi ona podstawowe kryterium wyróżniające i jest „funkcją inności, opisującą społecznych odmieńców" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 45-46). Zadaje pytanie: „Czy w pojęciu «niepełnosprawność» nie pobrzmiewa nuta omowności, nie nazywania rzeczy po imieniu, a więc hipokryzji?". Bo jak objąć wspólną nazwą – „niepełnosprawni", osoby

z fizyczną niepełnosprawnością i osoby „upośledzone umysłowo”? Wszak z Foucaultowskiego punktu widzenia, „każde słowo coś ujawnia, ale jednocześnie coś innego zakrywa i przemilcza” (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 46). Autorka odziera ze złudzeń wszelkie nadzieje, na obalenie tak mocno zakorzenionego we współczesnym społeczeństwie stereotypu niepełnosprawnego. Podkreśla, że w obliczu odstąpienia psychiatrów od medycznego modelu i zwrócenia się ku psychologicznemu lub socjologicznemu modelowi niepełnosprawności, rozpoczął się proces „emancypacji pacjentów psychiatrycznych”, „wyzwalanie się ze zniewalających schematów myślenia, piętnujących i stereotypizujących uogólnień” i ich powrót ze świata izolacji i marginalizacji „do zwykłego świata normalnych ludzi” (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 77). W tym modelowym „rozłamie” autorka upatruje przyczyn „radykalnego rozdzielenia” losów chorych psychicznie „od losów ich wcześniejszych współtowarzyszy i pobratymców w polu nienormalności: upośledzonych umysłowo” (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 79-80). O ile to zerwanie nastąpiło na gruncie medycznym, o tyle zdaniem Zakrzewskiej-Manterys, w świadomości społecznej wciąż funkcjonuje „zbratanie chorych psychicznie i upośledzonych umysłowo” w kontekście zjawiska „niepełnosprawności intelektualnej” (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 80). Dodaje, że gdy emancypacja chorych psychicznie zmierzała w kierunku ich „nobilitacji” i obdarzania ich empatią przez humanistycznie ukierunkowanych psychiatrów, to osoby „upośledzone umysłowo” zostały zepchnięte na margines głównego nurtu zainteresowań psychiatrii, dotknął ich brak zainteresowania, a nawet niebranie ich pod uwagę „jako potencjalnych partnerów «wyrównawczych» zabiegów” (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 83). Zakrzewska-Manterys twierdzi, że gdy „chorzy psychicznie” wkroczyli na drogę emancypacji i wyzwolenia, to „upośledzeni umysłowo” zostali „zdradzeni i pozostawieni samym sobie” i pozostawieni w „mroku prymitywizmu, budzącego odrazę prostactwa, nierozumności i nieczłowieczeństwa” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 83). Przytacza opisy z medycznej literatury psychiatrycznej, pochodzącej z lat 70. XX wieku, w których widoczny jest brak szczególnego zainteresowania „upośledzonymi umysłowo” i wyziera z nich „pobłażliwa pogarda”. Jaka miała być świadomość społeczna, gdy nawet ci, którzy „wiedzieli lepiej” zdawkowo wspominali o „upośledzonych umysłowo” i charakteryzowali ich jako „niedorozwiniętych”, którzy nigdy nie mieli umysłu (Kępiński, 1978, s. 58)? Jak i co miało myśleć społeczeństwo o „upośledzonych umysłowo”, gdy absorbowało informacje, pojęcia i teorie od ekspertów, których wiedzy ufało i poddawało się ich władzy? Jakie mogło prezentować postawy i oczekiwania wobec „upośledzonych umysłowo”, gdy w naukowym - psychiatrycznym dyskursie podawano o nich zdawkowe informacje? Zakrzewska-Manterys

przywołuje rodzimy, dwudziestowieczny dyskurs psychiatryczny Kazimierza Dąbrowskiego, który odmówił „przebadanym trzydziestu pacjentom oligofrenicznym o poziomie umysłowym od imbecylizmu do średniego poziomu debilizmu" udziału w procesie dezintegracji pozytywnej, gdyż „u żadnego z nich nie stwierdzono wyraźnej, typowej psychonerwicy lub wzmożonej pobudliwości emocjonalnej i wyobraźni" (Dąbrowski, 1986, s. 24-25). Tym samym więc przypisał im cechy osób funkcjonujących na „niskim poziomie", a więc prymitywizm w zakresie instynktu seksualnego, samozachowawczego, a także w postawie wobec śmierci, a nawet „w tak potocznym zjawisku, jak śmiech" (Dąbrowski 1986, s. 8-9). Ten wycinek z dyskursu o „upośledzonych umysłowo", ta niebezpieczna próbka „wiedzy eksperckiej", „abstrakcyjnie oderwana od osobistych doświadczeń i relacji" „nieuchronnie łączy się z praktykami symbolicznej przemocy" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 12), jawnej dyskryminacji i „ukrytej" opresji. Zdaniem Zakrzewskiej-Manterys współczesne społeczeństwa charakteryzuje czynienie „upośledzonych umysłowo" nieobecnymi i wykluczenie ich. Autorka nie odnajduje miejsca dla „upośledzonych umysłowo" również w wizji „realizmu utopijnego" Anthony'ego Giddensa, obwieszczającego „śmierć Obcego" i postulującego połączenie polityki emancypacyjnej z polityką życia (Giddens, 2008, s. 143). Twierdzi ona, że w obliczu tej koncepcji „upośledzony umysłowo", a zwłaszcza ten z głębszą niepełnoprawnością intelektualną, nie może nawet być „Obcym", bo jego specyfika „rozmywa się" w społecznym niezrozumieniu, a to rodzi jedynie „prawdziwie akceptujący dystans" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 89). W jej opinii, według Giddensowskiego rozumienia pojęcia przyjaźni „upośledzony umysłowo" nie może również zostać naszym przyjacielem, ale też „jest za mało ważny i silny, aby mógł zostać wrogiem", a więc relacja z nim to jedynie „tolerancja" i ukryta w niej protekcjonalność (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 89). W obliczu integracji i inkluzji społecznej z kolei, to „upośledzeni umysłowo" płacą wysoką cenę.

> Otóż nie mają społecznego przyzwolenia na swobodną nienormalność. Wywierana jest na nich coraz bardziej przemożna presja, aby zachowywali pozory racjonalności. Odmienność upośledzonych jest denerwująca. Zróbmy coś, żeby nie różnili się od nas tak bardzo. Poszukajmy im pracy na otwartym rynku, sprawmy, aby chcieli do niej chodzić oraz zaszczepmy im wartości, dzięki którym wszystko to stanie się możliwe. Czyli zaprogramujmy ich na racjonalność i refleksywność. Jak unifikacja, to dla wszystkich! (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 90).

Zakrzewska-Manterys nie odnajduje również miejsca dla „upośledzonych umysłowo" w koncepcji Ulricha Becka. Refleksyjne budowanie biografii i uczestniczenie w życiu

społecznym, świadome kreowanie własnej tożsamości, samodzielne reprezentacja i kreowanie indywidualności, wymaga kompetencji w zakresie poruszania się w świecie „innej nowoczesności", a tych „upośledzeni umysłowo" nie posiadają w wystarczającym zakresie (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 92). Biorąc po uwagę dane ilościowe, wśród osób z niepełnosprawnościami, osoby „upośledzone umysłowo" stanowią zdecydowaną mniejszość, a wśród nich z kolei osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną stanowią niewielki odsetek. Nie mają więc szansy na społeczną reprezentację i często są skazani na „zapomnienie" przez działające w imię „idei solidarności społecznej" instytucje wiedzy-władzy (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 108).

Nie ma dyskursu emancypacyjnego w odniesieniu do „upośledzonych umysłowo", którzy są najczęściej reprezentowani przez swoich rodziców, opiekunów, „adwokatów", „zorientowanych" i „urzędników systemu, ludzi działających w enklawie upośledzenia", którzy „wiedzą lepiej". „Upośledzeni umysłowo" „nie mówią własnym językiem" i w ocenie autorki „czas ich emancypacji (jeszcze) nie nadszedł" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 108). W dalszych rozważaniach autorka obnaża toczący się dyskurs o „upośledzeniu umysłowym" i w kontekście (nie)ludzkości humanistyki poddaje krytyce zarówno psychologię, jak i pedagogikę specjalną (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 161). W moich rozważaniach wiedzie mnie jej myśl:

> Ludzie różnią się od wszystkich innych przedmiotów poznania. Nie można o nich pisać, jeśli nie ma się poczucia, że ludzkość jest jedna i każdy człowiek ma w niej do odegrania jakąś rolę (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 178).

Pytania, które stawia wciąż mnie niepokoją i nie pozwalają zaprzestać dalszych poszukiwań:

> Czy można o tym myśleć inaczej? Czy o wartościach uosabianych przez nasze dzieci zawsze trzeba myśleć jak o antywartościach? Czy normalność jest celem i sensem ich życia? Czy nie-normalność może być rozumiana nie jako antywartość, ale jako wartość alternatywna? Czy w ich bezradności, pasywności, powolności, braku ekspansji zawsze musimy widzieć brak i negatywność? Czy nienormalność zawsze musimy pacyfikować, czy nie możemy jej pokochać? Dostrzec jej specyfiki i piękna? Czy nasze dzieci zawsze muszą funkcjonować tak, jak gdyby były normalne, czy musimy je kształtować na obraz i podobieństwo nas samych? Czy muszą być tacy sami jak my, tylko trochę gorsi? (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 108).

Colin Barnes i Geof Mercer piszą o niepełnosprawności, jako formie społecznej opresji i wskazują na to, że:

> Określenie dyskryminacji osób niepełnosprawnych mianem swoistej opresji społecznej ma swoje źródło w przekonaniu o konieczności podporządkowania się ludzi niepełnosprawnych z powodu ich ułomności. Osoby w ten sposób zdefiniowane postrzegane są jako wybrakowane lub nienormalne, a przez to naznaczone jako odrębna grupa społeczna i traktowane w inny sposób (Barnes, Mercer, 2008, s. 29).

Paul Hunt i Mike Oliver pisali o „odsuwaniu od normalności", uprzedzeniach i powszechnej dyskryminacji, przejawiającej się w zakresie zabudowy przestrzeni publicznej, zatrudnienia, wypoczynku i relacji osobistych (Hunt, 1966, s. 146).

Andrzej Twardowski wymienia pięć głównych form, jakie może przybierać opresja ludzi pełnosprawnych wobec osób z niepełnosprawnościami: wyzysk, marginalizacja, bezsilność, imperializm kulturowy oraz przemoc. Wyjaśnia, że wyzysk przybiera dwojaką postać i tłumaczy, że jest to zarówno „oferowanie osobom niepełnosprawnym, wbrew ich woli, niższych zarobków" jak i „czerpanie korzyści finansowych z ratowania zdrowia" i polepszania jakości ich życia (Twardowski, 2018, s. 105). Marginalizacja oznacza dla niego „systematyczne usuwanie osób niepełnosprawnych z głównego nurtu życia codziennego, między innymi poprzez instytucjonalną segregację oraz pozbawianie praw obywatelskich" (Twardowski, 2018, s. 105). Bezsilność z kolei to nic innego, jak wywoływanie u osób z niepełnosprawnościami poczucia, „że mają niewielki wybór lub znikomą kontrolę nad własnym życiem" (Twardowski, 2018, s. 105). Istotą imperializmu kulturowego jest „kreowanie negatywnego obrazu niepełnosprawności z jednoczesnym propagowaniem „pełnosprawnej normalności" jako stanu uprzywilejowanego i pożądanego" (Twardowski, 2018, s. 105). Jako akty przemocy wymienia: napaść fizyczną, seksualną lub słowną i obok nich sytuuje politykę eugeniczną (Twardowski, 2018, s. 105). Barens i Marcer jako szczególne formy społecznej opresji wymieniają: dyskryminację, marginalizację, wykluczenie, eksterminację, cierpienie (spowodowane zarówno stanem zdrowia, jak i wynikające z doświadczania innych form opresji), przemoc, wyzysk i zadomowienie (rozumiane jako nadmierne związanie z przestrzenią domową, zamiast uczestnictwa w życiu swojej społeczności) (Barens, Marcer, 2008). Zakrzewska-Manterys do tego katalogu dodaje przemoc pedagogiczną, która w jej opinii jest „jednym z najbardziej spektakularnych objawów przemocy symbolicznej" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 161) i pisze w dalszych rozważaniach:

> Ludzie sądzą na ogół, że upośledzeni umysłowo nic nie wiedzą, niczego nie rozumieją, nie mają planów ani nadziei i nie wiadomo, czy w ogóle mają tożsamość. Traktowani są najczęściej jak biedne, nieszczęśliwe kukły,

> niezdolne do myślenia ani odczuwania. Niemożność pełnienia przez nich ról społecznych utożsamiana jest z niezdolnością do zainteresowania światem, do brania udziału w grze (…) (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 115).

Zwłaszcza, że tak naprawdę większość społeczeństwa dysponuje jedynie niewiedzą i mglistym „wyobrażeniem upośledzonego umysłowo". Wyrugowanie „upośledzonych umysłowo" ze społecznego dyskursu, wyeliminowanie ich z kręgu doświadczeń życiowych, wyjęcie z empirycznego zakorzenienia w realnym świecie codziennych interakcji, zniewolenie mocą piętnujących wyroków otoczenia, wreszcie nazywanie niepełnosprawnymi intelektualnie – Zakrzewska-Manterys mnoży przejawy dyskryminacji i opresji współczesnego społeczeństwa wobec „upośledzonych umysłowo" (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 115-123). Dorota Podgórska-Jachnik uzupełnia listę opresji wobec osób z niepełnosprawnością o: wartościowanie niepełnosprawności w kategoriach estetyki, wartościowanie samego bytu osoby z niepełnosprawnością, społeczne piętno, społeczne unieważnianie, poczucie niewidzialności, przemijania, a zwłaszcza bezradności i zależności (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 28). Krause zwraca uwagę na opresyjny charakter „przymusu rehabilitacyjnego" i „rehabilitacyjnej organizacji życiorysu" osób z niepełnosprawnościami (Krause, 2010, s. 151). Wskazuje na niebezpieczeństwa wynikające z niewłaściwej interpretacji działań integracyjnych, prowadzących do „przymusu podporządkowania się, któremu trudno sprostać" (Krause, 2010, s. 163). Pisze o: „integracyjnej opresji prowadzącej do wykluczenia" (Krause, 2010, s. 163) i niebezpieczeństwach jakie niesie ze sobą niewłaściwe rozumienie normalizacji i rehabilitacji prowadzące do „«naprawy człowieka» według wzorca i oczekiwań pełnosprawności" (Krause, 2010, s. 77) oraz o organizowaniu życia dorosłych osób z niepełnosprawnościami „pod dyktando kryteriów, jakie ustanowiono dla ludzi pełnosprawnych" (Krause, 2010, s. 88). Uczula na obieg pojęć naznaczających i dyskryminujących terminów, którymi określa się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonujacych zarówno w pamięci i świadomości społecznej, jak i w dyskursie naukowym (Krause, 2010, s. 96). Jego zdaniem nie nastał jeszcze koniec dyskryminacji naukowej osób z niepełnosprawnością, którą nadal ugruntowują stereotypy o negatywnym zabarwieniu (Krause, 2010, s. 127). Pomimo zmniejszenia liczby zachowań, które są powszechnie uważane za dyskryminujące, nie zanikają uprzedzenia, a one z kolei powodują, że dyskryminacja wciąż „ma się dobrze". Krause wymienia zachowania pośrednie, które pomimo, że nie są kojarzone z bezpośrednią dyskryminacją, to jednak są przejawem „nowej, subtelnej dyskryminacji": „dystans społeczny do osób z niepełnosprawnością, niechęć do nawiązywania bliższych kontaktów interpersonalnych, brak pełnej akceptacji

niepełnosprawniości czy wyraźne granice integracji, (…) przypisywanie tym osobom cech i zachowań z pozoru neutralnych, których nie używany w tych samych sytuacjach do opisu ludzi sprawnych" (Krause, 2010, s. 129). To zjawiska powszechne, ale skutecznie ukrywane pod płaszczem poprawości politycznej, integracji, akceptacji osób z niepełnosprawnością. Krause przestrzega przed niewłaściwą interpretacją działań integracyjnych, które mogą prowadzić wręcz do „integrracyjnej opresji prowadzącej do wykluczenia" (Krause, 2010, s. 163). Zaleca ostrożność w interpretacji integracji postrzeganej w kategoriach normalizacyjnych. Źle pojmowana integracja może być źródłem dominacji pełnosprawnej części społeczeństwa nad niepełnosprawną mniejszością, a jej „przystosowawcza wersja zbliżania osób pełno- i niepełnosprawnych, gdy to większość ustala warunki i podstawy akceptacji mniejszości" staje się źródłem dominacji i selekcji społecznej (Krause, 2010, s. 162). Dyskryminacja z założenia jest wpisana w nowoczesny model społeczności, a opresja społeczna wynika z samego fakt bycia niepełnosprawnym. Osoby z niepełnosprawnościami napotykają w swoim życiu trudne do przezwyciężenia i „głęboko zakorzenione w strukturach i procesach zachodzących we współczesnych społeczeństwach" bariery, które powodują wykluczenie i ograniczają im „możliwości życiowych wyborów związanych z życiem społecznym" (Barnes, Mercer, 2008, s. 79).

Dorota Podgórska-Jachnik dokonuje inwentaryzacji pojęć charakterystycznych dla dyskursu opresji, które ukazują ciemne strony życia doświadczane przez osoby z niepełnosprawnością w środowisku społecznym i wymienia: „alienację, uprzedmiotowienie, w skrajnych przypadkach dehumanizację; zależność od innych, zrodzona, ale i rodząca bezradność (tzw. bezradność wyuczona), pogłębiona infantylizacja (traktowanie osób z niepełnosprawnością jak „wieczne dzieci"), a co za tym idzie, wszechwiedzący paternalizm" (Podgórska-Jachnik, 2015, s. 28). Autorka uzupełnia ten katalog pojęć o takie formy dyskryminujących uprzedzeń jak: „ableizm (dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność), ale także atrakcjonizm (dyskryminację ze względu na wygląd – gdyż niepełnosprawność często pozostawia swój widoczny stygmat decydujący o innej aparycji człowieka) czy też ateizm (dyskryminację ze względu na wiek – gdyż i on jest czynnikiem przyczyniającym się do skali niepełnosprawności, zaś stary, niepełnosprawny człowiek częściej może padać ofiarą wykluczenia; podwójnego czy nawet wielokrotnego wykluczenia)" (Podgórska-Jachnik, 2015, s. 29). Zwraca uwagę na wzajemne przenikanie się wszystkich tych pojęć i brak ich jednoznacznego przyporządkowania do dyskursu opresji lub dyskursu (post)kolonialnego, który „ujmuje w najszerszym stopniu wszystkie postrzegane we współczesnym świecie nierówności" (Podgórska-Jachnik, 2015, s. 28).

Jolanta Rzeźnicka-Krupa prowadząc rozważania nad opresyjnością indywidualnego (medycznego) i społecznego modelu niepełnosprawności, rozróżnia źródła opresji charakterystyczne dla każdego z tych ujęć i wskazuje, na to że

> w podejściu indywidualnym, związanym z ontologią braku, samo uszkodzenie ciała czy umysłu jest źródłem opresji, w społecznym natomiast źródłem tym są sposób myślenia i działania stanowiące reakcję na to uszkodzenie/dysfunkcję (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 100).

„A miało być tak pięknie" (Zakrzewska-Manterys, s. 2010, s. 84). W Konstytucji Rzeczpospolitej Polskiej artykuł 32. stanowi o tym, że

> 1. Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne.
>
> 2. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny (Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483, art. 32).

Zapis ten mówi o zakazie dyskryminacji kogokolwiek ze względu na rasę, płeć, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną. W dniu, kiedy piszę te słowa (23 maja 2023 roku)

> zebrała się sejmowa komisja polityki społecznej i rodziny. Na posiedzeniu zajęto się rozpatrzeniem rządowego projektu ustawy o świadczeniu wspierającym. Jednak osoby z niepełnosprawnościami, z których część uczestniczyła wcześniej w konsultacjach dotyczących tego projektu, nie zostały wpuszczone na salę mimo przepustek. Mogły uczestniczyć w posiedzeniu jedynie zdalnie. – Nie mogły znaleźć się fizycznie z uwagi na to, że chcemy, aby ta ustawa była w spokoju przeprocedowana – tłumaczyła przewodnicząca komisji (…).– Czujemy się oszukani – mówiła jedna z osób, które nie zostały wpuszczone (mjz, pp/tr., 2023) (patrz Ustawa (projekt) druk nr 3130 z dnia 7 kwietnia 2023).

2.4. Środowisko osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rozwiązaniach systemowych

Z uwagi na ograniczone ramy dysertacji nie przytaczam w tym miejscu szczegółowego opisu instytucjonalnego systemu wsparcia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jakkolwiek wszelkie analizy rozwiązań systemowych zawarte w literaturze przedmiotu, dotyczącej polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami, które szczegółowo omawiają stan prawny w zakresie organizacji systemu wsparcia instytucjonalnego (Woźniak, 2008; Gąciarz, 2014b; Grzywna i in. 2017) są istotne dla celów poznawczych, to w tym miejscu koncentruję się jedynie na przedstawieniu elementów tego zagadnienia i dokonuję wyboru rozproszonych zdarzeń i zespołów wypowiedzi z intencją przybliżenia tła zrealizowanych przeze mnie badań. Analizuję „ich współistnienie, ich szereg, ich funkcjonowanie względem siebie, ich wzajemne oddziaływanie, ich autonomicznych lub korelatywnych przekształceń" (Foucault, 1977, s. 54), bo „wszelako niepodobna opisać wszystkich stosunków, jakie mogą się w ten sposób ujawnić nie obierając jakiegoś punktu odniesienia" (Foucault, 1977, s. 54). Traktuję je jako „tymczasowy wycinek: wyjściowy rejon, który, jeżeli zajdzie potrzeba, zostanie zakwestionowany i przeobrażony przez analizę" (Foucault, 1977, s. 54).

W rozważaniach dotyczących środowiska osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rozwiązaniach systemowych koncentruję się na sytuacji osób dorosłych. Pozostawiam na boku analizy polskiego systemu edukacji dzieci i młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Choć rodzimy system edukacji dzieci i młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną został już dostatecznie opisany w literaturze przedmiotu pochodzącej z początku XXI wieku (Janiszewska-Nieścioruk, 2007; Rutkowski, 2009; Szumski, 2009; Chrzanowska, 2010; Dyduch, 2012; Gajdzica, Iwińska, 2013; Gołubiew-Konieczna, 2013; Parys, 2014; Bełza, 2015; Plichta i in. 2018), to jednak trudno znaleźć badania naukowe i opracowania, które prezentowałyby ten obszar po reformie szkolnictwa przeprowadzonej w 2017 roku (Dz. U. 2017, poz. 59; Dz. U. 2017, poz. 1578; Dz. U. 2017, poz. 356; Dz. U. 2017, poz. 649) (Kościółek, 2019; Bąbka, Nowicka, 2019). Z kolei obserwacja rzeczywistości związanej z systemem kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną oraz analiza aktów prawnych, oferty edukacyjnej, a także specjalistycznego wsparcia kierowanego do dzieci i młodzieży z głębszym stopniem tej niepełnosprawności pozwala wnioskować o rozbudowanym systemie oddziaływań w zakresie ich edukacji, wychowania, rewalidacji, terapii i rehabilitacji gwarantuje

różnorodne formy pomocy, które z założenia mają zagwarantować im wszechstronny rozwój oraz przygotowanie do samodzielności w życiu dorosłym. Jednak, jak twierdzi Katarzyna Ćwirynkało „często dostęp do systemowego wsparcia oferowanego tym osobom i ich rodzinom kończy się wraz z zakończeniem edukacji", a więc zwykle w wieku 18-24 lat (Ćwirynkało, 2013a, s. 202). Analiza literatury przedmiotu wskazuje na wyraźną tendencję do zwracania uwagi na sytuację dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a także wzrost zainteresowania badawczego w tym zakresie, co jednak nie zawsze prowadzi „ku rozwiązaniu problemów dorosłych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin" (Ćwirynkało, 2013a, s. 202). Autorka zauważa, że poza osobami z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia, które najczęściej zdolne są do niezależnego życia, „istnieje duża grupa osób z intelektualną niepełnosprawnością, która nie radzi sobie z wymaganiami dorosłości" (Ćwirynkało, 2013a, s. 203). Zwraca uwagę na to, że zakończenie edukacji jest „momentem, od którego zaczyna się proces niwelowania często z trudem zdobywanych umiejętności" (Ćwirynkało, 2013a, s. 203). Zjawisko to dotyczy również osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym.

Nadmieniam, że pierwotnie to właśnie namysł i niepokój dotyczący efektywności oraz skuteczności oddziaływań edukacyjnych, wychowawczych, rewalidacyjnych, a także terapeutycznych (zwłaszcza w zakresie przygotowania do dorosłego życia) realizowanych m.in. w „specjalnym" ośrodku szkolno-wychowawczym, które są również moim zawodowym udziałem, skłoniły mnie do badawczej eksploracji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Miałam nadzieję na skonfrontowanie moich zawodowych obaw płynących z codziennej, szkolnej rzeczywistości z życiorysami kobiet, będących absolwentkami tej formy kształcenia, również pod kątem wystarczalności lub niewystarczalności realizowanych w szkole programów nauczania dla zapewnienia im sukcesu w dorosłym, samodzielnym życiu (Bouck, 2010), ale i w kontekście wciąż aktualnego zjawiska pozoru w edukacji specjalnej (por. Kwieciński, 1995, s. 96-120; Dudzikowa, 2004, 2013; Zakrzewska-Manterys, 2010; Parys, 2014).

Z przeglądu aktualnych aktów prawnych oraz ich opracowań wyłania się z jednej strony uspokajający obraz, na podstawie którego można nabrać przekonania, że istotne obszary środowiska życia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zostały obwarowane prawnie i zabezpieczone społecznie. Z drugiej strony świadomość ograniczeń jakie narzucają wymogi struktur państwowych, władzy i wiedzy, mających skłonność do posługiwania się rozwiązaniami racjonalizującymi i ułatwiającymi działania administracji publicznej, a także „bliższe przyjrzenie się określonemu zakresowi działania instytucji

i faktycznej ich aktywności prowadzi jednak do wniosku, iż pojawiają się w tym układzie instytucji istotne luki, które skutkują generalnie niezadowalającym poziomem wsparcia i występowaniem licznych problemów w integracji społecznej poszczególnych osób niepełnosprawnych czy całych ich kategorii" (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 105). Przytaczam jedynie skrawki dyskursu dotyczącego krytycznego oglądu rodzimego systemu edukacji i polityki społecznej, w którym odnalazłam kategorię zmiany, dotyczącej zasadniczych elementów i reguł działania, które umożliwią każdej osobie z niepełnosprawnością korzystanie w pełni z praw człowieka i obywatela oraz prowadzenie samodzielnego życia na miarę jej własnych możliwości (Wojtowicz-Pomierna, 2010, s. 274).

Analitycy systemu polskiej polityki społecznej wskazują na instytucjonalne podłoże obecnych trudności w budowaniu kompleksowego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Pośród wad wymieniają między innymi brak „mechanizmów łącznikowych pomiędzy różnymi etapami wsparcia i pomiędzy instytucjami z różnych sektorów administracji publicznej", który wpływa na brak ciągłości pomiędzy poszczególnymi formami wsparcia, wywołujący efekt osłabienia oddziaływania na sytuację osób z niepełnosprawnościami (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 117). Wskazuje się na brak kompleksowości działań uniemożliwia ich indywidualizację, co ogranicza integrację społeczna i zawodową dorosłych osób z niepełnosprawnościami (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 118).

W kontekście pedagogiki (nad)opiekuńczej i (de)motywującej Urszula Łopaciuk dzieli się swoimi obserwacjami i doświadczeniami w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzicami i opiekunami od etapu wczesnego wspomagania rozwoju, przedszkoli, szkół specjalnych w zakresie kształcenia ogólnego, zawodowego, opieki, doradztwa, rewalidacji indywidualnej, po etap rehabilitacji zawodowej i społecznej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz środowiskowych domach samopomocy i dziennych centrach aktywności. Psycholog zwraca uwagę na zjawisko „odkładana w czasie" usamodzielniania osób z niepełnosprawnością intelektualną, które co prawda jest podyktowane „szczególną troską" o ludzi „specjalnej troski", to jednak przynosi „długofalowe i uciążliwe skutki indywidualne oraz społeczne", zwłaszcza w zakresie „chronienia tych ludzi przed pracą" (Łopaciuk, 2011, s. 129). Autorka wskazuje na to, że osoby, które kończą kształcenie zawodowe lub rehabilitację zawodową, wkraczają zwykle w samodzielne, dorosłe życie z poczuciem lęku i niekompetencji. Najczęściej nie mają dostatecznej praktyki zawodowej, ani możliwości odbycia stażu. Brakuje im śmiałości w podejmowaniu dalszego kształcenia i doskonalenia zawodowego, a także motywacji i wiary

we własne możliwości. Do wysiłku, podejmowania wyzwań i ryzyka demotywuje ich naznaczony protekcjonalizmem i infantylizowaniem stan świadomości społecznej, a także brak standardów i wzorców sprzyjających zawodowej aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

O ile wydaje się, że system edukacji skutecznie „zagospodarowuje" głębszą niepełnosprawność intelektualną, to wciąż aktualny i „istotny jest problem przejścia z etapu ukończenia szkoły do życia dorosłego (*transition*)" (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 64). Z dokumentów legislacyjnych wyłania się zakres wiedzy władzy o zagadnieniu „niezagospodarowanej" dorosłości:

> W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną szczególnie istotny jest moment wyjścia z systemu edukacji i płynnego przejścia do ośrodków wsparcia dziennego typu ŚDS i WTZ, ponieważ często w terenie brakuje placówek wsparcia z adekwatną do potrzeb ofertą terapeutyczno-zajęciową, do czego, w znacznej mierze, przyczynia się brak zasady monitorowania z wyprzedzeniem zapotrzebowania na tego rodzaju placówki wśród absolwentów szkolnictwa specjalnego. W związku z tym rodziny, które zainwestowały w wiele lat intensywnej pracy w rehabilitację i edukację swoich bliskich, są zmuszone po zakończeniu obowiązku szkolnego, czyli po ukończeniu około 24. roku życia, albo obserwować ich szybki regres, albo zwiększyć nakłady pracy i środków, aby go zatrzymać, w momencie, gdy same zaczynają potrzebować wsparcia w związku z wiekiem, jaki osiągają. Ponadto kluczowe jest zabezpieczenie losu osób wymagających intensywnego wsparcia (szczególnie akcentowane przez opiekunów osób niepełnosprawnych intelektualnie) w przypadku choroby lub śmierci ich opiekunów. Zabezpieczenie to powinno polegać na jak najwcześniejszym treningu niezależnego życia w formach mieszkalnictwa wspomaganego, zarówno w odniesieniu do osoby z niepełnosprawnością, jak i całej jego rodziny (M. P. 2022 poz. 767, s. 52-53).

Wydaje się, że legislacyjne wytyczne przepełnione są jeśli nie troską, to przynajmniej świadomością problemu. Mnie interesuje obszar praktycznych rozwiązań i rzeczywistych działań. Przyświeca mi idea przyjrzenia się przykładom form wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowanym w środowiskach ich życia. Poszukuję, przyglądam się ludziom i miejscom przez pryzmat dyskursu toczącego się na gruncie literatury przedmiotu i innych źródeł wiedzy. Trudno mi uciec od własnych obserwacji i zawodowych doświadczeń. Moje poszukiwania lokuję w działaniach władzy i wiedzy, która próbuje „zagospodarować" dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Zakres moich rozważań zawężam do obszarów, których kontekst odnalazłam w relacjach badanych przeze mnie matek. Przytaczam tu tło moich badań z zamiarem ukazania, że „też tak jest" i uruchomienia refleksji nad zmieniającą się rzeczywistością. Karkołomną pracą jest

też „wyzwolenie się z całej sieci pojęć, z których każde stanowi swoistą odmianę idei ciągłości" (Foucault, 1977, s. 44). Podejmuję próbę „wypłoszenia niejasnych form i matryc", za pomocą których przyzwyczaiłam się „łączyć ze sobą ludzkie wypowiedzi" (Foucault 1977, s. 45). Trudno jest również dokonać wyboru „populacji rozproszonych zdarzeń" bez ustalania ich wyraźnych granic i uzasadnień. Mam nadzieję, że spośród tego, co zostało „już-powiedziane" wyłoni się „owo nie-powiedziane", które nie pozostanie pustką i „spokojnym miejscem" (Foucault, 1977, s. 49-50). „Co do mnie, o nic innego mi nie chodzi". Idąc za Foucaultem „obieram za wyjściowy punkt odniesienia gotowe jednostki (…). Oprę się na nich po to jedynie, by natychmiast spytać jakie całości tworzą" (Foucault, 1977, s. 50).

Elżbieta Zakrzewska-Manterys porusza temat dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zjawiska społecznego i z perspektywy rodzica zwraca uwagę na to, że:

> obecnie jesteśmy świadkami istnienia pokolenia, które wychowało swoje upośledzone umysłowo dzieci w rodzinie. Co się z tymi dziećmi dzieje później, kiedy stają się dorosłe, uczymy się tego na własnym przykładzie. My, jako pokolenie, jesteśmy jednym z pierwszych pokoleń, które doświadcza na własnej skórze tego, co z nimi w dorosłości będzie się działo. System edukacji, zaprojektowany kilka dekad temu, został w pewien sposób dostosowany do potrzeb osób upośledzonych umysłowo. System edukacji specjalnej jest w Polsce bardzo dobrze rozwiany – jest to system przeznaczony dla osób z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Mogą one wybrać najróżnorodniejszą karierę edukacyjną. Jest ona bardzo elastyczna, bardzo zindywidualizowana, dostosowana do indywidualnych potrzeb. (…) Na tle europejskim nie mamy się czego wstydzić. Już kilkanaście czy kilkadziesiąt lat praktykowaliśmy, jak to się robi (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 33).

Autorka stawia powyższe tezy na podstawie doświadczeń rodzin, które pod koniec lat siedemdziesiątych przeciwstawiły się ówczesnym trendom i nie oddały swoich dzieci do „zakładów opiekuńczych". W jej rozważaniach dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest faktem społecznym, o którym zdobywamy wiedzę i mierzymy się z nim właśnie teraz. Wskazuje powody, które wyznaczają nasz aktualny sposób myślenia i radzenia sobie z tym zjawiskiem. Zwraca uwagę na globalne, integracyjne i ustrojowe przemiany, które wpłynęły na kształtowanie się obecnych wartości, celów i postaw społeczeństwa polskiego wobec niepełnosprawności. W procesie zmiany podkreśla znaczenie takich okoliczności jak wydłużenie się długości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, rozwój systemu miar statystycznych w procesach diagnostycznych, profesjonalizacja usług, „wypuszczenie ludzi ze szpitali psychiatrycznych, z różnych instytucji totalnych", ich „bycie

razem z nami", od stosunkowo niedawna, bo do lata siedemdziesiątych XX wieku i ich mieszkanie ze swoimi rodzinami „dopiero od lat osiemdziesiątych" (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 33). Jeśli dodamy do tego takie zjawiska i procesy jak: „nowe typy konfiguracji rodzinnych (efekt wielokrotnie zawieranych związków małżeńskich, konkubinatu itp.), starzenie się rodziny (…), malejącą liczbę osób w sieci krewnych (zwłaszcza wśród ludzi zaawansowanym wieku), szybki przyrost rodzin z niepełnosprawnymi członkami rodzin", to rodzina wymaga wsparcia polityki społecznej państwa (Woźniak, 2008, s. 257).

„Żyć (i pracować) w domu pomocy społecznej"? Jakub Niedbalski zabiera głos w sprawie tej wciąż istniejącej w naszym systemie i oferowanej przez państwo instytucjonalnej formy opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną (Dz. U. 1994 nr 111 poz. 535; Dz. U. 2017 poz. 882, 2245, 2439). I choć obszar ten nie dotyczy badanych przeze mnie kobiet, gdyż wszystkie żyją w środowisku otwartym, to głos płynący z instytucjonalnej formy opieki dopełnia obraz współczesnej rzeczywistości dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Autor wyjaśnia:

> Ponieważ krewni nie zawsze mogą w prawidłowy sposób wypełniać swoje powinności względem niepełnosprawnych członków rodziny, role tę przejmuje państwo (…). Nie sposób więc zrezygnować z instytucjonalnej formy udzielania wsparcia i pomocy, zwłaszcza, gdy inne jej postacie mogą być nieosiągalne. Trzeba bowiem pamiętać, że o możliwości zastosowania, jak również skuteczności pomocy środowiskowej decyduje zarówno stan psychiczny, emocjonalny czy umysłowy niepełnosprawnego, jak i kondycja jego najbliższego otoczenia (Niedbalski, 2013, s. 10).

Socjolog stawia tezę mówiącą o tym, że system opieki instytucjonalnej nad osobami upośledzonym umysłowo będzie obecny w naszym społeczeństwie tak długo, jak długo ich najbliższe rodziny czy środowisko zamieszkania nie będą w stanie zagwarantować im podstawowej opieki i pomocy. Niedbalski przedstawia sytuację życiową mieszkańców „instytucji totalnej" i podejmuje próbę zdemaskowania „sytuację izolowania i zależności osobistej (…) osób niezaradnych życiowo i niezdolnych do samodzielnej egzystencji" (Niedbalski, 2013, s. 11) (Dz. U. 2022.0.2123 t.j. art. 38.1[4]). Przedmiotem dociekań badawczych autora jest konfrontacja normalizacyjnej perspektywy środowiska życia domu pomocy społecznej i indywidualnego wymiaru przyjęcia roli podopiecznego tej placówki. Na instytucję opisywaną przez Niedbalskiego należy spojrzeć również z innych perspektyw

[4] Osoba, która wskutek choroby psychicznej lub upośledzenia umysłowego nie jest zdolna do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych i nie ma możliwości korzystania z opieki innych osób oraz potrzebuje stałej opieki i pielęgnacji, lecz nie wymaga leczenia szpitalnego, może być za jej zgodą lub zgodą jej przedstawiciela ustawowego przyjęta do domu pomocy społecznej.

ukazywanych między innymi w „Strategii rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 roku)", która zakłada realizację procesu deinstytucjonalizacji i wytycza drogę usługom społecznym koncentrującym się między innymi na osobach z niepełnosprawnościami, które mają być świadczone w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej (Zdebska, 2021, s. 102; M. P. 2022 poz. 767). W tym kontekście warto również pamiętać o wnioskach zawartych w Raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich z działalności w Polsce Krajowego Mechanizmu Prewencji Tortur w 2017 roku, w którym między innymi czytamy:

> W 2016 r. z wniosku Rzecznika Praw Obywatelskich sprawą zajął się także polski Trybunał Konstytucyjny i także on orzekł, że przepisy nie dające możliwości odwołania się do sądu i wszczęcia procedury sprawdzającej, czy pobyt w DPS jest zasadny, są sprzeczne z Konstytucją. TK wskazał, że możliwość udzielenia przez sąd zezwolenia opiekunowi na umieszczenie w DPS osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej z zupełnym pominięciem jej woli (przy założeniu, że osoba ta zachowała zdolność komunikowania swoich potrzeb i decyzji) stanowi przykład ustawowego odpodmiotowienia oraz narusza jej godność (Raport RPO, 2018, s. 104).

Autorzy raportu wskazują na to, że choć systemowe problemy zostały zidentyfikowane, to na przestrzeni lat nie doczekały się rozwiązania na poziomie legislacyjnym, ale też nie znalazły należytego zrozumienia ze strony osób odpowiedzialnych za stanowienie prawa w Polsce, czyli również na poziomie świadomości społecznej.

Gdy w poprzedniej dekadzie XXI wieku Amadeusz Krause pisał o „opiece w dorosłości jako odkryciu rewalidacyjnym", wskazywał na dwudziestowieczne, zachodnioeuropejskie doświadczenia, z których należy czerpać w naszym kraju (ze świadomością zagrożeń jakie niesie ze sobą ich replikowanie) (Krause, 2010, s. 175). Zwracał wówczas uwagę na konieczność wykraczania poza formy edukacji i przygotowania zawodowego w przezwyciężaniu „upośledzonej dorosłości" (Krause, 2010, s. 117; 2016b, s. 12). Na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej, w kontekście „integracyjnych złudzeń ponowoczesności" prezentował wówczas przykład rodowodem z niemieckiej praktyki pedagogicznej – instytucję Lebenshilfe (w dosłownym tłumaczeniu autora – pomoc w życiu) w mieście Remscheid. Opisał wchodzące w skład struktury tej instytucji grupy mieszkalne i warsztat pracy chronionej, które traktował jako wzór godny naśladowania i praktyczny sposób realizacji koncepcji normalizacji, będący odpowiedzią na wyzwania ponowoczesnej rzeczywistości (Krause, 2000, s. 159-187). Autor postulował „opracowanie drogi ku dorosłości, czyli modelu przygotowania jednostek niepełnosprawnych do dorosłego życia"

(Krause, 2010, s. 51). W normalizacji środowiska człowieka z niepełnosprawnością dostrzegał jego podstawę, ale zachowywał ostrożność, co do możliwości i gotowości polskiej rzeczywistości społecznej i politycznej wdrożenia normalizacyjnych założeń w praktyce. Wyrażał jednak nadzieję, że niebawem tak się stanie. Czy właśnie nastał ten czas? Czy jesteśmy już gotowi?

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na niepokojące zjawisko „nie do końca przezwyciężonego stereotypu utożsamiania polityki społecznej z pomocą społeczną" (Woźniak, 2008, s. 222). Dotyczy ono nie tylko opinii publicznej, ale także przedstawicieli polityki i władzy, co może skutkować ograniczeniem zadań polityki społecznej, do zjawisk patologicznych, wymagających działań ratowniczych i interwencyjnych z pominięciem obszaru profilaktyki i angażowania zainteresowanych w proces zmiany swojej sytuacji życiowej. Z obserwacji i praktyki życiowej, również pedagogicznej wynika, że na szczeblu decydenckim nadal panuje niewystarczający poziom rozeznania w kwestiach istotnych dla rozwiązywania problemów społecznych. Jak wskazuje Zbigniew Woźniak:

> powoduje to nie tylko zbytnią podejrzliwość w ocenie zasadności uruchamiania środków na cele społeczne, lecz sprzyja bagatelizowaniu lub wręcz marginalizowaniu działań profilaktyczno-pomocowych służących wzmacnianiu potencjału jednostkowego i społecznego, a także wspieraniu programów służących eliminowaniu zagrożeń ze strony zjawisk dewiacyjnych i patologicznych (Woźniak, 2008, s. 220).

Na słabe punkty istniejących rozwiązań i dysfunkcjonalność systemu wyrażającą się między innymi w faktycznym niedostosowaniu wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób, do których jest ono kierowane, zarówno jeśli chodzi o jego formy, finansowanie jak i okres dostępności zwracają uwagę Barbara Gąciarz, Paweł Kubicki i Seweryn Rudnicki (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 113). W odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ilustruje to zjawisko Zakrzewska-Manterys:

> Z pewnych biurokratycznych powodów, rentowych, administracyjnych i innych, niepełnosprawni intelektualnie są podkategorią ogólnie rozumianych niepełnosprawnych. Z tego powodu rodzaje wsparcia, wynikające na przykład z operowania kategoria beneficjentów projektów unijnych, aby uniknąć dyskryminacji, oferują jednakowe wsparcie różnym kategoriom beneficjentów. Uzależniano wsparcie od stopnia niepełnosprawności, a nie od jej rodzaju. Stąd absurdalne pomysły oferowania wsparcia osobom niepełnosprawnym intelektualnie w stopniu umiarkowanym lub znacznym w postaci pisania CV czy listów motywacyjnych potrzebnych do rozmowy kwalifikacyjnej (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 34).

Warto również zwrócić uwagę na dominujący w polityce społecznej nurt pozytywistycznej koncepcji badań nad niepełnosprawnością, którego wpływy widoczne są w projektach, rozwiązaniach i decyzjach politycznych. Jakkolwiek dostarczają one informacji istotnych dla wyjaśnienia zjawiska niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności intelektualnej i są podstawą do finansowych decyzji oraz systemowych rozwiązań, to jednak pozbawione subiektywnej perspektywy i pomijające głos niepełnosprawnych, mogą okazać się nieefektywne i nieadekwatne.

Taką indywidualną, subiektywną i jakościową perspektywę pokazują Joanna Kruk-Lasocka i Wiesław Antosz. Piszą o „poszukiwaniu drogi, którą chcieliśmy odkryć dla dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, aby mogły budować swoje miejsce w otwartym społeczeństwie" (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018). Swoje badania prezentują w kontekście koncepcji *empowermentu,* rozumianego jako interaktywny proces, „który ma doprowadzić osoby z niepełnosprawnością intelektualną do bycia *empowered,* czyli aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie" i jest to m.in. „możliwość do samostanowienia i decydowania o sobie przez osobę z niepełnosprawnością" (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 64 i s. 190) oraz umacnianie osoby poprzez odnajdywanie i wspieranie jej zasobów, energii i kompetencji (por. Wołowicz-Ruszkowska, 2017, s. 43). Autorzy zwracają uwagę na konieczność podejmowania celowych praktyk, zmierzających do przygotowania „takiego członka społeczeństwa, który działa samodzielnie, a umacniany i wspierany przez innych czuje się mocny i skuteczny w podejmowanych przedsięwzięciach" (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 42). Stawiają tezę, mówiącą o tym, że „w Polsce jesteśmy jeszcze daleko od podjęcia wyzwania *empowerment* zarówno przed niepełnosprawnymi, jak i ich otoczeniem, badaczami, a także decydentami odpowiedzialnymi za politykę społeczną wobec osób obarczonych niepełnosprawnością" (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 63). Kruk-Lasocka i Antosz bez głębszej eksploracji zagadnienia, przywołują przykłady kreowania nowych praktyk w „zaniedbanym obszarze" realizowanych w Polsce przez Fundację „L'Arche" (por. Sokołowska, 2019, s. 133-137; Szemplińska, 2011). Wspomniane przez autorów Domy L'Arche w Polsce funkcjonują w różnych formach prawnych – jako DPS-y, placówki całodobowej opieki czy mieszkania chronione, warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 66; Gradkowska, 2022). Prezentują opowieści „bohaterów" i opowieści o uczestnikach (rekrutujących się spośród uczestników warsztatów terapii zajęciowej) swoich badań, ilustrujące „trudności w drodze do samodzielności i podmiotowości" osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 118). Autorzy przywołują indywidualne doświadczenia i głosy

uczestników warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów pomocy i mieszkań chronionych. Porusza opowieść o wchodzeniu w dorosłość Agnieszki, która „nie dała się ubezwłasnowolnić" (Kruk-Lasocka, Antosz, 2018, s. 100).

Do namysłu i refleksji nad praktykami podejmowanymi wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich środowisku inspirują analizy Wiesława Antosza, który przedstawia warunki konstruowania się ich podmiotowości na polu aktywności zawodowej w warsztatach terapii zajęciowej. Autor „Normalności nienormalnych" prezentuje zagadnienie z perspektywy filozoficznej Foucaulta i wychodzi z założenia, że „systemowe rozwiązania rehabilitacyjne nie uwzględniły w sposób wystarczający kwestii podmiotowości osób niepełnosprawnych" (Antosz, 2018, s. 8). Bada dyskurs o niepełnosprawności czerpiąc z koncepcji rządomyślności i troski o siebie. Analizuje różnorodne formy życia indywidualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną i warunki możliwości, jakie wiedza-władza stwarza im do tego, aby sami mówili o sobie, również poprzez działanie. Na podstawie swoich badań formułuje następujący wniosek: „istniejąca rządomyślność systemu i praktyki rehabilitacyjnej nie zawiera warunków, umożliwiających tworzenie podmiotowości niepełnosprawnych intelektualnie" (Antosz, 2018, s. 13). Z analizy społecznego dyskursu dokonanej przez Antosza wyłania się obraz osób z niepełnosprawnością, które mają uczyć się zaradności i samodzielności po to, aby nie sprawiać problemów, a nie po to, aby konstruować i rozwijać własną, indywidualną podmiotowość. W oparciu o analizę własnej praktyki zawodowej oraz aktów prawnych, którymi władza reguluje system zatrudnienia, rehabilitacji zawodowej, rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami, badacz demaskuje rolę warsztatów terapii zajęciowej, a ich oddziaływanie określa jako „edukację oswajającą". W jego opinii, instytucja ta wypełnia zadania służące jedynie dostosowaniu i podporządkowaniu jednostki do oczekiwań władzy, a tym samym „zabija indywidualność" jej uczestników (Antosz, 2018, s. 16). Z perspektywy Foucaultowskiej koncepcji rządomyślności Antosz pokazuje techniki rządzenia oraz praktyki władzy i zauważa, że:

> władza działa, angażuje się i interweniuje wtedy, gdy ma w tym interes. Polega on na tym, że władza może nami rządzić, korzystając z przekazanych jej praw oraz zapewniając redystrybucję i transfer społeczny dla słabszych, przez co uspokaja się sumienia silniejszych, zwalniając ich przy tym z obowiązku troski o innych (Antosz, 2018, s. 155).

Władza nie odbiera wolności osobom z niepełnosprawnością intelektualną, „bo nawet nie zakłada jej istnienia" (Antosz, 2018, s. 1557).

> Być może, – pisze Wiesław Antosz – zamiarem polityki systemowej wobec niepełnosprawności jest także interes i dobro samych niepełnosprawnych, faktem jest jednak, że założenia koncepcji dochodzenia do tego dobra są formułowane bez samych zainteresowanych. (Antosz, 2018, s. 157-158).

Autor przyjmuje Foucaultowską koncepcję hermeneutyki podmiotu i w relacji z osobami niepełnosprawnymi, z którymi pracuje sytuuje siebie – terapeutę na pozycji innego. Szansy na doprowadzenie do podmiotowości uczestników warsztatów terapii zajęciowej upatruje w praktykach (m.in. wolontariat, wspinaczka skałkowa, praca w kawiarni) umożliwiających im aktywność w dotychczas nieznanych im obszarach życia społecznego, które racjonalizują, dają szansę na podjęcie ryzyka, wyzwalają, dają wolność i możliwość odkrywania siebie. Antosz zwraca uwagę na to, że lęk uczestników warsztatów przed pracą wydaje się mniejszy niż kilkanaście lat temu. Przyczyn tej zmiany upatruje w możliwościach, jakie stwarzają różnorodne projekty aktywizujące i działania rozwijające wolontariat. Z kolei aspekt dorosłości jakim jest seksualność ilustruje opisem indywidualnych sytuacji życiowych relacjonowanych przez znane sobie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Na stronach jego publikacji odnajdujemy szczegółowo opisaną sytuację „niedającej się ubezwłasnowolnić" Agnieszki (Antosz, 2018, s. 225). Jakkolwiek mogłaby to być opowieść o emancypacji i wyzwoleniu samej siebie, to jednak „władza najbliższych postawiła na swoim i częściowo Agnieszkę ubezwłasnowolniła" (Antosz, 2018, s. 284).

Środowisko osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rozpatrywane przez pryzmat zasady pomocniczości jawi się jako obszar, w którym zasada ta „nie tylko wyznacza granice ingerencji władzy, ale równocześnie zobowiązuje różne podmioty (komponenty środowiska) do zagospodarowania powstałej w ten sposób przestrzeni życiowej człowieka (dzieci, młodzieży i dorosłych)" (Kawula, 1999, s. 4). Na gruncie pedagogiki społecznej Stanisław Kawula tłumaczy, że zasada pomocniczości oznacza, że „bez względu na podmiot udzielający innym pomocy lub wsparcia – czy chodzi tutaj o państwo, samorząd, kościoły i grupy wyznaniowe, wolontariat, formy pomocy paliatywnej, zakład pracy czy nawet własną rodzinę – władza różnych szczebli i kręgów powinna działać tylko wtedy, gdy nie wystarczają działania osób i wspólnot jej podległych" (Kawula, 2002, s. 77-78). Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ przyjęte przez Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 roku zobowiązują państwa do ponoszenia odpowiedzialności finansowej za krajowe programy i działania nakierowane na tworzenie równych szans osobom z niepełnosprawnościami (Standardowe zasady…,1993). Z zasady pomocniczości „umacniającej uprawnienia obywateli i ich wspólnot" (Preambuła

Konstytucji RP), omawianej na gruncie polityki i prawa jako subsydialność, wynika ograniczenie roli państwa i przekazanie kompetencji na niższe szczeble, co wiąże się z „przekształceniem społeczeństwa z obywateli-klientów w społeczeństwo obywatelskie, zaangażowane w samoorganizację społeczności lokalnych i rozwiązywanie własnych problemów w ramach istniejących możliwości" (Grewiński, 2006, s. 11). Jak tłumaczy Woźniak, obserwowany proces „wycofywania się państwa z obszarów tradycyjnie przypisanych jego agendom na rzecz wspierania przez instytucje publiczne działań pomocowych, odwołujących się do solidarności i zaradności zbiorowej w momentach zagrożenia" nie oznacza wycofywania się państwa z odpowiedzialności za obywateli z niepełnosprawnościami i budowania ekonomicznych warunków i jakości ich życia (Woźniak, 2008, s. 255). Wszelkie zmiany, jakie dokonywały się w myśleniu o niepełnosprawności w ogóle i rozumieniu niepełnosprawniości intelektualnej m.in. w opisanych wcześniej krajach skandynawskich, były wynikiem inicjatyw oddolnych, działań wynikających z własnych doświadczeń i wspólnego przeżywania takich samych trudności (Juros, 1999, s. 125-148).

Polityka społeczna jest efektywna wtedy, gdy sektor publiczny wykorzystuje potencjał „organizacji ochotniczych oraz sieci powiązań rodzinno-przyjacielskich i sąsiedzkich" (Woźniak, 2008, s. 30). Nie może również skutecznie spełniać swoich zadań bez organizacji pozarządowych. Podstawy systematycznej współpracy organizacji administracji publicznej i organizacji pozarządowych reguluje ustawodawstwo. Określa ono zasady zlecania organizacjom trzeciego sektora zadań publicznych, wzajemnego informowania się i ustalania planów i kierunków działalności, konsultowania projektów aktów normatywnych w dziedzinach dotyczących działalności statutowej tych organizacji (Dz. U. 2003 nr 96 poz. 873). NGO-sy stanowią źródło wiedzy eksperckiej dla instytucji państwowych i mają możliwość szybkiego reagowania na zmieniające się konteksty potrzeb tak złożonego środowiska jakim są osoby z niepełnosprawnością. Odgrywają ważną rolę w realizacji kierunków polityki społecznej prowadzonej przez władze publiczne i dołączają do ich realizacji (Żuchowski, Góral, Kaźmierska, 2010). Analiza ich działalności na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy „siły bezsilnych" stanowi interesujący obszar do krytycznego namysłu. i naukowych badań. W tym miejscu jednak ograniczam się jedynie do tej uwagi i traktuję ten temat jako wyzwanie dla wnikliwych analityków, którzy podejmą się trudu naukowych badań mając na uwadze przesłanie Vaclava Havla:

> (…) zmiany są możliwe tylko wówczas, gdy zacznie się coś zmieniać w sferze ducha, w stosunku człowieka do świata i jego odpowiedzialności,

> w pojmowaniu wartości życiowych, w ludzkiej mentalności. Tylko takie zmiany mogą przyczynić się do powstania woli zmian zachowania, a następnie do wszystkich zmian systemowych. Twierdzę tylko, ze ich wprowadzenie w życie jest możliwe jedynie jako efekt czegoś bardziej zasadniczego – zmiany stosunku do życia. A tej, niestety, nie przyniesie żaden, choćby najlepszy trik techniczny, administracyjne rozporządzenie czy systemowa reforma (Havel, 2011, s. 140-141).

Działania oddolne, realizowane w społecznościach lokalnych, celowanie na konkretne grupy beneficjentów są już sprawdzoną praktyką w obszarze niepełnosprawności. Obserwuje się, że wciąż aktualne są „ograniczone możliwości działania polskich organizacji pozarządowych jako partnerów współtworzących regulacje prawne i wpływających w drodze konsultacji oraz stosowania nacisku społecznego na krajową legislację" (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki 2014, s. 108-109). Z drugiej strony zwraca się uwagę na większe niż dotychczas „zaangażowanie w debaty na temat wprowadzanych reform systemowych, w otwartej krytyce rządu (rządów) i szukaniu wsparcia w instytucjach międzynarodowych" (Korolczuk 2017, s. 4). Polityczność wpisana w „naturę" organizacji pozarządowych jest narzędziem „włączania nowych dyskursów wiedzy, poszerzania refleksji nad władzą, kulturą społeczeństwem, ideologią i polityką, przekraczania wymiarów zniewolenia oraz zmieniania klasycznych ról edukacyjnych" i „jest elementem budowania otwartego, pluralistycznego społeczeństwa opartego na świadomej partycypacji" (Rudnicki, 2016, s. 242).

Pomimo szerokiej listy bolączek, niedomagań i dysfunkcji (grantoza, prekariat) (patrz Rudnicki, 2016, s. 283-306) organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną specjalizują się i profesjonalizują w podejmowaniu konkretnych działań na poziomie codziennych praktyk i realizacji, które są mocno osadzone w potrzebach tych ludzi na poziomie lokalnym i tworzą ich środowisko. To właśnie w działaniach trzeciego sektora odnalazłam postulowane przez A. Krause opracowanie „drogi ku dorosłości" pt.: „Model wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku życia «Dorośli – niezależni»", dokonane przez Stowarzyszenie Na Tak na zlecenie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu. Jego adresatami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym lub z niepełnosprawnością sprzężoną w wieku między 18 a 45 rokiem życia, mieszkające w Poznaniu i korzystające ze wsparcia poznańskich dziennych i całodobowych placówek, opiekuńczych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych i edukacyjnych (Dorośli…, s. 7-8). Działania realizowane w ramach projektu noszącego nazwę „Dorośli – niezależni w praktyce. Wdrożenie modelu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

w środowisku życia" były realizowane w latach 2018-2021 na terenie Poznania i powiatu poznańskiego (Roczne…, 2018). Przytaczam jedynie krótki opis modelu z przeświadczeniem o konieczności podjęcia dalszych jego analiz:

> Model jest odpowiedzią na potrzeby zdiagnozowane na etapie analizy dostępności usług społecznych i zdrowotnych. Podstawowym założeniem jest zwiększenie dostępności i powszechności usług społecznych i zdrowotnych kierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną i koordynacja usług wspomagających zamieszkanie w środowisku w wypadku utraty opiekuna. Model przewiduje rozwój innowacyjnych form pomocy zapewniających wsparcie osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich opiekunom (Centrum Koordynacji Usług dla Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie, mieszkalnictwo wspomagane, usługi przerwy regeneracyjnej). Model zawiera działania informacyjne i koordynacyjne, by zakładane podejście multidyscyplinarne, angażujące specjalistów i specjalistki z różnych dziedzin, było możliwe do zrealizowania oraz by zapewnić ciągłość wsparcia w czasie i przestrzeni. Model zapewnia platformę współpracy dla zróżnicowanych jednostek z sektora publicznego, prywatnego i pozarządowego świadczących usługi społeczne i zdrowotne. Model przewiduje wsparcie psychologiczne, doradztwo w zakresie prawa i rzecznictwo (brak informacji o dostępnych usługach i bariery emocjonalne są jedną z przyczyn pozostawania osób z niepełnosprawnością intelektualną pod opieką rodziny do późnej dorosłości) (Dorośli…, s. 62).

Modelową jednostką organizacyjną zaplanowaną w tej innowacji społecznej jest Centrum Koordynacji Usług dla Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie, specjalizująca się we wspieraniu, według założeń, 250 osób z niepełnosprawnością intelektualną i 250 opiekunów faktycznych na szczeblu gminnym w uzyskaniu dostępu do usług i świadczeń z zakresu zabezpieczenia socjalnego, opiekuńczego, prawnego i finansowego, a także w zakresie usługi doradztwa prawnego, psychologicznego i usług asystenckich oraz informacji, promocji i animacji działań na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Usługi przerwy regeneracyjnej realizowane są w formie w formie stacjonarnej jako Dom Krótkiego Pobytu „Poranek", gdzie w ramach projektu utworzono 5 miejsc (wg rocznego sprawozdania merytorycznego z działalności organizacji pożytku publicznego za rok 2018). W mieszkaniach wspomaganych utworzono 7 miejsc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym zapewniono im wsparcie opiekuńczo-asystencko-trenerskie. W ramach modelu powstała Fundacja „Nasz Dom", która zajęła się m.in. administrowaniem lokalami, oraz współudziałem w budowaniu systemowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Na podstawie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Standardów jakości życia w domach opieki o charakterze rodzinnym dla dorosłych osób z niepełnosprawnością

intelektualną fundacji L'Arche i własnych opracowań, wypracowano również standardy jakości usług w systemie mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Dorośli…, s. 172). Projekt został sfinansowany „w ramach konkursu II etapu Modelu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku życia «Dorośli – niezależni», wypracowanego w ramach konkursu I etapu realizowanego w ramach IV Osi Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, Działanie 4.1., współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego", które zostały uzupełnione środkami jednostki samorządu terytorialnego i opłatami uczestników zadania (Dorośli..., s. 122). Wynika z tego, że model był realizowany dwuetapowo, gdzie na pierwszym etapie model poddawany był testowaniu, a na drugim etapie realizowano jego założenia z nastawieniem na zapoczątkowanie rozwiązania systemowego i trwałe utrzymanie efektów w zakresie wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej (Dorośli…, s. 62).

Ulokowanie moich poszukiwań w działaniach organizacji pozarządowych, które zajmują się „mało obecną" problematyką dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie najszerzej rozumianych „małych działań", wynika z moich osobistych doświadczeń wyniesionych z działalności w Stowarzyszeniu na rzecz Wspierania Rozwoju Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną „Drugi dom" oraz refleksji „nad wymiarami współczesnych alternatyw (…), kierunkami przemian jakie zachodzą (…) i relacjami w jakie wchodzą badane podmioty w odniesieniu do bieżącej polityki, gospodarki i kultury" (Rudnicki, 2016, s. 18). To właśnie w aktywności Stowarzyszenia Na Tak odnalazłam idee samopomocowości, pomocniczości, innowacyjności, normalizacji w obszarze tworzenia środowiska dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Oddolności podejmowanych inicjatyw dowodzi autoprezentacja wspomnianej organizacji pozarządowej:

> Stowarzyszenie Na Tak dziś jest profesjonalną organizacją pozarządową, świadczącą wieloaspektowe, specjalistyczne wsparcie i zrzeszającą setki rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo wieloletniego doświadczenia cały czas się uczymy, starając się, by niesiona przez nas pomoc odpowiadała standardom wiodących ośrodków terapeutycznych na świecie. Nasz rozwój jest możliwy dzięki wsparciu administracji publicznych, przedsiębiorców i setek ludzi, którzy pomagają nam pomagać (Nasza…).

Koncentruję się w tym miejscu jedynie na jednej organizacji, w celu odniesienia się do różnorodności form wsparcia i pomocy osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

w ich środowisku. Niezbędna jest w tym miejscu refleksja nad charakterem uczestnictwa samych „upośledzonych umysłowo" w procesie zmieniającej się rzeczywistości, gdyż animatorami, twórcami i realizatorami podobnych przedsięwzięć są ich rodzice, opiekunowie, specjaliści, profesjonaliści i inni „zaangażowani". Zastrzegam, że żadna z badanych przeze mnie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie korzysta ze wsparcia realizowanego przez NGO-sy. W tym miejscu poszukuję jedynie rozwiązań i egzemplifikacji modelowych założeń i realizacji zasady normalizacji.

Opis wybranych elementów środowiska osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w kontekście realizowanych przeze mnie badań, wymaga zwrócenia szczególnej uwagi na formę wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku otwartym jaką jest asystentura. W Polsce zawód asystenta osoby niepełnosprawnej po raz pierwszy został powołany Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 29 marca 2001 roku, zmieniającym rozporządzenie w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego (Dz. U. 2001 nr 34, poz. 405). Zaliczono go do grupy zawodów określanych mianem służb społecznych i wyodrębniono potwierdzając specyficzny typ zaangażowania pracownika pomocy społecznej i pracy socjalnej (Żurkiewicz, 2010, s. 9). Aktualnie obowiązującym aktem prawnym regulującym ten obszar jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia w zawodach (Dz. U. 2012 poz. 184). Stanowisko asystenta osoby niepełnosprawnej utworzone zostało na podstawie Rozporządzenia Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 roku w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania (Dz. U. 2004 nr 265, poz. 2644) (Gołubiew-Konieczna, 2019, s. 5). Na podstawie analiz innych aktów prawnych – Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. 2004 nr 64, poz. 593) i Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku (Dz. U. 1997 nr 123, poz. 776) należy stwierdzić, że ustawodawstwo regulujące usługi asystenckie nie jest spójne. Ich analizy dokonuje Hana Cervinkowa, która wskazuje na to, że:

> w przypadku Ustawy o pomocy społecznej, asystentura stanowi rodzaj opieki przeznaczonej dla osób, które nie mogą samodzielnie funkcjonować. Ustawa o rehabilitacji przewiduje asystenta w miejscu pracy jako przywilej dla pracodawcy, który może na taki rodzaj asystentury uzyskać dofinansowanie (Cervinkowa, 2014, s. 28).

W opinii autorki niski stopień zainteresowania taką formą wsparcia pracowników z niepełnosprawnościami wynika z uciążliwej dla pracodawców procedury formalnej,

a właściwe zaplecze do jej realizacji posiadają jedynie zakłady pracy chronionej. W literaturze przedmiotu wskazuje się na szeroki obszar zapotrzebowania na zatrudnienie asystenta. Jego miejsca pracy mogą być tworzone w ośrodkach pomocy społecznej, warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy, dziennych domach pomocy społecznej, organizacjach społecznych zajmujących się wsparciem i opieką nad osobami z niepełnosprawnością. Asystenci mogą być zatrudniani również w spółdzielniach inwalidzkich, zakładach aktywności zawodowej i podmiotach gospodarczych zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami. Potrzebę usług asystenta dostrzegają również organizacje pozarządowe, a także Biura Pełnomocników Rektorów ds. Osób Niepełnosprawnych na uczelniach publicznych i prywatnych oraz prywatne agencje realizujące usługi komercyjne w zakresie opieki i wsparcia, a także jednostki organizacyjne służby zdrowia, np. sanatoria, placówki rehabilitacyjne (Mirewska, 2010, s. 24-27).

Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej mogą wykonywać osoby legitymujące się co najmniej średnim wykształceniem, które ponadto ukończyły specjalistyczny kurs zawodowy lub szkołę policealną i zdały egzamin zawodowy organizowanym przez Centralną Komisję Egzaminacyjną Ministerstwa Edukacji Narodowej, która potwierdza kwalifikacje zawodowe i absolwenci studiów wyższych kierunku pedagogika specjalna (Dz. U. 2012 poz. 184). Według założeń programu nauczania zawodu asystent osoby niepełnosprawnej wdrażanego przez Ośrodek Rozwoju Edukacji głównym zadaniem zawodowym asystenta osoby niepełnosprawnej jest podnoszenie jakości życia osoby z niepełnosprawnością, wspomaganie jej w wykonywaniu czynności dnia codziennego, motywowanie do samodzielności i uczestniczenie w tworzeniu warunków do samodzielnej rehabilitacji. Działania asystenta dotyczą obszarów życia osobistego, rodzinnego, nauki, pracy, wypoczynku, rehabilitacji, korzystania z różnorodnych świadczeń i aktywności osoby z niepełnosprawnością. Zakres i poziom oczekiwanych usług asystenta, określa sama osoba z niepełnosprawnością, dopasowując je do swoich indywidualnych potrzeb, zależnych od poziomu i rodzaju niepełnosprawności. Według założeń, asystent pracuje najczęściej z jedną osobą z niepełnosprawnością, zwykle w jej środowisku domowym i najbliższym otoczeniu. Jego praca polega również na aktywnej współpracy z rodziną osoby niepełnosprawnej oraz różnymi instytucjami, przyczynia się do tworzenia warunków niezależnego życia osoby z niepełnosprawnością (Projekt…). Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną precyzuje cel pracy asystenta jako „prowadzenie wsparcia i asystowanie osobie z niepełnosprawnością intelektualną w taki sposób, aby osiągnęła ona jak największą samodzielność i niezależność, która umożliwi poprawę jakości

jej życia" (Janocha, 2017, s. 83). Wskazuje się na to, że asystowanie, towarzyszenie osobom z niepełnosprawnością intelektualną powinno być zgodne z ich indywidualnymi potrzebami, w zakresie i stopniu, jakiego one sobie życzą. Według założeń PSONI rola asystenta polega na „wspieraniu i motywowaniu do samostanowienia, samorealizacji i dawaniu możliwość kreatywności w działaniu" i powinna być ukierunkowana przede wszystkim na pomocy i wsparciu osoby z niepełnosprawnością intelektualną przede wszystkim w doskonaleniu jej samodzielności w zakresie zaspokajania swoich podstawowych potrzeb życiowych na miarę własnych możliwości (Janocha, 2017, s. 83). Działania asystenta mają być nakierowane na wzmacnianie poczucia autonomii i zwiększanie odpowiedzialności osobistej osób z niepełnosprawnością intelektualna poprzez ich jak najbardziej samodzielne funkcjonowanie w środowisku. Na podstawie szczegółowej diagnozy potrzeb asystent opracowuje indywidualny program wsparcia, następnie udostępnia różne formy pomocy. W założeniach modelowych Centrum Asystentury Społecznej „usługa asystenta jest realizowana na podstawowym poziomie wsparcia i polega na stałej lub doraźnej pomocy w pełnieniu ról społecznych, najczęściej w zakresie: pomocy w załatwianiu spraw w urzędach i instytucjach publicznych; pomocy w korzystaniu z ofert kulturalnej, sportowej, rozrywkowej; pomocy w dojazdach w różne miejsca (praca, spotkanie ze znajomymi); pomocy w komunikowaniu się z otoczeniem (pomoc w kontaktach z urzędnikami, służbami publicznymi, pracownikami różnych firm, sklepów itp.); pomocy w organizacji czasu wolnego" (Podręcznik…).

Wyniki badań zrealizowanych przez Hanę Cervinkową stanowią doskonałą egzemplifikację szczególnych predyspozycji i cech osobowościowych asystentów osób niepełnosprawnych. Jedna z prezentowanych przez nią asystentek – Agata mówi o swoim zawodowym powołaniu i wizji wykonywanej przez siebie pracy:

> Tak naprawdę nie widzę się bez tego zawodu. Niektórzy mówią, że to jest jak narkotyk. Jak się zacznie pracować z osobami niepełnosprawnymi, to już nie można z tego wyjść. Tęskni się za tym, chce się pomagać im, spotykać się z nimi. I często nie wykonuje się tej pracy dla pieniędzy, tylko tak po prostu. (…) Chodzi o to, żeby czasami wyciągnąć rękę i wyciągnąć osobę z domu. Trzeba nauczyć rodzica, że dziecko będzie wychodzić z domu, że ja się nim zaopiekuję. (…) Asystent też musi mieć predyspozycje do tego, żeby zachęcić do wyjścia, coś zaproponować od siebie, a nie czekać aż ta osoba do nas zadzwoni i powie, że chce gdzieś iść (Cervinkowa, 2014, s. 67-77).

Autorka publikacji pod znaczącym tytułem „Jesteśmy sobie potrzebni" przedstawia „zmiany, jakie zachodzą w życiu osób niepełnosprawnych przy wsparciu asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej" z perspektywy wybranych asystentów, osób z niepełnosprawnością

i członków ich rodzin biorących udział w projekcie „Sprawni w pracy” (Cervinkowa, 2014, s. 14). Wyrażam nadzieję, że analizy zrealizowanych przeze mnie badań poszerzą perspektywę w opisywanym obszarze o głos matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na temat asystentury.

O dobrych praktykach z realizacji usługi asystenta donoszą Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej czy organizacje pozarządowe. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną na podstawie wieloletnich doświadczeń w zakresie świadczenia asystencji osobistej, ocenia ją jako „najbardziej efektywną metodę włączenia społecznego, a także metodę trwale zmieniającą komfort i jakość życia rodzin sprawujących opiekę nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną” (Zima-Parjaszewska, Abramowska, 2017, s. 83). W realizacji tej formy wsparcia upatruje szansy na odchodzenie od chronicznej opieki na rzecz zmierzania do ukierunkowanego, świadomego, celowego i prawdziwego systemu wsparcia (Zima-Parjaszewska, Abramowska, 2017, s. 48). Wciąż jednak w zakresie świadczenia asystencji osobistej wskazuje się na konieczność poszukiwania nowych rozwiązań systemowych w zakresie finansowania usługi oraz edukacji asystentów osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także badawczej eksploracji i naukowej refleksji.

W rozważania nad środowiskiem osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną warto zwrócić uwagę na „Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku lokalnym «Bezpieczna przyszłość»” (Abramowska, 2017). Opracowanie tej „makroinnowacji społecznej” uwzględnia doświadczenia testowego wdrażania i w opinii szerokiego grona współpracujących ze sobą twórców (Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza”, Uniwersytet Warszawski) wymaga upowszechniania. W oparciu o uchwaloną w 2021 roku krajową Strategię na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030, która w rozdziale I. 3. „Przeprowadzenie procesu deinstytucjonalizacji oraz wprowadzenie systemowych rozwiązań w zakresie usług społecznych wspierających niezależne życie” przewiduje takie formy wsparcia jak: asystencja osobista, mieszkania wspomagane, opiekę wytchnieniową, Centra Opiekuńczo-Mieszkalne, poprawę funkcjonowania Środowiskowych Domów Samopomocy oraz Kręgi Wsparcia. Autorzy opracowania stwierdzają, że:

> Człowiek jest istotą społeczną i potrzebuje codziennego funkcjonowania w przestrzeni społecznej, mając dostęp do sieci wsparcia, na którą składają

> się bliscy, przyjaciele i znajomi, na których można liczyć w trudnych sytuacjach. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dla ich rodzin zbudowanie takiej sieci to nie lada wyzwanie. Ale i konieczność. Model „Bezpieczna przyszłość" podejmuje to wyzwanie (Bezpieczna..., s. 9).

Model „Bezpieczna przyszłość" stanowi kompleksową koncepcję wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w miejscu ich zamieszkania, w konkretnej społeczności lokalnej. Jest oparty na „koprodukcji usług w solidarnej społeczności lokalnej", gdzie obowiązuje „relacja współdecydowania i współtworzenia usługi przez różne podmioty, w tym przez adresatów wsparcia" (Bezpieczna…, s. 17). Ukierunkowany jest na społeczną inkluzję osób z niepełnosprawnością intelektualną i wdrażanie trwałych rozwiązań prowadzących do zmiany społecznej oraz stworzenie warunków umożliwiających funkcjonowanie tych osób w swoim środowisku życia, także po śmierci ich opiekunów, rodziców lub innych osób bliskich, wskazuje na kręgi wsparcia.

Istota kręgów wsparcia jest osadzona w koncepcjach oparcia społecznego rozumianego jako „obecność innych ludzi, ich akceptacja, pomoc i bliskość sprzyjająca dobremu samopoczuciu, zdrowiu, radzeniu sobie w trudnych sytuacjach" (Abramowska, 2017, s. 15). Podstawą ich organizacji jest koncepcja połączenia formalnych (instytucje, ich pracownicy, wolontariusze) i nieformalnych (rodzina, przyjaciele rodziny, sąsiedzi, znajomi z różnych miejsc aktywności i odpoczynku) systemów wspierania osób z niepełnosprawnościami (Abramowska, 2017, s. 16). Ich szczególnymi adresatami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Żyta, 2022). Autorzy „Poradnika A – B – C" wyjaśniają, że:

> kręgi wsparcia to animowanie procesu nawiązywania i podtrzymywania relacji społecznych, osób z nieformalnych i formalnych systemów wsparcia. Konsekwencją niepełnosprawności intelektualnej są m.in. trudności w funkcjonowaniu społecznym. Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie samodzielnie zadbać o jakość relacji, utrzymać granice, odpowiedzieć adekwatnie na zaproszenie do kontaktu. Bez pomocy innych mają poważny problem ze spotykaniem się z ludźmi, czasem nie potrafią dojechać na miejsce spotkania (Abramowska, 2017, s. 16).

Modelowe założenia czerpią z kanadyjskich i szkockich wzorów, a możliwość ich formowania na rodzimym gruncie została potwierdzona dzięki realizacji warszawskiego projektu pilotażowego pod tytułem „Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – testowanie modelu" w 2015 roku. Procesualny i etapowy charakter tworzenia kręgów wsparcia wymaga świadomego i zespołowego działania zaangażowanych osób.

> Krąg Wsparcia jest zespołem, to grupa osób, które współdziałają dla osiągnięcia trzech podstawowych celów: zapewnienia bezpieczeństwa, zdrowia i dobrego samopoczucia Twojemu niepełnosprawnemu członkowi rodziny, który stanowi centrum Kręgu Wsparcia. W prawidłowo funkcjonującym Kręgu Wsparcia wszyscy jego członkowie są we wzajemnym kontakcie, koordynują działania, w które są w pełni zaangażowani. Łączą ich więzi przyjaźni, miłości i zaufania. Jest to podsumowanie wszystkiego, co chciałbyś, aby się ziściło, ale nie masz mocy, by sprawić, by to trwało wiecznie (Etmański, Collins, Camack, 2015, s. 38).

Aby powstały kręgi wsparcia, potrzebny jest czas oraz „bliskie i mocne, pełne troski relacje ze sobą wzajemnie oraz z osobą znajdującą się w centrum" (Etmański, Collins, Camack 2015, s. 40). Na gruncie rodzimej literatury przedmiotu Agnieszka Żyta prezentuje wyniki badań fokusowych poświęconych problematyce oceny kręgów wsparcia dokonanej przez rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec Kręgów Wsparcia, jako modelu pracy środowiskowej wspierającego inkluzję społeczną (Żyta, 2022, s. 129-146).

Aktualnie w tworzeniu modeli działań wspierających dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną biorą udział przedstawiciele ośrodków akademickich, Wydaje się, że teoria i praktyka wreszcie się uzupełniają i stymulują w wysiłkach podejmowanych na rzecz optymalizacji drogi ku dorosłości (por. Krause, 2010, s. 51). Z modelowych założeń wynika, że dążenia normalizacyjne nie są już wybiórcze i ograniczają się wyłącznie do organizowania społecznie marginalizowanych miejsc i konstruowania izolacyjnych środowisk. Modelowe założenia i realizowane działania uwzględniają aspekt psychologiczny i społeczny. Wskazane modele dowodzą, że inicjatywy rodziców i opiekunów zrzeszających się w organizacjach pozarządowych nie są jedynie intuicyjne, choć nadal „wywodzą się z uzasadnionego lęku, o to, co dalej z ich pociechami" (Krause, 2010, s. 51). Rozwiązania zapożyczone z innych krajów zachodnioeuropejskich są wdrażane w ramach programów pilotażowych, a gdy ich praktyczna realizacja przynosi oczekiwane efekty, podejmowane są wysiłki, by te projekty kontynuować i propagować. Choć nadal wskazuje się na trudność w koordynacji działalności organów samorządowych, to wydaje się, że „małe działania" przyczyniają się do systemowej zmiany. Podążamy więc tą samą drogą, którą wcześniej przemierzyły podobne inicjatywy w krajach Europy Zachodniej. Wciąż aktualny jest jednak problem koordynacji i współpracy wszystkich sektorów, które zajmują się zagadnieniem niepełnosprawności i działają na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Pomimo swojego modelowego potencjału, projektowa oferta „niestety nie obejmuje całego terytorium Polski, a przez to jest dla wielu niepełnosprawnych niedostępna" (Krause, 2010, s. 52). Wciąż

można mówić o „sytuacji instytucjonalnego porzucenia, w której osoba z niepełnosprawnością pozostawiana jest praktycznie sama sobie" (Krause, 2010, s. 52). Wydaje się, że odpowiednie finansowanie na poziomie rzeczywistych potrzeb osób z niepełnosprawnościami jeszcze długo będzie jedną z najpoważniejszych bolączek władzy-wiedzy.

Zamykam swoje rozważania nad środowiskiem osób z głębszą niepełnosprawnością wezwaniem autorów książki o kręgach wsparcia pod tytułem „Bezpieczeństwo i ochrona"

> Dość mówienia: przejdźmy do działań (Etmański, Collins, Camack, 2015, s. 47).

Rozdział 3.

Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i praktyce pedagogicznej – wybrane aspekty

3.1. Wokół zjawiska „upośledzonej dorosłości”

Samo pojęcie „dorosłość” zostało poddane szerokiej analizie w literaturze przedmiotu. Pomimo wielu prób zdefiniowania dorosłości na gruncie różnych dyscyplin naukowych skonstruowanie jej ostatecznej i jednoznacznej definicji wydaje się być jednak nieosiągalne. Definicje dorosłości formułowane przez badaczy wywodzących się z różnych dyscyplin naukowych wskazują na jej kontekstualny charakter, a jej biologiczne, psychiczne, prawne, społeczne i kulturowe kryteria dorosłości nie zawsze są ze sobą kompatybilne (Malewski, 2013, s. 23), a nawet „wysoce zawodne” (Malewski, 1991, s. 25). We współczesnej, zmiennej rzeczywistości trudno jest więc ustalić uniwersalne wskaźniki dorosłości. W obliczu doniesień empirycznych podejmujących tę problematykę (Arnett, 1997, 2016, 2000; Gurba, 2008, 2012; Brzezińska, Syska, 2016; Sokołowska, 2015; Wiszejko-Wierzbicka, Kwiatkowska, 2018; Zielińska, Nyćkowiak, 2020) rewizji wymaga eriksonowska definicja dorosłego życia, rozumianego jako „nauka lub praca w określonym zawodzie, kontakty z płcią przeciwną, a po pewnym czasie małżeństwo i życie rodzinne” (Erikson, 1997, 2004, s. 90).

Mieczysław Malewski dokonuje analizy andragogicznego dyskursu i stwierdza, że zmiany, jakim podlega współczesna rzeczywistość „samą kategorię «dorosłość» czynią przebrzmiałą” (Malewski, 2013, s. 23). Autor, na podstawie przeglądu stanowisk wobec pojęcia „dorosłość”, dokonuje uporządkowania obecnego stanu (andragogicznej) refleksji nad nią i w analizach tej problematyki posługuje się skalą epistemologiczną, uwzględniając dwa nurty współczesnych nauk społecznych – realistyczny i konstruktywistyczny. Tłumaczy, że stanowisko realistyczne, charakterystyczne dla pozytywistycznej doktryny naukowości, „zakłada, że zadaniem poznania jest opis obiektywnie istniejącej rzeczywistości i możliwie najwierniejsze odzwierciedlanie w surowcu języka wszystkich właściwych jej cech oraz istniejących między nimi związków i relacji” (Malewski, 2013, s. 24-25). Stanowisko konstruktywistyczne zakłada społeczny charakter wszelkiej wiedzy i przyjmuje, że „poznanie jest ciągiem aktywnych ustosunkowań wobec świata zapośredniczonych przez kulturowo nacechowany aparat percepcyjno-poznawczy”, a „jego najważniejszą składową są kategorie języka” (Malewski, 2013, s. 25). Malewski wyodrębnia cztery aspekty, które kreują odmienne

interpretacje kategorii „dorosłość". Pierwszy wyodrębniony przez niego wariant o charakterze opisowym koncentruje się na realistycznym pojmowaniu dorosłości i wyraża się w pytaniu: czym jest dorosłość? (jaki jest człowiek dorosły?). Jego rodowód wywodzi się ze „zdroworozsądkowej oczywistości myślenia potocznego" i „wiąże dorosłość z wolumenem stałych i uniwersalnie ważnych cech" zarówno psychicznych, jak i społeczny, których nosicielami są ludzie dorośli (Malewski, 2013, s. 25). Drugi z wyróżnionych przez Malewskiego sposobów rozumienia dorosłości pozostaje w kręgu myślenia potocznego i zamyka się w pytaniu o to: jakimi ludzie dorośli chcą być? W ujęciu normatywnym dorosłość jest zbiorem cech i właściwości człowieka, pożądanych dla tego stadium rozwojowego zarówno przez jednostki (aspiracje rozwojowe ludzi), jak i społeczeństwo (społecznie usankcjonowana norma biograficzna) (Malewski, 2013, s. 29). W trzecim wyróżnionym przez autora aspekcie, czyli w ujęciu konstruktywistycznym, kategoria „dorosłość" jawi się jako wzór społeczno-kulturowy i w wariancie opisowym wyraża się w pytaniu o to: jakimi ludzie dorośli mogą być? Jest rozumiana jako dynamiczny proces w wymiarze biograficznym, wyznaczony przez społeczne oczekiwania i kulturowo uznane wzory, które są „źródłem życiowej orientacji jednostek i grup społecznych" (Malewski, 2013, s. 30). Normatywny, regulujący charakter wzoru dorosłości „jest narzędziem wyposażania ludzi w kompetencje i postawy służące ich zakorzenianiu w ideologicznie uwarunkowanych praktykach życia społecznego" (Malewski, 2013, s. 31). Czwarty z typologicznych wariantów rozumienia dorosłości w ujęciu konstruktywistycznym o charakterze normatywnym zamyka się w pytaniu o to: jakimi ludzie dorośli powinni być? Dorosłość traktowana jest jako ideał rozwojowy, do którego każdy człowiek „mógł się przybliżać, ale którego nigdy nie był w stanie osiągnąć" (Malewski, 2013, s. 31). „Dorosłość" w ocenie Malewskiego jest kłopotliwą kategorią andragogiki i nie wynika to z jej interdyscyplinarnego charakteru. Być może wystarczającym jest jej potoczne rozumienie, albo proponowane na gruncie psychologii rozwojowej określanie człowieka dorosłego jako takiego, „który osiągnął dojrzałość fizyczną i pełnoletniość prawną, a więc znajdujący się w wieku między 18. rokiem życia a jego najdalszym możliwym do pomyślenia kresem" (Pietrasiński, 1990, s. 9). Malewski zaleca badaczom czujność i krytycyzm wobec „kategorii semantycznych, którymi się posługują" (Malewski, 2013, s. 38). Powołując się na „casus andragogicznej kategorii", jaką jest „dorosłość", przestrzega przed pokusą dopuszczania z góry określonych interpretacji, bowiem nawet na gruncie tej subdyscypliny naukowej, dla której jasno sprecyzowany termin powinien stanowić „kluczową oś" oraz „być jej ontologicznym fundamentem i rozstrzygać o jej dyscyplinowej tożsamości", nie dokonano jednoznacznych uzgodnień (Malewski, 2013,

s. 23). Pomimo poznawczego przymusu i tendencji do zamykania dyskursu teoretycznego w precyzyjnych i przez wszystkich uzgodnionych kategoriach języka, Malewski przestrzega przed „groźbą kategorialnego uwięzienia". Autor wskazuje na złożoność i wielowymiarowość pojęcia „dorosłość" i postuluje unikanie konformistycznej „percepcji badanej rzeczywistości i zamykania analiz w kategorialnych granicach" (Malewski, 2013, s. 38). Z takich granic wymyka się również dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Z kolei Elżbieta Dubas różnorodne rozumienia dorosłości ujmuje w teoretyczną perspektywę modeli, rozróżniając model statyczny, dynamiczny i ponowoczesny. W modelu statycznym autorka umieszcza wszystkie znaczenia dorosłości, które są wyznaczone przez czynniki obiektywne warunkujące podejmowanie nowych i społecznie ważnych ról i obowiązków, takich jak rodzic, pracownik, obywatel. Autorka wyjaśnia, że w tym ujęciu dorosłość jest człowiekowi po prostu „dana" i od określonego momentu w jego życiu jest mu „przypisana" „na zawsze" (Dubas, 2015, s. 12). Olga Czerniawska zaś pisząc o obiektywnym modelu dorosłości wymienia takie czynniki jak: „role społeczne, normy i wiek kalendarzowy, a także zegar biologiczny jednostki" (Czerniawska, 2012, s. 13). Warto zwrócić uwagę, na to, że nawet najmniej problematyczne kryterium wiekowe na gruncie prawnym nie jest ostatecznym i kategorycznym wskaźnikiem. W Polsce uzyskanie pełnoletniości najczęściej uznawane jest po przekroczeniu 18. roku życia. Kodeks rodzinny i opiekuńczy uwzględnia jednak szczególny przypadek, gdy status dorosłej (pełnoletniej) może być przyznany kobiecie poniżej osiemnastego, ale powyżej szesnastego roku życia, za zgodą Sądu Rodzinnego, w sytuacji, gdy zawiera ona związek małżeński (Dz. U. 2023 poz. 2809. art. 10, § 1).

W ramach modelu dynamicznego Dubas lokuje koncepcje dorosłości, którą wyznaczają w większym stopniu czynniki subiektywne. W tym idealistycznym i aksjologicznym ujęciu dorosłość może być postrzegana „jako całożyciowy proces stawania się dorosłym, zmierzanie ku dorosłości" (Dubas, 2015, s. 12). Czerniawska dodaje, że w wymiarze subiektywnym to jednostka decyduje „kiedy już jest dorosła, od kiedy czuje się dojrzała, odpowiedzialna, przeszła próg młodości do dorosłości, stała się dorosła" (Czerniawska, 2012, s. 13). Uwzględnia ona istnienie progów, wyrażających się stwierdzeniami „już nie" i „jeszcze nie", które mają charakter indywidualnych doświadczeń i zdarzeń istotnych w życiu konkretnego człowieka. W kategoriach subiektywnych jednostka sama potwierdza swoją dorosłość i autodefiniuje się jako osoba niezależna i odpowiedzialna za innych oraz za swoje wybory (Grotowska-Leder, Kudlińska, 2018, s. 33).

Elżbieta Dubas wyróżnia również model ponowoczesny, w którym konsekwencją życia w ponowoczesnej rzeczywistości, charakteryzującej się zmiennością, ryzykiem

i niepewnością jest to, że dorosłość jawi się jako „zjawisko względne, ambiwalentne" (Dubas, 2015, s. 12). „Dorosłość opisana przez ten model, adekwatnie do cech życia człowieka w kulturze ponowoczesnej, to dorosłość zagubiona, skazana na siebie, osamotniona, poszukująca" (Dubas, 2015, s. 12), mozaikowa – fragmentaryczna i niepełna, niezakończona, zmienna, zróżnicowana i zindywidualizowana (Glanc, 2011). Rezygnuję więc w tym miejscu z kontynuowania wątku dorosłości w ogóle, zwłaszcza, że we współczesnej rzeczywistości nabiera ona nowych wymiarów i zdaje się być kategorią, która wymaga ciągłego wykraczania poza dokonane już uzgodnienia. Jednak w kontekście moich rozważań nad „upośledzoną" dorosłością istotne są pytania zadane przez Malewskiego:

> czy człowiek niesprawny fizycznie, trwale niezdolny do działalności wytwórczej, którego potrzeby materialne i inne istotne potrzeby życiowe zaspokaja społeczeństwo i jego najbliższe otoczenie, nie jest dorosły?; czy człowiek, który z konieczności lub z wyboru nie dysponuje samodzielnym mieszkaniem, nie osiąga tym samym dorosłości?; czy osoba, która w wyniku utraty pracy utraciła również niezależność ekonomiczną , przestała być dorosłą ? (Malewski, 1991, s. 25).

Skoro tak trudno sprecyzować wizję sylwetki dorosłego człowieka na psychologicznym, socjologicznym, kulturowym a nawet andragogicznym gruncie, to dokonanie takiego ustalenia również na gruncie pedagogiki specjalnej, staje się szczególnie złożone.

Początek XXI wieku, to czas zwrotu zainteresowań badawczych ku dorosłości osób z niepełnosprawnościami, jednak niewiele z tego czasu doniesień z badań zagadnienia dorosłości osób głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Rzedzicka, Kobylańska, 2003, s. 22). „Słuchania Innego" podjęła się w owym czasie Teresa Żółkowska, którą interesowało „wartościowanie pojęcia „dorosłość" przez osoby" z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Żółkowska, 2003, s. 239). W badaniach wzięło udział m.in. 20 osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, którym dedykowano narzędzie badawcze w postaci bipolarnej, kilkustopniowej skali służącej do pomiaru dyferencjałem semantycznym. Osoby badane „wskazywały kierunek asocjacji pojęcia «dorosłość» z terminami przeciwstawnymi oraz intensywność tej asocjacji" (Żółkowska, 2003, s. 242). Na podstawie rozmów i wypowiedzi pisemnych autorka ustaliła, że:

> Dorosłość i osoba dorosła badanym najczęściej kojarzy się z takimi przymiotnikami, jak „silna", „obowiązkowa", „sprawiedliwa", „uczciwa", „szczera" oraz „powolna", „tęga", „gadatliwa". Osoba dorosła w ocenie badanych to też taka, u której w przeciętnym nasileniu występują takie cechy, jak: dobroć, pracowitość, opanowanie czy odwaga (Żółkowska, 2003, s. 244).

Żółkowska wnioskowała o stosunku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do własnej dorosłości i dostarczyła danych empirycznych na dowód tego, że „ta kategoria ich nie dotyczy, ewentualnie nie jest znacząca dla ich sposobu myślenia o własnej osobie" (Żółkowska, 2003, s. 250). Jeden z badanych mężczyzn powiedział: „Czuję się dorosły, mam 25 lat, ale tak naprawdę to dorosłym się jest wtedy, jak ma się mieszkanie i własną rodzinę, a ja będę ciągle z rodzicami" (Żółkowska, 2003, s. 250). Konfrontując wynik badań osób z niepełnosprawnością intelektualną z analizą badań grupy nauczycieli-wychowawców, terapeutów Żółkowska postawiła wówczas tezę o tym, że

> w efekcie nieodpowiednich oddziaływań zamiast dorosłej osoby wychowujemy człowieka, który jest bierny, łatwo poddający się wpływom zewnętrznym. Osobę przekonaną o graniczonej możliwości podejmowania przez siebie efektywnych działań, odczuwającą niepokój i brak poczucia możliwości poradzenia sobie w nowych sytuacjach (Żółkowska, 2003, s. 250).

Od czasu tych naukowych doniesień upłynęło już wiele lat, ale wciąż nie tracą one na ważności, a nawet na swej aktualności. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że o dorosłość zapytano same osoby z niepełnosprawnością intelektualną i poznano ich własne sądy na ten temat. Jak tłumaczy Małgorzata Kościelska:

> Z definicji niepełnosprawność kojarzy się z większą zależnością od innych, więc pozostaje tutaj dysonans między istotą dorosłości a istotą zaburzenia. Bardzo długo w społecznym odbiorze osoby upośledzone umysłowo były traktowane jak dzieci. Przyczyniła się do tego w pewnym sensie psychologia, propagując testy inteligencji, stworzone według teorii, zgodnie z którą niższe jej stopnie miały odpowiadać wcześniejszym etapom rozwojowym (Kościelska, 2012, s. 18).

Remigiusz Kijak zauważa, że „uznanie dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie stanowi ważny aspekt rehabilitacji (…). Jednak nadal brakuje jasnych przesłanek, jak tę dorosłość traktować i jakie zakresy zadań dorosłości mogą być realizowane przez osoby niepełnosprawnie intelektualnie" (Kijak, 2017, s. 23). Istotny głos w tej sprawie zabiera Stanisław Kowalik, który uznaje, że przykładanie do życia osób z niepełnosprawnością, również lub zwłaszcza intelektualną, „matrycy rozwojowej, jaką zaproponowali wielcy teoretycy psychologii rozwojowej (E. Erikson ze swoją teorią przezwyciężania kryzysów życiowych, R. Havighurst ze swoją koncepcją przełomów życiowych)" jest „marnowaniem szansy na stworzenie nowego paradygmatu w badaniu problematyki dorosłości" (Kowalik, 2012, s. 36). Przybliżam więc wąski wycinek ustaleń, jakich dotychczas dokonano w tym

zakresie na gruncie pedagogiki specjalnej z nadzieją na ciągłe poszerzanie perspektywy analitycznej przedmiotowego zagadnienia. Przytaczam w tym miejscu dyskurs istotny z punktu widzenia zrealizowanych przeze mnie badań, w którym poszukuję szansy na poszerzenie optyki rozumienia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Choć dziś już nikt nie zaprzecza faktowi wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną i coraz częściej ten aspekt poddawany jest badaniom naukowym, to wciąż ważne jest zgłębianie tego zagadnienia, zwłaszcza z indywidualnej i subiektywnej perspektywy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W poszerzaniu opisu wszystkich aspektów ich życia chodzi o eksponowanie ich jednostkowych przeżyć doświadczeń i sposobu myślenia o sobie i o otaczającej rzeczywistości. Dla społecznej świadomości niezbędne jest to, aby również w naukowym dyskursie ukazać to, co

> (…) odróżnia jednostkę od wszystkich innych, jest sednem jej istnienia, jej głównym i centralnym aspektem, sprawiającym, że jest ona od początku do końca wyjątkowa, a nie jedynie możliwa do odróżnienia, od tych, którzy są do niej najbardziej podobni (Goffman, 2005, s. 93).

Jak dużym ryzykiem obarczone jest konstruowanie wiedzy o osobach z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, również na gruncie pedagogiki specjalnej, można przekonać się podczas konfrontacji opisów i charakterystyk ich funkcjonowania, choć „wyrażonych w poprawnej terminologii naukowej", z indywidualnymi osobami (patrz. Krzemińska, Lindyberg, 2012). Przytoczone, także w tej dysertacji, opisy ich funkcjonowania malują ich niezbyt budujący obraz naznaczony niesamodzielnością, niezaradnością i bezradnością (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 37). Trudno od nich uciec pedagogom, psychologom, socjologom i innym ekspertom, którzy potrzebują tak usystematyzowanej wiedzy, jednak bezpośredni kontakt z indywidualnym człowiekiem może niekiedy wywołać zadziwienie. W tych ustaleniach trudno jest się również odnaleźć społeczeństwu, którego świadomość, rozumiana jako „wspólna (kilku bądź wielu jednostkom), choć niekoniecznie w pełni artykułowalna i dająca się introspekcyjnie odtworzyć, wiedza na dany temat, której towarzyszy jednocześnie świadomość czy też przynajmniej założenie tej wspólnoty" została tak ukształtowana (Ziółkowski, 1989, s. 143). Pedagodzy specjalni apelują o poszerzenie perspektywy badawczej i dyskursu uwzględniającego głos osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Dorota Krzemińska, pisze o dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaznacza, że „populacja tych osób jest wewnętrznie ogromnie zróżnicowana i obejmuje osoby o wysoce zróżnicowanym sposobie funkcjonowania, uwarunkowanym określonymi

dyspozycjami wewnętrznymi i osiągniętymi kompetencjami i umiejętnościami" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 39). Podkreśla również rolę środowiska, w którym dana osoba egzystuje. W swojej koncepcji badań nad „upośledzoną dorosłością" zwraca się ku zindywidualizowanemu oglądowi i eksponowaniu „unikalności jednostek biograficznych" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 39). Małgorzata Kościelska również zwraca uwagę na to, że ze względu na heterogeniczność grupy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, nie można dokonać ustaleń dotyczących obszaru ich dorosłości, które miałyby charakter globalny. Autorka przytacza wycinek z pewnej całości ich funkcjonowania dokonując wyraźnego rozróżnienia między dorosłością osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, którą nazywa „upośledzeniem umiarkowanym". Z jej opracowania wybieram jedynie te opisy, które są istotne z punktu widzenia moich badań, gdyż są adekwatne do sposobu funkcjonowania oraz reprezentatywne dla zachowań kobiet, z którymi przeprowadziłam wywiady. Nadmieniam, że wszystkie badane przeze mnie matki posiadają diagnozę niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym, potwierdzoną orzeczeniem z poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Jak pisze Kościelska ta grupa osób znacznie lepiej radzi sobie w sytuacjach życiowych niż osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

> Na ogół kończą one specjalne szkoły podstawowe, czasem zawodowe. Potrafią się samodzielnie poruszać i porozumiewać. Wykonują samodzielnie rozmaite domowe czynności, potrafią się w małym zakresie same poruszać po okolicy. Posługują się w ograniczonym stopniu komputerami, komórkami, oglądają telewizję itd. (Kościelska, 2012, s. 20)

Złożoność problemu ich dorosłości autorka opisuje następująco:

> mając szersze kontakty z otoczeniem społecznym, obserwują różne wzory zachowań ludzi dorosłych, a równocześnie zdają sobie sprawę z tego, że nie wszystkie te formy są dla nich dostępne (…) jeszcze parędziesiąt lat temu większość z nich po zakończeniu czy zaprzestaniu edukacji szkolnej siedziała po prostu w domu i ewentualnie pomagała w gospodarstwie (…) współcześnie rozwinęły się różne formy aktywizacji tych osób w formie warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywizacji zawodowej, zakładów pracy chronionej. Nie zmienia to faktu, że w tych instytucjach osoby niepełnosprawne na ogół są traktowane dyrektywnie i oczekuje się od nich przede wszystkim posłuszeństwa i podporządkowania: mają opanować pewne czynności, dostosować się do wymagań panujących w danym środowisku i nie ma praktycznie warunków do przeżywania dorosłości, podejmowania decyzji, dokonywania wyborów. (…) Doświadczenie niemożności przeżywania swojej dorosłości we właściwy sposób jest dla osób niepełnosprawnych źródłem cierpienia. One mogą nie mówić o tym wprost, tylko – mając niski obraz swoich kompetencji – wycofać się

> z wszelkich prób podejmowania aktywność. Mogą nie chcieć pracować i narażać się na nudę, śmieszność oraz niepowodzenia. W sytuacji zadań, które nie odpowiadają ich możliwościom i zainteresowaniom, mogą również stosować tzw. bierny opór: zwalniać pracę, przerywać, robić częste przerwy, gubić narzędzia itd. (…) Obserwując dorosłe wzory zachowań swojego rodzeństwa, sąsiadów, krewnych, osoby niepełnosprawne czasami starają się choć trochę imitować ten styl życia, pala więc papierosy, albo kupują piwo. (…) W tej populacji jest dużo dziewczyn, które zostały zwerbowane przez sutenerów albo są wykorzystywane seksualnie przez braci czy ojców we własnych rodzinach. (…). Przy głębokim deficycie intelektualnym mogą pojawiać się trudności z rozróżnieniem tego, co wolno i nie wolno w zorganizowanym społeczeństwie, ale większość osób, nawet ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, ma podstawowe poczucie dobra i zła, jest też wrażliwa na krzywdę swoją i cudzą, gotowa do wyrzeczeń (Kościelska, 2011, s. 20-23).

Podobne próby opisywania dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną to zabieg teoretyczny, bo jak twierdzi Stanisław Kowalik „ogląd każdej osoby niepełnosprawnej – niezależnie od przyczyn i wielkości posiadanych dysfunkcji – nabiera nowego znaczenia" i może uwzględniać jej doświadczenia życiowe i społeczne osiągnięcia (Kowalik, 2012, s. 36). Szczególnie istotne jest więc podejmowanie wysiłków badawczych o zróżnicowanym podejściu metodologicznym, aby poszerzać poznanie różnych aspektów wielowymiarowego zjawiska niepełnosprawności intelektualnej, zwłaszcza o głos samych „upośledzonych" dorosłych.

W sprawie swojej dorosłości osobiście wypowiedzieli się uczestnicy badań, zrealizowanych przez zespół pedagogów specjalnych, które m.in. dotyczyły relacji i doświadczeń społecznych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie województwa warmińsko-mazurskiego (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). W badaniu wzięli udział dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, również w stopniu umiarkowanym. Autorka raportu z badań – Agnieszka Żyta zwraca uwagę na bariery, jakie respondenci napotykają „na drodze ku aktywnej, autonomicznej satysfakcjonującej dorosłości" (Żyta, 2009, s. 87). Z wypowiedzi osób uczestniczących w badaniu wynika, że ich dorosłość jest uwikłana w ograniczenia związane z niższym poziomem funkcjonowania poznawczego i społecznego oraz zewnętrznymi barierami tkwiącymi „w otoczeniu rodzinnym społecznym oraz istniejącym systemem wsparcia (Żyta, 2009, s. 87). Badaczka wspomina o „automarginalizacji, bierności i wycofywaniu się osób niepełnosprawnych, co przy braku kompetencji, braku aspiracji i ograniczeniu autonomii ze strony najbliższych (rodziców, opiekunów) prowadzi do niewykorzystywania swojego potencjału, a także zjawiska wtórnego upośledzenia" (Żyta, 2009, s. 87). Na podstawie analizy materiału badawczego Żyta wyróżnia

pięć modeli zaobserwowanego stylu życia, a tym samym rodzajów dorosłości, do których kwalifikuje poszczególne grupy badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwszy rodzaj dorosłości Agnieszka Żyta określa jako „dorosłość aktywną – praca, życie w domu rodzinnym". Badaczka zalicza do tej grupy osoby, które mieszkają w domu rodzinnym, często ze swoimi rodzicami i rodzeństwem.

> W ich dniu codziennym ważne miejsce zajmuje praca w warsztatach terapii zajęciowej, w pojedynczych przypadkach praca dorywcza (pomoc w opiece nad dziećmi, pomoc przy budowie, praca w tartaku) najczęściej „na czarno" lub w firmie rodzinnej. Tylko jeden z naszych rozmówców pracuje na stałe w firmie budowlanej, zajmując się prostymi pracami (Żyta, 2009, s. 87).

Pracujący uczestnicy badań podkreślają, że praca wpływa na poprawę ich sytuacji materialnej i daje szansę na nawiązywanie kontaktów społecznych. Udział w Warsztatach Terapii Zajęciowej traktują jako możliwość atrakcyjnego spędzania czasu wolnego. Niektóre z badanych osób nie do końca realnie oceniają swoją sytuację i traktują pracę w warsztatach jako przejściowy etap. Niektórzy z rozmówców czują się bezpiecznie na warsztatach i nie myślą o zmianie pracy, gdyż „z różnych względów boją się pracy na otwartym rynku" (Żyta, 2009, s. 88).

Drugi model dorosłości badaczka nazywa „dorosłością samodzielną". Istotne i znamienne jest to, że spośród trzydziestu uczestników badań z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej tylko jedna kobieta i jeden mężczyzna z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej mieszkają samodzielnie. Ich życie toczy się w środowisku otwartym, poza domami rodzinnymi i poza placówkami mieszkalno-opiekuńczymi.

Dorosłość „przy rodzinie", to trzeci wyróżniony przez Żytę model, jaki autorka określiła na podstawie wypowiedzi osób, które po zakończeniu edukacji szkolnej pozostały w rodzinnych domach. Osoby te nie pracują i nie szukają pracy zarobkowej. Na co dzień zajmują się pomocą w gospodarstwie domowym, opieką nad dziećmi swojej rodziny. Autorka stwierdzia, że „ich życie jest dość monotonne, ale na ogół nieodbiegające od stylu reprezentowanego przez ich rodziny. Osoby te czują się potrzebne, nie mają ani potrzeby ani aspiracji, by zmienić ten model" (Żyta, 2009, s. 89).

Kolejnym „rodzajem" dorosłości wyodrębnionym przez Żytę jest „dorosłość bezczynna". Ulokowani w tym modelu dorośli nie pracują, nie mają stałych obowiązków domowych ani też nie odczuwają potrzeby, aby zmienić swoją sytuację życiową. Nie mają w tym zakresie wsparcia swojej rodziny. Ich źródłem utrzymania jest renta i zasiłki,

a potrzeby materialne są na minimalnym poziomie. Z ich wypowiedzi wyłania się rezygnacja, monotonia i marazm. Można powiedzieć, że ich bezczynność ma wyuczony charakter, gdyż „nawet jeśli wyrażają chęć podjęcia jakiejś pracy, nigdy nie poczynili żadnych starań, aby ją znaleźć" (Żyta, 2009, s. 89).

Ostatnią z wyróżnionych przez autorkę kategorią jest „dorosłość w Domu Pomocy Społecznej". Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną z różnych powodów przebywają w domu pomocy społecznej, gdzie trafiły na różnych etapach swojego życia. Ich źródłem utrzymania jest renta, nie pracują, „tylko dwóch «dorabia dorywczo na papierosy», jeden z mężczyzn robi za pieniądze zakupy innym współmieszkańcom" (Żyta, 2009, s. 91). Uczestnicy badań znajdujący się w tej grupie, pomimo że pozytywnie oceniają swoje miejsce zamieszkania i sposób życia, to jednak marzą o swojej rodzinie i mieszkaniu. Deklarują również chęć podjęcia pracy i posiadania własnych pieniędzy.

Beata Tylewska-Nowak poddaje refleksji wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Stwierdza, że „nie traktujemy już osób z niepełnosprawnością intelektualną jako «wieczne dzieci»" i jednocześnie zadaje pytania o to, „czy rzeczywiście traktujemy ich jak dorosłych?", czy deklaracje „zgody na ich dorosłość" są powierzchowne, czy rzeczywiście „jej chcemy, umożliwiamy, czy w ogóle ją zauważamy"? Część postawionych przez nią pytań jest zasadna, jednak czy naprawdę mamy prawo do tego, aby „chcieć" dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną i się na nią „zgadzać"? (Tylewska-Nowak, 2011, s. 18). Czy takie pytania stawiamy wobec osób w normie intelektualnej? Iwona Myśliwczyk pisze o „uznaniu" dorosłości człowieka z niepełnosprawnością intelektualną i to określenie wydaje się poszerzać perspektywę namysłu nad przedmiotowym zagadnieniem, a przynamniej ją stabilizuje (Myśliwczyk, 2019).

Iwona Lindyberg oddaje głos osobom z głębszą niepełnosprawnością i na podstawie ich indywidualnych przeżyć, znaczeń, które nadają swoim doświadczeniom, konstruuje mapę doświadczanej przez nich dorosłości. Jej biograficzne analizy doprowadzają do uchwycenia „wycinka świata przezywanego przez osoby badane" i subiektywnych znaczeń, jakie nadają własnej dorosłości (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 75). Autorka prezentuje „biograficzne uwikłania dorosłości" kobiety i mężczyzny z diagnozą umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej. To oni, na podstawie swoich doświadczeń ustalają, wyznaczają kryteria dorosłości i ustosunkowują się do nich. Mateusz, 29-letni mężczyzna, dla którego jego niepełnosprawność nie jest „żadnym tabu" następująco rozumie dorosłość:

> Dorosły to ma dużo obowiązków (…). Każdy dorosły, jak się już jest, pracuje. (…) że człowiek rodziców nie słucha i dziewczynę się ma, a potem żonę i dzieci się ma (…). I mieszkanie się ma. I pracę się ma i zarobi się. (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 98-100).

Badaczka na podstawie jego wypowiedzi formułuje „triadę dorosłości Mateusza: „Dorosły ma dużo spraw na głowie”./.„Taki nie do końca jestem dorosły” / „Ożenić to ja się nie ożenię” (Krzemińska, Lindyberg 2012, s 98). Drugą rozmówczynią autorki jest 37-letnia Anna, która mieszka w mieszkaniu treningowym i uczestniczy w Warsztatach Terapii Zajęciowej. Na podstawie jej wypowiedzi Lindyberg prezentuje „Triadę dorosłości Anny: «Dorosły nie mieszka już z rodzicami» / «Jestem prawie taka dorosła» / «Męża bym chciała mieć, ale dzieci nie chcę»” (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 107). Anna wypowiada się w sprawie wyznaczonych przez siebie kryteriów dorosłości i zdaje sobie sprawę z własnych ograniczeń, z powodu których „nie chce iść do pracy”. Według uczestniczki badań dorosłość to m.in.:

> (…) jak jest się dorosłym, to można różne rzeczy robić. (…) to już nie trzeba pytać o wszystko rodziców. (…) Dorosły to dorosły jest! (…) Mieszkać trzeba samemu i pieniądze zarobić, bo rodzice już nie pomogą. (…) Wszystko trzeba samemu umieć zrobić, albo ktoś pomoże czasami. (…) Jak się wyprowadzi to rodzinę zakłada: męża się ma, a potem dzieci się ma. Nie można mieszkać z rodzicami (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 107).

Badane przez Lindyberg osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na podstawie własnych doświadczeń definiują dorosłość. Zasadniczymi kryteriami, jakie wymieniają jej rozmówcy jest posiadanie obowiązków, samodzielność, możliwość dokonywania wyborów oraz bycie niezależnym. Jako obszary aktywności osób dorosłych wymieniają rodzinę i pracę. Pomimo deklarowanych chęci nawiązania bliższych relacji z płcią przeciwną obydwoje badani nie chcą mieć dzieci i nie wierzą w swoje szanse na zawarcie związków małżeńskich.

Od czasu gdy Amadeusz Krause pisał o „opiece w dorosłości jako odkryciu rewalidacyjnym XXI wieku” pojawiło się wiele opracowań poświęconych różnym aspektom dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną (Krause, 2010, s. 50). Dostrzeżono i poddano analizie szereg zagadnień teoretycznych i praktycznych w tym zakresie, jednak dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nadal nie jest wyeksploatowanym zagadnieniem i wciąż pozostaje otwartym obszarem naukowych eksploracji.

Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nadal jest „upośledzona”. I nie chodzi o to, że „osoba niepełnosprawna nie daje rady sobie z dorosłością” (Krause, 2009, s. 16). Wydaje się, że „nie daje rady” system wsparcia i opieki stworzony przez władzę

i „nie daje rady," jeśli nie szeroko rozumiana świadomość społeczna, to przynajmniej „opinia" publiczna, która nie jest dostatecznie gotowa na to, aby uznać podstawowe atrybuty dorosłości jaką jest seksualność, macierzyństwo (lub ojcostwo) i praca osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Systemowi nadal brakuje odwagi i wyobraźni, społeczeństwu być może dostatecznej wiedzy, a opinii publicznej na pewno brakuje zarówno odwagi, wyobraźni, jak i wiedzy (M. P. 2021 poz. 218, s. 68-69; CBOS, 2000, 2007, 2017; GUS, 2017; Giedrojć, 2021; Kazanowski, 2019). Jednak osoby z głębszą niepełnosprawnością nie czekają na społeczne przyzwolenie i zgodę. Niektórzy z nich realizują się jako dorośli, pomimo braku dostatecznego zrozumienia i braku właściwego wsparcia, a nawet pomimo dyskryminacji i opresji. Deklaratywnie władza i wiedza wyraża swoją gotowość na uznanie ich autonomii. Społeczeństwo (a przynajmniej jego część) wydaje się być gotowe na uwolnienie się od stereotypów. Natomiast część dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną wychodzi z podziemia, a wiedzą o tym nie tylko osoby z ich formalnych i nieformalnych „kręgów" wsparcia, ale także badacze eksplorujący ten obszar życia społecznego.

W rozważaniach nad „upośledzoną dorosłością" osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nawiązuję do terminologicznego ustalenia, jakiego dokonał Krause. Autor wskazuje na to, że w obliczu społecznego postrzegania niepełnosprawności słusznym jest odróżnianie jej od „upośledzenia", któremu przypisywana jest „kumulacja uwarunkowań i czynników systemowych, środowiskowych i kulturowych, które de facto wyznaczają siłę i kierunki upośledzenia" (Krause, 2016b, s. 11). Ten społeczny wymiar „upośledzenia" właśnie „kumuluje niepełnosprawność indywidualną" (Krause, 2016b, s. 11). Krause wyjaśnia, że o zjawisku „upośledzonej dorosłości" mówimy w konsekwencji „nawarstwienia się niesprzyjających czynników rozwojowych i środowiskowych" (Krause, 2016b, s. 11). Jego istotą zaś jest

> zdiagnozowanie pewnego stanu, w którym społeczne sposoby radzenia sobie z niepełnosprawnością (w tym wsparcia osób niepełnosprawnych) determinują, czy wręcz upośledzają funkcjonowanie dorosłego człowieka z niepełnosprawnością. Przy czym należy założyć że stan czy stopień tego upośledzenie będzie potęgowało się przy głębszych lub sprzężonych niepełno sprawnościach (Krause, 2016b, s. 11).

Na podstawie analizy badań i naukowych rozważań nad dorosłością realizowanych przez pedagogów Krause stawia tezę, że „w Polsce pomimo ideologicznych, teoretycznych, metodycznych i politycznych deklaracji na temat zapewnienia osobie niepełnosprawnej

warunków do normalnego funkcjonowania mamy do czynienia z systemowym i społecznym upośledzaniem dorosłości osób niepełnosprawnych" (Krause, 2016b, s. 12). Rozprawia się z podstawowymi obszarami, które w jego ocenie są źródłami „upośledzonej dorosłości", wskazując na: akademickie nauczanie i przygotowanie pedagogów specjalnych, praktykę pedagogiczną, systemowe rozwiązania i społeczne uprzedzenia na temat dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na poziomie akademickim zwraca uwagę na niewystarczający poziom i zakres eksploracji zagadnienia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz braki w przygotowaniu m.in. pedagogów specjalnych do pracy z dorosłym.

Amadeusz Krause podkreśla, że w praktyce pedagogicznej czynnikami niesprzyjającymi są zarówno niewystarczający poziom świadomej akceptacji dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przez pracujących z nimi pedagogów specjalnych, jak i funkcjonowanie skostniałych struktur edukacyjnych i wychowawczych (np. specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze), w których trudno dostrzec dorosłość uczniów, przebywających w nich od wczesnego dzieciństwa po (aktualnie) 24 rok życia. Pedagog odwołuje się również do opisanych przez Kościelską „rytuałów upośledzających" i infantylizujących praktyk związanych z podejściem do między innymi podopiecznych Domów Pomocy Społecznej (Krause 2016b, s. 17; Kościelska, 2004). Wskazane przez autora źródła „upośledzonej" dorosłości są jego zdaniem pochodną „braku rozwiązań systemowych dotyczących pracy z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi" (Krause 2016b, s. 17). Zalicza do nich: brak rozwiązań ustawodawczych, dotyczących ustalenia zawodowych kwalifikacji niezbędnych do pracy z osobami dorosłymi, nierównomierność dostępu dorosłych z niepełnosprawnością do różnorodnych form wsparcia instytucjonalnego w miastach, mniejszych miejscowościach i na wsi, brak wystarczającej sieci alternatyw dla instytucjonalnych form opieki, jakimi są Domy Pomocy Społecznej, a także zagrożenia wynikające z rządowej gratyfikacji za posiadanie dzieci (500+). Wskazane przez niego obszary tworzą otwarty zbiór zagadnień, wymagających dalszej weryfikacji empirycznej. Krause zwraca również uwagę na wpisane we wszystkie etapy dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną zjawisko infantylizacji, które przyczynia się do utrwalania „upośledzonej" dorosłości. Infantylizację definiuje jako „sposób traktowania osób z niepełnosprawnością z ich rozwojem poznawczym czy cechami fizycznymi, z pominięciem poziomu rozwoju społecznego i potrzeb wieku dorosłego" (Krause, 2010, s. 122). Autor wyróżnia jej trzy rodzaje: zwyczajową (kulturową), instytucjonalną i koncepcyjną. Wyjaśnia, że pierwsza z nich występuje w relacjach rodzinnych i przejawia się

nadopiekuńczością, a także trudnością rodziców w akceptacji oraz realizacji potrzeb emocjonalnych i społecznych ich „dorosłych dzieci". Uwikłanie rodziców w oczekiwania społeczne „opiekuńczości i całożyciowej opieki", którymi mają otaczać swoje dzieci nie stwarza odpowiednich warunków do osiągnięcia dorosłości. Z kolei Antonina Ostrowska dopełnia ten obraz i wskazuje na to, jak trudno jest osobom z najbliższego otoczenia, zaangażowanym w opiekę i wychowanie „zdefiniować i realizować te cele, które w przyszłości pozwoliłyby człowiekowi z niepełnosprawnością czuć się i funkcjonować jako osoba dorosła". Zdaniem autorki

> pewne ograniczenia procesu socjalizacji osób niepełnosprawnych, którym najbliższe otoczenie, z obawy przed przyszłymi frustracjami i ewentualnymi niepowodzeniami, wpaja minimalistyczną orientację życiową. Ogranicza ona cele, do których warto dążyć i nie wyposaża w środki, które do realizacji tych celów byłyby niezbędne. Kultywowanie tej biernej postawy w dalszej perspektywie równoznaczne z ubezwłasnowolnieniem i bezradnością – a więc cechami bliższymi dziecku niż osobie dorosłej (Ostrowska, 2003, s. 52).

Brak wiedzy i doświadczeń społeczeństwa w relacjach z osobami niepełnosprawnymi powoduje infantylizujące reakcje o podłożu kulturowym. Nie bez znaczenia w kreowaniu ich wizerunku, a przez to upowszechniania określonych wzorców kulturowych, jest przekaz medialny i sposób przedstawiania tematu niepełnosprawności w sferze popkultury (Jędrusik, 2022, s. 64; Pokrzywa, 2023, s. 93-102). Według Krause infantylizacja instytucjonalna wynika z niewłaściwej organizacji pracy placówek, w których życie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną podporządkowane jest narzucanym strukturom, obowiązującym regulaminom, a nawet przyzwyczajeniom pracującego w nich personelu i automatyzmom wynikającym z braku refleksji nad dorosłością ich podopiecznych czy wychowanków. Amadeusz Krause podkreśla, że na gruncie pedagogiki specjalnej podejmowane są próby „zneutralizowania fałszywego paradygmatu „niepełnosprawnej dorosłości" , jednak konieczność rozszerzania i dostosowywania do ich potrzeb i warunków odpowiednich działań ochronnych przyczynia się do utrwalania „tezy o niesamodzielności tej grupy osób" (Krause, 2010, s. 121). Do utrwalania „upośledzonej" niepełnosprawności mogą przyczyniać się sami profesjonaliści, którzy nie zawsze biorą pod uwagę paradygmat normalizacyjny. Planują i realizują oni formy pracy i pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną niejako zapominając o ich dorosłości, a przez to prowadzą i umacniają infantylizujące uzgodnienia i przyzwyczajenia. Według Krause infantylizacja koncepcyjna opiera się na „systemowym założeniu o obniżonej wydolności społecznej osób

niepełnosprawnych", co rzutuje na edukację akademicką, a tym samym kształtuje style i sposoby oraz formy pracy terapeutyczne realizowane w placówkach opiekuńczych wychowawczych, edukacyjnych rehabilitacyjnych i medycznych (Krause, 2010, s.123).

W nowoczesnym społeczeństwie wciąż aktualnym źródłem „upośledzania" dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną są stereotypy i uprzedzenia dotyczące zwłaszcza ich samodzielności i ról społecznych. Wciąż zbyt mało jest doniesień o samodzielnych dorosłych osobach z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które pomimo systemowego, społecznego i kulturowego „upośledzenia" ich dorosłości podjęły samodzielne życie. Zakarzewska-Manterys zwraca uwagę na to, że polskie społeczeństwo stosunkowo niedawno zetknęło się ze zjawiskiem dorosłości, a także starością osób z niepełnosprawnością intelektualną, wyzwoloną spod rodzinnej i instytucjonalnej opieki. Dotychczas niewidoczni dorośli, zwłaszcza ci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, zostali dostrzeżeni jako fakt społeczny dopiero na początku XX wieku. W tej sprawie, z perspektywy rodziców, zabiera głos Zakrewska-Manterys, która wskazuje na to, że „dorosłość jest problemem, który się dopiero niedawno objawił", bo „osoby te jako dzieci, zaczęły z nami mieszkać dopiero w latach osiemdziesiątych" (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 33). W procesach społecznych, to stosunkowo krótki czas na przeniknięcie do świadomości społecznej odpowiedniego zakresu wiedzy i „nauczenie się radzenia sobie" z tak złożonym zjawiskiem (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 28). Dwudziestowieczne praktyki selekcyjne, segregacyjne, wykluczające, naznaczające, deprecjonujące, piętnujące, opresyjne, izolacyjne, rehabilitacyjne i unormalniające osoby z niepełnosprawnościami, to dziedzictwo, z którego społeczeństwu trudno się wyzwolić. Zakrewska-Manterys tłumaczy:

> do końca lat siedemdziesiątych spuścizna traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie jako kogoś bezwartościowego, kto hamuje nasz potencjał rozwojowy, była przemożna (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 33).

Dzieciństwo i wczesna młodość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zostają społecznie zabezpieczone w ramach systemu edukacji. Dorosłość i wydłużający się czas ich życia wymusza poszukiwanie nowych rozwiązań. Tymczasem powszechnie panujące „instytucjonalne ujednolicenie dorosłości" powoduje jej „upośledzanie". Nadmierna standaryzacja dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika w opinii Amadeusza Krause z „koncepcyjnego «spłaszczania» życia tych osób". Ignorowanie etapów dorosłości, z których każdy „charakteryzuje się innymi potrzebami i innymi aktywnościami", powoduje nieadekwatność doboru form, metod i organizacji pracy profesjonalistów

i instytucji do wymagań, które mogłyby sprostać dorosłości ich podopiecznych (Krause, 2010, s. 118). Skoro więc profesjonalistom brakuje adekwatnej koncepcji pracy z dorosłymi osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, to trudno dziwić się społeczeństwu, że nie potrafi oderwać się od utrwalonego w swojej świadomości obrazu „dużych niepełnosprawnych dzieci" (Krause, 2010, s. 118). Pomimo niewątpliwych zmian systemowych, jakie nastąpiły od początku XX wieku, wraz z normalizacyjnym i integracyjnym dorobkiem, na poziomie instytucjonalnym, wciąż jesteśmy daleko od powszechności działań, które uwzględniałyby indywidualne potrzeby dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jednolita i niedostateczna w swym zasięgu oferta instytucjonalna przyczynia się do „upośledzania" ich dorosłości. Wciąż aktualny jest głos A. Krause, który stwierdza:

> przebywanie w instytucjach całodobowych determinuje obszar społecznych kontaktów i ogranicza je w dużej mierze do relacji z osobami tam przebywającymi. Nieporozumieniem będzie zatem umieszczanie w tych formach opiekuńczych osób będących u progu dorosłości i u jej schyłku (Krause, 2010, s. 119).

Stosunkowo niewielki odsetek osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w grupie osób z niepełnosprawnościami i sposób ich funkcjonowania wynikający z zakresu niepełnosprawności intelektualnej, powoduje brak własnej reprezentacji społecznej i ogranicza zabieranie głosu we własnej sprawie. Według Zakrzewskiej-Manterys

> „normalni nienormalni" to są osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym, znacznym lub głębokim. Jest ich w społeczeństwie kilkanaście promili. Kogo oni w ogóle obchodzą? Oni nikogo nie obchodzą (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 35).

Nie dość, że brakuje im osobistej reprezentacji społecznej, „nie mają swojego lobby", to jak wskazują doniesienia empiryczne i praktyka pedagogiczna, wśród dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością, funkcjonujących na wyższym poziomie intelektualnym i społecznym, niekiedy obserwuje się zjawisko ukrywania własnej niepełnosprawności. Badania Agnieszki Żyty i Katarzyny Ćwirynkało wskazują na nieutożsamianie się większości badanych przez nie osób z etykietą niepełnosprawności intelektualnej (Żyta, Ćwirynkało, 2020; Ćwirynkało, 2021b). Jakkolwiek większość z nich, to osoby z diagnozą lekkiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej, to wśród nich odnajdujemy 38-letnią Darię i jej 47-letniego partnera Dariusza, którzy zostali zdiagnozowani na umiarkowanym stopniu niepełnosprawności intelektualnej. Uczestniczka badań, choć jest świadoma swojej

niepełnosprawności i diagnozy niepełnosprawności swojego partnera, to jednak identyfikuje „ją jako cechę nadaną przez innych i uprawniającą do korzystania ze świadczenia rentowego" (Ćwirynkało, 2021b, s. 189). Ćwirynkało zastanawia się nad istotnym również dla moich badań aspektem wcześniejszej (postawionej przed wejściem w dorosłość) diagnozy, która życiu badanych przez nią dorosłym osób przestaje być istotnym faktem. Wskazuje na „dynamiczne podejście do niepełnosprawności intelektualnej, w którym wyklucza się traktowanie tego stanu jako niezmiennego, trwającego w każdym przypadku przez całe życie" (Ćwirynkało, 2021b, s. 195). Badaczka dostrzega szanse w rozwiązaniach opisywanych przez Roberta L. Schalocka, Ruth Luckassona, Marca J. Tassé, które dotyczą praktyk w zakresie definiowania, diagnozowania, klasyfikowania i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną rekomendowanych przez Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) (Kopec, 2012). Holistyczne rozumienie niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem wielowymiarowego podejścia do funkcjonowania człowieka na wszystkich etapach jego życia, które opisuje 12 wersji podręcznika AAIDD wydają się być szansą na zerwanie z „ujednolicaniem" dorosłości również osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Schalock, Luckasson, Tassé, 2021a, 2021b). Uzgodnienia, jakie mają miejsce na arenie międzynarodowej w zakresie terminologii, definiowania, klasyfikowania i ewoluowania niepełnosprawności intelektualnej zmierzają do przyjęcia i wdrażania modelu wsparcia i praktyk mających służyć wzmacnianiu pozycji jednostek i rodzin oraz lepszemu zrozumieniu zjawiska niepełnosprawności intelektualnej (Schalock, Luckasson, Tassé, 2021b).

O ile w społecznej świadomości jest coraz więcej przestrzeni i przyzwolenia na ich zatrudnienie, to jednak osoby z niepełnosprawnością intelektualną wciąż są w tym obszarze dyskryminowane, a ich dorosłość jest „upośledzana". Przyczyny tego problemu są złożone i wynikają z systemowych ograniczeń i braków właściwych rozwiązań, również na poziomie legislacyjnym. Rozwiązania systemowe, jak twierdzi Zakrzewska-Manterys, przygotowywane są najczęściej przez urzędników, którzy

> nie trzymali nigdy takiej osoby za rękę, nigdy nie zamienili z nią słowa. Tak naprawdę w ogóle nie wiedzą, co to jest upośledzenie umysłowe (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 35).

Amadeusz Krause zwraca uwagę na zjawisko kurczenia się rynku prac prostych, które według opisów i charakterystyk, są w zakresie możliwości realizacji przez osoby z głębszą

niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje również na „selektywność rynku pracy wobec różnych rodzajów niepełnosprawności", co powoduje zawężanie się możliwości zatrudnienia dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krause, 2010, s. 121). Do problemów dotyczący ich pracy i zatrudnienia powrócę w dalszych rozważaniach. Z kolei poruszany przez Krause wątek „upośledzonej dorosłości" w obszarze braku rozwiązań systemowych w zakresie rozwoju ich samodzielnego mieszkalnictwa rozwinę w późniejszych analizach.

3.2. Przyzwolenie na seksualność

Michel Foucault opisując swój genealogiczny projekt „Historia seksualności" wyjaśnia swoje stanowisko badawcze wobec seksualności:

> (…) sprawą zasadniczą (przynajmniej w pierwszej instancji) nie jest to, czy seksowi się przytakuje lub przeczy, czy formułuje się zakazy lub przyzwolenia, czy potwierdza się jego znaczenie lub neguje wpływ, czy słowa, które go oznaczają (…); chodzi natomiast o rozpatrzenie faktu, że się o nim mówi, przyjrzenie się osobom, które o nim mówią, miejscom i punktom widzenia, z których się mówi, instytucjom, które do mówienia zachęcają, gromadzą i rozpowszechniają formułowane o nim wypowiedzi; jednym słowem, chodzi o całościowy „fakt dyskursywny", o „dyskursywizację" seksu (Foucault, 1995, s. 20).

Jego myśl wiedzie mnie przez rozważania o seksualności, bo również osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną o niej mówią. Potwierdzają to naukowe doniesienia i praktyka pedagogiczna, która jest również moim udziałem. Poruszam zagadnienie seksualności, gdyż jest nierozerwalnie związane z macierzyństwem, podkreślam jednak, że niektóre kobiety, z którymi prowadziłam wywiady, wypowiadały się o tej sferze swojego życia jedynie szczątkowo i tylko w takim zakresie, w jakim chciały, gdyż nie były przeze mnie bezpośrednio pytane o „te sprawy" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 101). Większość z nich jednak milczała na temat swojej seksualności. I z powodu tego milczenia właśnie przyglądam się przedmiotowemu zagadnieniu z perspektywy Foucaultowskich rozważań, bo nawet jeśli uznamy, że w dyskursie o seksualności człowieka wszystko zostało „już-powiedziane", to nadal pozostaje do odkrycia „dyskurs bezcielesny, głos tak cichy jak tchnienie", „owo pół-milczenie" (Foucault, 1977, s. 49). Nie jest moim zamiarem usuwanie jakiejkolwiek nieciągłości, a raczej zaznaczenie swojej gotowości „na przyjęcie każdego momentu dyskursu w całej nieciągłości jego zdarzeń – w owej jednostkowości, w jakiej się zjawia i owym rozproszeniu czasowym, który pozwala mu być powtórzonym, znanym, zapomnianym, przekształconym, zatartym w najlżejszych swych śladach, głęboko ukrytym przed naszym wzrokiem w pyle książek" (Foucault, 1977, s. 49).

Seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może być rozpatrywana przez pryzmat „Historii seksualności" Foucaulta. Autorowi genealogicznych badań nad seksualnością przyświeca założenie, że „władza jest wszędzie, nie dlatego, że wszystko obejmuje, ale dlatego, że zewsząd się wyłania" (Foucault, 1995, s. 84). I nie chodzi tu, jak twierdzi, o potężną władzę instytucjonalną, strukturalną, ale o nazwę, która jest użyteczna dla określenia „złożonej sytuacji strategicznej w danym społeczeństwie" (Foucault, 1995, s. 84). Foucault przedstawia więc dzieje społecznych poglądów i sposobów rozumienia seksualności. Analizuje rożne koncepcje na temat tej sfery ludzkiego życia w świetle „woli wiedzy" i władzy, jednak istotą jego rozważań nie jest tylko samo poznanie zjawiska i prawdy o nim, ile „badanie wzorów kulturowych i społecznych poglądów" (Foucault, 1987, s. 5). Autor studiów nad seksualnością ukazuje dyskurs, jaki toczył się w społeczeństwach na przestrzeni wieków, a szczególnie trzech ostatnich stuleci. Jego rozważania przybliżają współczesnych do uświadomienia sobie podłoża, na którym kształtowały się ich poglądy na temat seksualności i ukazują współczesnym spuściznę, której są spadkobiercami. W obliczu jego analiz łatwiej jest pojąć również źródła „upośledzonej" dorosłości w obszarze seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Szeroka perspektywa, jaką roztacza Foucault, to historia seksualności od czasu, gdy zapada „noc wiktoriańskiej burżuazji" i seksualność zostaje zamknięta „pod klucz" w mieszczańskiej rodzinie, przez jej instytucjonalizację, zachętę/przymus do mówienia o niej, uczony dyskurs o seksie, po urządzanie seksualności, którego racją bytu jest

> rozprzestrzenianie, unowocześnianie, zagrabianie, wynalazczość, coraz bardziej skrupulatne wnikanie w ciało i coraz bardziej globalny nadzór nad populacją (Foucault, 1995, s. 96)

„Historii seksualności" to projekt śledzenia instancji produkujących dyskurs, władzę i wiedzę oraz ich przemiany, bo jak wskazuje Foucault: „od końca XVI wieku „dyskursyfikacja" seksu nie podlegała bynajmniej restrykcji, lecz mechanizmowi ustawicznej zachęty". Autor śledzi historię instancji produkujących dyskurs, władzę i wiedzę o seksualności, wraz z ich przemilczeniami, zakazami, błędami, nieporozumieniami (Foucault, 1995, s. 21). Przywołuje fakty historyczne, które „mają walor symptomów" i prowadzi analizy od dyskursu grecko-rzymskiej starożytności, przez ocenzurowany dyskurs siedemnastowiecznego duszpasterstwa chrześcijańskiego, przyspieszoną fermentację dyskursywną i dyskursywną nadpobudliwość osiemnastego wieku do dziewiętnasto- i dwudziestowiecznego „zwielokrotnienia: rozproszenia seksualności, wydobycia jej różnorakich postaci, implantacji wielorakich

«perwersji», (…) seksualnych odmienności" (Foucault, 1995, s. 39) na czele z dyskursem uczonych i teoretyków, „zawzięcie dążących do stworzenia nauki o seksualności" (Foucault, 1995, s. 21). Foucault głosi, że w obrębie demografii, biologii, medycyny, psychiatrii, psychologii, moralności, pedagogiki, polityki nastąpiła eksplozja odrębnych dyskursów o seksualności i rozproszenie ich ognisk (Foucault, 1995, s. 37). W zasięgu władzy, nie poza nią albo przeciwko niej, powstały wielorakie mechanizmy organizujące niebywałe rozgadanie określone w instytucji wyznania (Foucault, 1995, s. 36). Autor wskazuje, że własnością nowoczesnych społeczeństw nie jest zaprzeczanie seksualności i skazywanie jej na pozostanie w mroku, a raczej wprowadzanie, porządkowanie, urządzanie w imię konstytucji indywidualności, łączenia się ze swą tożsamością pod postacią subiektywności, nabywania samoświadomości (Foucault, 2000, s. 213-214).

Filozof nie podważa tego, że „od czasów klasycyzmu seks nie był zabroniony", tłumiony, maskowany, pogardzany, krępowany, zakazywany, cenzurowany. Proponuje jednak pozostawienie na boku „hipotezę represji wraz z zakazami" i odsłania mechanizmy ustawicznej zachęty, techniki władzy nad seksem i dyskursy wiedzy, która „sięga najbardziej subtelnych i najbardziej osobistych zachowań" (Foucault, 1995, s. 20-21). Od XVII wieku datuje początek „okresu represji, właściwej społeczeństwom zwanym burżuazyjnymi, od której być może nie całkiem się uwolniliśmy" (Foucault, 1995, s. 22). Foucaulta traktuje seksualność jako „fakt dyskursywny" i w tym obszarze dostrzega „polimorficzne techniki władzy" i narzędzia „woli wiedzy", z których uczyniono „obowiązującą wszystkich regułę" (Foucault, 1995, s. 20-25). Spuścizna XVIII wieku, to „regulowanie seksu za pomocą użytecznych i publicznych dyskursów" przepełnionych swoistymi związkami i zmiennymi właściwymi „populacji" takimi jak: „przyrost naturalny, śmiertelność, długość życia, płodność, stan zdrowia, zachorowalność, odżywianie się czy warunki mieszkaniowe" (Foucault, 1995, s. 29). Wskazuje punkty zaczepienia dla współczesnego myślenia o seksualności w politycznym i ekonomicznym dyskursie, który był w owym czasie podporządkowany zbadaniu: „poziomu przyrostu naturalnego, wieku zawierania małżeństw, liczby legalnych i nielegalnych urodzin, wieku osiągania dojrzałości i częstotliwości stosunków płciowych, metod zapewniających płodność lub bezdzietność, wpływu celibatu i zakazów, skutków stosowania środków antykoncepcyjnych (…)" (Foucault, 1995, s. 30). Wola wiedzy o życiu seksualnym obywateli, to narzędzie władzy państwa, które staje się „stawką w rozrywce między państwem a jednostką – i to stawka publiczna" (Foucault, 1995, s. 31). Na tym podłożu rozgrywa się więc zorganizowana i polimorficzna zachęta do mówienia o seksualności. Nawet milczenie o niej jest strategiczne i podporządkowane

różnym metodom, przenikającym i stanowiącym podstawę dyskursu. Foucault ową wielość przemilczeń traktuje jako zwielokrotnioną formę dyskursu na temat seksualności, również na gruncie zinstytucjonalizowanej pedagogiki. Medykalizacja seksualności, jej psychiatryzacja, a w odniesieniu do perwersji/dewiacji – penalizacja, to wyraz dziewiętnastowiecznej społecznej kontroli, woli wiedzy i obszar rozwoju „innych dyskursów, wielorakich, różnokierunkowych, subtelnie zhierarchizowanych i wyraźnie artykułowanych wokół całej sieci relacji władzy", wręcz „dyskursywnej nadpobudliwości" w tym obszarze (Foucault, 1995, s. 34, 36). Jak twierdzi Foucault:

> własnością nowoczesnych społeczeństw nie jest skrywanie seksu na pozostanie w mroku, to one same skazały się na ciągłe o nim mówienie, przedstawiając go jako t a j e m n i c ę (Foucault, 1995, s. 38).

I zadaje pytanie:

> Czyż to wszystko, co powoduje, że od dwóch czy trzech stuleci robimy wokół seksualności tyle hałasu, nie jest podyktowane elementarną troską o liczbę ludności, reprodukcję siły roboczej kierowanie kształtem stosunków społecznych – jednym słowem, zaprowadzenie seksualności ekonomicznie użytecznej i politycznie zachowawczej? (Foucault, 1995,s. 39).

Współczesne myślenie o seksualności w ogóle i seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w dziewiętnasto- i dwudziestowieczną tendencję traktowania jej jako jedną z „peryferyjnych odmian seksualności" (Foucault, 199, s. 43). We współczesnych społeczeństwach, współczesna władza posługuje się nowymi metodami kontroli, ale i wyznacza nowe normy, również pedagogiczne. Dziewiętnastowieczna mechanika władzy i wiedzy tropi całą różnorodność seksualności. Władzę i wiedzę interesują „wielorakie postacie seksualności" dlatego nawiedza i penetruje określone jej obszary (Foucault, 1995, s. 49). W tę różnorodność wpisuje się seksualność człowieka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, wobec którego władza „funkcjonuje niczym mechanizm wezwania, przyciąga i wydobywa osobliwości, nad jakimi czuwa" (Foucault, 1995, s. 47). Wzmożone zainteresowanie seksualnością osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obliczu Foucaultowskiej koncepcji, to nic innego, jak wydobywanie polimorficznych zachowań z ludzkich ciał i przyjemności, które zostają „przywołane, ujawnione, wyodrębnione, zintensyfikowanie wcielone przez wielorakie urządzanie władzy" (Foucault, 1995, s. 49). Te rozsiane postacie seksualności, „przypisane do wieku, miejsca, upodobania, rodzaju praktyk", niepełnosprawności stanowią przyczółek władzy (Foucault, 1995, s. 49). Gdy toczony jest „uczony dyskurs o seksie" i realizowane są

badania nad seksualnością osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną warto uwzględniać taką perspektywę, że:

> (…) nigdy nie istniało tyle ośrodków władzy; nigdy czujność nie była równie jawna i rozgadana; nigdy nie było tyle punktów stycznych i zmiennych powiązań; nigdy nie płonęło tyle rozprzestrzeniających się gwałtownie ognisk intensywnej rozkoszy i uporczywej władzy (Foucault, 1995, s. 51).

Badacze powodowani wolą wiedzy przysługują się władzy, ale też „rozluźniają jej uścisk", dlatego tak istotny jest etyczny wymiar naukowej działalności. Według Foucaulta należy „przyjąć postępujące wykształcanie się (a także przekształcanie) „gry prawdy i seksu", jaką zostawił nam w spadku wiek XIX, a jeśli nawet ją zmodyfikowaliśmy, to nic nie wskazuje na to, że jesteśmy od niej wolni" (Foucault, 1995, s. 55) i nie przestaliśmy być „społeczeństwem zeznającym" (Foucault, 1995, s. 57). Nie uwolniliśmy się od tradycji i nadal „stopniowo potęgujemy rolę zwierzania". Gdy badana jest seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, należy pamiętać o tym, że:

> dominująca pozycja nie przypada jednak w udziale temu, kto mówi (jest on bowiem zmuszony), lecz temu, kto słucha i milczy; nie temu kto zna odpowiedź i jej udziela, lecz temu, kto pyta i nie musi wiedzieć. Wreszcie ten dyskurs prawdy wpływa nie na odbiorcę, lecz na tego, komu go wydarto (Foucault, 1995, s. 61).

Sięgając po wiedzę o tej sferze życia współcześni czerpią również z dziewiętnastowiecznej spuścizny „rytuałów wyznania w ramach schematu naukowej prawidłowości", nadają „tradycyjnemu wymuszaniu wyzwań o seksie" naukowe formy. Czymże innym jak nie współczesną modyfikacją spowiedzi („starej procedury wyznania") są realizowane wywiady, „drobiazgowe kwestionariusze, hipnoza przywołująca wspomnienia, wolne skojarzenia jako środki wpisujące procedurę wyznania w pole naukowe akceptowalnych obserwacji" (Foucault, 1995, s. 67, 63)? Czy nie jest wciąż aktualnym „postulat ogólnej i wielostronnej przyczynowości" i „zasada właściwego dla seksu utajenia", która w postępowaniu naukowym pozwala „wyartykułować przymus trudnego wyznania" i to co ukryte „wydrzeć siłą" w imię nauki (Foucault, 1995, s. 63)? Czy nie jest kontynuowana dziewiętnastowieczna „metoda interpretacji" i „puszczana w ruch procedura wyznania", która poprzez rozszyfrowanie tego, co zostało wypowiedziane o seksualności pozwala podwoić dyskurs o niej? Czy „medykalizacja następstw wyznania", nie prowadzi nadal ku „operacjom terapeutycznym", w imię „uzdrawiania" (Foucault, 1995, s. 65)? Wola tworzenia uporządkowanego systemu

wiedzy doprowadziła i dalej wiedzie do „zadawania pytań i sproblematyzowania" sekretu jakim jest seks (Foucault, 1995, s. 67). Foucault wyzwala z myślenia o sprawowaniu nad seksem „władzy represyjnej z racji ekonomicznych" (Foucault, 1995, s. 69) i wyjaśnia, że:

> (…) chodzi o uruchomienie subtelnej sieci dyskursów, wiedzy, rozkoszy i władzy; nie chodzi o uporczywe spychanie dzikiego seksu w mroczne i niedostępne regiony, lecz przeciwnie, o proces rozsiewania go na powierzchni rzeczy i ciał, zachęcanie, ujawnianie, nakazywanie prawdomówności: całe widzialne migotanie seksu wywołane wielością dyskursów, zawziętością władzy oraz grą wiedzy i rozkoszy (Foucault, 1995, s. 70).

W takich warunkach kształtowała się świadomość społeczna ówczesnych, a współcześni są jej spadkobiercami. Foucault w analizach seksualności zaleca uwolnienie się od „jurydyczno-dyskursywnej" koncepcji władzy (Foucault, 1995, s. 75). Proponuje, „by analizować formację pewnego typu wiedzy o seksie nie w kategoriach represji lub prawa, lecz w kategoriach władzy" (Foucault, 1995, s. 83). Władzę zaś rozumie nie jako „zespół instytucji i aparatów zapewniających poddanie obywateli danemu państwu", a jako „wielość stosunków siły immanentnych dziedzinie, w której się zawiązują i której organizację stanowią" (Foucault, 1995, s. 83). i promieniują nie z „jakiegoś centralnego ośrodka", a „wyłaniają się zewsząd" (Foucault, 1995, s. 84). Dyskurs o seksualności jest „serią nieciągłych segmentów" i nie ma on charakteru binarnego (akceptowalny lub odrzucony, dominujący lub zdominowany). Należy go uznać za rozproszony, wieloraki, składający się z wielu elementów, które dają się zastosować w różnych strategiach (Foucault, 1995, s. 90). Dyskurs przenosi, produkuje i umacnia władzę, ale także ją „podminowuje, naraża, zmiękcza i sprzyja jej tamowaniu" (Foucault, 1995, s. 90). Przemilczenia i sekrety podlegają tej samej regule, bo „chronią władzę, ugruntowują jej zakazy, ale rozluźniają również jej uchwyt i robią miejsce dla mniej lub bardziej jawnej tolerancji" (Foucault, 1995, s. 91). Jak twierdzi Foucault:

> Nie należy opisywać seksualności jako krnąbrnego popędu, z natury obcego, z koniecznością zaś nieposłusznego władzy, która ze swej strony usiłuje go okiełznać, co nie zawsze się udaje. Seksualność jest raczej szczególnie intensywnym miejscem zbieżności relacji władzy; między kobietami a mężczyznami, młodymi a starymi, rodzicami a potomstwem, wychowawcami a uczniami, duchownymi a świeckimi, administracją a ludnością. (…) Seksualność to nazwa, jaką możemy nadać historycznemu urządzaniu (…) (Foucault, 1995, s. 92-95).

W „dyskursywizacji" seksu i umacnianiu jego różnorodności Foucault dostrzega „urządzanie seksualności", którego istotą jest „rozprzestrzenianie, unowocześnianie, zagrabianie,

wynalazczość, coraz bardziej spektakularne wnikanie w ciało i coraz bardziej globalny nadzór nad populacją" (Foucault, 1995, s. 96).

Prześledzenie za Foucaultem historii „urządzania seksualności", która uwzględnia działania władzy państwowej, władzy pastoralnej, niechlubny dorobek medycyny płci i okrucieństwo programów eugenicznych oraz Freudowskie „dążenie do normalizacji" (Foucault, 1995, s. 106), pozwala zrozumieć, że „My (…) tkwimy w społeczeństwie «seksu», a raczej w społeczeństwie «z seksualnością» : mechanizmy władzy zwracają się do ciała, życia, rozmnażania, umacniania gatunku, jego tężyzny, zdolności panowania lub potencjalnej użyteczności" (Foucault, 1995, s. 129). Dzięki analizom Foucaulta łatwiej pojąć jak kształtowały się nasze poglądy na temat seksualności. Być może we współczesnym myśleniu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wiąż pulsuje i pokutuje osiemnastowieczne „uznanie seksualności dzieci", w którym „dopracowano się pojęcia seksu istniejącego (przez fakt anatomiczny) i nieistniejącego (z punktu widzenia fizjologii); jest on również obecny, jeśli weźmie się pod uwagę jego aktywność, i nieobecny – pod kątem celowości reprodukcyjnej; niewątpliwy w swoich przejawach, pozostaje ukryty, gdy chodzi o następstwa" (Foucault, 1995, s. 134)? Foucault pyta o to, czy współczesne społeczeństwa „uwolniły się wreszcie od patronatu dwóch długich stuleci, kiedy historię seksualności należało odczytywać przede wszystkim jako kronikę narastającej represji" (Foucault 1995, s. 14)? Przeciwstawiając się hipotezie represji wyjaśnia, że nie chodzi bowiem o to,

> czy seksowi się przytakuje lub przeczy, czy formułuje się zakazy lub przyzwolenia, czy słowa, które go oznaczają, uznaje się bądź nie za karalne; chodzi natomiast o rozpatrzenie faktu, że się o nim mówi, przyjrzenie się osobom, które o nim mówią, miejscom i punktom widzenia, z których się mówi, instytucjom, które do mówienia zachęcają, gromadzą i rozpowszechniają formułowane o nim wypowiedzi; (…) (Foucault 1995, s. 20).

Nie zaprzecza temu, że „od czasów klasycyzmu" seks był represjonowany, pogardzany, zabraniany i tłumiony, ale podejmując problem seksualności i wiedzy o niej przyjmuje jako punkt wyjścia „nadprodukcję społecznokulturowej wiedzy o seksualności" (Foucault, 2000, s. 203). Dla Foucaulta najistotniejsze jest to, „jakimi kanałami, w jakich dyskursach władza sięga subtelnych i najbardziej osobistych zachowań", jak zapobiega, dyskwalifikuje, ale też zachęca i intensyfikuje dyskurs o seksualności przy pomocy „polimorficznych technik władzy" (Foucault, 1995, s. 20).

Współczesną wolę wiedzy o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można rozpatrywać w kategorii jej „dyskursywizacji". Przytaczam w tym

miejscu skrawek „systemu ludzkich wypowiedzi", które egzemplifikują proces kształtowania się sposobu myślenia o tej sferze życia (Foucault, 1977, s. 10). Nie traktuję zbyt szeroko o ludzkiej seksualności, chcę jedynie przybliżyć perspektywę badanych przeze mnie matek, które odnoszą się do seksualności tylko w wybranych jej aspektach. Najczęściej rozumieją one seksualność jako bliskość i relację dwojga ludzi, zwłaszcza w jej cielesnym wymiarze, która została uwieńczona ciążą i macierzyństwem. Wybór rozproszonej wielości dyskursów ograniczam tylko do tych, które traktują o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i są „produkowane przez cały zestaw aparatury funkcjonującej w różnorakich instytucjach" (Foucault, 1995, s. 37). Wyznaczam sobie za cel podjęcie tematu seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przyjmując jako punkt wyjścia Foucaultowską koncepcję „nadprodukcji społecznej i kulturowej wiedzy, zbiorowej wiedzy o seksualności" (Foucault, 2000, s. 203).

Parafrazując Foucaulta: tu właśnie chciałabym umiejscowić serię analiz historycznych, w odniesieniu do których ta część pracy jest zaledwie „pierwszym rozeznaniem" wyznaczeniem kilku historycznie znaczących momentów i zarysem niektórych kwestii teoretycznych (Foucault, 1995, s. 17-18). Dyskurs o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną traktuję jako jedno z jego „rozproszonych ognisk", w którym dyskurs o seksualności w ogóle znajduje swój punkt oparcia (Foucault 1995, s. 37). Śledzę w tym miejscu wybrane instancje produkujące dyskurs (posługujące się zapewne przemilczeniami), produkujące władzę (pełniące niekiedy funkcję zakazywania), produkujące wiedzę (pozwalające nieraz krążyć systematycznym błędom i nieporozumieniom) o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Mam nadzieję na ukazanie fragmentu historii tych instancji i ich przemian. Przyjęcie za Foucaultem takiego punktu widzenia wskaże, że „dyskursywizacja" seksu nie podlegała bynajmniej restrykcji, lecz mechanizmom ustawicznej zachęty (Foucault, 1995, s. 21).

Przedsięwzięcie to obarczone jest ryzykiem, grozi mi to, że dokumenty, do których sięgam będę dopasowywała, nawet „nie zdając sobie z tego sprawy, do form analizy i sposobów odczytywania" i nie znajdą zastosowania (Foucault, 1995, s. 147). Grozi mi zapewne „dokonanie teoretycznego i metodologicznego przewartościowania" oraz niewyczerpanie zagadnienia, bo trudno jest odnaleźć się w nadprodukcji wiedzy o seksualności, a jeszcze trudniej wyczerpująco o niej pisać w tym miejscu (Foucault, 1995, s. 148). Ogromnym wyzwaniem jest przedstawienie problematyki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze seksualności, gdyż samo zagadnienie mogłoby stanowić odrębny projekt badawczy, ale jak pisze Foucault:

> Są takie chwile w życiu, gdy koniecznie trzeba sprawdzić, czy można myśleć inaczej, niż się myśli, i postrzegać inaczej, niż się widzi, aby móc potem znów patrzeć i rozmyślać (Foucault, 1995, s. 148).

Nie jest więc moim zamiarem dokonanie przekrojowego opracowania poświęconego seksualności człowieka. Wspominam jedynie o wybranych aspektach seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, koncentruję się na tym, co w dyskursie o ich seksualności wyrażone i zatajone, narzucone i zakazane, wielowariantowe i różnicujące, indywidualne i instytucjonalne. Bo choć dzięki Freudowi współczesne społeczeństwa „tyle o ile" „uwolniły się wreszcie od patronatu dwóch długich stuleci, kiedy historię seksualności należało odczytywać przede wszystkim jako kronikę narastającej represji" (Foucault, 1995, s. 14), a dzięki Foucaultowi znalazły inną optykę, to przez kolejne dziesięciolecia „rzeczy toczył się innym torem" (Foucault, 1995, s. 107). Podążam za wskazaniem francuskiego filozofa i „zostawiając niejako na boku hipotezę represji wraz z zakazami i wykluczeniami na jakie się dowołuje", chcę „uwydatnić schemat tych właśnie ruchów, za punkt wyjścia biorąc kilka faktów historycznych, które mają walor symptomów" (Foucault, 1995, s. 21).

Zbigniew Izdebski wskazuje, że w kulturze zachodniej lata 60. i 70. XX wieku, to czas zmian społeczno-obyczajowych określanych mianem rewolucji seksualnej, a wraz z nią nastąpił „przełom w zajmowaniu się seksualnością", który „wyrażał się dwiema tendencjami: wyzwoleniem seksualności kobiet oraz otwartą dyskusją (na poziomie publicznym i prywatnym) na temat seksualności" (Izdebski, 2012, s. 52). Polski seksuolog pisze o wyzwoleniu się seksualności „z pęt mieszczańskiej represji", które datuje na 1968 rok (Izdebski, 2012, s. 52). W obliczu licznych historycznych wydarzeń tego okresu, nastała epoka „rozgrzania do czerwoności" publicznego dyskursu o seksualności. Jak twierdzi Izdebski, „seks odkrywano, bawiono się nim, wyzwalano, ale o seksie przede wszystkim rozmawiano w sypialniach i na seminariach" (Izdebski, 2012, s. 52). Seksualność stała się również przedmiotem naukowych badań, które dostarczały wiedzy i pozwalały interpretować wyniki, a tym samym mnożyć dyskurs o seksualności człowieka (Kinsey, Pomeroy, Martin, 1949; Kinsey, Pomeroy, Martin, Gebhard, 1953; Levin, Levin, 1975; Pietropinto, Simenauer, 1977). Wpływy zachodniej rewolucji seksualnej z opóźnieniem przenikały przez żelazną kurtynę, gdzie padały na grunt walki przeciwko komunistycznemu reżimowi, ograniczeń praw człowieka, represji ze strony władzy, cenzury i biedy (w 1959 roku spod „upartego, jasnego słońca polskiej wolności" (za Ryziński 2018, s. 169), pod którym zakończył pracę nad „Historią szaleństwa w dobie klasycyzmu" wyjechał, nie z własnej woli, Michel

Foucault) (Ryziński 2018 s.171; Ryziński, 2017). Izdebski i Ostrowska oceniają, że Polska „rewolucja seksualna" miała raczej wymiar ewolucyjny i przejawiała się powolną, często niepostrzegalną „systematyczną kumulacją zmian drobnych" (Izdebski, Ostrowska, 2003, s. 103). Na początku XXI wieku autorzy wskazują na to, że

> dopiero w modernizującym się na wzór Zachodu społeczeństwie lat dziewięćdziesiątych tradycyjne myślenie o seksie związanym z małżeństwem i prokreacją zaczęło otwarcie współzawodniczyć z pojmowaniem i respektowaniem seksualności jako samoistnej wartości i istotnego składnika relacji między ludźmi, nie tylko pozostającymi w związku małżeńskim i nie tylko heteroseksualnymi. Istotnym czynnikiem sprzyjającym liberalizacji poglądów na sprawy seksu stały się też wyzwolone przez wolny rynek szybko rozwijający się pornobiznes, przemysł erotyczny i nasycone seksem wszechobecne reklamy. Być może więc prawdziwa rewolucja seksualna zaledwie do nas dociera i dopiero teraz rozpocznie się batalia między tradycyjną a liberalną kulturą seksualną (Izdebski, Ostrowska, 2003, s. 103).

Nie oznacza to, że od początku XX wieku polscy badacze nie podejmowali tej tematyki. Izdebski dokonuje przeglądu ważniejszych badań nad seksualnością w Polce, z którego wynika, że w 1898 roku Zdzisław Kowalski podjął tematykę „przedmałżeńskich stosunków seksualnych i chorób przenoszonych drogą płciową" wśród studentów Uniwersytetu Warszawskiego (Izdebski, 2012, s. 114). Izdebski zastrzega jednak, że dokumentacja z przedwojennych badań nie jest dostępna z powodu zaginięcia części publikacji. Ponadto wskazuje na to, że do lat 70. XX wieku badania dotyczące seksualności Polaków stanowiły jedynie część obszernych analiz poświęconych innym sferom życia. Władza nie wspierała działalności badawczej w tym obszarze, więc wiedza nie była szeroko upubliczniana (Izdebski, 2012, s. 113). Jako przełomowe na polskim gruncie oceniane są badania nad seksualnością kobiet, które zrealizowała Hanna Malewska, udowodniając zależność pomiędzy wiedzą o seksualności, wychowaniem a jakością życia seksualnego i rodzinnego (Malewska, 1967; Wejbert-Wąsiewicz, Stanisz 2009, s. 32). Izdebski zwraca uwagę na dokonania wielu pionierów polskiej seksuologii, którzy realizowali badania nad zachowaniami seksualnymi w Polsce, a wśród wymienia: Michalinę Wisłocką (1978), Marię Trawińską (1996), Juliana Godlewskiego (1978), Antoniego Kępińskiego (1978, 1981), Kazimierza Imielińskiego (1974), Andrzeja Jaczewskiego (1978).

Izdebski wspomina również o dokonaniach Mikołaja Kozakiewicza, który w socjalistycznej Polsce podjął próbę nakreślenia „pożądanego kształtu polskiego socjalistycznego wychowania seksualnego" dostosowanego do „specyficznie polskich potrzeb

społecznych, pedagogicznych, etycznych i ideowo-politycznych" (Kozakiewicz 1969, s. 28). W owym czasie Kozakiewicz stawia sobie za cel omówienie „ogólnopedagogicznych, filozoficznych, etycznych i ideologiczno-politycznych założeń" leżących u podstaw wychowania seksualnego (Kozakiewicz, 1969, s. 3). Podkreślając wagę socjologicznego oglądu na „problemy życia płciowego" stwierdza:

> Właśnie dlatego, że seksualizm człowieka jest nie tylko sprawą prywatną ludzi, a także sprawą podlegająca społecznemu normowaniu i katalizowaniu. (…) w każdym społeczeństwie życie płciowe człowieka podlega instytucjonalizacji. Oznacza to z jednej strony, że społeczeństwo we własnym interesie stwarza określone instytucje, mające regulować życie płciowe człowieka (…), lecz z drugiej strony także to, że na łonie społeczeństwa powstają inne instytucje, które są sprzeczne z interesem społecznym (…). Aspekt ten wskazuje wreszcie na to, że istnieje poważny obszar życia płciowego naruszający instytucjonalny układ społeczny, w którym pod działaniem różnych sił życie płciowe przejawia się i rozwija w ogóle poza ramami istniejących instytucji (Kozakiewicz, 1969, s. 103-104).

Seksuolog ma tu na myśli wolne związki przedmałżeńskie i pozamałżeńskie, przy czym nie omieszkuje wspomnieć o moralności i psychologicznie uwarunkowanych odmianach życia płciowego. Formułuje również wnioski i wytyczne dla wychowania seksualnego młodzieży oraz generalną koncepcję wychowania seksualnego (Kozakiewicz, 1969, s. 314), a wszystko to, o czym pisze „dotyczy normalnych ludzi i normalnych zachowań seksualnych" (Kozakiewicz, 1969, s. 89). Pomimo skomplikowanych warunków historycznych, politycznych, gospodarczych, społecznych i kulturowych wybrzmiewa dyskurs o seksualności Polaków.

Wraz z postępem nauk medycznych, pedagogicznych i społecznych następuje wzrost zainteresowania człowiekiem „upośledzonym umysłowo". Z naukowych doniesień wybrzmiewa dyskurs o seksualności i niepełnosprawności intelektualnej , a zainteresowania badawcze są pod coraz większym wpływem zasad normalizacji (Chiger, 1992, s. 129). Polscy naukowcy w latach 70. XX wieku współpracują na gruncie międzynarodowym czerpiąc ze światowych doświadczeń. Dowodem na ich „czynny udział w światowym ruchu postępu i badań nad upośledzeniem umysłowym (…), co walnie przyczynia się do doskonalenia metod badań, jak też metod stymulacji i rozwoju upośledzonych" (Minczakiewicz 1983, s. 11) jest między innymi powstanie w 1969 roku Zespołu do Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym przy Towarzystwie Walki z Kalectwem w Warszawie (od 1972 roku działający pod patronatem Towarzystwa Przyjaciół Dzieci) i zorganizowanie w 1970

roku II Kongresu Międzynarodowego Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym w Warszawie (Dykcik, 2011, s. 350). W 1972 roku na XII Światowym Kongresie Rehabilitacji w Sydney wybrzmiewa dyskurs będący wyrazem wzrostu wiedzy, a zarazem akceptacji osób z niepełnosprawnościami i uznania przysługującego im, pełnego zakresu potrzeb ludzkich, w tym potrzeb dotyczących seksualnej sfery życia. Ekspercki głos w sprawie zabiera wówczas Emanuel Chigier, który w kontekście rozwoju rehabilitacji seksualnej, podejmuje temat seksualności osób niepełnosprawnych (Chigier, 1972). Swoje poglądy na temat ludzkich zachowań seksualnych formułuje w postaci praw seksualnych i wymienia: prawo do informacji (otrzymywanie informacji o biologicznych i socjopsychologicznych faktach dotyczące zachowań seksualnych, programy edukacyjne); prawo do nauki (edukacja w zakresie zachowań seksualnych); prawo do ekspresji seksualnej (przyjaźń z płcią przeciwną, randki i stosunki seksualne prawo do zawarcia małżeństwa (odpowiednie wsparcie, poradnictwo, dostęp do antykoncepcji); prawo do zostania rodzicem (prawo uniwersalne); prawo do otrzymywania wsparcia społecznego (poradnictwo przedmałżeńskie, poradnictwo genetyczne, poradnictwo małżeńskie, planowanie rodziny i pomoc w rozwiązywaniu problemów) (Chigier, 1992, s. 130-132). Autor zwraca uwagę na istniejące problemy i wątpliwości w poszczególnych obszarach, jednak podkreśla, że odpowiednie wsparcie i wdrażanie konstruktywnych rozwiązań umożliwi osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pełniejszą realizację tych praw (Chigier, 1992, s. 130-132).

W tym samym czasie Wolfensberger pisze o społeczno-seksualnych potrzebach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawia historyczny aspekt zagadnienia, a jego spostrzeżenia mają dziś wartość archeologicznych „zabytków". Autor koncepcji waloryzacji ról społecznych przedstawia historycznie ewidentny obraz represji wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną naznaczony „strachem genetycznym", eugenicznymi tradycjami, sterylizacyjnymi praktykami, instytucjonalną izolacją. Ogłasza nastanie czasu rewolucji społeczno-kulturowej dotyczącej dostępu do różnych metod antykoncepcji, postaw wobec seksualności i oceny samej instytucji małżeństwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Wolfensberger i in., 1972, s. 168). Wskazuje na konieczność rozszerzenia tolerancji na związki, które współczesnym mu społeczeństwom trudno sobie wyobrazić. Przewiduje, że w obliczu zmian poglądów kulturowych na seksualność w ogóle, zmieni się również podejście do seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w kierunku przyzwolenia społecznego na ich związki (Wolfensberger i in., 1972, s. 174).

W 1975 roku wraz z przyjęciem przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych zostają uznane równe prawa obywatelskie i polityczne dla osób z niepełnosprawnościami. Deklaracja głosi, że mają one

> wrodzone prawo do poszanowania ich godności osoby ludzkiej. (...) Niezależnie od rodzaju czy stopnia niepełnosprawności, mają te same fundamentalne prawa co inni obywatele (...), co oznacza nade wszystko prawo do cieszenia się życiem na odpowiednim poziomie, tak normalnym i pełnym jak to tylko możliwe (Wapiennik, Piotrowicz, 2002, s. 29).

Ostatnie trzydzieści lat XX wieku to czas wzmożonej działalności Organizacji Narodów Zjednoczonych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. W 1977 roku Polska ratyfikowała Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, uznając tym samym Powszechną Deklaracją Praw Człowieka, która głosi, że:

> ideał wolnej istoty ludzkiej korzystającej z wolności obywatelskiej i politycznej oraz wyzwolonej od lęku i niedostatku może być osiągnięty tylko wówczas, kiedy zostaną stworzone warunki zapewniające każdemu korzystanie z praw obywatelskich i politycznych oraz gospodarczych, społecznych i kulturalnych (Dz. U. 1977 nr 38 poz. 167, s. 1).

Zagwarantowano tym samym równość wszystkich wobec prawa bez żadnej dyskryminacji ze względu na rasę, kolor skóry, płeć, język, religię, poglądy polityczne lub inne, pochodzenie narodowe lub społeczne, sytuację majątkową, urodzenie lub jakiekolwiek inne okoliczności (Dz. U. 1977 nr 38 poz. 167, art. 26). Wskazany dokument nie odnosi się w sposób bezpośredni do osób z niepełnosprawnościami, jednak w sformułowaniu „jakiekolwiek inne okoliczności" mieści się również zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (Wapiennik, Piotrowicz, 2002, s. 29; Szczupał, 2008, s. 38).

Gdy seksuologiczny dyskurs Michaliny Wisłockiej (1978) zmienia codzienną obyczajowość i poszerza świadomość seksualną polskiego społeczeństwa pod hasłem „sztuki kochania" specjaliści uznają, że „ogromna większości upośledzonych, w tym i głębiej upośledzonych, przebywa w społeczeństwie" (Wald, 1978, s. 5). Sygnalizują, iż sprawą ogromnej wagi jest „zastanowienie się nad potrzebami upośledzonych, ich możliwościami, potrzebami w zakresie służb i placówek, związanych ze społeczeństwem" (Wald, 1978, s. 5). W rodzimej literaturze przedmiotu wybrzmiewa naukowy dyskurs sprofilowany odpowiednio medycznym, seksuologicznym, prawnym, socjologicznym, pedagogicznym i politycznym oglądem na niepełnosprawność. „Upośledzenie umysłowe" traktowane jest w kategoriach problemu społecznego, a potrzeba integracji „upośledzonych umysłowo" ze społeczeństwem

i postulat stworzenia optymalnego modelu wydają się wówczas utopią. Wśród badaczy i praktyków wciąż toczy się spór o kształt i granice normalizacji w ówczesnych warunkach społecznych. Toczy się dyskurs o warunki i możliwości wdrażania zasad normalizacji z zastrzeżeniem, że

> Świadomość ludzka, także w tej dziedzinie, zmienia się wolniej niż instytucje ekonomiczne czy oświatowe. Nie jest łatwo realizować postulat zaakceptowania osoby upośledzonej jako pełnego człowieka, mającego cały wachlarz „normalnych" potrzeb ludzkich: mieszkanie, kochanie, a nie tylko pracy (Sokołowska, 1978, s. 11-12).

W dyskursie wybrzmiewa normalizacyjny postulat:

> Jeśli głównym celem wszystkich działań ma być pełna integracja ze środowiskiem, to bez względu na możliwości produkcyjne osoby upośledzonej trzeba jej stworzy warunki prowadzenia maksymalnie normalnego życia (Sokołowska, 1978, s. 12).

Magdalena Sokołowska wskazuje na wagę działalności rodziców zrzeszonych w Komitecie i Kole Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci, którzy stanowią skuteczną „grupę nacisku" i „z żelaznym uporem i konsekwencją wydeptują ścieżki postępu" i koordynują wdrażanie zmian w polskiej polityce społecznej (Sokołowska, 1972, s. 13). Roman Garlicki zwraca uwagę na ograniczenia praw obywatelskich dorosłych „upośledzonych umysłowo" również w zakresie zawierania małżeństw (Garlicki, 1978, s. 23). O życiu seksualnym „upośledzonych umysłowo" wypowiadają się nieliczni i choć traktują tę sferę życia w kategorii problemu, to jednak zdawkowo wspominają o „ludziach głęboko upośledzonych", których „przejawy popędu seksualnego (…) budzą niepokój (niekiedy panikę) otoczenia, nie znajduje aprobaty i wyrozumiałości (Jaczewski, 1978, s. 84). Andrzej Jaczewski nawołuje do zaakceptowania „faktu istnienia popędu płciowego u ludzi upośledzonych" i „pogodzenia się z przejawami jego realizacji" (Jaczewski, 1978, s. 85). W obliczu ówczesnego braku badań seksuologicznych w środowisku „upośledzonych" autorowi wydaje się, że

> popęd płciowy u tej kategorii ludzi wykazuje duże nasilenie – zwłaszcza w zakresie potrzeby zaspokajania i rozładowywania napięcia seksualnego. Nawet ludzie głęboko upośledzenie przeżywają orgazm, a wydaje się, że im głębsze upośledzenie, tym przejawy seksualizmu są intensywniejsze (Jaczewski, 1978, s. 85).

Po upływie wielu lat od publikacji wskazanego tu artykułu Izabela Fornalik odnosi się do powyższych poglądów i zadaje pytanie:

> Czy naprawdę aż tak wiele zmieniło się od czasu, kiedy Andrzej Jaczewski pod koniec lat 70. – w bodaj pierwszym w Polsce artykule na temat seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie – zawarł znamienne słowa: „czuję się zażenowany mnogością własnych wątpliwości…" oraz wyraził potrzebę opracowania dla tej grupy osób programu wychowania seksualnego „na miarę możliwości, potrzeb i przy założeniu akceptacji seksu jako wartości?" (Fornalik, 2014a, s. 149).

Wracając do dyskursu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną lat 70. XX wieku, to współcześni są spadkobiercami głoszonych wówczas poglądów na temat prokreacji, które Jaczewski ujmuje następująco: „uznając potrzeby seksualne tych ludzi musimy wyraźnie uznać za niedopuszczalne konsekwencje seksu w postaci macierzyństwa" (Jaczewski, 1978, s. 85). Gdy już w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku „przysposobienie do życia w rodzinie wpisało się na trwałe w szkolny system kształcenia, stało się przedmiotem obowiązkowym we wszystkich szkołach ponadpodstawowych" (Kozakiewicz, Lew-Starowicz, 1987, s. 7)[5] autorzy przedmiotowego podręcznika podkreślają, że:

> Młodzieży nie można dzielić na „gorszą" i „lepszą", na taką, która ma prawo do rozwoju psychoseksualnego, i na taką, która powinna go tłumić (Kozakiewicz, Lew-Starowicz, 1987, s. 147).

Ówczesny dyskurs o seksualności młodzieży z „niedorozwojem umysłowym" uwzględnia wychowania seksualnego „upośledzonych" w bardzo wąskim zakresie.

> W przypadku niedorozwoju umysłowego rozdźwięk między potrzebami seksualnymi, reaktywnością seksualną a zdolnością kierowania nimi może być znaczny. (…) Wychowanie seksualne w tej grupie młodzieży wymaga dużej delikatności, przestrzegania zasad nierozbudzania ciekawości, uwrażliwienia na przeżycia innych. W przypadku rozbudzonych seksualnie dziewcząt konieczne jest rozwiązywanie problemu zapobiegania ciąży. Kastracja hormonalna jest wskazana jedynie w patologicznym nasileniu libido, natomiast w zdecydowanej większości przypadków nie ma takiej konieczności. Wiele tych osób znajduje sobie partnera i tworzy związki, wiele innych pozostaje trwale pod opieką rodziny, zakładu i wówczas łagodzenie napięć seksualnych lekami jest potrzebne (Kozakiewicz, Lew-Starowicz, 1987, s. 142-143).

[5] W 1981 roku decyzją Ministra Oświaty i Wychowania przymiotnik „socjalistycznej" odrzucono oraz wprowadzono ów przedmiot jako obowiązkowy, realizowany w klasach V-VIII szkoły podstawowej i na wszystkich poziomach szkół ponadpodstawowych. Szczegółowy program „Przysposobienia do życia w rodzinie" wszedł do szkół z dniem 4 czerwca 1984 roku.

Autorzy książki pt.: „Przysposobienie do życia w rodzinie", z której pochodzi powyższy cytat, urządzając seksualność, sporządzają tabelaryczne zestawienie „zakresu możliwości wychowawczych rodziców w stosunku do dzieci upośledzonych", w którym typowi „upośledzenia umysłowego lżejszego stopnia (ociężałość umysłowa – debilizm)" przyporządkowują „duże i pożądane możliwości uregulowania spraw seksualnych" oraz jako „możliwe i pożądane" oceniają możliwości zawarcia małżeństwa. Możliwości zostania ojcem lub matką opisują jako „pełne, ale niepożądane". Z kolei „upośledzeniu umysłowemu ciężkiego stopnia (imbecyl – idiota)" przypisują „duże, ale niebezpieczne i nielegalne" możliwości uregulowania spraw seksualnych i jako „niepożądane i nielegalne" uznają „możliwości zostania ojcem lub matką" (Kozakiewicz, Lew-Starowicz, 1987, s. 145). W Foucaultowskiej perspektywie wyznaczają tym samym

> system reguł określających, co jest dozwolone, a co zabronione, co dopuszczalne, a co nielegalne; urządzanie seksualności działa według zmiennych, polimorficznych i koniunkturalnych technik władzy (Foucault, 1995, s. 95).

Urządzanie seksualności stopniowo rozciąga obszary i formy kontroli, a dyskurs zmierza w kierunku socjalizacji zachowań prokreacyjnych i poszukiwania odpowiednich technik korekcyjnych dla wszelkich anomalii (Foucault, 1995, s. 94). Dyskurs o niepełnosprawności intelektualnej zmienia się wraz ze zmianą „pojmowania upośledzenia umysłowego" (Nowak-Lipińska, 1989, s. 6). Z opisów dynamiczne ujmowanego „upośledzonych umysłowo w stopniu głębszym" wybrzmiewa, iż:

> część upośledzonych umysłowo w stopniu głębszym, odpowiednio i systematycznie kształconych, zazwyczaj w włącza się w dorosłe społeczeństwo jak jaj pełnowartościowi członkowie. Umożliwienie im prowadzenia normalnego życia i zajęcia odpowiedniego miejsca w społeczeństwie jest wypadkową zaspokajania ich potrzeb, dostarczanie odpowiednich wzorców do naśladowania, modeli zachowań społecznych oraz stworzenia odpowiednich warunków do nauki i pracy. (…) to co „dziś" uznajemy za maksimum rozwojowe tej grupy osób, „jutro" może ulec zwiększeniu pod wpływem zastosowania w praktyce nowych sposobów oddziaływania progresywnego (Nowak-Lipińska, 1989, s. 11).

Wpływ zasad normalizacji wybrzmiewa w nowych charakterystykach osób „głębiej upośledzonych", przedstawiających już nie tylko ich zaburzenia i ograniczenia, ale także możliwości w obliczu oddziaływań rehabilitacyjnych, których „ostatecznym celem jest maksymalne włączenie upośledzonych umysłowo w normalne społeczeństwo", również w imię Deklaracji Ogólnych i Szczególnych Praw Upośledzonych Umysłowo (zatwierdzonej

przez ONZ w 1971 roku) (Nowak-Lipińska, 1989, s. 19). Gdy w ówczesnej Polsce istniało „200 Państwowych Domów Pomocy społecznej dla upośledzonych umysłowo dzieci, młodzieży i dorosłych" równolegle rozwijały się „instytucje zajmujące się rehabilitacją głębiej upośledzonych żyjących w normalnym społeczeństwie. (…) zakłady pracy chronionej przy spółdzielniach inwalidów, zespoły przygotowania do pracy przy TPD, koła sportowo-turystyczne „Start", kluby towarzyskie, szkoły życia i przedszkola" (Nowak-Lipińska, 1989, s. 28). Nowak-Lipińska porusza w tym czasie „problematykę seksualną w odniesieniu do osób głębiej upośledzonych umysłowo" (Nowak-Lipińska, 1989, s. 152). Wskazuje na dotychczasowe niedostrzeganie i pomijanie milczeniem tej sfery życia „ludzi upośledzonych umysłowo", a także na trudności w poruszaniu tej tematyki.

> Obciążenie tradycji, uwarunkowania obyczajowe i ciągle jeszcze pokutujące w mentalności wielu społeczeństw przeświadczenie o pejoratywności seksu składają się na to, iż wszelkie przejawy popędu seksualnego ludzi upośledzonych umysłowo budzą niepokój, niekiedy wręcz panikę otoczenia, ni znajdują aprobaty i wyrozumiałości (Nowak-Lipińska, 1989, s. 152).

Za punkt wyjścia do swoich rozważań autorka przyjmuje stwierdzenie cytowanego już wcześniej Jaczewskiego, który w kontekście „problemów seksualnych upośledzonych umysłowo" wyraził swój osobisty pogląd, mówiący o tym, że:

> (…) seks jest wielką wartością i szansą dla człowieka i że należy zrobić wszystko co można, by ludziom umożliwić pełne i optymalne przeżycie seksu. Pozytywną wartość ma także erotyzm u ludzi upośledzonych (Jaczewski, 1978, s. 84).

Nowak-Lipińska przyznaje, iż słusznym jest stwierdzenie „że jeżeli człowieka stojącego wysoko w rozwoju intelektualnym erotyzm jest dużą wartością, to dla człowieka upośledzonego umysłową jest wartością jeszcze większą" (Nowak-Lipińska, 1989, s. 153). Za Jaczewskim uznaje, że należy „zaakceptować fakt istnienia popędu płciowego u ludzi upośledzonych umysłowo i pogodzić się z przejawami jego realizacji, nawet jeśli budzi to wewnętrzny sprzeciw społeczeństwa (Nowak-Lipińska, 1989, s. 153). Jak stwierdza autorka, być może nie do końca słuszne jest twierdzenie mówiące o tym, że „im głębsze upośledzenie, tym przejawy seksualizmu są intensywniejsze" (Nowak-Lipińska, 1989, s. 153). Przyznaje jednak, iż „można założyć, że u upośledzonych umysłowo, zwłaszcza w stopniu głębszym, napięcie seksualne jest stosunkowo duże" i odnosi się do wątpliwości i zastrzeżeń związanych z realizacją przez nich popędu seksualnego. Zastrzega jednak, że:

> występuje tu przede wszystkim problem prokreacji. Uznając potrzeby seksualne tych ludzi, należy jednak wyraźnie uznać za niedopuszczalne konsekwencje seksu w postaci macierzyństwa. Jedynego rozwiązania tego dylematu upatrywać należy skutecznej antykoncepcji, która powinna być prosta w stosowaniu i jednocześnie niezawodna. Dziewczęta powinny być więc w miarę wcześnie w sposób trwały zabezpieczane rutynowo. Względnie stałe zabezpieczanie mężczyzn – poza zabiegami podwiązywania nasieniowodów – nie jest znane (Nowak-Lipińska, 1989, s. 153).

Przywołuje również doniesienia o zachodnich koncepcjach „chronionych małżeństw", ale wątek antykoncepcji jest wiodącym zagadnieniem w przypadku „związków lub małżeństw zawieranych między głębiej upośledzonych umysłowo (…)" (Nowak-Lipińska, 1989, s. 153).

W polskiej pedagogice specjalnej wybrzmiewa dyskurs o seksualności osób „głębiej upośledzonych umysłowo" w kontekście „paradygmatu zignorowanego" - „nieobecnego do niedawna w pedagogice specjalnej, związanego z życiem seksualnym niektórych grup osób ciężej niepełnosprawnych" (Obuchowska, 1987, s. 30-33; Dykcik, 2009, s. 35-36; Zaorska, 2015b, s. 174). Tymczasem w 1997 roku odbywa się XIII Światowy Kongres Seksuologiczny w Walencji, na którym zostaje proklamowana Deklaracja Praw Seksualnych (Valencia Declaration on Sexual Rights, 1997). W 1999 roku, na XIV Światowym Kongresie Seksuologów w Hong Kongu, zgromadzenie generalne Światowej Organizacji Zdrowia Seksualnego (WAS) (World Association for Sexual Health) przyjmuje Deklarację Praw Seksualnych w ostatecznej formie, w której uznaje się, że zdrowie seksualne musi być podstawowym prawem człowieka i wszyscy są wobec niego równi, bez względu na płeć, orientację seksualną, wiek, rasę, klasę społeczną, religię lub niepełnosprawność fizyczną i emocjonalną (Declaration of Sexual Rights Hong Kong, 14th World Congress of Sexology, 1999).

Na koniec XX wieku Kazimiera Nowak-Lipińska „bierze na warsztat seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną" (Krzemińska, 2019, s. 43). Uznawana jest dziś za pionierkę badań seksualnej sfery życia tej grupy osób. W ocenie jej następców wykazuje się wówczas „akademicką odwagą", gdyż podejmuje temat seksualności osób z głębszą niepełnoprawnością intelektualną w czasie, gdy jest ona kwestionowana (Krzemińska, 2019, s. 43). Badaczka pisze o „ignorancji sfery erotycznej osób głębiej upośledzonych umysłowo", z całą pewnością stwierdza, że „osoby te są istotami seksualnymi", a także erotycznymi (Nowak-Lipińska, 1999, s. 101). Autorka zwraca uwagę na obszerny dyskurs o seksualności ludzi zdrowych i wyraża swoje zdziwienie, że „w przypadku tego samego tematu (…) sytuacja jest diametralnie różna" w odniesieniu do osób „głębiej upośledzonych umysłowo"

(Nowak-Lipińska, 1999, s. 101). Stawia pytania o „temat erotyzmu osób głębiej upośledzonych": „Dlaczego wciąż wokół niego trwa zgodna, uparta, i bardzo solidarna zmowa milczenia? (…) dlaczego zagadnienie to wzbudza tyle uprzedzeń i negatywnych emocji tak bardzo wypaczających jego istotę" (Nowak-Lipińska, 1999, s. 102)? Nowak-Lipińska kontynuuje swoje rozważania i w celu wyjaśnienia aktualnego stanu rzeczy dostrzega uzasadnienie w teorii dysonansu społecznego i stwierdza, że „erotyzm głębiej upośledzonych umysłowo jawi się w naszej świadomości jako problem nowy i zbyt trudny do rozwiązania" (Nowak-Lipińska 1999, s. 103). Wskazuje na to, że sposobem na wyrwanie się z „mechanizmu błędnego koła" i piętnowania człowieka „głębiej upośledzonego umysłowo" jest ich edukacja i wychowanie seksualne. „Wydobywa z mroków ciemności to zagadnienie," aby ustrzec „głębiej upośledzonych umysłowo" przed konsekwencjami braku wychowania seksualnego, a są nimi między innymi: przykre i tragiczne zdarzenia piętnujące ich na całe życie, wywołujące nerwice seksualne, zahamowania i całkowitą izolację, przestępstwa w postaci ich wykorzystywania seksualnego i zgwałcenia (Nowak-Lipińska, 1999, s. 105). Nowak-Lipińska jest również autorką jednego z pierwszych w Polsce opracowań poświęconych zagadnieniu masturbacji osób „niepełnosprawnych intelektualnie", w którym pisze miedzy innymi o tym, że „nieznana jest wielkość i częstość występowania zjawiska masturbacji w populacji osób z głębszym upośledzeniem umysłowym" i wyznacza kolejny obszar badań poświęconych ich seksualności (Nowak-Lipińska, 1996, s. 37; Parchomiuk, 2013a, s. 26).

Postulowana kwestia realizacji edukacji seksualnej w polskich szkołach wzbudza w tym czasie wiele emocji, a jej wdrażanie, pomimo istniejących rozwiązań legislacyjnych (Dz. U. 1993 nr 17 poz. 78 ze zm., art. 4) jest utrudnione. W 1996 roku zostaje wprowadzony do nauczania szkolnego przedmiot „wiedza o życiu seksualnym człowieka" (Dz. U. 1996 nr 139 poz. 646, art. 4, ust. 2 i 3), a w 1999 roku Minister Edukacji Narodowej wydaje rozporządzenie m. in. w sprawie sposobu nauczania szkolnego oraz zakresu treści dotyczących wiedzy o życiu seksualnym człowieka (Dz. U. 1999 nr 67 poz. 756, §1, ust. 1, 2). Na mocy tego rozporządzenia uczniowie klas V i VI sześcioletnich szkół podstawowych, klas VII dotychczasowych ośmioletnich szkół podstawowych, gimnazjów i dotychczasowych szkół ponadpodstawowych, w tym specjalnych, publicznych i niepublicznych posiadających uprawnienia szkół publicznych mogą brać udział w zajęciach, które są nieobowiązkowe i nie podlegają ocenie (Dz. U. 1999 nr 67 poz. 756, § 3 i 4). Realizacja odbiegała jednak od założeń, bo jak podaje Izdebski :

> Według danych badań przeprowadzonych w listopadzie 2000 roku ponad połowa dzieci i młodzieży szkolnej w Polsce w roku szkolnym 1999/2000 i 2000/2001nie miała zajęć z przedmiotu „wychowanie do życia w rodzinie". W niektórych szkołach przedmiot był proponowany uczniom jako zajęcia pozalekcyjne, na przykład po południu lub w soboty. Często lekcje prowadziły osoby nieprzygotowane merytorycznie lub zmuszane do odbycia kursu kwalifikacyjnego pod groźbą utraty godzin i niewypracowania nauczycielskiego pensum. Zdarzały się przypadki, gdy w obliczu trudności ze znalezieniem nauczyciela przedmiotu dyrekcja prosiła rodziców o niewyrażanie zgody na udział dziecka w zajęciach. Niejednokrotnie dyrekcja szkoły miała poczucie, że rozwiązuje problem (Izdebski, Ostrowska, 2003, s. 85).

Zbyszko Melosik w tym czasie pisze o postmodernistycznych kontrowersjach wokół edukacji i wskazuje na to, że:

> decydujące dla kształtu życia społecznego jest więc kontrolowanie sposobów poznawania, bowiem to one właśnie stanowią podstawę wytwarzania tożsamości i stosunków społecznych oraz tego, co uważane jest za rzeczywistość. Dominujący dyskurs narzuca takie „imperializujące sposoby poznawania", które wytwarzają odpowiadająca jego zwolennikom „kulturę reprezentacji" (świata społecznego) oraz związane z nią poczucie sensu żucia (na przykład w każdym społeczeństwie trwa nieustanna walka o kształt poczucia szczęścia, sukcesu życiowego, samorealizacji, wolności; jest ono definiowane w trakcie dyskursywnej walki, której rezultatem jest przyjęcie przez ludzi – jako „normalnego" – określonego zakresu znaczeniowego tych pojęć) (Melosik 1995, s. 48; por. Melosik 2014, s. 44).

Wydaje się, że zaprezentowany dotychczas wycinek rodzimych, dwudziestowiecznych praktyk dyskursywnych o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pozwala lepiej zrozumieć, w jaki sposób kształtowała się świadomość i praktyka społeczna. Wybrane „dokumenty," do których się odwołuję, „powstały po to, aby czytać je dla nauki, rozważać, wykorzystywać, wprowadzać w życie, i jako ich ostatecznym zamierzeniem było dostarczenie oparcia codziennej praktyce" (Foucault, 1995, s. 152). Pozwalają również pojąć to, że ów dyskurs stał się narzędziem władzy-wiedzy, a tym samym zawładnął świadomością społeczną.

Temat seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną formował się i rozwijał na gruncie typowo polskiego dyskursu seksuologicznego, który przez długie lata jest domeną lekarzy (psychiatrów, ginekologów) (Izdebski, 2012, s. 53; Długołęcka, Lew-Starowicz, 2006). Jak pisze Zbigniew Izdebski „w świadomości nie tylko profesjonalistów, przedstawicieli różnych dyscyplin, ale i zwykłych ludzi, dokonuje się podział na seksuologię i medycynę seksuologiczną" i dostrzega się, że „seksualność posiada nie mniej ważny wymiar

antropologiczny, egzystencjalny, psychiczny i społeczny" (Izdebski, 2012, s. 53). Autor wskazuje na rozwój cywilizacji, nauki i postępującą od początków wieku XX laicyzację społeczeństw dla których, „potępiane niegdyś formy aktywności seksualnej powoli przestawały być jednak tabu społecznym" (Izdebski, 2012, s. 55).

Na koniec XX wieku Amadeusz Krause opisuje zasady normalizacji i wskazuje na „normalizację kontaktów z płcią przeciwną". Formą jej realizacji jest „zaniechanie praktyk segregacji płci, a także w miarę indywidualnych możliwości życia seksualnego" (Krause, 2000, s. 134). Wskazuje na dwa modele postępowania wobec kontaktów płciowych pomiędzy osobami „upośledzonymi". Pierwszy z nich koncentruje się wokół problemu „braku samokontroli zachowań seksualnych" lub wyolbrzymiania mechanizmów, które je regulują, co w konsekwencji prowadzi do „niedopuszczania do sytuacji problemowych" (Krause, 2000, s. 134). Drugi model, to „daleko posunięta liberalizacja seksualna" w imię idei podmiotowości i autonomii jednostek (Krause, 2000, s. 134). Zastrzega, że doświadczenia z Europy Zachodniej wykazują związane z tym podejściem niebezpieczeństwa, ale „przy zachowaniu odpowiednich warunków" możliwe jest zapewnienie tym osobom „normalnych kontaktów międzypłciowych" i jednoczesne chronienie ich przed wykorzystywaniem seksualnym i „wulgaryzacją życia seksualnego" (Krause, 2000, s. 134). Krause wyznacza kierunki zmian warunków funkcjonowania „jednostek upośledzonych" oraz wskazuje szanse i zagrożenia, jakie stwarza im ponowoczesność. Pedagog wyraża nadzieję, że zdiagnozowane przez niego ówczesne „tendencje wewnątrzpsychicznej niechęci integracyjnej są zjawiskiem przejściowym, a ich negatywne konsekwencje dla funkcjonowania jednostek upośledzonych zostaną niebawem zneutralizowane" (Krause, 2000, s. 194).

W tym samym czasie w charakterystykach osób z głębszą niepełnosprawnością pisze się, że ich emocjonalność i uczuciowość jest labilna i rozchwiana (Kościelak, 1989; Lausch-Żuk, 2002; Wyczesany, 2005). Ich zachowanie określa się jako impulsywne, ze słabo rozwiniętą zdolnością do opanowywania popędów i utrudnieniami w kierowaniu reakcji adekwatnych do bodźca (Kostrzewski, Wald, 1981; Wyczesany, 2005). Dorota Krzemińska uzupełnia ówczesne opisy o następujące elementy ich wizerunku:

> obserwuje się również dominację działań nacechowanych brakiem przemyślenia oraz przewidywania potencjalnych konsekwencji własnych działań, wraz z niedostateczną zdolnością bądź nawet zupełnym brakiem zdolności do panowania nad sobą. Jako jedną z cech predestynujących do takiego funkcjonowania podaje się niedomogę rozumienia pojęć moralnych, będącą z kolei pochodną niedostatecznego rozwoju moralnego. Ten zaś obarczony jest znaczącymi utrudnieniami i ograniczeniami dojrzałości

> moralnej, związanej z ubóstwem wiedzy moralnej (Krzemińska, 2019, s. 32-33).

Na początku nowego tysiąclecia pokutuje ten naukowy „ogląd" seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i taki też obraz przenika do świadomości społecznej. Mocno ugruntowane przekonania o braku u tych osób zahamowań popędów nadal budzą u ogółu społeczeństwa lęk i utrwalają stereotypy.

W obliczu znamiennej i dominującej również na początku XXI wieku infantylizacji i nieuwzględniania potrzeb dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pedagodzy specjalni piszą o problemie „zaspokajania potrzeb miłości w stosunku do płci przeciwnej", który wciąż czeka na rozwiązanie (Lausch-Żuk, 2002, s. 158). Antonina Ostrowska w kontekście „barier dorosłości" wspomina o problemie seksualności osób niepełnosprawnych, która „jest u nas tematem tabu" (Ostrowska, 2003, s. 59). Autorka stwierdza, że:

> postawa taka jest symptomem ucieczki społeczeństwa przed problemami, których nie można rozwiązać tworzeniem kolejnych instytucji, przepisów prawnych czy regulacjami systemu rent i zasiłków (Ostrowska, 2003, s. 59).

Zauważa również, że zagadnienie seksualności dorosłych osób z niepełnosprawnościami jest pomijana przez rodzime badania naukowe, które najczęściej ograniczają się od medycznych charakterystyk. Apeluje o interdyscyplinarny namysł i głębszą refleksję nad tym, jak wspierać te osoby w osiąganiu dorosłości w sferze życia intymnego (Ostrowska, 2003, s. 60). Na gruncie pedagogiki specjalnej odkrywa się dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym wspomina się o ich seksualności. Izabela Fornalik w tym czasie prezentuje wynik prowadzonych przez nią badań dotyczących rozwoju psychoseksualnego młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Na podstawie danych empirycznych i analizy literatury przedmiotu stawia następujący wniosek:

> Większość form ekspresji seksualnej jest niedostępna osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Niedostępne jest im także (przynajmniej na razie w polskich warunkach) czerpanie radości z posiadania partnera i dzielenia z nim trudów codzienności (Fornalik, 2003, s. 435).

W literaturze przedmiotu dostrzega się pobudzenie dyskursu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, nadal jednak „jest to sprawa wstydliwa, wypierana ze świadomości przez rodziców i opiekunów tych osób" (Byczkowska, Nosarzewska, Żyta, 2003, s. 266).

Na początku XXI wieku Małgorzata Kościelska podejmuje badania „niechcianej seksualności", które uwzględniają psychologiczną perspektywę i są wyrazem zadumy nad życiem i seksualnością osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kościelska, 2004). Autorka wyraża swój pogląd na temat ówczesnego dyskursu naukowego o seksualności osób z niepełnosprawnościami i jako przykład podaje ogólnopolską konferencję z 2003 roku zorganizowaną przez Zakład Psychologii Klinicznej w Akademii Bydgoskiej, na której wystąpienia przedstawicieli świata nauki, w tym seksuologów i praktyków

> wyrażały ogólny pogląd, że pomoc w życiu seksualnym osobom niepełnosprawnym to przede wszystkim doradztwo w kwestii zapobiegania ciąży (Kościelska, 2004, s. 71).

Takie zawężenie seksualności „osób niepełnosprawnych" Kościelska uznaje za szkodliwe, jest ono jednak dla niej wyrazem „statusu społecznej świadomości, z którym należy się liczyć" (Kościelska, 2004, s. 71). Można stwierdzić, że zrealizowane przez nią badania jakościowe otwierają dwudziestopierwszowieczny dyskurs o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualna. Na podstawie analizy indywidualnych przypadków tych osób badaczka ukazuje spektrum warunków, w jakich przebiega ich życie i przedstawia konsekwencje dla ich seksualności. Podejmuje próbę przełamania „kręgu milczenia wokół TYCH SPRAW" i prowokuje do zmiany myślenia o organizacji życia społecznego, „aby w pełni mogły w nim uczestniczyć osoby mniej sprawne od innych, a tak samo jak wszyscy pragnące życia wśród ludzi, życia w godności i miłości" (Kościelska, 2004, s. 8). Kościelska na kartach swojej publikacji w rozdziale po wymownym tytułem „Podmiotowe przeżywanie seksualności przez osoby niepełnosprawne intelektualnie" przedstawia pięć różnych historii życia dorosłych osób z niepełnością intelektualną, z czego trzy kobiety i jeden mężczyzna udzielający wywiadu, to osoby z „rozpoznaniem: upośledzenie umysłowe umiarkowane". Elżbieta mieszka w Państwowym Domu Pomocy Społecznej, Paweł „z zespołem Downa" mieszka w rodzinnym domu, Magdalena z mężem Witoldem z „niepełnosprawnością ruchową i inteligencją obniżoną", a Alina i Roman funkcjonujący umysłowo w „dolnej granicy normy", od 25 lat „tworzą „małżeństwo szczęśliwe, żyjące skromnie, ale samodzielnie i z wysokim poczuciem godności" (Kościelska, 2004, s. 139). Dla zobrazowania seksualności wypartej – niedoświadczonej badaczka przywołuje wywiad z Iwoną, u której rozpoznane jest „lekkie upośledzenie umysłowe, porażenie mózgowe" i jest mieszkanką Domu Pomocy Społecznej (Kościelska, 2004, s. 74). Pomimo dokonanego rozróżnienia, Kościelska podkreśla, że w kwestiach dotyczących seksualności „osób objętych wspólną

etykietą „umysłowo niepełnosprawni" nie sposób (…) wypowiadać jakiegokolwiek ujednoliconego sądu" (Kościelska, 2004, s. 140). Pisząc o mechanizmach powstawania postaw społecznych wobec seksualności osób z upośledzenie umysłowym oraz ich następstwach stosuje znamienne dla ówczesnej świadomości społecznej określenia seksualności: ignorowana, udaremniana, tolerowana, akceptowana. W przedstawionym przez siebie materiale mocno akcentuje" wpływ postaw rodziców i opiekunów – w kontekście całokształtu warunków Życia i edukacji – na rozwój dzieci i dorosłych osób niepełnosprawnych" (Kościelska, 2004, s. 140). Apeluje o uwzględnianie wszystkich czynników socjokulturowych w podejmowaniu prób zrozumienia, ale i badania kwestii seksualności tych ludzi. W sprawie seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną formułuje cztery tezy, a jedna z nich wciąż jest bardzo aktualna:

> (…) społeczny klimat braku akceptacji seksualności osób niepełnosprawnych i trudności z rozumieniem swojej roli w tym względzie za strony osób bezpośrednio opiekujących się niepełnosprawnymi sprawiają, że ta sfer jest umniejszana, okaleczana, upośledzana. (Kościelska, 2004, s. 8).

Kładzie mocny akcent na to, że seksualność jest wartością w życiu każdego człowieka, a „pozbawianie osób niepełnosprawnych szansy właściwego przeżywania seksualności oznacza odebranie im możliwości pełnego przeżywania swojego człowieczeństwa (Kościelska, 2004, s. 8). Z jej opracowania wybrzmiewa znamienny dla końca poprzedniego wieku, dyskursu o seksualności „upośledzonych umysłowo":

> (…) seksualność osób z niepełnosprawnością umysłową jest społecznie niechciana. Społeczeństwo w ogóle broni się przed obecnością wśród siebie ludzi niepełnosprawnych: legalizuje aborcję dzieci z ujawnionymi wadami rozwojowymi, a w odniesieniu do urodzonych – na różne sposoby „walczy z kalectwem", doskonaląc system profilaktyki i rehabilitacji. Tym bardziej nie jest zainteresowane płodnością niepełnosprawnych zarówno z powodów eugenicznych, jak i z powodu opieki nad potomstwem (…) (Kościelska, 2004, s. 7).

Według autorki brakuje wizji dorosłego życia osób z niepełnosprawnościami, a skutkiem tego zaniedbane jest przygotowanie ich do tej roli, również w obszarze rozwoju seksualnego i jego ekspresji (Kościelska, 2004, s. 8).

W tym czasie A. Krause zabiera głos w sprawie dylematów współczesnej pedagogiki specjalnej i dokonuje analizy sytuacji „człowieka niepełnosprawnego wobec przeobrażeń społecznych" (Krause, 2005). Prezentuje globalne tendencje zmian w kategoriach przejścia

społecznego oraz ich „konsekwencje dla funkcjonowania człowieka niepełnosprawnego" (Krause 2005, s. 35) i przestrzega przed „porzuceniem niepełnosprawnego w stacjach problemowych, związanych między innymi z „nową" rzeczywistością społeczną, jak i mylnie pojmowaniem jego podmiotowości (Krause, 2005, s. 169). Pedagog omawia przejścia ilustrujące polską transformację społeczno – ustrojową i wskazuje na trudności oraz szanse jakie ona stwarza dla procesów integracyjnych i normalizacyjnych. Podkreśla, że transformacyjna rzeczywistość jest ryzykowna dla wszystkich, ale dla osób z niepełnosprawnością intelektualną to ryzyko jest „większe niż dla pozostałych" (Krause, 2005, s. 240). Prognozuje, że „nie znikną, wydaje się, pewne różnice w społecznym funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych i sprawnych. (…) Nie zniknie również postrzeganie niepełnosprawności w kategorii Innego" (…). Nie oznacza to jednak, że integracja nie będzie postępować (Krause, 2005, s. 241). Zakłada, że zgodnie ze światowymi tendencjami, będzie ona przybierała kierunek normalizacyjny, z uwzględnieniem normalizacji kontaktów z płcią przeciwną (Krause, 2000, s. 134). Później wskazuje na to, że stosunek instytucji do seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, „a szczególnie administracyjne próby jej opanowania" przejawiające się w segregacji płci, karaniu za przejawy seksualności, przedstawianiu zachowań seksualnych jako złych i niewłaściwych lub braku organizacyjnych możliwości życia seksualnego, a także funkcjonujące w świadomości społecznej uzgodnienia, „upośledzają" ich dorosłość (Krause, 2010, s. 119-120).

Na początku XXI wieku realizowane są badania różnych aspektów seksualności różnych grup Polaków. Można tu dostrzec „rozproszone ogniska" dyskursu o seksualności, a tym samym „rozproszenie aparatury wynalezione z myślą o mówieniu na temat seksu" (Foucault, 1995, s. 37). W tej zorganizowanej i polimorficznej zachęcie do mówienia na razie obserwuje się powściągliwość w produkowaniu dyskursu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ale być może wynika to z przeświadczenia, że nawet jeśli są to istoty seksualne, to nie wytworzono wystarczającej aparatury, aby zmusić ich do „zeznawania". Władza i wiedza zainteresowana jest odmiennością i szuka sposobów na wtargnięcie w ten obszar seksualności ,by również ją urządzać.

W 2003 i 2004 roku Zbigniew Izdebski bada zagadnienie opinii Polaków na „temat seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie", ale z dokonanego przez niego spisu wybranych polskich badań nad seksualnością wynika, że przełom XX i XXI wieku obfituje w zainteresowania seksualną różnorodnością (Izdebski, 2012, s. 122-128). Dorota Parchomiuk opisując swoje badania postaw pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną zastrzega jednak, iż:

> Fakt, że jednostka jest upośledzona, nie przesądza o specyfice seksualności. W jej istocie można odnaleźć wiele aspektów „wspólnych" z seksualnością osób pełnosprawnych. Zastosowane tu rozdzielenia na „typy seksualności", an podstawie ich podmiotów: pełnosprawnych i niepełnosprawnych, odzwierciedla przede wszystkim charakter psychospołecznych uwarunkowań wynikających z doświadczeń życiowych. W istocie rzeczy mamy do czynienia wyłącznie z seksualnością ludzką (Parchomiuk, 2013b, s. 63).

Autorka zwraca uwagę na charakter dyskursu uogólniającego określone kwestie dotyczące osób z niepełnosprawnościami, gdy tymczasem nie stanowią oni jednolitej grupy, również w sferze psychoseksualnej (Parchomiuk 2013b, s. 63). Co prawda badaczka do charakterystyki ich seksualności wykorzystuje seksuologiczną koncepcję, to jednak zastrzega, że traktuje ją jedynie jako schemat, którego założenia należy odnosić do „specyfiki życiowej konkretnej jednostki" (Parchomiuk, 2013b, s. 63).

Remigiusz Kijak podejmuje się włączenia do naukowego dyskursu i dokonuje analizy literatury przedmiotu przełomu XX i XXI wieku (Kijak, 2009, s. 11). Zainspirowany dotychczasowymi dokonaniami w tej dziedzinie, również polskich naukowców, realizuje cykl badań poświęconych różnym aspektom seksualności, także osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Założeniem jego badań jest wówczas „możliwie jak najpełniejsze poznanie życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie (Kijak, 2009, s. 124). Na początek należy zauważać, że swoje początkowe badania sytuuje on w historyczno-teoretycznej perspektywie zniewolonego seksu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowana przez niego perspektywa „nie kłóci się z ogólnie akceptowaną tezą" (Foucault, 1995, s. 17) o tłumieniu, zniewoleniu seksualności i okryciu jej „zasłoną milczenia", wpisuje się w dyskurs o represji seksu (Kijak, 2009, s. 12). Kijak pisze o „typach doświadczania własnej seksualności przez osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną" i tej typologii przyporządkowuje wyniki zrealizowanych przez siebie badań, choć zastrzega, że ma ona wartość heurystyczną i wyodrębnione kategorie seksualności nie stanowią zamkniętej listy. Badane przez niego osoby kategoryzuje do sześciu typów seksualności: „optymalna", „nieuświadomiona", „instrumentalna", „depresyjna" „nieujawniona (zaprzeczona)", „zakazana" (Kijak, 2009, s. 249). Zwraca uwagę między innymi na niski poziom wiedzy „młodych kobiet i mężczyzn z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną" i wskazuje na konieczność edukowania ich w obszarze seksualności. Sygnalizuje również konieczność stworzenia oferty wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zakresie ich seksualności i zapewnienia im

możliwości doświadczania i realizacji swojej seksualności. Wskazuje na brak alternatywnych rozwiązań dla dorosłych, na przykład w postaci mieszkań chronionych (Kijak, 2009, s. 290).

Do rodzimego dyskursu o zniewoleniu seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z czasem przenika „odcień rewolty, obiecanej wolności, nowej ery" (Foucault, 1995, s. 16). Kijak stwierdza, że w podejściu do seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną następuje „przejście do biologizmu w stronę rehabilitacji seksualnej" i przywołuje wykaz praw i wolności seksualnych, zbieżny z Deklaracją Praw Seksualnych przyjętą i zarekomendowaną przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 2002 roku (Kijak, 2012, s. 194-195).

Foucault badając historię seksualności odrzuca hipotezę, iż „nowoczesne społeczeństwa przemysłowe zapoczątkowały erę wzrastającej represji seksu" (Foucault, 1995, s. 50) i stwierdza, że:

> Nie tylko jesteśmy świadkami eksplozji heretyckich postaci seksualności. Widzimy też – i to znaczący moment – urządzanie wyraźnie się różniące od prawa (Foucault, 1995, s. 50).

Zaprzecza, jakoby społeczeństwo było tak wstydliwe, a władza nie dostrzega i „nie chce mieć z tym nic wspólnego" (Foucault 1995, s. 51). Dostrzega wiele ośrodków uporczywej władzy, która jak nigdy dotąd jest czujna i rozgadana. Jego poglądy uzyskują potwierdzenie również na początku XXI wieku, bo gdy w 2011 roku Remigiusz Kijak zmierza „w stronę rozumienia seksualności osób głębszą niepełnosprawnością intelektualną", formułuje następujące stwierdzenie:

> obecnie społeczne i naukowe zainteresowanie problematyką optymalizacji życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie przeżywa swoją eksplozję (Kijak, 2011a, s. 139).

Na temat seksualności „szerzą się dyskursy specyficzne, zróżnicowane w treści i formie", a Kijak bada między innymi: orientację seksualną, tożsamość płciową, funkcjonowanie seksualne i role płciowe. Zwraca uwagę na rodzinny kontekst rozwoju seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki badań pozwalają mu sformułować pogląd, iż „problem dorosłości osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie w polskich warunkach społecznych, edukacyjnych czy instytucjonalnych jest nadal marginalizowany i lekceważony" (Kijak, 2014, s. 187). W kolejnym projekcie badawczym poświęconym „dorosłym z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerom, małżonkom i rodzicom" Kijak przytacza narracje badanych przez siebie osób dotyczące ich seksualności i intymności w związkach

partnerskich i małżeńskich. Przywołuje różne doświadczenia badanych par, dla których aktywność seksualna pojawia się nie tylko w kontekście zaspokajania popędu seksualnego, ale także miłości, czułości i radości, niekiedy też rozczarowań (Kijak, 2017, s. 222-223). Jego narratorami były osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przynajmniej u jednego z partnerów w związku. Zastosowana przez Kijaka strategia badań jakościowych z wykorzystaniem między innymi wywiadu narracyjno-biograficznego przysłużyła się do oddania głosu uczestnikom badań. Pokazuje również różne perspektywy społecznego odbioru i reakcji na seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, która już tak bardzo nie zadziwia.

Gdy o przedmiotowym zagadnieniu pisze Monika Parchomiuk, swoje rozważania rozpoczyna od następującej refleksji:

> Określenie „seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie", obecne w literaturze sugerować może, że jest ona specyficzna, w jakimś sensie dla tych jednostek. W połączeniu ze słowem „niepełnosprawny" jest wyobrażana jako niepełnowartościowa, zakłócona, anormalna (Parchomiuk, 2017, s. 8).

Autorka po raz kolejny stanowczo podkreśla, że „nie ma seksualności niepełnosprawnych jako odrębnego zjawiska, lecz jest wyłącznie seksualność ludzka. Seksualność niepełnosprawnych intelektualnie oznacza jej wszelkie przejawy i uwarunkowania, które w tej populacji są obserwowane" (Parchomiuk, 2017, s. 8). Jej publikacja stanowi kompendium wiedzy na temat przedmiotowej problematyki i szeroko traktuje o seksualności człowieka oraz trudnościach, ograniczeniach i zagrożeniach osób z niepełnosprawnością intelektualną w tym obszarze, na przestrzeni ich życia (Parchomiuk, 2017, s. 299). Jej obszerna analiza literatury przedmiotu i prezentacja rodzimych oraz światowych badań dowodzi dwudziestowiecznego i współczesnego dyskursu o różnych aspektach seksualności. Parchomiuk wskazuje na potrzebę kontynuacji badań szeroko rozumianego zjawiska seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i wyznacza obszary, które wymagają dostarczenia obszerniejszych materiałów empirycznych (Parchomiuk, 2017, s. 306-307).

Zagadnienia związane z seksualnością osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wyłaniają się ze studium mikroetnograficznego Doroty Krzemińskiej, która pisze o „byciu parą". Autorka dokonuje przeglądu rodzimych eksploracji badawczych w obszarze seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną końca XX i początku XXI wieku i zwraca uwagę na możliwości, jakie w badaniach nad seksualnością tych osób stwarza teoretyczno-metodologiczna „perspektywa kulturowa czy *queer disabillity studies/crip*

theory/crip studies" (Krzemińska, 2019, s. 53-54). Wskazuje na transgresję w obszarze problematyki dotyczącej seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od „postaci aseksualnej lub „seksualnego maniaka" do człowieka seksualnego, który ma prawo do własnej seksualności i godnego jej doświadczania" (Krzemińska, 2019, s. 57). O dyskursie na temat ich seksualności pisze:

> Niegdysiejszy „paradygmat przemilczany" w pedagogice specjalnej stał się niemal „paradygmatem przegadanym". Jednakże ożywiona dysputa akademicka w różnych jej przejawach – zrealizowanych badaniach empirycznych, ich publikacjach w postaci monografii czy artykułów, konferencjach, seminariach czy organizowanych rozlicznych szkoleniach czy warsztatach – nie oznacza jeszcze normalizacji warunków życia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną odnoszących się do seksualności i wsparcia jej ekspresji, by realnie stała się ważnym i wartościowym wymiarem życia tej grupy (Krzemińska, 2019, s. 57).

Krzemińska podkreśla, że pomimo „przegadania" tematu na poziomie teoretycznym, w praktyce i świadomości społecznej nadal seksualność tych osób nie jest traktowana z przychylnością i aprobatą. Ten obszar ich życia jest stosunkowo mało poznany i otoczony niedostatecznie stosownym wsparciem. W środowisku społecznym tych osób zjawisko relacji damsko-męskich co prawda przyciąga uwagę, ale nadal jest ona skoncentrowana wokół dawnych stereotypów i uprzedzeń, co przyczynia się do „(u)gruntowania deprecjonowania związków w tej grupie oraz opresji wobec nich" (Krzemińska, 2019, s. 71). „Miejscem akcji", jej projektu badawczego, jest placówka dziennego pobytu, jaką jest środowiskowy dom samopomocy (ŚDS). Wszyscy uczestnicy badań, to osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, którym badaczka zadaje bezpośrednie pytania między innymi o łączące ich relacje intymne. Autorka docieka przejawów ekspresji seksualnej, a oni w miarę swoich możliwości „mówią we własnym imieniu". Maria i Henryk potwierdzają fakt współżycia, jednak niechętnie i zdawkowo mówią o swojej intymności oraz skutecznie zmieniają temat rozmowy lub „zalega cisza" (Krzemińska, 2019, s. 150-151). Marta i Dawid, to kolejna para, która nie wypowiada się otwarcie na temat swoich doświadczeń seksualnych, jednak sygnalizuje je pośrednio i na tyle sugestywnie, że można wnioskować o ich intymnych kontaktach (Krzemińska, 2019, s. 180). Na podstawie zachowań jako „wartości informacyjnej" autorka badań uzyskuje potwierdzenie, iż relacja Aliny i Dariusza ma również charakter seksualny (Krzemińska, 2019, s. 311). Krzemińska prezentuje szczegółowe opisy zróżnicowanych relacji damsko-męskich, które dotychczas „nie mieściły się w kolonialnym stereotypie osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną" (Krzemińska, 2019, s. 387).

Obraz tych relacji jest wielowymiarowy, „utkany z indywidualnie okazywanych przejawów więzi właściwych poszczególnym osobom", a jednocześnie jest „odzwierciedlaniem pewnych właściwości typowego wzorca/wzoru (zachowania) odnoszącego się do relacji pomiędzy kobietą i mężczyzną" (Krzemińska, 2019, s. 387). Ich opisy zawierają „cały repertuar gestów, mimiki, zachowań, określonych komunikatów werbalnych oraz niuansów zachowań niewerbalnych", które są „Goffmanowskimi oznakami więzi" i świadczą o okazywaniu sobie zainteresowania, wzajemnym troszczeniu się o siebie, chęci podtrzymywanie lub zerwania relacji, niekiedy kontrolowaniu, zawłaszczaniu partnerki/partnera (Krzemińska, 2019, s. 396). Opisy ich wzajemnych relacji pełne są uczuć niekiedy o skrajnym zabarwieniu, emocji związanych zarówno z pozytywnymi, jak i negatywnymi doświadczeniami. W relacjach damsko-męskich badane przez nią osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zdolne są do zachowań, „które wiążą się z procesami i kompetencjami, jakie nie są im przypisywane, a w każdym razie nie wymienia się ich jako cech czy właściwości tej grupy" i wskazuje między innymi na ich

> zdolność do działania z premedytacją, z rozmysłem, uknucie intrygi, ukrywanie faktycznych intencji zachowania, by objawiać zupełnie inne zamiary i dążenia, kamuflowanie i oszukiwanie dla osiągnięcia osobistych celów, umiejętność uważnej obserwacji oraz trafne interpretowanie zachowań innych, często na podstawie ulotnych, pojedynczych, nie zawsze jednoznacznych sygnałów. Świadczy to o jakimś rodzaju spostrzegawczości, uważności obserwowania i percepcji zjawisk, zdarzeń, których natura jest swoiście skomplikowana i drażliwa. To również rodzaj gry, w jaką wdają się badane kobiety i mężczyźni między sobą, a także gry z terapeutami czy rodzicami, w tym działania będące oznaką oporu, rodzaj buntu, oponowania, jaki w możliwy/osiągalny dla siebie sposób są w stanie wzbudzić (Krzemińska, 2019, s. 414).

Ich przeżyć i doświadczeń nie da się podważyć i odmówić im szczerości, autentyzmu, ważności i wartości (Krzemińska, 2019, s. 389). Nie jest to również obraz osób o „zubożałej uczuciowości", a ich związki, „nie zawsze uwarunkowane są li tylko dążeniem do realizacji potrzeb seksualnych" (Krzemińska, 2019, s. 423). Relacje prezentowanych przez Krzemińską par są dla nich istotnym doświadczeniem życiowym, opartym na emocjonalności, uczuciowości, więzi i bliskości. Badaczka w zachowaniach badanych par dopatruje się „mimetycznego odtworzenia wzorca kulturowego właściwego naszym kręgom kulturowym" (Krzemińska, 2019, s. 387). Sytuuje swoje rozważania w kontekście teorii postkolonialnej i wykorzystując wybrane jej kategorie pisze:

> Tymczasem okazuje się, że mężczyźni i kobiety z tym rodzajem niepełnosprawności – uczestnicy misji rehabilitacyjnej realizowanej w badanej placówce – „skutecznie" podążają za transmitowanymi w jej ramach wzorcami kolonialnej władzy. Kolonizacyjna misja rehabilitowania w środowiskowym domu samopomocy niepełnosprawnych intelektualnie, którzy z pomocą kolonizatora (pełnosprawnego terapeuty czy „pomagacza") mają podjąć zadanie usprawniania się) i (próby) naśladowania dorosłego życia, nie ogranicza się wyłącznie do zakresów pomyślanych i zaprojektowanych przez kolonizatora (Krzemińska, 2019, s. 384-385).

Krzemińska wyjaśnia, że istotą kolonialnego dyskursu mimikry jest „pragnienie zreformowanego/ucywilizowanego, a w misji rehabilitacyjnej – „zrehabilitowanego", „usprawnionego", „unormalnionego", lecz nadal rozpoznawalnego Innego" (Krzemińska, 2019, s. 390). Kolonizator nie przewidział co prawda dla kobiet i mężczyzn z głębszą niepełnosprawnością intelektualną roli „bycia parą", ale oni – „skolonizowani" pomimo tego „zdumienia, zdziwienia, pewnego rodzaj konsternacji (…) podejmują role zarezerwowane i przypisane jedynie kolonizatorowi" i ujawniają wzorce zachowań, których nikt od nich nie oczekiwał i nikt się po nich nie spodziewał (Krzemińska, 2019, s. 391). Pomimo przeszkód organizacyjnych i mentalnych, udaremniania, nieufności, oporu, nierzadko opresjonowania, przez kolonizatora, „prawienormalne"/„pełnosprawnopodobne" pary „dokonując oportunistycznego odtworzenia/naśladowania wzorców relacji damsko-męskich właściwych naszym kręgom kulturowym, zyskują w części naturę „normalnych"/„sprawnych" również w zakresie seksualności (Krzemińska, 2019, s. 400). Krzemińska pisze, że „osoby te mają, jak sądzę, rozeznanie, odczuwają to, na swój sposób rozumieją i przeżywają" swoją życiową zależność od innych i „uwikłanie w instytucjonalny system pomocy" (Krzemińska, 2019, s. 400). Badaczka zwraca uwagę na fenomen bycie parą osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i dopełnia wiedzę o nich, aby upomnieć się i usankcjonować profesjonalne wsparcie tej grupy z uznaniem ich praw, „potrzeb, pragnień i dążeń związanych z obszarem relacji damsko-męskich" (Krzemińska, 2019, s. 420). Autorka twierdzi, że wyczuwa tu

> ów „moment przejściowy", gdy nie można, jak sądzę, już dłużej tkwić w stanie „ślepego widzenia" i nie reagować na fakt, jakim w przestrzeni placówki wsparcia dla dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest rozgrywające się (między nimi) bycie parą. Przeszłość skupiona na przekonaniu, że kobieta i mężczyzna niepełnosprawni intelektualnie w stopniu głębszym „jedynie naśladują", nieudolnie kopiują zachowania dorosłych pełnosprawnych osób stanowiących parę, związek, małżeństwo, a samo to „naśladownictwo" nie wiąże się z nadawaniem im istotnego znaczenia, budującego ważne, potrzebne doświadczenie biograficzne, okazuje się nie tak oczywista (Krzemińska, 2019, s. 411).

Autorka upomina się o poszerzenie zakresu dotychczasowej „myśli rehabilitacyjnej" i dominującego dotychczas „dyskursu terapii zajęciowej i selektywnego wsparcia" o zbadany przez nią wymiar egzystencji człowieka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krzemińska, 2019, s. 411). Apeluje o zaprzestanie „ślepego patrzenia" zgodnego z „kolonialnym stereotypem" i „zobaczenie" ludzi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w „odmienionej" perspektywie (Krzemińska, 2019, s. 414). Dostrzega wyraźną deprywację relacji damsko-męskich tych osób i jej intencją jest, aby jej publikacja stała się „realną i żywą transmisją ich głosu i wspierała emancypacyjne dążenia tego środowiska" (Krzemińska, 2019, s. 414). Krzemińska jest badaczką, rzeczniczką i orędowniczką par z głębszą niepełnosprawnością intelektualną między innymi dlatego, że zjawisko „bycia parą" „nie istnieje jako zadanie dla wymiaru regulacji socjalnych, finansowych, a także prawnych czy legislacyjnych", a więc nie jest możliwe właściwe zaprojektowanie adekwatnego do ich potrzeb i możliwości systemu wsparcia (Krzemińska, 2019, s. 416). Wskazuje na to, że aktualnie koniecznym jest „uznanie fenomenu pary z głębszą niepełnosprawnością intelektualną". Dostrzega też realne szanse na projektowania i wdrażania w życie odpowiednich sposobów wsparcia zarówno „pary" z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jak i pracujących z nią specjalistów (Krzemińska, 2019, s. 417). W obliczu zaprezentowanych przez nią wyników badań wydaje się, że istotne jest również udzielanie właściwego wsparcia rodzinom i opiekunom tych osób, a co za tym idzie poszerzanie kręgu „zorientowanych". Dzięki temu być może w świadomości społecznej nastąpi zmiana i transformacja „tradycyjnego" podglądu również na seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Krzemińska jednoznacznie postuluje:

> upominam się o zmianę „ślepego widzenia" (*blinded seeing*) oraz wyraźną, głośną, z „otwartymi"/„widzącymi" oczami artykulację pytania o to, co dalej zrobić z fenomenem bycia parą osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia. Szczególną troską otaczam pary, które wydają się zdolne do tego, aby przy właściwym wsparciu podjąć (próbę) życia we dwoje. Chcę jednocześnie podkreślić, że dla wszystkich poznanych par, niezależnie od tego, w jaki sposób manifestują swoją relację, jest ona ważnym doświadczeniem biograficznym (Krzemińska, 2019, s. 422).

Tak oto stajemy się świadkami zmiany dyskursu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ale z pewnością nie możemy mówić o jego braku.

Foucault pyta o to, jak można „zamaskować seks, tyle o nim mówiąc, odkrywając go – właśnie tam, gdzie go włączono – jako seks zredukowany, pokawałkowany

i zaklasyfikowany" (Foucault 1995, s. 52)? Według filozofa, „seksualność", „to korelat powoli rozwijanej praktyki dyskursywnej *scientiam sexualis*, a jej rysy odpowiadają funkcjonalnym wymogom dyskursu, który ma produkować jej prawdę" (Foucault, 1995, s. 66). W punkcie przecięcia technik wyznania z naukową dyskursywnością seksualność

> określa się jako będącą „z natury" dziedzinę podatną na procesy patologiczne, a zatem wymagającą terapeutycznych i normalizujących interwencji; ogniskową nieograniczonych relacji przyczynowych, niewyraźnym słowem, które należy zarazem wydobyć i wysłuchać. Jest to „ekonomia" dyskursów, to znaczy ich wewnętrzna technologia, warunki ich funkcjonowania, uruchamiane przez nie taktyki, wpływy władzy, które je podtrzymują i przenoszą (…). Historia seksualności (…) musi być tworzona przede wszystkim z punktu widzenia historii dyskursów (Foucault, 1995, s. 66-67).

Na podstawie analizy przeglądów badań nad seksualnością, jakie opracowali Zbigniew Izdebski (2012), Remigiusz Kijak (2011b, 2017), Dorota Krzemińska (2019), Agnieszka Żyta i Kataryna Ćwirynkało (2020) można zgodzić się ze stwierdzeniem, że:

> W całym świecie od około ćwierćwiecza zagadnienia seksualności i związków intymnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaczynają budzić zainteresowanie badaczy, którzy stosując różne podejścia badawcze (ilościowe i jakościowe), różne techniki i narzędzia (wywiady, obserwacje, skale), dokonują eksploracji tego fenomenu, badając różne grupy (…) i wreszcie same osoby z niepełnosprawnością intelektualną (…) (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 8).

Również na rodzimym gruncie zagadnienia seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną coraz częściej stają się tematem zainteresowań badawczych (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 14). Autorki dokonują zestawienia wybranych doniesień badawczych dotyczących seksualności i związków intymnych osób z niepełnosprawnościami, które dowodzi tego, że współczesny dyskurs o seksualności również osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną „dobrze się trzyma" (Foucault, 1995, s. 15). Na podstawie analizy przedstawionych badań autorki stwierdzają, że: „osoby z niepełnosprawnością intelektualną – w zakresie seksualności i posiadania związków intymnych – mają podobne potrzeby jak pełnosprawni" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 26). Jednak na drodze do spełnienia swoich potrzeb, również w tym aspekcie swojego życia, „napotykają często liczne przeszkody" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 26). Badaczki zwracają uwagę na znaczenie postaw społecznych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, jakie prezentują zarówno profesjonaliści, jak i najbliższe, rodzinne otoczenie. Analizują również ewolucję, jaka

dokonała się w systemie wsparcia tych osób, również w obszarze ich seksualności i zwracają uwagę na konieczność podejmowania działań wspierających zarówno wobec samych osób z niepełnosprawnościami, jak i ich opiekunów, rodziców i profesjonalistów, którzy z nimi pracują (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 46). W idei równouprawnienia, normalizacji środowiska społecznego i inkluzji postrzegają źródło zmian, jakie dokonały się w ostatnich dziesięcioleciach w systemie wsparcia. Wskazują również na wagę działań promujących wspieranie *empowermentu* i samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w osiągnięciu przez nich „cenionych wartości życiowych" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 47). Wyjaśniają, że:

> upełnomocnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w sferze życia intymnego, bycia w trwałych związkach (w tym także w małżeństwie) wymaga odejścia od powszechnie obecnych w stosunku do nich postaw nadopiekuńczości, podejścia deseksualizacyjnego (odbierania tych osób jako ludzi bez potrzeb seksualnych i praw do ich zaspokajania, tłumienia seksualności (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 76-77).

Podejmowanie samodzielnych wyborów, również w sferze życia seksualnego, przywraca im sprawstwo i pozwala na samostanowienie i kontrolowanie własnego życia. Badaczki za przedmiot badań przyjmują doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie związków intymnych oraz nadawani im subiektywnego znaczenia (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 79). Ukazują indywidualne przeżycia swoich rozmówców dotyczące ich związków intymnych rozumianych jako „relacje oparte na bliskich i głębokich kontaktach z inną osobą, (…) które mogą, ale nie muszą, wiązać się z życiem seksualnym" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 80). Prezentują 21 historii związków intymnych osób ze zdiagnozowanym lekkim i głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Dokonują typologizacji badanych związków, z czego wymieniają między innymi: „związki białe" i „związki toksyczne", w których partnerzy utrzymują skrajnie różne wzory wyrażania seksualności oparte na innych, równie silnych uczuciach. Badaczki ukazują społeczny kontekst tych związków i analizują ich sytuację życiowa w oparciu o teorię samostanowienia. Życie seksualne badanych przez nią osób jest dla nich ważnym obszarem, niekiedy jednak różnice w podejściu do tej sfery życia są powodem kryzysów w ich związkach. Ich badania potwierdzają, że „osoby niepełnosprawne intelektualnie (zwłaszcza z głębszymi stopniami) mają znacznie mniejszą aktywność heteroseksualną niż osoby pełnosprawne" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 159). Żyta i Ćwirynkało wśród implikacji dla praktyki postulują działania wspierające również w zakresie edukacji seksualnej i przygotowania do życia

w rodzinie, jako sposób na wzmocnienie samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zastrzegają, że ograniczeniem w formułowaniu ogólnych wniosków jest to, że w ich badaniach uczestniczyły osoby, doświadczające bycia w związkach heteroseksualny, tymczasem wśród osób z niepełnosprawnością występują również inne orientacje seksualne (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 222). Autorki potwierdzają, że „badani chcą i potrafią mówić o swoich doświadczeniach związanych z wchodzeniem w relacje" i swoim życiu intymnym (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 223).

W przedstawionym tu „nieco zuchwałym i bardzo schematycznym spojrzeniu na historię" przemian dyskursu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną dostrzegam „przesunięcie akcentu" (Foucault, 1995, s. 379). W „tradycyjnej" myśli dominował pejoratywny stosunek do ich seksualności, który skrywał się pod płaszczem „zmowy milczenia" i „stanowił najdelikatniejszy punkt i najbardziej newralgiczny ośrodek refleksji i namysłu: jego problematyzacja tworzyła najsubtelniejsze formy wstrzemięźliwości" (Foucault, 1995, s. 379). Jak pisze Foucault: „otóż można będzie dojrzeć, że w trakcie powolnej ewolucji ten ośrodek przemieszcza się: pomału problemem zaczyna być" seksualna osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Foucault, 1995, s. 379). Parafrazując myśli Foucaulta można powiedzieć, że nie znaczy to oczywiście, że „upośledzeni" przestali „uprawiać miłość", że nie mówiło się o ich seksualności ani, że zupełnie nikt się nad nią nie zastanawiał (Foucault, 1995, s. 379). Jednak właśnie osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i stosunek do nich „narzuci rytm refleksji moralnej o seksualnych rokoszach" czy to w postaci „wagi jaką przybiera zachowanie" osób „będących parą", czy też „w postaci wartości przypisywanej stosunkom symetrii i wzajemności między obojgiem" (Foucault, 1995, s. 379). W tym obszarze, jak pisze Foucault „można zresztą dojrzeć nowe przemieszczenie ośrodka problematyzacji", które ujawniło się poczynając od końca XX i początku XXI wieku, w zainteresowaniu seksualnością osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Foucault, 1995, s. 279). Na początku XXI wieku Kijak wskazuje na to, że „przechodzimy od biologizmu w stronę rehabilitacji seksualnej", a momentu przejścia upatruje między innymi w przyznaniu osobom niepełnosprawnym praw i wolności seksualnych (Kijak, 2011a, s. 150). Lindyberg pisze, że co prawda żadna/żaden z jej rozmówczyń/rozmówców z własnej inicjatywy nie poruszali zagadnienia własnych doświadczeń seksualnych, ale „to czego nie mówimy, bywa istotnym aspektem naszego życia" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 118). Zwraca uwagę na to, brak im „treningu w zakresie werbalizacji tego, co się czuje i czego się pragnie" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 118). W kolejnym dziesięcioleciu Kościelska upomina się „o zmiany i bardziej

sprawiedliwy system wsparcia, uznający faktyczne prawa tej grupy w odniesieniu do potrzeb, pragnień i dążeń związanych z obszarem relacji damsko-męskich, bycia parą/stanowienia związku" (Krzemińska, 2019, s. 420). O początkach transformacji, świadczy refleksja naukowców ostatniego dziesięciolecia, którzy piszą o ich seksualności, jako realnie obecnym zjawisku, które „wybłyskuje" na gruncie już „wypracowanych wzorców", które „uległy okrzepnięciu i krystalizacji" i „stwarza konieczność jej uwzględnienia" (Krzemińska, 2019, s. 421). Badania przeprowadzone przez Żytę i Ćwirynkało ukazują „różnorodność relacji uczuciowych mających charakter (od związków romantycznych, „białych" poprzez związki kohabitacyjne po małżeństwa), realizujących się w różnych warunkach (związki w instytucjach, przy rodzinach, związki niezależne), z różnym poziomem wsparcia ze strony otoczenia" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 222). Dowodzą również, że związki uczuciowe, niezależnie od stopnia satysfakcji oraz stopnia bliskości i intymności, „stanowią dla nich znaczącą sferę życia, źródło zadumy, satysfakcji i radości, ale także (…) cierpienia i trudności" (Żyta, Ćwirynkało, 2020, s. 223).

Moim zamiarem było przedstawienie w tym miejscu skromnego wycinka dyskursu o seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, aby dowieść jego zmiany. Zjawisko seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wciąż pozostaje w obszarze zainteresowań badawczych i domaga się poszerzania analiz, również o perspektywę samych matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, choć jak zastrzegłam na wstępie, zrealizowane przez mnie badania nie dostarczają zbyt wielu informacji o seksualnym wymiarze życia badanych przeze mnie kobiet.

Rozdział 4.

Metodologiczne podstawy badań nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

4.1. Problematyka, cel i przedmiot prowadzonych badań

W ostatnich latach obserwowałam okresowe wzmaganie i słabnięcie zainteresowania osobami z niepełnosprawnościami, również na gruncie polityki społecznej. Tymczasem, niezależnie od poziomu tego politycznego i medialnego zaciekawienia, z różnych źródeł docierały do mnie informacje o tym, jak konkretne osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, nieustannie tworzyły swoje indywidualne biografie. Do wyboru tematu badań skłoniły mnie moje zainteresowania zawodowe i osobiste refleksje nad własnymi doświadczeniami w pracy pedagogicznej z dziećmi, młodzieżą oraz dorosłymi osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a także ich rodzicami i opiekunami. Pytania o dorosłość uczennic i uczniów, wychowanek i wychowanków, których spotkałam na swojej drodze zawodowej, były silnym impulsem do podjęcia badawczego trudu. Bezpośrednim impulsem do podjęcia badań nad normalizacją środowiska społecznego kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, stała się dla mnie praca z uczennicami/wychowankami „specjalnego" ośrodka szkolno-wychowawczego, które w trakcie lub po ukończeniu edukacji, zostały matkami. Obserwowałam ich życiowe zmagania i poszukiwałam odpowiedzi na pytania o ich dorosłość oraz zakres ich indywidualnej emancypacji w normalizacyjnych warunkach środowiska społecznego. Słuchałam tego, co mówią o sobie i swoim życiu i poznawałam różnorodne sposoby ich działania oraz tworzenia swojej podmiotowości. „Dotykając" zaledwie fragmentów rzeczywistości, w których one budują swoje biografie, prowadziłam rozważania na temat warunków, w których realizuje się ich samostanowienie. Te osobiste rozważania pobudziły we mnie ciekawość badawczą i wzmacniały chęć włączenia się we współczesny dyskurs o osobach z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Rodzima literatura przedmiotu nawoływała do poszerzania badań w obszarze różnych aspektów dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i wskazywała na znaczenie gromadzenia i „analizy różnorodnych form życia indywidualnej osoby", które mogą powiedzieć nam „więcej niż zbiorcze raporty lub wypracowane modele" (Antosz, 2018, s. 13). Badaczki i badacze postulowali poszerzanie wiedzy, w celu właściwego projektowania i organizowania wsparcia dla tej grupy osób. Wskazania dotyczące eksploracji obszaru dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną odebrałam jako osobiste

wezwanie do podjęcia badań. Wciąż niewiele jest pogłębionych badań poświęconych ich macierzyństwu, jeszcze mniej doniesień o naukowej refleksji nad normalizacją ich środowiska społecznego, szczególnie z ich własnej perspektywy.

Poszukując własnej drogi badawczej zabiegałam o to, aby dzięki mojej pracy dał się słyszeć głos badanych matek. Badacze problematyki osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zwracali uwagę na trudność w dotarciu do tych osób i domagali się wydobycia na jaw ich bezpośrednich relacji (Kijak, 2019, s. 7; Krzemińska, 2017, s. 76). Wybrzmiewające z literatury postulaty dotyczące zintensyfikowania naukowych dociekań mających na celu rozpoznanie zagadnienia rodzicielstwa tych osób pobudziły moją naukową ciekawość. Utrudniony dostęp badaczy „z zewnątrz" do tej grupy osób, stał się dla mnie wyzwaniem, gdyż dzięki swoim osobistym kontaktom z kobietami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które urodziły i wychowują swoje dzieci, znajdowałam się w uprzywilejowanej sytuacji. Zdawałam sobie sprawę z tego, że sprostanie zadaniu naukowej eksploracji warunków środowiska społecznego, w jakim znane mi kobiety wypełniają rolę matki nie będzie łatwe, ale wydawało mi się wówczas, że jest ono w moim zasięgu.

Inspiracją do podjęcia badań w obszarze normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną była dla mnie, jak dotąd jedyna na rodzimym gruncie, analiza badawcza poświęcona normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną, dokonana przez zespół: Amadeusz Krause, Agnieszka Żyta, Sylwia Nosarzewska (2010). Badaczki i badacz zrealizowali swoje przedsięwzięcie w latach 2007-2009, a zbieżność terenu ich badań (województwo warmińsko-mazurskie) z miejscem, w którym na co dzień realizuję swoje osobiste i zawodowe zadania wzmocniło moje zainteresowania. W badaniu normalizacji środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną zespół przyjął komplementarny model badawczy łączący strategie ilościowe i jakościowe w trosce o „poznanie badanej rzeczywistości na różne sposoby" z uwzględnieniem subiektywnej i obiektywnej perspektywy oraz uzyskanie holistycznego obrazu doświadczeń tych osób (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 10). Podjęta przez nich analiza jakościowa służyła wzbogaceniu interpretacji danych ilościowych w zakresie normalizacji środowiska instytucjonalnego, w którym zamieszkiwały i pracowały dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym. Pedagodzy specjalni oddali głos swoim rozmówcom, którzy odnosili się do własnych doświadczeń edukacyjnych i terapeutycznych oraz zawodowych w szkołach „specjalnych", szkołach masowych i warsztatach terapii zajęciowej oraz w domu pomocy społecznej i hostelu. Część z nich wypowiedziała się na temat ich relacji z rodziną swojego pochodzenia,

z którą zamieszkują. W grupie badanych znalazły się „trzy osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (2 mężczyzn i kobieta), które mają po jednym dziecku" i żyją w związkach partnerskich (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 112). Badaczki i badacza interesowały opinie ich rozmówców na temat założenia własnej rodziny oraz posiadania dzieci. Z analizy wypowiedzi badanych osób wyłonił się obraz „rodziny udaremnionej", „strachu przed własną rodziną", a także „marzeń o rodzinie i usamodzielnieniu" oraz jej „romantycznej wizji". Kobiety i mężczyźni wskazywali na przeszkody w założeniu własnej rodziny i realizacji związanych z tym marzeń upatrując ich zarówno w swoich ograniczeniach zdrowotnych, materialnych, jak i braku akceptacji ze strony rodziców (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 112-119). Autorzy badań „upomnieli się" o dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną i normalizację ich środowiska społecznego w obszarze mieszkalnictwa, pracy i spędzania czasu wolnego. Ukazany przez nich „ponury obraz" rzeczywistości społecznej badanych obnażył między innymi „całkowity brak współczesnych komponentów normalizacji mieszkalnictwa i środowiska pracy" w badanej populacji (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 180).

Ten projekt badawczy sprzed 10 lat stał się dla mnie ogromnym wsparciem, jeśli chodzi o teoretyczny i praktyczny kontekst badanego zagadnienia. Możliwość odwołania się do aktualnego stanu badań i odniesienia się do istniejących już interpretacji była dla mnie prawdziwym wyzwaniem badawczym. To właśnie w tych badaniach odnalazłam obszar, który mogłam uzupełnić o jednostkowe doświadczenia i subiektywne poczucie warunków społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Interesowało mnie „wykroczenie poza to co obiektywne i mierzalne", a nowatorskość moich badań miała polegać na pogłębieniu wiedzy (zrozumienia) na temat normalizacji środowiska osób niepełnosprawnością intelektualną (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 11). Moją intencją było dopełnienie obrazu przedstawionego przez wskazanych naukowców o subiektywną i szczególną perspektywę matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zwłaszcza, że z literatury przedmiotu wciąż wybrzmiewał dyskurs o niepełnosprawności intelektualnej, naznaczony niedostatecznym rozpoznanie zagadnienia codzienności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z ich własnej perspektywy. Odniesienie się do wyników badań z poprzedniego dziesięciolecia nie miało na celu konfrontowania się z nimi, lecz bardziej uzupełnienia i aktualizacji tego obszaru badań. Koncentracja uwagi badawczej na normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w nurt aktualnych naukowych dociekań pedagogów specjalnych, którzy skupiali się na identyfikowaniu i rozwijaniu sposobów wspierania rodzicielstwa osób z głębszą

niepełnosprawnością intelektualną. Dostarczenie danych na temat normalizacji środowiska społecznego matek, miało poszerzyć perspektywę naukowego opisu ról podejmowanych przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Zakładałam, że poruszona przeze mnie problematyka, przyczyni się do poszerzenia wiedzy na temat wpływu środowiska społecznego na badane matki i będzie istotna dla określenia czynników ryzyka oraz możliwości zapobiegania ich negatywnym wpływom. Zabiegałam o ukazanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na tle społecznej perspektywy, w celu przybliżenia się do zrozumienia indywidualnego i subiektywnego wymiaru ich życia. Realizacja badań nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jawiła się dla mnie jako szansa na ukazanie indywidualnych przeżyć badanych kobiet oraz ich sposobu interpretowania rzeczywistości, a co za tym idzie wyzwolenie ich z „jarzma ustaleń statystycznych i normatywnych" (Krause, 2010, s. 182).

Istotne dla moich badawczych decyzji i ostatecznych ustaleń co do przedmiotu i terenu badań były doświadczenia jakie wyniosłam z realizacji projektu badawczego pt.: „Badania pilotażowe rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną" (139/WNP/2017-2018), w ramach konkursu dla młodych naukowców i doktorantów na Wydziale Nauk Pedagogicznych Dolnośląskiej Szkoły Wyższej w okresie od października 2018 do marca 2019 roku. Głównym celem projektu było badanie środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i poznanie subiektywnego poczucia warunków ich społecznego funkcjonowania. Moim zamiarem było również określenie poprawności założonej przeze mnie procedury badawczej, uzyskanie informacji na temat skuteczności wybranej metody, techniki badawczej i poddanie ocenie poprawności narzędzia badawczego, jakie skonstruowałam na potrzeby rozprawy doktorskiej. Badania pilotażowe zrealizowałam na terenie województwa dolnośląskiego. Przeprowadziłam wywiady pogłębione z czterema kobietami, które dzięki pomocy „odźwiernych" i „informatorów", wyraziły wstępną zgodę na udział w badaniu i posiadały orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. W trakcie realizacji badań, wnioskując po wysokim poziomie kompetencji komunikacyjnych moich rozmówczyń, nabrałam przekonania, że pomimo wcześniejszych ustaleń z pracownikami socjalnymi, którzy wytypowali kobiety do moich badań, trzy z nich prezentują lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej, a tylko jedna z badanych matek funkcjonuje na poziomie charakterystycznym dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Na podstawie tego doświadczenia, w trosce o rzetelność badań, przyjęłam, że konieczne jest dokładne weryfikowanie informacji na temat stopnia niepełnosprawności intelektualnej moich rozmówczyń i dokonywanie osobistego wglądu w ich dokumentację.

Moje poszukiwania badawcze koncentrowały się wokół znaczenia procesów normalizacji środowiska społecznego dla subiektywnego poczucia warunków funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Podstawą moich badań była jedna z najbardziej znanych zarówno na świecie, jak i w Polsce koncepcji niepełnosprawności, która od lat 60. ubiegłego stulecia stanowiła istotny przedmiot analiz teoretycznych i podstawę organizacji systemu pomocy osobom z niepełnosprawnościami. Twórcy i orędownicy zasady normalizacji wyznaczyli jej szeroką przestrzeń, którą zaprezentowałam w pierwszym rozdziale dysertacji (Emerson, 1992, s. 1). Kontekstem dla własnych badań uczyniłam zaproponowaną przez Amadeusza Krause rodzimą interpretację normalizacji rozumianej jako „szereg instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań zmierzających do stworzenia normalnych warunków życia dla osób z niepełnosprawnością", które determinują „jednostkowe relacje w środowisku lokalnym" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 20). Podjęłam próbę pokazania koncepcji normalizacji w oparciu o jej najistotniejsze założenia dotyczące podstawowych obszarów takich jak: środowisko mieszkalne, praca, spędzanie czasu wolnego i kontakty społeczne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Moim zamiarem było opisanie znaczenia normalizacji dla jednostkowej, subiektywnej perspektywy matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Podjęłam się zadania opisu i interpretacji normalizację środowiska społecznego w oparciu o jednostkowe wypowiedzi kobiet, które wypełniają społeczną rolę matki. Ta perspektywa wydawała mi się ważna z kliku powodów. Po pierwsze, chciałam pokazać, jak normalizacja środowiska społecznego wpływa na realizację roli społecznej matki, przez kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Po drugie, zamierzałam zaprezentować ich subiektywną perspektywę i znaczenie, jakie przypisują warunkom środowiska społecznego dla wypełnianej przez nie roli. Po trzecie, moim zamiarem było dostrzeżenie perspektywy tych matek i zrozumienie ich. Uznałam, że istotne jest to, aby oddać im głos i pozwolić na wypowiedzenie się we własnej sprawie oraz zbadać możliwości zmiany, „warunki w jakiej jest ona możliwa, badać jej pożądane skutki" (Nowak-Dziemianowicz, 2016, s. 18). Zamierzałam włączyć się w trwający od lat „dyskurs o niepełnosprawności intelektualnej" i zabiegłam o to, by realizowane przeze mnie badanie nie było jedynie „pięknie brzmiącym hasłem" mówiącym o ich podmiotowości, godności, szacunku i autonomii (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 95). Wykorzystałam możliwość prowadzenia badań „przemawiających ich głosem" i broniłam się przed zajmowaniem „pozycji wszystkowiedzącej" specjalistki (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 95).

Badania normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymagały złożonej i wieloaspektowej analizy. Prowadzenie przeze mnie

dociekań badawczych odbywało się na dwóch poziomach wiedzy. Po pierwsze, powodowana ciekawością naukową zamierzałam włączyć się w proces dystrybucji wiedzy o normalizacji środowiska społecznego i „zasobów wewnątrz życia społecznego" na poziomie struktur makrospołecznych (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 31). W prezentacji normalizacji środowiska społecznego dostrzegłam pewną formą zmiany społecznej i wyzwolenia jednostek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z opresyjnego porządku społecznego i „z jarzma ustaleń statystycznych i normatywnych" (Krause, 2010, s. 182). Po drugie, na poziomie struktur mikrospołecznych, badałam doświadczania życia codziennego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i wpływu normalizacyjnych warunków środowiska społecznego na ich osobiste życie.

W centrum moich zainteresowań był człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – ten Inny, ten Drugi, z którym stałam w przestrzeni codziennych relacji międzyosobowych, „w całej odrębności swojej istoty, wewnętrznego świata przeżyć i doznań", ale także „Inny" dla otaczającego go świata „normalnych", w których świadomości społecznej jest odmienny przez swoją z niepełnosprawność (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 73-74). Moim zamiarem było „odkrycie podmiotowości" matek z głębszą niepełnoprawnością intelektualną i zrozumienie ich „jednostkowego i niepowtarzalnego sposobu doświadczania własnej egzystencji, nadawania sensu i znaczenia wydarzeniom z własnej biografii oraz postrzegania własnej niepełnosprawności (o ile rzeczywiście ma ona takie wielkie znaczenie, jak przywykliśmy zazwyczaj sądzić) z indywidualnej perspektywy" w kontekście normalizacji środowiska społecznego (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 73).

Opisane powyżej inspiracje, doświadczenia i wynikające z nich refleksje pozwoliły mi na ostateczne określenie **przedmiotu badań** jakim było funkcjonowanie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w normalizacyjnych warunkach ich środowiska społecznego (Bauman, 2009, s. 64). W procesie badawczym znalazłam się w sytuacji, którą najlepiej oddaje myśl Mirosławy Nowak-Dziemianowicz:

> pytam o ważny dla mnie fragment rzeczywistości społecznej, pytam o jakiś ważny dla siebie przejaw ludzkiego życia. To pytanie każe mi wybrać drogę, najlepszą drogę, gwarantującą mi możliwość udzielenia na nie odpowiedzi (Nowak-Dziemianowicz, 2016, s. 15-16).

Dotychczas odpowiedzi na nurtujące mnie pytania dotyczące normalizacji środowiska społecznego poszukiwałam w naukowych opracowaniach (wiedza naukowa). Na niektóre pytania o różne aspekty życia znanych mi matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uzyskiwałam odpowiedź przy okazji realizacji swoich zawodowych obowiązków (wiedza

potoczna). Esencją moich badawczych poszukiwań było podjęcie próby zrozumienia (zbliżenia się do przedmiotu badań) jaki sens i znaczenie nadają swoim doświadczeniom matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w normalizacyjnych warunkach środowiska społecznego (Rubacha, 2009, s. 167).

Problem badawczy sformułowałam w postaci pytania: **W jaki sposób badane przeze mnie matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną doświadczają normalizacji środowiska społecznego i jakie znaczenie przypisują warunkom środowiskowym?**

Na podstawie tak zdefiniowanego problemu badawczego za **cel badawczy** przyjęłam opisanie obszarów normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Badanie zmierzało do poznania i opisania głównych trudności w ich funkcjonowaniu społecznym, w kontekście uwarunkowań środowiskowych. Miało służyć zrozumieniu i wyjaśnieniu, jak normalizacyjne warunki środowiska społecznego wpływają na doświadczenia i subiektywne oceny matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Główne pytanie badawcze, na jakie chciałam uzyskać odpowiedź sformułowałam następująco: **Jaki jest w ocenie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną poziom normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją i jak te matki oceniają jego znaczenie dla swojego funkcjonowania?**

Szczególnie interesowało mnie to, jak badane przeze mnie matki oceniają obszary normalizacji środowiskowej w swoim otoczeniu? Postawiłam również pytanie o to, jakie znaczenie przypisują one poszczególnym obszarom normalizacji środowiska społecznego? Jakie znaczenie ma dla nich dyscyplinująca rola normy społecznej? Szukałam odpowiedzi na pytanie również o to, jak we własnej ocenie badane kobiety funkcjonują w roli matki i jak przekłada się to na środowiskowe wyznaczniki ich funkcjonowania w grupie społecznej? Interesowały mnie także podejmowane przez nie działania i praktyki w codziennych relacjach i stacjach życiowych, które mają wpływ na normalizację środowiska społecznego.

Pytania dotyczące poszczególnych obszarów normalizacji środowiska społecznego stawiane matkom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, miały doprowadzić mnie do wiedzy o warunkach ich funkcjonowania społecznego oraz poznania znaczenia tych warunków w ich subiektywnych ocenach. Cały proces badawczy podporządkowałam następującym **szczegółowym problemom badawczym**:

Jak matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną doświadczają normalizacji środowiska społecznego?

Jak spełniane są warunki normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną?

Jakie znaczenie mają procesy normalizacji środowiskowej dla subiektywnego poczucia warunków społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Realizacja badań dotyczących normalizacji środowiska matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymagała ode mnie uświadomienia sobie założeń leżących u ich podstaw i ulokowania w „podstawowym zespole przekonań, które kierują działaniem" (Guba, 1990, s. 17). Postawione pytania badawcze stały się dla mnie bezwzględnym prymatem i „impulsem dla całego badawczego trudu" oraz „uruchamiały cały skomplikowany proces badawczy" (Nowak-Dziemianowicz, 2016, s. 15). Dla realizowanych przeze mnie badań właściwą „ramą interpretatywną", „siecią, która obejmuje przyjęte przez badacza założenia epistemologiczne, ontologiczne i metodologiczne, które bez względu na ostateczną prawdę lub fałsz, umożliwiają mu częściowe uwiarygodnienie" (Bateson 1972, s. 320 za Denzin, Lincoln, 2014 s. 51) stał się **paradygmat interpretacyjny** (za Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 73) /**interpretatywny** (za Malewski, 2023, s. 21). To właśnie w jego obrębie mogłam odnaleźć swoją drogę w poszukiwaniu odpowiedzi na nurtujące mnie pytania, istotne również dla pedagogiki specjalnej (Malewski, 1998, s. 27; Denzin, Lincoln, 2014, s. 51; Krause, 2010, s. 142). Pytałam o to „Kim jest człowiek?, Jaka jest jego natura rzeczywistości? (…), Jaki jest związek między badaczem a tym, co poznawane? (…) W jaki sposób znamy świat lub jak osiągamy o nim wiedzę? (…)" (Denzin, Lincoln, 2014, s. 51).

W założeniach paradygmatu interpretacyjnego „określanego mianem podejścia rozumiejącego, antynaturalistycznego czy orientacji humanistycznej w obszarze nauk społecznych" odnalazłam perspektywę, w której osadziłam badania normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 43). Jak wskazała J. Rzeźnicka-Krupa „orientacja interpretacyjna, w przeciwieństwie do nurtu obiektywistycznego, nie posiada jednego powszechnie akceptowanego modelu i kryteriów oceny konstruowanych teorii, zaś w praktyce badawczej stosuje się różnorodne metody i techniki w zależności od przyjętej perspektywy teoretycznej i metodologicznej" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 30). Na gruncie nauk społecznych ramy pojęciowe orientacji interpretatywnej wypracowali między innymi twórcy koncepcji społecznego konstruktywizmu (W. Diltey, M. Weber, E. Husserl, A. Schütz).

Odwołanie się do wewnętrznych przeżyć moich rozmówczyń wpisywało się w Diltheyowską koncepcję świata społecznego. Badałam wszak i chciałam zrozumieć „świat ludzi w całej jego złożoności i wieloaspektowości", który uzewnętrznia się i „obiektywizuje w kulturze" (Malewski, 1998, s. 28). Pozyskiwałam dane empiryczne, „jakimi są wewnętrzne przeżycia człowieka, których istnienia nikt nie może zakwestionować i które z tej racji, jako oczywiste dla każdego, kto ich doświadcza, nie wymagają żadnych uzasadnień." (Kozakiewicz, 1991, s. 69).). Rozumienie, umożliwiało mi „wyjście z ciasnot własnych przeżyć" i otwierało przede mną przeżycia moich rozmówczyń (Krasnodębski, 1986, s. 86). Bliska była mi „dialektyka części i całości", bo sięgałam po „coś jednostkowego", chciałam „uchwycić" „jakąś część procesu dziejowego", aby zrozumieć jego „całość" (Krasnodębski, 1986, s. 86).

Czerpałam również z idei poznania rozumiejącego Maxa Webera, według którego „przedmiotem badań humanistyki jest społeczeństwo jako świat kultury" (Malewski, 1998, s. 28). Nie ignorowałam „wartości kultury, jako podstawowych regulatorów życia społecznego" (Malewski, 1998, s. 29). Uznawałam , że „wielowymiarową tkankę ludzkich zachowań można zrozumieć tylko poprzez osadzenie ich w kontekście kultury" (Malewski, 1998, s. 29). Przedmiotem mojego poznania był „kompleks subiektywnych treści działania" moich rozmówczyń (Berger, Luckmann, 1983, s. 47). Interesował mnie identyfikacja zachowań ludzkich i „sensowna interpretacja" „zachowań innego człowieka w życiu potocznym" (Krasnodębski, 1986, s. 105). Sięgałam do „ostatecznych celów i wartości innych ludzi oraz do różnego rodzaju emocji i wynikających z nich irracjonalnych reakcji" (Krasnodębski, 1986, s. 107). Miałam nadzieję na „spontaniczną interpretację obserwowanych zewnętrznie zachowań w kategoriach społecznie, kulturowo upowszechnionych wzorów zachowania" i „nakładaniem pewnej ogólnej matrycy kulturowej na empiryczne zachowania indywidualne" matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kozakiewicz, 1991, s. 75). Podejmowałam próbę intelektualnego „opanowania empirycznej nieskończoności" i miałam „pewną spójną myślowo wizję przedmiotu, który chcę badać" (Kozakiewicz, 1991, s. 76). Nie traktowałam rezultatów swoich badań, „jako jedynie prawdziwych", daleka byłam też od „przedstawiania własnych wartości jako obiektywnych, powszechnie ważnych" (Kozakiewicz, 1991, s. 83-84). Poszukiwałam „wskazówek co do swojego działania" i dokonywałam „wyboru między wartościami reprezentowanymi przez poszczególnych uczonych, przez poszczególne teorie naukowe" (Kozakiewicz, 1991, s. 84).

Badałam fragment rzeczywistości społecznej, której sens konstytuował się w „aktach życia codziennego" matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krasnodębski, 1986,

s. 114). Za Albertem Schützem, przyjęłam „że świat nie jest moim prywatnym światem, ale światem intersubiektywnym, i przeto moja wiedza o nim nie jest moją prywatną sprawą, lecz jest od samego początku intersubiektywna i społeczna" (Schütz, 2006 s. 872). Moja uwaga była zwrócona ku wszechogarniającej rzeczywistości życia codziennego, w którym koncentruje się większość jednostkowych przeżyć (Schütz, 2012). Koncepcja wiedzy rozdzielanej społecznie i fenomenologiczna analiza „subiektywnego doświadczania życia codziennego" uświadomiła mnie, jako badaczce, iż świat „składa się z wielu rzeczywistości" oraz to, że nie wszystkie sfery życia codziennego będą mi dostępne (Berger, Luckmann, 1983, s. 54). Miałam świadomość tego, że bytowanie we wspólnym świecie z innymi ludźmi nie oznacza dla wszystkich tej samej perspektywy i, że moje „tutaj" jest ich „tam", a moje „teraz" „wcale nie pokrywa się całkowicie z ich „teraz" (Berger, Luckmann, 1983, s. 55). Jednak aby zrozumieć badaną rzeczywistość, musiałam założyć uczestnictwo, bo „tylko uczestnicząc w interakcji potrafimy «w pełni» rozumieć innych" (Krasnodębski, 1986, s. 139). Jak wskazał Schütz „jedynie taka sytuacja, w której istnieje możliwość komunikowania się z tym, kogo chcę zrozumieć, pozwala mi wyjść poza krąg własnych interpretacji. Jedynie wtedy, gdy pozostaję z innym człowiekiem w bezpośrednim związku, gdy jesteśmy na siebie wzajemnie zwróceni i gdy mamy siebie nawzajem przed oczami (…) mogę zweryfikować swoją interpretację i skonfrontować ją z jego samointerpretacją" (Krasnodębski, 1986, s. 138). Z pokorą uznałam więc wskazanie Schütza, o konieczności przyjęcia specyficznej, naukowej postawy bezstronnego obserwatora świata społecznego i porzucenia, przynajmniej na pewien czas, „swego „«tu»" i odcięcia się „od swej biograficznej sytuacji w świecie społecznym" (Schütz, 2006, s. 887 - 889). Zanurzenie się w „korpusie nauki" stało się dla mnie jeśli nie gwarancją, to przynajmniej obietnicą „obiektywności poznania i jego niezależności od partykularnego kontekstu" (Krasnodębski, 1986,s. 143).

Na gruncie orientacji humanistycznej w naukach społecznych uznano, że „człowiek jest bytem całościowym, swoistą jednością, łączącą w sobie pierwiastki biologiczne i duchowe, zaś tym, co wyróżnia go spośród innych żywych istot, jest kultura, której jest zarazem sprawcą i uczestnikiem" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 46). Człowiek „jako byt świadomy, używa myślenia, nadaje różnorodne sensy i znaczenia ludzkim wytworom i działaniom, światu nadaje kształt i tworzy rzeczywistość, która jest taka, jaka jest przez niego myślana" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 46). Nadaje światu kształt i tworzy rzeczywistość, w której żyje, a rzeczywistość jest taka, jak jest przez niego „myślana" i jakie nadaje jej znaczenia. Myślenie interpretacyjne opiera się na założeniu, że „znaczenia są konstruowane przez istoty ludzkie, które w swoich kontaktach ze światem, dokonują jego interpretacji. W badaniach

jakościowych stosuje się pytania otwarte, dzięki którym uczestnicy mogą dzielić się swoimi poglądami (Creswell, 2013, s. 34). To człowiek – „podmiot poznający i kreator rzeczywistości, generujący kulturę, której istotnym elementem jest nauka" jest „źródłem wszelkich twierdzeń i obiektywizacji na temat natury" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 46). „Kultura to świat wytworzonych przez człowieka wartości. Kulturowo uzgodniona rzeczywistość jest ponadjednostkowym źródłem podobnego odczuwania, myślenia, działania" (Malewski, 1998, s. 28). Rzeczywistość społeczna jest płynna i krucha, a ludzie konstruują ją współdziałają z innymi w bieżących procesach komunikacji w trakcie codziennych interakcji społecznych. Życie społeczne powstaje w subiektywnych doświadczeniach ludzi gdy wchodzą w interakcję z innymi i konstruują znaczenie. Charakterystyczne dla paradygmatu interpretatywnego jest założenie, zgodnie z którym „generowanie podstawowych znaczeń ma zawsze charakter społeczny, następuje podczas interakcji zachodzących w społeczności ludzkiej i jest ich wynikiem. Procedura badań jakościowych jest w znacznym stopniu indukcyjna, znaczenia generuje się na podstawie zgromadzonych wcześniej danych empirycznych" (Creswell, 2013, s. 34). Zrozumienie życia społecznego możliwe jest poprzez uchwycenie subiektywnego poczucia rzeczywistości ludzi, do którego badacz może mieć dostęp poprzez gesty, słowa i działania podejmowane w trakcie interakcji z człowiekiem (Neuman, 2014, s. 104). Język zawiera konstrukcje społeczne i odzwierciedla to, jak widzimy i doświadczamy świata (Neuman, 2014, s. 105). Zgodnie z paradygmatycznym uzgodnieniem „ludzie wchodzą w kontakt ze światem i nadają mu sens z własnej perspektywy historycznej i kulturowej – wszyscy rodzimy się w świecie znaczeń, narzucanych przez kulturę. Starając się zrozumieć kontekst, czyli uwarunkowania, jakim podlegają uczestnicy badań jakościowych badacze wchodzą w ów kontekst i osobiście zbierają informacje. Swoje odkrycia poddają interpretacji, która kształtuje się pod wpływem ich własnych doświadczeń i historii" (Creswell, 2013, s. 34). Tylko człowiek „posiada i tę właściwość, że potrafi się światu z rozmysłem przyglądać. Jest obserwatorem badaczem – «poznaje go nauką», stosując w tym celu odpowiednie narzędzia, używając do tego «myślenia» (…). Do poznania, zrozumienia czegokolwiek potrzebny jest człowiek, podmiot poznający – także do poznania natury. (…) Podmiot badawczy jest w swoisty sposób ustanawiany w nas: nie ma przedmiotu bez podmiotu" (Paluch, 2001, s. 13). „Wiedza jest kreacją ludzkiego umysłu. Nie istnieje ona na zewnątrz podmiotu poznającego czekając na odkrycie. Należy przyjąć, że rzeczywistość jest kreowana w postrzeganiu przez konstrukty, jakimi posługuje się badacz" (Malewski, 1998, s. 34). W myśl paradygmatycznych założeń „wiedza ma charakter społeczny; jej rozumienie przyjmuje postać interpretacji, dokonywanej w obrębie tradycji i specyficznych

warunków społecznych; (…) fakty, zdarzenia, a w szczególności ludzie, podlegają ustawicznej zmianie. Zadaniem badacza jest uchwycenie oraz opis ich stałości i zmienności; (…) w interpretacji i nadawaniu znaczeń kluczową rolę odgrywają wartości wyznawane przez badaczy i badanych (…); kreacja wiedzy jest dziełem badaczy jako istot ludzkich" (Malewski, 1998, s. 35). Paradygmat interpretatywny „w poznaniu naukowym kładzie nacisk na naturalne zdolności podmiotu poznającego" i obdarza go „poznawczą podmiotowością" (Malewski 1998, s. 33). W jego obliczu badacz „nie tylko jest obserwatorem rzeczywistości, ale również w pewnym stopniu jest twórcą" (Rudnicki, 2009, s. 13). Badacz musi brać pod uwagę aktora społecznego, przyczyny i społeczny kontekst działania (Neuman, 2014, s. 104). „Ramy interpretacyjne, w obrębie których dokonywane są uogólnienia na temat otaczającego świata, mogą się różnić w zależności od tworzących je podmiotów, w związku z czym kształtów kultury i wynikających z nich obrazów świata może być bardzo wiele" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 46).

Paradygmat interpretatywny, uznawany za tożsamy z perspektywą filozoficzną konstruktywizmu, nie jest jednolitym nurtem badawczym i wyłonił się na gruncie wspólnych założeń i koncepcji na temat „procesów społecznego konstruowania świata, kreowanej przez bytujące w niej osoby" i sposobów poznawania tego świata. Wspólnym celem dla wszystkich koncepcji tworzących ramy pojęciowe orientacji interpretatywnej jest „rozumienie złożonych doświadczeń żywego doświadczenia z punktu widzenia osób w nim żyjących" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 47). Aktorzy życia społecznego, tworzą w swoim obrębie konstrukty i nadają im specyficzne znaczenia w dużej mierze uwarunkowane sytuacyjnie, które stają się obiektem badań. Uwaga badacza skoncentrowana jest na „procesy kreowania, negocjowania i modyfikowania znaczeń w kontekście ludzkiego działania" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 47). Według konstruktywistów społecznych „ludzie myślą i mają pewne sądy na temat rzeczywistości, czyli mówiąc najogólniej „wiedzą co się dzieje" (Neuman, 2014, s. 105). Konstruktywizm społeczny opiera się na założeniu, że „jednostki dążą do rozumienia świata, w którym żyją i pracują, nadając swoim doświadczeniom subiektywne znaczenia zorientowane na pewne przedmioty i zjawiska" (Creswell, 2013, s. 33). W obliczu tych zróżnicowanych i wielorakich znaczeń badacz „zastanawia się raczej nad złożonością poglądów, niż próbuje sprowadzić je do kilku kategorii czy idei" (Creswell, 2013, s. 33-34). W tej perspektywie badacz podejmuje starania, aby „w miarę możliwości w jak najszerszym zakresie brać pod uwagę poglądy uczestników badanej sytuacji" (Creswell, 2013, s. 34). Creswell wskazuje na to, że badacz

> formułuje szerokie i ogólne pytania, które pozwalają im konstruować znaczenia w sposób typowy dla dyskusji i interakcji z innymi uczestnikami życia społecznego. Im bardziej otwarte są pytania, tym lepiej, gdyż wówczas badacz uważnie słucha, co mówią ludzie lub obserwuje, co robią w warunkach swojego codziennego życia. Często subiektywne znaczenia są uwarunkowane społecznie lub historycznie. Nie są po prostu wpajane jednostkom, ale tworzą się w wyniku interakcji (stąd konstruktywizm społeczny) oraz poprzez oddziaływanie norm historycznych i kulturowych na życie jednostek. Przedstawiciele konstruktywizmu często zajmują się więc w swoich badaniach procesami interakcji zachodzących pomiędzy jednostkami. Interesują się też szczególnymi kontekstami, w jakich żyją i pracują ludzie, aby dzięki nim zrozumieć uwarunkowania historyczne i kulturowe uczestników badań. Badacze są świadomi, że środowisko kształtuje ich interpretację, zatem przyjmują perspektywę, która pozwala im dostrzec źródło owych interpretacji w doświadczeniach osobistych, kulturowych i historycznych. Starają się nadawać sens wyobrażeniom, jakie inni mają o świecie, inaczej mówiąc – interpretować je. Inaczej niż w pozytywizmie, nie zaczynają od gotowej teorii, lecz generują lub indukcyjnie rozwijają teorię bądź wzorzec kulturowy (Creswell, 2013, s. 34).

W założeniach paradygmatu interpretatywnego odnalazłam metodologiczną ramę, której podporządkowałam proces badawczy nad normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wzorcowi uprawiania nauki, określanemu w literaturze przedmiotu „podejściem rozumiejącym, antynaturalistycznym czy też orientacją humanistyczną w obszarze nauk społecznych" podporządkowałam analizę materiału empirycznego z badań (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 171). Przyjęcie orientacji interpretacyjnej wymagało ode mnie szczególnego namysłu metodologicznego. Perspektywa interpretacyjna niosła ze sobą „nadzieję na wzbogacenie poznania", ale nie rozwiązywała wszystkich metodologicznych problemów podjętych przeze mnie badań (por. Urbaniak-Zając, 2009, s. 20-35). Paraliżująco działało na mnie „przeczulenie epistemologiczne" wywołane świadomością uwikłania wiedzy w relację z władzą (Szkudlarek, 1997, s. 189). W myśl Foucaultowskiej koncepcji dotyczącej relacji władzy-wiedzy, pomimo przyjętej orientacji badawczej ostatecznie

> to my sobie przypisujemy prawo do decydowania o tym, jak inni postrzegają świat: usytuowanie ich indywidualnych postrzeżeń w określonych wzajemnych relacjach nadaje im przecież określone znaczenie, konstruuje ich sens. Niejako rozdzielamy w ten sposób przywileje, przypisujemy mocniejsze i słabsze pozycję poszczególnym aktorom dyskursu. Badacz tworzy w ten sposób pewną rzeczywistość (…) (Szkudlarek, 1997, s. 189-190).

Pomocne w udźwignięciu dylematu związanego z niesymetrycznością relacji w badaniu było dla mnie wskazanie T. Szkudlarka, który pisząc o metodologicznych konsekwencjach uwikłania badacza w relacje władzy-wiedzy i poststrukturalnym przeczuleniu stwierdził, że nie uwolni nas ono od uwikłania w przemoc i nie jest też „ostatecznym gestem emancypacji". W tej sytuacji, jak stwierdził Szkudlarek

> Pozostaje zatem poznanie mimo wszystko, badanie mimo wszystko, działanie mimo wszystko: mimo całej bolesnej świadomości wpisanej w nie przemocy (Szkudlarek, 1997, s. 196).

4.2. Wybór orientacji badawczej

Jak wskazała Mirosława Nowak-Dziemianowicz, po sformułowaniu pytania badawczego „kolejnym krokiem jest wybór orientacji metodologicznej, uzasadnienie jej adekwatności do pytania badawczego, pokazanie ontologicznych i epistemologicznych uzasadnień dla przyjęcia takiej właśnie orientacji badawczej (Nowak-Dziemianowicz, 2016, s. 16). W poszukiwaniu najlepszej drogi do realizacji wstępnie wyznaczonego celu badań podjęłam wysiłek odnalezienia się w różnorodności i wielogłosowości paradygmatów badawczych rozumianych jako „powszechnie uznawane osiągnięcia naukowe, które w pewnym czasie dostarczają społeczności uczonych modelowych problemów i rozwiązań" (Kuhn, 2001, s. 10).

Jak wynika z powyższych rozważań wybór problematyki moich badań nie był przypadkowy. Podjęłam wysiłek badawczy w celu osiągnięcia wglądu i znalezienia we fragmencie biskiej mi rzeczywistości odpowiedzi, które były dla mnie ważne zarówno z osobistych pobudek, jak i zawodowych przesłanek. Powodowała mną potrzeba znalezienia odpowiedzi na pytania o normalizację środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, dzięki której ja sama i „inni ludzie poszerzą zakres swojej wiedzy i rozumienia" zwłaszcza, że obszar ten był poznany w niewielkim stopniu (Nowak-Dziemianowicz, 2002, s. 55). Miałam zamiar dostarczenia wiedzy o wybranym wycinku rzeczywistości, zrozumienia matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i zwrócenia uwagi na problem normalizacji środowiska społecznego. Przypuszczałam, że realizowane przez mnie badania „dostarczą danych do modyfikowania praktyki" istotnych zarówno dla pedagogiki specjalnej, jak i polityki społecznej (Rubacha, 2009, s.169).

Zakres mojej wiedzy o badanym zjawisku był powierzchowny, a orientacja co do zmagań znanych mi uczennic/wychowanek, które zostały matkami, kończyła się na etapie ukończenia przez nie edukacji w ośrodku szkolno-wychowawczym. Dysponowałam pewnym

rozeznaniem w ich dalszych losach, ale możliwość spotkania z nimi, niekiedy po latach i poznania zagadnienia z ich własnej perspektywy, była dla mnie niezwykłym doświadczeniem i przeżyciem. Zakładałam, że interesujące mnie zjawisko będzie możliwe do uchwycenia (Pilch, Bauman, 2001, s. 280). Podejmowałam wysiłek wypełnienia poznawczego warunku uchylenia dostępnej mi wiedzy, ale zgodnie ze wskazaniem Mirosławy Nowak-Dziemianowicz

> bez dopuszczania do głosu własnej wiedzy (tej jawnej i tej ukrytej), bez pojęć, których używamy i którymi się posługujemy, naszych norm i przekonujących nas teorii i koncepcji (…) rozumienie jest po prostu niemożliwe (Nowak-Dziemianowicz, 2002, s. 55).

Sugestia dotarcia do fenomenów, „rzeczy samych w sobie" uświadomiła mi „problematyczność i ograniczoność poznania, które każe zachować pokorę wobec własnych, poznawczych roszczeń" (Nowak-Dziemianowicz, 2002, s. 55). Interesowało mnie odkrywanie nieznanych mi aspektów życia matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jednak intuicja podpowiadała mi, że uzyskane przeze mnie dane będą nasycone subiektywnością zarówno mnie-badaczki, jak i badanych matek (Pilch, Bauman, 2001, s. 281). Zamierzałam poznać „zagadnienia związane z funkcjonowaniem człowieka wśród innych ludzi, (…), czyli zarówno jego jednostkowością jak i związkami z innymi", których poznanie trudno jest redukować jedynie do „obiektywnych faktów" (Bauman, 2001, s. 278). Chciałam „wydobyć na światło dzienne przekonania, sentymenty, lęki" matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wraz z normalizacyjnym „kontekstem społeczno-kulturowym" (Malewski, 1997, s. 18). Moje zainteresowania badawcze kierowały mnie w stronę podjęcia próby rozumienia tego, co „subiektywne, niepowtarzalne i z jednostkowego punktu widzenia ważne" dla matek uczestniczących w badaniach. Mając świadomość tego, że nie uniknę „subiektywnego charakteru własnej wiedzy i poznania", traktowałam je jako obietnicę pogłębionego badania normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zarówno o te wszystkie wątki, które postrzegałam jako ważne, jak i „nieprzewidziane wcześniej aspekty" (Bauman, 2001, s. 268). Nie starałam się obiektywizować uzyskanej wiedzy, bo zarówno ja, jak i badane matki byłyśmy „nosicielkami pewnej perspektywy, która wyznaczała" nasz sposób patrzenia na świat (Bauman, 2001, s. 285). Osobiste zaangażowanie i znajomość kobiet uczestniczących w badaniu, niekiedy od najmłodszych lat ich dzieciństwa, stanowiły dla mnie poważne wyzwanie i stały się powodem napięcia, gdyż niezwykle trudno było zawiesić swoją neutralność w sytuacji, gdy poza rezultatami naukowymi istniała szansa na osiągnięcie praktycznych celów badania, w postaci

ewaluacji własnych i instytucjonalnych (ośrodek szkolno-wychowawczy) oddziaływań (Flick, 2011, s. 29). Wszytko wskazywało na to, że nie zdołam ukryć swoich poglądów, wartości i nie usytuuję się na zewnątrz badanej rzeczywistości społecznej.

Nie zadawalałam się postawą kontemplacyjną, odpowiadała mi pozycja badaczki uwikłanej w praktykę społeczną, gdyż byłam „zainteresowana zmianą" (Śliwerski, 2016, s. 43). Nowak-Dziemianowicz opisała zmianę zarówno jako przedmiot, jak i efekt społecznych badań jakościowych. Identyfikowałam się z jej rozumieniem nielinearności, nieciągłości i niespójności świata społecznego, w którym próbujemy się odnaleźć i budować swoją tożsamość, a jako badacze chcemy opisywać i interpretować. Miałam nadzieję wejść w subiektywne światy moich rozmówczyń i poznać znaczenia jakie one nadają swoim doświadczeniom. Zmierzałam je porównać ze znaczeniami, które sama nadawałam podobnym doświadczeniom. Powodowała mną chęć poznania ich świata, który był także moim światem. Jak stwierdziła Nowak-Dziemianowicz „zmiana jako efekt badań jakościowych to najczęściej rozumienie i emancypacja" (Nowak-Dziemianowicz, 2017, s. 95). Podejmowane przeze mnie badania były dla mnie „drogą do zrozumienia: samej siebie, innych ludzi oraz własnych relacji ze światem" (Nowak-Dziemianowicz, 2017, s. 96). Moją intencją było „opisać, wyjaśnić, zrozumieć nie po to, aby zwiększyć swoją kontrolę nad społecznym światem" (Nowak-Dziemianowicz 2017, s. 93). Stawiałam sobie za cel „opisać, wyjaśnić, zrozumieć po to, aby ten świat uczynić bardziej przyjaznym dla tych, którzy są w nim poddani jakiejś opresji, jakiejś symbolicznej, zakorzenionej w kulturze przemocy czy też ze względu na różne czynniki sami się marginalizują, wykluczają, poddają (…)" (Nowak-Dziemianowicz, 2017, s. 93). Nie interesowało mnie jedynie „wytwarzanie wiedzy" dla celów naukowych, miałam nadzieję na dostarczenie wiedzy, która zostanie wykorzystana w praktyce i przyczyni się do wspierania procesów normalizacyjnych w środowisku społecznym matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Flick, 2011, s. 28). Zdawałam sobie sprawę z tego, że

> nie wystarczy mieć doświadczenia, aby wkroczyć w przyszłość. Trzeba jeszcze umieć wyciągać z nich wnioski. Trzeba je obserwować, tłumaczyć, przetrawić, unosić ze sobą w czas przyszły, aby czas przyszły mógł stać się przeszłością…. Otworzyć się na doświadczenie znaczy przyjąć rzeczywistość: dać dowód uczciwości, która stanowi tu zaletę zarazem intelektualną i moralną. Uczciwość polega na umiejętności patrzenia. To, co wydaje się łatwe, wcale takie nie jest (Delsol, 2003, s. 34).

Podczas planowania przedsięwzięcia badawczego dokonałam refleksji nad celem i obszarem badań oraz pytaniami wyznaczającymi zakres moich poszukiwań. Świadomość kto i w jakich sytuacjach będzie uczestniczył w badaniach oraz dostrzeganie ograniczeń w zakresie dostępu

do interesujących mnie kwestii, narzuciły wybór sposobu postępowania badawczego. Wniknięcie do świata matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie badane przeze mnie osoby nadają rzeczywistości w swoich naturalnych i codziennych interakcjach, wymagało zastosowania metodologii wykraczającej poza orientację pozytywistyczną (Rubacha, 2008, s. 24). Moje własne przekonania na temat rzeczywistości społecznej, którą chciałam poznać, korespondowały „z zamierzeniami badawczymi, w których obszar przedmiotu badań jest kształtowany przez sferę kontaktów międzyludzkich i realizujących się w ich obrębie działań i aktów dyskursywnych budujących konkretne doświadczenia życiowe jednostek oraz konstruujących znaczenia, za pomocą których rozumieją i interpretują otaczający świat" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 98).

Nakreślona problematyka badawcza, postawione pytania o znaczenia procesów normalizacji środowiska społecznego dla matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i chęć przedstawienia obrazu indywidualnych doświadczeń badanych kobiet i „zjawisk zachodzących w konkretnym miejscu i kontekście" bezsprzecznie usytuowała metodologię moich badań w **jakościowej orientacji** (Rubacha, 2008, s. 21). Opisane powyżej inspiracje teoretyczne, własne doświadczenia, ograniczenia i wskazania dotyczące badawczych eksploracji środowiska osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a także fakt, iż podejmowana przeze mnie tematyka nosiła znamiona „społecznie wrażliwej" narzucała przyjęcie strategii jakościowej (Pogorzelska, Rudnicki, 2020, s. 51). Dzięki takiemu umiejscowieniu miałam szansę na podjęcie złożonego treściowo i znaczeniowo tematu oraz ukazanie poszczególnych osób w ich naturalnym środowisku. Dążyłam do „rozszyfrowania (…) tego, w jaki sposób ludzie tworzą świat wokół siebie, co robią lub co im się przydarza" (Flick, 2011, s. 13). Prymatem było odpowiedzenie na pytanie badawcze o znaczenie procesów normalizacji środowiskowej dla subiektywnego poczucia warunków społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a potwierdzenie słuszności wyboru jakościowej strategii badawczej odnalazłam w ogólnej definicji, jaką zaproponowali Norman K. Denzin i Yvona S. Lincoln podkreślający, że

> badanie jakościowe jest usytuowaną aktywnością, która umieszcza obserwatora w świecie. Składa się z zespołów interpretatywnych, materialnych praktyk, które czynią świat widzialnym. Praktyki te przekształcają świat (Denzin, Lincoln, 2014, s. 23).

Owo „przekształcanie świata", za Uve Flickiem rozumiałam jako działanie w terenie nie jako „byt niewidzialny i neutralny", lecz jako badaczka, która bierze udział w tym, co obserwuje i „angażuje się w zmienianie rzeczywistości" (Flick, 2011, s. 29-30). Denzin i Lincoln

wskazywali, że badania jakościowe „nie są wyłącznie projektem badawczym, ale także moralnym, alegorycznym i etycznym" (Denzin, Lincoln, 2014, s. 13). Z tej perspektywy wpisane jest w nie opowiedzenie się po stronie „osób społecznie upośledzonych, należących do mniejszości czy ofiar kolonializmu. (…) mają charakter jawnie polityczny i poprzez swoje praktyki dążą do zmiany świata" (Flick, 2011, s. 30). Z pragmatycznego punktu widzenia istotne było dla mnie to, że badania jakościowe pozwalały mi na wytworzenie pewnej wiedzy i zrozumienia interesującego mnie wycinka rzeczywistości. Wybór jakościowo zorientowanych działań poznawczych był dla mnie drogą do przybliżenia i poznania trudnodostępnych, intymnych, niepodlegających kwantytatywnemu pomiarowi, uwikłanych w osobiste znaczenia, sensy i wartości, jednostkowo przeżywanych doświadczeń matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 98). Na moich metodologicznych decyzjach zaważył również fakt, iż w rodzimej i międzynarodowej literaturze przedmiotu badania jakościowe uznawane są za właściwą drogę naukowego poznania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i odgrywają cenną rolę w informowaniu o ich doświadczeniach i życiu (Beail, Williams, 2014, s. 94).

Wybór jakościowego postępowania badawczego był dla mnie drogą do realizacji postulatu upodmiotowienia relacji badawczej, która – jak tłumaczy Anna Wyka – polega na

> specyficznym stosunku badacza do siebie jako jednostki ludzkiej, jako stosunku do partnera interakcji badawczej (badanego) oraz jego stosunku do rozpoznawanego problemu badawczego, czyli przedmiotu badań (Wyka, 1993, s. 48).

Jako badaczka, uznawałam siebie „za aktywny składnik procesu poznawczego", co przyczyniło się do personalizację prowadzonych przeze mnie badań i nadawało im „naznaczoną indywidualizmem, niepowtarzalną trajektorię" (Malewski, 2017, s. 133). Podmiotowe „wpisanie" się w proces badawczy otwierało mi drogę do refleksyjności i sprawstwa oraz do metodologicznej twórczości, ale też zobowiązywało do odpowiedzialności (Malewski, 2017, s. 133). Osadzenie badań w nurcie jakościowym pozwoliło mi zagwarantować podmiotowe i indywidualne podejście do matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Określenie „wspólny świat" mnie badaczki i badanych nie wymagało wielu zastrzeżeń i brania w cudzysłów, gdyż nasze wspólne przebywanie w nim było naszą codziennością, w której ja, pedagog/nauczycielka i badane przeze mnie byłe uczennice/wychowanki próbowałyśmy się odnaleźć. W badaniach normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną istotne było dla mnie kształtowanie partnerskiej relacji badawczej, nie z uwagi na łączące nas wspomnienia, ale

przede wszystkim na „płodne tworzenie kontaktu badawczego" opartego na autentyzmie i otwartości (Wyka, 1993, s. 50).

Jak wskazała Rzeźnicka-Krupa „kontakt między badaczem a badanym powinien w jak największym stopniu przypominać zwyczajne, codzienne relacje interpersonalne charakteryzujące się wzajemnością i odbywające na zasadach badawczego dialogu" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 99). Budowanie relacji wymagało ode mnie umiejętnego postępowania i monitorowania (Cameron, Murphy, 2007, s. 117). W obliczu strategii jakościowej konieczne było zdobycie i niezawiedzenie zaufania badanych matek. Kluczowe znaczenie dla wykorzystania ich potencjału w wywiadach miało zapewnienie im poczucia bezpieczeństwa i sensu własnego udziału w badaniach. Szanowałam to, że wszystkie kobiety wyraziły zgodę na spotkanie ze mną i udzielenie mi wywiadu, a także jego wideorejestrację. Powierzyły mi swój wizerunek i wypowiedzi o doświadczeniach życiowych z nadzieją, że wykorzystam je do właściwych celów. Doceniałam ich silną motywację do udziału w badaniach i emocjonalne zaangażowanie.

Nie brakowało mi zaangażowania w badane procesy, ale z uwagi na to, że badałam problem i środowisko stosunkowo słabo dotychczas poznane, ważną funkcję w procesie badawczym pełniła nie tylko moja wiedza profesjonalna, ale także zdobyta przeze mnie „jako człowieka społeczna wiedza o potocznym charakterze i kompetencja kulturowa", którą dysponowałam (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 99). Podchodziłam do niej jednak z ostrożnością i zabiegałam o „dystansowanie się wobec uwarunkowań własnych", a w celu samokontroli swoje działania badawcze poddawałam ciągłej refleksji (Wyka, 1993, s. 83). W badaniach uczestniczących przyjęłam pozycję „badaczki-w-świece", nie mogłam więc być „przezroczysta" (Malewski, 2017, s. 132). Eksplorowałam świat i środowisko życia, którego jednocześnie byłam uczestniczką, a jak wskazuje M. Malewski:

> uznanie badacza za aktywny składnik procesu poznawczego powoduje personalizację badań jakościowych i nadaje im naznaczoną indywidualizmem, niepowtarzalną trajektorią (Malewski, 2017, s. 132).

Wymienione aspekty traktowałam jako pewnego rodzaju „filtry percepcyjno-poznawcze" które rozstrzygały o wynikach poznania (Malewski, 2017, s. 132). Poprzez osobisty udział w badaniu, orientacyjną „znajomość danego obszaru i refleksyjność w poruszaniu się po nim" traktowałam siebie jako istotną część procesu badawczego (Flick, 2011, s. 14). Moje osobiste uwarunkowania wewnętrzne i zewnętrzne wyrażały się w mojej świadomości metodologicznej i związkach z badanymi obiektami (nawiązywane interakcje). Istotne

znaczenia miały również źródła moich oczekiwań, które za Eugeniuszem Piotrowskim rozróżniałam jako: źródło osobowościowe, wiedza badacza oraz dane o osobach badanych uzyskane przed rozpoczęciem badań (Piotrowski, 2018, s. 18). Moja obecność w prowadzonych badaniach dotyczyła trzech wymiarów funkcjonowania, które w literaturze przedmiotu rozróżnia się jako: poznawczy, społeczny i emocjonalny. Martyna Pryszmont-Ciesielska wyjaśniła, że:

> pierwszy dotyczy jego wiedzy, zarówno tej pochodzącej z poza badań, jak i tej otrzymanej z aktualnie prowadzonych poszukiwań. (…) Wymiar społeczny skupia się na nawiązanych przez badacza interakcjach z osobami badanymi. (…) Ostatni wymiar wiąże się z emocjami i uczuciami badacza, które pojawiają się w toku prowadzonych badań (Pryszmont-Ciesielska, 2014, s. 31)

Były one trudne do uchwycenia i opisania, ale dla mnie istotne było poddanie tych obszarów krytycznej refleksji i uświadomienie sobie ich złożoności i nieodłączności. Refleksja nad niezbywalnością subiektywności była stałym elementem każdego etapu prowadzonego przeze mnie procesu badawczego.

Oddanie głosu badanym przez mnie matkom był dla mnie równoznaczne z uznaniem ich eksperckiej roli w dziedzinie własnego życia. Ich wypowiedzi traktowałam „jako «czysty» materiał empiryczny, który jest bezpośrednim odzwierciedleniem przedmiotu badań" (Urbaniak-Zając, 2019, s. 107). Celem mojej pracy badawczej było „ukazanie rzeczywistości taką, jaką widzą ją osoby badane", dlatego moja interpretacja odnosiła się do ich punktu widzenia (Rudnicki, 2009, s. 15). Prowadzone przeze mnie poszukiwania badawcze wymagały ode mnie wiedzy, wrażliwości, ale także „pewnej krytycznej refleksji w docieraniu do ukrytych sensów i znaczeń, jakie nadają rzeczywistości społecznej osoby badane" (Rudnicki, 2009, s. 15).

Moim zamiarem było prowadzenie badań „od wewnątrz" i koncentrowanie się na „potocznym doświadczeniu" badanych kobiet (Malewski, 1997, s. 18). Interesowało mnie jak jest tworzone ich doświadczenie i jakie nadają mu znaczenie. Podjęłam się zadania interpretacji doświadczenia moich rozmówczyń w kontekście normalizacji ich środowiska społecznego. Przyjęłam, że perspektywa jakościowa będzie najbardziej obiecująca w badaniu osobistych, subiektywnych odczuć na temat normalizacji środowiska społecznego badanych matek, bo umożliwi mi uchwycenie „świata przeżyć wewnętrznych, świata emocji, oczekiwań, nastawień, przeświadczeń, chęci, lęków, obaw, nadziei (…)" (Palka, 2006, s. 77). W rozmowie o doświadczeniach i przeżyciach badanych matek upatrywałam klucza do

poznania „jakkolwiek zredukowanego do jednego miejsca i czasu, bez możliwości uogólniania wyników na całą populację badanych osób", to jednak niezbędnego do zrozumienia oraz interpretowania ich indywidualnej i społecznej sytuacji życiowej (Palka, 2006, s. 77).

Miałam zamiar „przyjrzeć się zjawiskom osadzonym w ich naturalnym środowisku, stanowiącym zarazem zgadzają się z naszym o nich mniemaniem" (Bauman, 2001, s. 278-279). Badane przeze mnie zjawisko należało do „drażliwych", gdyż mogło ujawnić problemy uznawanych przez badane przeze mnie osoby za intymne, prywatne (Bauman, 2001, s. 278-279). Badania z udziałem osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymagały ode mnie przyjęcia postawy poznawczej otwartości.

Jako, że „głównymi zasadami jakościowych badań społecznych są: otwartość, pojmowanie badań jako procesu komunikacyjnego, procesualny charakter badań, refleksyjność, eksplikacja i giętkość. (…) Celem procesu badawczego jest przybliżenie się do reguł komunikacyjnych codziennego działania w praktyce pedagogicznej" przyjęcie przeze mnie tej właśnie orientacji badawczej było uzasadnione (Rudnicki, 2009, s 14). Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną dysponują ograniczonym zakresem słownictwa, trudno im zrozumieć niektóre pojęcia, nie posługują się pojęciami abstrakcyjnymi itd., ale tylko ich niewielka mniejszość nie posiada możliwości komunikacyjnych. Miałam doświadczenie w komunikacji z nimi i byłam świadoma ich zdolności werbalnych, dlatego w pełni akceptowałam fakt istnienia granic, których niekiedy nie da się przekroczyć w kontakcie z nimi. Zdawałam sobie sprawę z tego, że być może nie uzyskam bogatych, obszernych danych, ale nie oznaczało to, że będą one mniej wartościowe (Beail, Williams, 2014, s. 89-90). Jak zauważyła T. Bauman w sytuacji, gdy podmiotami badań są jednostki o niskim stopniu samoświadomości i „niezdolne do wypowiadania się na temat interesujący badacza" i posługujące się dyskursem znacznie różniącym się od dyskursu właściwego badaczowi podejście jakościowe wydaje się wręcz konieczne (Bauman, 2001, s. 279; Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 100).

W kontekście jakościowej strategii badań możliwe było uchwycenie nie tylko wypowiedzi, ale również relacji, łączącej je więzi, „praw rządzących owymi wszystkimi wypowiedziami oraz miejsca, z którego padają" (Foucault, 1977, s. 77). Dyskurs jawił się jako „specyficzna forma komunikacji, w której absolutnie każde działanie ma znaczenie, nawet jeśli jest niezauważalne, lub wydaje się mało ważne, czy uznaje się je za kompletnie odbiegające od tematu" (Rudnicki, 2009, s. 18). Za Rudnickim przyjęłam, że:

> dyskurs jest opowieścią nie tylko człowieka, ale również o człowieku. Forma przekazu, język, stosowane zwroty, są istotne, ale również samopoczucie rozmówcy, zdolność zaufania wywiadującemu, czy miejsce, w którym toczy się rozmowa – to wszystko ma znaczenie. Dyskurs ukazuje komunikację jako całokształt rzeczywistych warunków, w których zachodzi, z całą jej doniosłością zauważalną przez narratorów i badaczy, oraz z całokształtem działań błahych i na pozór nieistotnych, które uzupełniają *de facto* obraz wyłaniający się z opowieści (Rudnicki, 2009, s. 18).

Rejestrowałam więc „zarówno «mowę przestrzeni», jak i gesty, mimikę, czyli «mowę ciała» osób badanych" (Bauman, 2001, s. 287). Uwzględniałam „współistnienie i wzajemną zależność komunikacji werbalnej i niewerbalnej" oraz „nierozłączność dyskursu i gestu", zwłaszcza, że w wybranych sytuacjach stanowiły one nie tylko materiał interpretacyjny, ale jedyną formę odpowiedzi na zadawane przeze mnie pytania (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 104).

Przystąpiłam do realizacji projektu badawczego z gotowością do uczenia się i doskonalenia swoich doświadczeń. Uznałam oczywistą prawdę, że „nikt nie wie wszystkiego i nikt nie jest nieświadomy wszystkiego" (Freire, 1998, s. 39). Autodyscyplinujący walor miała dla mnie również świadomość „niepewnej pewności", pokora wobec tych, których miałam słuchać z szacunkiem (Freire, 1998, s. 39) i „szacunek dla złożoności świata przeżywanego i powikłań właściwych stosunkom władzy (…) (Kincheloe, McLaren, 2014, s. 451). Bo czymże jest prawda na temat niepełnosprawności i normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jeśli nie „wyłaniającą się z różnych podejść ją charakteryzujących" wiedzą/władzą, która generuje „podmioty, gdyż nie/pełnosprawny podmiot może być definiowany i definiować sam siebie tylko w określonej pozycji zajmowanej w danym dyskursie" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 73).

W tak złożonej sytuacji badawczej, którą próbowałam tu nakreślić podejście jakościowe jawiło się jako najbardziej adekwatne do moich własnych doświadczeń i przekonań co do rzeczywistości społecznej, wybranej grupy badawczej, a także celu i problematyki badań.

4.3. Jakościowe studium przypadku jako metoda badawcza

W poszukiwaniu metody, dzięki której mogłabym zgłębić temat normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przebyłam daleką drogę. Przezwyciężałam lęk przed metodologiczną samodzielnością i wciąż podnosiłam własne kompetencje badawcze. W poszukiwaniu „instrukcji, przewodników, podręczników, które będą oferować niezawodne algorytmy postępowania badawczego, gwarantujące warsztatowe

bezpieczeństwo i naukowy sukces" przemierzyłam naukowy szlak wiodący od gdańskiego, przez łódzki, wrocławski po krakowski ośrodek metod badań jakościowych (Malewski, 2017, s. 130). Przewodnikiem w tej podróży była dla mnie kartezjańska „Rozprawa o metodzie (…)" i „Traktat o dobrej robocie" Tadeusza Kotarbińskiego (Descartes, 2002; Kotarbiński, 2019), a drogowskazem słowa Danuty Urbaniak-Zając:

> błędem jest (…) dogmatyczne trzymanie się zaleceń metody. Żadna metoda nie działa samoczynnie – najlepsza metoda nie zastąpi myślenia (Trzeba wiedzieć, z czego dane zalecenie wynika i czy w określonym kontekście jest zasadne). Metodę w badaniach jakościowych traktuję jako wstępną strukturyzację myślenia i organizacji procesu badawczego (w tym interpretacji danych). Oferuje ona swego rodzaju «rusztowanie», które winno pomagać badaczowi, a nie stawiać bariery w myśleniu, których nie wolno mu przekroczyć Rusztowanie można przebudować, jeśli wiadomo, w jakim celu się to robi (Urbaniak-Zając, Kos 2013, s. 220).

Poszukiwałam metody, która wobec konceptualizacji badanej rzeczywistości i przedmiotu badań pozwoli mi wkroczyć do środowiska życia matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i będzie uwzględniła moje „pogodzenie się z ograniczeniami poznania ludzkiego", a także dzięki której, jako badaczka, będę mogła się „autodyscyplinować" i dystansować do realizowanego procesu badawczego (Urbaniak-Zając, 2019, s. 107-109). Za Danutą Urbaniak-Zając przyjęłam rozumienie metody badawczej jako „zespół zasad wynikających z założeń ontologiczno-epistemologicznych, mających metodyczne implikacje" i „formę dyscyplinarnej komunikacji", która „ujmuje aspekt poznawanej rzeczywistości specyfikę tego poznawania, a także możliwości uogólniania uzyskiwanych wyników" (Urbaniak-Zając, 2019, s. 109).

Do zbadania normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ramach wybranej strategii jakościowej zdecydowałam się na wybór metody **jakościowego studium przypadku** jako tej, która w moim przekonaniu, dawała możliwość najbardziej skutecznego gromadzenia i analizy materiału badawczego. Przedmiot badań związany z osobistymi i społecznymi kontekstami normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną związany był z wieloma aspektami rzeczywistości, w których dostrzegałam relacje wpływu wiedzy i władzy na postawy i wyrażanie siebie przez jednostki. Wszystko to lokowało mnie jako badaczkę w zaangażowanej społecznie analizie jakościowego studium przypadku w rozumieniu Roberta E. Stakea.

W rodzimej literaturze przedmiotu odnalazłam różne opisy odnoszące się do jakościowego studium przypadku (Konarzewski, 2000, s. 78; Pilch, Bauman, 2001, s. 297-300; Rubacha, 2008, s. 329-325). Realizując badania, wykorzystałam opisy i wskazówki Roberta E. Stakea, który uznał, że „studium przypadku oznacza zarówno proces badawczy nad przypadkiem, jak i rezultat tego badania" (Stake, 2014, s. 625-627). O wyborze jakościowego studium przypadku zdecydowało to, że główną zaletą tej metody „jest optymalizacja możliwości zrozumienia danego zjawiska, czy konkretnego przypadku poprzez udzielanie odpowiedzi na pytania badawcze oraz wiarygodność, jaką daje nieustanne triangulowanie opisów i interpretacji przez cały czas realizacji badania" (Stake, 2014, s. 624). Moim zamiarem było opisanie zjawiska, które nie jest bliskie wszystkim odbiorcom, dlatego wybrana metoda badawcza była w mojej ocenie najbardziej adekwatna do ukazania konkretnych osób w normalizacyjnym kontekście środowiska społecznego. Swoją uwagę kierowałam ku matom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a moje zainteresowania badawcze koncentrowały się na poznaniu zjawiska normalizacji środowiska społecznego. Wybór jakościowego studium przypadku, jako metody badawczej podyktowany był również moim przeświadczeniem o tym, że wiedza, którą uzyskam w trakcie badań „wskaże raczej na prawdopodobieństwo wystąpienia zjawiska" i pozwoli „jedynie na stwierdzenie, że tak bywa, a nie że tak jest", niż da się „odnosić w całej rozciągłości na podobne przypadki" (Pilch, Bauman, 2001, s. 300). Kierowałam się wskazaniem Stakea, który stwierdził, że „nazwa «studium przypadku» ma zwracać uwagę na to, czego szczególnego można się dowiedzieć na temat danego przypadku", czyli odpowiedzieć na pytanie, „czego można nauczyć się o danym przypadku?" (Stake, 2014, s. 624). Jak wskazał autor, „terminy «przypadek» i «studium» wymykają się jednoznacznym definicjom" (Stake, 2014, s. 625; por. Babbie 2004, s. 320-322). W literaturze przedmiotu Dariusz Kubinowski zdefiniował „przypadek" jako „splot relacji między różnymi czynnikami, odzwierciedlony w doświadczeniach osoby lub osób, funkcjonowaniu instytucji czy elementach sytuacji, zdarzeń, zachowań" (Kubinowski, 2010, s. 172). Studium przypadku oparłam na tym, co w rozumieniu Stakea, jest „szczególne" i za przypadek wybrałam matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Stake, 2014, s. 624). Przypadek traktowałam jako „jednostkę funkcjonalną", która jest „systemem ograniczonym" (Stake, 2014, s. 625). Jak napisał Stake „w naukach społecznych większość przypadków składa się z elementów funkcjonalnych i działa celowo, wiele ma poczucie własnego ja. (…) przypadek zawsze jest systemem" (Stake, 2014, s. 625). Podobne rozumienie przypadku, odnalazłam u Roberta K. Yina, który uznał „przypadek" za „jednostkę analizy" (Yin, 2015, s. 62). Podzielałam jego spostrzeżenia dotyczące trudności w definiowaniu „przypadku"

i wykorzystałam jego wskazówki. Autor wyróżnił bowiem dwie fazy procesu definiowania „przypadku" w badaniach: pierwsza to definiowanie przypadku, druga faza, to wyznaczanie jego granic (Yin, 2015, s. 62). Wyjaśnił, że definiowanie „przypadku" polega na wyborze osoby lub osób, które będą uczestniczyły w badaniu, a zarazem będą stanowiły „prymarną jednostkę analizy" (Yin, 2015, s. 63). Dzięki pytaniom badawczym i założeniom, badacz ustala, „na jakie informacje o danej osobie czy osobach trzeba zwrócić uwagę" i broni się przed pokusą dowiedzenia się „wszystkiego" (Yin, 2015, s. 63). Założenia, jakie przyjęłam w badaniach normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnością intelektualną i konkretyzujące pytania badawcze, wyznaczały ramy badanego przeze mnie „przypadku". Na podstawie rozważań Stakea dotyczących „przypadku" i „studium" przyjęłam, że „przypadek stanowi złożoną całość usytuowaną w określonym otoczeniu, środowisku oraz zakorzenioną w wielu kontekstach" (Stake, 2014, s. 632). Przedmiotem mojego zainteresowania, oprócz matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, był również kontekst normalizacji środowiska społecznego w którym one żyją. Jakościowe studium przypadku umożliwiało mi uwzględnienie tej kompleksowości i opisanie „zróżnicowanych aktywności przypadku" (Stake, 2014, s. 633).

Interesowała mnie grupa przypadków, rozumianych jako indywidualne osoby – matki, dzięki którym zamierzałam uzyskać jak największy zakres wiedzy o badanym zjawisku – normalizacji środowiska społecznego. Jak wskazał Stake w tej sytuacji badawczej „zrozumienie jednego przypadku nie jest możliwe bez wiedzy na temat innych" (Stake, 2014, s. 625). Podzielałam jego pogląd i zabiegałam o to, „aby w momencie studiowania danego przypadku (…) być całkowicie skoncentrowanym na zrozumieniu jego kompleksowości" i jego dogłębnym poznaniu (Stake, 2014, s. 625). Za wyborem metody jakościowego studium przypadku przemawiał również fakt, iż zamierzałam analizować wypowiedzi konkretnych osób, a więc kierowałam się nie wyborem metodologicznym, ale wyborem „obiektu", który chciałam badać (Denzin, Lincoln, 2014, s. 539). Metoda jakościowego studium przypadku była dla mnie obietnicą dostarczenia informacji na interesujący mnie temat z uwzględnieniem kontekstu, w którym znajdowały się badane przeze mnie matki. Koncentrowałam się na „przedstawieniu, jak w badanym przypadku przejawiają się kwestie" związane z normalizują środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Stake, 2014, s. 634). Spodziewałam się wystąpienia w badaniu krytycznych momentów i określonych trudności, a wybór studium przypadku jako metody badawczej dawał mi szansę na ich przezwyciężenie, gdyż mogłam poruszać się w określonej procedurze i posługiwać się opracowanym kluczem poruszanych kwestii.

W obliczu wielości typologii studium przypadku, jakie były prezentowane w literaturze metodologicznej (Silverman, 2008, s. 169-179; Kubinowski, 2010, s. 175-176; Yin, 2015, s. 83-88) uznałam, że moje założenia badawcze mieszczą się w kategoryzacji ustalonej przez Roberta E. Stakea. W prowadzonym przeze mnie badaniu konkretny przypadek – matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, miał służyć pogłębieniu wiedzy o szerszym „zjawisku", jakim była normalizacja środowiska społecznego. Zgodnie z klasyfikacją zaproponowaną przez Stakea prowadzone przeze mnie badanie nosiło znamiona **instrumentalnego studium przypadku**, które Stake objaśnił następująco:

> terminu *instrumentalne studium przypadku* używam, gdy konkretny przypadek mam służyć pogłębieniu wiedzy o szerszym zjawisku bądź wyciągnięciu bardziej ogólnych wniosków (Stake, 2014, s. 628)

Na przykładzie wybranych przeze mnie przypadków zamierzałam zrozumieć normalizację środowiska społecznego określonej grupy osób. Wybrane przeze mnie przypadki i ich konteksty poddałam gruntownemu i szczegółowemu badaniu w celu ułatwienia zrozumienia „zjawiska" normalizacji środowiska społecznego (Stake, 2014, s. 628). Przy wyborze przypadku kierowałam się „jego potencjałem lepszego dla zrozumienia innego zjawiska" (Stake, 2014, s. 628). Jakościowe studium przypadku oparłam o rozpoznanie normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane przez mnie osoby stały się źródłem wiedzy o normalizacji ich środowiska społecznego z subiektywnej perspektywy. Ze względu na cel moich badań za przydatną uznałam klasyfikację Stakea i zgodnie z jego przyjętymi przez niego kryteriami ulokowałam swoje badania w kategorii *zbiorowego studium przypadku*, które precyzyjniej zostało określone przez autora jako „instrumentalne studium obejmujące kilka przypadków" (Stake, 2014, s. 628). Moja decyzja o wyborze wielokrotnego studium przypadku była powodowana chęcią uzyskaniem dużej ilości danych analitycznych, w trosce o to by moje badania zyskały na wiarygodności i były bardziej przekonujące. Chciałam uniknąć wątpliwości, co do wyjątkowości pojedynczego przypadku lub sztuczności warunków jego kontekstu (Yin, 2015, s. 96). Miałam również nadzieję na to, że dane uzyskane w wielokrotnym studium przypadku, będą się wzajemnie uzupełniały.

Kluczowe znaczenie w zrozumieniu normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną miał wybór przypadków, które byłyby reprezentatywne dla badanego przeze mnie zagadnienia (Stake, 2014, s. 634). W literaturze przedmiotu zwróciłam uwagę na stanowisko Roberta K. Yina, który w metodzie

wielokrotnego studium przypadku opowiedział się za logiką replikacji, „analogicznej do stosowanej w wielokrotnych eksperymentach" (Yin, 2015, s. 89). Autor wyjaśnił, że:

> każdy przypadek musi być starannie dobrany, aby (a) zapowiadał podobne wyniki *(replikacja linearna)* lub (b) zapowiadał odmienne wyniki, lecz z przewidywanych przyczyn *(replikacja teoretyczna)*. Wykonanie od 6 do 10 studiów przypadku, poprawnie połączonych w jednym projekcie studium wielokrotnego, jest analogiczne do wykonania od 6 do 10 eksperymentów dotyczących pokrewnych tematów (Yin, 2015, s. 89).

Zgodnie z tym założeniem „logika procedur replikacji powinna zarazem odzwierciedlać jakieś zagadnienie teoretyczne, a nie tylko przewidywanie, że dwa przypadki okażą się podobne lub różne" (Yin, 2015, s. 89). Studium przypadku zajmuje się zarówno przedmiotem badania, jak i jego kontekstem, a nie określaniem zasięgu danego zjawiska. W wielokrotnym studium przypadku użycie logiki replikacji powoduje, że „każde indywidualne studium przypadku jest „pełnym" badaniem, w którym poszukuje się spójnych danych dotyczących faktów i wniosków dla danego przypadku" (Yin, 2015, s. 92-93). Dokonałam celowego wyboru przypadków – osób, który uwzględniał „różnorodność i potencjalność prowadzenie intensywnych badań" (Stake, 2014, s. 634). Zidentyfikowałam grupę matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a następnie wyłoniłam z niej „mniejszą subpopulację przypadków" dla mnie dostępnych i z których mogłam się „jak najwięcej dowiedzieć" (Stake, 2014, s. 635). Ustaliłam kryteria wyboru przypadków, jakimi były: macierzyństwo, głębsza niepełnosprawność intelektualna i komunikatywność. Nie mogłam jednak swobodnie selekcjonować przypadków pod względem ich różnorodności, ze względu na ograniczony i jak się okazało, niełatwy dostęp do matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W tym zakresie pojawiły się trudności. Po pierwsze, pomimo wstępnie zakładanej łatwości w dostępie do badanej grupy, nie wszystkie wytypowane przez mnie matki wyraziły zgodę na udział w badaniu. Po drugie, spośród tych wstępnie wytypowanych przeze mnie matek, nie wszystkie mogły mi udostępnić do wglądu odpowiednie dokumenty poświadczające ich głębszą niepełnosprawność intelektualną. Po trzecie, na moich badaniach przez kładł się cień pandemii w związku z zakażeniami wirusem SARS-CoV-2, co spowodowało rezygnację niektórych matek z udziału w badaniu lub zmiany ustalonych terminów realizacji wywiadów, a tym samym wydłużenie procesu badawczego.

Techniką, której użyłam w jakościowym studium przypadku był **wywiad nieustrukturyzowany** (wg N. K. Denzina wywiad niestandaryzowany), którego określenie przyjęłam za Andreą Fontaną i Jamesem H. Freyem (Fontana, Frey, 2010, s. 95-101; Denzin,

2009, s. 126; por. Flick, 2011, s. 137). Tematem badań prowadzonych przy użyciu wywiadów były indywidualne doświadczenia matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które postrzegałam jako istotne dla zrozumienia normalizacji ich środowiska społecznego (Flick, 2011, s. 138). Wybór tej techniki był powodowany złożonością badanego zagadnienia, doświadczeniem, jakie wyniosłam z badań pilotażowych, a także potencjałem (również komunikacyjnym) badanych przez mnie matek. Jego jakościowa natura umożliwiała mi dokonanie opisu i interpretacji badanego obszaru „bez narzucania żadnych apriorycznych kategorii, które mogą zawęzić pole badawcze" (Fontana, Frey, 2010, s. 96).

A. Fontana i J. H. Frey, za Jamesem Spradleyem wskazali, że esencją wywiadu nieustrukturyzowanego jest „ustanowienie z respondentem relacji człowiek – człowiek i chęć, by *zrozumieć* bardziej niż *wyjaśnić*" (Spradley, 1979; Fontana, Frey, 2010, s. 97). Identyfikowałam się z takim ujęciem interakcji pomiędzy mną – osobą prowadząca wywiad a rozmówczyniami. Uznałam wywiad nieustrukturyzowany za najbardziej użyteczną i adekwatną technikę gromadzenia danych w badaniu normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Charakterystyczną dla techniki „bezustanna niepewność, niestabilność i zmienianie znaczenia od osoby do osoby, od sytuacji do sytuacji, z chwili na chwilę" dawała mi możliwość dostosowania siebie jako badaczki do panujących warunków i sytuacji, które w każdej sytuacji były odmienne i specyficzne (Fontana, Frey, 2010, s. 98). Wywiad nieustrukturyzowany stwarzał mi również szansę na elastyczne dobranie pytań do indywidualnych możliwości konkretnej rozmówczyni i dostosowanie przebiegu wywiadu do jej potrzeb. Realizowane przeze mnie wywiady dalekie były od neutralności i uwzględniały empatyczne stanowisko badaczki wobec badanych osób i zjawiska. Jako badaczka identyfikowałam się z empatycznym podejściem w prowadzeniu wywiadów, co wyrażało się w przyjęciu przeze mnie etycznej postawy wobec badanych kobiet i stawianiu na pierwszym miejscu ich korzyści (Fontana, Frey 2010, s. 83). Podejście empatyczne rozumiałam nie tylko jako „metodę przyjaźni", ale także jako „metodę moralności" (Fontana, Frey, 2010, s. 84).

Za Fontaną i Freyem przyjęłam, że wywiad jest złożoną, wyjątkową i nieokreśloną „interakcją między dwojgiem ludzi", jest procesem, w który „zaangażowane są dwie (…) osoby, a wymiana zdań pomiędzy nimi prowadzi do wytworzenia wspólnego wysiłku zwanego *wywiadem*" (Fontana, Frey, 2010, s. 82). Wychodziłam z założenia, że „aktywny" charakter wpisany w specyfikę tej techniki badawczej „wiedzie do osadzonej w pewnym kontekście i wspólnie wytworzonej opowieści – wywiadu" (Fontana, Frey, 2010, s. 82). Jako osoba prowadząca wywiad chciałam być „adwokatem i partnerem w badaniu mającym

nadzieję, że będzie w stanie wykorzystać wyniki do wsparcia polityki społecznej i polepszenia warunków życia" badanych matek, a także innych osób będących w takiej samej sytuacji (Fontana, Frey, 2010, s. 83). Zależało mi na tym, aby przedstawić wycinek rzeczywistości i ujawnić, że „też tak jest" oraz dołączyć wyniki swoich badań do wielu innych, które opublikowano na gruncie rodzimej pedagogiki specjalnej, a tym samym wzmocnić głos apelujący o zmiany w polityce społecznej, w obszarze normalizacji środowiska społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Zdawałam sobie sprawę z tego, że pomimo deklaracji o partnerstwie i współpracy, to ja-badaczka ostatecznie będę „ucinać i sklejać z powrotem narrację, decydując, co będzie jej częścią, a co zostanie usunięte" (Fontana, Frey, 2010, s. 84). To wskazanie przypominało mi o Foucaultowskiej koncepcji wiedzy-władzy i o przestrogach wyłaniających się również z rodzimej literatury przedmiotu, dotyczących opresyjnego i ingerencyjnego charteru wszystkich rodzajów badań, „w których obiektami są żywi ludzie" (Szacka, 2003, s. 47). Wzmagało to moją czujność i umacniało w przyjęciu empatycznej postawy wobec kobiet biorących udział w moich badaniach. W wywiadzie rozumianym jako „ukierunkowana rozmowa" jako badaczka byłam po to, „by słuchać, by z wrażliwością obserwować i aby zachęcać do udzielania odpowiedzi" (Charmaz, 2009, s. 39). Rozmówczynie traktowałam nie jako przyjaciółki, ale jako ekspertki w zakresie ich własnego życia, które na chwilę zaprosiły mnie do swojego świata i podzieliły się ze mną swoimi doświadczeniami oraz przeżyciami. Z większością kobiet udzielających wywiadu łączyła mnie wcześniej relacja o charakterze instytucjonalnym, gdyż znały mnie jako pedagożkę, wychowawczynię i nauczycielkę wypełniającą swoje role w ośrodku szkolno-wychowawczym, do którego one uczęszczały. Na zaufanie niektórych rozmówczyń pracowałam więc przez wiele lat, ale zdobycie ich zaufania w badaniu wymagało ode mnie szczególnej ostrożności, bo mogło okazać się „bardzo kruche" (Fontana, Frey, 2010, s. 99). Przykładałam ogromną wagę do podtrzymywania naszej dobrej relacji opartej na wzajemnym zaufaniu, którego nie mogłam zawieść i którego nie zawiodły badane przeze mnie rozmówczynie. Z większością badanych przeze mnie matek dzieliłam sentymentalne wspomnienia z ich szkolnych lat. Wiedziałam jednak, że retrospekcje nie zawsze będą wskazane, a niekiedy mogłyby okazać się nietaktowne, wręcz opresyjne. Przyjęłam założenie powstrzymywania się od pytań, które w mojej ocenie mogły wywołać u kobiet przykre wspomina. Byłam jednak otwarta na zainicjowane przez nie tematy i pytania kierowane do mnie, nie tylko jako badaczki, ale również do znanej im osoby. Najwyraźniej rozmówczynie, zdając sobie sprawę z tego, że mogą mi zaufać, nie miały zastrzeżeń co do podawania prywatnych informacji (Denzin, 2009, s. 124). Moja wcześniejsza

osobista/zawodowa znajomość z większością z nich otwierała mi drzwi do badania, ale nie dawała gwarancji, co do przebiegu oraz charakteru interakcji badawczej, która była obarczona ryzykiem. Realizacja wywiadów wymagał ode mnie szczególnej ostrożności oraz maksymalnej koncentracji na badanych kobietach i przyjętych założeniach procesu badawczego. Nie mogłam tracić dystansu, bo zabiegałam o naukowy wymiar realizowanych przeze mnie badań. Funkcję kontrolną pełniło więc przestrzeganie zasady rozróżniania codziennych koncepcji rzeczywistości od naukowych koncepcji tej rzeczywistości, codziennego świata badanych przeze mnie kobiet od świata własnej perspektywy badawczej i pedagogicznej (Denzin, 2009, s. 9).

Z metodologicznego punktu widzenia istotne był również to, że realizowałam „wywiady uwzględniające płeć" (Fontana, Frey, 2010, s. 102; Charmaz, 2009, s. 42). Jako badaczka identyfikowałam się ze stanowiskiem Ann Oakley, która stwierdziła, że „nie ma intymności bez wzajemności" (Oakley, 1981, s. 49). Na ten aspekt badań zwrócił również uwagę N. K. Denzin, według którego „płeć stanowi filar wiedzy" (Fontana, Frey, 2010, s. 103). Taka formuła badania, oprócz zdobycia zaufania, umożliwiała także wyrażanie uczuć i emocji oraz nie ignorowanie tego, co było istotne dla respondentek. Uwzględnienie kobiecej perspektywy „zapewniało szersze spektrum odpowiedzi i większy wgląd w życie respondentek", a także pozwalało zminimalizować „hierarchiczną sytuację wywiadu" (Fontana, Frey, 2010, s. 104). Istotnym elementem kształtującym realizowane przeze mnie wywiady, było również to, że z rozmówczyniami łączyło mnie doświadczenie macierzyństwa i wypełniania „społecznej roli matki wobec dziecka" (Pryszmont-Ciesielska, 2011, s. 165). Pomimo różnorodnych sytuacji życiowych, zdawałam sobie sprawę z tego, że podzielałam z rozmówczyniami doświadczanie bycia matką i z tej perspektywy mogłam zrozumieć ich doświadczenia i odebrać emocje, zadać adekwatne pytania, a w niektórych sytuacjach odpowiedzieć na pytania badanych kobiet dotyczące tego obszaru życia. W kontekście realizowanych badań ważne było również to, że niektóre matki udzielały wywiadu trzymając swoje dzieci na kolanach, inne natomiast zabiegały o to, by ich dzieci na czas trwania wywiadu były pod właściwą opieką.

Niesformalizowany charakter wywiadu nieustrukturyzowanego dawał mi możliwości różnicowania pytań i dostosowywania ich do badanej osoby znajdującej się w konkretnej sytuacji. Nie stosowałam żadnego z góry określonego zestawu pytań ani nie zadawałam pytań w określonej kolejności (Denzin, 2009, s. 126). W swobodnej z natury formule wywiadu nieustrukturyzowanego nietrudno jednak o popełnienie błędu. Sprostanie różnorodnym sytuacjom mającym miejsce podczas wywiadów, wymagało określonego trybu postępowania

w trakcie owego wycinka interakcji i nadawania „ram wywiadom" oraz czynnościom towarzyszącym ich przeprowadzaniu (Fontana, Frey, 2010, s. 106). Po fazie pytań wstępnych przechodziłam do zadawania pytań szczegółowych, które w dowolnej kolejności i na bieżąco formułowałam w oparciu o przygotowany **zestaw kwestii**, zawierający **siatkę pojęciową** zbudowaną z pojęć kluczowych dla określonych obszarów normalizacji środowiska społecznego. Narzędzie badawcze w postaci zestawu kwestii opracowałam w konsultacji z „sędziami kompetentnymi" (pedagodzy specjalni, psycholog), następnie testowałam go i modyfikowałam w trakcie realizacji badań pilotażowych, a ostatecznie weryfikowałam w świetle każdego kolejnego wywiadu. Skonstruowane przeze mnie narzędzie badawcze okazało się użyteczne i nadawało wywiadom ramy, dzięki którym mogłam koncentrować się na zbieraniu interesujących mnie informacji i jednocześnie podtrzymywać relacje z rozmówczyniami (Ciechowska, Szymańska, 2018, s. 92). Koordynując przebieg wywiadów zabiegałam o stworzenie „wspólnoty znaczeń" i na bieżąco modyfikowałam środki komunikacji bezpośredniej (Fontana, Frey, 2010, s. 107). Aby uzyskać odpowiedzi, stosowałam strategie pogłębiania wypowiedzi rozmówczyń i posługiwałam się powtórzeniami, parafrazami, definiowaniem pojęć, prośbami o wyjaśnienie. Konstruowałam proste pytania oparte na konkrecie, niekiedy stosowałam pytania naprowadzające. Za pomocą kamery rejestrowałam dość często stosowane przez rozmówczynie niewerbalne formy komunikacji i dzięki temu pozyskałam „informacje płynące z języka ciała oraz inne gestykulacyjne wskazówki", które nadawały znaczenie słowom rozmówczyń (Denzin, Lincoln, 2010, s. 129). Jednak w świetle myśli filozoficznej Foucaulta technika wywiadu wciąż jawił mi się jako działanie oparte na metodach dyscyplinowania i opresyjnego oddziaływania władzy-wiedzy w ciągłej „walce dyskursów". Jak wskazał Rzeźnicka-Krupa „konstruując i wydobywając na powierzchnię to, co dotąd było ukryte poza dominującymi nurtami praktyk dyskursywnych i pozwalając zabrać głos ujarzmionym, lokalnym dyskursom, wyrażającym milczące formy wiedzy" możemy stawić opór wszechobecnym wpływom władzy-wiedzy (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 86).

Wyruszyłam w teren z bagażem pilotażowych doświadczeń badawczych i wstępnych założeń, pamiętałam jednak o słowach Bronisława Malinowskiego:

> Gdy ktoś wyrusza na ekspedycję z zamiarem udowodnienia pewnych hipotez, a nie zdoła swych poglądów stale modyfikować i odrzucić bez większych oporów pod presją faktów, zbyteczne jest podkreślać, że jego praca jest bezwartościowa. Im więcej problemów i hipotez niesie z sobą w teren, tym bardziej będzie skłonny do podporządkowania swych teorii faktom i widzenia faktów na teorię, tym lepiej jest przygotowany do swej

> pracy badawczej. Z góry powzięte idee są zgubne dla każdej pracy naukowej, ale umiejętność widzenia problemów, wyobraźnia naukowa, stanowi podstawowe wyposażenie badacza naukowego (…) (Malinowski, 2005, s. 19).

Dzięki doświadczeniom wyniesionym z badań pilotażowych, realizowanych w „laboratoryjnym" otoczeniu, jakim było pomieszczenie w lokalnej restauracji, zarzuciłam tą praktykę i zabiegałam o realizację wszystkich wywiadów w „naturalnych" środowiskach życia rozmówczyń. Moja obecność w terenie i realizacja wszystkich wywiadów w miejscach zamieszkania badanych matek, umożliwiła mi prowadzenie **obserwacji**, którą traktowałam „jako kontekst dla interakcji pomiędzy osobami zaangażowanymi we współpracę badawczą" (Angrosino, 2010, s. 133). Dzięki obecności w naturalnej przestrzeni respondentek mogłam obserwować fizyczną scenerię badań, w której odnajdywałam elementy normalizacji środowiska społecznego, w którym funkcjonowały badane kobiety. Z pozycji zewnętrznego obserwatora mogłam też pogłębiać wgląd w zjawiska korelujące z badanym zagadnieniem, a także dostosowywać bieżące procedury badawcze do sytuacji każdej rozmowy (Bauman, 2001, s. 87). Prowadzona przeze mnie obserwacja opierała się na procedurze zorientowanej jedynie na materiale istotnym w kontekście badanego problemu (Angrosino, 2010, s. 134).

Wobec postulatu nakazującego opieranie uogólnień teoretycznych na rzetelnej ewidencji empirycznej, w celu pozyskania wiedzy, poszerzenia zbioru danych, a także weryfikacji informacji dotyczących stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych matek wykorzystałam kolejny komponent badania, czyli **analizę dokumentacji,** udostępnianej mi przez respondentki, takiej jak: orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, świadectwa ukończenia szkoły i orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wydane przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. W celu ostatecznego ustalenia stopnia niepełnosprawności intelektualnej wybranych respondentek korzystałam również z osobowych źródeł danych, którymi byli nauczyciele i rodzice niektórych respondentek (Palka, 2011, s. 122).

4.4. Procedura badań własnych

Badanie normalizacji środowiska społecznego w oparciu o osobiste poglądy i doświadczenia matek z głębszą niepełnoprawnością intelektualną to projekt moralny, w który zaangażowałam się z nadzieją na zmianę również polityki społecznej. Podejmowałam ten temat z nadzieją na włączenie się w „walkę o równość i sprawiedliwość" i mobilizowanie zbiorowych działań, które skutkują „radykalną polityką możliwości, nadziei, miłości, troski

i równości dla całej ludzkości" (Denzin, Giardina, 2007, s. 35; Cannella, Lincoln, 2018, s. 173). W skali mikro, odnosiłam te idee do własnej osoby i najbliższego mi środowiska, w którym żyję, bo zdawałam sobie sprawę, że bezpośredni wpływ mogę mieć jedynie na tą najbliższą mi strefę i tylko w niej mogę dokonać zmian, poczynając od samej siebie. Do tego miejsca niniejszej dysertacji nie deklarowałam tak wzniosłych celów, w obawie przed posądzeniem mnie o patetyczny ton i jedynie deklaratywny charakter przyświecających mi idei, jednak etyczny aspekt realizowanego przeze mnie przedsięwzięcia wymagał głębokiej i krytycznej refleksji w imię troski o badane przeze mnie kobiety. W procesie badawczym zbiegałam o to, by unikać utrwalania i utrzymywania władzy zorientowanej na mnie-badaczce, choć miałam świadomość tego, że w relacji badawczej nie uniknę pozycji „ciemiężcy i kolonizatora" (Cannella, Lincoln, 2018, s. 176). W centrum mojego zainteresowania były kobiety, matki walczyłam więc o to, by w relacji badawczej „łączyć się z" nimi i „uczyć się od" nich, a nie mówić w ich imieniu (Cannella, Lincoln, 2018, s. 176). Ich głosy miały przekazać mi wiedzę o ich własnej perspektywie, a moim zadaniem było uczynić je podstawą swoich działań oraz bardziej rozumieć i „połączyć się z" nimi niż „poznać i ratować" (Cannella, Lincoln, 2018, s. 174). W życiu i procesie badawczym identyfikowałam się z poglądami Agnes Heller, która zaprzeczyła „etyce norm, reguł i ideałów zewnętrznych wobec ludzkiego bytu" i uznała, że „jedynie wyjątkowe akty odpowiedzialności w warunkach przymusu lub «kłopotliwej sytuacji», każdy na swój sposób, są «warte zainteresowania teoretycznego». Dopiero zakumulowana wiedza, moralne znaczenie naszych własnych wyborów dokonywanych z nakazu przyzwoitości oraz nieustanne wezwanie ze strony Innego zebrane razem wprowadzają ponownie miłość, szczęście, współczucie i piękno do nieabsolutystycznej, lecz zarazem wynikającej z zasad teorii moralności" (Christians, 2014, s. 225). Spotkanie z drugim człowiekiem nie stanowiło dla mnie zagrożenia, ale było „zobowiązaniem" (Olthuis, 1997, s. 139 za Christians, 2014, s. 227). Podążałam za argumentami Charlesa Taylora, który w kontekście „polityki uznania" pisał:

> „nieuznanienie" lub „uznanie opaczne" może być powodem krzywdy, może być formą opresji, czyniąc kogoś więźniem fałszywego, zniekształcanego i uproszczonego jestestwa. Właściwe uznanie nie jest jedynie uprzejmością, która jesteśmy ludziom winni. Stanowi ono żywotną ludzką potrzebę (Tylor, 1994, s. 26 za Christians, 2014, s. 231).

To tylko krótki wycinek poglądów, na których opierałam i kształtowałam swoją postawę badaczki. Zachowanie etyczne oznaczało dla mnie „znacznie więcej niż tylko przestrzeganie

zbioru niezmiennych reguł (…)" (Creswell, 2013, s. 108). W mojej pracy badawczej problemy etyczne pojawiały się na każdym etapie planowania i realizacji projektu badawczego, a zwłaszcza na etapie zbierania i interpretacji danych. Podczas wywiadu brałam również pod uwagę możliwość zaistnienia sytuacji, gdy dojdzie do ujawnienia poufnych informacji o niebezpiecznych zjawiskach oraz to, że „na ogół kodeks etyczny (…) nakazuje ochronę prywatności uczestników i rozciągnięcie tej ochrony na wszystkie osoby zaangażowane w badanie" (Creswell, 2013, s. 111).

Jako oczywisty, z powodów prawnych, moralnych i partycypacyjnych, przyjęłam warunek uzyskania świadomej zgody rozmówczyń na udział w badaniu (Piekarski, Urbaniak-Zając, Pasikowski, 2019, s. 107). Wszystkie kobiety były pełnoletnie i posiadały pełną zdolność do czynności prawnych. Wykazywały zrozumienie tego, co im proponowałam i miały pełną swobodę w podejmowaniu decyzji w swoim własnym imieniu. Przed samym rozpoczęciem wywiadu zapoznawałam każdą z nich z treścią formularza świadomej zgody, który każda z uczestniczek badania opatrzyła swoim podpisem. Formularz ten zawierał: moją identyfikację, identyfikację uczelni, sformułowanie tematu i celu badania, a także „wykaz korzyści z udziału w badaniu, określenie stopnia i typu zaangażowania uczestnika, gwarancję poufności danych uzyskanych od uczestnika, zapewnienie możliwości wycofania się uczestnika w dowolnym momencie, dane osób z którymi może się kontaktować w razie wątpliwości" (Creswell, 2013, s. 109). Zwracałam szczególną uwagę na wyjaśnienie kwestię poufności badania – to w jaki sposób gwarantuję anonimowość rozmówczyń na każdym etapie badań oraz końcowej publikacji (Flick, 2011, s. 144). Ochronę anonimowości kobiet uczestniczących w badaniu uznawałam za podstawową zasadą etyczną w realizowanym projekcie, ale czułam się zobowiązana do ustalenia zasad anonimizacji z każdą z nich. Wszystkie badane przeze mnie matki podjęły decyzję o swojej bezimienności w ostatecznym raporcie z badania. W użytych przeze mnie cytatach rozmówczynie oznaczyłam literą „R" i kolejnym numerem odpowiadającym kolejności realizacji wywiadów. Jeśli w cytacie pojawiało się imię, nazwa geograficzna lub nazwa zakładu pracy, które mogłoby być łatwo zidentyfikowane z uwagi na specyfikę produkcji i lokalizację, w nawiasie opisywałam, o kim mówi moja rozmówczyni lub jaka jest specyfika miejscowości (miasto, wieś, mniejsze lub większe miasto w województwie warmińsko-mazurskim lub pomorskim), której nazwy użyła osoba udzielająca wywiadu.

Jak wskazał H. H. Krüger: „badania jakościowe nie kierują się przy doborze przypadków lub grup z góry założonym określeniem cech (warstwa społeczna, region itp.)", ale w realizowanym przeze mnie badaniu wybór przypadków był celowy i podporządkowany

tematowi dysertacji (Krüger, 2005, s. 162). Podstawowym kryterium wyboru przypadków było macierzyństwo. Drugim kryterium wyboru rozmówczyń była głębsza niepełnosprawność intelektualna potwierdzona orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego. Orzeczenia te służą celom edukacyjnym i są wydawane jedynie przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne dzieciom i młodzieży, u których stwierdza się ściśle określoną niepełnosprawność ujętą w katalogu niepełnosprawności lub niepełnosprawność sprzężoną także z zakresu tego katalogu (niepełnosprawność ruchowa, w tym afazja motoryczna, niedowidzenie lub ślepota, niedosłuch lub głuchota, spektrum autyzmu, w tym zespół Aspergera, niepełnosprawność intelektualna – upośledzenie umysłowe lekkiego, umiarkowanego, znacznego lub głębokiego stopnia) oraz niedostosowanie społeczne lub zagrożenie niedostosowaniem społecznym (Dz. U. 2017 poz. 1743). W związku z tym, że zarówno moi informatorzy, jak i same uczestniczki badań myliły orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego z orzeczeniami zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności wydawanymi im po 16. roku życia (stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany lub znaczny) do celów pozarentowych (np. dla potrzeb rehabilitacji zawodowej i społecznej w warsztacie terapii zawodowej, dla potrzeb zakładów aktywności zawodowej, dla celów leczenia i rehabilitacji zdrowotnej, w celu uzyskania karty parkingowej dla osoby niepełnosprawnej i in.), w trosce o rzetelność badań zabiegałam o wgląd w odpowiednią dokumentację (Dz. U. 2003 nr 139 poz. 1328). Na podstawie analizy dokumentacji udostępnionej mi przez większość rozmówczyń ustaliłam, które z kobiet uczestniczących w badaniu posiadały orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym wydane przez zespoły orzekające poradni psychologiczno-pedagogicznych, a więc spełniały przyjęte kryterium wyboru przypadków i dane uzyskane tylko z ich wywiadów uwzględniłam w ostatecznym raporcie z badania. W przypadku kobiet, które nie okazały stosownych dokumentów korzystałam z wiedzy moich „łączników", informatorów (nauczyciele, wychowawcy, psycholog) oraz własnej wiedzy na temat ich drogi edukacyjnej w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych.

Trzecie kryterium wyboru przypadków stanowiła komunikatywność rozmówczyń. Wszystkie matki udzielające wywiadu porozumiewały się w sposób komunikatywny. Ich mowa była w zadowalającym stopniu zrozumiała, choć w toku rozmów musiałam niekiedy wyjaśniać niejasności i prosić o powtórzenie, lub wyjaśnienie. W realizowanych badaniach nie zakładałam, że rozmówczynie będą wykazywały wysoki poziom komunikatywności,

uznawałam bowiem, że wykluczanie osób z powodu trudności komunikatywnych byłoby nieetyczne (Nind, 2008, s. 6).

W trakcie realizacji projektu badawczego niezmiennym pozostało moje zainteresowanie normalizacją środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ale teren eksploracji zjawiska wielokrotnie ulegał modyfikacjom. Okazało się bowiem, że pomimo wstępnych założeń dotyczących tego, że badania zostaną zrealizowane na terenie województwa warmińsko-mazurskiego, zmuszona byłam podążać za badanymi przeze mnie matkami i poszerzyć administracyjną przestrzeń swoich poszukiwań o województwo pomorskie.

Proces kompletowania grupy badanej trwał 6 miesięcy. W celu jej wyłonienia nawiązałam współpracę z różnymi instytucjami (MOPS, GOPS, zespół kuratorów sądowych), do części z nich dotarłam osobiście. W większości przypadków najbardziej skuteczne okazały się moje osobiste kontakty z potencjalnymi uczestniczkami badań oraz z „informatorami", którzy bezpośrednio znali konkretne osoby, byli skłonni do udzielenia mi pomocy w inicjowaniu moich rozmów z matkami i sami byli przekonani o korzyściach, jakie mogą wyniknąć z udziału danych kobiet w moich badaniach. Najliczniejsza grupa „informatorów" rekrutowała się ze środowiska szkolnego moich rozmówczyń. To właśnie od ich byłych nauczycielek, nauczycieli, pedagogów i psychologów pracujących w ośrodkach szkolno-wychowawczych uzyskiwałam najbardziej wiarygodne informacje dotyczące stopnia niepełnosprawności intelektualnej, miejsca zamieszkania, często również numerów telefonów do wytypowanych przeze mnie matek. W przypadku dwóch kobiet nawiązałam bezpośredni kontakt z ich matkami, które poinformowały mnie o aktualnym miejscu zamieszkania ich córek. W poszukiwaniu jednej kobiety skorzystałam z pomocy proboszcza wiejskiej parafii, który wskazał mi miejsce jej aktualnego pobytu i dobrze orientował się w jej sytuacji życiowej. Często rola „informatorów" polegała na pozyskaniu zgody kobiet na mój pierwszy, osobisty kontakt telefoniczny z nimi, uzyskaniu od nich pozwolenia na udostępnienie mi ich numerów telefonu i uprzedzeniu ich o terminie rozmowy telefonicznej ze mną. Z jedną rozmówczynią pierwszy kontakt nawiązałam za pomocą komunikatora internetowego i zainicjowałam nasze osobiste spotkanie. Do czterech kobiet dotarłam osobiście i w miejscach ich zamieszkania, również w obecności członków ich rodzin, uzyskiwałam od nich wstępną zgodę na udzielenie mi wywiadów. W rezultacie poszukiwania uczestniczek moich badań nawiązałam kontakt z dwunastoma matkami, z których dziewięć udzieliło mi wywiadu. Dwie kobiety, które według wstępnych ustaleń, spełniały wszystkie kryteria wyboru osób do udziału w badaniach, już w pierwszym kontakcie telefonicznym,

kategorycznie odmówiły udzielenia mi wywiadu. Jedna z matek, pomimo wstępnej zgody, wycofała się z udziału w badaniach w uzgodnionym dniu realizacji wywiadu. Inna kobieta udzieliła mi obszernego wywiadu jednak, jak się później okazało (w wyniku analizy dokumentacji i rozmowy z jej byłym wychowawcą), posiadała orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, a więc nie spełniała podstawowego kryterium doboru przypadków. Uzyskanych od niej danych nie mogłam więc uwzględnić podczas analizy materiału badawczego, ale doświadczenie wyniesione z tego spotkania miało dla mnie dużą wartość poznawczą i przyczyniło się do doskonalenia moich umiejętności badawczych. Ostatecznie poddałam analizie dane z wywiadów zrealizowanych z **ośmioma** matkami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Okres prowadzenia badań terenowych, pomimo zakładanych wstępnie dziewięciu miesięcy, z powodu pandemii COVID-19 wydłużył się do czternastu miesięcy, na przełomie 2019 i 2020 roku.

Nawiązanie pierwszych kontaktów z uczestniczkami badań było kluczowe dla powodzenia realizacji mojego projektu badawczego oraz dalszych działań podejmowanych przeze mnie w trakcie realizacji procedury badawczej. Właśnie od pierwszych rozmów z matkami, a w kilku przypadkach również z członkami ich rodzin, zależało zbudowanie ich pozytywnego nastawienia do udziału w badaniach. W procesie ostatecznego ustalenia grupy badawczej kolejnym podejmowanym przeze mnie krokiem były spotkania z kobietami „twarzą w twarz" w ich miejscach zamieszkania. Pierwsze spotkania w domach moich rozmówczyń stały się dla mnie okazją do nawiązania kontaktu i oswojenia się z terenem badawczym oraz zorientowania się w zakresie warunków i możliwości realizacji wywiadów. Prezentowałam rozmówczyniom przedmiot i cel swoich badań, omawiałam procedurę badawczą i ustałam terminy realizacji wywiadów. Dostarczenia im informacji o sposobie wykorzystania ich wypowiedzi i regułach anonimizacji. Mówiłam o przyświecających mi intencjach z podkreśleniem dobra danej osoby i interesu społecznego (Wyka, 1993, s. 55; Bauman, 2001, s. 285; Cervinkova, Gołębniak, 2010). Odpowiadałam na wszystkie ich pytania i starałam się rozwiać wszelkie ich wątpliwości. W kontakcie z kobietami przedstawiałam siebie jako „studentkę", która realizuje wywiady na potrzeby pracy doktorskiej poświęconej normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jednak, jak już wcześniej wspomniałam, dla większości rozmówczyń nie byłam osobą anonimową i neutralną. Matki, które wyraziły zgodę na udzielenie wywiadów w większości przypadków, odwoływały się do naszej wcześniejszej znajomości, niektóre z nich otwarcie deklarowały swoją chęć niesienia mi pomocy

i przyczynienia się do pomyślnej realizacji mojego projektu. Były wśród nich takie, które wskazywały również na autorytet i zaufanie, jakim obdarzały moich „informatorów", którzy byli znanymi im osobami.

Wszystkie moje rozmówczynie zapewniłam o wykorzystaniu wyników badań jedynie do celów naukowych. Ustaliłam z mini dogodne dla nich terminy i miejsca realizacji wywiadów. Wszystkie kobiety, wyraziły zgodę na realizację wywiadów w miejscu ich zamieszkania. Podkreślały, że czują się we własnych domach swobodnie i bezpiecznie. Zwracały uwagę na to, że w czasie realizacji wywiadów one będą opiekowały się własnymi dziećmi, albo będą mogły liczyć w tym zakresie na wsparcie innych członków swoich rodzin. Jedna z matek zaprosiła mnie do swojego mieszkania z intencją pochwalenia się tym, jak radzi sobie w życiu i jak urządziła *„swój dom"* (Carmichael, 2004). Miałam świadomość tego, że moja bezpośrednia obecność w miejscach zamieszkania rozmówczyń mogła być uciążliwa zarówno dla samych kobiet, jak i innych domowników. W celu minimalizowania tych niedogodności ustalałam terminy i godziny moich kolejnych wizyt, aby jak najmniej przeszkadzać uczestniczkom badania w ich codziennym życiu. Jako badaczka byłam przyjmowana przez matki oraz ich rodziny z otwartością i w pozytywnej atmosferze.

Dokładałam wszelkich starań, aby proces badawczy był jak najmniej opresyjny dla rozmówczyń i uwzględniałam ich indywidualne preferencje, co do warunków realizacji wywiadów. Szczególną uwagę zwracałam na zagrożenie powodowane rozbieżnością swoich oczekiwań badawczych i potrzeb psychospołecznych badanych kobiet (Nind, 2008, s.11). Jak się okazało, temat normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wzbudził zainteresowanie kobiet i wzmógł ich zaangażowanie oraz chęć wzięcia aktywnego udziału w projekcie badawczym. Niektóre z nich jasno wyrażały swoją ciekawość i aprobatę dla prezentacji wywiadów w opracowaniu naukowym. Pytały również o możliwości wykorzystania wyników badań w mojej praktyce pedagogicznej. W poczuciu odpowiedzialności i uczciwości wobec matek uczestniczących w badaniu, a także w intencji umożliwienia im kontroli nad procesem badawczym, informowałam je o możliwości udostępnienia im informacji o projekcie na każdym etapie jego realizacji oraz o zasadach udostępnienia rozprawy doktorskiej. Sygnalizowałam również to, że na gruncie rodzimej pedagogiki specjalnej realizowane są również inne badania i istnieje możliwość, a nawet konieczność dalszych eksploracji badawczych interesującego mnie obszaru.

Wszystkie wywiady realizowałam osobiści, gdyż zależało mi na bezpośredniej komunikacji z rozmówczyniami oraz na osobistym odbiorze danych uzyskanych w trakcie wywiadu i obserwacji, co było kluczowe dla utrzymania z nimi pozytywnej relacji, a także

przydatne na etapie zbierania i analizy materiału badawczego (zwłaszcza podczas transkrypcji). Przy realizacji wywiadów przyjęłam założenie związane z zachowaniem dobrostanu rozmówczyń, co przejawiało się wykazywaniem mojej szczególnej troski o ich komfort. Rejestracja elektroniczna zwiększała dokładność danych i ułatwiała mi ich gromadzenie, jednak musiałam uwzględniać fakt, że być może rozmówczynie będą tym onieśmielone. Dlatego upewniałam się co do wstępnych ustaleń związanych z wideorejestracją wywiadu i od wszystkich matek, uzyskałam zgodę na nagrywanie i gromadzenie materiału empirycznego za pomocą jednej kamery. Jednorazowy i trudny charakter prowadzonych przeze mnie badań uzasadniał zastosowanie organizacyjnych i technicznych zabiegów, w celu zabezpieczenia unikatowych danych. Nagrywanie wywiadów pozwoliło mi na czynny udział w toczącej się rozmowie i ułatwiło reagowanie na nieprzewidziane sytuacje. Ponadto dzięki zarejestrowaniu wypowiedzi został uchwycony autentyczny język badanych matek oraz atmosfera i warunki w jakich przebiegały rozmowy. Zapewniałam rozmówczynie o tym, że materiały audiowizualne zostaną wykorzystane przeze mnie do transkrypcji i nie będą prezentowane szerszej publiczności. Tylko w jednym przypadku uczestniczka badania sama zwróciła się do mnie z prośbą, aby konkretną część udzielonego mi wywiadu pokazać wskazanym przez nią osobom (wychowawca i psycholog), którym za pomocą filmu chciała przekazać podziękowania i pozdrowienia. Średni czas trwania wywiadu wynosił 60 minut, ale rozpiętość czasowa rozmów była bardzo duża: od 30 minut do 3 godzin. W wyniku transkrypcji uzyskałam zapis liczący 350 stron.

Na wstępnym etapie każdego wywiadu wykorzystywałam standardową taktykę, polegająca na rozpoczynaniu rozmowy, od zadawania ogólnych pytań dotyczących danych osobowych, stanu cywilnego, wieku, ilości dzieci i wykształcenia rozmówczyni. Wstępne pytania służyły „przełamywaniu lodów" i umiejscowieniu badanych kobiet w określonym kontekście wywiadu (Fontana, Frey, 2010, s. 106). Stopniowo przechodziłam do pytań szczegółowych, które zadawałam w oparciu o skontrowane przeze mnie narzędzie badawcze - jakim był **zestaw kwestii**, na który składało się z 6 arkuszy zawierających **siatkę pojęciową** odnoszącą się do interesujących mnie obszarów normalizacji środowiska społecznego. Zwłaszcza podczas pierwszych wywiadów arkusze ułatwiały mi skoncentrowanie się na treściach wypowiadanych przez rozmówczynie i gwarantowały, że nie umkną mojej uwadze oczywiste punkty, które narażało zbadać (Charmaz, 2009, s. 44). Zestaw kwestii miał charakter otwarty i krótki, ale pozwalał na eksplorację doświadczeń uczestniczek badań poprzez generowanie nowych pytań.

Wszystkie pytania starannie formułowałam na bieżąco w trakcie realizacji wywiadów i zadawałam je w różnej kolejności, dostosowując je do kontekstu rozmowy. Zbliżenie się do stylu rozmowy uczestniczek badania i ich potrzeb, niekiedy wymagało zwolnienia tempa, stosowania powtórzeń, elastyczności w stawianiu odpowiednich pytań, ich doprecyzowania, zmiany lub wycofania. Starałam się nie stosować podpowiedzi, aby ograniczyć stronniczość odpowiedzi. Wywiady miały intensywny charakter i były rozmową, w której uczestniczki badania w większości oczekiwały na moje pytania. Nie zawsze skuteczne było moje kiwanie głową lub zdawkowe potwierdzanie. Często konieczna była moja zachęta do pogłębienia wypowiedzi i prośba o wyjaśnienie, niekiedy dopytywałam o szczegóły (Charmaz, 2009, s. 40). Podczas jednego z wywiadów rozmówczyni przerywała ciszę, wyrażała swoje poglądy i opowiadała historię swojego życia nadając jej spójne ramy, dzieliła się ze mną swoimi refleksjami i doświadczeniami wyraźnie wskazując, jak mam je interpretować. Nie mogę określić zrealizowanych przeze mnie wywiadów jako neutralne, ale z pewnością odzwierciedlały one to, co wniosłam do nich jako badaczka i to, co wniosły uczestniczki badań (Charmaz, 2009, s. 41). Podczas wywiadów niektóre rozmówczynie poruszały trudne i bolesne dla nich tematy, nie związane bezpośrednio z tematem badania. Odbierałam ich emocje, ponownie przeżywane uczucia i starałam się je rozumieć z punktu widzenia rozmówczyń oraz potwierdzać ich znaczenie dla danej osoby. Zabiegałam o to, by każdy wywiad kończył się w dobrej i optymistycznej atmosferze „zwykłej rozmowy" (Charmaz, 2009, s. 45). Realizacja wywiadów była dla mnie pracą, która wymagała „wysiłku w każdej chwili" (Kaufmann, 2010, s. 74).

Bazę danych tworzyłam sekwencyjnie, systematycznie i na bieżąco (Ciechowska, Szymańska, 2018, s. 184). Po przeprowadzeniu każdego wywiadu opracowywałam notatkę z badań, zawierającą informację o przebiegu wywiadu, dokonanych obserwacjach i uzyskanych danych dotyczących wykonywanej na bieżąco analizy dokumentacji (udostępnionych przez rozmówczynie orzeczeń z poradni psychologiczno-pedagogicznych). Tuż po realizacji każdego wywiadu samodzielnie dokonywałam transkrypcji nagrania po to, aby nie umknęły mojej pamięci komunikacyjne i kontekstowe aspekty badania, zwłaszcza, że niektóre rozmówczynie były oszczędne w swoich wypowiedziach, niekiedy zniekształcały dźwięki mowy, niewłaściwie je artykułowały i wymawiały. Bezpośrednią przyczyną podjęcia decyzji o samodzielnej realizacji transkrypcji nagrań był fakt niespełnienia moich oczekiwań przez profesjonalnego transkrybenta. Z powodu zniekształconej i wadliwej wymowy niektórych matek znaczne części ich wypowiedzi okazały się dla niego niezrozumiałe lub były przez niego zmieniane, co w mojej ocenie istotnie obniżało wartość uzyskanych danych.

Ja rozumiałam większość słów wypowiedzianych przez te kobiety, dlatego podjęłam się trudu samodzielnej transkrypcji. Z jednej strony znacznie wydłużyło to proces analizy danych, ale z drugiej strony przyczyniło się do bardziej wiernego i realistycznego odtworzenia wywiadów. Wychodząc z założenia, że moim zadaniem było oddanie głosu moim rozmówczyniom, wykazywałam „troskę o prawdopodobieństwo opisu" (Bal, 2012, s. 44). W trakcie wywiadów dbałam o to, by doprecyzować niektóre wypowiedzi moich rozmówczyń, dlatego stosowałam strategię powtarzania pytań lub niewyraźnie wypowiedzianych przez moje rozmówczynie słów. W transkrypcji starałam się oddawać ich słowa z „maksymalną precyzją" i drobiazgowością oraz „zrekonstruować «oryginalną» mowę" (Bal, 2012, s. 54). Choć niekiedy wypowiedzi matek mogły „wydawać się na pierwszy rzut oka «dziwne»" i pojawiały się w nich np. wulgaryzmy, to wyrażam tu swoją nadzieję na to, że „przez wzgląd na tę dziwność nie wątpimy w jej wiarygodność" (Bal, 2012, s. 24). Intuicyjnie dążyłam do osiągnięcia efektu indywidualizacji języka matek uczestniczących w badaniu, a moją motywacją było ukazanie ich zróżnicowanych kompetencji językowych i sprawienie, że prezentowana przeze mnie „treść będzie wiarygodna i przekonująca" (Bal, 2012, s. 42).

Systematyczna transkrypcja każdego wywiadu dostarczała mi materiału tekstowego i pozwalała na wstępną analizę zebranego materiału empirycznego i jego porównywanie. Skłaniała mnie również do refleksji nad dalszym przebiegiem badania i unikania rutyny oraz błędów proceduralnych w dalszych badaniach. Proces transkrypcji był więc nie tylko sposobem zapisania słowa mówionego, ale także interpretacji danych (Steinar, 2012, s. 154; Miński, 2017, s. 45). Zapis materiału wizualnego niósł ze sobą kontekst przestrzeni, miejsc i osób z najbliższego otoczenia w trakcie realizacji wywiadów, który uwzględniałam podczas transkrypcji.

Zsyntetyzowanie setek stron wywiadów, notatek terenowych i analiz dokumentów wymagało ich zbadania oraz zdefiniowania. W celu organizacji danych i stworzenia analitycznych interpretacji zawartych w zgromadzonym materiale empirycznych wykorzystałam metodologię teorii ugruntowanej. Kodowanie jakościowe umożliwiło mi zdefiniowanie tego, czego dotyczyły dane, „rzucić światło na badane życie" i zbudować szkielet analizy (Charmaz, 2009, s. 60-61). Na wstępnym etapie manualnego kodowania „wiersz po wierszu" wydobyłam dane, aby odnaleźć „analityczne idee", którymi kierowałam się w dalszych analizach (Charmaz, 2009, s. 64; Niedbalski, Ślęzak, 2012, s. 145). Na podstawie lektury danych wyłoniłam kategorie istotne dla osiągnięcia wiedzy i zrozumienia danych o poglądach i działaniach rozmówczyń z ich własnej perspektywy w zakresie

normalizacji środowiska społecznego. Proces wyłaniania kodów pozwolił mi na wejście w „interakcję z danymi" i zainspirował do zadawania „*samej sobie*" kolejnych pytań dotyczących danych, a także „rzucał światło" i nadawał kierunek kolejnym wywiadom (Charmaz, 2009, s. 64 i 71). Tradycyjny sposób operowania zebranym materiałem i analizowania treści poprzez spontaniczne tworzenie etykiet i wyłanianie kodów *in vivo,* (kodowanie rzeczowe), był dla mnie sposobem na rzetelne organizowanie danych i umożliwiał mi przejście na konceptualny poziom operowania informacjami zawartymi w kodach i kategoriach analitycznych (Niedbalski, Ślęzak, 2012, s. 132). Siła kodowania niewątpliwie pobudzała mnie do „skoncentrowanego i aktywnego zaangażowania w działanie" (Charmaz, 2009, s 79). Jednak w trakcie dokonywanej analizy i pojawiania się nowych wątków coraz bardziej utwierdzałam się w przekonaniu, że niewątpliwie pożyteczny program analizy danych jakościowych NVivo, jakkolwiek ułatwia mi organizację pracy i systematyzowanie danych, to jednak oddala mnie od przyjętych założeń empatycznego nurtu badań jakościowych. Wspomagana komputerowo analiza danych jakościowych coraz bardziej mnie przytłaczała i pomimo uchwycenia kontaktu z materiałem empirycznym odnosiłam wrażenie, że coraz bardziej oddalam się od idei przyświecających moim badaniom i tracę emocjonalny kontakt z realizowanym projektem badawczym. Starcie z językiem programowania oraz współczesną technologią narzucało na mnie określone ramy konstrukcyjne i obnażało mój brak doświadczenia. Architektura oprogramowania i struktura narzędzi wspomagających pracę badawczą ograniczała mnie i oddalała od przyświecających mi idei i przyjętych założeń. Zależało mi na wiarygodności badań, ale jako nowicjusz, traciłam z oczu ich dokładność i odnosiłam wrażenie tworzenia powierzchownych analiz. Oddanie głosu moim rozmówczyniom, oznaczało dla mnie przekazanie odbiorcom jak najszerszych fragmentów ich wypowiedzi, zaprezentowanie ich doświadczeń i emocji, zawartych w ich przemilczeniach i gestach, których ja nie potrafiłam właściwe umiejscowić i skategoryzować w ramach nowoczesnego oprogramowania. Wygenerowane z kodów prowizoryczne i abstrakcyjne mapy sytuacyjne były dla mnie nieczytelne, bo brakowało w nich emocji i znaczeń, które wyłaniały się z dość często stosowanych przez moje rozmówczynie komunikatów niewerbalnych (Nind, 2008). W mojej ocenie wizualizacja danych, jakkolwiek pomocna przy sortowaniu materiału empirycznego, nie dawała mi szansy na wierne przekazanie odbiorcom informacji o ich intencjach, wysiłku i zaangażowaniu w proces badawczy. Zabiegałam o nieutracenie tego cennego materiału empirycznego i jako przestrogę przyjęłam pogląd Kathy Charmaz, która stwierdziła, że:

> należy ostrożnie stosować język intencji, motywacji lub strategii, jeśli dane nie przemawiają za twierdzeniami. Nie można zakładać o czym myśli druga osoba – szczególnie, jeśli otwarcie o tym nie opowiada. Jeśli ludzie mówią o tym, co „myślą", należy pamiętać, że ich wypowiedzi zostały zaplanowane i odzwierciedlają kontekst społeczny, czas, miejsce, biografię i odbiorców. Ukryte cele uczestników badań związane z przedstawieniem własnych „opinii" mogą być ważniejsze niż wyrażane przez nich myśli (Charmaz, 2009, s. 92-93).

W analizie wywiadów wiódł mnie również postulat sformułowany przez Mieke Bal, która opowiedziała się za ograniczeniem badań „tylko do faktów, które są przedstawione w tekście za pomocą konkretnych słów" w celu „przełamania tendencji do nadmiernych uproszczeń" (Bal, 2012, s. 116). Nie mnożyłam więc „formalistycznych opisów" w nadziei na to, że „takie ograniczenie przyniesie cenne niespodzianki, niezwykłe możliwości" i pozwoli na „tworzenie" „portretów postaci" dając w rezultacie ich „pewną spójność" (Bal, 2012, s. 116).

Zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej i dzięki jej sprecyzowanym wskazówkom metodologicznym przystąpiłam do drugiego etapu kodowania, na którym zbudowałam bardziej ukierunkowane i konceptualne kody, związane z interesującymi mnie obszarami normalizacji środowiska społecznego. Kodowanie było nie tylko „sposobem przesiewania, sortowania i syntetyzowania danych", ale i jak wskazała K. Charmaz, stanowiło „pierwszy etap przygody, która umożliwia wykonie skoku z poziomu konkretnych wydarzeń i ich opisów na poziom teoretycznego zrozumienia i teoretycznych możliwości" (Charmaz, 2009, s. 96). Ustaliłam kody, które były najbardziej istotne dla badanych przeze mnie obszarów i zbudowałam z nich segmenty danych (Charmaz, 2009, s. 79). Dzięki temu odzyskałam badawczą równowagę (normalizacja) i mogłam dokonać sprawdzenia prekoncepcji dotyczących badanego tematu oraz zbudować „oś" badanych przeze mnie kategorii, z których korzystałam w procesie ustalania ramy dla dalszych analiz (Charmaz, 2009, s. 83). Mając na uwadze potencjalne i teoretyczne znaczenie utworzonych przeze mnie kodów, przystąpiłam do kolejnego etapu pracy badawczej (Rubacha, 2013, s. 45) Przyznaję, że dla mnie „droga podczas podróży badawczej" była kręta i sprawiła, że wiele pytań wciąż pozostawało bez odpowiedzi (Charmaz, 2009, s. 125).

Zdawkowo opisałam w tym miejscu swoje badawcze refleksje, ale tylko po to, aby powiedzieć, „że też tak jest" i w akcie pokory wyrazić swój szacunek wobec badawczego trudu wszystkich, którzy się go podejmują, niezależnie od przyjętej metodologii.

4.5. Charakterystyka rozmówczyń

W badaniu uczestniczyło 8 matek i wszystkie kobiety udzielające wywiadu posiadały orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz były absolwentkami ośrodków szkolno-wychowawczych. Wszystkie uczestniczki badań ukończyły szkoły podstawowe, gimnazja i szkoły przysposabiające do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi przy ośrodkach szkolno-wychowawczych (Dz. U. 2009 nr 4 poz. 17). Wszystkie matki wraziły zgodę na udział w badaniu i wideorejestrację oraz podpisały odpowiedni formularz. Rozmówczynie mieszkały w mniejszych i większych miastach, a także na wsiach na terenie województwa warmińsko-mazurskiego i pomorskiego. Poniżej prezentuję krótkie charakterystyki poszczególnych uczestniczek badanej grupy.

Pierwsza rozmówczyni (R 1) w dniu wywiadu miała 38 lat. Była matką samodzielnie wychowującą jedną córkę (7 l.). Mieszkała w swoim rodzinnym domu wraz z rodzicami, w mieście na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Przez kilka lat żyła wspólnie z partnerem – ojcem swojego dziecka, ale po rozstaniu z nim, wyprowadziła się ze wspólnie wynajmowanego mieszkania i wróciła do domu swoich rodziców. W dniu realizacji wywiadu wraz z córką zajmowała jeden pokój w trzypokojowym mieszkaniu w bloku.

Druga rozmówczyni (R 2) miała 29 lat i była matką dwóch córek (4 l. i 6 l.). Wychowywała je samodzielnie i po rozstaniu z partnerami – ojcami każdej z córek, wyprowadziła się do dwupokojowego, wynajmowanego mieszkania w mniejszym mieście na terenie województwa warmińsko-mazurskiego.

Trzecia kobieta (R 3) miała 27 lat i dwoje dzieci: syna (2 l.) i córki (4 l.) Rozmówczyni wychowywała dzieci wspólnie z partnerem (27 l.) – ojcem dzieci i mieszkała z nimi w swoim rodzinnym domu wraz ze swoją matką starszym bratem. Ze swoją rodziną zajmowała jeden pokój w czteropokojowym, jednorodzinnym domu na warmińsko-mazurskiej wsi.

Czwarta rozmówczyni (R 4), mężatka, miała lat 21, była matką jednego syna (4 l.). Po rozstaniu ze swoim partnerem – ojcem dziecka wyprowadziła się z rodzinnego domu swojej matki na wsi i zamieszkała z drugim partnerem w mniejszym mieście na terenie województwa

warmińsko-mazurskiego. Wyszła za mąż i wspólnie z mężem oraz swoim dzieckiem wynajmowała jednopokojowe mieszkaniu z kuchnią w bloku.

Piąta rozmówczyni (R 5) miała 21 lat i była matką sześciomiesięcznej córki (6-mcy). Z ojcem dziecka, jego matką i młodszym bratem, zamieszkiwała w rodzinnym domu swojego partnera. Ze swoją córką i partnerem zajmowała jeden pokój w dwupokojowym mieszkaniu znajdującym się w wielorodzinnym domu na warmińsko-mazurskiej wsi.

Szósta kobieta (R 6) udzielająca wywiadu miała 27 lat i była matką jednego syna (9 l.). Po rozstaniu z ojcem dziecka przez jakiś czas mieszkała w swoim rodzinnym domu z matką i starszym bratem, ale po wyjeździe ze swojej rodzinnej miejscowości poznała swojego obecnego partnera. W dniu wywiadu wspólnie z synem i partnerem wynajmowała dwupokojowe mieszkanie na terenie województwa pomorskiego.

Siódma rozmówczyni (R 7) w dniu realizacji wywiadu miała 25 lat i była matką córki (4 l.). Zawsze mieszkała w swoim rodzinnym domu wraz rodzicami, starszym bratem i okresowo z siostrą. Ojciec dziecka był nieznany, choć wiadomy kobiecie i jej rodzinie. Matka wraz z córką zajmowała jeden pokój w trzypokojowym mieszkaniu, znajdującym się w bloku, w większym mieście na terenie województwa warmińsko-mazurskiego.

Ósma kobieta (R 8), z którą przeprowadzałam wywiad miała 25 lat. Była matką trzech synów (5 l., 2 l. i 7 m-cy). Wraz ze swoim partnerem i ojcem dwóch najmłodszych chłopców, mieszkała w domu jednorodzinnym na terenie większego miasta w województwie warmińsko-mazurskim. Wspólnie ze swoimi dziećmi, partnerem, matką i młodszą siostrą zamieszkiwali różne poziomy piętrowego domu.

W poniższej tabeli zebrałam najważniejsze dane dotyczące uczestniczek badania (wiek, stan cywilny, miejsce zamieszkania) oraz ich dzieci (liczba dzieci, płeć dziecka, wiek dziecka).

Tabela 1. Charakterystyka uczestniczek badań wg wieku, stanu cywilnego, liczby dzieci, płci dziecka, wieku dziecka, miejsca zamieszkania

Matka	Wiek	Stan cywilny	Liczba dzieci	Płeć dziecka	Wiek dziecka	Miejsce zamieszkania
R. 1	38	panna	1	żeńska	8 lat	miasto
R. 2	29	panna	2	żeńska żeńska	4 lata 6 lat	miasto
R. 3	27	panna	2	męska żeńska	2 lata 4 lata	wieś
R. 4	21	zamężna	1	męska	4 lata	miasto
R. 5	21	panna	1	żeńska	6 m-cy	wieś
R. 6	27	wdowa	1	męska	9 lat	miasto
R. 7	25	panna	1	żeńska	4 lata	miasto
R. 8	25	panna	3	męska męska męska	5 lat 2 lata 7 m-cy	miasto

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z danych zawartych w tabeli 1. badaniom poddałam osiem kobiet w wieku od 21 do 38 lat (średnia wieku wynosiła 25 lat). Stan cywilny osób biorących udział w badaniu przedstawia się następująco: sześć rozmówczyń była niezamężna (75%), jedna kobieta była w związku małżeńskim (12,5%), jedna z nich była wdową (12,5%). Wszystkie matki łącznie posiadały 12 dzieci, w tym 6 córek i 6 synów w wieku od 6 miesięcy do 9 lat, przy czym średnia wieku dzieci wyniosła 4 lata. Pięć matek miało po jednym dziecku (62,5%), dwie kobiety miały po dwoje dzieci (25%), jedna matka miała troje dzieci (12,5%). Z materiału badawczego zawartego w tabeli wynika, że sześć matek mieszkało w mieście (75%), a dwie kobiety mieszkały na wsi (25%).

Rozdział 5.

Funkcjonowanie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarach normalizacji środowiska społecznego - wyniki analizy jakościowej

5.1. Normalizacja warunków bytowych (warunków życia)

5.1.1. Środowisko mieszkalne

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF, 2001) „zawiera listę czynników środowiskowych, która opisują warunki życia poszczególnych osób i obejmuje wszystkie aspekty ludzkiego zdrowia i niektóre elementy dobrostanu (dobrego samopoczucia fizycznego i psychicznego) mające znaczenie dla zdrowia i opisuje je jako dziedziny zdrowia i dziedziny związane ze zdrowiem" (ICF, 2001, s. 7). Zgodnie z biopsychospołecznym modelem niepełnosprawności dostarcza opisu sytuacji dotyczących funkcjonowania człowieka i jego ograniczeń uwzględniającego również czynniki kontekstowe. Czynników osobowych zawiera listę czynników środowiskowych, „które tworzą fizyczne i społeczne środowisko oraz system postaw, w którym żyją ludzie" (ICF, 2001, s. 8) Czynniki środowiskowe, zarówno na indywidualnym, jak i społecznym poziomie, tworzą „fizyczne i społeczne środowisko oraz system postaw, w którym żyją ludzie. Czynniki te są zewnętrzne w stosunku do jednostki i mogą wywierać dodatni lub ujemny wpływ na podejmowanie działań przez człowieka jako członka społeczeństwa, na zdolność do wykonywania czynności lub zadań przez tę osobę lub na funkcje albo struktury jego ciała" (ICF, 2001, s. 16). Czynniki środowiskowe na poziomie indywidualnym stanowi „bezpośrednie otoczenie osobiste człowieka, obejmujące takie rodzaje środowiska, jak dom, miejsce pracy i szkoła. Zawiera fizyczne i materialne cechy środowiska, z którymi styka się człowiek oraz bezpośredni kontakt osobisty z innymi osobami takimi jak: rodzina, znajomi, rówieśnicy i osoby obce" (ICF, 2001, s 16). Na poziomie społecznym uwzględniono „formalne i nieformalne struktury społeczne, usługi i najważniejsze systemy w społeczności lokalnej i społeczeństwie, które wywierają wpływ na jednostki" (ICF, 2001, s. 17). Szeroko rozumiana aktywność człowieka oznacza „wykonanie przez daną osobę zadania lub podjęcie działania" (ICF, 2001, s. 10). W myśl klasyfikacji ICF uczestniczenie zostało zdefiniowane jako „angażowanie się danej osoby w określone sytuacje życiowe" (ICF, 2001, s. 14). W myśl przywoływanej to klasyfikacji „niepełnosprawność jest szerokim pojęciem obejmującym upośledzenie, ograniczenie aktywności i restrykcje uczestniczenia. Określa ono negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z określonym stanem chorobowym) a czynnikami

wypływającymi z kontekstu, w którym znajduje się jednostka (czynniki środowiskowe i osobowe)" (ICF, 2001, s. 213). Według klasyfikacji w do obszarów życia domowego „włącza się zdobywanie miejsca do zamieszkania, żywności, ubrania i zaspokajanie innych potrzeb życiowych, sprzątanie oraz inne prace domowe, dbanie o własne i należące do innych osób przedmioty gospodarstwa domowego a także pomaganie innym ludziom" (ICF, 2001, s. 153).

Interesowała mnie subiektywna ocena normalizacji środowiska społecznego, jakiej dokonywały matki uczestniczące w badaniu. Miałam zamiar pozyskać dane na temat wpływu środowiska społecznego na matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Kwestie poruszane w wywiadach mogły okazać się istotne również dla określenia czynników ryzyka i możliwości zapobiegania im. Podjęłam próbę traktowania matek nie z perspektywy grupy specjalnej, której potomstwo jest zagrożone, a raczej w kontekście osób, które wymagają wsparcia w pełnieniu roli społecznej.

Subiektywna ocena „bazuje na porównaniu wyróżników własnego życia z pewnym standardem, wzorcem przyjętym za punkt odniesienia. Taka ocena zawsze ma charakter relatywny. Punktem odniesienia dla osoby niepełnosprawnej jest osoba sprawna fizycznie i psychicznie, jej sposób, styl życia, przyjęte normy i zachowania, a także jej kontakty osobiste w różnym otoczeniu społecznym człowieka (zawodowym, lokalnym, rodzinnym). Można zatem powiedzieć, że punkty odniesienia mają charakter obiektywny, przyczyna, dla której można zaliczyć je do czynników subiektywnych, tkwi w tym, że to osoba niepełnosprawna dokonuje wyboru i przetworzenia punktu odniesienia i w związku z tym jest oba priori nieznana. Subiektywne warunki są postrzegane w sposób niepowtarzalny przez każdego człowieka. Pojawiają się one w samoocenie warunków życia, w jego samopoczuciu, które jest ujmowane w kategoriach zadowolenia, szczęścia, lęków, obaw nadziei, a także samotności, która znana jest tylko jemu samemu, a często nieuzewnętrzniona z obawy przed posądzeniem dziwactwo, nieprzystosowanie społeczne czy z innych powodów. Subiektywna ocena jakości życia, to ocena osiągniętego poziomu obiektywnego, łącząca się z osobistymi wyobrażeniami o pewnych standardach zaspokajania potrzeb, oczekiwań i aspiracji. Przedmiotem oceny są odczucia niepoddające się ocenie z zewnątrz. Tej oceny powinien dokonać sam niepełnosprawny" (Garbat, Paszkowicz, 2003, s. 197-198).

Zgodnie z koncepcją normalizacji środowiska społecznego podstawowym obszarem normalizacji jest środowisko mieszkalne. Jak pisał A. Krause, „by zrozumieć istotę normalizacji środowiska mieszkalnego, trzeba wyjaśnić nie tylko założenia koncepcyjne w tym zakresie, ale i sytuację poprzedzająca te działania, stan, który postulaty normalizacyjne

zainicjował" (Krause, 2010, s. 21). Na początku XXI wieku autor postulował przyjęcie w teorii pedagogiki specjalnej paradygmatu normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnościami i wskazywał konkretne rozwiązania praktyczne w tym obszarze (Krause, 2010, s, 198). „Tradycyjnemu", bo instytucjonalnemu i izolacyjnemu modelowi opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, przeciwstawiał alternatywne formy zapewnienia im odpowiedniej przestrzeni życiowej i prywatności (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 23). W myśl normalizacji rozumianej jako „szereg instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań zmierzających do stworzenia normalnych warunków życia dla jednostek upośledzonych oraz udzielania im takiej pomocy, by przez całe swoje życie mogli normalnie funkcjonować, tak, jak to jest tylko możliwe" według Krause najważniejszym jej obszarem jest „mieszkanie w swoim domu", a więc chodzi tu o zasadę, „że miejsce zamieszkania jednostek upośledzonych, nie może być utożsamiane z instytucją, domem pomocy społecznej czy ośrodkiem, lecz postrzegane jako swój dom, miejsce, do którego zawsze chętnie się powraca i pozytywnie utożsamia się z nim" (Krause, 2000, s. 131).

Teresa Żółkowska wskazywała, iż koncepcja normalizacji nie zakładała, „że nagle poprawi się sytuacja mieszkaniowa, i wszyscy niepełnosprawni zamieszkają w samodzielnych mieszkaniach" (Żółkowska, 2011, s. 87). Aktualnie idea samodzielnego i niezależnego życia, w tym także samodzielnego, wspomaganego mieszkania i grup mieszkalnych dla osób z niepełnosprawnością znajduje odzwierciedlanie zarówno w dyskursie prowadzonym na gruncie badań naukowych, jak i w podejmowanych próbach rozwiązań praktycznych (Marciniak-Madejska, 2014). Agnieszka Żyta wskazywała na to, że „w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną rodzina oddziałuje w sposób znaczący na ich funkcjonowanie i rozwój, nie tylko w okresie wczesnego dzieciństwa, ale także w dalszych etapach życia. Staje się łącznikiem ze światem zewnętrznym, pełni funkcje wychowawcze, opiekuńcze i edukacyjne, często przez całe życie" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 91). Jolanta Lausch-Żuk stwierdziła natomiast, że „życie osób z niepełnosprawnością intelektualną może być pasmem dobrych, naturalnych doświadczeń w naturalnym środowisku rodzinnym, ale wymaga to właściwej, rozważne polityki społecznej, wsparcia wielu instytucji, a nade wszystko realnych postulatów i modeli" (Lausch-Żuk, 2003, s. 237).

Matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną doświadczają różnych okoliczności życiowych. W literaturze przedmiotu dokonano rozróżnienia sytuacji życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście środowiska ich życia i podzielono je na trzy grupy. Do pierwszej zaliczono osoby, które wcześniej żyły w środowiskach instytucjonalnych, ale w związku z tym, że zostały rodzicami żyją w otwartym

społeczeństwie. W drugiej grupie znalazły się osoby, które zawsze żyły poza instytucjami opieki, w otwartym w społeczeństwie, ale przez całe życie otrzymywały specjalistyczne wsparcie. Trzecią grupę stanowią osoby, które były poza wszelkimi wpływami instytucji i wsparcia do czasu, gdy zostały rodzicami i dopiero w tej sytuacji ich kompetencje poznawcze, a tym samym rodzicielskie, są kwestionowane i przyciągają uwagę specjalistów i służb socjalnych (Drzazga, 2016; Llewellyn, Hindmarsh, 2015).

Wszystkie matki uczestniczące w realizowanym przez mnie w badaniu żyły w warunkach pozainstytucjonalnych, w otwartych miejskich i wiejskich środowiskach lokalnych i według przedstawionej powyżej klasyfikacji można je przyporządkować do drugiej grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Cztery kobiety mieszkały w swoich domach rodzinnych (najczęściej z rodzicami lub z rodzicami i rodzeństwem). Jedna mieszkała w domu rodzinnym swojego partnera i ojca dziecka wraz z bratem i matką partnera. Dwie spośród kobiet udzielających wywiadu żyły wraz ze swoimi dziećmi oraz z partnerem lub mężem w wynajmowanych mieszkaniach. Jedna z matek mieszkała tyko z dwiema córkami w mieszkaniu wynajmowanym. Aby dowiedzieć się, jak matki uczestniczące w badaniu oceniają normalizację środowiska społecznego, w którym żyją zadawałam im szereg pytań dotyczących ich statusu mieszkaniowego i materialnego, z uwzględnieniem takich aspektów jak: typ mieszkania, zameldowanie, jako potwierdzenie faktu pobytu osoby w danym miejscu, określenie posiadanych dóbr materialnych stanowiących własność rozmówczyń, a także ich zaangażowanie i pracę związaną z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Sytuację mieszkaniową w aspekcie subiektywnym określałam przez „badanie osobistych odczuć" moich rozmówczyń dotyczących ich miejsca zamieszkania i ich ocen własnego statusu mieszkaniowego (por. Zawiślak, 2011, s. 124).

Wszystkim matkom udzielającym wywiadu zadałam pytanie o to, jak oceniają środowisko mieszkalne, w którym żyją. Respondentki odpowiadały także na szereg pytań dotyczących warunków bytowych, w których zamieszkują. Pytałam je o własność mieszkania, w którym przebywają i o to, czy są w nim zameldowane, w tym również o fakt posiadania własnego mieszkania, jego wielkość i stopień wyposażenia w sprzęty trwałego użytkowania. Interesował mnie aspekt posiadania przez matki przedmiotów osobistych, oszczędności finansowych oraz sposób dysponowania pieniędzmi.

Rozmówczyni (R 1) *„Ja tutaj tylko psontam”*

Pierwsza rozmówczyni (38 l.) od urodzenia mieszkała w swoim rodzinnym, trzypokojowym mieszkaniu zlokalizowanym w czteropiętrowym bloku w mieście. Przez 18 lat mieszkała ze swoimi rodzicami i z narzeczonym (49 l.). Po 9 latach związku z narzeczonym urodziła się córka. W ostatnim roku narzeczeństwa, kobieta wraz ze swoją córką przeprowadziła się do mieszkania socjalnego, które jak twierdziła, ojciec dziecka „*dostał z urzędu miasta”*. Narzeczeni mieszkali samodzielnie przez rok, ale „*później już się wszysko się zepsuło jak mieszkaliśmy na (nazwa ulicy)”*. Zadałam matce pytanie o przyczyny wyprowadzenia się od narzeczonego.

A: Przez dziewiętnaście lat ze sobą mieszkaliście i się rozstaliście? Dlaczego?
(R 1): No, bo powiedział mi, że nie ma, nie ma mieszkania, nie ma i pracy nie ma i wrócisz, wrócisz do mamy.
A: Acha.
(R 1): Już już nie mogłam z nim być dłużej, bo już oszukiwał cały czas. Ja płaciłam za mieszkanie, za to wszysko, a on miał wszysko (wzrusza ramionami). Jak tu mieszkaliśmy, to on pracował, bo mój ojciec jego pilnował, że ma pracować i zawsze on przynosił piniondze. Tam wszysko pła… płacił. (…)
A: Tak?
(R 1): Tak. Bo tylko myślał siedzieć w domu i grać na telefonie i i na tablecie. Taki jest był. Tyko siedział i patrzał się na gry i tylko tylko grał. Nie myślał o….
A: A jak się wyprowadziliście od rodziców?
(R 1): Też tak samo czy tutaj, czy na (nazwa ulicy) co mieszkaliśmy, to tak samo. Tyko włanczał te… telefon i tablet i tylko grał.

Kobieta udzielała mi wywiadu w mieszkaniu swoich rodziców, do których wraz z dzieckiem wróciła po wyprowadzeniu się od narzeczonego. Zaprosiła mnie do swojego pokoju, który dzieliła ze swoim dzieckiem. Nie orientowała się, co do powierzchni mieszkania, ale poinformowała mnie, że do jej dyspozycji jest jeden pokój, łazienka, toaleta i kuchnia. Rodzice zajmowali dwa pozostałe pokoje, a jej córka najczęściej spała „*w pokoju dużym, bo tam ma swoje łóżko”*. Gdy moja rozmówczyni znalazła się w trudnej sytuacji życiowej i musiała wyprowadzić się z mieszkania byłego narzeczonego, otrzymała wsparcie

emocjonalne i materialne od swoich rodziców. Interesowało mnie, jak rodzice zareagowali na jej wyprowadzkę od narzeczonego i powrót do rodzinnego domu.

(R 1): Dobrze. Dobrze, bo pomyśleli o… o mojej córce i powiedzieli: jak już masz ciężko z tym swoim (imię narzeczonego), no to możesz wrócić do domu i… i pomożemy Ci. Jak masz taki problem z nim, to po co ma… masz sie męczyć z nim, jak on Cie oszukuje. No i wróciliśmy do domu i tak siedzimy na razie.

Moja rozmówczyni rozróżniała miejsce zamieszkania od miejsca zameldowania.

A: Czy to jest Pani miejsce zamieszkania?
(R 1): Tak.
A: Czy Pani jest tu zameldowana?
(R 1): Tak.
A: Z kim Pani tu mieszka?
(R 1): Ja tu mieszkam z rodzicami. A mieszkałam z chłopakiem, ale…. Mieszkaliśmy na (nazwa ulicy) ale mnie zostawił i wróciłam do mamy.
A: A czy w tamtym mieszkaniu na (nazwa ulicy) była Pani zameldowana?
(R 1): Nie.

Próbowałam ustalić, co w mieszkaniu rodziców jest własnością mojej rozmówczyni.

A: Co tu, w mieszkaniu jest Pani własnością?
(R 1): Powiem Pani, że nic. Tylko te dwa telewizory są moje.
A: A skąd one są.
(R 1): (śmieje się) Jeden to mój brat kupił, a drugi mi dała koleżanka.
A: A pozostały sprzęt, który jest w pokoju?
(R 1): (zaprzecza kiwając głową)
A: Nic?
(R 1): (potwierdza kiwając głową) Wszystko jest mamy.

Poprosiłam matkę o dokonanie oceny warunków, w jakich mieszka z córką. Przy tej okazji poznałam również jej osobiste refleksje i plany na przyszłość.

A: Jak ocenia Pani stan mieszkania, w którym teraz mieszka?

(R 1): To mieszkanie jest zrobione dobrze. Tutaj już nie ma robicia remontu, ale… ale szukam mieszkania.

A: Tak?

(R 1): (potwierdza kiwając głową).

A: Dlaczego?

(R 1): No bo teraz ja jestem już z innym ja jestem chłopakiem. A teraz on wyjechał i teraz sobie, jak on przyjedzie w sierpniu, to bede szukała z nim mieszkania. Bo to jest….

A: Poznała Pani teraz kogoś?

(R 1): To jest (imię partnera). Poznałam teraz go, ale teraz on wyjechał do do (nazwa dużego miasta na północy Polski). Pojechał zarobić pieniondze na mieszkanie, żeby dziecko ma mieć własny pokój i my.

A: Nie chcecie już mieszkać z Pani rodzicami?

(R 1): Ja nie chce.

A: Dlaczego?

(R 1): Powiem Pani, że no cieżko mi powiedzieć, ale mam mam ojca pijaka. Ja mam ojca pija… pijaka i ja nie chce, bo moje dziecko i troche przeżywa i nie mogę tutaj być, bo zaraz znoś. Bo teraz się otworzyła, bo teraz powiedziała w szoku była, bo jak w szkole na (nazwa ulicy) powiedzieli, bo dziecko się otworzyło i teraz znowu – Pani wróciła do mamy i znowu się zamknie się, znowu Pani się dziecko i, no i bardzo. I pogadałam z tym drugim, że jak on przyjedzie no to będziemy szukać mieszkania.

Poruszając ten wątek rozmówczyni mówiła ściszonym głosem, upewniała się czy są zamknięte drzwi i nikt z domowników nie słyszy naszej rozmowy. Z własnej inicjatywy podzieliła się ze mną swoim problemem.

(R 1): Taki jes problem, że nie mam mieszkania. I nie chcem, że mój ojciec ma awantury robić i… i… i… chlać, bo to jest dziecka, to jest kude cieżko. Tylko tylko to. Na razie musze poczekać jak mój przyjedzie sierpniu, to będziemy szukać mieszkania i pójdziemy na swoje, że Julka ma mieć swój pokój, i my my, ja bende miała też z nim pokój.

A: Chcecie wynająć mieszkanie?

(R 1): Tak. Na razie tak, a później, jak już zobacze, czy może nam się uda składać papiery, że mamy, że mamy dostać mieszkanie.

Kobieta przez rok mieszkała w wynajmowanym mieszkaniu ze swoim narzeczonym i córką. Wykonywała wówczas wszystkie obowiązki domowe, gdyż nie mogła liczyć na zbyt duże wsparcie ze strony swojego partnera.

(R 1): No robiłam obiad, robiłam sprzątałam wszysko. Jak widział, że ja sprzątam, no to też mi tam pomagał, ale jak już skończył to sprzątanie i to wszysko, no to już myślał, dalej musiał siedzieć i grał na telefonie. Do rana, do wieczora.

A: Pani umie gotować?

(R 1): Yyyy takie proste, to umiem, ale takie jak zupe czy tam coś, nie.

A: Acha.

(R 1): Naleśniki, placki ziemniaczane, ziemiaki ug… uuu, mielone, schab.

A: A teraz w domu rodziców gotuje Pani obiady?

(R 1): No powiem Pani, że ja mieszkam, mieszkam tutaj, to moja moja mama, abo mój tata.

A: A Pani pomaga im w gotowaniu ?

(R 1): Nie, nie, nie pomagam, bo oni oni nie badzo jak im tam ktoś w kuchni przeszkadza.

Po powrocie do swoich rodziców zakres wykonywanych przez nią prac został ograniczony, zwłaszcza w zakresie przygotowywania posiłków. Matka i ojciec mojej rozmówczyni gotowali obiady dla całej rodziny i nie angażowali jej w tym obszarze życia rodzinnego. W mieszkaniu swoich rodziców moja rozmówczyni była odpowiedzialna jedynie za prace porządkowe.

A: Co Pani robi teraz w domu?

(R 1): Ja tutaj tylko psontam.

A: Całe mieszkanie?

(R 1): Swój pokój, albo jak albo jak mama jest w pracy, czy mój ojciec jest w pracy, no to popsontam, to talerze umuje, czy tam sklanki od kawy i pokój popsontam, pokój to też wsyskie pokoje popsontam i swój pokój iii….

Rozmówczyni (R 2) *„No, to jest inny klimat”*

Matka wraz ze swoimi dwiema córkami w dniu realizacji wywiadu mieszkała w wynajętym, dwupokojowym mieszkaniu, w bloku na terenie mniejszego miasta w województwie warmińsko-mazurskim. Po ukończeniu szkoły kilkakrotnie zmieniała miejsca zamieszkania.

(R 2): No w (nazwa wsi) ogólnie mieszkałam u koleżanki. Później poznałam chłopaka, mieszkałam u niego. Później on poszedł do więzienia. No było tak, że on, no było tak, że on robił awantury, się upijał no i poszłam do ciotki do (nazwa innej wsi). Później tak było, że poznałam (nazwisko mężczyzny) i mieszkałam w (nazwa kolejnej wsi), a później już w (nazwa miasta).

Po urodzeniu młodszej córki kobieta zamieszkała z ojcem dziecka (39 l.) w jego rodzinnym domu na wsi. Po jakimś czasie partnerzy wraz z dziećmi przeprowadzili się do miasta.

A: Jak Ci się tutaj żyje?
(R 2): Dobrze.
A: Dlaczego?
(R 2): No to jest inny klimat. No miasto, na przykład szkoła.

Po rozstaniu z partnerem matka wraz ze swoimi córkami przeprowadziła się do kolejnego mieszkania. Zapytana o przyczyny wyprowadzenia się od partnera opowiedziała o swoich doświadczeniach.

(R 2): Jak się wprowadziłam tutaj?
A: Dlaczego przeprowadziłaś się do (nazwa miasta)?
(R 2): No, bo tak było, że ojciec w (nazwa wsi) szalał i Pani kazała się wyprowadzić, bo powiedziała, że inaczej dzieci zabiorą. Wtedy tu się wprowadziłam. Na początku mieszkałam na (nazwa ulicy), później mieszkałam na (nazwa ulicy). Robił awantury, no i wprowadziłam się tu na (nazwa ulicy).
A: Mieszkałaś z ojcem młodszej córeczki?
(R 2): Jej, no i on tak szalał.
A: A jak on szalał?
(R 2): No pił tam, walił w drzwi tam takie, o.
A: I Ty się wyprowadziłaś?
(R 2): Tak.

Matka obawiała się ograniczenia lub odebrania władzy rodzicielskiej i odebrania jej dzieci. Odeszła od swojego partnera – ojca młodszej córki i dzięki pomocy asystentki rodziny wynajęła mieszkanie. Chciałam ustalić miejsce jej zameldowania.

A: Gdzie jesteś zameldowana?

(R 2): No ta (nazwa wsi) trzynaście na dwanaście. Nie, stamtąd wymeldowana. To bez meldunku ogólnie. Bo tam byłam zameldowana, ale Pani wymeldowałam się ze względu na to, że tam mieszkanie za długi jest. By mi kurde z renty pobierali.

A: Aha, czyli jesteś wymeldowana?

(R 2): No wymeldowana, no bo dzieciaki też mam. No to wymeldowana, no .(...)

A: A tutaj jesteś zameldowana?

(R 2): My na tymczasowo.

A: Tymczasowo?

(R 2): We trzech, no.

Dwupokojowe mieszkanie było wyposażone w podstawowe sprzęty i meble zastane w wynajmowanym lokalu. Chciałam dowiedzieć się, jakie elementy wyposażenia są własnością matki.

(R 2): To mieszkanie część właścicielki jest, część jest nasze, bo kupowaliśmy.

A: Co w tym mieszkaniu jest Twoje?

(R 2): Telewizor, szafka, lodówka, kuchenka, następny pokój: telewizor, łóżko, ława, stół, biurko.

A: Skąd miałaś pieniądze na zakup tego sprzętu?

(R 2): To kupowaliśmy z renty odkładaliśmy dłuższy czas.

A: Z kim?

(R 2): Z panią asystentką.

A: Acha, z Twojej renty?

(R 2): Tak. Telewizor na przykład nowy i wieża też była nowa, bo kupowaliśmy, odkurzacz nowy, stół nowy. Znaczy stół jest używany, no bo od kupiliśmy od koleżanki za 50 złotych. A tak prawie wszystko nowe.

A: Lodówka też jest Twoja ?

(R 2): Też jest nasza.

A: Nowa?

(R 2): To raczej sprzedała nam sąsiadka.

A: Czyli używana?

(R 2): Ta, używana, no. Ale w dobrym stanie.

Moja rozmówczyni korzystała ze wsparcia asystentki rodziny, która pomagała jej w podejmowaniu decyzji dotyczących doposażenia mieszkania, a także w dysponowaniu finansami i prowadzeniu gospodarstwa domowego.

(R 2): Teraz to stół kupiłam.
A: Dlaczego?
(R 2): No dla dzieciaków, żeby mieli przy czym obiad jeść.
A: Rozumiem.
(*R 2): Dzieciaki mają biurka. Tu mają jedno, tam mają drugie.*
A: (imię rozmówczyni) masz komputer?
(R 2): Nie, komputer tera bedziem kupować.
A: Tak?
(R 2): Ta. No bo Pani (imię asystentki) mówiła, że dla odrabiania dzieci nieraz tam.

Matka prowadziła gospodarstwo domowe i dzięki umiejętnościom nabytym w rodzinnym domu i w szkole samodzielnie przygotowywała posiłki dla swoich dzieci.

A: Co umiesz gotować?
(R 2): Zupę, drugie danie.
A: Jakie zupy gotujesz?
(R 2): Grochowe, pieczarkowe, pomidorowe. Ciasto nieraz też piekę, bo Pani mnie też nauczyła.
A: Kto Cię tego nauczył?
(R 2): W szkole. Bajabongo.
A: W szkole?
(R 2): No przecież tam były te. Tutaj też pani asystentka mi raz pokazała i podłapałam. I ciasta.
A: Ciasto umiesz piec?
(R 2): Tego makowca z Panią, a tera mamy piec roladę, ale to za dwa tygodnie.
A: Z panią asystentką?
(R 2): Z Panią asystentką, no.

Kobieta korzystała ze wsparcia asystentki rodziny, która uczyła ją przygotowywania nowych potraw. Prace porządkowe w mieszkaniu wykonywała samodzielnie i jak stwierdzała, umiała

sprzątać, prać i gotować. Wspomniała również o tym, że umie „*bawić się z dziećmi”*. Interesowała mnie jej subiektywna ocena tego, jak radzi sobie z prowadzeniem domu.

(R 2): A tutaj to dobrze.
A: Kto Cię tego nauczył?
(R 2): To babcia moja, ta matka.
A: Twoja mama czy babcia?
(R 2): No mama. Mówie na nią babcia.
A: Kiedy Cię nauczyła?
(R 2): Ło, to ile już czasu. To w szkole w (nazwa miejscowości) się też nauczyłam.

Rozmówczyni wskazała, że wykonywania wszystkich prac domowych nauczyła ją jej mama, którą ona nazywała babcią (babcia jej córek – A.T.). Wspomniała również o tym, że pewnych czynności nauczyła się w szkole i internacie przy ośrodku szkolno-wychowawczym.

Rozmówczyni (R 3) *„Daje sobie rade”*

Matka ze swoim partnerem i dwójką ich wspólnych dzieci (2 l. i 4 l.) od 5 lat mieszkała w swoim rodzinnym domu na wsi. Matka nie była pewna, co do swojego miejsca zameldowania, przypuszczała jedynie, że może być to jej rodzinny dom. Na parterze jednorodzinnego domu znajdowały się 2 pokoje i kuchnia oraz łazienka. Na piętrze, w trzecim pokoju mieszkał jej starszy brat. Matka z dziećmi i partnerem zajmowali jeden pokój na parterze. W drugim pokoju mieszkała jej matka z konkubentem . Wspólnie w domu mieszkało 7 osób, ale konkubin matki pracował poza miejscem zamieszkania i rzadko przyjeżdżał do domu. W czasie realizacji wywiadu starszy brat mojej rozmówczyni przebywał w zakładzie karnym. W domu była instalacja centralnego ogrzewania przystosowana do spalania drewna i węgla, jednak rodzina nie miała dostępu do ciepłej wody. Pokój partnerów i kuchnia były wyposażone w meble i podstawowy sprzęt AGD. Matka udostępniała Internet przez telefon komórkowy. W pokoju zajmowanym przez rodzinę mojej rozmówczyni znajdował się komputer, który służył dzieciom do zabawy i oglądania filmów. Zapytałam matkę o to, co jest jej własnością w mieszkaniu.

(R 3): No meble, łóżka, telewizor.
A: To jest Twoje?

(R 3): Ta. Moje wszysko moje.

A: Kupiłaś wszystko?

(R 3): Dostałam od ludzi (nazwa miejscowości), nie.

A: Dostałaś od ludzi?

(R 3): No ludzie, yyy ten w tym na Internecie yyy ten tam, no.

A: Za darmo?

(R 3): Ta. Za darmo dają.

Zakupy dla całej rodziny robiła matka mojej rozmówczyni, która dwa, trzy razy w miesiącu jeździła w tym celu do pobliskiego miasta. Rozmówczyni umiała operować pieniędzmi i radziła sobie w sytuacji kupna, dlatego niekiedy samodzielnie robiła zakupy w mniejszej miejscowości. Kobieta sama wykonywała wszystkie prace domowe, gdyż jej matka była w tym zakresie niechętna. Moja rozmówczyni co drugi dzień gotowała obiady dla całej rodziny i codziennie przygotowywała dla wszystkich domowników pozostałe posiłki. Jak twierdziła, gotowania nauczyła ją starsza siostra, u której kobieta mieszkała przez dwa lata po opuszczeniu domu dziecka.

A: Co umiesz gotować?

(R 3): No rosół i tam no mielone, tam wszysko, no. Abo zapiekanke też umiem robić.

A: Co najbardziej lubią jeść Twoje dzieci?

(R 3): Ten, najbardziej pomidorówke lubiom.

A: To co na dzisiaj masz zaplanowane na obiad?

(R 3): No dzisiaj, ten, miałam udusić mięso, udusić, no i ziemniaki do tego i suróweczka do tego.

Rozmówczyni (R 4) *„Lepiej mieć swój dom i mieszkać na swoim, niż z mamom”*

Matka czteroletniego syna z pierwszym swoim partnerem i ojcem dziecka mieszkała wcześniej w swoim rodzinnym domu na wsi z matką i czterema młodszymi siostrami. Po rozstaniu z ojcem dziecka poznała swojego obecnego męża i przeprowadziła się do mniejszego miasta na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Przed ślubem wraz ze swoim synem zamieszkała w mieszkaniu socjalnym, którego głównym najemcą był jej przyszły mąż. Mieszkanie w czteropiętrowym bloku składało się z dwóch dużych pomieszczeń, z których jedno było wspólnym pokojem małżeństwa i dziecka, a drugie zostało

zaadaptowane na kuchnię. W mieszkaniu nie było dostępu do ciepłej wody. W bloku na każdym piętrze znajdowały się wspólne dla wszystkich mieszkańców łazienki i toalety oraz pomieszczenia kuchenne.

A: Ile osób korzysta ze wspólnej łazienki?
(R 4): Sześć.
A: Czyli dwie rodziny?
(R 4): Trzy? Albo sześć rodzin tam jest na jednom łazienke.
A: Ludzie sobie nie przeszkadzają?
(R 4): Nie. No troche jest, ale zostawia się klucze w łazience znaczy, coś jest.
A: A dziecko gdzie kąpiesz?
(R 4): Dziecko kompie w wanience. Grzeje wode na gazie i kompie go. Dziś bende musiała go wykompać na jurto do przeczkola. Bo jutro rano o szóstej znowu wstawanie się zacznie i bende musiała go jutro zaprowadzić.

Zapytałam rozmówczynię o prawo do lokalu i miejsce jej zameldowania.

A: Gdzie jesteś zameldowana?
(R 4): U mamy, a tymczasowo tutaj.
A: Nas stałe jesteś zameldowana?
(R 4): U mamy, tak.
A: A do kogo należy to mieszkanie?
(R 4): Do mojego męża. On jest jako głównym najemcą tego mieszkania.
A: Najemcą?
(R 4): To jest chyba socjalne mieszkanie.

Małżonkowie przed ślubem urządzili mieszkanie socjalne, które wymagało remontu i pełnego wyposażenia.

A: Skąd macie te meble i sprzęty?
(R 4): Meble było można załatwić. Szklanki od mojej mamy. I tak sobie daliśmy rade. Kupiliśmy farbę, se pomalowaliśmy i urządziliśmy mieszkanie dobrze.
A: Kto malował ściany?
(R 4): Mąż.

A: A skąd są meble?

(R 4): Meble, to mąż załatwiał do całego mieszkania.

A: Mieszkanie nie było wyposażone?

(R 4): Nie. Musieliśmy go zrobić sami. Musieliśmy wszystko pomalować, wszystko zrobić tu inaczej. Tu jest ładnie. Meble stoją. Nie jest tak pusto. My mamy swoją pralkę, tylko trza podłączyć.

A: Sami remontowaliście mieszkanie?

(R 4): Tata nam pomagał mojego męża. I tak jakoś nam się udało. No, doprowadzić to mieszkanie do ładnego stanu.

A: Jak oceniasz warunki, w których teraz żyjesz?

(R 4): Tu jest dobrze.

A: Tu jest lepiej, czy u mamy?

(R 4): Lepiej jest, lepiej mieć swoje miesz…, lepiej mieć swój dom i mieszkać na swoim, niż z mamom.

Zapytałam więc o to, co w mieszkaniu należy do mojej rozmówczyni.

A: Co w tym mieszkaniu jest Twoje?

(R 4): No to som prawie wszystko nasze.

A: Przywiozłaś tu jakieś swoje rzeczy od mamy?

(R 4): To, no szkło. Dostałam. A garnki to trzeba było kupić, albo też dostawaliśmy. I jest wszystko dobrze. Tak jak planowałam mieć własne mieszkanie niż z mamom.

Interesowało mnie, kto wykonuje codzienne obowiązki domowe?

(R 4): My mamy wszystko razem. Wiem, że jak on wraca zmęczony po pracy, to robie mu jedzenie. Obiadów to nie umiem dalej gotować. To się przyznam, że nie umiem. Ale dla mojego męża na szczęście nie przeszkadza. Ważne, że ja mu robie, zrobię mu tam na przykład kanapki, albo ja chodzę na zakupy. Jak on zmęczony po pracy przychodzi, to zamieniamy się. On siądzie z (imię syna), a ja pójdę po zakupy.

A: Kto gotuje obiady?

(R 4): Ja rosół umie, bo od męża. Mój mąż uczy mnie. Ja patrze jak on robi. Wtedy ja wiecej też się naucze. Staram się patrzeć jak on robi obiady i ziemniaki na przykład jak obiera, albo

je gotuje. To ja patrze jak on robi. Pomagam mu na przykład przyprawić ziemniaki i wtedy on bardziej mnie uczy. Albo sole ziemniaki, on powie mi ile i wtedy bardziej ucze się od niego.

Moja rozmówczyni przyznała, że *„nie umie jeszcze gotować”*, ale wyraziła nadzieję, że *„niedługo się nauczy”,* tymczasem na razie obiady gotował jej mąż.

(R 4): Mąż też mój bardzo ładnie, dobrze gotuje.
A: Twój mąż gotuje?
(R 4): Gotuje i to bardzo dobre obiady. Ziemniaki ugotuje. Kupi to co potrzebne do tego jest. Mięso zrobi. Jak nie pracował to więcej gotował. Teraz, to pierogi kupujemy ze sklepu, żeby jak najszybciej móg zjeść jak przychodzi po pracy.
A: Twój synek zjada obiady w przedszkolu?
(R 4): Zjada. W przeczkolu i w domu. Tylko żeby za dużo nie jad, bo on sporo je.
W przeczkolu, to ponad prawie dokładki. Tak mu smakują obiady jak tam robiom, ale w domu też przychodzi i je.

Matka codziennie rano odprowadzała syna do przedszkola i w czasie nieobecności dziecka w domu wykonywała swoje domowe obowiązki.

A: Co robisz w domu?
(R 4): Sprzątam, piorę.
A: Pierzesz?
(R 4): Ja piore na razie w ręku, bo musze pralke podłączyć. Musze kupić przedłużacz. Musze kupić listwe, żeby żadno dziecko się na kablu nie…, nie ściągało mi kabla z góry. Musze zrobić sobie elektyke, żeby kontakt oddzielny, w kuchni żeby pralke podłączyć, a tak to piore w ręku.
A: Co jeszcze robisz w domu?
(R 4): No a co mam robić? To się obowiązki ma w domu. On pojedzie do miasta a ja musze ogarnąć w domu, bo jest jeszcze więcej pracy jak (imię syna) do przeczkoa chodzi. Bo rano szóstej, to mam takiego lenia czasami rano, że mi się nie chce ogarniać domu. Wtedy przychodze z przeczkola jak go odprowadzam, zostawiam go, to ogarniam, od razu. Wszystko mam czyste jak mąż wraca z pracy. Nawet śniadanie na niego czeka i gorąca kawa. Czarna. Czeka na niego wszystko. On na mnie chyba nie narzeka pod tym względem, bo czekam na niego ze śniadaniem, z kawom, jak on przychodzi z roboty.

A: Acha.
(R 4): I kolacje, żeby ten i kolacje robie dla wszystkich, i do pracy mu kanapki na rano. Potem jak przychodzi roboty też ma śniadanie.
A: Kanapki robisz?
(R 4): No. Ładnie, ładnie robie kanapki, nie narzeka.

Pomimo braku znajomości nominałów i umiejętności liczenia pieniędzy matka samodzielnie robiła zakupy. Interesowało mnie, jak kobieta radzi sobie w sytuacjach zakupów?

A: Znasz się na pieniądzach?
(R 4): Jeszcze nie, ale uczę się prze to, że chodzę na zakupy. Mąż pisze kartkę i wiem co mam kupić.
A: A jak płacisz w sklepie?
(R 4): To ja daje dla Pani. Ona wtedy mówi ile. Ona wtedy wybiera ile brakuje drobnych, albo grubych. Ona mnie nie oszukuje, bo biorę paragony.
A: A masz kartę bankomatową?
(R 4): Nie, tego jeszcze nie. Na razie mąż.

Matka przyznała, w czasie, gdy jej mąż był w pracy, ona samodzielnie robiła zakupy, ale w dni wolne od pracy zakupy robił jej mąż.

(R 4): Robimy razem zakupy. Dzielimy się. Ja chodze w tygodniu, a mój mąż chodzi na łykend, albo w sobote.

Rozmówczyni (R 5) *„Fajnie. Dobrze”*

Matka dziewięciomiesięcznej córki mieszkała z ojcem dziecka (24 l.) w jego rodzinnym domu wraz z jego matką i młodszym bratem (15 l.) Mieszkanie było własnością matki jej partnera. Rozmówczyni ze swoim dzieckiem i partnerem zajmowali jeden pokój w dwupokojowym mieszkaniu czterorodzinnego domu na warmińsko-mazurskiej wsi. W drugim pokój przebywała matka i brat jej partnera. W tym pokoju wydzielono część kuchenną, umeblowaną i wyposażoną w podstawowe artykuły gospodarstwa domowego. Rozmówczyni nie potrafiła określić metrażu mieszkania, poinformowała mnie, że w domu

jest centralne ogrzewanie, ciepła woda i łazienka. Matka wykazywała orientację w zakresie swojego miejsca zameldowania.

A: Czy jesteś zameldowana tutaj, w tym miejscu?
(R 5): Tym… tym… tymcasowo.
A: Tymczasowo jesteś to zameldowana.
(R 5): Nie mam właśnie stałego.
A: Od kiedy tutaj mieszkasz?
(R 5) K: Od cerwca tamtego roku. Od cerwca.
A: Od czerwca. Czyj to dom?
(R 5): Pani Beaty, to mamy, jego mamy.

Dom był własnością matki partnera mojej rozmówczyni, dlatego chciałam dowiedzieć się, jakie elementy wyposażenia mieszkania są jej własnością.

A: Co w tym mieszkaniu jest Twoje?
(R 5): Safki. Safki.
A: Szafki są Twoje. Coś jeszcze?
(R 5): Ubrania.
A: Ubrania.
(R 5): I to wsystko.

Rozmówczyni do 18. roku życia była pod opieką rodziny zastępczej u kobiety, którą nazywała ciocią. Po uzyskaniu pełnoletności podjęła decyzję o wyprowadzeniu się od ciotki i przez jakiś czas mieszkała u swojej matki. Gdy poznała obecnego partnera, wyprowadziła się od matki i zamieszkała w rodzinnym domu ojca jej córki. Na pytanie o to, jak ocenia warunki, w których aktualnie przebywa matka odpowiedziała:

(R 5): Fajnie. Dobrze.
A: Gdzie mieszkało Ci się lepiej? U ciotki czy tutaj?
(R 5): Tu, tu. tu.

Matka partnera akceptowała ją jako narzeczoną swojego syna i oddała im do dyspozycji jeden pokój. Aby ustalić, w jakim zakresie moja rozmówczyni włączała się do prowadzenia

wspólnego gospodarstwa domowego, zadałam jej kilka pytań i dowiedziałam się, że kobieta wykonuje w mieszkaniu następujące czynności: sprzątanie, ścielenie łóżka, odkurzanie, robienie porządku na półkach, wieszanie prania, ściąganie prania i włączanie pralki. Rozmówczyni przyznała, że *„nie gotuje, bo nie umie”*. W ostatnim czasie matka partnera nauczyła moją rozmówczynię obierać ziemniaki i odgrzewać parówki. Kobieta samodzielnie robiła zakupy w pobliskim sklepie, potrafiła czytać, pisać, znała nominały i liczyła pieniądze. Prowadzeniem domu zajmowała się matka jej partnera, która gotowała obiady dla całej rodziny i pomagała mojej rozmówczyni w opiece nad wnuczką. Jak się później okazało, matka partnera mojej rozmówczyni pełniła funkcję spokrewnionej rodziny zastępczej dla swojej wnuczki – córki mojej rozmówczyni, która miała ograniczoną władzę rodzicielską.

Rozmówczyni (R 6) *„Tak, dom mam. Nie jestem bezdomna, nie, nie, nie”*

Matka dziewięcioletniego syna mieszkała w mniejszym mieście na terenie województwa pomorskiego. Z aktualnym partnerem i swoim dzieckiem wynajmowała dwupokojowe mieszkanie na parterze piętrowego domu na obrzeżach miasta. Matka poinformowała mnie, że mieszkanie ma powierzchnię 42 m². Jeden pokój zajmował jej syn, zaś w drugim pokoju, w którym przebywali partnerzy był wydzielony aneks kuchenny. Całe wyposażenie mieszkania, oprócz mebli kuchennych, było wspólną własnością partnerów: meble, sprzęt gospodarstwa domowego, telewizor, komputer. Rodzina miała do dyspozycji własną łazienkę z prysznicem, pralką i ciepłą wodą. Centralnie ogrzewane obsługiwali pracownicy firmy, przy której znajdował się dom, więc partnerzy zajmowali się obsługą pieca.

Na wstępie wywiadu miałam zamiar zadać mojej rozmówczyni standardowe pytania otwierające, ale kobieta wyraziła wolę samodzielnego zaprezentowania siebie i przedstawiła się następująco:

(R 6): Nazywam się w ogóle (imię i nazwisko). Mam dwadzieścia siedem lat. Obecnie moje, mieszkam w (nazwa miasta) i całe moje życie, które ja mówię to to jest od serca. To co się wydarzyło, że tam nie ma żadnego ściemy ani żadnej zabawy, czyli jakieś tam gra. Obecnie moje życie wygląda ró…. Bardzo ciężko było. Jako, ja ma teraz dwadzieścia siedem lat i moje życie wyglądało masakrycznie. Od, ciągle jako jako jako dziecko tak, jako dziecko w tym wychowankom, w ogóle się wychowałam w domu dziecka i nie miałam normalnej rodziny. Absolutnie nie miałam i możemy zacząć od takiego mojego wstępnego życia, że mając już sześć lat musiałam już uczyć się odpowiedzialności. Już jako dziecko musiałam… O jejku,

ciężkie to, no. Ciężko było. Jako że, jako no sześcioletnia dziewczyna musiała zajmować się już młodszym bratem. Nie mając w ogóle, newiedz… i mu mówiąc dlaczego tak się wydarzyło. No.

Moja rozmówczyni poproszona o przedstawienie swojej aktualnej sytuacji dotyczącej zameldowania wyjaśniała:

(R 6): W ogóle mieszkam już od ośmiu lat w (nazwa miasta). Od ośmiu lat, podkreślam. O, to się działo! To ja nigdy nie zapomnę. Mój (imię syna) już miał dwa latka, dwa latka miał, no dwa latka. I właśnie już wtedy mieszkaliśmy tutaj. Miał dokładnie dwa lata i sześć miesięcy.(…)

A: Czy jesteś tu zameldowana?

(R 6): Teraz ? Nie mam meldunku. Skończył się. Już nie, nie chcę, nie nie…

A: Gdzie do tej pory byłaś zameldowana?

(R 6): Na Brze…, na (nazwa ulicy) dziewiętnaście.

A: Czyli byłaś zameldowana w swoim rodzinnym domu?

(R 6): Tak. I z tego właśnie, była taka sytuacja, że…. Ja już jak mi się skończył, bo byłam na tymczasowym, nie. Chyba rok temu się skończyła. A już tam.

A: Gdzie jesteś zameldowana na pobyt stały?

(R 6): Nigdzie. Jestem można powiedzieć, jestem bezdomna.

A: Acha.

(R 6): Jak to prawnie wygląda, jestem bezdomny człowiekiem, chociaż nie wyglądam na bezdomną. Nie, nie, nie. Ale prawa obywatelskie, to jestem bezdomnym człowiekiem, bo nie jak na przykład człowiek nie ma zameldowania, tak, to jesteś już bezdomny.

A: Dlaczego skończyło Ci się zameldowanie tymczasowe ?

(R 6): Bo nie przedłużone było, nie. Bo to trzeba odnawiać, papiery, chodzić tam, iść, a mi się nie chce już. Nie chce mi się w to bawić, nie. Już, po co to. Nie jest już teraz potrzebne meldunek. Teraz, dużo osób, teraz nie ma zameldowania.

A: Tak?

(R 6): Dlatego ja tam mówię w ciągu prawa, prawnie my, ludzie którzy nie mają żadnego zameldowania, jesteśmy bezdomni.

A: Ty wynajmujesz mieszkanie?

(R 6): Tak, dom mam, mam, mam, mam. Tak, dom mam. Nie jestem bezdomna, nie, nie, nie. Czuję się świetnie, rewelacyjnie.

Rozmówczyni rozróżniała miejsce zamieszkania od miejsca zameldowania, jednak w sprawie obowiązku meldunkowego posługiwała się obiegową i nieprawdziwą opinią o zniesieniu tego obowiązku wobec obywateli Polski **(**Dz. U. 2017 poz. 2286**)**. W celu uzyskania informacji o subiektywnej ocenie warunków mieszkaniowych, w jakich aktualnie żyje moja rozmówczyni, zadałam jej następujące pytanie:

A: Jak oceniasz warunki, w których teraz żyjesz?
(R 6): Standardowo.
A: To znaczy?
(R 6): To znaczy bez zmiany, czyli wygląda tak, jak zwykły dom. Nie. Jest to jakiś zwyczajny. To nie jest jakiś luksusowy, tak. Większość ludzi, czyli 95 procent ludzi, tak 95 ludzi mieszka na standardzie, nie wywyższając się, tak.
A: A Ty jaki masz tutaj standard?
(R 6): Nasz standard tutaj obecnie jest skromny.
A: A jak oceniasz standard mieszkania Twojej mamy?
(R 6): Patologiczny.
A: W czym patologiczny?
(R 6): Wszystkim. Tak jak fizycznie, psychicznie i wizualnie.

Partnerzy wspólnie lub na zmianę wykonywali wszystkie obowiązki domowe. Matka potrafiła gotować i samodzielnie przygotowywała posiłki dla swojej rodziny.

A: Umiesz gotować?
(R 6): Umiem.
A: Kto Cię tego nauczył?
(R 6): Kto mnie nauczył? No w ogóle nauczyłam się sprzątać już w domu dziecka, a gotować się nauczyłam ja, jak byłam ja w tym, w kuchni, bo miałam praktyki też, tak w szkole.
A: Nauczyłaś się gotować w szkole?
(R 6): Zgadza się.
A: Co umiesz gotować?
(R 6): A co Pani by chciała?
A: Co najlepiej umiesz gotować?
(R 6): Ja, najlepiej mięsa. Mięsa to są ten, mięsa. Na przykład nie mam tu piekarnika. Umiem piec. Nie lubię tak za ciastami robić, bo to się z tym pierdzielisz, z tym ciastem, wałkujesz,

musisz to i…. Ja wolę lepiej kupić, nie, bo jest z tym mniej roboty. Lepiej to, jak chodzi o to, to ja lubię na przykład mięso robić, no. Mięsa, to ja mam w małym palcu.

A: Gdzie się tego nauczyłaś?

(R 6): W internacie.

A: Lubiłaś gotować?

(R 6): Znaczy powiem, szczerze mówiąc, tam w szkole, a oni tam Ciebie, bardziej Ci mówią co tam jest. Bardziej to, wie Pani co mnie, nauczyła mnie teoria, teoria gotowania niż praktyka, bo z teorii dowiedziałam się więcej niż z praktyki.

A: Tak?

(R 6): Poważnie. A w domu dziecka zaczęłam gotować, bo ja miałam przeważnie na kuchni kazali mi gotować, to też musiałam. Nie miałam innego wyjścia.

Rozmówczyni była wychowanką „domu dziecka", w którym przebywała w dni wolne od nauki. W internacie ośrodka szkolno-wychowawczego, w którym mieszkała od poniedziałku do piątku, brała udział w zajęciach kulinarnych, a także wykonywała czynności porządkowe i gospodarcze. Interesowało mnie, kto w jej związku podejmuje decyzje dotyczące zakupów i dysponuje pieniędzmi.

A: Kto decyduje o zakupach i wydawaniu pieniędzy?

(R 6): Szczerze mówiąc, ja mówię (imię partnera): słuchaj (imię partnera), ja idę do sklepu i sama, i sama. Tylko on powie: (imię mojej rozmówczyni) tylko nie wydaj wszystkich. Spoko, nie wydam. Potem (imię partnera) mówi: kuźwa ile pieniędzy wydałaś? Sześćset złotych.

A: Kto robi zakupy?

(R 6): Ja, przeważnie ja robię. Ja robię, ja robię, bo powiem szczerze mówiąc, (imię partnera), on się nie zna. Ja nie powiem, że nie, ale (imię partnera), to tak, jak on robi zakupy, to mi się te zakupy jego nie podobają, bo on kupuje nie to, co powinien kupić.

A: Kto przygotowuje posiłki?

(R 6): To ja i ten, i (imię partnera). Przeważnie to ja.

Rozmówczyni (R 7) *„Doblych"*

Kobieta (25 l.) z córką (4 l.) mieszkała w swoim rodzinnym domu wraz z rodzicami, starszym bratem i siostrą. Trzypokojowe mieszkanie było zlokalizowane w czteropiętrowym bloku, w większym mieście na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Matka nie była pewna

co do tego, gdzie jest zameldowana, ale jako miejsce swojego zamieszkania wskazała dom rodziców, w którym mieszkała przez całe swoje życie. Mieszkanie z łazienką, kuchnią i dużym przedpokojem było wyposażone w meble oraz sprzęt gospodarstwa domowego oraz instalację centralnego ogrzewania z dostępem do ciepłej wody. Rozmówczyni ze swoją córką i starszą siostrą zajmowały jeden pokój. Córka mojej rozmówczyni miała swoje łóżeczko, ale na co dzień spała z matką.

A: Córka śpi z Tobą na jednym łóżku?
(R 7): Tak.
A: Rozumiem.
(R 7): Ma swoje łószko, ale jom tak pazyło i ze mnom spała.
A: Co ją parzyło?
(R 7): Nie wiem właśnie (niezrozumiałe słowa).
Zadałam rozmówczyni pytanie o to, co w mieszkaniu rodziców jest jej własnością.
(R 7): No mam siostrom, te y kom… yyy… komode nowom.
A: Nową komodę macie? A co jest Twoje?
(*R 7): Łószko moje, mam, yyyy pokoju yyy i moj ciuchy te w tym, mam.*

Moja rozmówczyni uznawała, że wyposażenie jej pokoju należy do niej. Nie zaprosiła mnie do swojego pokoju, a wywiadu udzielała mi w miejscu wyznaczonym przez jej matkę, czyli w pokoju rodziców. Zadawałam jej szczegółowe pytania dotyczące wyposażenia jej pokoju.

A: Masz telewizor?
(R 7): Mam, ale mojej siosty to jest.
A: Twojej siostry. Co jeszcze jest Twoje?
(R 7): Łószko, co mówiłam, ciuchy i gra.
A: Co?
(R 7): Gre mam.
A: Grę masz. Jaką?
(R 7): Takom plansowom
A: Planszową. Aha. Masz komputer?
(R 7): Nie.

Chciałam dowiedzieć się, jak kobieta ocenia warunki, w których żyje, jednak rozmówczyni nie odpowiedziała na tak skonstruowane pytanie. Podjęłam więc kolejną próbę ustalenia subiektywnej oceny warunków jej życia.

A: Jak oceniasz stan tego mieszkania?

Na to pytanie również nie uzyskałam odpowiedzi. Moja rozmówczyni milczała, dlatego swoje pytanie sformowałam następująco:

A: Czy mieszkasz w dobrych warunkach, czy w złych warunkach?
(R 7): Doblych.

Interesowało mnie, w jakim zakresie rozmówczyni włącza się do prowadzenia wspólnego gospodarstwa domowego.

A: Pomagasz mamie w domu?
(R 7): Uchu. (potwierdza kiwając głową)
A: Co robisz?
(R 7): Okuzam, spsontam na sykad pokój, dom.
A: Cały dom?
(R 7): Tak. Myje połogi, stawam zmywake na sykad.
A: Acha.
(R 7): Powesam planie, jak mama nastawi.
A: Co jeszcze?
(R 7): Planie wesam.
A: Pranie wieszasz. Co jeszcze?
(R 7): Casami tam pasowałam (imię córki) jak była mała.
A: Prasowałaś.
(R 7): (potwierdza kiwając głową)
A: Kto robi zakupy?
(R 7): Moja mama mojom siostlom.
A: Acha, mama z siostrą robią zakupy. A Ty znasz się na pieniądzach?
(R 7): Za badzo nie umie licyć.
A: Za bardzo nie umiesz liczyć?

(R 7): (zaprzecza kiwając głową).

A: Sama robisz jakieś zakupy?

(R 7): Jak kedys mama mie te yyy poplosiła, ze pójde do Leklerka kupic ciaska i cypsy, i te paluski, wtedy co moja siostla psyjechała i wujek, to posłam.

A: Sama zrobiłaś zakupy?

(R 7): Wtedy, jak moja siostla psyjechała (imię siostry) i wujek (imię wujka), to kupiłam ciaska, cypsy i paluski.

Kobieta nie znała nominałów i nie umiała liczyć pieniędzy, ale potrafiła czytać i pisać. Od kilku tygodni uczęszczała na warsztaty terapii zajęciowej i rozpoczynała trening ekonomiczny. Nie poruszała się samodzielnie nawet po najbliższej okolicy. Sytuacja, o której wspomniała, dotyczyła jej jednorazowego wyjścia na zakupy do najbliższego osiedlowego sklepu.

A: Gotujesz w domu?

(R 7): Nacy tak, jak mama to obi obiady, a koacje, to tak, jak som, obie sałatke la mamy.

A: A śniadania?

(R 7): Jak siostly nie ma, to ja sobie sama zobie i (imię córki).

A: A co robisz (imię córki) na śniadanie?

(R 7): Kanapki.

A: Acha.

(R 7): Na psykad patki na koacje.

A: Płatki na kolację. Acha. I co jeszcze?

(R 7): Posmaowac cheb masem i takim cyms tam i ten, a patki, to sypuje do miski wewam i do tego, do michoawki.

Rozmówczyni stwierdziła, że wykonywania prostych potraw nauczyła się w domu, a przygotowywania sałatki nauczyła się w szkole na zajęciach kulinarnych. Kobieta podała mi przepis na sałatkę warzywną i stwierdziła, że umie obierać ziemniaki.

A: A co jeszcze umiesz gotować?

(R 7): Tak, to umie tyko ziemniaki nastawić je i umiem fytki smazyć, a tak to mieso nie umiem.

Rozmówczyni (R 8) *„No, nie jest źle”.*

Matka (25 l.) wraz ze swoim partnerem i trójką dzieci (5 l., 2 l., 7-mcy) mieszkała w piętrowym domu jednorodzinnym w dużym mieście na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Rozmówczyni z trzema synami była zameldowana w aktualnym miejscu zamieszkania, w swoim rodzinnym domu, który był własnością jej dziadka.

(R 8): A to mojego dziadka i mojej mamy, nie. Mama, mój dziadek nie będzie żył, to idzie na moją mamę to mieszkanie, wszystko. Rozumie Pani?

W domu wraz z matką, jej dziećmi i partnerem mieszkał również jej dziadek, matka z ojczymem i młodsza siostra. Rozmówczyni, jej partner i dzieci zajmowali jeden pokój. Kuchnię i łazienkę kobieta dzieliła ze swoją siostrą i matką, zaś dziadek miał do dyspozycji odrębną kuchnię i łazienkę na pierwszym piętrze. Matka wspomniała o planowanym remoncie i możliwości przeniesienia się na inny poziom domu, aby mieć do dyspozycji dwa pokoje, odrębną kuchnię i łazienkę. Na razie jednak w jednym pokoju spała ze swoim partnerem i najmłodszym dzieckiem, a jej dwaj starsi synowie spali w innym pokoju z jej młodszą siostrą.

A: Do Ciebie należy jeden pokój?
(R 8): Tak, na razie jeden, bo później będę miała ten na dole, nie, wydzielone będzie wszystko, nie. Mój dziadek będzie robił.
A: I co tam na dole będziesz miała?
(R 8): No łazienkę jest, kuchnie będę miała, dwa pokoje, no.
A: Kto Ci wyremontuje mieszkanie?
(R 8): Mój dziadek.

Wyposażenie domu należało do matki i dziadka mojej rozmówczyni. W jej osobistym posiadaniu był telewizor, łóżko i łóżeczko dziecka.

A: Co w domu jest twoją własnością?
(R 8): Nie wiem co. Telewizor jest mój. To moje, wszystko. Telewizor jest mój, łóżeczko moje, łóżko. No, nie jest źle.
A: Nie jest źle.

(R 8): Mamy wszystko. My się dzielimy, na razie. Jak będę na dole, to już będę musiała osobno, nie, wszystko, prąd, wszystko ja będę musiała płacić. Teraz, to mamie tam daje na prąd czy na coś, nie, na wodę, tam razem się dzielimy, nie, na wszystko?

Interesowała mnie subiektywna ocena warunków mieszkaniowych, w jakich przebywała matka ze swoją rodziną.

A: W jakich warunkach mieszkaniowych żyjesz?
(R 8): W dobrych. Mamy piecyk na dole, nie, to na cały dom idzie, węglem palimy i drzewem.

Matka samodzielnie gotowała obiady dla rodziny i robiła zakupy. Niekiedy posiłki dla wszystkich przygotowywała jej matka. Kobieta twierdziła, że gotowania nauczyła się w szkole.

(R 8): Zupę pomidorówkę umiem, buraczkową, schabowy, mielony zrobiłam, wszystko. No. Kurczaka umiem, schabowy, takie rzeczy. Sosy. Ja gotuję, nawet kopytka robię. Takie mielone, raz dobrze mielone zrobiłam, mama mówi o, jaki dobry obiad zrobiłaś.

W mieszkaniu panował ład i porządek. Matka przyznała, że czynności porządkowe w domu wykonuje razem ze swoją siostrą i mamą.

(R 8): Tutaj sprzątamy, kuchnię, pokoje, tam moja mama sprząta czasami, moja siostra, nie, też pomagam mojej mamie, no. Ubrania my dzieci pierzemy. Moja siostra pierze takie, no razem je pierzemy, ja z moją siostrą, nie i wieszamy.

Na pytanie o to, czym zajmuje się w ciągu dnia moja rozmówczyni odpowiedziała:

(R 8):No dzieckiem się zajmuję, wychodzę na spacer, tu pranie robię, tu czasami oglądam telewizor z dziećmi, czasami się bawię, czasami zrobię se kawę no i tak.

Większość matek znała swój status prawny w zakresie ustawy o ewidencji ludności. Tylko jedna rozmówczyni (R 7), od zawsze zamieszkująca ze swoją córką w rodzinie swojego pochodzenia, nie posiadała takiej wiedzy. Jedna matka (R 6) udzielająca wywiadu znała metraż wynajmowanego mieszkania. Pozostałe kobiety nie miały orientacji w tym zakresie.

5.1.2. Świadczenia, wsparcie materialne

Normalizacja warunków materialnej egzystencji według A Krause oznacza, że „standardem, szczególnie w wieku dorosłym, jest posiadanie własnych pieniędzy" (Krause, 2000, s. 134). Interesowało mnie, czy moje rozmówczynie dysponują własnymi środkami finansowymi, co za A. Krause przyjęłam jako „wyznacznik normalności we współczesnym społeczeństwie" (Krause, 2000, s. 134). Posługiwanie się środkami płatniczymi, samodzielne wykonywanie zakupów na potrzeby własne i rodziny poza „wymierną poprawą indywidualnego funkcjonowania" przyczynia się do uruchomienia szeregu elementów rewalidacyjno-wychowawczych (Krause, 2000, s. 134). Byt materialny w aspekcie subiektywnym badałam określając obszar ważności dla badanych matek pieniędzy, którymi one dysponują.

Osoby z niepełnosprawnościami od urodzenia lub niepełnosprawnościami powstałymi w dzieciństwie, mają prawo do uzyskania bezpośredniego wsparcia finansowego w formie wypłaty pieniędzy, wpłaty na konto emerytalno-rentowe do ZUS oraz do NFZ, na które składają się: renta socjalna, zasiłek pielęgnacyjny, opłacane ze środków budżetu państwa składki na ubezpieczenia emerytalne, rentowe i zdrowotne. Chciałam dowiedzieć się, jakimi środkami finansowymi dysponują moje rozmówczynie i jak oceniają swoją sytuację materialną.

Rozmówczyni (R 1) *„Oni mi pomagajom"*

Matka rozumiała wartość pieniądza i posiadała umiejętność operowania pieniędzmi w ramach istniejącego systemu monetarnego oraz radziła sobie w sytuacjach kupna i sprzedaży.

A: Zna się Pani na pieniądzach?
(R 1): Znam. Sama cho… chodzę z dzieckiem i kupuje kurtke, czy tam kupuje co… co… coś innego, to ja ide sama z dzieckiem i sobie kupuje.
A: Kto robi zakupy na co dzień?
(R 1): Moja mama.
A: A jak mieszkaliście na Wiejskiej z partnerem, to kto robił zakupy?
(R 1): Ja.
A: I w sklepie Pani sama sobie radzi?
(R 1): Tak. Sama chodze do sklepu, kupuje co co lubimy jeść, no to kupujemy i jemy.

Zadałam rozmówczyni pytanie o posiadanie oszczędności i pieniądze, jakimi ona dysponuje.

A: Ma Pani jakieś oszczędności?
(R 1): Tak.
A: Gdzie Pani gromadzi te pieniądze?
(R 1): Mam taki po… potrfelek córki wzięłam na… na razie i tam chowam pieniondze. Na czarnom liste i tam chowam, tutaj (wskazuje miejsce).
A: Co to znaczy na czarną listę?
(R 1): O tutaj chowam pieniążki jak żeeeeby pieniendzy nie stracić. Co ona będzie chciała tam jakieś loda, czy tam chipsy, czy to cukierki, to zawsze ona tu tam swoje tam wydatki ma.
A: Córka ma swoje pieniądze?
(R 1): Tak. Daje jej po dziesięć złoty.
A: A gdzie Pani ma swoje pieniądze?
(R 1): Ja mam w portfelu.
A: Czy ma Pani swoje konto?
(R 1): Tak.

Matka założyła konto w 2016 roku na potrzeby korzystania z rządowego programu „Rodzina 500+". Przy okazji dowiedziałam się, w jaki sposób matka poradziła sobie z założeniem konta w banku.

(R 1): No poszłam i spytałam: czy można zrobić ko… konto.
A: Czy Pani pisze?
(R 1): Yyy powiem Pani, że nie. Cieżko mi jest z pisaniem i czytaniem też jest cieżko. Nie umiem.
A: To jak poradziła sobie Pani w banku?
(R 1): Yyyy ppp… ja poszłami powiedziałam, że nie umiem pisać i ona mi ppppomogła, ale tylko tylko tam podpisywałam sama.
A: Rozumiem.
(R 1): Powiedziałam od razu, poszłam i powiedziałam: nie umie pisać, nie umie czytać, niech Pani mi pomoże i i to tak.

Matka utrzymywała siebie i córkę ze swojej renty (800 zł), otrzymywała także świadczenie wychowawcze „500+" i zasiłek pielęgnacyjny (150 zł). Ojciec dziecka nie płacił alimentów na córkę.

(R 1): Miał, ma mi płacić alimenty, ale nie płaci.
A: Złożyła Pani pozew w sądzie?
(R 1): Już jest, wszysko jest w sądzie. Wszysko jest w sądzie, jest papiery i my takom, podpisaliśmy takom ugode, że będzie płacił po dwieście piendziesiont złoty, ale też jeszcze nie płaci.

Matka wyjaśniła, że ojciec dziecka nie płacił alimentów, dlatego udała się na bezpłatne konsultacje do prawniczki (lokalne centrum mediacji i aktywizacji społecznej – A.T.), która pomogła jej sporządzić odpowiednie dokumenty i podpisać ugodę z ojcem dziecka. O możliwości uzyskania bezpłatnej pomocy prawnej rozmówczyni dowiedziała się od swojej koleżanki, która poinformowała ją o miejscu, w którym może skorzystać z porady.

(R 1): Musiałam, musiałam takie coś. Mieliśmy mieć sprawe, ale powiedzieli nam, Pani (imię prawniczki) powiedziała prawnik, ze ja… jak będziemy załatwiać takie coś, to będziemy długo czekać, no to lepiej pisać taką ugode.
A: I co na to ojciec dziecka?
(R 1): Powiem Pani, że on sam się zgodził. Bo ja, ja to nie chciałam, ale on chciał iść. On powiedział: „Pójdziemy to załatwić, będziesz miała pieniondze i ja będę ci płacić".

Pomimo podpisanej ugody ojciec nadal nie płacił alimentów na dziecko. Od czasu, gdy matka ponownie zamieszkała u swoich rodziców to oni wspierali ją finansowo. Kobieta nie dokładała się do rachunków i czynszu.

(R 1): Powiem Pani, że oni mi pomagajom.
A: Czyli nie daje Pani teraz mamie pieniędzy na utrzymanie?
(R 1): Nie. Nie daje. Tylko, tylko jak moja mama tam chce to to daje tam na życie, tam stówe. To masz tam kupić tam na kanapki, albo na obiad, albo tam to coś mam kupić, no to tak, daje jej tam.
A: A resztę pieniędzy na co Pani wydaje?

(R 1): Yyy trzymuje na dziecka pieniondze, bo jak chce tam tam iść teraz, z koleżankom idziemy do sklepu, bo chcem jej kupić kurtke na zime i kozaki chcem jej kupić i tak te pieniondze trzymam. Ja pieniendzy nie wydaje.

Moja rozmówczyni nie korzystała ze wsparcia finansowego w ramach systemu pomocy społecznej i wyjaśniła powód, dla którego tego nie robiła.

(R 1): Nie chcem, bo sie boje mo… mojego ojca. Jak przyjdom, a on będzie nachlany, to już koniec. Boje się troche. Nie chcem. Na na razie je… jest dobrze, że mój mój brat mi pomaga i ja mam troche piniendzy i swoje, i dziecka, i nie chcem, na prawde nie chcem.

Matka bała się, że podczas wizyty pracownika socjalnego w jej rodzinnym domu wyjdzie na jaw, że jej ojciec spożywa alkohol. Obawiała się, że w zawiązku z alkoholizmem jej ojca, ona utraci prawa rodzicielskie. Zadałam pytania o jej aktualną sytuację finansową.

A: Na swoim koncie ma Pani jakieś pieniądze ?
(R 1): Tak. No yyy tam, ja tylko tylko biore tam, no biore ja tam, wszystkich nie biore nie. Tyko tyko biore dwieście złoty, jak dziecko tam chce. Albo teraz jak mam iść dziecku kupić kurtke i i kozaki, no to wziełam tyko dwieście złoty, a tamte sobie leżom na koncie. Nie biore syskich pieniendzy.

Rozmówczyni (R 2) *„(…) ja mam normalnie rente”*

Kobieta posiadała własne konto w banku, które założyła dzięki pomocy asystentki rodziny. Samodzielnie korzystała z bankomatu.

A: Skąd wiedziałaś jak korzystać z bankomatu?
(R 2): Pani asystentka pokazała dwa razy.

Rozmówczyni utrzymywała się z renty (1200 zł) przyznanej jej na stałe, a także ze świadczenia „500+” na dwie córki oraz zasiłku rodzinnego i alimentów na jedną córkę (150 zł). Za wynajęcie mieszkanie płaciła 1200 zł. Gdy szczegółowo dopytałam o jej sytuację finansową, dowiedziałam się o innych formach pomocy, z których korzystała.

A: Wystarcza Ci pieniędzy na życie?

(R 2): Wystarcza. Nieraz socjalna przyzna nam też pieniądze trochę.

A: Czy korzystasz z pomocy społecznej?

(R 2): Z gminy, no, bo oni opłacają na przykład obiady, część obiadów opłacają część my. No nieraz ona tam na życie też przyznaje, czy na okulary. Na przykład teraz zbierali ze świątecznej paczki Pani (imię kobiety) zbierała dla dzieciaków.

A: Korzystasz z dopłaty na szkolne obiady?

(R 2): No, w jej szkole, dla niej.

A: Korzystasz z pomocy z MOPS-u?

(R 2): Tak. No ja mam rodzinne, oni mają rodzinne, ja mam pielęgnacyjne, rente, oni mają 500 plus do rodzinnego i ja mam normalnie rente.

A: Ile masz zasiłku pielęgnacyjnego?

(R 2): Pielęgnacyjnego jest ta to dziewięćdziesiąt trzy, ona ma sto sześćdziesiąt, później jest 500 plus, no i ona alimenta trzysta pięćdziesiąt.

A: A alimenty na drugą córkę?

(R 2): Nie, ta nie.

Ojciec młodszej córki nie uznał dziecka, dlatego też matka nie otrzymywała alimentów.

(R 2): No tak było, że on później się to była sprawa w sądzie. On się nie przyznał i takie jakieś.

A: Do czego się nie przyznał?

(R 2): Bo powiedział, że nie jego dziecko. I teraz Pani asystentka znowu zakłada, ma mu zakładać sprawę.

Rozmówczyni stwierdziła, że ogólna kwota, którą dysponuje w miesiącu, to *prawie trzy tysiące* złotych i *chociaż jest za co dzieci utrzymać.*

A: Wystarcza Ci pieniędzy?

(R 2): Wystarcza na wynajem, na jedzenie. Ale to jest tak, że na początku nie wystarczało, ale u Pani asystentki sobie przechowuje, tej mojej.

A: Acha. Przechowujesz?

(R 2): No na przykład, że z miesiąc na miesiąc mi starcza.

A: Ona przechowuje Twoje pieniądze?

(R 2): Tak, ona mi przechowuje, no.

A: Gdzie przechowuje Twoje pieniądze?
(R 2): No ona w kopercie u siebie.

Zadaniem asystenta rodziny jest udzielanie pomocy rodzinom w poprawie ich sytuacji życiowej, w tym w uzyskaniu zatrudnienia, podnoszeniu kwalifikacji zawodowych oraz zdobywaniu umiejętności prawidłowego prowadzenia gospodarstwa domowego. Jego wszechstronna pomoc obejmuje również pomoc w gospodarowaniu pieniędzmi. Z wypowiedzi mojej rozmówczyni wynikało, że dzięki wsparciu asystentki uczyła się ona systematycznego regulowania opłat, a także oszczędzania i planowania zakupów. Matka miała dobry kontakt z asystentką i obdarzała ją zaufaniem.

Rozmówczyni (R 3) *„Załatwiłam se rente”*

Matka po ukończeniu szkoły nie podjęła starań o świadczenie rentowe i utrzymywała się z zasiłków, dodatków rodzinnych i świadczenia „500+”. W ostatnim czasie złożyła wniosek o rentę, którą przyznano jej na 2 lata.

(R 3): Załatwiłam se rente, ale to jest na dwa lata na razie, nie.
A: Jak dużo masz renty?
(R 3): Dziewięćset, dziewięćset coś tam było.
A: Jak załatwiłaś sobie rentę?
(R 3): A to moja mama pomogła. Pomogła ze mną tam jeździć tam, nie.
A: Wcześniej nie miałaś renty?
(R 3): Nie.
A: To z czego żyłaś?
(R 3): No mówie, z tych rodzinnych, z pieńcet plus tam, no.
A: Na dzieci.
(R 3): Uchu (matka potwierdza kiwając głową).

Wszystkie opłaty związane z utrzymaniem domu i mediów wynosiły miesięcznie ok. 800 zł. We wspólnych opłatach partycypowała matka rozmówczyni *„na pół”*. Moja rozmówczyni korzystała z różnych, w tym również okresowych rodzajów świadczeń w ramach pomocy społecznej.

A: Skąd masz pieniądze?

(R 3): Z opieki, nie

A: Tak? Jakie zasiłki dostajesz z opieki?

(R 3): Okresówka i no, i dla dzieci jakieś pieniądze, nie.

A: Ile jest tych pieniędzy?

(R 3): Okresówki mam trzysta dwadzieścia, a dla dzieci po czterdzieści złoty, nie.

A: Acha. A pięćset plus?

(R 3): Też jest.

A: Na dwójkę dzieci?

(R 3): Ta, na dwójke.

Jej partner pracował w zakładzie mechaniki pojazdowej i zarabiał 2500 zł. Interesowało mnie, czy rodzina mojej rozmówczyni dysponuje wystarczającą ilością pieniędzy.

A: Wystarcza Wam pieniędzy na życie?

(R 3): Ta, wystarcza.

A: Macie jakieś oszczędności?

(R 3): Nie, nie.

A: Wydajecie wszystko na bieżąco?

(R 3): Ta.

Rozmówczyni (R 4) *„Żebym po prostu nie rozwaliła wszystkiego”*

Mąż mojej rozmówczyni od kilku miesięcy był zatrudniony w pobliskiej firmie, w której sprzątał biura.

(R 4): Wychodzi o szóstej do dziewiątej, potem od czternastej do siedemnastej.

A: I ma dobrą pensję?

(R 4): Uchu (potakuje kiwając głową).

A: Ma podpisaną umowę o pracę?

(R 4): Tak. Nawet umowe ma. Umowe ma nawet o prace.

A: Długo tam pracuje?

(R 4): No. On będzie bardziej wiedział od kiedy on zaczął. Od maja chyba?

Matka nie miała renty i nie wiedziała, jak mogłaby ją uzyskać. Ojciec jej dziecka wcześniej nie chciał płacić alimentów na dziecko. Zadałam jej kolejne pytanie:

A: Teraz płaci alimenty?
(*R 4): Płaci. Wcześniej nie chciał. Miałam takie problemy od sądu, jakby po sprawie, że masakra. To musiałam do komornika. On do mnie pisał, że mam ściągnąć komornika. Zaczął tam grozić, mam sms-y jak groził, że to przeze mnie, że czemu tylko 400 złoty, że jestem taka tania. Mam wszystkie sms-y, w każdej chwili mogę iść na policję, jak on tak ostatnio do mnie pisał.*

Zapytałam rozmówczynię o posiadanie własnych pieniędzy:

A: Czy Ty masz swoje własne pieniądze?
(R 4): Nie. Na razie nie pracuje.
A: A te pieniądze, które dostajecie, to kto otrzymuje?
(R 4): Mąż ma konto. Na konto przychodzi.
A: A alimenty?
(R 4): Też na konto.
A: I razem nimi dysponujecie?
(R 4): Tak.
A: Jak idziesz na zakupy, albo opłacasz coś w przedszkolu, to skąd bierzesz pieniądze?
(R 4): Mąż mi daje.
A: Daje Ci tyle ile potrzeba?
(R 4): Tak. Żebym po prostu nie rozwaliła wszystkiego.
A: A macie jakieś oszczędności?
(R 4): Nie.

Rozmówczyni (R 5) *„Zywnoś dostaje”.*

Rozmówczyni utraciła prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy. Zamierzała odzyskać to świadczenie i w celu ustalenia stopnia niepełnosprawności złożyła stosowny wniosek do Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności. W dopełnieniu formalności pomagała jej pracownica socjalna.

A: Korzystasz z pomocy społecznej?
(R 5): (potakuje kiwając głową)
A: Ile dostajesz zasiłku?
(R 5): Tzysta ctedieści pieć.
A: Na dziecko dostajesz jakieś pieniądze?
(R 5): Ja nie mam nic.

Matka miała ograniczoną władzę rodzicielską. Rodziną zastępczą dla jej córki była babcia – matka jej partnera, która mieszkała wspólnie z rozmówczynią.

A: Kto dostaje pieniądze na dziecko?
(R 5): Pani (imię babci dziecka).
A: Jakie pieniądze Pani (imię babci dziecka) otrzymuje na dziecko?
(R 5): Piećset plus, wychowawcy, no i rodzinny.

Moja rozmówczyni korzystała z pomocy żywnościowej.

(R 5): Zywnoś mam.
A: Co masz?
(R 5): Zywnoś dostaje.
A: Żywność. A skąd dostajesz żywność?
(R 5): Tez właśnie z banku zywności, jestem zapisana, bo zapisała.
A: Co dostajesz z banku żywności?
(R 5): Mleko, cukiel, telaz dostałam sely, oleje, powidła.
A: Często dostajesz?
(R 5): Laz dostałam, pielsy laz.
A: Acha.
(R 5): Zapisała mie. Telaz mamy dwudziestego cwaltego lutego dugom zywność mamy telaz.
A: Acha.
(R 5): Dugom żywność.

Kobieta po raz pierwszy korzystała ze wsparcia żywnościowego Banku Żywności. Samodzielnie odbierała mleko, cukier, sery, oleje i powidła. Wszystkie artykuły przekazała matce swojego partnera – babci jej dziecka. Matka umiała pisać, czytać, liczyć, posiadała

umiejętność operowania pieniędzmi i radziła sobie w sytuacji kupna i sprzedaży. Posiadała własne konto w banku i samodzielnie korzystała z bankomatu.

Rozmówczyni (R 6) *„Ja mam swoje pieniądze”*

Podczas mojego pierwszego spotkania z rozmówczynią, w celu pozyskania jej do badań, zadałam jej pytanie o to, czy może mi pomóc. Zanim zdążyłam jej wyjaśnić, że chciałabym prosić ją o udzielenie mi wywiadu, matka natychmiast odpowiedziała na moją prośbę: *„Pani Agnieszko, nie ma sprawy. Ile Pani potrzebuje pieniędzy?”.* Rozmówczyni miała bogate doświadczenie w pracy zawodowej. Wcześniej prowadziła swoją działalność gospodarczą, ale w ostatnim czasie przekazała firmę swojemu partnerowi, a sama zajmowała się sprzątaniem biur w ramach umowy zlecenia.

(R 6): Za co ja teraz żyje?
A: Tak.
(R 6): Obecnie? Z działalności, obecnie ze swoich pieniędzy, które ja mam obecnie. To, że ja pracuję w (nazwa miejscowości) dodatkowo mam tam pieniążki, ponad tam dwa dwa tysiące.
A: Co tam robisz w (nazwa miejscowości)?
(R 6): Sprzątanie biur i tak dalej, i tak dalej. Ja jestem całkowicie na innych, ja mam tą umowę umowę zlecenie ja mam, ale jestem na innych, jakby powiedzieć warunkach.

Zadałam pytania o jej aktualną sytuację finansową.

A: Jakie masz dochody miesięcznie?
(R 6): Duże. Duże.
A: Pensja Twojego partnera jest wysoka?
(R 6): W ogóle nam wychodzi na miesięcznie ze wszystkim, miesięcznie tak wychodzi nam 10 tysięcy, 10 tysięcy wychodzi nam. To jest mało. Znaczy móc mało a dużo. Dziesięć tysięcy. Chodzi o to, że musimy tak ZUS, te płyny, chemia i to wszystko (koszty utrzymania firmy – A.T.).
A: Otrzymujesz pieniądze na dziecko?
(R 6): A to jest kwestia, to już są (imię syna) pieniądze. To są już (imię syna) pieniądze. (Imię syna) ma 500 plus.
A: Acha. I co z nimi robisz?

(*R 6): Zbieram na jego konto. (Imię syna) ma swoje konto i tam on tam są.*

A: Czy Ty masz swoje konto?

(R 6): PKO.

A: Macie z partnerem wspólne konto?

(R 6): Tak. Znaczy my mamy. Imię syna) ma swoje oddzielne. Ja mam z (imię partnera) wspólne pieniążki.

Przy okazji rozmowy na temat posiadanych przez moją rozmówczynię o oszczędności poznałam jej plany na przyszłość.

A: Masz jakieś oszczędności?

(R 6): Mam.

A: Gdzie je przechowujesz?

(R 6): Na czarną godzinę. To jest na lokatę, które tam są pieniądze zamrożone.

A: Na co?

(R 6): Na mieszkanie. Ja powiedziałam, że się wybuduje i to co ja chce zarobić już mam ja. Pani ja mówię, w tym roku ja chcę się już wybudować. A te pieniądze, które ja mam, to one będą wykorzystane.

Marzeniem mojej rozmówczyni było posiadanie własnego domu. Poszukiwała odpowiedniej działki budowlanej w mniejszej miejscowości, gdyż jak wskazywała, zależało jej na zakupie tańszego gruntu pod zabudowę. W najbliższym czasie matka zamierzała wyjechać za granicę na kilka tygodni, aby zarobić pieniądze na budowę domu.

A: Czy masz alimenty na syna?

(R 6): Tak i dlatego ja mówię, mam 400 złotych.

A: Acha.

(R 6): Te alimenty płaci babcia (imię babci).

A: Babcia?

(R 6): Tak. Ja powiem tak. To (imię ojca) powinien płacić, ale to płaci babcia.

A: On powinien płacić, ale płaci babcia?

(R 6): Ale płaci babcia.

A: Czy utrzymujesz kontakty z ojcem dziecka?

(R 6): Teraz, to już nie chcę go znać.

Kobieta i jej rodzina nie korzystała z żadnych form wsparcia finansowego i rzeczowego.

A: Korzystasz z pomocy społecznej?
(R 6): Z… ale po co? Nie potrzebne mi to jest. Ja mam swoje pieniądze. Ja, tak jak powiedziałam ma 500 plus i mam orzeczenie o niepełnosprawności i te pieniądze nie idą dla mnie tylko dla mojego syna. I z tych pieniędzy wcale nie korzystam. Po co mi to.

Rozmówczyni (R 7) *„Ale tak, to ona samodzielna jest”*

Moja rozmówczyni nie była zorientowana, co do swojej sytuacji finansowej.

A: Czy masz rentę?
(R 7): Nie wiem cy mam rente, ale chyba mam. Jestem chora na padacke to raz, a dwa mam pechez chory.
A: Masz padaczkę i chory pęcherz.

Mówiąc o własnych pieniądzach matka wskazywała jedynie na kwoty, którymi dysponowała w ramach treningu ekonomicznego na warsztatach terapii zajęciowej. Kobieta przyznała, że *„za badzo nie umie licyć i toche jestem za saba na na matme”.*

A: Czy masz swoje pieniądze?
(R 7): No to tylko wastatów mam, ale ja moja Pani ma te piondze.
A: Twoja Pani ma te pieniądze?
(R 7): Tak, na wastatach.
A: A tutaj w domu masz swoje pieniądze ?
(R 7): No… tam…, mam swoje piniondze, to sobie kupuje coś tam dla siebie, ale tak to nie.
A: A skąd masz własne pieniądze?
(R 7): Yyyy boooo zbieram i zalduje zawse.
A: Zbierasz pieniądze?
(R 7): Zawse jak moja siostla ma nie, powuje zakupy, to zawse zatuje.
A: Słucham?
(R 7): Zawse jak moja siostla gdzies podzieje nie, na psykład jak patse, znalazlam dwa złote i pieć złoty.
A: Dużo nazbierałaś?

(R 7): Toche.

A: Ile?

(R 7): Nie pamietam.

Kobieta nie znała wartości pieniądza. Z jej wypowiedzi wynikało, że rozpoznawała nominały dwóch i pięciu złotych, ale jednocześnie okazało się, że pieniądze, które posiadała we własnym domu należały do osób, które robiły zakupy i pozostawiały drobne monety. Rozmówczyni nie wiedziała, ile ma własnych pieniędzy i nie była zorientowana co do środków na swoje utrzymanie. Wykazywała pobieżną orientację w zakresie alimentów na swoją córkę.

A: Czy dostajesz alimenty na córkę?

(R 7): Tak.

A: Kto płaci te alimenty?

(R 7): Znacy alimety, yyyy nie dostaje, bo ja nie chce od niego nic. W ogóle, nic nie chcem od niego, zadnych piniedzy. Nie chcem zeby z (imię córki) sie wdywał. W ogóle.

A: Nie chcesz od niego żadnych pieniędzy i nie chcesz aby jej ojciec widywał się z córką. Wystarcza Ci pieniędzy na życie?

(R 7): Uchu (potwierdza kiwając głową).

Interesowało mnie, czy moja rozmówczyni samodzielnie podejmuje jakiekolwiek decyzje, choćby w zakresie zakupu osobistej odzieży.

A: Kto kupuje Ci ubrania?

(R 7): Z mamom jade i sobie wybieram.

A: Sobie sama wybierasz ubrania.

Matka zawsze pozostawała pod opieką członków swojej rodziny.

A: Z kim najczęściej wychodzisz z domu?

(R 7): Mamom, bo se boje sama i mama tes boi sie.

A: Z kim chodzisz na warsztaty?

(R 7): Rodzice mie zapowadzajom, ale od kwietnia bedzie wiosna, jesce tak jasno badziej, bede z moimi paniami z wastatu chodziła, później sama, moze.

W czasie, gdy moja rozmówczyni udzielała wywiadu, jej córką opiekowała się babcia dziecka. Po zakończonym wywiadzie rozmawiałam z jej mamą i uzyskałam szczegółowe informacje dotyczące finansów mojej rozmówczyni. Jak się okazało, kobieta miała *„rentę socjalną z ZUS-u”* w kwocie około 930 zł. Matka mojej rozmówczyni poinformowała mnie, że jej córka miała ograniczoną władzę rodzicielską, a jej rodzice zostali ustanowieni rodziną zastępczą dla swojej wnuczki. Dziadkowie, którzy prowadzili wspólne gospodarstwo domowe z moją rozmówczynią, otrzymywali wszystkie świadczenia na swoją wnuczkę: *„Te pięćset plus, bo jako rodzina zastępcza rodzinna, nie zastępcza, to tak z automatu to pięćset plus się należało. No i tam sześćset złotych miasto płaci za za, no za to, że że jesteśmy rodziną zastępczą”*. Moja rozmówczyni posiadała własne konto w banku, na które wpływała jej renta, ale nie korzystała z niego samodzielnie. Nie posiadała karty i nie korzystała z bankomatu. W opinii jej mamy: *„Ona nie zna wartości pieniądza. Nie wiem czy potrafiłaby nawet iść i, i wypłacić”*. W sprawie jej samodzielnego poruszania się po najbliższej okolicy matka kobiety dodała:

Mama rozmówczyni (R 7): No teraz na przykład nie, nie chodzi sama. Dalej jest wożona, dalej jest przywożona. Tak jak było do początku, yyy….
A: Tak?
Mama rozmówczyni (R 7): Tak, tak, yyy…. No może to jest i nasza wina, no. Powinna chodzić sama yyy…. Dzieciaki, dzieciaki no, ona jest dorosła no, bardziej, bardziej upośledzone same chodzą po tym mieście. Ona nie chodzi, no, być może to jest nasza wina, no ale tak jest no. Jest wożona dalej, prowadzana, zawsze z kimś i…. Ale tak, to ona samodzielna jest.

W sprawie asystowania córce jej mama przyznała, że zawsze ktoś z członków rodziny towarzyszy jej nie tylko poza domem, ale również w czasie, gdy ona i dziecko pozostają w domu.

Mama rozmówczyni (R 7): Zawsze ktoś z nią jest. Tam czasami (imię mojej rozmówczyni), nie, pół godziny, nie, tam do sklepu wyskoczę, ale ona chyba jej tak dłużej, to chyba sama by się bała zostać. Nie, (imię rozmówczyni)?

Matka mojej rozmówczyni skierowała do niej pytanie, (*„Nie – imię mojej rozmówczyni?”*) w intencji uzyskania potwierdzenia swojej wypowiedzi, jednak nie otrzymała od swojej córki żadnej odpowiedzi.

Rozmówczyni (R 8) *„No i tak sobie żyjemy”*

Kolejna rozmówczyni po ukończeniu szkoły otrzymywała rentę, ale w ostatnim czasie nie uzyskała prawa do świadczenie rentowego.

(R 8): W ogóle renty nie mam, nie dano mi już nic. No bo już nadaję się do pracy, nie mam już nic. Już nie, jest dobrze wszystko.
A: Tak?
(R 8): Miałam rentę, już nie. No, powiedzieli, że mam dzieci, nie, że daje se radę i wszystko, do lekarza chodzę też. Mi nie jest źle. Jakby było mi źle to bym dalej się starała, ale już nie chciałam się starać. Powiedziały, że nie dadzą mi. Wychowa Pani dzieci, Pani pójdzie do pracy.
A: To z czego się utrzymujesz?
(R 8): No bo dostaję to 500 plus, rodzinne, nie, 1000 złotych za urodzenie i jakoś sobie daję radę. Chłop mi daje, nie. No i tak sobie żyjemy.

Najstarszy syn mojej rozmówczyni był dzieckiem jej pierwszego partnera. Ojciec dziecka nie płacił alimentów, ale matka podjęła w tym kierunku działania i uzyskała na syna alimenty wypłacane z funduszu alimentacyjnego.

(R 8): On nie płaci mi alimentów, bo byłam na policji, nie.
A: Na policji?
(R 8): No to, pójdzie siedzieć, nie, bo nie płaci, niech państwo płaci mi. No państwo mi płaci 350, a on nie.

Kobieta nie korzystała z żadnej form pomocy społecznej. Jej partner, ojciec dwóch młodszych synów, pracował w dużej firmie stolarskiej.

A: Twój partner zarabia dużo pieniędzy ?
(R 8): No, tam ile, w tym miesiącu miał 2 tysiące, bo ten wirus był, to tam zmniejszyły im, zmniejszyły, ale teraz będzie dobrze miał, 3, 4 tak jakoś, no.

Matka przyznała, że w miesiącu dysponowała około 3800 zł. Oszczędzała pieniądze i gromadziła je w banku.

(R 8): No w banku, jest taki bank, (nazwa banku) czy jakoś tak to się nazywa. Pieniądze leżą. Leżą, na coś trzymamy, na remont, nie, czy coś tam, coś kupić, czy coś. No i tak.
A: Dużo macie oszczędności?
(R 1): No tam trochę mamy, 2 tysiące na razie, zbieramy.

Moja rozmówczyni dobrze oceniła sytuację finansową swojej rodziny. Stwierdziła, że „*wystarcza jej pieniędzy na życie"*. Opowiedziała mi o swoich comiesięcznych wydatkach.

(R 8): A, no, po 600, po 700, nie, mleka są drogie, pampersy są drogie, jeszcze (imię najstarszego syna) muszę, ten, bo on do szkoły, nie, książki, piórnik, no to jest duży wydatek, no. A tak to mi starcza do pieniędzy, nie, co miesiąc, nie, to mi starcza, na mleko, na wszystko.
A: Wystarcza Ci na wszystko?
(R 8) Tak, jakoś tak. Starcza, no, normalnie. No mamie daję, mamie, nie, to na to, na węgiel, to to, to tamto.

Kobieta posiadała własne konto, na które otrzymywała wszystkie pieniądze na utrzymanie swoich dzieci. Jej partner dysponował swoim kontem, na które wpływała jego pensja.

A: Czyli macie z partnerem odrębne konta w banku?
(R 8): My? No my mamy osobno na razie, bo razem, to dopiero ślub będziemy mieć, nie, bo tak na razie nie. Na razie nie chcę.

5.1.3. Praca

Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wyznacznikiem normalizacji środowiska pracy i w świetle tej koncepcji uwidacznia aspekt rewalidacyjny pracy. A. Krause podkreślił, że „sam fakt zaistnienia w tym środowisku przyczynia się do realizacji podstawowego postulatu" koncepcji normalizacji, „to jest unormalniania warunków życia jednostek dotkniętych upośledzeniem" (Krause, 2000, s. 153). Aktywność zawodowa gwarantuje im „normalny rytm dnia, tygodnia, roku, z drugiej wzmacnia świadomość społecznej przydatności, sensu życia, autonomii i dorosłości" (Krause, 2000, s. 153). Moje rozmówczynie miały różnorodne, mniejsze i większe doświadczenia w pracy, ale w większości przypadków przede wszystkim brały pod uwagę jej ekonomiczny aspekt.

Rozmówczyni (R 1) *„Ja bym chciała do pracy iść”*

Moja rozmówczyni po zakończeniu edukacji w szkole podjęła rehabilitację społeczną i zawodową w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia na warsztatach terapii zajęciowej (WTZ), których uczestniczką była przez trzy lata. Miała bardzo dobre wspomnienia z warsztatów, gdyż lubiła instruktorów terapii zajęciowej, kierowniczkę warsztatów i nawiązała tam relacje koleżeńskie. Odeszła z warsztatów, gdyż jak powiedziała, *„bo już miałam partnera, partnera sobie znalazłam i już Pani powiedziała, jak ktoś sobie znalazł partnera to musi opuścić”*. Po odejściu w WTZ szukała pracy.

(R 1): Szukałam, szukałam pracy, ale to ciężko było. Koleżanka miała mi załatwić mi do przeczkola do, tam taki pomoc z dziećmi być, ale to się nie… do mnie nie zadzwonili, a jak ja zadzwoniłam, to już było… nie było miejsca już było. Później miałam, później miałam iść do piekarni chleb tam kroić, ale powiedzieli, że jestem za młoda, że sobie rady sobie nie dam do krojenia chleba. I już nie mam pracy, szukam dalej pracy.

A: Szuka Pani pracy?

(R 1): Cały czas szukam pracy.

A: A jak Pani szuka pracy?

(R 1): No patrze na internecie jakie są ogłoszenia.

A: Są jakieś ogłoszenia o pracy?

(R 1): Na razie jeszcze nic nie ma. Ale koleżanka powiedziała, że mam poczekać, może ona tam od września będzie miała, może znowu będą szukać tam do przeczkola.

A: Pani chciałaby tam pracować?

(R 1): Tak.

Zadałam matce pytanie o znaczenie pracy w jej życiu.

A: Jakie znaczenie ma dla Pani praca:

(R 1): Yyy. Ja bym chciała do pracy iść.

A: Czemu?

(R 1): Zarobić troszke pieniążków. Żeby w domu nie siedzieć.

Główną motywacją matki do podjęci pracy była chęć zarobienia pieniędzy na potrzeby swojej córki. Wskazała, że chciałaby kupić dziecku kurtkę i buty. W dalszej rozmowie dowiedziałam się o jej doświadczeniach w pracy.

(R 1): Powiem Pani, że ja nauczyłam sie dwadzieścia pięć lat pilnowałam dziecka w domu. Bo ja to do ja to to do pracy nie chodziła, ale tu tu było najęcie do pilnowania opiekunki do dziecka. Dwadzieścia pięć lat pilnowałam dzieci małe.
A: A od którego roku życia Pani pilnowała dzieci?
(R 1): Dwadzieścia dwadzieścia lat miałam.
A: Jakimi dziećmi Pani się opiekowała?
(R 1): Obce obce obce dzieci pilnowała.
A: Kiedy to było?
(R 1): To było jak jeszcze jak jeszcze swojego dziecka nie miałam.

Rozmówczyni poszukiwała ofert pracy dotyczących opieki nad dziećmi w Internecie. Zajmowała się dziećmi od 6 miesiąca życia do czwartego, piątego roku życia. Nie umiała wcześniej przewijać dzieci, ale zanim podjęła się opieki niemowlętami, to przewijania uczyła ją jej matka i jak powiedziała moja rozmówczyni *„(…) później już się nie bałam dziecka owijanie”*. Wszystkie osoby, które zatrudniały moją rozmówczynię były dla niej obce, ale kobieta wzbudzała ich zaufanie i dobrze wywiązywała się ze swoich obowiązków.

A: Jak długo zajmowała się Pani opieką nad dziećmi innych osób?
(R 1): Cały, cały czas pilnowałam ja było jak było ogłoszenie do dziecka. Jedno szło do szkoły, do do przeczkola, to później szukałam dalej. I znowu było dziecko do do pilnowania. Pilnowałam dzieci. Wszyscy wszyscy som w szoku, że wszyskie dzieci nasze som, jak jak to mówiom moje moje koleżanki. I zawsze ja tam, te… teraz jak moja koleżanka poszła na s…, na staż poszła, no i też ona mi mi przychodzi do mie i ona pyta mie, czy też jom popilnuje do pietnastej. No mówie: dawaj jom, nie ma sprawy.
A: Koleżanka płaci Pani pieniądze za opiekę nad dzieckiem?
(R 1): Tak.
A: Ile?
(R 1): No, za trzysta piendziesion złoty.
A: Ale cały miesiąc?
(R 1): Tak.

Rozmówczyni do tej pory opiekowała się dziećmi innych osób w ich rodzinnych domach. W przypadku aktualnej oferty pracy, jaką kobieta otrzymała od swojej koleżanki, opiekę nad dziewięciomiesięcznym dzieckiem sprawowała w swoim miejscu zamieszkania, do którego koleżanka przywoziła jej swoją córkę.

Rozmówczyni (R 2) *„Na razie godzinówki mam”.*

Moja rozmówczyni po ukończeniu szkoły przysposabiającej do pracy przy ośrodku szkolno-wychowawczym przez dwa miesiące uczestniczyła w zajęciach WTZ. Kobieta podała powód rezygnacji z warsztatów: *„(...) no bo jak miałam 24 lata to później w ciążę zaszłam, no bo Pani powiedziała, że wtedy nie za bardzo”*. Jak wynikało z jej wypowiedzi, ciąża była powodem jej odejścia z warsztatów. Rozmówczyni nigdy nie podjęła żadnej pracy zarobkowej, ale jak się okazało w tym czasie *„odrabiała godzinówki”*. Nie rozumiałam tego sformułowania, ale dzięki szczegółowym pytaniom dowiedziałam się, że moja rozmówczyni brała udział w pobiciu sąsiadki, za co sąd wymierzył jej karę ograniczenia wolności w postaci wykonywania prac społecznych.

A: Zostałaś skazana?
(R 2): Ta. I w szkole odrabiam tutaj w czwórce, w szóstce.
A: Acha i co robisz w tej szkole?
(R 2): No sprzątamy łazienki, korytarze, takie o.
A: Ile masz tych godzin do odrobienia?
(R 2): Osiem miesięcy i w godzinach, w miesiącu 30 godzin.
A: Przez osiem miesięcy, po 30 godzin w miesiącu?
(R 2): No.

Matka wykonywała nieodpłatną, kontrolowaną pracę na cele społeczne w szkole podstawowej. Pracowała od godziny 8.00 do 15.00 i w czasie, gdy szła do pracy, jej dziećmi opiekowała się koleżanka. Rozmówczyni z powagą powiedziała*: „No, a Pani powiedziała, że jak się nie będzie odrabiać, to mogą odwiesić i do więzienia posadzić”*. Interesowało mnie , dlaczego kobieta pobiła swoją sąsiadkę.

A: Dlaczego ją pobiłaś?
(R 2): No, bo dzieciaki od bękartów wyzywała.

A: Tak?
(R 2): Tak jakoś wyszło. Ale wyszło. Ja nie żałuję.
A: Czemu nie żałujesz?
(R 2): No, bo jednak dzieci nie bękarty. Jakie są to są. Każda ma jednego ojca.
A: Acha. Czyli za to ją pobiłaś, tak?
(R 2): Ta.

Rozmówczyni miała odbywać karę przez osiem miesięcy. Na ten czas planowała, że zamieszka z nią koleżanka, aby opiekować się jej córkami w czasie, gdy ona będzie pracowała. Na kolejne miesiące planowała również, że jej córki będą chodziły do przedszkola, więc ona będzie mogła spokojnie wykonywać ciążące na niej obowiązki.

Rozmówczyni (R 3) *„ (…) lipe musiałam skubać, nie”*

Kolejna rozmówczyni po ukończeniu szkoły została skierowana do instytucji, której charakteru nie potrafiła określić. Jak powiedziała: *„Takie te opieka mi załatwiła takie te, jak mówi, takie nauki, zamias czytać, pisać tam, nie”*. Próbowałam ustalić, czy kobieta uczestniczyła w warsztatach terapii zajęciowej.

A: Czy to były warsztaty terapii zajęciowej?
(R 3): Nie, no a tam jest a takie te, tam chodzą dziadki, babki tam chodzom też. No, tam no uczyłam się tam gotować tam, pisać tam, takie różne. No.

Ostatecznie ustaliłam, że brała ona udział w zajęciach na świetlicy terapeutycznej dla osób niepełnosprawnych przy miejskim ośrodku pomocy społecznej. Uczęszczała tam jednak tylko przez pięć dni, bo jak sama powiedziała: *„Mi sie nie chciało tam siedzieć u nich”*. Jak wynikała z jej wypowiedzi, zrezygnowała z udziału w realizowanych tam zajęciach i zamieszkała u swojej starszej siostry, której pomagała w opiece nad dziećmi oraz w gotowaniu obiadów. W tym czasie, przez okres dwóch lub trzech lat podejmowała sezonową pracę zarobkową przy zbiorach ziół: lipy i bzu.

(R 3): Ja tutaj raczej, jak tu była lipa, to lipe musiałam skubać, nie. Na przedarz.
A: Tak?

(R 3): No tutaj u nas, na tym, na pola tam rośnie i taki pan przyjeżdżał autobusem i tam, nie. Kupował.

A: Kupował lipę ?

(R 3): No tutaj. Lipa, bez, o. Lipa dopiero jest w lipcu, a bez nie wiem czy marzec, czy kwiecień, no dopiero bez jest.

Matka stwierdziła, że mogła na tym zarobić *„trochę pieniędzy”,* ale w tym czasie korzystała również z zasiłków z pomocy społecznej. Rozmówczyni deklarowała, że na razie nie chce pracować. Stwierdziła, że: *„A mam rente, to mi wystarcza, nie. Tam renta i z opieki pieniondze”.* Wyraziła również swoją obawę o to, że gdyby podjęła pracę, to utraciłaby zasiłki z MOPS. Opowiedziała mi o swoim doświadczeniu, gdy zbierała lipę i jej sąsiedzi zadzwonili do ośrodka pomocy społecznej, aby poinformować pracownika socjalnego o tym, że ona ma dodatkowe źródło dochodu. Na skutek tego rozmówczyni odebrano zasiłki.

Rozmówczyni (R 4) *„Ja też marzyłam, żeby być opiekunkom do dzieci”*

Kolejna z moich rozmówczyń nie miała źródła dochodu, nie posiadała renty. Korzystała z zasiłków z pomocy społecznej. Jak sama przyznała: *„Nie mam swoich pieniędzy, bo ja nie pracuje”.* Matka nigdy nie pracowała zarobkowo i nie była uczestniczką Warsztatów Terapii Zajęciowej. Rozważała jednak możliwość pójścia do pracy, gdy jej syn pójdzie do szkoły.

(R 4): A co ja będę siedziała w domu?

A: Co chciałabyś robić?

(R 4): Nie wiem. Wszyscy mi mówili, żeby zająć się osobami starszymi, bo pomagałam mamie, jak mieszkałam z babciom. Przebierałam babcie i też, nawet babci mi mówiła, że mi dobrze idzie. I babcia mnie chciała wysłać na takie coś, żeby zająć się osobami starszymi.

A: I bierzesz to w przyszłości pod uwagę?

(R 4): No.

A: A rozmawiałaś o tym z mężem?

(R 4): On by zgodził się bym poszła do pracy. Jak Filip by na prawde poszed do szkoły, a nie do przeczkola, do normalnej szkoły by szed, do zerówki, albo do pierszej klasy.

A: Co dałaby Ci praca?

(R 4): No. Dałaby mi to, żebym więcej mogła się nauczyć przy osobach starszych albo przy dzieciakach. Ja też marzyłam, żeby być opiekunkom do dzieci. Lubie bardzo małe dzieci, normalne wszystkie dzieci. Ja lubie na prawde dzieci. Ja lubie się z nimi bawić.

A: Tak ?

(R 4): Bo ja bardzo lubie dzieci. I ja miałam, ja bym bardzo chciała te dwie prace wybrać: starsze panie, opieka nad starszymi, albo pilnowanie dzieci, takie malutkie, takich małych. Nawet babcia mi planowała żebym nadawała się do osób starszych, bo dobrze nią się opiekuje. Czyli umiem nawet jom przebrać. Bo moja babcia to miała przecież wypadek samochodowy.

A: Czyli Ty (imię rozmówczyni) zamierzasz w przyszłości pójść do pracy?

(R 4): No. Jak bendom mi dawać, to pójde.

W przytoczonej wypowiedzi matka ujawniła swoje plany i marzenia o swojej przyszłej pracy. Matka dobrze postrzegała swoje kompetencje w zakresie opieki nad osobami starszymi. Wyraziła swoje marzenia o pracy w charakterze opiekunki dzieci. Jednocześnie oczekiwała, że ktoś da jej pracę.

Rozmówczyni (R 5) *„Chce sie ucyć cały cas”*

Podczas kolejnego wywiadu ustaliłam, że moja rozmówczyni po zakończeniu szkoły nie podjęła pracy i nie uczęszczała na warsztaty terapii zajęciowej, bo urodziła dziecko. W czasie, gdy udzielała mi wywiadu oczekiwała jedynie na orzeczenie o stopniu niepełnosprawności umiarkowanym, ze wskazaniem do terapii zajęciowej, dzięki któremu mogła ubiegać się o rehabilitację w ramach WTZ, w celu zdobycia samodzielności, umiejętności i kwalifikacji umożliwiających w efekcie podjęcie pracy. Zadałam jej pytanie o motywację do udziału w WTZ.

A: Dlaczego idziesz na warsztaty?

(R 5): Ze cegoś sie nauce cały cas. Chce sie ucyć cały cas.

A: Chcesz się uczyć cały czas?

(R 5): No bedom tam rózne. Dopielo tam, dopiero Panie poznawajom mie dopiero. Poznawajom.

Matka uczestnicząca w badaniu chciała się uczyć i usamodzielnić. Jej partner pracował dorywczo przy pakowaniu i produkcji palet lub u gospodarza przy hodowli krów. Zarobione pieniądze przeznaczała na zakup pampersów dla dziecka i tego, co jest potrzebne na rzecz wspólnego gospodarstwa domowego, które partnerzy prowadzili razem z matką partnera mojej rozmówczyni.

Rozmówczyni (R 6) *„(…) żebym mogła utrzymać mojego syna, żeby miał to, czego ja nie miałam ja”*

Moja rozmówczyni rozpoczęła pracę zarobkową jeszcze w czasie, gdy uczęszczała do pierwszej klasy zasadniczej szkoły zawodowej przy ośrodku szkolno-wychowawczym. Urodziła dziecko, ograniczono jej władzę rodzicielską, a ona w tym czasie została zatrudniona *„na czarno”* w piekarni, w innym mieście. Pracę pomogła jej znaleźć koleżanka, ale jak wspomniała rozmówczyni: *„Pozostało mi się dokładnie kilka miesięcy do skończenia tego szkoły. I przez ten rok zawaliłam całkowicie tą szkołę”*, nie ukończyła więc szkoły zawodowej.

A: I jak Ci było w tej pracy?
(R 6): Ciężko. I wtedy jeszcze chodziłam, pamiętam, bo ja chodziłam, Pani ja nic nie spałam. Nic praktycznie. Tak.

Matka opowiedziała mi, jak zaprezentowała się u swojego pierwszego pracodawcy.

(R 6): Praca w piekarni, to zaczęła się, że rozmawiałam ja z szefem. Sama z nim rozmawiałam i ja powiedziałam mu z prostej rury, odpowiednio. Ja wiem, że Pan ma swoich pracowników tak w ogóle, ale ja jestem młodą kobietą i ja naprawdę potrzebuję tej pracy. Mogę robić nawet na czarno, nie musi nikt o tym nic wiedzieć, i robiłam tak. Ja powiedziałam, mnie liczy się, żeby uzbierać pieniądze i tylko żeby to mieć.

Wynajmowała wówczas mieszkanie i próbowała odzyskać władzę rodzicielską nad swoim dzieckiem.

A: Co robiłaś w piekarni?

(R 6): Kroiłam chleb, liczyłam bułki, rozliczałam się z koszami, czyli dawałam fakturę, wypisałam to jest to, to, to i to, i to. Dawałam się całą sobą, sto procent. I jeszcze w szkole, bo ja wtedy byłam taka…, już 3 dni nie spałam, oczy podkrążone, zmęczone, człowiek już nie kontaktuje.

W piekarni pracowała przez 3 miesiące. Później poznała swojego kolejnego szefa.

A: Kim był ten nowy szef?
(R 6): (Imię mężczyzny), to był wielki. Osobą, która zajmowała się samochodami, tak jak tutaj. Obcy facet.
A: I gdzie go poznałaś?
(R 6): Przyjechał do piekarni, jak pamiętam. On przyjechał do piekarni i on widział, jak ja zapierdzielam. Ja do niego, ja mówię: słuchaj, co Pan, co Ty potrzebujesz, bo mówiłeś, nie, co tam, bo to jakieś zamówienie miałeś duże? Mów, ja Ci zaraz to ogarnę. To, to, to, to, to, to, ja powiedziałam, okej, masz, proszę. Słuchaj, zróbmy tak, to jest wszystko, już się rozliczyłeś i tutaj wszystko wiesz, nic nie biorę od ciebie żadnych pieniędzy, bo ty już wcześniej dałeś i bardzo szybko mu to powiedziałam. I mówi coś, słuchaj, konkrety, nie robimy kółek. I on powiedział, ja się z nim nie pierdzieliłam w tańcu. On mówił, matko…. To powiedział, wiesz co, ja Cię zatrudnię. Będziesz chciała u mnie pracować na samochodach? A ja się nie znam, ja zielona jestem, a jak Ty to wyobrażasz? Jak se to wyobrażasz? Ja do niego powiedziałam, normalnie. Słuchaj, ja mam firmę. Ale ja nie mam, gdzie mieszkać. Jak mam teraz pojechać do (nazwa dużego miasta w województwie pomorskim)? Mieszkanie, to jest pikuś, nie ma problemu, ogarniemy Ci. Jak ja przyjechałam do niego pierwszy raz, chałupę miał otwartą. A to czemu nie zamykasz? Bo nikt mnie nie okradnie. To był takie pieniądze, złoto, telew…, cuda nie widy on tam miał. I najlepsze jest to, że on mnie zostawił samą w mieszkaniu. Ja do niego, ja powiedziałam, słuchaj, jeśli chciałeś mnie sprawdzić, czy ja coś ci wezmę, to takiego świństwa się nie robi. Wiem, nie znamy się, ale jak chcesz już tak robić i się bawić w takie coś, sorry, ale to nie dla mnie.
A: I co było dalej?
(R 6): A on zobaczył moją reakcję i powiedział do mnie: jesteś pierwszą osobą, która mi się tak stawiła nie mając nic. A ja do niego powiedziałam, łaski mi wcale nie robisz, bo ja nie jestem zależna od twojego życia, a ty od mojego. Bawimy się w konkrety. Nie będziemy się, ja nie jestem jakąś tą zabawką. Ja jestem zwykłym tylko ludzkim człowiekiem, który ma swoje problemy. Wyciągnąłeś mnie z piekarni i teraz będziesz mi te, poczekaj, tutaj nie wchodź mi

w słowo, bo ty teraz powiesz mi, poczekaj, to ja pracowałam w piekarni, to teraz mi mówisz, ja ci dałem pracę i tak się nie będziemy bawić, o nie, nie. Ja już ci podkreślam, jeśli chcesz mi pomóc i chcesz faktycznie mi dać robotę, to nie chcę mieć to wypominane, od tego zacznijmy. Druga rzecz, chcesz mnie czegoś nauczyć. Chcesz, mówisz mi, staram się, widziałeś, jak ja pracuję. Zajmuję się biznesem, nie chcę żadnych chorych przyjaźni, bo ich nie ma, nigdy ich nie było i nigdy nie będzie. I jemu to się spodobało. I powiedział: zapunktowałaś u mnie, bo nigdy nie mając nic tak się mi stawić.

A: I zatrudnił Cię?

(R 6): Zatrudnił mnie. Legalnie, tak, zatrudnił mnie legalnie i powiem, szczerze mówiąc, on do mnie mówi: Ty masz smykałkę, Ty masz smykałkę do biznesu z klientami. On mi pokazywał, jak mam, co ten i w ogóle, ale z klientami nie miałam żadnego problemu, bo ja potrafiłam rozmawiać z ludźmi, nie byłam tak, nie jestem w ogóle zamkniętą osobą, absolutnie nie, jestem osobą taką konkretną. Czyli nie chowam się, nie jestem jakaś taka cicha i takie coś, bo to nie ja, to nie mój styl, ja byłam trochę taka energiczna.

Matka wyprowadziła się więc do dużego miasta i została zatrudniona na umowę o pracę w myjni samochodowej, w której zajmowano się również czyszczeniem tapicerki samochodowej. Jej pracodawca osobiście uczył ją wykonywania tej pracy: *„(...) pokazywał mi jak to robić, co robić, tapicerka ze skóry, jak miękka, twarda, półtwarda, półmiękka”*. Kobieta nie pamiętała, jak długo pracowała w tej firmie, ale podkreślała, że bardzo wiele zawdzięczała swojemu szefowi, który nauczył ją pracy, a także wynajmował jej mieszkanie: *„Za mieszkanie mu dawałam w ogóle 500 złotych, on więcej ode mnie nie chciał pieniędzy”*. Rozmówczyni zarabiała u niego ok. 4 tysiące miesięcznie. Po jakimś czasie pracodawca zaproponował jej, by sama założyła własną działalność gospodarczą i myła samochody na własną rękę. Miała już wtedy swoich stałych klientów. Za namową i przy pomocy szefa w 2013 roku założyła swoją firmę. Kobieta wspominała:

(R 6): Pierwszy raz, jak ja czegoś ja nie wiedziałam, bo ja nie wiedziałam co, jakie papiery, co, bo kompletnie się na tym nie znałam. On mi to, on po prostu mi to zaproponował. Ale jak Ty se to wyobrażasz? Ja? Działalność? Co Ty. Dziewczyno, nadajesz się, ogarniesz. Ty potrafisz z klientami, Ty potrafisz ogarnąć już faktury. Problem taki jest, tak, z fakturami nie miałam problemu. (...) On mówi: słuchaj, to, to, to, to. To było, bo nie wiem czemu ten, ale on mnie po prostu uczył wszystkiego. Musisz nauczyć się. On mi właśnie dawał całą swoją rękę i wie Pani co, to nie było tak, że on coś chciał ode mnie, nie. On to zrobił bezinteresownie.

Pracodawca, o którym moja rozmówczyni mówiła po imieniu, pomógł jej dopełnić wszelkich formalności przy założeniu własnej działalności gospodarczej i wspierał w pozyskiwaniu nowych klientów. Moja rozmówczyni prowadziła swoją firmę przez rok, ale później zdarzyła się w jej życiu przykra sytuacja, gdyż została okradziona ze wszystkich zarobionych pieniędzy, przez koleżankę, której ufała i z którą wynajmowała mieszkanie. W tym czasie kobieta musiała zawiesić swoją działalność gospodarczą, ale jak wspominała: *„Robiłam na czarno wtedy”*. Moja rozmówczyni w 2015 roku wyprowadziła się do mniejszego miasta na terenie województwa pomorskiego, wynajęła tam mieszkanie i podjęła pracę w dużym, znanym w Polsce zakładzie produkcyjnym. W międzyczasie starała się *„walczyć o prawa rodzicielskie”*, czyli o pełną władzę rodzicielską nad swoim synem syna.

(R 6): To była druga moja praca. Druga moja praca taka państwowa, jak to ja mówię, bo to jest moja druga praca. Robiłam ja nie wiem, czy to w piekarni robiłam tylko, że robiłam na czarno.
A: Na jakim stanowisku byłaś zatrudniona?
(R 6): Jako normalny pracownik. Byłam na rozkładanie towarów, czyli butelki nie, wkładanie. On przyklejali, ja wkładałam do kartonów. I to był ósmego maja, dokładnie pamiętam ósmego maja, na godzinę szóstą.

Kobieta podpisała umowę o pracę na czas określony na rok. W zakładzie pracy poznała swojego aktualnego partnera. W tym samym czasie kontynuowała naukę w liceum dla dorosłych i odzyskała prawa rodzicielskie. Interesowały mnie jej dalsze doświadczenia w pracy.

(R 6): Prac sporo miałam tu. Najdłuższa moja praca, też w Tesco była. Też rok czasu, a potem to tak….
A: Co robiłaś w Tesco?
(R 6): Do rozkładania towaru, patrzenie na kody, to tamto sramto, były te wielkie palety, chodzenie tam.
A: W Tesco też miałaś umowę o pracę?
(R 6): Nie, na umowę zlecenie. Jak się uczyłam, to miałam umowę zlecenie i wtedy i tak właśnie to wyglądało.

Zapytałam o przyczynę zaprzestania pracy w supermarkecie.

(R 6): A z Tesco? To było tak, że mnie wywalili. Przy okazji, to powiem szczerze mówiąc, byłam taką osobą, że się nie pierdzieliłam. I kierowniczka powiedziała do mnie kurwa konkretnie: za Twoje pyskowanie ona zobaczysz, że Ty wylądujesz. A ja powiedziałam: Ty se możesz mnie w dupę pocałować, bo Ty mnie wcale nie zatrudniałaś tylko agencja, a Ty se możesz se pogadać.

A: Zwolnili Cię?

(R 6): Ale jeszcze nie do końca, bo miałam być przy kasie. Ja z tej klasy właśnie zaczynałam. Już dosyć miałam tych plot, które tam na mnie gadali, że tam się nie nadaję i takie tam i tam w ogóle. Taka była (imię kobiety), nie i ona do mnie powiedziała, do mnie takie coś, że: zobaczysz, nie, że zobaczysz, że będziesz, że ludzie na Ciebie gadają i że Ty jesteś głupia, że yyy się nie nadajesz i tak dalej.

A: No i co dalej?

(R 6): I co dalej? No i potem poszłam na magazyn. Na magazynie robiłam, nie. Do układania towaru.

A: W Tesco?

(R 6): Tak. Rozkładanie towaru, układanie towaru i tak dalej i tak dalej.

A: A co było dalej?

(R 6): A pracowałam jeszcze w (nazwa firmy). Właśnie. A przed Tesco, przypomniało mi się pracowałam jeszcze w (nazwa firmy) przed Tesco.

A: Czym się tam zajmowałaś?

(R 6): Tam gdzie jest przy elektronice, czyli tam lutujesz, coś tam liczysz.

A: A Ty co tam robiłaś?

(R 6): Ja? Przeważnie takie pierdółki liczyłam, nie. Ile tam jest sztuk, takie tam. Siedząca po dwanaście godzin dziennie robiłaś. Od szóstej…

A: Długo tam pracowałaś?

(R 6): Tak. W tym (nazwa firmy) długo? Nie przepraszam w (nazwa firmy) długo nie pracowałam. W Tesco pracowałam długo. W (nazwa firmy) pracowała maksymalnie tam trzy tygodnie. Krótko, najkrócej.

A: Czemu stamtąd odeszłaś?

(R 6): Szczerze mówiąc, że mnie w konia robili, nie. A było takie, że taka sytuacja, że była też kierowniczka i ja byłam yyy na zwolnieniu. Wtedy kazali mi przyjechać, a ja byłam wtedy na zwolnieniu, bo (imię syna) był chory.

A: A co było później?

(R 6): Właśnie o to chodzi, że ja tyle zmieniałam tyle prac, a zaczęłam jeszcze pracować w jeszcze krótko zaczęłam pracować w kinie, w Mc Donaldzie jeszcze, nie. Potem był taki czas, że ja już potem nie pracowałam, bo w jak ja, bo ja dostawałam pieniądze za to, że się uczyłam. I miałam alimenty i już starałam się tam rodzinne dostawałam. Potem już nie pracowałam. Już tam za nauką się wtedy wzięłam za konkretnie, nie. Nauka teraz, to wtedy się jeszcze uczyłam, nie.

Moja rozmówczyni była już związku ze swoim partnerem, którego poznała w pracy, gdy była zatrudniona w zakładzie produkcyjnym. On wyjechał na jakiś czas do pracy do Holandii i wspierał ją finansowo, więc nie musiała już pracować. Po jego powrocie moja rozmówczyni zaproponowała mu, aby założyli własną działalność gospodarczą. W 2019 roku dopełnili wszystkich formalności i założyli firmę zajmująca się myciem samochodów i praniem tapicerek, w czym moja rozmówczyni miała już doświadczenie. Dokonali zakupu odkurzacza piorącego i innych niezbędnych sprzętów, wynajęli halę na prowadzenie firmy i kolejne mieszkanie w pobliżu swojego miejsca pracy. Jako właścicielka firmy sprzątającej przystąpiła do przetargu, zatrudniła pracowników i zajęła się sprzątaniem biur. Wspólnie ze swoim partnerem podpisała również kontrakt z dużą firmą, dla której myli samochody dostawcze. Zadałam jej pytanie o to, z czego obecnie się utrzymuje.

(R 6): Obecnie? Z działalności, obecnie. Ja pracuję też w (nazwa miejscowości) dodatkowo mam tam pieniążki, ponad tam dwa dwa tysiące.
A: Co tam robisz ?
(R 6): Sprzątanie biur i tak dalej, i tak dalej.
A: Jak często tam pracujesz?
(R 6): Od poniedziałku do piątku po 8 godzin. I plus zajmujemy się tymi samochodami, dlatego jestem taka a nie inna, dlatego, no.
A: Jaki macie z tej pracy pieniądze?
(R 6): No to są takie w miarę dobre.
A: Tak?
(R 6): W ogóle nam wychodzi na miesięcznie ze wszystkim, miesięcznie tak wychodzi nam dziesięć tysięcy, dziesięć tysięcy wychodzi nam. To jest mało. Znaczy móc mało a dużo. Dziesięć tysięcy chodzi o to, że musimy tak ZUS, te płyny, chemia i to wszystko.

Matka planowała przepisanie działalności gospodarczej na swojego partnera, sama natomiast wybierała się do pracy w Holandii. Zamierzała wyjechać z ciotką swojego partnera i sprzątać mieszkania.

(R 6): Teraz będę w…. Mam zamiar pojechać do Holandii i wtedy będę robić na 8 miesięcy i przez 8 miesięcy ja mam tam możliwość do zarobienia sto pięćdziesiąt, sto pięćdziesiąt ileś tam tysięcy. Dokładnie nie wiem, bo to nie wiem ile jak teraz euro stoi.
A: Jak poradzisz sobie z językiem?
(R 6): Nie, bo tam są Polacy przeważnie. Tam jest mówię, tak jak Pani mówiłam, 85 procent, 75 procent tam są Polacy. Tam nie ma praktycznie Holendrów, mało ich.

Zadałam jej pytanie o znaczenie pracy w jej życiu.

A: (imię rozmówczyni) jakie znaczenie ma dla Ciebie praca?
(R 6): Dla mnie ? Co znaczy praca? Praca dla mnie, to wyścig szczurów.
A: A co daje Ci praca?
(R 6): Praca co mi daje? Daje mi to, że mam, że mam za co żyć, że czuje się osobą taką, która ma, że nikogo nie prosi o pomoc, która się nie tłuma…, nie, nie, która jest osoba taką. Praca mi w ogóle dała pieniądze, pieniądze żebym mogła utrzymać mojego syna, żeby miał to, czego ja nie miałam ja. Czyli dać mu normalny dom, warunki i tak dalej. I wszystko co ja robię, to wszystko robię dla swojego syna. I to co właśnie ja to robię, ja ciągle robię to dla swojego syna.

Rozmówczyni (R 7) *„No, bo w domu jus gupiałam po postu”*

Rozmówczyni po ukończeniu szkoły i urodzeniu dziecka przez cały czas przebywała w domu. Pod opieką swoich rodziców zajmowała się swoją córką. Od niedawna była uczestniczką warsztatów terapii zajęciowej.
(R 7): W domu napiew siedziałam, ale później posłam wastaty i teraz a wastaty chodze.
A: Co robisz na warsztatach ?
(R 7): No tam pomagam pa… te, pomagam Pani myc galy i te yyy zmywac i wyadac te, jak to zywa, ksesła, do tego do sewicy.
A: Przenosić krzesła do świetlicy, tak?
(R 7): Ta.

A: I co jeszcze robisz?
(R 7): Teaz jak byam, to sifowałam te jakegos ptaska.
A: Szlifowałaś jakiegoś ptaszka?
(R 7): Zaocoa i jak jes łabedz.
A: Łabędzia szlifowałaś? Z drewna?
(R 7): Tak, z dewna i tym sifowałam.

Zadałam jej pytanie o to, czy chciała iść na warsztaty.

(R 7): No, bo w domu jus gupiałam po postu.
A: Czemu głupiałaś?
(R 7): No bo cogle sedzałam domu, cogle nodzyłam sie tyko.
A: Nudziłaś się tylko?
(R 7): (potwierdza kiwając głową)

Matka powiedziała, że nudziła się w domu i „głupiała". W rozmowie z jej matką dowiedziałam się, że córka była ciągle *„zamknięta w domu i ona dzikus taki zaczął się robić"*. Dopytałam matkę mojej rozmówczyni, co oznacza to określenie „dzikus". Matka kobiety wyjaśniła mi, że moja rozmówczyni wychodziła na spacery ze swoim dzieckiem tylko pod opieką członków rodziny. Nie miała kontaktów z rówieśnikami i, jak powiedziała jej matka, *„znowu całkiem niewyraźnie zaczęła mówić"*. Zadałam więc pytanie mojej rozmówczyni o to, kto zdecydował o jej uczestnictwie w WTZ.

A: Kto wymyślił te warsztaty?
(R 7): No mama powedzała ze mozemy zobacyc i te i pozniej Pani zad… zwoniła jak jakos tam i podziała ze te dwudziestego piotego wastatu jus.
A: Od dwudziestego piątego listopada jest miejsce dla Ciebie?
(R 7): Tak.

Rozmówczyni wspomniała, że na warsztatach spotkała swoich rówieśników i koleżanki ze szkoły. Na warsztaty odprowadza ją jej ojciec. Do przedszkola jej córkę odprowadza matka rozmówczyni. Zadałam jej pytanie o to, czy chciałaby kiedyś pracować.

(R 7): Jak by miała pace, to tak.

A: Gdzie chciałabyś pracować?

(R 7): Kiedys chcałam byc nauciekom, ale nie cem jus bo nie cem sie denewowac na te dzieci.

A: Chciałaś być nauczycielką, ale nie chcesz się denerwować na dzieci?

(R 7): No.

A: To gdzie mogłbyć pracować?

(R 7): Psykad ciałam isc na kucharza, sobie cos ugotowac.

A: Chciałabyś iść na kucharza i sobie coś gotować?

(R 7): Tak, naucyc gotowac. Zeby tu ugotowac domu i tam, ludziom.

Matka chciałaby nauczyć się gotowania na potrzeby nie tylko swojej rodziny, ale także dla *„innych ludzi”*. Wyraziła nadzieję, że posiądzie tę umiejętność na warsztatach terapii zajęciowej. Zadałam jej pytanie o to, po co potrzebna jest jej praca.

(R 7): Zeby piniedzy miec na utsymanie na mie i na (imię córki). Zeby na psykad na kuchaza i sobie umiec gotowac, sobie obic mojej mamie i tacie i siose i batowi, Zuzi obady, kolace.

Rozmówczyni chciałaby zarabiać pieniądze na utrzymanie siebie i swojej córki.

Rozmówczyni (R 8) *„(…) na pewno do pracy pójdę”*

Po urodzeniu pierwszego dziecka matka zajmowała się jego wychowaniem. Nigdy nie była uczestniczką warsztatów terapii zajęciowej i nie podjęła pracy. W związku z utratą świadczenia rentowego zarejestrowała się w urzędzie pracy jako osoba bezrobotna.

(R 8): Jestem zarejestrowana w pośredniaku. Ja i dzieci. I dzieci mam, nie, przy sobie.

A: Dlaczego?

(R 8): Musiałam, nie, bo do lekarza czy coś, to musiałam, nie.

Zgodnie z przepisami prawa moja rozmówczyni, jako osoba bezrobotna niepobierająca zasiłku dla bezrobotnych, podlegała ubezpieczeniu zdrowotnemu i korzystała z prawa do dopisania członków najbliżej rodziny do swojego ubezpieczenia zdrowotnego. W urzędzie pracy przedstawiono jej ofertę pracy w charakterze sprzątaczki w szkole, ale matka odmówiła podjęcia pracy.

(R 8): Chcieli mi dać pracę, a ja powiedziałam, że nie, bo nie ma tym, kto zająć dzieckiem i na razie nie będę szła do pracy. Dopiero powiedziałam, że jak dzieci urosną, to mogę iść do pracy sobie, tak. Powiedziałam im, takie coś, mogę mieć, jak tam będzie miał nie wiem, trzy latka, do żłobka mogę dać, czy coś, to mogę iść do pracy, a tak to nie, bo on jest mały, nie. Ma 7 miesięcy skończone, a on nie chce iść do kogoś, tylko do mnie. Bo tak to płacze, nie.

Chciałam dowiedzieć się, czy matka bierze pod uwagę podjęcie pracy, gdy jej dzieci będą starsze. Kobieta odpowiedziała:

(R 8): No, a czemu nie. A co ja, a skąd ja będę miała pieniądze, to trzeba iść do pracy.
A: A co chciałabyś robić w przyszłości?
(R 8): Nie, ja bym wolała sprzątać, lubię sprzątać, okna myć, takie. No. No, sprzątać, no, takie zamiatać, czy coś umyć, nie.
A: Kiedy planujesz iść do pracy?
(R 8): No nie wiem właśnie kiedy. Nie wiem. Jeszcze sobie tam pomyślę, nie, ale na pewno do pracy pójdę. Nie będę siedziała w domu. Tak, dzieci do szkoły, pójdą do żłobka, tak i pójdę do pracy.

Zadałam pytanie o to, jakie znaczenie moja rozmówczyni nadaje w swoim życiu pracy.

A: Jakie znaczenie ma dla Ciebie praca?
(R 8): Praca? No wszystko mi da, szczęście, wszystko, pieniądze, żebym jakoś żyła, układać sobie życie, no i tak. No bo bez pieniędzy, to jak to życie, nie da rady.

5.2. Macierzyństwo kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – „bycie matką”

Podjęte przeze mnie badanie normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w nurt naukowych eksploracji przyczyniających się do zrozumienia macierzyństwa kobiet z diagnozą umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej. Wychodzi naprzeciw potrzebie dopełnienia wiedzy o ich doświadczeniach i subiektywnych przeżyciach. Przyczynia się do poszerzenia perspektywy postrzegania ich funkcjonowania w dorosłych rolach społecznych i dokonania „znaczącej zmiany w polu dyskursywnym”, w którym rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami stopniowo przestaje być „paradygmatem zignorowanym” i tematem tabu (Obuchowska,1987;

Wołowicz, 2021, s. 16). Choć w rodzimym dyskursie publicznym zagadnienie macierzyństwa kobiet z głębsza niepełnosprawnością intelektualną nadal jest tabuizowania, to jednak na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej nie jest nowym odkryciem (Grütz, 2007, 2011; Ćwirynkało, 2013b, 2019; Bartnikowska, Chyła, Ćwirynakło, 2014; Ćwirynkało, Żyta, 2015). W ostatnich latach, przynajmniej w polu naukowego dyskursu, poświęca się mu należytą uwagę i wykazuje uwrażliwienie na indywidualne doświadczenia i subiektywne odczucia matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kijak, 2017, 2019; Ćwirynkało, 2019, 2020; Wołowicz, 2021, Myśliwczyk, 2022). Aktualny stan rodzimych badań przełamuje dotychczasowe obawy i panujące przekonania o niedostępności tego obszaru dla naukowych eksploracji. Przeczy również dotychczasowym mniemaniom o braku możliwości artykułowania własnych potrzeb przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Na rodzimym gruncie zasób dostępnych publikacji niewątpliwie wzbogaca nurt naukowych dociekań o kategorię złożoności oraz wskazuje „potencjalne kierunki poszukiwań i badań, z koniecznością wielokontekstowej i wielowymiarowej penetracji/oglądu" macierzyństwa i innych dotychczas „udaremnianych" obszarów życia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krzemińska, 2019, s. 5). Za Iwoną Myśliwczyk wyrażam swoją nadzieję na to, że „być może kolejne badania w tym obszarze przyczynią się do pozytywnych zmian" w sposobie postrzegania rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Myśliwczyk, 2022, s. 4). Dekonstrukcja tabuizacji tematu macierzyństwa kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na poziomie akademickim i rozwój ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami być może przyczyni się do tego, że rodzicielstwo tych osób stopniowo przestanie być „paradygmatem zignorowanym", a tym samym przyczyni się do zmiany świadomości społecznej (Wołowicz, 2021).

Kobiety z diagnozą umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej nie czekają i intuicyjnie można założyć, że prawdopodobnie nigdy nie czekały na społeczną zgodę na ich macierzyństwo i pomimo wszystko, a nawet wbrew wszystkiemu (skrajne naruszanie praw człowieka) podejmowały tę rolę społeczną (Llewellyn, Hindmarsh, 2015). Nie oznacza to, że uwolniły się w tym zakresie od dyskryminacji, ale przynajmniej wyłamały się ze stereotypowego obrazu bezwolnych, nieporadnych, infantylnych, wymagających opieki osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i dowiodły różnorodności, heterogeniczność grupy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Macierzyństwo usytuowało je w głównym nurcie życia społecznego, a tym samym uczyniło je odpowiedzialnymi za decydowanie o własnym życiu i egzekwowanie swoich praw. Ta sytuacja wymaga od całego systemu społecznego umożliwienie im przyjęcia aktywnej postawy wobec własnego życia.

Nie ma wątpliwości co do tego, że kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymagają wsparcia w „byciu matką" (por. Kościelska, 2019), dlatego tak istotne jest podejmowanie badań, dzięki którym możliwa jest identyfikacja ich trudności. Mogą one przyczynić się do rozwijania sposobów i opracowania strategii wspierania ich macierzyństwa oraz zapobiegania wielu niekorzystnym zjawiskom (Drzazga, 2016, s. 87). Dzięki naukowym doniesieniom coraz częściej wybrzmiewa głos matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Przytoczone przeze mnie obszerne fragmenty wywiadów utrwalonych w transkrypcjach oraz notatkach terenowych składają się na indywidualne i subiektywnie doświadczenia badanych matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ukazane z perspektywy ich samych.

5.2.1. Droga edukacyjna matek

Normalizacja życiorysu „oznacza życie w wiekowo specyficznym środowisku i atmosferze" (Krause, 2000, s. 133). Jak wskazał A. Krause „w otoczeniu, gdzie osoby te nie są postrzegane i akceptowane jako dorosłe, z wszelkimi tego konsekwencjami, gdy trudno im postrzegać się samym w kategoriach dorosłego, pojawia się przeświadczenie o niemożności bycia dorosłym ze względu na swoje upośledzenie" (Krause, 2000, s. 133). Ukończenie edukacji i opuszczenie środowiska szkolnego stanowiło dla moich rozmówczyń swoiste „przejście w dorosłość". Wszystkie matki biorące udział w badaniu były absolwentkami ośrodków szkolno-wychowawczych i ukończyły szkoły na różnych poziomach edukacyjnych. Moje rozmówczynie opowiedziały mi o swoich edukacyjnych doświadczeniach, umiejętnościach i wsparciu, jakie otrzymały w czasie, gdy uczęszczały do szkoły.

Rozmówczyni (R 1) *„Skończyłam yyyy… zawodową szkołę"*

Rozmówczyni od pierwszej klasy szkoły podstawowej uczęszczała do ośrodka szkolno-wychowawczego. Jak twierdziła, ukończyła w nim szkołę zawodową w zawodzie kucharz. Nie posiadała świadectwa ukończenia szkoły, więc nie mogłam zweryfikować tych informacji. Nie mówiła zbyt wiele o szkole, ale wspominała o koleżankach i kolegach, z którymi nadal utrzymywała kontakty. Zdecydowanie więcej wspomnień miała z czasu, gdy uczestniczyła w Warsztatach Terapii Zajęciowej.

Rozmówczyni (R 2) *„No, normalnie”*

Rozmówczyni ukończyła szkołę podstawową i szkołę przysposabiającą do pracy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym przy ośrodku szkolno-wychowawczym. Przez cały czas trwania nauki mieszkała w internacie i równocześnie była wychowanką grup wychowawczych (internat) przy OSW. Zadałam jej pytanie o zakres opanowania technik szkolnych.

A: Umiesz czytać?
(R 2): Nie. Trochę nie za bardzo, ale tak troche.
A: Trochę?
(R 2): No tak troche.
A: Piszesz?
(R 2): Troche też, no.
A: Umiesz się podpisać?
(R 2): No, normalnie.

Kobieta dobrze wspominała szkołę, pamiętała imiona swoich nauczycieli i wychowawców z internatu, a także imiona kolegów i koleżanek.

A: Czego nauczyłaś się w szkole?
(R 2): Tak. Gotować, sprzątać, pisać to słabo, ale piszę, no czytać też słabo czytam, wyszywać.

Rozmówczyni (R 3) *„Pisać tak też umiem, ale tak, wie Pani, tak szszsz no niewyraźnie”*

Rozmówczyni rozpoczęła edukację w ośrodku szkolno-wychowawczym od pierwszej klasy szkoły podstawowej. W klasie szóstej została przeniesiona do innego ośrodka szkolno-wychowawczego w tym samym mieście. Tuż przed ukończeniem 18. roku życia porzuciła szkołę i zakończyła edukację na etapie pierwszej klasy gimnazjum dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Do dnia wywiadu nie odebrała swojego świadectwa ze szkoły. Zadałam jej pytania o poziom opanowania technik szkolnych.

(R 3): No czytać umiem, nie. Pisać tak też umiem, ale tak, wie Pani, tak szszsz no niewyraźnie.
A: Czytasz ?
(R 3): Tak, tak.
A: Liczysz?
(R 3): Też, też.
A: Znasz się na pieniądzach?
(R 3): Tak, znam się. No.

W internacie ośrodka szkolno-wychowawczego mieszkała przez wszystkie lata nauki w szkole i przebywała w nim od poniedziałku do piątku. W dni wolne od nauki spędzała czas w domu dziecka, którego wychowanką była od ósmego roku życia. Pamiętała imiona swojej wychowawczyni w szkole i wychowawców z internatu oraz koleżanek i kolegów ze szkoły.

Rozmówczyni (R 4) *„(…) ja cały czas chodziłam do szkoły, całą ciążę”*

Rozmówczyni ukończyła gimnazjum dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym przy ośrodku szkolno-wychowawczym. Naukę w ośrodku rozpoczęła od czwartej klasy szkoły podstawowej, do której została przeniesiona ze swojej rejonowej szkoły podstawowej na wsi. Jak stwierdziła: *„Przenieśli mnie, bo se nie dałam rady ta”*. Interesowało mnie, jak poradziła sobie w gimnazjum, gdy była w ciąży.

(R 4): Robiłam dwie klasy, bo już byłam w ciąży i Pan Dyrektor pomógł mi zrobić dwie klasy od razu.
A: Jak to było?
(R 4): Jak zaszłam w ciążę było ciężko, bo musiałam zrobić dwie klasy.
A: Ile miałaś wtedy lat?
(R 4): Szesnaście, siedemnaście. No, w wieku siedemnastu lat urodziłam przecież (imię syna).
A: I co wtedy?
(R 4): W szkole pomogli mi zrobić dwie klasy, żebym miała, żebym zdała.
A: A w której klasie zaszłaś w ciążę?
(R 4): W drugiej.
A: Gimnazjum?
(R 4): (kiwa głową) A miałam wtedy robić trzecią i miałam mieć bierzmowanie do tego. Ale przez ciążę mi się nie udało.

A: Będąc w ciąży zaliczałaś materiał w szkole.

(R 4): Tak, ja cały czas chodziłam do szkoły, całą ciążę. Tylko na żadne wycieczki nie jeździłam, bo się bali , że złapią mnie, że mnie skórcz złapie i, że im urodzę i to na miejscu.

A: To którą klasę skończyłaś?

(R 4): Trzecią i drugą.

A: Czy Ty masz świadectwo ukończenia gimnazjum?

(R 4): No. Powinnam gdzieś mieć, ale nie wiem gdzie.

Nie odebrała świadectwa ze szkoły, ponieważ w dniu zakończenia roku szkolnego była w szpitalu i rodziła dziecko. W wieku 17 lat urodziła syna. Przez cały czas nauki była również wychowanką internat przy ośrodku szkolno-wychowawczym.

Rozmówczyni (R 5) *„Pokazała mi na lalce, jak sie lalke tsyma”*

Matka rozpoczęła edukację w publicznej szkole podstawowej, gdzie uczęszczała do klasy szóstej. Następnie kontynuowała naukę w gimnazjum przy ośrodku szkolno-wychowawczym i ostatecznie ukończyła szkołę przysposabiająca do pracy (PdP). W drugiej klasie gimnazjum wydłużono jej etap edukacyjny, a więc uczyła się w niej przez dwa lata. Matka posiadała wszystkie swoje świadectwa szkolne, które poddałam analizie. W klasie trzeciej PdP matka zaszła w ciążę. Interesowało mnie, kto uczył ją opieki nad dzieckiem. Matka wskazała, że opieki nad dzieckiem uczono jej w szkole.

A: Kto Cię uczył opieki nad dzieckiem?

(R 5): Pani (imię nauczycielki).

A: A jak Cię tego uczyła?

(R 5): Kalmi, psebielam jom.

A: Jak Pani (imię nauczycielki) Cię uczyła?

(R 5): Pokazała mi na lalce, jak sie lalke tsyma. Pokazywała mi Pani (imię nauczycielki) na lalce.

A: Jak się trzyma?

(R 5): Jak sie dziecko tsyma.

A: Na jakiej lekcji Pani Cię tego uczyła?

(R 5): Na godpodalstwie domowym.

A: Na gospodarstwie domowym.

(R 5): Bo ja do Pani (imię pielęgniarki szkolnej) chodziłam.
A: I co u Pni (imię pielęgniarki szkolnej) było?
(R 5): Było jak kalmić i jak sie rozwija.
A: Jak karmić i jak się rozwija dziecko?
(R 5): Tak. Ucyła mnie jak sie o dziecko dba.
A: A jak się dba o dziecko?
(R 5): Tseba splawdzać cy odpaze, jom posypuje mąkom ziemniacanom, zeby nie była odpazona. Tseba splawdzać, ale nie ma odpazeń.

Według mojej wiedzy w ośrodku nie było symulatora służącego do nauki opieki nad niemowlakiem, ale do treningu wykorzystywano zwyczajną lakę typu bobas. W programie nauczania również nie przewidziano takiego zakresu zajęć. Pomimo tego, ze względu na indywidualną sytuację życiową, w jakiej się znalazła, nauczycielki wsparły ją na wstępnym etapie ciąży.

Rozmówczyni (R 6) *„(…) nauka jest obowiązkowa dla mnie, bo chcę pokazać im wszystkim nosa, że ja umiem, że ja potrafię”*

Moja rozmówczyni ukończyła sześcioletnią szkołę podstawową przy ośrodku szkolno-wychowawczym. Następnie rozpoczęła naukę w szkole przysposabiającą do pracy w tym samym ośrodku, jednak na etapie klasy trzeciej umożliwiono jej kontynuację nauki w zasadniczej szkole zawodowej (ZSZ) przy tym samym ośrodku szkolno-wychowawczym w zawodzie kucharz.

(R 6): Bo ja poszłam, bo to było sz…, jak to była ta sz…? Ja nie wiem ja jak to można powiedzieć, szkoła życia, coś takiego, że masz jako kucharz, tam jakieś zajęcia dodatkowe. Nie wiem yyyy. Ale to było w, jeszcze jakby powiedzieć, tak to już było jako zawodówka, takie po przez…, przestępujące ciebie do tego, do życia. Coś takiego było. I potem właśnie jak właśnie, już byłam właśnie już ten, to już po (imię dziecka), właśnie jak urodziłam (imię dziecka), poszłam do do normalnej zawodowej szkoły, czyli dla tych co robią zawód w szkole specjalnej. Już do tego tematu zmierzamy. No. I to jest się temat zaczyna.

Nie ukończyła szkoły zawodowej, gdyż w klasie trzeciej urodziła dziecko i po porodzie nie wróciła do szkoły. Próbowałam ustalić, jakie ostatecznie uzyskała wykształcenie.

A: To ile klas skończyłaś?

(R 6): Ja tylko skończyłam, jak powiedzieć, z tym prawnie, to wygląda, że skończyłam tylko gimnazjum, bo dwa lata właśnie było, to się nie liczy.

A: Nie ukończyłaś zawodówki?

(R 6): Jako kucharz to nie. I został mi się tylko rok do ukończenia tego zawodu, rok. Ale tak jak mówiłam, nie, ja już zawodówce, tak, bo ja rok jeden skończyłam, to jeszcze w ciąży byłam. Tak, w zawodówce jeszcze jak w ciąży już byłam. Już jak urodziłam i już, już był koniec tematu.

Rozmówczyni posiadała więc świadectwo ukończenia gimnazjum i nie zaprzestała dalszej edukacji. Od 2015 roku kontynuowała naukę w Centrum Kształceni Ustawicznego, ale po dwóch latach nauki szkoła została rozwiązana i zaproponowano uczniom przeniesienie się do zaocznego liceum ogólnokształcącego dla dorosłych „Żak".

A: Ale jak zapisywałaś się do liceum?

(R 6): O Jezus.

A: Na podstawie jakiego świadectwa oni przyjęli Cię do szkoły?

(R 6): Nie właśnie i nie przyniosłam tego świadectwa. Wtedy im nie przyniosłam, bo nie było potrzebne.

A: Acha. Wtedy zapisałaś się do…?

(R 6): Do do Żaka. Ale jeszcze jak się zapisałam do CKU, to jeszcze powiedziałam do nich: „Przepraszam, nie. Pani to ja doniosę. To ja doniosę, nie. Ale im tego tego nie doniosłam wtedy.

A: I co było dalej?

(R 6): Ale to tak wie Pani jak jest w Żaku? Wie Pani jak to było? Oni mówią do mnie, że ja muszę donieść, żeby mnie zapisać najpierw. Ja byłam zapisana, ale muszę najpierw mieć świadectwo. Musi być? Musi. A dlaczego? Pani, no bo, ja złapałam się tak za głowę. Co się dzieje? Pani, bo one jest inne (świadectwo – A.T.). *Jak inne? Pani, dobra, ale zróbmy tak, nie ciągnijmy tego tematu. Ja Pani to przyniosę, ale niech Pani tego nie czyta, dobra? Niech Pani to tylko schowa szybko, tak żeby to było i tyle. I to tak właśnie. Ja to jak ja przyniosłam, nie, te świadectwo, jaka to była patologia dla mnie. Ma Pani. Jeszcze tak mówię: Pani ma. I ona tak. Pani, Pani tego nie czyta. Ważne, że jest. Pani tylko se zobaczy to i już Pani to chowa, chowa Pani, chowa szybko. Pani mówi: „Czemu to tak…?". Nie czyta Pani nawet tego.*

A: Acha.

(R 6): I ona wtedy ja mówię, ona się tak, ona się zaśmiała w tym momencie, że mi na tym zależało, żeby tylko tylko tego tego świadectwa nie pokazywać, nie. To było, to był kosmos.

A: Ale uznała to świadectwo?

(R 6): Tak, uznane to było. Tak. Musiała to uznać, bo ja mam.

Moja rozmówczyni wstydziła się swojego świadectwa ze szkoły przysposabiającej do pracy przy ośrodku szkolno-wychowawczym. Bardzo zależało jej na tym, by nie ujawniać informacji o tym, że jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Chciałam dowiedzieć się, w jaki sposób dopełniła procedury rekrutacyjnej.

A: I zapisała Cię do szkoły (sekretarka – A.T.).

(R 6): Zgadza się. I ona jak ona powiedziała, to ona się uśmiechając do mnie: fajnie, że chcesz się uczyć. A ja powiedziałam: tak, nauka jest obowiązkowa dla mnie, bo chcę pokazać im wszystkim nosa, że ja umiem, że ja potrafię.

A: Jak sobie poradziłeś z nauką w Żaku?

(R 6): A to jest bardzo ciekawe. Najlepsze jest to, że jak nas nauczyciel coś tam na nas pytywał, tak. To było tak. Na tablicy wszystko, co tam było pisane, nie. Było… Z historii Pan bardzo wymagający Pan. Ten to był, o Jezu, Matko. Koniec tematu. Ale on był bardzo fajny. Najlepsze jest to, że on mi szedł na rękę. Jedyny nauczyciel, który on był tak, on był naprawdę wymagający. On nikomu nie odpuszczał. Ale on, ja powiedziałam mu i była taka sytuacja nawet w Żaku, że ludzie, bo ja zawsze starałam się odpowiedzieć na każde pytanie i każdemu wyrwałam to pytanie praktycznie. Bo ja robiłam takie coś. Proszę Pana poczeka Pan, ale ja wiem. A Pan mówi: usiądź, dobrze, spokojnie, nie, bez emocji. On do mnie mówi: opanuj się, te tylko ten. Ja mówię: Pana, ja wiem, nie.

Matka stwierdziła: *„byłam jestem w ogóle kiepska z angielskiego, kiepska jak nic”*, ale dzięki pomocy kolegów i koleżanek zdała egzamin z języka angielskiego.

A: A jak zaliczyłaś język angielski?

(R 6):Właśnie. Uczciwie? Nie było żadnych pytań. Ściągnęłam kartkę. Sebastian mi dał kartkę: ściągnij, zapisz to. Koniec tematu.

A: Kto Ci dał kartkę?

(R 6): Kolega z klasy. Mówię: dobra.

Rozmówczyni zwróciła uwagę na to, że gdy chodziła do szkoły, nie zawsze miała możliwość pozostawienia syna pod czyjąś opieką.

(R 6): I najlepsze jest to, że ja chodziłam z moim (imię dziecka) do szkoły. I nie było żadnego problemu, żeby on ze mną szedł do szkoły. Nauczyciele na to mi pozwoli. Ja po prostu….
A: Ile on miał wtedy lat ?
(R 6): Był malutki. Był malutki. On miał cztery, cztery, trzy, cztery latka.
A: I normalnie na lekcji brałaś dziecko.
(R 6): Tak. Normalnie brałam dziecko.
A: Byłaś z dzieckiem na lekcjach?
(R 6): Tak, tylko ja jedyna. Ja jedyna.
A: A on nie przeszkadzał?
(R 6): Nie, absolutnie. Absolutnie on nie przeszkadzał.

Moja rozmówczyni ukończyła liceum. Nie przystąpiła do egzaminu maturalnego, gdyż jak sama przyznała: *„(…) z takimi ocenami powiedziałam: nie, ja nie chcę, nie. Chciałam iść, ale nie podchodziłam wcale”*. Zapisała się do szkoły policealnej „Żak”.

(R 6): I to właśnie kobieta mi zaproponowała: skończysz szkołę policealną.

Jak wynikało z relacji rozmówczyni, w szkole panowała przyjazna atmosfera, a ona była tam lubiana. Pracownica sekretariatu motywowała ją do kontynuacji nauki i umożliwiła jej zapisanie się do szkoły.

(R 6): I ona (sekretarka – A.T.) *do mnie powiedziała takimi słowami: Dasz radę. Ty? Ty z tak, Ty jesteś dziewczyna, która jest się ogarnięta, dasz radę, zrobisz policealne. Czemu nie, nie szkodzi, a se zapisze się. I wtedy w siebie starałam się. Tak, starałam się.*
A: Jak długo uczyłaś się w szkole policealnej?
(R 6): Rok czasu. Tylko na rok czasu, bo jakbym chciała iść na dłużej, takie bardziej takie mieć związana i mieć dodatkowe jeszcze wykształcenie, jako papier tam jakiś tam dodatkowy, to cztery lata. Stwierdziłam: nie, nie. A tylko ja zależy o to, żeby skończyć tą szkołę policealną, że ja potrafię, że ja umiem, nie.
A: I na tym etapie zakończyła się twoja edukacja?
(R 6): Tak.

Uczęszczała do szkoły policealnej tylko przez kilka miesięcy, ale jej nie ukończyła.

Rozmówczyni (R 7) *„Ja wiem, że tylko PPP skończyłam całom”*

Moja rozmówczyni od pierwszej klasy szkoły podstawowej uczęszczała do ośrodka szkolno-wychowawczego. Naukę w gimnazjum dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym rozpoczęła w innym ośrodku szkolno-wychowawczym w tym samym mieście. Następnie kontynuowała naukę w szkołę przysposabiającą do pracy (PdP) przy tym samym ośrodku szkolno-wychowawczym. W trzeciej klasie PdP zaszła w ciążę, ale do porodu uczęszczała na lekcje i ukończyła szkołę.

A: Pamiętasz kiedy ukończyłaś szkołę?
(R 7): U Pa… Pani (imię nauczycielki). Trzeciej chyba PPP skończyłam.
A: Acha.
(R 7): PPP skończyłem Pani Kasi.
A: Pamiętasz, w którym roku skończyłeś szkołę?
(R 7): Nie. Ja wiem, że tylko PPP skończyłam całom.

Nie kontynuowała nauki i nie uczęszczała na warsztaty terapii zajęciowej, gdyż zajmowała się swoją córką. Jednak, jak wynikało z jej wypowiedzi, dalej chciałaby się uczyć.
A: A gdzie się chciałabyś się dalej uczyć?
(R 7): Do takiej nomalnej skoły pawdziwej dla doosych, co (imię koleżanki) tam ucy waśnie.
A: Dla dorosłych, tam gdzie (imię koleżanki)?
(R 7): Tak.
A: (imię koleżanki) skończyła szkołę zawodową.
(R 7): Ale chodzi teaz do skoły doosych.
A: Tak? Chodzi teraz do szkoły dla dorosłych?
(R 7): Tak do skoły takiej doosłych.
A: Acha. Dla dorosłych. Myślałaś o tym, żeby też się tam uczyć?
(R 7): (potakuje kiwając głową)

Rozmówczyni nie orientowała się w zakresie możliwości kontynuacji nauki przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Porównywała swoją sytuację edukacyjną do koleżanki z ośrodka, która jako absolwentka zasadniczej szkoły zawodowej (ZSZ) dla

uczniów z niepełnosprawnością w stopniu lekkim mogła podjąć naukę w szkole dla dorosłych. W czasie realizacji wywiadu moja rozmówczyni była już uczestniczką warsztatów terapii zajęciowej.

Rozmówczyni (R 8) *„Ja bym skończyłam tą trzecią, ale już nie mogłam już”*

Matka ukończyła gimnazjum i kontynuowała naukę w szkole przysposabiającej do pracy przy ośrodku szkolno-wychowawczym. W trzeciej klasie PdP miała 18 lat i po zajściu w ciążę podjęła decyzję o zakończeniu edukacji. Zadałam jej pytanie o przyczyny porzucenia szkoły.

(R 8): No bo źle się czułam już i takie wie, wie Pani, gorąco mi było, no po prostu źle się czułam, po schodach szłam, nie, to też czułam duszne, po postu, już. Ja bym skończyłam tą trzecią, ale już nie mogłam już, bo źle się czułam, te tabletki miałam, witaminy brałam, wszystko to już na dół mi szło już. Leżałam w domu.

Moja rozmówczyni umiała czytać, pisać i liczyć, znała się na pieniądzach, dobrze radziła sobie w sytuacjach zakupu.

5.2.2. Radzenie sobie z macierzyństwem, wsparcie formalne i emocjonalne matek

Rozmówczyni (R 1) *„(…) pokazać dziecko, że jestem dzielna”*

Moja rozmówczyni urodziła córkę, gdy miała 31 lat. W czasie realizacji badania dziecko miało 8 lat i uczęszczało do drugiej klasy szkoły podstawowej przy ośrodku szkolno-wychowawczym. Kobieta przez wiele lat mieszkała ze swoim partnerem i po kilku latach wspólnego życia urodziło im się dziecko. Zadałam jej pytanie o to, jak wspólnie z partnerem podjęli decyzję o poczęciu dziecka.

A: Jak to się stało?
(R 1): No spad… spadliśmy.
A: Wpadliście?
(R 1): (potwierdza kiwając głową)

Matka wspomniała, że partner jej się oświadczył i przez wiele lat żyli w narzeczeństwie. Tak też byli traktowani przez rodziców mojej rozmówczyni. Przez wiele lat wspólnego życia z narzeczonym, kobieta stosowała tabletki antykoncepcyjne, ale jak sama powiedziała: *„(…) później już tabletki tabletków nie brałam, bo chcieliśmy chcieliśmy dziecko”*. Zadałam jej pytanie o to, kiedy zorientowała się, że jest w ciąży.

(R 1): Yyy, powiem Pani, że ja byłam w szoku, bo okres miałam, a dziecko już już było sześ sześ miesięcy już było już w brzuchu, a a okres miałam cały czas.
A: Była Pani pod opieką ginekologa?
(R 1): Tak.
A: Acha.
(R 1): No i powiedzieli, że jestem sześ już miesięcy już jestem już w ciąży, a a ja mówie: mam jeszcze okres. A on mówi, że tak może być. Okres razem z tego. I później jak już później już przes… przestało mieć okres i później już wiedziałam, że jestem.

W dalszej części wywiadu matka opowiedziała mi o okolicznościach zajścia w ciążę.

(R 1): On nie kciał, ale ja ja kciałam, ale on nie chciał. Ale później on tak – pomyślę. A, że ja kicałam, no tam było na urodzinach i on tam sobie wy… wypił trzy piwa no i im i mu się kciało no. Ja nie wiedziałam, że jestem z partnerem, z nim ciąży.

Interesowało mnie, czy kobieta posiada wiedzę z zakresu przebiegu cyklu menstruacyjnego i regulacji hormonalnej.

A: Czy teraz już wie Pani, kiedy może zajść w ciążę?
(R 1): Nie.
A: Nie wie Pani?
(R 1): Nie. Nie, bo jak ja już, jak już ja, to nie wiem, kiedy ja jestem w ciąży czy tam coś, tyko tyko ide do apteki, kupuje test ciążowy i już wiem. A jak nie, a jak jest pokazujom mi dwie kreski no to ide do do lekarza na badania no to już bende wiedziała, że czy jestem czy nie jestem, czy czy….
A: Od kiedy brała Pani tabletki antykoncepcyjne?

(R 1): Yyy bo ja brałam już mo…, jak miałam już szesnaście lat, to moja mama mi tłumaczyła, że, że jak bedziesz miała chłopaka, to to musisz iść do lekarza po tabletki zapisać sobie, że…, że… nie nie paść.
A: Żeby nie wpaść?
(R 1): Tak.

Matka nie miała świadomości w zakresie naturalnych metod zapobiegania ciąży, korzystała natomiast z tabletek antykoncepcyjnych i posługiwała się testami ciążowymi. Rozmówczyni wspominała, że ona i jej narzeczony cieszyli się z tego, że będą mieli dziecko. Na wstępnym etapie wspólnego życia, również po urodzeniu dziecka narzeczeni mieszkali u rodziców mojej rozmówczyni i jej partner włączał się do opieki nad dzieckiem.

(R 1): Tak. Mie opierał, dziecko opierał, ale później się jak mieszkaliśmy na (nazwa ulicy), to już tak nie myślał o nas. Tylko, tylko myślał praca, dom (wzrusza ramionami).

Córka nosiła nazwisko matki, bo ojciec nie chciał dać dziecku swojego nazwiska. Matka przytoczyła wyjaśnienia ojca dziecka i podzieliła się ze mną tym, jak sama rozumiała jego decyzję.

(R 1): Ja byłam byłam w szoku, bo jak przyszed do mnie do szpitala i powiedział, że mam dać i moje ozwisko, bo nie chce znać swoje ozwisko, bo jego ojciec się powiesił i nie chce, nie chce znać matki i, i kazał mi dać swoje swoje ozwisko. Ja byłam w szoku, bo on nie chciał. I wszyscy mnie pytają dlaczego ja ona ma moje, a a nie jego? Ja mówie: nie pytajcie mie, bo już mówie sama nie wiem dlaczego on tak chciał, a a tego, ale powiem Pani, że może lepiej, bo ja nie umiem pisać, a a ja swoje ozwisko, to ja zapisze. To może też może on tak myślał.

W wychowaniu dziecka matkę wspierała jej najbliższa rodzina. Po rozstaniu z narzeczonym matka wróciła do rodzinnego domu i dalej mogła liczyć na wsparcie swoich rodziców i brata. Interesowało mnie jak matka radziła sobie z wychowaniem dziecka w wieku szkolnym.

(R 1): Powiem, powiem Pani, że tak, że nie wiem jak jej tam, jak tam radzi sobie do w szkole, ale powiedzieli mi, że cieżko. Bo ona jest cieżka do łapania literków, do liczenia. Ale, ale jej tam pomagajom.
A: A Pani odprowadza dziecko do szkoły?

(R 1): Tak. Codziennie jestem w skole. Jak som zebranie, czy jest tam poradnia, czy tam jest ja… ja… jakieś tam spotkanie, takie z rodzicami, to też chodze.

Ojciec dziecka po rozstaniu z moją rozmówczynią nie spotykał się ze swoją córką. Sporadycznie dzwonił do kobiety i mówi jej, że *„jest z kolegami, że szuka pracy, co on jest w pracy, że nie ma czasu spotkać się ze mną i z dzieckiem. A dzisiaj zadzwonił do mnie, czy spotkamy się na mieście, bo chce zobaczyć córke”.*

Matka ze wzruszeniem wspominała zdarzenie, gdy jej obecny, drugi partner, zareagował na płacz jej córki, której ojciec odmówił dziecku obiecanego wyjazdu na rodzinną wycieczkę.

(R 1): Powiedział, ja Was zapraszam, jedziemy jedziemy nad morze, później pojedziemy do ZOO. I wie Pani, ja byłam w szoku, że moje dziecko ju… się ot… otworzyło do niego i tak leciała i mówi wujek dzi…, bo ona mówi na na niego wujek. Jak mówiła tak na niego: wujek dzienkuje, dzienkuje, to ja ja byłam w szoku. Mi to już chciało mi się płakać, jak ona jak ona tak powiedziała: wujek dzienkuje, że mie zabrałeś nad morze. Ona, bo ona nigdzie nie była od małego. Nigdzie nie była. Jak ona pojechała na wode, to ja byłam w szoku, że ona patrzy na na tom wode: mamo łał! A mój a mój pierwszy partner powiedział: pojedziemy do ZOO, pojedziemy na plac zabaw. No i mieliśmy pojechać na ten plac zabaw, to zawsze on krencał, że on musi być pracy i i nie ma nie ma czasu jechać dzieckiem. Ja później byłam w szoku, że mowie: (imię pierwszego partnera) abo kurde dziecku obiecujesz, abo kurde dziecko te te te taz, dziecko przeżywa, że mówisz, że pojedziemy, a teraz dziecko przeżywa, że że ty nie możesz je… je… jechać z dzieckem, co jej co jej obiecałeś. To sonsiad jak usłyszał z góry, jak sąsiad s… s… słyszał jak dziecko płacze, przyleciał do nas, wzioł mie i mojom (imię córki), to pojechaliśmy. Ja byłam w szoku, że sonsiad nas wzioł, że co co co ojciec nie móg jom wziąś. Jak jak jak ona zobaczyła, to byłam w szoku, że obcy facet nas wzioł na takie coś.

Mężczyzna był jej sąsiadem i zainteresował się płaczem dziecka. Po tym wyjeździe kobieta była mu wdzięczna za wspólny wyjazd. Po rozstaniu z narzeczonym sąsiad został jej drugim partnerem. Chciałam dowiedzieć się, jak matka radziła sobie z wychowaniem dziecka.

(R 1): Po… po… powiem Pan, że no tam, no musze być samo…, pomagać jej, pokazać dziecko, że jestem dzielna, że szysko jest okej, że możemy iść ra…, że możemy iść do sklepu, możemy iść na zakupy, możemy iść tam szendzie i, że daje sobie tam rade sobie daje.

A: Tak?

(R 1): Ale to tak, to powiem Pani, że ciężko.

A: Dlaczego?

(R 1): Bo jest ciężko. Bo tak, bo jak nie mam pieniędzy dziecko chce szysko, to... to już mówie: poczekaj, spytamy babci, spytamy dziadka, czy mają piniondze na… nam pożyczyć, to co ty chcesz kupić sobie.

A: A co ona chce kupić?

(R 1): No, jak ona jak już, bo ona tyko tyko, jak ona widzi sklepie zabawki, no to ona ma taki szał, że ona chce zabawke dostać.

Rozmówczyni powiedziała, że aktualny partner wyjechał za granicę, aby zarobić pieniądze na ich wspólne mieszkanie.

(R 1): Powiem Pani, że lepiej mu ufać niż moim moim tym pierszym, co byłam. Naprawde. Teraz on pojechał do pracy zarobić piniondze na mieszkanie, że dziecko ma być szczęśliwe.

Matka prowadziła regularny tryb życia i dbała o to, aby dziecko było wypoczęte i na czas docierało do szkoły. Codziennie odprowadzała i przyprowadzała swoją córkę ze szkoły, a jako matka niepracująca, nie mogła korzystać z opieki świetlicowej nad dzieckiem.

(R 1): No wieczorem, no wieczorem to ja nic nie nie oglądam, bo jak ja jak ja włącze sobie telewizor i dziecko widzi, że ja oglądam telewizor, no to jest ciężka spać, a jak ma do szkoły na rano, to jest z płaczem wstaje.

A: O której dziecko chodzi spać?

(R 1): O dwudziestej pierszej, o dwudziestej?

A: A co Pani robi jak dziecko idzie spać?

(R 1): Siedze z dzieckiem, bo ona bajki ogląda, a później jak już patrze, że jest godzina dwudziesta, to ja mówię: dziecko już trzeba iść spać. Mamo, jeszcze troche. Nie, trzeba iść spać bo ty masz do szkoły na ósmą. Jak ma do szkoły na dziewiątą no to tam pozwole jej troche oglądnąć do dwudziestej pierszej, ale też tak ja jej szysko zapinam, bo później jak do szkoły, to ona płacze, że staje.

A: A jak ona pójdzie spać to co pani robi?

(R 1): Nic. Kłade się spać też. Razem z niom. Ja tyko tyko poduszke czuje Pani ja już śpie.

Jej troską i poważną trudnością w wychowaniu dziecka było odrabianie z córką prac domowych i pomoc w nauce czytania.
(R 1): Mój brat mi pomaga, mi więcej mi mi pomaga jak przyjeżdża. No tam z dzieckiem zrobić lekcje, które ja nie nie nie mogę złapać słowa, abo czytać co tam pisze. Abo moja moja moja mama jest w domu i też ona tam siada z (imię córki) i tam ona mi tez mi pomaga, że mam się nie denerwować, co tam pisze na tym, co ona ma zrobić prace domową.

Moja rozmówczyni nie umiała czytać i pisać. Nie miała obaw przed proszeniem o wsparcie w tym zakresie w różnych instytucja (bank, prawnik) i otwarcie prosiła o pomoc w wypełnianiu dokumentów i formularzy (zakładanie konta, złożenie do sądu wniosku o alimenty). Miała świadomość braku swoich kompetencji w zakresie odpowiedniego wsparcia swojego dziecka w opanowaniu technik szkolnych. W tym zakresie mogła liczyć na pomoc i wsparcie swojego brata i matki, którzy odrabiali prace domowe z dzieckiem i zdawali sobie sprawę z tego, że moja rozmówczyni bardzo się tym stresuje.

Rozmówczyni (R 2) *„Ja bym za nie życie oddała, bo to moje skowronki są”*

Kobieta po raz pierwszy zaszła w ciążę w wieku 24 lat. Jej pierwsza córka miała 6 lat, druga - 4 lata. Zadałam jej pytanie o zakres władzy rodzicielskiej.

A: Masz prawa rodzicielskie do swoich dzieci?
(R 2):Mam, normalnie, no.

Matka wspominała pierwsze chwile po urodzeniu swojej starszej córki.

(R 2): Z jednej strony to było tak, że się ucieszyłam, bo jak mało zobaczyłam, to pierwszy raz się popłakałam.
A: Tak?
(R 2): Ale to wiedziałam że chodzę w ciąży, bo wiedziałam, że kopie. Wiedziałam, że pierwsze ruchy czułam. No ja nie miałam problemu.

Pierwsza ciąża była dla niej zaskoczeniem i jak sama przyznała, nie stosowała środków antykoncepcyjnych i nie wiedziała nawet, że istnieje taka możliwość.

A: Pierwsza ciąża była planowana?

(R 2): Nie, to chcieliśmy (wskazuje na młodszą córkę). Pierwsze (imię starszej córki), to było tak, że to była ciąża no, że to było dziecko nieplanowane. No, bo nie chodziłam, nie wiedziałam, że są zastrzyki i tak było. A drugie, to chcieliśmy już. No, to (imię starszej córki), też, no bo jedną i drugą kocham tak samo przecież.

Kobieta zorientowała się, że jest w ciąży już w pierwszym miesiącu.

(R 2): Poszłam do ginekologa i okresu nie ma. I Pani powiedziała, że w ciąży, bo i miałam wymioty i to, i to.

Ojciec starszej córki nie uznał swojego dziecka.

(R 2): No tak było, że on później się do była sprawa w sądzie on się nie przyznał i takie jakieś.

A: Do czego się nie przyznał?

(R 2): Bo powiedział, że nie jego dziecko. I teraz pani asystentka znowu zakłada ma mu zakładać sprawę.

A: Pamiętasz kiedy zaszłaś w ciążę?

(R 2): Chłopaka poznałam na dyskotece.

A: Tak?

(R 2): No i tak było, że on chyba nie wiem, czy fałszywe nazwisko podał, czy jak to było.

A: Podała fałszywe nazwisko?

(R 2): Fałszywe nazwisko chyba podał, no. I tak poszło jakoś, że później z drugim się zapoznałam i zamieszkałam już tutaj w (nazwa miejscowości).

Starsza córka nosiła nazwisko matki i kobieta nie otrzymywała na nią alimentów. Młodsza córka nosiła nazwisko swojego ojca (39 l.) i matka otrzymywała na nią alimenty z funduszu alimentacyjnego, ponieważ jak wyjaśniła: *„(….) no bo niby gada, że on nie ma dochodów, chociaż teraz zarabia 1500, no ale ma komornik, komornik mu chyba siadł na dochód”*. Po urodzeniu pierwszego dziecka matka zamieszkała w rodzinnym domu swojego partnera. W opiece nad dzieckiem pomagała jej matka partnera. Po jakimś czasie ojciec dziecka *„poszedł do więzienia. No bo on za pobicie chyba, czy kradzież”*. Wtedy kobieta wyprowadziła się z jego domu i zamieszkała ze swoją *„siostrą cioteczną”*, która pomagała jej w opiece nad dzieckiem.

A: W czym potrzebowałaś pomocy?
(R 2): Najbardziej, to jak tą małą wykąpać. Ogólnie raz na jakiś czas pokazywała i ta ciocia, to ona na przykład pomagała, że tutaj trzeba wykąpać, tam główka o podnieść, to, to, to, to,to. A tak nakarmić, jak nakarmić już umiałam.

Kobieta potrzebowała pomocy przy kąpaniu swojego dziecka. Umiała karmić dziecko, bo wcześniej nauczyła ją tego jej mama. Poza tym przed urodzeniem pierwszej córki kobieta opiekowała się dzieckiem swojej koleżanki i uczyła się od niej pielęgnacji i karmienia dziecka.

(R 2): A później zaszłam w ciąże, to oni mi pomagali, ja im i tak o, nawzajem. A przy drugim dziecku, to ja sama wszystko robiłam.

W wieku 27 lat matka urodziła drugą córkę i przez jakiś czas mieszkała z ojcem dziecka w innej wsi. Wspólnie przeprowadzili się do miasta, ale w związku z tym, że jej drugi partner *„no pił tam, walił w drzwi tam takie o…”,* kobieta wyprowadziła się od niego.

(R 2): Jak on tak szalał, to Pani kazała się wyprowadzić, bo powiedziała, że inaczej dzieci zabiorą. Wtedy tu się wprowadziłam.

Kobieta została objęta wsparciem asystentki, która wspomniała: *„(…) miałam faceta, ale on pił i weszła ta asystentka. Ale nie przez sąd, tylko ogólnie przez gminę, nie”*.

Interesowało mnie, czy matka korzysta z opieki ginekologicznej.

A: Chodzisz do ginekologa?
(R 2): Chodzę, bo na zastrzyki antykoncepcyjne.
A: Zastrzyki antykoncepcyjne?
(R 2): Tak. Co trzy miesiące.
A: Tak?
(R 2): Ogólnie Pani (imię asystentki rodziny) powiedziała, jak chcę mieć chłopaka w przyszłości, to żeby brać zastrzyki, żeby więcej dzieci nie mieć.
A: Nie chcesz mieć dzieci więcej?
(R 2): Nie.

A: Dlaczego?
(R 2): Bo mam dwójke. Starczy.

Kobieta nie chciała mieć już więcej dzieci. Za namową asystentki korzystała z antykoncepcji. Interesowało mnie, czy córki chodzą do przedszkola. Matka poinformowała mnie, że starsza córka chodzi do przedszkola i *„(...) teraz będzie szła do zerówki, od września. Ale jej Pani gadała, że z pisaniem, czytaniem to dobrze sobie radzi”*. Młodsze dziecko kobieta zamierzała zapisać do przedszkola od września, gdy dziecko ukończy 4 lata. Starsze dziecko było objęte stałą opieką lekarza okulisty z powodu niedowidzenia na jedno oko i było przygotowywane do operacji. W procesie leczenia dziecka w specjalistycznej klinice w innym mieście matkę wspierała asystentka rodziny. W związku z tym, że matka odbywała karę ograniczenia wolności w wariancie wykonywania prac społecznych, wyraziła swoją obawę:

(R 2): No, a Pani powiedziała, że jak się nie będzie odrabiać, to mogą odwiesić i do więzienia posadzić. No, a wtedy dzieci to na pewno by do placówki jakiejś zabrali.
A: Tak?
(*R 2): A ja bym za nie życie oddała, bo to moje skowronki są.*

Matka wyraziła swoje uczucia wobec dzieci, kilkakrotnie powtarza a, że są to jej „skowronki”, które bardzo kocha. Jako swój życiowy cel wskazała, że chce *„(...) z dziećmi w domu siedzieć i dziećmi się opiekować”*. Powiedziała, że *„(...) dobrze czuje się w roli matki”* i podzieliła się swoją refleksją.

(R 2): Z jednej się strony ciesze, że mam te dzieci.
A: Z jednej strony?
(R 2): No, bo się z drugiej strony ustatkowałam. Już się nie koleguję z takimi meliniarzami. Na przykład tacy, co narkotyki brali, to się z nimi nie koleguję, bo usiadłam na tyłek i tak siedzę z nimi.
A: Co robiłaś wcześniej?
(R 2): No, jak miałam czy 22, 23, 24 lata. No, bo wcześniej jak tam w niezłe towarzystwo piłam, prowadziłam się to, nie. To jak chodziłam tam z dziewczynami, z kolegami to nieraz piłam. No, to oni pili na przykład, ja siedziałam. Oni na przykład brali narkotyki. To raz w życiu chyba nie wiedziałam.
A: Czego nie wiedziałaś?

(R 2): No, oni ten w proszku, to białe, amfetamina czy coś takiego. No i 2 tygodnie siedziałam na komputerze. No, w karty cały czas grałam. Karty mi się wbiły w głowę i tak siedziałam i ten.

Po urodzeniu pierwszego dziecka w życiu matki nastąpiła zmiana. Zaprzestała kontaktów z dawnymi znajomymi i od czasu pierwszej ciąży nie spożywała już alkoholu. Od tego czasu nigdy więcej nie eksperymentowała również z narkotykami.

(R 2): Nie, teraz już takie towarzystwo w ogóle mi nie wchodzi. No, bo z jednej strony bym się bała tutaj, że dzieci zabiorą. A z drugiej strony muszę wychowywać, bo to jednak dzieci.

Moja rozmówczyni obawiała się, że z powodu spożywania alkoholu i niewłaściwego sprawowania opieki nad dziećmi mogłaby utracić władzę rodzicielską i dzieci. Gdy zapytałam ją o to, co aktualnie jest dla niej trudne, podzieliła się ze mną swoją troską, dotyczącą pomocy swojej starszej córce w nauce i odrabianiu lekcji.

(R 2): Najgorzej z tym czytaniem i z pisaniem, ale dogadaliśmy się z asystentką, że będzie przychodziła nauczycielka i ona będzie uczyła. No, (imię asystentki rodziny) poprosiła nauczycielkę, że będzie płacić i powiedziała że problem jest z czytaniem i z pisaniem, i ona powiedziała, że nie ma sprawy.

Matka obawiała się, że nie będzie mogła pomóc swojemu dziecku w opanowaniu technik szkolnych. Dzięki pomocy asystentki rodziny miała uzyskać w tym zakresie profesjonalną pomoc nauczycielki ze szkoły jej córki. Matka nie pamiętała, jak długo korzystała ze wsparcia asystenta rodziny, ale poinformowała mnie, że *„(...) asystentka odchodzi, a dyrektorka powiedziała, że podobnie, to nie jest potrzebne asystent, bo se daje rade od początku”*. Rozmówczyni dobrze oceniła swoje kompetencje rodzicielskie i uznała, że poradzi sobie w opiece nad dziećmi, nawet jak nie będzie asystenta rodziny.

(R 2): Nawet Pani asystentka gadała od samego początku, że są takie rodziny w ogóle co se nie dają rady, a tu na przykład teraz mają asystenta zabrać, bo pani powiedziała, że dobrze se radzę z dzieciakami.

Matka odprowadzała starszą córkę do przedszkola, które znajdowało się w szkole, gdzie ona przez 8 godzin wykonywała prace społeczne. Młodsze dziecko było w tym czasie pod opieką koleżanki, ale moja rozmówczyni planowała, że od września obydwie córki będą uczęszczały do tego samego przedszkola, więc będzie je tam odprowadzała, a sama w tym czasie będzie mogła pracować. Rozmówczyni przedstawiła swój rytm dnia, który wskazywał na jego normalizacyjny wymiar.

(R 2): No, jak ich zaprowadzę na przykład ją do szkoły i tamtą, no to chodze na godzinówki, później z godzinówek się tego, to robie obiad wracam. Od ósmej do pietnastej ide na gadzinówki. O siódmej rano wstaje, bo tom (wskazuje na starszą córkę) siódma trzydzieści do szkoły, a tamta z (imię koleżanki) siedzi.

A: Co robicie po obiedzie?

(R 2): No, to gotuję, sprzątam, ciuchy wstawiam do prania, garki myje. Okna nieraz. Firanki zmieniam, takie o.

A: Co robisz z dziećmi?

(R 2): No, to z nimi muszę oglądać, siedzieć.

A: Co z nimi oglądasz?

(R 2): Bajki na telewizorze. A jak dzieciaki idą o dwudziestej stej spać no to idę z nimi spać, bo mała mnie ciągnie do łóżka, bo ona sama nie śpi, bo ona beze mnie nie uśnie.

A: Co jeszcze robisz z dziećmi?

(R 2): No, to nieraz siedzimy malujemy, nieraz tańczą sobie.

A: Tak?

(R 2): No, to to, że włączamy dyskotekę i tańczą. Albo układam z nią puzzle na przykład i zaklejam oko, no bo tutaj co ma dziesięć procent w oku, no to musi ćwiczyć. No, to siedzimy i ćwiczymy.

Rozmówczyni (R 3) *„No jestem szczęśliwa, że dzieci mam”*

Kolejna moja rozmówczyni była matką czteroletniej córki i dwuletniego syna. Prze kilka lat matka nie stosowała antykoncepcji. Jak sam przyznała: *„wcześniej poroniłam wiele razy, nie. Dwa czy trzy poroniłam, no”*. Po tych doświadczeniach kobiecie trudno było zajść w ciążę, ale wspólnie z partnerem chcieli mieć dziecko. Matka podjęła więc leczenie ginekologiczne i przez dwa lata starała się zajść w ciążę.

(R 3): U mnie to ciężko właśnie zajść jest. I później pojechałam do tego, do (nazwisko lekarza) i tam przepisał mi takie tabletki, żeby nie poronić, nie.

Jej pierwsze dziecko urodziło się zdrowe, przez cesarskie cięcie. Po dwóch latach matka ponownie zaszła w ciążę i urodziła syna.

(R 3): Drugą ciąże? Ten, to z nim miałam właśnie też, cesarke miałam z nim. No, bo on już, bo już już prawie był matrwy był. No.

Zadałam jej pytanie o to, czy chcę mieć więcej dzieci.

(R 3): Ja to by chciała jeszcze jednego jeszcze mieć, nie. No.
A: A Twój partner?
(R 3): On właśnie on nie chce już.

Para nie stosowała antykoncepcji, bo matka była przekonana o tym, że *(...) ciężko jest zajść na razie i tak na razie nie zajde".* Interesowało mnie, jak matka poradziła sobie po porodzie z opieką nad pierwszym dzieckiem

(R 3): Wiedziałam jak, bo sie uczyłam w… jak to siostra robi, no.
A: Pomagałeś wcześniej siostrze?
(R 3): Ta, pomagałam jej właśnie, no.
A: A przy czym jej pomagałaś?
(R 3): Przy dziecku jak się przebiera, jak sie ten, no.

Moja rozmówczyni wspomniała, że na początku spośród czynności pielęgnacyjnych przy noworodku *„bała się"* jedynie kąpania dziecka, więc korzystała z pomocy swojej mamy. Przy drugim dziecku kobieta radziła sobie sama. Partner kobiety (27 l.) pracował, ale jak wspomniała, po pracy wspierał ją w prowadzeniu gospodarstwa domowego i opiece nad dziećmi: *„(...) a to drzewo przyniesie, a to rozpali, a to popilnuje troche ich dzieci".* Matka planowała, że po ukończeniu piątego roku życia jej starsza córka pójdzie do przedszkola. Na tym etapie życia wspierała ją również jej starsza siostra, która mieszkała w tej samej wsi i pomagała jej w *„pilnowaniu dzieci"*, gdy ta *„musiała coś załatwić"*. Gdy zadałam jej ogólne pytanie o to, czy jest szczęśliwa, matka odpowiedziała:

(R 3): No jestem szczęśliwa, że dzieci mam. No. No (uśmiecha się, trzyma syna na kolanach i przytula go).

A: Wzruszyłaś się teraz? Masz łzy w oczach.

(R 3): No.

A: Dlaczego?

(R 3): Nie wiem.

Kobieta przyznała, że ma dobre relacje ze swoim partnerem. Obydwoje nie spożywają alkoholu.

(R 3): Ja w ogóle nie pije. Ja tylko, ja tylko piłam jak miałam osiemnaście lat. A później jak zaszłam, to nie.

Moja rozmówczyni po porzuceniu edukacji szkolnej w wieku 18 lat wyjechała do innego miasta w województwie kujawsko-pomorskim i przez dwa lata mieszkała tam ze swoim pierwszym partnerem. Jak sama przyznała, prowadziła wówczas *rozrywkowy* tryb życia. Spożywała alkohol, uczestniczyła w imprezach towarzyskich, chodziła na dyskoteki i miała liczne kontakty koleżeńskie. Od czasu zajścia w ciążę nie spożywała już alkoholu i zerwała relacje z dawnymi znajomymi. Zadałam jej pytanie o to, jak radzi sobie z wychowaniem dzieci.

(R 3): Oni brojom właśnie.

A: Broją?

(R 3): No broją, no. Ten (wskazała na syna),a to zabawke rzuci, albo ją zbije (imię córki). No niedobry, no.

A: A córka?

(R 3): Ona, jo. Ona lubi sie bawić. Chodzi tam do mojej siostry tam, bo ona też tam dzieci ma, nie, ona sześcioro ich tam ma. I tam sie bawią na razie, nie, lalkami, albo coś tam, no.

Rozmówczyni (R 4) *„(…) teraz się ciesze z tego co mam, bo mam najlepsze życie”*

Kobieta zaszła w ciążę, gdy miała 16 lat i jako siedemnastolatka urodziła synka (4 l.). Na początku nie była świadoma tego, że jest w ciąży. Dopiero około czwartego miesiąca ciąży

zorientowała się, że nie miesiączkuje i powiedziała o tym Pani psycholog w ośrodku szkolno-wychowawczym, która poleciła jej wizytę u ginekologa.

A: Wiedziałaś, że jesteś w ciąży?
(R 4): Wcześniej nie wiedziałam. Jakby nie szkoła, to bym nie wiedziała, bo myślałam, że przytyłam. Aż lekarz mi powiedział, że będę w ciąży, że już jestem.

Matka wspomniała, o reakcji ojca dziecka na wiadomość o ciąży: *„przestraszył się, pierw to uciek, jak dowiedział się, że jednak, że jednak będziemy mieć dziecko”*. Rozmówczyni opowiedziała mi o swojej pierwszej reakcji na wiadomość o tym, że jest w ciąży.

(R 4): Przecież ja chciałam usunąć. Jak byłam w ciąży, jak byłam młodsza, młoda taka. Na początku miałam takie, żeby usunąć. Wszyscy gadali, żebym w szpitalu zostawić. A jak zobaczyłam swoje pierwsze dziecko, powiedziała, że on wychodzi ze mną, że ja go biore ze sobą. Ja tam się cieszyłam. Jak go zobaczyłam, to się bardzo cieszyłam. Ja powiedziałam, powiedziałam, że jak go zobaczyłam, jak się męczyłam, żeby on wyszed, to powiedziałam, że on zostanie ze mnom. I wychodzi też ze mnom. A był taki malutki, że nie wiedziałam, jak go wziąć na ręce.

Matka wspominała, że przed porodem wiele osób namawiało ją na pozostawienie dziecka w szpitalu, ale jej babcia *„mówiła, żeby zostać, żeby on został ze mnom”*. Moja rozmówczyni kochała swoją babcię i ufała jej. Po porodzie kobietę wspierała jej matka, która trzy miesiące przed urodzeniem się dziecka kobiety udzielającej mi wywiadu, sama urodziła swoje szóste dziecko.

(R 4): Mama wspierała mnie jak wyszed. Jak moja mama po mnie przyjechała, pomogła mi go wziąć na ręce, żebym tego nie dostała tego, krwotoku poporodowego.

Zadałam jej pytanie o to, jak radziła sobie w pierwszych dniach po rodzeniu dziecka.

(R 4): Co, ciężko było. Jakoś dałam rade.

Przed porodem moja rozmówczyni mieszkała z ojcem dziecka w swoim rodzinnym domu, ale po kilku tygodniach po narodzinach dziecka, partner wyprowadziła się ponieważ, jak powiedziała kobieta, *„odwidziało mu się”*.

(R 4): Na początku, to płakałam, bo myślałam, że będzie fajnie. Ale potem okazało się, że zostałam sama.
A: A dlaczego on zostawił Ciebie i dziecko?
(R 4): Nie wiem, co mu się stało. Po prostu znalazł sobie inną i tyle. Dziecko ma. Dwoje. O, przyjeżdża po (imię syna), odwiedza go czasami. Jeździł sobie, wracał kiedy chciał. My się non stop kłóciliśmy. Czekałam na niego, do dwudziestej czwartej prawie siedziałam. Czekałam, to jeszcze było mu źle. On sobie zdradzał i mu pasowało. Tak wyglądało, że on po to był ze mną tylko, żeby dziecko zrobić i pójść dalej, do innej. Ale w ogóle nie było z niego pożytku.

Zadałam matce pytanie o to, jak po urodzeniu dziecka radziła sobie z opieką nad niemowlęciem.

(R 4): No musiałam sobie dawać rade. Nie wiem skąd umiałam, może przez to, że pomagałam mamie przy dzieciakach jak byli mali. Przy (imię najmłodszego brata) jak był mały. Musiałam go przypilnować. Bawiłam się z nim, nosiłam go na rencach, pomagałam mamie go kompać.

Matka wykorzystała swoje wcześniejsze doświadczenie w opiece nad dzieckiem, które nabyła przy swoim młodszym rodzeństwie. Jako najstarsza córka, od najmłodszych lat wspierała matkę w opiece nad kolejnymi dziećmi. Gdy ona sama wymagała pomocy, mogła liczyć na wsparcie swojej matki, która pomagała jej w opiece nad dzieckiem.

(R 4): Mama potem mi pomagała kompać (imię syna) pierwszy raz. Był taki mały, że nie wiadomo jak go złapać. Bałam się po prostu go wykompać. I ja go nie zawijałam w ren… ten, od razu go nie ubierałam, ręcznikiem go nie wycierałam, tylko w pieluchy i w kocyk, żeby mu zimno nie było. I o to chodzi, że potem go kompałam bez mamy. Na początku mi mama pomogła. Miał malutką sss…, kości nawet mu się nie rozrosły, żeby mu krzywdy nie zrobić. Pomagała mi mama. A potem już sama dałam rade go kompać. Zawijać, kompać.

Największą trudnością w opiece nad noworodkiem było dla mojej rozmówczyni kąpanie dziecka. Matka podała mi dokładną instrukcję kąpieli i codziennej pielęgnacji dziecka.

(R 4): Poszed spać, wstawał, ubierałam go, wtedy jak to wszystko, wysech sam, żeby go ręcznikiem nie trzeć, bo był malutki. Miał malutką sss…, kości nawet mu się nie rozrosły, żeby mu krzywdy nie zrobić.

Po urodzeniu dziecka matka otrzymała wsparcie rzeczowe od swoich nauczycielek ze szkoły.

(R 4): Pani (imię nauczycielki) pomagała mi, wózek załatwiła, nowe łóżeczko załatwiła. Wszystko miałam od Pani (imię nauczycielki).

Matka jako osoba niepełnoletnia nie miała pełnej zdolności do czynności prawnych, a więc do czasu osiągnięcia przez nią pełnoletniości nie mogła sprawować władzy rodzicielskiej nad swoim dzieckiem. Rolę przedstawiciela ustawowego, przejął pełnoletni (21 l.) ojciec dziecka, który uznał swoje dziecko. Po ukończeniu 18 roku życia matka uzyskała pełnię władzy rodzicielskiej. Ojciec dziecka po opuszczeniu rozmówczyni przez długi czas nie kontaktował się z własnym dzieckiem. W ostatnim czasie jednak wznowił kontakty z matką i niekiedy spotykał się z synem.

(R 4): Nie przyjeżdża często. (Imię syna) na (imię ojca) mówi jako Pan. On go nie pamięta, bo jak on go zostawił jak był mały. (Imię syna) nie pamięta tamtego ojca i tatą jest (imię męża).
A: Dziecko mówi do Twojego męża – tato?
(R 4): Tak. I pozwala. On sam tak uznał i ja się z tego cieszę. (Imię syna) na (imię ojca) mówi jako Pan, jak przyjeżdża. A tamtemu się robi głupio, że on go zostawił. I dlatego pewnie tak przyjeżdża i go bierze.

Matka nie chciała więcej wspominać tego, co przeżyła z poprzednim partnerem.

(R 4): No i jestem szczęśliwa. Tera jestem bardziej szczęśliwa niż z tamtym. I teraz się ciesze z tego co mam, bo mam najlepsze życie. Nie takie jak tam, z nim, bo z min to nie było sensu. Nie chcem przypominać sobie .

Kobieta często podkreślała, że jest szczęśliwa ze swoim mężem.

(R 4): Że jest dobry, miły i jest bardzo kochany. Dla mnie i dla mojego syna, że kocha go jak własnego syna. Jakby (imię dziecka), to był jego synem. A (imię dziecka) traktuje go jako tate.

Mąż zaakceptował dziecko mojej rozmówczyni. Ze swojego pierwszego związku partnerskiego miał jedenastoletniego syna, który mieszkał ze swoją matką. Mężczyzna zabierał dziecko na soboty i niedziele do swojego mieszkania i wspólnie z moją rozmówczynią opiekowali się dzieckiem, także wtedy, gdy matka jego syna pracowała. Kobieta korzystała z opieki ginekologicznej i stosowała środki antykoncepcyjne. Matka chciałaby mieć jeszcze jedno dziecko, ale jej mąż na razie nie chciał mieć z nią dziecka. Twierdziła, że poradziłaby sobie z wychowaniem dwójki dzieci i ufała swojemu mężowi.

(R 4): Mam faceta fajnego i wiem, że by mi pomóg. Nie zostawiłby mnie samom. Nawet i z dwójkom dzieci. Jeśli (imię syna) nie jest jego, to nawet by mnie nie zostawił. Pomógby mi nawet i ze swoim.

Interesowało mnie, kto obecnie wspiera kobietę i do kogo zwróciłaby się o pomoc. Matka odpowiedziała:

(R 4): Do nikogo. Nie mam, ja nie mam nikogo oprócz mamy i męża. I jego rodziny. Poza tym nie mam tu, nie mam nikogo tutaj, przecież mój tata nie żyje.

Dziecko mojej rozmówczyni uczęszczało do przedszkola, o czym małżonkowie zdecydowali wspólnie, gdy chłopiec ukończył 4 lata. Matce zależało na stworzeniu dziecku właściwych warunków do rozwoju i edukacji.

(R 4): Bo on już jest duży. Żeby bawił się z dzieciakami, żeby nie siedział sam w domu przed bajkami, przed telewizorem, albo na podwórku.
A: Jak synek radzi sobie w przedszkolu?
(R 4): Normalnie chodzi, grzeczny jest, bawi się w przeczkolu. Nikt na niego nie narzeka. Pani normalnie go chwali. Jak poszed do przeczkola on wcale nie płakał. Normalnie. On wcale nie płacze i poszed normalnie. On nawet jak nie idzie do przeczkola sam wstaje, sam mi

mówi. Mówie, nie idziesz do przedszkola, bo deszcz pada. Zaczyna płakać, że on chce iść do przeczkola.

A: Tak?

(R 4): No. Normalnie , normalnie nie mogłam uwierzyć, że on nie płacze, że idzie ode mnie, że ja go już nie mam o tak, że on od małego będzie ze mną, tylko idzie normalnie do ludzi. Ja to się ciesze, że on nie płacze i jest grzeczny w przeczkolu i bardzo go chwalą.

W przedszkolu dziecko było objęte terapią logopedyczną i uczyło się języka angielskiego. Matka opowiedziała mi o tym, jak organizuje swoje życie na co dzień.

(R 4): Musze posprzątać. Musze wyjść z psem. Musze pozmywać naczynia. Musze Filipa odebrać, do przedszkola zaprowadzić. Rano o szóstej musze wstać, a ja skoro tak nie lubie o szóstej rano wstawać, no to nie jest moją najlepszą, to wstawanie o szóstej rano. Ja tam wole ósmą albo dziewiątą godzinie niż siódmą i szóstą. Musze wstać o szóstej, przygotować Filipa, śniadanie mu zrobić. Zaprowadzić go do przedszkola, potem znowu go odebrać. Wstaje rano żeby na ósmą już był. Na ósmą pietnaście, żeby się nie spóźniał. A ja go prowadze równo. Bo ja go powadze różnie, o siódmej dziesięć, albo dwanaście, tak pomału spacerkiem z nim ide, bo on szybko nie chodzi. (Imię dziecka) zjada obiad w przeczkolu i w domu. Tylko żeby za dużo nie jad, bo on sporo je. W przeczkolu to ponad prawie dokładki. Tak mu smakują obiady jak tam robiom, ale w domu też przychodzi i je.

A: Co robisz jak dziecko jest w przedszkolu?

(R 4): To się obowiązki ma w domu. On pojedzie do miasta a ja musze ogarnąć w domu, bo jest jeszcze więcej pracy jak (imię dziecka) do przeczkoa chodzi. Bo rano szóstej, to mam takiego lenia czasami rano, że mi się nie chce ogarniać domu. Wtedy przychodze z przecz kola, jak go odprowadzam, zostawiam go, to ogarniam, od razu. Wszystko mam czyste jak mąż wraca z pracy. Nawet śniadanie na niego czeka i gorąca kawa. Czarna. Czeka na niego wszystko. On na mnie chyba nie narzeka pod tym względem, bo czekam na niego ze śniadaniem, z kawom, jak on przychodzi z roboty. I kolacje, żeby ten i kolacje robie dla wszystkich, i do pracy mu kanapki na rano. Potem jak przychodzi z roboty też ma śniadanie.

Kobieta udzielająca wywiadu precyzyjnie wymieniła określoną kolejność wykonywania codziennych czynności w rytmie typowym „dla tak zwanych normalnych", a więc wskazała na normalizację rytmu dnia (Krause 2000, s. 131). Określone pory wstawania, spożywania posiłków, odprowadzania dziecka do przedszkola, wykonywania obowiązków domowych

i spędzania wspólnego czasu z rodziną stanowiły przejawy realizacji postulatów zasad normalizacji.

Rozmówczyni (R 5) *„Zawse bedzie ona wazna”*

Matka od roku była w związku partnerskim i jak twierdziła, była zaręczona z ojcem jej sześciomiesięcznej córki. Rozmówczyni nie pamiętała, kiedy zaszła w ciążę, ale podała dokładną datę urodzin swojego dziecka. Kobieta zaszła w ciążę, gdy uczęszczała do trzeciej klasy szkoły przysposabiającej do pracy przy ośrodku szkolno-wychowawczym. O tym, że jest w ciąży, nie wiedziała do szóstego miesiąca.

(R 5): Ja sie nie skapnełam kiedy. Nie orientowałam sie nawet ze byłam.
A: Nie zorientowałaś się, że byłaś w ciąży?
(R 5): (potwierdza kiwając głową) Ze w ciąży. Nie odcuwalam tego ze byłam, ze bzuch mi rosnie, nie odcuwałam jakoś.

Kobieta nie odczuwała żadnych dolegliwości typowych dla ciąży, nie wiedziała dlaczego rośnie jej brzuch. Nauczycielka w szkole zauważyła, że mojej rozmówczyni urósł brzuch, dlatego poleciła jej, by wykonała test ciążowy i potwierdziła ciążę u ginekologa.

(R 5): O… okresu jus jus nie miałam seść miesięcy. Dopiero później sie skapnełam.
A: Nie miałaś okresu?
(R 5): Miałam, miałam niby spirale założonom i nie wiem jak to sie dzieje.
A: Miałaś założoną spiralę?
(R 5): Nie wiem. Moze mi ją wyjeli cy coś? Nie wiem jus.
A: Acha.
(R 5): Teraz mam drugą.
A: Teraz masz drugą spiralę?
(R 5): (potakuje kiwając głową)
Matka wspominała czas porodu.
(R 5): Miałam na sielpień termin. Bzuch bolał mie.
A: Brzuch Cię bolał?
(R 5): Uchu. Kaletka psyjechała. Nie na sygnale.
A: Przyjechała karetka?

(R 5): On. Ba… babcia wzywała kaletke. Bo woda z bzucha i mie zablali. Zalaz ulodziłam, miałam lozwalcie od lazu na sale, psygowtowac i od lazu na polód. Od lazu na polodówke.
A: Od razu na porodówkę.

Kobieta urodziła zdrowe dziecko w ósmym miesiącu ciąży. Poród był naturalny, ze znieczuleniem zewnątrzoponowym.

(R 5): Mie mieałam natulalnie, natulalnie.
A: Rodziłaś naturalnie ?
(R 5): Musieli mie znieculić, wzieli w klegosłup mie, takiego loda mie….

W szpitalu pielęgniarki instruowały ją jak karmić dziecko. Po porodzie matka z dzieckiem wróciła do domu swojego partnera i razem z nim opiekowała się dzieckiem. Wspierała ich matka partnera, która nauczyła moją rozmówczynie jak przebierać i kąpać dziecko. Z kolei przewijania dziecka moja rozmówczyni nauczyła się w rodzinie zastępczej, w której sama przebywała do 18 roku życia.

(R 5): U cioci tes. Tes, tes psebielałam psecies małego chłopcyka. Był chłopcyk miejsy, dziewięć miesiecy miał do do nas trafił.
A: U cioci w rodzinie zastępczej był mały chłopczyk?
(R 5): Tez był chory. O on miał zespół al… alkoholowy FAS, do nas tlafił.
A: I co wtedy?
(R 5): Psebielałam go, ubielałam go, tes mleko, kalmiłam go. Tak samo ubielałam.

Matka potrafiła samodzielnie przygotować swojemu dziecku mleko i karmić je butelką. W asyście babci dziecka kobieta wprowadzała do diety dziecka owoce, warzywa i jogurty. Moja rozmówczyni miała ograniczoną władzę rodzicielską, jednak nie orientowała się, co do powodów uzasadniających zastosowania tego środka prawnego wobec niej.

A: Dlaczego masz ograniczoną władzę rodzicielską?
(R 5): Nie wiem właśnie. Nie wiem jus. Moge jom kalmić. Mam plawa do niej.
A: Tak?
(R 5): Moge psebielać, moge ubielać. (Imię córki) sie moge zajmować.

Rodziną zastępczą dla jej dziecka sąd ustanowił babcię dziecka – matkę jej partnera. Moja rozmówczyni nazywała ją *„teściową”* i prowadziła z nią wspólnie gospodarstwo domowe. Zadałam jej pytanie o to, jak radzi sobie z opieką nad dzieckiem.

(R 5): Dobze. Radze sobie. Psebielam, kalmie, ubielam.
A: I co jeszcze robsz?
(R 5): Ja casem ide na podwólko jak jest ciepło, to idziemy na spacelek.

Matka na razie nie chciała mieć więcej dzieci i jak wspominała, nie współżyła po porodzie ze swoim partnerem. Interesowało mnie, kto oprócz babci dziecka i jej partnera wspierał ją w opiece nad dzieckiem. Kobieta wspomniała o tym, że gdy wybierała się do lekarza, to dzieckiem zajmowały się córki jej *„teściowej”*, które mieszkają w sąsiednim domu. Kolejną osobą, którą rozmówczyni wskazała jako wspierającą, była jej kuratorka sądowa.

(R 5): Ona pomaga mi w wielu zecach.
A: W czym ci pomaga?
(R 5): Pyta sie sie zajmujemy. Laz na jakiś cas psyjezdza, laz na jakiś cas. Baldzo fajna Pani jes.
A: Bardzo fajna jest? Dlaczego masz kuratorkę?
(R 5): Pzyznali nam. Ze niby dzieciem sie nie zało…, ze niby dzieckiem sie nie zajmowałam sie.
A: Że niby dzieckiem się nie zajmowałaś?
(R 5): (potwierdza kiwając głową).

Zadałam jej pytanie o to, jak to jest być matką?

(R 5): Fajnie.
A: Fajnie?
(R 5): Uce sie cały cas dalej.
A: Czego się uczysz?
(R 5): Uro… psebiole jom, uśpie jom. Ona na łózku śpi z nami.
A: I co jeszcze?
(R 5): Włące jej bajke, na łózko wezme ją, bedziemy sie bawić na łózku. Gzechot…, gzechotkom tom, tom, glyzakiem. Tu jest. Glyzakiem, misiem, tym tym.

Gdy zapytałam matkę o to, co jest dla niej ważne w życiu, bez namysłu odpowiedziała:

(R 5): (Imię dziecka), cólka, dziecko bedzie. Zawse dziecko bedzie najwazniejse dla nas. Zawse bedzie ona wazna. Była i będzie wazna.
A: Tak?
(R 5): Zawse dziecko jest wazne dla swoich lodziców. Zawse bedzie nam wazna, moja. Jak to dziecko.

Podczas realizacji wywiadu dziecko spało. Matka mówiła ściszonym głosem i co chwila zerkała do łóżeczka, czy dziecko się nie obudziło. W międzyczasie na chwilę przerwała wywiad i przygotowała mleko, aby było gotowe, gdy dziecko się przebudzi. W kuchni jej działaniom przyglądała się babcia dziecka. Odniosłam wrażenie, że „teściowa" mojej rozmówczyni kontrolowała jej poczynania z troską i nie ingerowała w ten zakres opieki nad dzieckiem.

Rozmówczyni (R 6) *„To było moje tak zaplanowane"*

Moja rozmówczyni urodziła dziecko w wieku 17 lat. Uczęszczała wówczas do pierwszej klasy zasadniczej szkoły zawodowej przy ośrodku szkolno-wychowawczym, której nie ukończyła.

(R 6): Właśnie zacznijmy od narodzin mojego syna. Tak. To było, to był kosmos. To było, to ja byłam taka szczęśliwa. to był, to nie był moje wybryk, że o nastolatka, coś jej odbiło i ma dziecko, i chce mieć dziecko. Nie, nie, nie. To było moje tak zaplanowane. Ja tego chciałam. Jak ja yyy, mój pierwszy raz jak ja to zrobiłam, miałam szesnaście lat.
A: Jak co zrobiłaś?
(R 6): No pierwszy seks. Pierwszy seks, no to był z (imię ojca dziecka). No. Ale to powiedziałam mu takie coś: słuchaj, wiesz co, zróbmy to. Ale wiesz co, ale ja chcę mieć dziecko. Wchodzisz w to? A on tak, on był w ogóle w szoku. Ale jak to? Wiesz co, długo na ten temat myślałam, rozmawiałam z Tobą na ten temat bardzo często i Ty mówiłeś, że byś chciał i tak dalej, i wiesz. Damy radę.
A: Ty chciałaś mieć dziecko?

(R 6): Tak. Bardzo, bardzo chciałam mieć. Tak. I za drugim razem się udało. Robiłam testy. Ja byłam w szoku. Okazało się że ja jestem w trzecim miesiącu ciąży. Wszyscy w szoku byli. Ja pamiętam, no.

A: Co wtedy pomyślałaś?

(R 6): Ja, co ja pomyślałam, jak ja zaszłam w ciążę? Radość. Jak nawet jak poszłam pierwszy raz do ginekologa z Panią (imię wychowawczyni) z domu dziecka, bo byłam wychowanką domu dziecka, to powiem szczerze mówiąc, oni byli w szoku. Jak okazało się, że jestem w ciąży Pani, ja byłam w takim promieniu, ja byłam taka szczęśliwa. A lekarz: a Ty nie jesteś zła. O co ja mam być zła? To jest dzieciątko. I mi powiedział do mnie, że jestem w trzecim miesiącu ciąży. A ja do niego: ja wiem, że to będzie chłopiec. A on tak się na mnie popatrzał. Dwunasty tydzień, ja pamiętam USG jak było robione. Ty, normalnie on, lekarz był w szoku. Ty jest, ja jestem w szoku, że Ty tak podchodzisz. Proszę Pana, ale dla kogo ja będę ? On będzie mnie kochać, on będzie mnie kochał, on będzie miał tylko mnie. Nikt mi go nie zabierze. Nikt. Nikt nie ma do tego prawa. I wtedy zaczęły się no, zaczęła się wtedy walka. No. Walka o, jak dowiedzieli się wszyscy, że jestem w ciąży. A najgorzej było to, że moja siostra dowiedziała się przez telefon. Jaka ona była zła. Jaka ona była wściekła. Co Ty najlepszego zrobiłaś. Czy ty jesteś niepoważna? A jak one będzie chore? A to, to. Co Ty? Ja to miałam obojętne to. Ja żyłam tym przekonaniem, mówię: ja będę miała dziecko zdrowe. Czułam przekonanie. Ja mówię: słuchaj, jeśli bym tak miała patrzeć na życie, to ja w ogóle bym dzieci nie miała.

A: Jak czułaś się w ciąży?

(R 6): Bardzo. W tej ciąży jak ja byłam To byłam bardzo szczęśliwa i czułam się rewelacyjnie.

Kobieta była wychowanką placówki opiekuńczo-wychowawczej, miała starsze rodzeństwo i najbliższą relację utrzymywała ze swoją starszą siostrą, która nie była zadowolona z ciąży swojej młodszej siostry.

(R 6): Siostra była wściekła. Tak jak mówiłam, była bardzo zła. Co teraz zrobisz? Ty jesteś w domu dziecka. Nie masz nic, nie masz mieszkania, nie masz pracy. Jak Ci go zabiorą? Co Ty teraz zrobisz? Po pierwsze choroby i tak dalej. I ona zaczynała mnie takiego moralniaka mnie strzelać i to bardzo mocnego, no.

Jak wynikało z relacji kobiety, wszyscy byli zdziwieni jej ciążą, ale zarówno w szkole, jak i w domu dziecka, wspierano ją.

(R 6): W szkole powiem szczerze mówiąc yyy, nie było takiego jako tam problemu z tym. Jak się dowiedzieli o tym, że ja jestem w ciąży. Najlepsze było to, że była w tym czasie trzy dziewczyny byli w internacie w ciąży, trzy dziewczyny.

Kobieta wspominała swoje przygotowania do porodu.

(R 6): Szczerze mówiąc bałam się tego. Tak, poród ja już by, ja ja już czytałam, patrzyłam, obserwowałam, tak. Jak chodzi o to, to…. Jak to się wszystko się rozwija, czyli się pytałam rodziny, siostry na ten temat, nie. Jeszcze co robiłam specjalne badania, czy nie ma wadów serca, czy jest zdrowe w stu procentach. Jak chodzi o skierowania ja bardzo o to pilnowałam. Witaminy, witaminy. Starałam się, nie stresowałam się wcale, nie.

Moja rozmówczyni korzystała ze wsparcia psychologicznego w ośrodku i największym zaufaniem obdarzała psychologa szkolnego.

(R 6): Mówię do niej, Pani, ja nie mogę się stresować, no przecież ja jestem, no nie może, bo przecież to się dziecku coś może się stać. I rozumiesz. To było dla mnie, to było nie nie nie do pojęte. Ona mówi do mnie: uspokój się, nic się nie stanie i tak dalej. Pani (imię psycholożki) mnie bardzo uspokajała wtedy. I wtedy ja szyłam ubranka, poduszki dla (imię syna), znaczy takie zabawki robiłam dla (imię syna) z takich rzeczy. Byłam bardzo skupiona na tym.

Gdy urodziło się dziecko, matka ze względu na swój wiek nie mogła sprawować nad nim opieki rodzicielskiej. Opiekę nad dzieckiem i niepełnoletnią matką powierzono babci dziecka, matce jej partnera.

(R 6): No, ale żeby od tego zacząć, to to tak kolorowo i różowo wcale nie było. Ja nie mogłam być z dzieckiem w domu dziecka, nie było możliwość, absolutnie nie. I wybraliśmy taką opcję, że ja i mój syn będziemy w rodzinie zastępczej u Pani (imię babci dziecka). Chociaż jest byłam z nią obcą osobą. Ona się zgodziła. Nie, nie od razu oczywiście. Dziękowałam jej za to, dziękowałam za to, że ona wzięła mnie i dziecko pod swój dach. I tak się zaczynało. Byłam ja w siódmym, dokładnie w siódmym miesiącu jak już byłam w rodzinie zastępczej jako prawnie.

Po porodzie matka wróciła do domu rodziny zastępczej, jednak jej partner nie interesował się swoim dzieckiem.

(R 6): Śmieję się z tego, bo jak ja już zaszłam w ciążę, no ostatnio powiedział: ale czy to jest moje? Rozwaliło mnie to. Rozwaliło mnie to i powiem szczerze wszystko zaczęło się psuć jak zaczęliśmy ze sobą mieszkać.

Wszystkie artykuły dziecięce matka zgromadziła dzięki pomocy pedagoga z domu dziecka i nauczycielek z ośrodka. W pierwszych dniach po porodzie matkę wspierała jej siostra i babcia dziecka. Pielęgniarki w szpitalu nauczyły ją karmić i przewijać dziecko. Pozostałe czynności matka wykonywała sama.

(R 6): Po prostu masz instynkt macierzyński, jak to mówiąc. Tak, tak to jest. Ale potem to mi przyjechała moja siostra z tym, oni mieli swoje nosidełko tam i pieluch nie wyprałam, to ona jeszcze przyniosła swoje pieluszki tetrowe. I wszystko ja się wtedy pytałam siostrę. Ja ciągle do niej dzwoniłam.

Do szóstego miesiąca życia dziecka matka była pod opieką rodziny zastępczej. Matka wspominała, że gdy ukończyła 18 lat podjęła starania, aby uzyskać władzę rodzicielską nad swoim dzieckiem.

(R 6): Poszłam do sądu. Wypisałam wniosek, poszłam ja, powiedziałam, że jestem już pełnoletnia. Dobrze. Trzeba uzupełnić wniosek, uzasadnić to. Uzasadniłam, powiedziałam, napisałam. Sama oczywiście napisałam. Nie było żadnego problemu. Była sprawa tym. Właśnie ja nie wiem dlaczego ja dostałam wtedy kuratora? Mimo, że ja miałam osiemnaście lat oni powiedzieli mi, że dostanę kuratora rodzinnego. Nie wiem dlaczego.

Kobieta wraz z dzieckiem opuściła mieszkanie swojego partnera i wyprowadziła się do swojej matki.

(R 6): Ja się stamtąd wyprowadziłam. A dlatego, że on (ojciec dziecka – A.T.) *miał to w dupie. Pił, szlajał się, nie interesował się już wtedy (imię syna).*

U matki moja rozmówczyni mieszkała do drugiego roku życia swojego dziecka. Tutaj kobieta nie otrzymała żadnego wsparcia.

A: Mama Ci nie pomagała?

(R 6): Nie, absolutnie. Ona się nie nadawała. Kiedy ja ją prosiłam żeby zostawała się z dzieckiem, to ona go zostawiła samego w domu. Spał. Weszłam przez balkon. I powiedzieli, że się włamałam na chatę. A ja patrzę, a mój Mikołaj w tym czasie, bo ja waliłam do drzwi i go obudziłam. Jaka byłam na nią wtedy wściekła. Prosiłam Cię o jedną głupią rzecz. O nic Cię więcej nie prosiłam. Miałaś zostać na chwilę w domu z dzieckiem. Jaki ty miałaś kurwa problem? Jaki ty miałaś problem się zająć nim na tą chwilę?

W rodzinnym domu ze względu na zły stan zdrowia psychicznego jej matki oraz alkoholizm brata, ciągle dochodziła do awantur i często interweniowała policja.

(R 6): To była udręka. Ciągle już policja, awantury, gadanie: ja tego dziecka, wynoś się z tym dzieckiem, po co Ty z nim przylazłaś i tak dalej, i tak dalej.

Matka nie wytrzymywała tej sytuacji i zwróciła się o pomoc do kuratora sądowego i do pomocy społecznej.

(R 6): No i wtedy prosiłam o pomoc, bo już miałam dosyć. Dosyć miałam. Proszę ja chcę, żebyście i mi go (syna – A.T.) *nie zabrali. To nawet asystenta, to ja pójdę na wszystko. Ja się godziłam na wszystko, żeby mnie nawet dali asystenta.*

W miejskim ośrodku pomocy społecznej zaproponowano jej tymczasowe umieszczenie dziecka w pieczy zastępczej do czasu zaistnienia warunków umożliwiających jego powrót do rodziny albo umieszczenia go w rodzinie przysposabiającej. Matka przystała na takie rozwiązanie w obawie, że jeśli pozostanie z dzieckiem w swoim rodzinnym domu, to zostanie pozbawiona władzy rodzicielskiej.

(R 6): Zaczęła się walka. Walka tak, z sądami. Walka o to, żeby mi go nie nie odebrano. O to chodziło w tym wszystkim. Miałam jeszcze prawa ten, ograniczone. Żeby na przykład zabrać mi z prawa tak, to by musiała się odbyć sprawa w sądzie. I właśnie jak odbywała się ta sprawa w sądzie ja już…. I właśnie, jak ja go wtedy oddałam, bardzo szybko wzięłam się w garść. Tydzień czasu, tydzień czasu mi to zajęło, przepłakany. Cały tydzień przepłakany jest. Ja powiedziałam. Nie. Dosyć. Będę walczyć. Koniec użalania się nad sobą. Masz syna. Raz w tygodniu go odwiedzanie. Nie nie nie, ja na to nie…. Nie pozwól sobie na to, stań na

nogi. I tak se do lustra powiedziałam: weź się w garść. Weź się w garść, nie możesz. I właśnie zaczęło się. Chodziłam do szkoły. I przez ten czas szukałam sobie… pracy.

Przez sześć miesięcy matka *„walczyła”* o odzyskanie dziecka. Jak twierdzi, przedłożyła w sądzie odpowiednie zaświadczenia o tym, że prowadzi działalność gospodarczą i ma odpowiednie środki na utrzymanie swojego dziecka, a także odpowiednie warunki mieszkaniowe. Wynajmowała wówczas mieszkanie w mniejszej miejscowości na terenie województwa pomorskiego.

(R 6): Pokazałam im papiery co mam z działalności, pokazałam im ile mam zarobku. Wszystko im pokazałam, że mnie na to stać. I właśnie przez ten czas poszłam ja do opieki społecznej, żeby mieć z tego jeszcze socjalną tą teczkę, żeby sprawdziła, jakie ja mam warunki, żeby ona opisała to i żeby to wysłała do sądu. Ona (pracownica socjalna – A.T.*) wysłała pismo, że wszystko w porządku jest i nie było z tego problemów.*
A: I odbyła się sprawa w sądzie?
(R 6): I wygrałam tą sprawę. No jakoś jak to się jakoś uspokoiło, już tutaj stanęłam, zaczęłam stanąć na nogi już tak. Już miałam te swoje pieniądze. I miałam przy sobie syna. To była taka ulga. Świat mnie znowu był kolorowy, piękny i cudowny. Rewelacyjny był. Było mnie stać na jedzenie.

Ojciec dziecka nie utrzymał kontaktu ze swoim synem. Matka twierdziła, że syn wiedział o tym, że jej aktualny partner nie był jego biologicznym ojcem, ale mówił do niego „tato”. Zadałam matce pytanie o to, dlaczego ma inne nazwisko, niż znane mi jej nazwisko panieńskie. Okazało się, że kobieta po ukończeniu 18 lat wyszła za mąż, za swojego 21-letniego kolegę.

A: Jak długo byłaś z nim w związku małżeńskim?
(R 6): My nie byliśmy wcale w związku.
A: Mówisz, że byłaś jego żoną.
(R 6): Dobra, ale to tylko na papierze. Cywilny ślub był tylko brany.

Kolega zaproponował jej małżeństwo i obiecał, że za zawarcie z nim związku małżeńskiego zapłaci jej dwa tysiące złotych. Moja rozmówczyni nie znała motywacji mężczyzny ani powodu, dla którego on chciał się z nią ożenić. Dla niej najważniejsze w tym czasie były

pieniądze, których potrzebowała na wynajęcie mieszkania. Po ślubie mąż wywiązał się ze swojego zobowiązania i otrzymała od niego obiecaną kwotę.

(R 6): Wolę nie wiedzieć takich rzeczy. Mnie to nie interesuje. Kasa dla mnie się liczyła, nie. Ja dostałam wtedy od niego 2 tysiące za to. Byłam osobą, powiem szczerze mówiąc, jak byłam właśnie, to ja byłam jeszcze zagubiona, nie. Ja byłam taka, było, byłam taka na... naiwna. No, że ja wiesz, no. Pani, no, wierzyłam w kogoś kogo się nie znałam. Ryzykowałam swoje życie tak szczerze mówiąc. Robiłam rzeczy też z głupoty, nie. Ale to, no kto był wziął ślub cywilny za 2 tysiące? No nikt. No nikt by nie chciał za taką kwotę pieniędzy, tak. A ja byłam na potrzasku i, i wzięłam ten ślub, nie pytając się po co. A my się znaliśmy, ale po coś to potrzebował. I on miał nadzieję, że ja nie wiem, że go poko…. On mówił do mnie, że mu się podobam, że takie. Ale ja to w dupie miałam. My się bardzo nie znaliśmy. Wzięliśmy tylko ślub i tak jak, tak jak mówię, jak to się wydarzyło.

Matka wraz z dzieckiem chciała wyprowadzić się ze swojego rodzinnego domu i zamierzała wynająć mieszkanie w innym mieście. W międzyczasie jej dziecko trafiło do pieczy zastępczej, a ona podjęła pracę w piekarni. Nie utrzymywała żadnych relacji ze swoim mężem. Po roku od zawarcia małżeństwa jej mąż zmarł i moja rozmówczyni została wdową. Nie przeżywała żałoby, bo jak stwierdziła: *„To był tylko układ. Zaćpał się i nie żyje”*. W obecnym związku kobieta była od pięciu lat.

(R 6): Ja się śmieję. No bo ja mówię: mój przyszły mąż.
A: Planujecie ślub?
(R 6): Tak. Jeszcze musi minąć jeszcze pięć lat, nie.
A: Dlaczego?
(R 6): Pani, ja już byłam tym w związku małżeńskim i to mi wystarczy w zupełności, że to jest. Ale suknie ślubną już mam.

Rozmówczyni korzystała z opieki ginekologicznej *„raz na rok”,* jednak nie stosowała środków antykoncepcyjnych. W przyszłości chciałaby mieć dziecko ze swoim obecnym partnerem: *„(…) będzie to będzie, nie będzie, to nie będzie, na takiej zasadzie, nie”*.

A: Chcesz zajść w ciążę?

(R 6): Teraz nie, ale (imię partnera) powiedziałam, nie. My uważamy, oboje my uważamy. Jak to powiedzieć Pani? Żeby w stu procentach mieć dziecko, to najpierw trzeba mieć dom.

Syn kobiety uczęszczał do drugiej klasy szkoły podstawowej przy ośrodku szkolno-wychowawczym.

A: Czy Twój syn ma problemy w nauce?
(R 6): Delikatnie ma przez to, że on tak mówi i nie słyszy. No i jest problem z czytaniem, nie. To jest główny problem. Ale on, on zna literki. On jak ma coś zrobić, to on to zrobi, Nie ma problemów z tym.
A: Czy synek wymaga pomocy w odrabianiu lekcji?
(R 6): Nie. Znaczy jak on czegoś nie wie, to tak, ale on przeważnie wszystko wie, to nie muszę.

Matka z troską opowiadała mi o stanie zdrowia swojego dziecka.

(R 6): No jak (imię syna) miał dwa latka, dwa latka i te, i dokładnie sześć miesięcy miał dokładnie. Ja wiedziałam o tym, że on, bo on mówił pięknie, ładni i w ogóle. Potem cofał mi się znaczy w rozwoju, nie. Chodziłam z (imię syna) po lekarzach i mi mówili, nie, że, że ten, że to tylko migdałki, w uszach nic się nie dzieje.
A: Tak?
(R 6): A tymczasem się działo. Zbierała się woda w uszach. Chodzenie po laryngologach, bo musiał mieć 3 lata, żeby mu zoperowali migdałki. Rozumie Pani?
A: Tak.
(R 6): No operowali mu dwa migdałki boczne, to się nazywają i ten trzeci, i zapalenie ucha w kształcie śliwki węgierki. Coś takiego. Bo miał dziecko zapalenie ucha nieleczone.
A: Acha
(R 6): Lekarz powiedział do mnie, że nie daje Pani gwarancji, że dziecko będzie mówiło, słyszało. To będzie długie, bardzo monotonne leczenie. No i tak jest. I chodzenie do Kajetanów, latanie, chodzenie prywatnie do laryngologa.
A: Miał operowane ucho?
(R 6): W tamtym roku. W Kajetanach. Zrobili mu przeszczep ucha, nie. Przeszczep ucha polega na tym, na łączeniu kosteczek słuchowych. Tak pani doktor mi tłumaczyła. I oni ten bębenek muszą naprawić, żeby mu ten słuch się polepszył. A żeby się polepszył przez ten czas musi mieć drenaż włożony, żeby te ucho nie zbierała się woda w uchu.

Po zakończeniu wywiadu moja rozmówczyni zaproponowała, że odprowadzi mnie na dworzec PKP, ponieważ chciała ze mną jeszcze porozmawiać. Po drodze, kobieta opowiadała mi o swoich przeżyciach związanych z naszym spotkaniem. Prosiła mnie o to, abym pokazała nagranie Pani psycholog i Panu wychowawcy z internatu, gdyż podczas wywiadu skierowała do nich swoje podziękowania, za pomoc i wsparcie, jakiego jej udzielili w czasie, gdy była uczennicą ośrodka szkolno-wychowawczego. Nie zdążyłam na pociąg, więc kobieta postanowiła mi towarzyszyć. Zwierzyła się, że w życiu dobrze radzi sobie z trudnymi rzeczami, takimi jak wypełnianie dokumentów, wystawanie faktur, przygotowywanie dokumentów do księgowości, ale *„czasami nie umie prostych rzeczy”*, takich jak na przykład odczytywania godzin na zegarze tarczowym. Przyznała, że nigdy nie umiała właściwie odczytywać minut, znała jedynie pełne godziny. Zaproponowałam jej, że mam jeszcze czas i mogę jej to wytłumaczyć. Rozmówczyni wstydziła się, że na poczekalni dworca ktoś nas usłyszy. Ośmieliłam ją obiecując, że zrobimy to cicho i dyskretnie. Matka była bardzo zmotywowana do nauki i wykonywała wszystkie ćwiczenia na moim zegarku do czasu, gdy uznała, że *„już wie, o co chodzi”.*

Rozmówczyni (R 7) „*Ja w ogóle nie chciałam mieć z nim dzie... dziecka”*

Matka czteroletniej córki miała ograniczoną władzę rodzicielską. Kobieta urodziła dziecko w wieku 20 lat. Po urodzeniu dziecka rodziną zastępczą dla córki mojej rozmówczyni zostali ustanowieni jej dziadkowie, czyli rodzice kobiety. Ojciec dziecka był jej kolegą z ośrodka szkolno-wychowawczego, ale matka i jej rodzice nie chcieli utrzymywać z nim kontaktów, gdyż kobieta została przez niego zgwałcona. Rodzice mojej rozmówczyni chcieli chronić swoją córkę i wnuczkę przed ojcem dziecka i jego rodziną. Dziecko w akcie urodzenia miało wpisane fikcyjne imię ojca i rodowe nazwisko matki, co według Ustawy z 28 listopada 2014 r. Prawo o aktach stanu cywilnego (Dz. U. 2023.0.1378 art. 61 ust. 2) oznaczało, że nie nastąpiło uznanie ojcostwa ani sądowe ustalenie ojcostwa.

(R 7): Alimety, yyyy nie dostaje, bo ja nie chce od niego nic. W ogóle, nic nie chcem od niego, zadnych piniedzy. Nie chcem zeby z (imię córki) sie wdywał. W ogóle. Nie ce zeby był w ogóle ojcem jej. Ma moje nazwisko, nie jego. Za to co mi zobił.
A: Co Ci zrobił?
(R 7): Pamtam, ja tedy byłam u tego (imię i nazwisko ojca dziecka), to wtedy rodzice zostawili samych nas, stawili. No i tedy on mie sgwacił.

A: Zgwałcił?

(R 7): Tak. Podziałam sysko w sadzie, co zobił mi zobił.

A: Była sprawa w sądzie?

(R 7): Powinien siedziec, ale i tak nie siedzi. No wolnosci jes. Nie zamneli go nawet.

A: Powinien być w więzieniu?

(R 7): Tak. Ja w ogóle nie chciałam mieć z nim dzie... dziecka. On na siłe.

A: Na siłę?

(R 7): Tak, bo zgwacił, jesce po głowie bił mie.

O zgwałceniu kobieta opowiadała z przejęciem. Nie korzystała wówczas ze środków antykoncepcyjnych. W tamtym okresie swojego życia nie chciała mieć dziecka, gdyż zamierzała ukończyć szkołę. Gdy dowiedziała się, że jest w ciąży była zdziwiona, ale pomyślała: *„to dobrze”.* Rodzice mojej rozmówczyni zdecydowali, że będą wspierać swoją córkę w wychowaniu dziecka i po porodzie przejęli opiekę zastępczą nad wnuczką. Matka udzielająca wywiadu wspominała dzień porodu.

(R 7): W te ciąze, tedy zacoł mie bzuch boleć, to lezałam tam. Pózniej dziewiotego mie położyli i dziesiotego mi zobili cesake.

Urodziła dziecko przez cesarskie cięcie. Interesowało mnie, jak w tym czasie radziła sobie z opieką nad noworodkiem. Matka odpowiedziała, że *„normalnie”* i dodała *„(...) tam tam ubieram, psebieram jom. A tak, to rodzic pomagali mi toche”.* Matka rozmówczyni była pielęgniarką, więc profesjonalnie wspierała rozmówczynię w opiece nad dzieckiem, poza tym kobieta mogła liczyć na wsparcie swojego ojca, brata i siostry.

A: W czym Ci pomagali?

(R 7): Wyowaniu dziecka i pomagali mi, psykad kiedys jak była mała to pseberac. No. Psebierac i peluchy i tak rózne zecy. Zmieniać peluchy i kompac jom. Mama psykład mama obiła jej meko, a pózniej psykład ja, mama obiła piese meko.

A: Twoja mam robiła jej pierwsze mleko?

(R 7): (potwierdza kiwając głową) A wtedy bat stawał do (imię córki).

A: Brat w nocy wstawał do córki. Mama ptem stawała i mi dawała.

Cała rodzina aktywnie włączyła się do opieki nad dzieckiem. Kobieta nie zostawała sama z dzieckiem bez asysty. Rodzice i rodzeństwo ustalali harmonogramy swojej pracy tak, aby nie zostawiać matki samej z dzieckiem. Byli powodowani troską o wnuczkę i o moją rozmówczynię, która chorowała na epilepsję.

A: Czyli nie zostajesz sama z córką?
(R 7): Nie.
A: Zawsze jesteś pod opieką któregoś z rodziców?
(R 7): (potwierdza kiwając głową) Uhu.

Rozmówczyni stwierdziła, że dobrze radzi sobie z wychowaniem swojej córki, ale podkreślała, że pomagają jej rodzice. Poinformowała mnie, że na spacery z córką chodzi tylko ze swoimi rodzicami lub rodzeństwem. W domu bawiła się ze swój córką i czytała jej bajki. W ostatnim czasie dziecko uczęszczało do przedszkola, a matka na warsztaty terapii zajęciowej. Zadałam pytanie o jej kontakty z płcią przeciwną.

A: Masz jakiegoś chłopaka?
(R 7): Mmmm (zaprzecza kiwając głową). Pomysle jak Zuzia doosnie toche.
A; Jak Zuzia trochę dorośnie. Acha. To wtedy pomyślisz?
(R 7): No. Nazie nie ce miec.

Rozmówczyni (R 8) *„(…) mówili, że silna jest ta kobieta”*

Moja rozmówczyni w wieku 19 lat urodziła pierwszego syna. Miała nadzieję na udany związek ze swoim partnerem i ojcem dziecka.

(R 8): No. Chciałam pierwsze dziecko, nie, tam, lubię dzieci… no….

Po porodzie rozstała się z ojcem dziecka (19 l.), który nie widział swojego nowonarodzonego dziecka i zerwał kontakt z moją rozmówczynią. Dziecko zostało uznane przez ojca, nosiło jego nazwisko i otrzymywało od niego alimenty.

(R 8): Myślałam, że on będzie dobry, bo mówił, że będzie dobry wszystko, nie, dla dziecka. Bo początki były dobre, a później. No był dobry dla, byłam w ciąży nie, kupował mi wszystko,

owoce wszystko, nie, tabletki, a jak urodziłam to już, on 2 tysiące chciał, nie. No to mu nie dałam pieniędzy. Nie powiedział mi na co i tak powiedział, że koniec z nami, nie, a powiedziałam, że ja mu nie dam pieniędzy, bo to jest dziecka i go podałam do sądu i tyle. Bo co miałam się bawić, ja z takimi się nie bawię chłopakami.

Kobieta podzieliła się ze mną swoimi wspomnieniami z czasu, gdy po raz pierwszy zaszła w ciążę.

(R 8): No ucieszyłam się, nie byłam smutna, ucieszyłam, bo jakbym była smutna, to jak to by wyglądało, trochę źle, nie.

Matka mojej rozmówczyni ze spokojem przyjęła wiadomość o pierwszej ciąży swojej córki.

(R 8) Moja mama nic, nic powiedziała, pomoże mi, powiedziała. No powiedziała, że mi pomoże. Powiedziałam ja sama, nie, powiedziałam ja sama, mamo, jestem w ciąży, chcę wychować, pomożesz mi? I tyle, no. A mama mówi tak, pomogę Ci. Wszystko, no, i dałam se radę. Kupowała mi soki, owoce i tak, no.

Pierwszą ciążę znosiła z trudem, a poród przez cesarskie cięcie wzbudził w niej wiele obaw związanych ze stanem zdrowia dziecka i jej samej.

(R 8): No bo ten, no co, źle się czułam, owoce jadłam, ogórki kiszone, to już czułam, że już coś mi ten, już coś źle. No i nie powiem, wkurzyłam się, tak siedzę, siedzę w kuchni, siedzę, siedzę, i mówię, że do apteki idę po test, no i zrobiłam test, dwie kreski wyszły. No to już ogórki jadłam, pomidory, sałaty, jajo, te soki piłam, byłam tutaj, badania robiłam, ten mocz, dały mi to do picia, nie. Powiem Pani, byłam, pierwszym dzieckiem, tak źle się czułam z nim, że…. On miał 7 punktów, bo on dość się dusił, nie, w brzuchu, 7 punktów miał tylko. Tak by się udusił, by zmarł, ten (imię dziecka), w pierwszej ciąży byłam z nim. I dobrze, że miałam, pojechałam do szpitala, dobrze, że urodziłam, zdążyłam urodzić, nie, prawie zmarł. A ja siedziałam se w domu, nie, a ja do porodu już miałam, już szybko mnie wzięły do porodu, tak jak bym siedziała w domu, to byś nie żył. No, ciekawe czy ja bym przeżyła, no właśnie, bo niektórzy matki, nie, w telewizji mówią, że urodziły dziecko, a matka zmarła, Boże, miała 30 lat.

Matka pamiętała daty i godziny urodzin wszystkich trzech synów. Wiedziała też, że poradzi sobie z wychowaniem dzieci.

(R 8): No wiedziałam, strasznie wiedziałam, a nikt mi nie mówił, że tak się robi, tamto się robi, widziałam w telewizji, na internecie, jak się dzieci wychowuje, tak, widziałam. No i tam u siostry widziałam, się przebiera, czasami w szpitalu widziałam, jak dzieci, jak ten, kobity przebierają, to tam nie.

Moja rozmówczyni pomagała wcześniej swojej starszej siostrze przy zabiegach pielęgnacyjnych i karmieniu jej dzieci.

(R 8): Pomagałam siostrze, podawałam jej, przebierałam je, te dziecka, no. A mówię, położna była, to powiedziała, że wszystko, daję sobie radę, umiem nieźle, umiem podawać leki, wszystko, no, no i tak. No i mówiła położna, że dobrze się staram, umiem kąpać, pępek, dobry, ładny był u dziecka, nic nie było, czyste było dziecko. O, wszystko dobrze, mówili, że silna jest ta kobieta. Umiałam kąpać, wszystko, dawałam se radę. Łóżeczko patrzyła, to odbane *mówiła, wszystko, nic mi nie brak, chwaliła mnie. Jeśli widziała na mieście, dzień dobry, dzień dobry, to ten mały mówi, no taki duży już. Mówię no, a, to niech się chowa. Mama mówi tak, (imię rozmówczyni), ty se dasz radę, pomogę Ci.*

Ze wszystkich czynności pielęgnacyjnych matka miała największe obawy związane z kąpielą pierwszego dziecka.

(R 8): Mama tylko trochę pomagała, a tak to wszystko ja. Kąpałam go, mi raz się, pierwszy raz, co go kąpałam bałam się, nie, moja siostra kąpała, a tak to sama.

Krótko po rozstaniu z ojcem pierwszego dziecka kobieta poznała swojego obecnego patera (26 l.), ojca dwóch młodszych synów.

(R 8): Wiedziałam, że on mi coś pomoże, nie. No a ten już, ten lepszy, nie, od tamtego. Ten ma 26 lat, pracuje na stolarni. I wie co to znaczy rodzina, wszystko, nie jest taki jak tamten, nie, no właśnie. A tu, tu wszystko, do pracy chodzi, do 13.30 robi, raz nocki ma, raz ma na południe. No. Dobrze mi jest z nim. Nie bije, nie krzyczy, dzieci chowa, wszystko i dobrze mi

jest z nim. Mój dziadek go lubi, moja mama. No tam pojedzie, tam pojedzie. Chodzimy na spacery no i takie coś.

Moja rozmówczyni wskazywała na to, że w wychowaniu dzieci wspierała ją matka, ale cieszyła się z faktu, że jej mama powiedziała do niej, że to ona *„sama wychowała trójkę i dała sobie radę, nikt jej nie pomagał”*. Partnerzy byli w związku od 6 lat i wspierali się w wychowaniu dzieci. Kobieta obdarzała swojego partnera zaufaniem i mogła liczyć na jego pomoc. Gdy zadałam jej pytanie o to jak ojciec dwóch młodszych synów ją wspiera, kobieta odpowiedziała:

(R 8): Normalnie. No siedzi z nimi, pilnuje czy coś. Wychodzi na spacery. Bawi się. Z nim się bawi, to tamto.

Kobieta podzieliła się ze mną swoimi planami na przyszłość i przy tej okazji wyraziła swój pogląd na relacje między rodzicami i ich dorosłymi dziećmi.

(R 8): Pójdę se do pracy, dzieci urosną, dzieci takich grubasków. Może mamie pomogą kiedyś w życiu, jak będą mieć 18 lat czy coś tam pomogą. Bo dzieci pomagają, nie, rodzicom?

Na zakończenie wywiadu matka stwierdziła, że jest szczęśliwa i przy tej okazji podzieliła się ze mną swoją refleksją na temat wychowywaniu dzieci w rodzinach, w których spożywany jest alkohol.

(R 8): Jestem szczęśliwa. Mam swoje życie, mam swoje dzieci i nie lubię, jak ktoś pije alkohol, nie lubię, no i tak jakoś, ja jak alkohol widzę, to nigdy nie biorę do buzi, nawet miałam 17 lat, 16, nie brałam, nie. U mnie tak jest, ja alkoholu nie ruszam, nie wiem, nie lubię, smaku nie lubię, Nie wiem czemu, nie wiem, ja bym wolała se zapalić, wypić kawę, nie, słodkie coś zjeść, a to nie. Wychowujemy dziecka, wychowujemy i nie pijemy alkoholu, tylko se zapalimy i tyle, albo kawę.

5.3. Społeczeństwo, wobec macierzyństwa kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

5.3.1. Relacje/kontakty społeczne i zagospodarowanie czasu wolnego

Rozmówczyni (R 1) *„(…) sobie zmawiamy, co nas gryzie”*

Rozmówczyni utrzymywała relacje ze swoi starszym bratem i jego rodziną. W ich gronie spędzała święta i obchodziła rodzinne uroczystości. W czasie, gdy mieszkała ze swoimi rodzicami, nie przyjmowała koleżanek w swoim pokoju, gdyż obawiała się reakcji swojego ojca, który spożywała alkohol.

(R 1): A a ale już było to to przyszła mój koleżanka już wyskoczył mój ojciec, do niej. Nikt tu nie może przyjść, naprawdę nikt.

Miała kilka koleżanek, z którymi utrzymywała relacje spotykając się z nimi w ich mieszkaniach lub chodząc z mini na spacery lub na zakupy. Na wszystkie spotkania zawsze zabierała swoją córkę. Czasami odwiedzała swoje koleżanki, które miały dzieci w wieku jej córki, więc jak twierdziła, dzieci bawiły się ze sobą, a ona w tym czasie mogła spokojnie porozmawiać. Kobieta miała jedną przyjaciółkę, która nie odwiedzała jej w domu, ale zapraszała do siebie, gdyż rozumiała sytuację z ojcem mojej rozmówczyni.

(R 1): Yyy tak, sobote, niedziele, ja chodze tam do niej. Jak ona ma problem, to też tam ona mi powie, a jak ja ja mam problem, to też chodze tam do niej i tam sobie sobie zmawiamy, co nas gryzie. No, bo ooo…ona tam swoje tam mówi, ja ja ja mó… mó… mówie jej tam i tak się trzymamy i tak ona jo rozumie ja jom rozumie. I ona też wie jak tu jest u mie w domu i z ojcem, i to szysko to.

Kobieta utrzymywała relacje koleżeńskie z uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, na które kiedyś uczęszczała i orientowała się, co do ich sytuacji życiowej. Poleciła mi i pomogła w skontaktowaniu się z inną matką, którą namówiła na udzielenie mi wywiadu (wywiad nie został wykorzystany do analiz z uwagi na lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej rozmówczyni). Nie utrzymywała relacji z kolegami, gdyż miała już swojego drugiego partnera i koncentrowała się na ich związku. W dni, kiedy córka nie chodziła do szkoły,

matka zabierała ją na spotkania ze swoimi znajomymi i brała udział w lokalnych festynach oraz cyklicznych ogólnodostępnych, a więc także bezpłatnych imprezach miejskich.

(R 1): Jak mała jes w skole, to przychodze do domu, włonce sobie telewizor, bajki yyy, oglądam sobie telewizor. Później już, później, jak do mie co tam dzwoni koleżanka, to ja mówie: to poczekajcie, musze wziąć córke ze skoły, przyjade do domu, zje obiad i później możemy się spotkać i możemy sobie pochodzić sobie na mieście.

Matka nie wyjeżdżała z dzieckiem na wakacje. Gdy córka miała 7 lat, pierwszy raz pojechała z nią do ogrodu zoologicznego w innym mieście i raz była z nią nad morzem.

Rozmówczyni (R 2) *„Więcej z dzieciakami w domu siedzę”*

Kolejna rozmówczyni utrzymywała relacje rodzinne ze swoją matką, która co prawda rzadko przyjeżdżała do niej i swoich wnuczek, ale zdecydowanie częściej przyjmowała matkę i jej dzieci w swoim domu. Kobieta z córkami odwiedzała również swoją babcię, która mieszkała na wsi. Wspomniała również swojej starszej siostrze i młodszym bracie, z którymi widywała się sporadycznie. Matkę i dzieci odwiedzał w jej mieszkaniu ojciec młodszej córki. Na co dzień matka utrzymywała bliską relację ze swoją koleżanka, która niekiedy spała u niej w mieszkaniu i opiekowała się jej córkami, gdy ta realizowała obowiązek prac społecznych. Wymieniła również kilka imion swoich koleżanek i kolegów, z którymi utrzymywała kontakty i uczestniczyła w spotkaniach towarzyskich. Znajomi odwiedzali ją w mieszkaniu, ale ze względu na dzieci, nie przebywali zbyt długo, aby dzieci mogły położyć się spać o wyznaczonej godzinie. Niekiedy odwiedzali ją znajomi z jej rodzinnej miejscowości, ale jak sama wskazała:

(R 2): No to przychodzi niektóre koleżanki, ale niektóre towarzystwo takie, że pijaki.
A: Tak?
(R 2): Tak. Nieraz, no, raz na jakiś czas. Ale to wtedy trzeźwi, bo wiedzą, że dwójka dzieci jest.

Matka przyznała, że codziennie odwiedza ją kolega, ale na razie łączą ich jedynie relacje koleżeńskie. Niekiedy ze znajomymi matka wychodzi na dyskotekę i w tym czasie zostawia swoje dzieci pod opieką swojej sąsiadki.

A: Co robisz na dyskotece?
(R 2): No siedzę, tańczę. Nieraz. Ale siedzę Red Bulla pije. Na przykład ona se piwo wypiją, no a ja Red Bulla bo wiem, że dzieciaki w domu.

Kobieta wymieniła również imiona i nazwiska trójki swoich przyjaciół, którymi znała się z dziecięcych lat. Wspomniała również o tym, że zna swoich sąsiadów, ale ich kontakty określiła następująco: *„(...) piąte przez dziesiąte z nimi gadam”.*

(R 2): No na przykład jak chce jedna sól przychodzić, to pożycza, druga cukier i tak o.
A: W czym sobie pomagacie?
(R 2): No więcej w niczym. Nie trzeba.

Matka przyznała, że w ciągu dnia nie ma dla siebie wolnego czasu.

(R 2): No jak ich zaprowadzę na przykład ją do szkoły i tamtą, no to chodze na godzinówki, później z godzinówek się tego, to robie obiad wracam, a tak w ogóle to nie mam czasu. Więcej z dzieciakami w domu siedzę.

Kobieta opowiedziała mi o tym, że gdy dziecko było w szkole, to ona wykonywała czynności porządkowe w domu. Stwierdziła, że na co dzień nie ma czasu wolnego dla siebie. Nie korzystała z usług fryzjerskich, bo musiałby pójść do fryzjera z dziećmi, postanowiła więc zapuścić włosy. Zapytałam ją o to, czy kupuje dla siebie jakieś ubrania lub inne osobiste rzeczy.

(R 2): Nieraz tam się zdarza bluzkę, spodnie, takie o. A tak to więcej dzieciakom, bo więcej wolę dla dzieciaków kupić.

Matka ze swoimi córkami uczestniczyła w lokalnych imprezach i festynach lub koncertach w miejskim amfiteatrze, czasami odwiedzała lokalny ogród zoologiczny. Dzięki pomocy asystentki rodziny, matka z dziećmi uczestniczyła w wycieczkach organizowanych przez miejski ośrodek pomocy społecznej i na dwa tygodnie wyjechała z córkami na tzw. zieloną szkołę.

Rozmówczyni (R 3) *„Ja tam nieraz chodze i łapie ryby”*

Moja rozmówczyni pochodziła z wielodzietnej rodziny i miała jedenaścioro rodzeństwa. Jako ośmioletnie dziecko wraz ze swoim starszym rodzeństwem, po śmierci swojego ojca trafiła do domu dziecka. Starsi bracia i siostry usamodzielniły się, młodsze rodzeństwo trafiło do rodzin zastępczych, w których nadal przebywa. Kobieta orientowała się co do losów swojego rodzeństwa, jednak stały i najbliższy kontakt utrzymywała z dwiema starszymi siostrami, które założyły swoje rodziny. Jedna z sióstr mieszkała w tej samej wsi, co moja rozmówczyni, więc spotykały się ze sobą codziennie.

(R 3): No jak dzisiaj, dzisiaj obiad zrobię, zrobię obiad, pójdę do mojej siostry na kawę, posiedzę se z nią, no wypijemy.

Z młodszymi siostrami przebywającymi w rodzinach zastępczych rozmówczyni spotykała się sporadycznie. Oprócz jej wujka, który był chrzestnym kobiety, nikt nie odwiedzał jej w miejscu zamieszkania. W rodzinie celebrowano święta i urodziny dzieci. Z tej okazji przyjeżdżali do niej brat i siostra ze swoimi rodzinami.

Matka nie utrzymywała bliskich relacji ze swoimi koleżankami i kolegami ze szkoły. Miała z nimi kontakt jedynie na Facebooku. Utrzymywała kontakty sąsiedzkie z dwiema kobietami ze wsi, z którymi wzajemnie pomagały sobie w opiece nad dziećmi w sytuacjach, gdy musiały wyjechać na zakupy lub do lekarza. Zadałam matce pytanie o sposób spędzania prze nią czasu wolnego.

(R 3): No. Ja tam nieraz chodze i łapie ryby. No.
A: Masz na to czas?
(R 3): No. Bo dziś, jak (imię partnera) przyjeżdża z pracy, to on posiedzi tu z dziećmi, a ja se pójde na ryby.

Jej starszy brat wyjechał ze wsi i *„pożyczył”* kobiecie do dyspozycji działkę uprawną, na której ona wraz z siostrą uprawiały ziemniaki. W czasie gdy dzieci kładły się spać, kobieta sprzątała, prała i chodziła do pobliskiego lasu po drewno na opał. Zadałam jej pytanie o to, jak odpoczywa i jak się okazało, kobieta uznała, że z dziećmi nie ma czasu na odpoczynek. Wspomniała jedynie, że ogląda telewizję i podała dwa tytuły polskich seriali paradokumentalnych. Zastrzegła jednak, że nie ogląda ich codziennie. Kobieta wraz ze

swoimi dziećmi, partnerem i matką w ostatnim czasie po raz pierwszy odwiedziła jej babcię, która mieszka w mieście. Jak wynikało z jej relacji, w środowisku wiejskim nie organizowano żadnych lokalnych imprez i uroczystości. W celu spędzania czasu wolnego nigdy nie wyjeżdżała z rodziną do pobliskich miast i miasteczek.

Rozmówczyni (R 4) *„Na ślubie u mnie byli. Byli prawie wszyscy”*

Matka utrzymywała stałe kontakty ze swoją matką i ze swoimi pięcioma młodszymi siostrami. Nie utrzymywała bliskich relacji z dwoma starszymi braćmi. Nie wiedziała, gdzie był jej najmłodszy brat, który trafił do rodziny zastępczej i martwiła się, że nie ma z nim żadnego kontaktu.

(R 4): Sióstr ma sześć. Bo jeszcze Maja. Bo ja jestem szósta, czyli jest pięć. Nie liczyć mnie. A jak mnie to raczej jest sześć sióstr. Jest sześć dziewczynek i trzech chłopców. Tylko, że ja już dorosłam i jest tylko pięć jako młodszych. Mam kontakt z wszystkimi dzieciakami. Staram się do nich dzwonić, nawet przez telefon popytać jak oni tam.

Kobieta ze swoim dzieckiem i mężem odwiedzała matkę, która wraz z babcią mieszkała w jej rodzinnym domu na wsi. Matka mojej rozmówczyni odwiedzała ją w jej mieszkaniu. Rozmówczyni wspominała dzień swojego ślubu.

(R 4): Na ślubie u mnie byli. Byli prawie wszyscy. I ostatnio byli. Oni Cieszyli się. A zwłaszcza mama, że w końcu mam swoje życie, usamodzielniłam się i nie mieszkam u mamy.

Utrzymywała kontakty z rodziną swojego męża i pozytywnie wyrażała się o swoim teściu i bracie swojego męża. Nie spotykała się z koleżankami i kolegami. Nie odwiedzali jej znajomi ani sąsiedzi. Interesowało mnie, jak układają się jej relacje sąsiedzkie w bloku przeznaczonym na mieszkania socjalne.

(R 4): Źle tutaj jest.
A: Dlaczego?
(R 4): Oni się razem kłócom, obgadują o wszystkim, albo się o wszystko czepiajom. Albo wszystko na raz. I najlepiej ja tutaj do nikogo nie chodze. To, że tylko rozmawiam ze wszystkimi, normalnie żyje ze wszystkimi, ale nie chodze, na nikogo nie gadam. Tak jest

najlepiej, bo potem wszyscy przekręcają, że to jest moja wina, albo na mnie wychodzi. Potem na mnie wszyscy som obrażeni, że ja chodze i plotami sie zajmuje. Ja tam siedze w domu. Mąż jest w pracy. Filip w szkole. Ja posprzątam, śniadanie naszykuje, wysprzątam cały dom, wyjde z psem, psa nakarmie i kota nakarmie, i wyjde na dwór. Wole być z daleka.

Matka spędzała dużo czasu z dzieckiem i chodziła z nim na spacery.

(R 4): Czeba sobie radzić. Dziecko nie może ciągle siedzieć w domu przywiązany do bajek, albo do zabawek.

W ostatnim czasie kobieta ze swoim synem i dzieckiem swojego męża była w cyrku.

(R 4): Wziełam syna i (imię syna jej męża). Poszłam z nimi. Z dwójkom dzieci poszłam. No. Podobało im się, byli pierwszy raz. Podobało im się.

Zanegowała możliwość chodzenia na dyskoteki: *„To już nie dla mnie. Ja mam dziecko, a nie chodzić na jakieś dyskoteki".* Przyznała, że wraz z mężem i dzieckiem chodziła często na plac zabaw. Nikt poza najbliższą rodziną ich nie odwiedzał.

(R 4): My tu siedzimy prawie sami. Mamy czas dla siebie. To, że (imię syna) jest w przeczkolu, też mam dużo czasu i z psem musze wyjść.

Gdy zadałam jej pytanie o wspólne wyjazdy z mężem i dzieckiem wskazała, że odpoczywa u swojej mamy, jednak jak się okazało jeździła do niej, aby jej pomóc. Matka mojej rozmówczyni została zobowiązana prze sąd do ukończenia warsztatów kompetencji rodzicielskich i na ten czas potrzebowała pomocy córki w opiece nad najmłodszym dzieckiem.

(R 4): Jade z rodziną ze swojom. Wypoczywamy razem u mojej mamy. No ostatnio, jak pojechałam do mamy, to było bardzo długo. Pojechałam do mamy pilnować (imię młodszej siostry), bo ona ma te kursy, jak się kara dziecko, jak dziecko sie ma, wszystko. Mama ma takie kursy. No i ostatnio u niej byłam, pomagałam jej, pilnowałam siostre, siedziałam z (imię siostry) i z (imię syna). No tam troche był problem, bo (imię siostry) ciągle za mamom, ale

dałam sobie radze z niom. Ona płakała, nosiłam na rękach, bawiłam się z niom, na dwór z niom wychodziłam, na spacery we wózku, z (imię syna), ich dwoje.

Po chwili namysłu moja rozmówczyni powiedziała o swojej matce: *„Póki jeszcze żyje, dopóki ona jest. Ona mi pomaga jak może. Ja też jej pomagam jak mogę”.* Szanowała swoją matkę i wykazywała wobec niej troskę i wdzięczność, za pomoc, którą od niej otrzymała. Interesowało mnie, czy matka ma czas wolny tylko dla siebie i jak go spędza. Kobieta opowiedział mi o tym, jak ostatnio zadbała o swój wygląd.

(R 4): Nie stroje się tak zbytnio. Pierwszy raz odważyłam sie iść do fryzjera, bo ja bałam się obciąć włosy. Ja nie umiem malować włosów jeszcze. Sąsiadka mi maluje.

Stwierdziła, że ma dla siebie dużo wolnego czasu i *„zajmuje się sobą”*.

(R 4): Mogę zrobić prawie wszystko. Albo zajmuje się sobom. Paznokcie maluje, albo po prostu czesze włosy. Dbam o siebie po prostu. Ja o paznokcie dbam. Som pomalowane odżywkom do paznokci, żeby nie pękały. Włosy też som zadbane.

Moja rozmówczyni w wolnym czasie lubiła oglądać telewizję.

(R 4): Oglądam różne te swoje, te swoje głupoty, jak zawsze oglądałam. Ukrytom prawde, oglądam ten, dziewiętnaście plus leci, som nowe odciniki. Oglądam. Albo siatkówke z mężem ostatnio oglądaliśmy. Ostatnio to też wygraliśmy ten brązowy medal, to oglądaliśmy.

Rozmówczyni (R 5) *„(…) kontakt jes jes urwany”*

Moja rozmówczyni nie utrzymywała bliższych relacji ze swoją biologiczną matką.

(R 5): Nie mam z niom kontaktu. Dłusy cas.
A: Tak?
(R 5): Nie ma jak sie do niej dodzwonić, cy coś. Nie tam, kontakt jes jes urwany.

Po opuszczeniu rodziny zastępczej, w której przebywała od 8 do 18 roku życia, nie chciała również mieć kontaktu z *„ciotką”* prowadzącą rodzinę zastępczą. Nie spotykała się ze swoim

starszym i młodszym rodzeństwem, ponieważ jeden ze starszych braci wyjechał za granicę, drugi mieszkał w innej miejscowości, a jej najmłodszy brat nadal przebywał w rodzinie zastępczej.

Kobieta nie spotykała się ze swoimi kolegami i koleżankami ze szkoły, ale z kilkoma osobami podtrzymywała znajomość na Facebooku. Przyznała, że utrzymuje dobre relacje z sąsiadami ze wsi. Pomimo, że mieszkała na wsi dopiero od roku, to *„znała tu sporo osób”.* Podczas poszukiwania mojej rozmówczyni w niewielkiej wsi kobieta była kojarzona przez kilka napotkanych przeze mnie osób. Dobrze znana była sprzedawczyni w pobliskim i jedynym we wsi sklepie, która wskazała mi jej dokładny adres zamieszkania. Na co dzień matka spotykała się jedynie z rodzeństwem swojego partnera, którzy mieszkali w sąsiednim domu. W ostatnim czasie jej biologiczna matka domagała się od niej świadczeń alimentacyjnych, gdyż nie miała wystarczających środków na zaspokojenie swoich usprawiedliwionych potrzeb. W odpowiedzi na pozew pracownik socjalny i kurator sądowy mojej rozmówczyni, w jej imieniu przedstawili informację o sytuacji majątkowej kobiety i uzasadnili brak możliwości wypełnienia przez nią obowiązku alimentacyjnego wobec swojej matki. Interesowało mnie, jak matka spędza czas wolny.

(R 5): Oglondam telewizol, z (imię córki) sie bawie. Oglondam telewizol, bawie sie. Muzyke słucham, bajki oglądam. Domu siedze. Siedze w pokoju.

Ulubionymi programami telewizyjnymi mojej rozmówczyni były seriale paradokumentalne i bajki. Sposobem na odpoczynek było w rozumieniu matki spędzanie czasu z jej córką. Kobieta uczestniczyła w imprezach organizowanych cyklicznie przez prężnie działającą, lokalną organizację pozarządową.

(R 5): Są, są festyny. Chodzimy, są festyny. Zamki dmuchane są. Loteria. Tancyłam mało. Był taniec ognia. Są takie kule świecące. Jest taki swój zespół, któły operuje z tymi ogniami. Zespół gra, zespół psyjezdza.

Od czasu, gdy mieszkała na wsi i urodziła dziecko, matka nie wyjeżdżała do pobliskich miast. Nie wyjeżdżała na dłuższy odpoczynek. Pamiętała jedynie wyjazdy z *„ciotką”* z rodziny zastępczej i wycieczki szkolne.

Rozmówczyni (R 6) *„Nie istnieje słowo przyjaciel”*

Moja rozmówczyni po śmierci swojego ojca w wieku sześciu lat, wraz ze swoim młodszym bratem trafiła do domu dziecka. Nie mogła zostać pod opieką swojej chorej psychicznie matki. Zawsze mogła liczyć na swoją starszą siostrę, z którą utrzymywała stały kontakt i korzystała z jej wsparcia. Z drugiego małżeństwa swojej matki z jej ojcem kobieta miała pięcioro rodzeństwa, jednak nie utrzymywała relacji ze swoimi starszymi braćmi. Martwiła się o swojego, dwudziestoczteroletniego brata, który mieszkał z jej matką.

(R 6): Mój najmłodszy brat to się, no jest ciężko z nim temat. Jest bardzo źle z nim. Jest, nie poradził sobie w życiu, o tak. No jest masakra.

Od roku nie widziała się ze swoją matką, ale gdy zamieszkała w innym mieście na terenie województwa pomorskiego, zaprosiła ją do swojego domu i gościła u siebie przez jeden dzień. Gdy zadałam jej pytanie o kontakty z przyjaciółmi, matka opowiedziała mi o swoich doświadczeniach.

(R 6): Nie ma się przyjaciół. Pamiętaj, w życiu nie ma się przyjaciół, bo przyjaciołów nie masz. Nie istnieje słowo przyjaciel. Przyjaciel, to jest już ciężkie. Nawet pamiętaj jedną rzecz, nawet w swojej rodzinie nie ufaj. I nawet musisz mieć chociaż ten jeden procent, że nie możesz nawet obcej osobie zaufać.

W czasie gdy wyprowadziła się z rodzinnego miasta do dużego miasta na terenie województwa pomorskiego, zamieszkała ze swoją koleżanką, która ją okradła ze wszystkich oszczędności i na jej temat opublikowała w Internecie nieprawdziwe i upokarzające informacje. Kobieta straciła zaufanie do obcych osób i za swojego przyjaciela uznawała jedynie partnera i syna. Przyznała, że nie ma koleżanek, a inne osoby traktowała jako *„znajomych”*. Wspomniała jedynie o sąsiadce, z którą spotykała się sporadycznie i w ściśle określonym celu.

(R 6): Pożyczamy sobie wzajemnie, ale to ona przeważnie pożycza ode mnie tam. Teraz, wczoraj pożyczałam od niej olej, bo zapomniałam kupić oleju.

W obecnym miejscu zamieszkania nie przyjmowała gości. Nie chciała utrzymywać z nikim bliskich relacji, gdyż doświadczyła w swoim życiu wielu przykrości, a w nowym miejscu zamieszkania również najlepiej układały się jej relacje społeczne.

(R 6): Tak ja Pani mówiłam, że sieją ploty, robią nam pod górkę. To nie jest fajne. Przez to właśnie, wynikuje to, że jestem młoda, że ja coś osiągnęłam w młodym wieku i ja też mam, a oni tego nie mają. Ludzka zazdrość, tak jak mówił (imię partnera), nie. Pani, ja jestem osobą taką, tak, że ja jestem osobą…. Jak ja wybuchnę, to już jest koniec. Ja uśmiecham się do ludzi i jestem takim, jak powiedzieć, takim, dwie osobowości mam i każdy człowiek ma dwie osobowości. Chowamy to, co nas na przykład boli. Na przykład jak nie chcemy pokazać, pokazywać się, że coś jest, ale po mnie to widać, że coś jest nie tak. Na przykład nie odzywam się w pracy i nawet widzą, że ja w pracy żartuję sobie.

Kobieta nie utrzymywała kontaktów z rodziną swojego partnera.

(R 6): Nawet (imię partnera) rodzice tu nie przychodzą. My nie mamy dobrych kontaktów, dobrych relacji z jego rodziną.
A: Dlaczego?
(R 6): Przecież jestem osobą taką, która ma dziecko i nie powinnam mieć żadnej z dzieckiem, z takim facetem.

Kobieta nie została zaakceptowana przez matkę jej partnera, ale pozytywnie wypowiadała się o jego ojcu, gdyż czuła, że on ją lubi. W nowym mieście nie znała nikogo i nie miała tu nikogo ze swojej rodziny, ale utrzymywała stały kontakt telefoniczny ze swoją starszą siostrą. Nie chciała utrzymywać relacji z dawnymi kolegami i koleżankami ze szkoły.

(R 6): No tak jak mówiłam, nie. Teraz nie, w ogóle, nie chcę z nimi utrzymywać. Dla mnie, wie Pani co, dla mnie, ja uciekłam z (nazwa rodzinnego miasta) tak, żeby tego syfu nie ciągnąć za sobą.

Interesowało mnie, czy matka ma czas wolny i jak go spędza.

(R 6): Czas mam, czas mam dla swojego syna, tak. Nie mam dla siebie. Teraz to nie, bo jest zapierdziel, nie. Mam zapierdziel.

Matka spędzała czas ze swoim dzieckiem i w czasie gdy on się bawił, to ona czasami oglądała telewizję. W dni wolne od pracy wspólnie z partnerem i dzieckiem wychodziła na spacery do parku, do kina lub na plac zabaw. W ostatnim czasie wyjechała z partnerem i dzieckiem nad morze. Wcześniej na dwa dni wyjechała tylko ze swoim partnerem, a dziecko zostawiła pod opieką jego babci. Nie uczestniczyła w imprezach i festynach organizowanych w środowisku lokalnym, co uzasadniła swoimi obawami.

(R 6): Festyny? Szczerze mówiąc mnie nie kręci. Ja nie lubię tłumu, nienawidzę tłumu. Dla mnie to jest…. Byliśmy też, byliśmy w tamtym roku, nie w 2018 byliśmy na koncercie też, nie. Ja nie piłam w ogóle alkoholu, bo różnie to bywa. Co tam drugi, co tam był wszyscy byli pijani oprócz mnie. Ja mówię: (imię mężczyzny) ja nie chcę żadnego alkoholu, nie, nie, nie. Pamiętaj jedną rzecz: nigdy nie pij alkoholu jak jesteś gdzieś bardzo daleko. Bo to jest niebezpieczne. Bo różne sytuacje mogą Cię spotkać. Ktoś Ciebie pobije, ktoś Ciebie okradnie, nawet nie wiesz kiedy co i jak.

Rozmówczyni (R 7) *„Nie wiem jece kogo mama zaposi”*

Matka udzielająca wywiadu od miesiąca uczęszczała na warsztaty terapii zajęciowej, gdyż jak sama przyznała nudziła się i *„w domu jus gupiała po postu”*. Na warsztatach spotkała swoje koleżanki i kolegów ze szkoły. W tak krótkim czasie zdążyła już być z nimi w kinie, teatrze i na dyskotece. Gdy się spotkałyśmy, przeżywała zakup nowej sukienki i butów na bal karnawałowy. Dotychczas, przed zapisaniem się na warsztaty, nie utrzymywała kontaktów z kolegami i koleżankami, nikt z dawnych znajomych nie odwiedzała jej w domu. Nie posiadała konta na Facebooku i nie miała numerów telefonów do swoich znajomych i karty do telefonu komórkowego.

(R 7): Nacy ja nie mam kotaków, bo nie mam febuka i nie mam tego katy.

Cały czas spędzała ze swoją rodziną i córką. Ufała swojemu starszemu rodzeństwu i otrzymywała od nich wsparcie. Planowała rodzinne obchody urodzin córki, ale w ich organizacji zdawała się na swoją mamę.

(R 7): No mama bedzie wypawiać uodziny.
A: Kto przyjdzie na urodziny?

(R 7): Nie wiem, jesce.
A: Będą goście?
(R 7): Chyba ta.
A: A kto będzie?
(R 7): Nie wiem jece kogo mama zaposi.

Na warsztatach terapii zajęciowej miała jedną przyjaciółkę, z którą znały się jeszcze z lat szkolnych. Znała swoich sąsiadów z klatki w bloku mieszkalnym, ale nie utrzymywała z mini relacji. Zdałam jej pytanie o to jak spędza swój wolny czas.

(R 7): No jak (imię córki) spi, to zawse poglondam sobie tewize, jaki seial poglondam sobie, toche opocne sobe.
A: Odpoczniesz?
(R 7): (potwierdza kiwając głową)
A: Jak odpoczywasz?
(R 7): Nomanie, łózku, gadac (imię córki) i gadac se i opocywamy.

Wymieniła jeden tytuł swojego ulubionego serialu telewizyjnego i przyznała, że lubi grać w gry planszowe i układać pasjansa. Nie chodzi do fryzjera, bo jej siostra była fryzjerką i dbała o włosy mojej rozmówczyni. Na spacery ze swoją córką wychodziła w asyście swoich rodziców lub rodzeństwa. Wspominała swój wyjazd z rodzicami i córką w góry, a także krótkie wyjazdy nad morze. Opowiadała o tym, że kiedyś ze swoją rodziną wyjechała nad jezioro i odwiedziła swoją ciocię.

Rozmówczyni (R 8) *„Nigdzie nie chodzę, bo teraz mam dzieci”*

Moja rozmówczyni miała pięcioro starszego i młodszego rodzeństwa, z którymi utrzymywała kontakty telefoniczne i spotykała się w rodzinnym domu, gdyż wszystkie dzieci odwiedzały jej matkę. Najbliższa relacja łączyła ją z młodszą siostra, z którą wspólnie mieszkała i starszą siostrą, która wyjechała do innego miasta. Nie odwiedzała rodziców swojego partnera, jak przyznała, że ich nie lubi.

(R 8): No bo ja nie chodzę, tam…, nie wiem, nie lubię ich. Nie wiem, jakoś tak dziwnie. Nie gadam z nimi. Nie, czasami gadają takie…, nie lubię ich po prostu. Nie gadam z nimi, ja

u siebie mieszkam, u mamy, oni u siebie i tak…. Nie, tylko mój facet zabiera dzieci tam do siebie, tam do babci, do dziadka.

Od czasu, gdy urodziła dzieci, nie spotykała się ze swoimi koleżankami i kolegami ze szkoły. Utrzymywała z nimi kontakt przez internetową platformę społecznościową i miała ogólną orientację, co do losów swoich najbliższych znajomych ze szkoły.

(R 8): Nigdzie nie chodzę, bo teraz mam dzieci. To, to jak nie miałam dzieci, to chodziłam, tu tam, spotykałam się na kawę czy na coś, a tak jak się ma dziecko to teraz w domu. Nie, teraz nie mam czasu. Czasami wychodzę na spacer tam z moją siostrą.

Matka deklarowała, że nie ma czasu wolnego i odpoczywa jedynie wtedy, gdy położy dzieci spać.

(R 8): Odpoczywam jak dzieci zasną dopiero. I tak czasami położę się, czy coś, pooglądam Policjantki, Trudne sprawy, Dlaczego ja. Z siostrą pogadam sobie o takich sprawach takich i tak to. Czasami tego małego uczę, nie, literek, tam, kolorów, usiądę. Jak on śpi, to sprzątam sobie.

Kobieta rzadko korzystała z usług fryzjera i kosmetyczki, co tłumaczyła brakiem czasu. Wspominała jeden rodzinny wyjazd z najstarszym synem do jej siostry.

(*R 8): W Gdańsku, na molo byliśmy wszędzie. Chodziliśmy na lody, no trochę pochodziłam, nie, z nią, na statku pływałam takim. No, pływaliśmy, tylko ten statek taki drogi był, 400 złotych. Fajnie było, jeju. Pokupywała mi ubrania, to, tamto, fajnie było.*

5.3.2. Seksualność a normalizacja

Niektóre z moich respondentek, niepytane przeze mnie bezpośrednio o intymną sferę ich życia, spontanicznie dzieliły się ze mną swoimi doświadczeniami.

Rozmówczyni (R 1) *„(…) ja by ciała jeszcze jedno dziecko”*

(R 1): Już się już się spaliłam się z moim pierszym i nie wiem teraz ja…ja. jak to będzie drugim. Na prawde nie wiem. Zobaczymy.

Kobieta w pierwszym związku z ojcem jej dziecka na pewnym etapie związku nie stosowała antykoncepcji, gdyż chciała mieć dziecko. Z aktualnym partnerem nie podjęła jeszcze decyzji o podjęciu współżycia.

(R 1): No z tym, to jeszcze nie robiłam. Myślimy jeszcze mieć jeszcze je…, on, no ja myśle, ja myśle i on myśli, że mieć jeszcze dzie… dziecko. Yyyy, jak nie… nie wiem zobaczymy, bo ja by ciała jeszcze jedno dziecko.

Rozmówczyni (R 2) *„(…) na razie kolega”*

Kolejna rozmówczyni przyznała, że po raz pierwszy zaszła w ciążę ze swoim pierwszym chłopakiem i na początku nie była świadoma tego, że jest w ciąży. Gdy pierwszy partner dowiedział się o jej ciąży porzucił kobietę i jak ona sama powiedziała: *„(…) to się dowiedział na przykład że jestem w ciąży i poszedł sobie w drugą stronę”.* Kobieta nie chciała mieć już więcej dzieci, ale zgodnie z sugestią asystentki rodziny, co trzy miesiące korzystała z zastrzyków antykoncepcyjnych.

(R 2): Ogólnie Pani (imię asystentki rodziny) powiedziała, jak chcę mieć chłopaka w przyszłości, to żeby brać zastrzyki, żeby więcej dzieci nie mieć.

Kobieta w ostatnim czasie nie miała żadnego partnera, ale jak powiedziała, codziennie odwiedza ją kolega i dodała: *„(…) na razie kolega”.*

Rozmówczyni (R 4) *„Przy nim tego się nie robi”*

Kobieta chciałaby mieć dziecko ze swoim mężem, ale jak stwierdziła:

(R 4): A mam problem z mężem. On na razie nie chce.

Nie znała powodu, dla którego mąż *„na razie”* nie chciał dziecka, ale wiedziała, że poradziłaby sobie z wychowaniem dwójki dzieci.

(R 4): Kocham go. On też mnie kocha, bo ciągle mi powtarza. Jestem szczęśliwa i właśnie to co mam, co marzyłam, to już mam.

Moja rozmówczyni zwierzyła się, że współżyje z mężem gdy ma na to czas.

(R 4): Bo jak jest dwójka dzieci to nie da się. Jak jest (imię jej syna) i (imię syna męża) som razem. A tak to przy okazji, to o dwudziestej drugiej gdzieś, jak (imię jej syna) śpi. Przy nim tego się nie robi. Bo on jest mały. Ja wiem, że przy nim tego się nie robi, bo potem będzie powtarzał, będzie chodził. Przy nim tego się nie robi. Ja od początku, jak jestem z (imię syna), przy nim nigdy. Nie robie tego przy nim.

Rozmówczyni (R 5) *„Nie. Na lazie nie”*

Moja rozmówczyni zanim zaszła w ciążę miała wcześniej pięciu chłopaków, ale na współżycie zdecydowała się dopiero z obecnym partnerem, ojcem jej córki. Wcześniej nie podejmowała aktywności seksualnej, ale korzystała ze środków antykoncepcyjnych. Była zaskoczona zajściem w ciążę i dowiedziała się o niej dopiero w piątym miesiącu ciąży. Po urodzeniu dziecka nie podjęła aktywności seksualnej ze swoim partnerem. Zadałam jej pytanie o to, czy chciałaby mieć jeszcze jedno dziecko.

(R 5): Nie. Na lazie nie.
A: Dlaczego?
(R 5): A nie wiem jakoś?

Rozmówczyni (R 6) *„Kocham Cię za to, że jesteś”*

Matka podjęła aktywność seksualną w wieku szesnastu lat, ze swoim pierwszym chłopakiem.

(R 6): No pierwszy seks. Pierwszy seks, no to był z (imię chłopaka). No. Ale to powiedziałam mu takie coś: słuchaj, wiesz co, zróbmy to. Ale Ty tak nie chciałaś. Ale wiesz co, ale ja chcę mieć dziecko. Wchodzisz w to? A on tak, on był w ogóle w szoku. Ale jak to? Wiesz co, długo na ten temat myślałam rozmawiałam z Tobą na ten temat bardzo często i Ty mówiłeś, że byś chciał i tak dalej, i wiesz. No ja mówiłam: ale popatrz jesteśmy młodzi. Zobacz jak będę miała już dwadzieścia tam pare już mówiąc lat, to wiesz, co nam szkodzi. Ale Ty jesteś, ale jako Ty jesteś. Damy radę.
A: Chciałaś mieć dziecko?

(R 6): Tak. Bardzo, bardzo chciałam mieć. Za drugim razem, za drugim razem się udało. Robiłam testy. Właśnie, wie Pani co, jest najlepsze, to ja pamiętam jak ja robiłam te testy na początku mi one nie wychodziły. A okazało się, ja byłam w szoku, okazało się że ja jestem w trzecim miesiącu ciąży. Wszyscy w szoku byli. Ja pamiętam, no.

Moja rozmówczyni podzieliła się ze mną swoim doświadczeniem w relacji z koleżanką, z którą przez jakiś czas wynajmowała mieszkanie.

(R 6): I o to chodzi, że byłam nie bardzo rozumiałą osobą. Nie, nie przyszło mi to nawet do głowy. Naprawdę mi to nie przyszło do głowy. To było tak. Ona ten, ona się…, to było do mnie tak, ona się…, ja mówię, ona ciągle mnie, jak ja przychodziłam, to ona się przytulała. Dla mnie, to jest naturalne, że człowiek się z kimś przytulić. No ona mi już wtedy powiedziała: my jesteśmy najlepsze kumpele, my zawsze będziemy razem, nie. Ale (imię koleżanki), ja tak nie chcę. Ona mówi: wiesz, że będziemy cały czas razem mieszkać? Co? Nie, nie będziemy cały czas, nie może tak być, że cały czas będziemy mieszkać, nie możesz tak mówić, nie. No właśnie, a ona była taka trochę inna. Ja powiedziałam: słuchaj, wiesz co, wyprowadzam się do (nazwa miejscowości). Co Ty robisz? Nie możesz. Absolutnie nie. To ja sobie pomyślałam: no to co Ty gadasz, nie? Ja ciebie kocham. Prychnęłam śmiechem, bo to jest jakiś żart, nie. Mówię: (imię koleżanki), no co Ty, no Ty jesteś niepoważna? Przecież Ciebie kręcą też faceci, nie? Przecież widziałam, że…. To nie jest tak, że mnie kręcą faceci. Rozumiesz, ona mi to mówiła, ona mi to zawsze podkreślała. A ja mówię: (imię koleżanki), co Ty gadasz za głupoty? Weź się zastanów. O czym Ty mi gadasz? I ona wtedy, ona powiedziała własnymi słowami, nie: zobaczysz, że będziesz płakać, zobaczysz, że za to, że mnie odrzuciłaś, za to, że ją odrzuciłam, będziesz płakać. Ja zrobię wszystko, żeby Ciebie zniszczyć. Ja pierdzielę, jak ja o tym mówię to…, ja to mam jeszcze…(wskazała na swoje przedramię).

Kobieta na początku znajomości nie zorientowała się, że koleżanka była w niej zakochana. Gdy odmówiła jej wspólnej relacji, poniosła poważne konsekwencje, gdyż koleżanka w akcie zemsty okradła ją ze wszystkich dokumentów istotnych dla prowadzenia działalności gospodarczej i z zaoszczędzonych pieniędzy. Wspomnienia o tym doświadczeniu poruszały moją rozmówczynię i wciąż wzbudzały w niej intensywne emocje. Mówiąc o tej sytuacji wskazała na swoje przedramię, jakby chciała dodać, że „ma jeszcze gęsią skórę".

(R 6): No, bo jak się dowiedziałam, (imię koleżanki), jaka ona jest, ja wiedziałam o tym, że ją kręcą dziewczyny, ale mi to nie przeszkadzało, kim ona była. I o to chodzi, że byłam nie bardzo rozumiałą osobą. Ufałam jej. Numery konta, mówi się, że nie powinno się mieć PIN-ów i tak dalej, i tak dalej. Proszę Pani, Pani Agnieszko, ja miałam, wychodziło mi, ja miałam takie duże pieniądze, ja oszczędzałam, a ona mnie okradła.

Moja rozmówczyni ufała swojej koleżance i nie miała nic przeciwko jej orientacji seksualnej, ale nie spodziewała się, że dozna od niej krzywdy. To doświadczenie wpłynęło na jej późniejsze relacje z innymi ludźmi i jej brak zaufania oraz deklarowany brak wiary w istnienie przyjaźni.

Matka udzielająca wywiadu od pięciu lat była w relacji z partnerem. Opowiedziała mi o zaręczynach i uczuciach, jakimi obdarzała swojego narzeczonego.

(R 6): Tak. I on mi się oświadczył. (…) Kartki napisałam za co go kocham. Kocham Cię za to, że jesteś (…).

Rozmówczyni (R 7) *„No i tedy on mnie sgwacił. Nomalnie. Na siłe. Sgwacił (…)”*

(R 7): Pamtam, ja tedy byłam u tego (imię i nazwisko ojca dziecka), to tedy dzice zostawili samych nas, stawili.
A: Rodzice Was zostawili?
(R 7): No i tedy on mie sgwacił. Nomalnie. Na siłe. Sgwacił, jesce po głowie bił mie.

Matka była ofiarą zgwałcenia, co została ujawnione przez jej rodziców przed organami ścigania. Przeprowadzono w tej sprawie dochodzenie i postępowanie sądowe, jednak moja rozmówczyni nie orientowała się co do kary, jaką poniósł sprawca – ojciec dziecka.

(R 7): Powinien siedziec, ale i tak nie siedzi. No wolności jes. Podziałam sysko w sądzie, zobił mi to, zobił.
A: Tak?
(R 7): Podziałam Pani, ze on mie sgwacił i bił po głowie.

Konsekwencje doświadczenia przemocy seksualnej manifestowały się podczas wywiadu zarówno w emocjonalnych reakcjach kobiety, jak i fizycznych objawach stresu i przeżytej

traumy (Widera-Wysoczańska, 1999, s.102-112; Zielona-Jenek, 2003, s. 223-243). Nie chciałam przywoływać tych przeżyć i nie podsycałam ich szczegółowymi pytaniami, a pomimo tego moja rozmówczyni podzieliła się ze mną swoim traumatycznym doświadczeniem. Kobieta użyła słowa „zgwałcił", jednoznacznie wskazując osobę sprawcy. W swojej wypowiedzi wskazała również na karę, jakiej *„powinien"* podlegać. Nie znała przyczyn, dla których mężczyzna jest na wolności. Jej wypowiedź można rozpatrywać jako „akt narracyjny: niepowiązane ze sobą zdarzenia zaczynają się układać w opowieść, która może być potem zapamiętana i w końcu opowiedziana" (Bal, 2012, s. 152). Kobieta powróciła do traumatycznych wydarzeń, wciąż miała je w swojej pamięci, którą możemy rozumieć jako „ akt «widzenia» przeszłości", który jest umiejscowiony w pamięci obecnej" (Bal, 2012, s. 152). Jej opowieść „zaczęła się wiązać w całość", odtwarzała wspomnienia i przywoływała przeszłość, a mnie-badaczce „zabrakło słów" (por. Bal, 2012, s. 152).

Rozmówczyni (R 8) *„No, bo już nie chcę mieć dzieci"*

Poznałam plany na przyszłość matki trzech chłopców, która opowiedziała mi o partnerskiej relacji z ojcem dwóch młodszych synów.

(*R 8): Bez ślubu jesteśmy na razie, tylko tak na razie żyjemy. No może weźmiemy ślub, pomyślimy. My jeszcze nie wiemy, nie. Jeszcze myślimy.*

Matka przyznała, że po narodzinach trzeciego syna, podjęła decyzję o stosowaniu tabletek antykoncepcyjnych.
(R 8): No, bo już nie chcę mieć dzieci. Ja już ostatnie, już koniec. Już mówię, że wychowam te, do pracy chcę iść i żadnych dzieci już powiedziałam. I tak to. Już, chcę iść do pracy, już powiedziałam mu (swojemu partnerowi – A.T.), *nie, tabletki biorę. Już dosyć tego, ten urośnie, tamten i już koniec, tak. Nie, no, dość tych dzieci, już masakra, bo już chcemy iść do pracy, pieniądze mieć swoje i jakoś tak, nie. Godziej żyć.*

Kobieta zwróciła uwagę na to, że chce godniej żyć.

Rozdział 6.

Refleksje i dyskusja z wynikami badań

6.1. Reaktywacja koncepcji normalizacji

Minęło już wiele lat od momentu, gdy przyjęliśmy, że: „Nie ma kaleki – jest człowiek". Otrzymaliśmy też wiele czasu na przeobrażenia naszej świadomości i mentalności tak, aby dojrzeć nie tylko do deklarowanej, ale także rzeczywistej zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Znamy już drogę tych osób ku dorosłości i rozumiemy konieczność różnicowania podejścia do rehabilitacji wieku dorosłego, która „powinna przybrać głównie charakter pośrednich działań normalizacyjnych, czyli stwarzania odpowiednich warunków i możliwości funkcjonowania" w myśl idei „otwartości celów i założeń zmierzających ku emancypacji jednostki" (Krause, 2010, s. 55-56). Wiemy, że wyraża się to w „przełożeniu osiągnięć teorii na praktykę rewalidacyjną", które skutkuje „działaniem dla" osób z niepełnosprawnością intelektualną „podporządkowanym subiektywnemu zadowoleniu, szczęściu i spełnieniu jednostki" (Krause, 2010, s. 55). W obliczu „humanistycznego i emancypacyjnego dorobku pedagogiki lat dwutysięcznych" nie ma już miejsca i czasu na krytykę pojęciowego oraz ideowego znaczenia samego terminu *normalizacja* zwłaszcza, że jak starałam się udowodnić w tej dysertacji, jej twórcy nie mieli intencji „unormalniania" człowieka z niepełnosprawnością.

Na poziomie teoretycznych rozważań koncepcja normalizacji w Polsce została już dawno „odkryta" i jako postulat „prawa do normalnego życia niepełnosprawnych" ma w Polsce długoletnią tradycję (Krause, 2010, s. 155). Na polskim gruncie teoria normalizacji oparła się jej bezrefleksyjnemu powielaniu i dzięki dwudziestowiecznym oraz współczesnym doświadczeniom obecnie występuje ona w odsłonie koncepcji normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością, która uwydatnia jej zakorzenienie „w humanistycznej idei normalnego życia, typowego dla danej kultury i społeczności", a jej właściwe wdrażanie odideologizowuje samą teorię i czyni ją podstawą procesu „naturalnej" integracji oczyszczonej z „ideologicznych założeń efektywności i powinności"(Krause, 2016a, s. 60). W jej obliczu zyskuje na znaczeniu społeczny charakter niepełnosprawności, również intelektualnej, bo w myśl jej założeń „stworzenie warunków do poprawnego funkcjonowania, niezależnie od stopnia niepełnosprawności, „obniża naznaczający potencjał" samej niepełnosprawności i „indywidualnej niewydolności" (Krause, 2016a, s. 60). Dzięki panującym uzgodnieniom dotyczącym społecznego postrzegania i rozumienia

niepełnosprawności oraz uwzględnianiu „zarówno uwarunkowań zewnętrznych, jak i jednostkowych niepełnosprawności" w zasadzie wiadomo, jak „organizować działania zmierzające do poprawy warunków życia we wszelkich możliwych sferach" życia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krause, 2016a, s. 59). Należy przyznać rację A. Krause, który twierdzi, że:

> działania zmierzające do normalizacji warunków życia osób z niepełnosprawnością mają wielkie znaczenie dla kulturowej i społecznej integracji tych osób. Stworzone warunki uczestnictwa w kulturze i życiu społecznych sprzyjają zarówno społecznej integracji, jak i rozszerzają paletę ról społecznych dostępnych dla osób z niepełnosprawnością" (Krause, 2016a, s. 60).

Na początku XXI wieku polscy pedagodzy specjalni koncentrowali się na objaśnianiu założeń koncepcji i przełożeniu jej na rodzime realia (Krause, 2000, 2010; Żółkowska, 2004; Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Borowska-Beszta, 2012). Niepodważalny jest ich wkład w wyjaśnienie, rozwój, teoretyczne uzupełnienie i przystosowanie koncepcji normalizacji do współczesnych warunków życia społecznego w Polsce. To właśnie w tej koncepcji odnaleźli oni jedną z „nowych, efektywnych dróg ku integracji, integracji rozsądnej i przez wszystkich zainteresowanych pożądanej i nienarzuconej" (Krause, 2010, s. 47). Dokonali również jednoznacznego „rozróżnienia terminologicznego normalizacji jako zjawiska opresyjnego od normalizacji środowiskowej, będącej optymalizacją warunków życia i uwarunkowań społeczno-politycznych" oraz rozgraniczenia „dyskursu normalizacyjnego od koncepcji normalizacji środowiska" (Krause, 2016a, s. 61, 62). Zabieg dopełnienia pojęcia normalizacji i działań normalizacyjnych przez „sprecyzowanie zasięgu i miejsca normalizacji" (normalizacja warunków życia, środowiska lokalnego, mieszkaniowego, zawodowego, seksualnego, ekonomicznego, dorosłego, edukacyjnego, towarzyskiego itp.), znacznie przyczynił się do usunięcia „nieporozumienia, co do nadinterpretacji procesów normalizacyjnych" (Krause, 2010, s. 196). Dzięki nim „koncepcja normalizacji znalazła swoje miejsce w teoretycznych paradygmatach pedagogiki specjalnej, w tym w relacji z jej podstawowymi kategoriami, takimi jak podmiotowość, integracja czy emancypacja" (Krause, 2016a, s. 61).

Normalizacja środowiskowa rozumiana jako „optymalizacja warunków życia i uwarunkowań społeczno-kulturowych" wyznacza orientację na „warunkach życia codziennego i otoczenia osoby" z niepełnosprawnością intelektualną, a jej postulaty są konkretne i mają praktyczny wymiar (Krause, 2016a, s. 61). Polscy pedagodzy specjalni

ukazali pragmatyczny walor koncepcji normalizacji i udowodnili jej empiryczny potencjał, a tym samym wykazali, że w obliczu szybkich zmian społecznych i kulturowych koncepcja ta, w jej środowiskowym wymiarze nie tylko broni się przed krytyką, ale także wciąż nie traci na swej aktualności. Przewidzieli wówczas i zastrzegli, że „funkcjonowanie paradygmatu normalizacyjnego w teorii pedagogiki specjalnej nie oznacza jednak jego natychmiastowego zastosowania w praktyce", a „czas przełożenia teorii na konkretne działania jest długi" (Krause 2010, s. 198). Nikt nie miał wówczas złudzeń i nie spodziewał się, że teoretyczne założenia koncepcji normalizacji zostaną szybko przełożone na praktykę i wdrożone w życie, jednak na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej zadbano o jej solidne „teoretyczne i koncepcyjne zaplecze" (Krause, 2016a, s. 61).

Na rodzimym gruncie naukowcy dowiedli również badawczego potencjału koncepcji normalizacji i zrealizowali „badania nad poziomem normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną", które stały się inspiracją i wyzwaniem również dla mojej pracy badawczej (Krause, 2010, s. 198; Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). W pierwszym dziesięcioleciu XXI wieku wyniki badań nad normalizacją środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspektach ich zatrudnienia na otwartym rynku pracy, aktywizacji zawodowej i mieszkalnictwa „okazały się wręcz szokujące" (Krause, 2010, s 198). Wyłonił się z nich bowiem „ponury" obraz trudności, na jakie napotykały w swoim życiu badane osoby i granic, których z różnych względów nie były one w stanie przekraczać (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 171). Badacze mówili wówczas „wręcz o trajektorii społecznej marginalizacji i systemowego „ujarzmiania" problematyki niepełnosprawności w społeczeństwie, gdzie mechanizmom wspierającym, towarzyszy jednolitość miejsca i znaczeń, jakie zbiorowość pełnosprawna przeznaczyła dla zbiorowości niepełnosprawnej" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 171). W swoich badaniach ujawnili „z całą wyrazistością dualizm pomocy i bezradności instytucji wsparcia" i obnażyli niezadowalające efekty działań podejmowanych wobec badanej przez nich populacji oraz „selektywność systemu opieki i wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością" intelektualną (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 171). Jedną z postawionych przez nich tez było twierdzenie o niewydolności systemowej i strukturalnej instytucji powołanych do wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, czego skutkiem było „porzucenie" części z nich „niejako w punkcie wyjścia" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172). Wskazali na to, że „początek" problemów badanych przez nich osób „leży w ich «przeszłości edukacyjnej»" i wyrazili swoje „przekonanie o antyintegracyjnym i antynormalizacyjnym życiorysie dorosłych osób z niepełnosprawnością

intelektualną" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172 i 173). Stwierdzili również, „iż normalizacja środowiska mieszkalnego w jej sferze zewnętrznej na badanych terenach nie istnieje" i w badanej grupie osób potwierdzili „brak normalizacji środowiska pracy" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 173 i 176). Badacze dopatrywali się przyczyn tego stanu rzeczy głównie w „braku koncepcji rozwoju normalizacji" zarówno środowiska mieszkalnego jak i środowiska pracy badanych osób, w braku odpowiednich środków finansowych na rozwój alternatywnych form mieszkalnictwa i aktywizowania środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną do podejmowania pracy, a także w ugruntowanym „społecznym obrazie niepełnosprawności generującym określony typ rozwiązań pomocy dla tych osób" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 176 i 180). Zwrócili uwagę na pozytywne aspekty deklarowanych przez badane osoby kontaktów społecznych i relacji w ich środowisku lokalnym oraz optymistyczny, choć ubogi zakres form i doświadczeń w zakresie spędzania przez badanych czasu wolnego. Ich badania dostarczyły informacji na temat społecznego funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i „potwierdziły kwestie poruszane w literaturze, jednak nie do końca wcześniej empirycznie udokumentowane" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 180).

Wspomniane badania wpisały się i zilustrowały pogląd mówiący o tym, że we współczesnej rzeczywistości społecznej normalizacja „nie musi być wielką teorią" (Żółkowska, 2011, s. 90), bo jak przekonują Melosik i Szkudlarek: „teorie nie muszą być duże, *by wpływać na ludzkie życie*" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 44). Teoria normalizacji środowiska społecznego jawi się jako „bardziej poręczna w zastosowaniu" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 44). Jej moc polega na tym, że przyjmując formułę normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością staje się ona bardziej czytelna i wyznacza „proste przesłanie co do organizacji działań zmierzających do poprawy warunków życia we wszystkich możliwych sferach" (Krause, 2016a, s. 59). Podstawową jej zaletą jest to, że postulaty, które formułuje „łatwo przekształcić w formie powszechnych i powszechnie zrozumiałych wskazówek dla pracy pedagogicznej i organizacji przestrzeni życiowej osób z niepełnosprawnością" (Krause, 2010, s. 59). Istotne jest również to, że dzięki polskim badaczom dowiedzieliśmy się, że dziś nie chodzi wyłącznie „o budowę pełnej infrastruktury normalizacyjnej", ale jak stwierdza Krause:

> (…) również w Polsce wyjście od podstawowych postulatów normalizacyjnych, dotyczących sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością, stworzyło szansę sięgnięcia po więcej, po dobra

> pozamaterialne, po uprawnienia związane z dorosłością, po przywileje związane z niepełnosprawnością, po nieprzestrzegane prawo równości, deklarowane, ale niekoniecznie realizowane wsparcie społeczne, po przeciwdziałanie dyskryminacji itp.(…) (Krause, 2010, s. 196).

Wydaje się, że w drugim dziesięcioleciu XXI wieku kwestią zasadniczą nie jest już tylko nowe odczytanie samej idei, ale przede wszystkim uczynienie z niej podstawy dla praktyki pedagogicznej oraz wykorzystanie jej potencjału na gruncie praktycznych rozwiązań w obszarze polityki społecznej. W świetle zmian, jakie dokonują się we współczesnym świecie, również na rodzimym gruncie nie brakuje pozytywnych przykładów zmian, jakie dokonały się za sprawą podejmowania działań normalizacyjnych w kierunku organizacji warunków życia tak, aby pozwalały „na godne życie" niezależnie od stopnia niepełnosprawności (Krause, 2016a, s. 60). Chciałoby się jednak, aby normalizacja stała się wreszcie „dokończoną teorią praktyki" (por. Żółkowska, 2011, s. 85-93), gdy tymczasem zrealizowane przez mnie badania dowodzą, iż w poszczególnych obszarach tej koncepcji wciąż jeszcze pozostaje wiele do zrobienia.

Zaprezentowane w niniejszej dysertacji teoretyczne rozważania nad koncepcją normalizacji i zrealizowane przeze mnie badania normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pozwalają na dokonania rozróżnienia między podstawową, tradycyjną wersją koncepcji normalizacji, opracowaną przez jej pionierów i skoncentrowaną wokół warunków bytowych osób z niepełnosprawnością, a koncepcją normalizacji środowiska społecznego, uwzględniającą nie tylko społeczny, ale również jej kulturowy aspekt. Tę pierwszą określam umownie mianem „uproszczonej", drugą zaś traktuję roboczo, jako „rozszerzoną" i bardziej wysublimowaną wersję normalizacji. Na podstawie zrealizowanych przeze mnie badań można postawić tezę, iż w stosunku do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną styl budowania dla nich wsparcia jest skoncentrowany wokół ich warunków bytowych, gdy tymczasem w zakresie realizowanych przez nie ról społecznych konieczne jest rozwijanie mechanizmów, które wspierałyby ten obszar ich życia. Budując system wsparcia przykładamy wagę do realizacji pierwotnej, uproszczonej wersji koncepcji normalizacji, pomijamy jednak jej rozszerzony, wysublimowany wariant. W tym miejscu postuluję o wyjście poza uproszczone rozumienie normalizacji i reaktywację tej koncepcji w jej szerokim rozumieniu, uwzględniającym zarówno środowiskowy, jak i kulturowy aspekt.

6.2. „Bycie matką" – kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w świetle teorii normalizacji środowiska społecznego

Wyniki przeprowadzonych przez mnie badań stanowią egzemplifikację koncepcji normalizacji środowiska społecznego i dostarczają informacji na temat społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Są próbą odpowiedzi na pytanie o to, co oznacza koncepcja normalizacji dla ich macierzyństwa? Podejmując próbę zilustrowania założeń i zakresu realizacji koncepcji normalizacji środowiska społecznego, skoncentrowałam się jedynie na tych sferach życia matek, które uwydatniają sens samej koncepcji. W zgromadzonym materiale badawczym dostrzegam potencjał na „opowieść" o indywidualnych, jednostkowych doświadczeniach badanych przeze mnie kobiet i możliwość uwzględnienia różnych teoretycznych kontekstów jego oglądalności, stanowiących podstawę do dalszej pogłębionej analizy i refleksji, w mojej dysertacji służy on jednak uzasadnieniu reaktywacji koncepcji normalizacji. Analiza danych nasyconych subiektywnymi ocenami i indywidualnymi doświadczeniami kobiet udzielających mi wywiadów, ilustruje złożony obraz normalizacji środowiska społecznego, w którym one żyją. Zapewne nie sposób formułować kategorycznych wniosków dotyczących badanych przeze mnie obszarów koncepcji normalizacji środowiska społecznego na podstawie przedstawionych tu ośmiu egzemplifikacji, nie da się jednak zaprzeczyć aktualności tej koncepcji i nie dostrzec jej badawczego potencjału.

Niniejsze badania dostarczają informacji o kolejnych, konkretnych osobach z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, których funkcjonowanie w różnorodnych obszarach opisuje się w rodzimej literaturze przedmiotu, a tym samym wpisują się one w wybrzmiewający z niej postulat dotyczący wydobywania jednostkowych przykładów, w celu poszerzenia oglądalności fenomenu niepełnosprawności intelektualnej w zróżnicowanej perspektywie badawczej (Kościelska, 1995; Kumaniecka-Wiśniewska, 2006; Rzeźnicka-Krupa, 2007, 2019; Krzemińska, Lindyberg, 2012; Antosz, 2018; Kijak, 2019; Myśliwczyk, 2019; Żuraw, Ploch, 2019; Żyta, Ćwirynkało, 2020; Ćwirynkało, 2021a). Badacze i specjaliści bezpośrednio zaangażowani w pracę z osobami z niepełnosprawnością intelektualną lub „działający dla" nich (Krause, 2010, s. 55), nie są już „zdumieni" i uznają wielowymiarowe oblicze tej niepełnosprawności (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 35). Wciąż jednak konieczne jest podejmowanie działań, dzięki którym wiedza dotycząca specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną przeniknie do

świadomości społecznej, a tym samym, wpłynie na zróżnicowanie i poszerzenie zakresu systemu wsparcia społecznego, adekwatnego do ich indywidualnych potrzeb.

Zaprezentowany tu materiał badawczy ukazuje jedynie wycinek życia matek uczestniczących w badaniu, ale przytoczone tu fragmenty ich wypowiedzi jawią się jako opis funkcjonowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w wybranych obszarach koncepcji normalizacji środowiska społecznego i dowodzą płynności ustaleń dotyczących znaczeń przypisywanych dotychczas tym osobom. Matkom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które wzięły udział w badaniu, ze względu na przejawiane przez nie właściwości można przypisać zróżnicowany, pełen niuansów i odmienności poziom funkcjonowania społecznego. W tej optyce koniecznością wręcz staje się dokonanie rewizji i uzupełnienie tzw. charakterystyk osób funkcjonujących na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym, jeśli nie o poszerzenie inwentarza ich możliwości, to przynajmniej o zastrzeżenie płynności wszelkich generalizacji w tym obszarze i wskazanie wyższego niż dotychczas pułapu ich funkcjonowania w zakresie podejmowanych przez te osoby zadań i ról społecznych (Krzemińska, Lindyberg, 2012). Ma to szczególne znaczenie nie tylko na gruncie pedagogiki specjalnej, ale może mieć wpływ na szeroko rozumianą świadomość społeczną. Wyrażam nadzieję na to, że przedstawiony tu materiał empiryczny stanowi dowód na wielowymiarowość zjawiska niepełnosprawności intelektualnej „jako fenomenu doświadczanego przez różne podmioty" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 19) i wpisuje się w postulowaną wielokontekstowość eksploracji badawczych oraz prowokuje do pogłębionej refleksji nad funkcjonowaniem społecznym osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Zrealizowane przeze mnie badania dają szereg istotnych informacji na temat funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w normalizacyjnych warunkach ich środowiska społecznego. Wyłania się z nich zróżnicowany, bo przecież zindywidualizowany obraz macierzyństwa kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Nietrudno dostrzec tu równie zróżnicowanego i zindywidualizowanego zakresu wsparcia społecznego, z którego korzysta każda z moich rozmówczyń. W obliczu przedstawionych tu indywidualnych sytuacji życiowych i doświadczeń matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną kroczących „drogą ku dorosłości", narzuca się konieczność poddania krytyce „jednolite, systemowe rozwiązania, w których nie uwzględnia się różnorodności, wielości i inności jednostek" z nich korzystających (Cytowska, 2011, s. 5). Skoro już „odkryto dorosłość w procesie rewalidacyjnym", „dostrzeżono i przeanalizowano szereg braków teoretycznych i praktycznych w obszarach rewalidacji niepełnosprawnych

dorosłych" oraz odstąpiono od „indywidualistycznego podejścia do ludzkiej dysfunkcji" na rzecz „społecznych konsekwencji i utrudnień zewnątrzpochodnych", czas, by normalizacyjny model opieki nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną „wszedł już na stałe do rozwiązań praktycznych" (Krause, 2010, s. 50-51). W kontekście koncepcji normalizacji środowiska społecznego wybrzmiewa zatem konieczność wdrożenia indywidualnego podejścia w projektowaniu wsparcia i (ws)pomagania, uwzględniającego jednostkowe potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, związane z ich samodzielnym i dorosłym życiem (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 66).

Koncepcja normalizacji środowiska społecznego umożliwia opis sytuacji społecznej matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Owszem, jest on obarczony „ryzykiem nadinterpretacji pewnych faktów społecznych i nieprzewidzianymi konsekwencjami dla pracy pedagogicznej", jednak jego istotą jest utwierdzenie nas w przekonaniu o konieczności wspierania i „akceptacji wszystkich ról społecznych jakie przyjmują (lub są zmuszone przyjmować) osoby z niepełnosprawnością" intelektualną (Krause, 2016a, s. 65). Współcześnie rozwijane zasady normalizacji koncentrują się „na zaspokajaniu potrzeb osoby niepełnosprawnej" w jej środowisku społecznym, niezbędnych i umożliwiających jej pełnienie ról społecznych (Krause, 2016a, s. 64).

W przestawionym przeze mnie obrazie funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, nie dostrzegam jaskrawej kontry między normalizacją a waloryzacją ról społecznych (por. Krause, 2016a). Kobiety te bowiem, na miarę swoich możliwości, wypełniają społeczną rolę matki i funkcjonują, a także odnoszą się w swoich wypowiedziach do badanych przeze mnie obszarów normalizacyjnych środowiska społecznego i przypisują środowisku społecznemu, w którym żyją określone znaczenia. Oznacza to, że niezależnie od ich potencjału intelektualnego, poziomu funkcjonowania i osobistych doświadczeń, przyjmują określone wzorce zachowań i na miarę swoich możliwości wypełniają role społeczne typowe dla osób dorosłych. Jakościowa analiza badań pozwala również nakreślić złożony zakres ich doświadczeń i subiektywnych ocen, jakie formułują na temat środowiska społecznego, w którym żyją i wychowują swoje dzieci. Nie ulega jednak wątpliwości, że procesy normalizacji środowiskowej mają znaczenie dla ich subiektywnego poczucia warunków społecznego funkcjonowania. W obliczu zrealizowanych przeze mnie badań opowiadam się za koncyliacyjnym rozstrzygnięciem sporu między obydwiema koncepcjami i czerpaniem z obydwu teorii. Wyniki tych badań stanowią bowiem ilustrację poglądu A. Krause, głoszącego, że „normalności nie wyznacza norma, lecz subiektywne odczucia człowieka, który ma możliwość realizacji swoich potrzeb" (Krause,

2016a, s. 65). Jak można wyczytać z wypowiedzi matek udzielających mi wywiadów, część z nich często odwołuje się do normy społecznej używając słowa „normalny". W ich subiektywnym odczuciu wiodą one normalne życie, nieodbiegające od standardów otaczającej je rzeczywistości.

Moje rozmówczynie jawią się jako postaci, które pomimo swojej niepełnosprawności i ograniczeń narzucanych im również przez kontekst społeczny, są aktywnymi uczestniczkami życia społecznego oraz biorą udział w transmisji wzorców kulturowych związanych z pełnieniem roli matki właściwych środowisku społecznemu, w którym żyją. Ich świadoma zgoda na wzięcie udziału w badaniu i zaangażowanie, bez którego nie byłoby możliwe przedstawienie ich osobistych doświadczeń życiowych, dowodzą ich sprawstwa i stoją w zaprzeczeniu do przypisywanego im unikania nowych sytuacji oraz niechęci do upubliczniania swoich przeżyć. Wszystkie matki zaangażowane w proces badawczy, niewątpliwie powodowane osobistą chęcią niesienia mi pomocy i swoją ciekawością, pomimo wielu obaw dotyczących m. in. swojej nieporadności, otwierają się przede mną i ujawniają swoje przeżycia ze świadomością, że zostaną one zawarte w niniejszej dysertacji, a tym samym podane do publicznej wiadomości. Zapewne nie odkrywają przede mną pełnego obrazu swojego życia i nie ujawniają wszystkich swoich przekonań, ale z pewnością korzystają z prawa do prywatności i powiedzenia o sobie tyle, ile chcą oraz wypowiedzenia się w swoim własnym imieniu. Choć ich wypowiedzi są przeze mnie przyporządkowane poszczególnym obszarom koncepcji normalizacji środowiska społecznego, to jednak nie są „pozbawione indywidualnych rysów osobowych, jakie uwidaczniają się w jednostkowych doświadczeniach i biografiach" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 22). Zabieg obszernego przytaczania ich wypowiedzi na temat interesujących mnie obszarów koncepcji normalizacji środowiska społecznego jest próbą ukazania ich osobistych refleksji i przeżyć, w imię spełnienia deklarowanej przeze mnie obietnicy dotyczącej oddania im głosu w swojej własnej sprawie. Jako badaczka występuję tu w roli słuchaczki zobowiązanej do wiernego odtworzenia ich wypowiedzi i przekazania ich do szerszego odbioru. Sądzę, że dzięki tak nasyconemu opisowi zdołałam skierować uwagę na indywidualne doświadczenia moich rozmówczyń i ich przeżycia oraz nie zatracić jednostkowych obrazów ich osobowości i tożsamości. Celowe umieszczenie przy identyfikatorach (R) moich rozmówczyń danych zaczerpniętych z wywiadów w postaci kodów *in vivo*, tworzy swoisty porządek oraz służy podkreśleniu ich indywidualizmu i subiektywizmu, a tym samym przybliża mnie jako badaczkę, a także każdego innego odbiorcę, do rzeczywistych rozmów i historii, które zostały mi opowiedziane (Kvale, 2004, s. 188). Przytaczam tu wypowiedzi, które ujawniają

indywidualne doświadczenia wpisane w biografie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i przybliżają ich sposób widzenia siebie oraz otaczającej je rzeczywistości. Jestem przekonana o tym, że zaprezentowana tu próbka narracji kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, skłania do myślenia o osobach z tym rodzajem niepełnosprawności w kontekście wypełnianych przez nie ról społecznych. Powtarzam w tym miejscu za Krzemińską:

> (…) przyszedł czas na podjęcie trudu odkrywania nowych znaczeń. Znaczeń, które wydobyte na jaw złagodzą piętnujące czy stygmatyzujące stereotypy, jakie przyczyniły się do tego, iż przez lata osobom tym odmawiano nawet próby realizacji potrzeby (…) i doświadczenia miłości, jakiekolwiek miałaby ona oblicze (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 49).

Odmawiano im potrzeby bycia matką i doświadczenia matczynej miłości. Moje rozmówczynie są matkami i realizują się w tej roli otwarcie deklarując uczucie matczynej miłości niezależnie od tego, czy wychowują swoje dzieci samodzielnie, przy mniejszym lub większym wsparciu najbliższej rodziny, specjalistów, czy też w założonej przez siebie rodzinie wspólnie z partnerem lub mężem. Niektóre z nich nie planowały zajścia w ciążę, inne świadomie podejmowały decyzję o poczęciu dziecka, większość z nich nie była gotowa na wypełnianie roli matki i dojrzewała do niej stopniowo. Z pewnością jednak wypowiedzi kobiet uczestniczących w badaniu można umieścić w szerszym kontekście dyskursu o macierzyństwie uwikłanym „w wieloznaczną sieć doznań, emocji, uczuć i doświadczeń, usytuowanych w określonej społeczno-kulturowej przestrzeni" (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 48). Badane matki, niezależnie od poziomu funkcjonowania intelektualnego i społecznego „przyjmują określone wzorce zachowań ludzi dorosłych" i przypisują macierzyństwu znaczenia „właściwe naszym kręgom kulturowym" (Krzemińska, Lindyberg, 2010, s. 48). Wypowiadają się na temat problemów związanych z pełnieniem roli macierzyńskiej i większość z nich dostrzega swoje ograniczenia i trudności, a także potrzeby swoich dzieci (por. Zawiślak, 2005, s. 83).

Moje rozmówczynie nie czekały na społeczne przyzwolenie na ich macierzyństwo, a podjęły i wypełniają rolę matki niezależnie od istniejących mniej lub bardziej skutecznych modeli czy programów wsparcia. Wszystkie matki uczestniczące w badaniu wychowują swoje dzieci w otwartym środowisku społecznym, w swoich naturalnych środowiskach, z których pochodzą. Dwie z nich (R 5, R 7) doświadczają ograniczenia władzy rodzicielskiej, zaś jedna matka (R 6), pomimo wcześniejszego ograniczenia, odzyskała pełnię praw rodzicielskich wobec swojego dziecka i podczas wywiadu prezentuje swoje doświadczenia

w kontekście „walki" o własne dziecko – wygranej walki (por. Llewellyn, Hindmarsh, 2015, s.123). Każda z nich w obszarze codziennych praktyk koncentruje się na swoim dziecku/dzieciach i na miarę swoich możliwości, na swój indywidualny sposób wypełnia rolę matki. Część z nich wymaga stałej asysty i wsparcia, inne korzystają z doraźnej pomocy instytucjonalnej, jednak pośród nich jest również taka, które prowadzi niezależną, autonomiczną egzystencję i jasno wyraża sprzeciw wobec stereotypów i krzywdzących opinii na jej temat. W jej „przypadku", doświadczeniach i biografii dostrzegam potencjał na przedmiot odrębnej analizy, również w kontekście emancypacji lub kolejnego „oblicza buntu w biografii kontestatorów" (Rudnicki, 2009).

Nie da się podważyć dorosłości moich rozmówczyń ani zaprzeczyć ich macierzyństwu i związanym z nim uczuciom, oczywistością jest także zróżnicowany poziom ich kompetencji rodzicielskich. Nie czas już więc zastanawiać się nad ich prawem do macierzyństwa i wychowywania własnych dzieci, gdyż w przypadku moich rozmówczyń jest ono faktem. Traci również na swej zasadności pytanie o to, czy mogą one „być właściwymi rodzicami" (Drzazga, 2016, s. 86; Aunos, Goupil, Feldman, 2005, s. 65–80). W literaturze przedmiotu określono już typowe czynniki ryzyka (Zawiślak, 2005, s. 81-93; Żyta, 2013, s. 59-71), zdiagnozowano zakres trudności i problemów matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Cleaver, Nicholson, 2007; Feldman, Léger, Walton-Allen, 1997, s.471-485; Feldman i in., 2002, s. 314-323; McGaw, Shaw, Beckley, 2007, s. 11-22; Bartnikowska, Chyła, Ćwirynkało, 2013, s. 29-52; Bartnikowska, Ćwirynkało, Chyła, 2014, s. 40-53), postulowano też wielozakresowość oferowanego im wsparcia (Ćwirynkało, Żyta, 2015). Skoro więc wiemy, że:

> Istnieje konieczność wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez pomoc w poprawianiu sytuacji materialnej, mieszkaniowej, zawodowej. Ubóstwo i zła sytuacja mieszkaniowa nie sprzyjają powstawaniu prawidłowych postaw rodzicielskich. Niezbędna jest organizacja odpowiednio dostosowanych szkoleń i treningów dla rodziców, a także pomocy dla ich dzieci, zarówno niepełnosprawnych, jak i sprawnych intelektualnie. Tylko całościowe dobrze przygotowane wsparcie da szansę rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną na dobre funkcjonowanie w społeczeństwie (Drzazga, 2016, s. 97).

To czas na dokonanie „zmian o charakterze kompleksowym – sekwencyjnym i to wręcz rewolucyjnych" (Żuraw, 2014, s. 146) i uwolnienie człowieka z niepełnosprawnością intelektualną z „rezerwatu przestrzeni publicznej" (Gajdzica, 2013). Problem w tym, że wciąż

różnica między ludźmi nie jest odczytywana „jako wartość, cenny przymiot i znaczący walor dla realizowania idei jedności mimo różnic” (Głodkowska, 2014b, s. 102).

6.2.1. Normalizacja warunków bytowych

Wszystkie moje rozmówczynie żyją i wychowują swoje dzieci w otwartych i naturalnych środowiskach społecznych, w większości tych, z których pochodzą. Trzy kobiety zdecydowały się na wyprowadzenie się z rodzinnych miejscowości (R 2, R 5, R 6). Większość z nich mieszka w swoich domach rodzinnych, w których każda dysponuje własnym pokojem, najczęściej dzielonym z dzieckiem (R 1, R 3, R 7, R 8), a jedna z nich mieszka w rodzinnym domu jej pantera i tu również do dyspozycji jej i dziecka jest jeden pokój(R 5). Dwie matki wynajmują mieszkanie (R 2, R 6), inna wraz ze swoim mężem i synem zajmują lokal socjalny (R 4). Część z nich posiada orientację w zakresie ich miejsca zameldowania (R 1, R 2, R 4, R 5, R 7), jedna z kobiet deklaruje świadomie podjętą decyzję, o braku meldunku w miejscu swojego pobytu (R 6). Żadna z matek nie posiada prawa własności do zamieszkiwanego lokalu. Wszystkie kobiety deklarują, że są posiadaczkami wybranych sprzętów gospodarstwa domowego i elementów wyposażenia swoich pokoi lub mieszkań, a do stanu swojej własności zaliczają różne kategorie przedmiotów osobistych.

W analizie danych dotyczących subiektywnych ocen warunków mieszkaniowych, w których żyją moje rozmówczynie uwidaczniają się ich pozytywne opinie. Matki oceniają swoje warunki mieszkaniowe jako dobre (R 1, R 5, R7, R 8). Jedna z nich zwraca uwagę na estetykę mówiąc, że „tu jest ładnie” (R 4). Inna twierdzi, że warunki, w których żyje są „standardowe” i dodaje, że w wynajmowanym przez nią mieszkaniu „standard tutaj obecnie

W związku z subiektywnymi ocenami jest skromny”, a jednocześnie marzy o pobudowaniu własnego domu (R 6). Pośród nich jest matka, która planuje, że dzięki remontowi rodzinnego domu, przeprowadzonemu przez jej dziadka, wraz ze swoim partnerem i trójką dzieci zajmie najniższy poziomu domu jednorodzinnego (R 8). formułowanymi przez matki uczestniczące w badaniu, a także moimi osobistymi obserwacjami dokonanymi podczas realizacji wywiadów stwierdzam, że w obszarze warunków mieszkaniowych matki dobrze czują się w tych naturalnych dla nich warunkach. W aspekcie warunków mieszkaniowych nie dostrzegam w ich życiu problemów, do których nawiązywali twórcy koncepcji normalizacji. Można uznać, że w tym zakresie żyją one zgodnie z zasadą normalizacji, która dla bycia matką zakłada posiadanie dla nich i ich dzieci odpowiednich warunków mieszkaniowych i likwidowanie barier tak, aby mogły żyć jak

najbardziej normalnie. Nie należy jednak zapominać o tym, że wśród badanych przeze mnie kobiet jest również taka, która za największy swój problem uznaje właśnie brak własnego mieszkania (R 1). Jej wysoki poziom funkcjonowania społecznego, refleksyjności, a także bogactwo doświadczeń życiowych pozwalają domniemać, że gdyby była jej dostępna inna forma mieszkalnictwa, to z pewnością skorzystałaby z innej, niż tylko rodzinna forma wsparcia i mieszkanie w swoim rodzinny domu. Tymczasem brak jakiejkolwiek oferty mieszkalnictwa wspomaganego i treningowego w większym mieście województwa warmińsko-mazurskiego ogranicza jej samodzielność i niezależność oraz pozbawia szansy na wyprowadzenie się z rodzinnego domu. Jak wynika z analizy danych z 2022 roku dotyczących infrastruktury pomocy społecznej w regionie przedstawionej przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, na terenie całego województwa funkcjonują 33 mieszkania chronione/treningowe ze statutową liczbą miejsc dla 106 osób, w których w danym roku zamieszkiwało zaledwie 56 osób. Należy zwrócić uwagę na fakt, iż na 19 powiatów wchodzących w skład tego województwa, mieszkania chronione/treningowe znajdowały się w 12 powiatach, a żadnego tego typu mieszkania nie wykazano na terenie powiatów: braniewskiego, elbląskiego, giżyckiego, nowomiejskiego, olsztyńskiego, ostródzkiego i węgorzewskiego (Infrastruktura…, 2023). Istotne jest jednak to, że tylko 5 mieszkań na terenie całego województwa jest przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami, w tym z zaburzeniami psychicznymi.

Ten pojedynczy, ale bardzo wymowny indywidualny przypadek, uwidacznia brak powszechności wdrażania istotnych zmian, „które prowadziłyby ku lepszemu", ku pozytywnemu procesowi przekształcania, normalizowania środowiska społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krause, 2010, s. 80) i sprawia, że wciąż aktualny jest wniosek A. Krause, który na początku XXI wieku stwierdził: „wydawałoby się, że w obszarze działań wspierających dorosłość osób niepełnosprawnych teoria i praktyka wzajemnie uzupełniają się i stymulują. Nie zawsze tak jest" (Krause, 2010, s. 51). Nadal dostrzegalny jest dystans, jaki dzieli diagnozę aktualnej sytuacji dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od praktycznych rozwiązań służących pomocy tym osobom. W obszarze normalizacji środowiska mieszkalnego wyniki zrealizowanych przeze mnie badań potwierdzają aktualność wniosku sformułowanego przez polskich badaczy na początku XXI wieku mówiącego o tym, że

> Nowa organizacja procesu rewalidacji, szczególnie pozainstytucjonalnej, niestety nie obejmuje całego terytorium Polski, a przez to jest dla wielu

> niepełnosprawnych niedostępna. Grupy mieszkalne, mieszkania treningowe, ośrodki dziennego pobytu i rehabilitacji, praca z trenerem to w wielu miejscach kraju oferta niedostępna. (…) W kontekście rewalidacyjnym jest to sytuacja instytucjonalnego porzucenia, w której osoba z niepełnosprawnością pozostawiana jest praktycznie sama sobie. (…) ma ono znamiona niewydolności systemowej (Krause, 2010, s. 51).

W drugim dziesięcioleciu XXI wieku na terenie województwa warmińsko-mazurskiego badane przeze nie matki żyją zgodnie z zasadą normalizacji środowiska mieszkalnego, ale nie w warunkach uprzywilejowania. Standard ich życia w tym aspekcie nie odbiega od warunków, w jakich żyje otaczające je środowisko społeczne, zarówno na terenach wiejskich jak i w mieście. Na postawie zaprezentowanych przeze mnie indywidualnych przypadków można stwierdzić, że na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat sytuacja mieszkaniowa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, również w ich subiektywnym odbiorze uległa poprawie, a zasada normalizacji w tym obszarze jest zrealizowana na zadowalającym poziomie. Nie ma co prawda problemów, do których w XX wieku nawiązywali twórcy koncepcji normalizacji, ale nie oznacza to, że warunki mieszkaniowe, w jakich żyją badane przeze mnie kobiety, są zgodne z koncepcją uprzywilejowania. Ten uprzywilejowany status, przejawiałby się choćby możliwością dokonywania przez badane matki wyboru spośród szerszej oferty mieszkalnictwa dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i różnicowania tych form do ich potrzeb zgodnie z tym, „co dla nich najlepsze" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 174).

Po ukończeniu edukacji niektóre z matek uczestniczących w badaniu „umknęły" systemowi wsparcia. Część z nich stała się beneficjentkami systemu pomocy społecznej (R 2, R 3, R 5), ale są wśród nich także takie, które świadomie, z konkretnych powodów nie korzystają z pomocy instytucjonalnej, w tym również z pomocy społecznej (R 1, R 6). Tylko jedna z moich rozmówczyń (R 6) deklaruje „duże" dochody miesięczne, które pochodzą z prowadzenia przez nią działalności gospodarczej i pracy zawodowej jej partnera. Twierdzi, że nie potrzebuje żadnego wsparcia finansowego i rzeczowego, bo „ma swoje pieniądze". Również ona, jako jedyna spośród matek uczestniczących w badaniu, wpłaca świadczenie rodzinne „500+" na odrębne konto swojego syna i odkłada je na przyszłość dla swojego dziecka. Pozostałe matki traktują to świadczenie jako swój dochód i dysponują nim jako składnikiem swojego rodzinnego budżetu. Inna kobieta (R 1) świadomie nie korzysta ze świadczeń pomocy społecznej, gdyż obawia się instytucjonalnej kontroli jej sytuacji rodzinnej. Matka boi się tego, że gdyby pracownicy socjalni powzięli wiedzę o tym, że jej ojciec spożywa alkohol, ona mogłaby utracić władzę rodzicielską nad swoim dzieckiem.

W zgromadzonym tu materiale nie zabrakło przykładu na korzystanie przez jedną z matek (R 2) ze wsparcia asystenta rodziny. Ma to miejsce w mniejszym mieście województwa warmińsko-mazurskiego, gdzie Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej realizuje „Program asystenta rodziny", którego celem jest realizacja zadań wykonywanych przez asystentów rodziny z zakresu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2011 nr 149 poz. 887, art. 10-17), w tym również realizacji przez asystenta rodziny wsparcia, o którym mowa w art. 8 ust. 2 i 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" (Dz. U. 2016 poz. 186). Z drugiej strony jednak, jak wynika z wystąpienia pokontrolnego zespołu inspektorów Wydziału Polityki Społecznej Warmińsko-Mazurskiego Urzędu Wojewódzkiego w Olsztynie z 14 marca 2019 roku (okresu poprzedzającego realizację moich badań), „na podstawie przeprowadzonych czynności kontrolnych wnioskować można, że rodzinom przeżywających trudności w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-wychowawczych GOPS (…) zapewnił dostęp do przewidzianych w ustawie form wsparcia w ograniczonym zakresie. (…) Kontrola wykazała nieprawidłowości w zakresie realizowania zadania, dotyczącego zatrudnienia asystenta rodziny" (Wystąpienie pokontrolne, 2019).

W obliczu zrealizowanych przeze mnie badań wciąż nie traci na swej aktualności postulat koncepcji normalizacyjnej w zakresie egzystencji ekonomicznej matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 38). Jak wyjaśnia Krause „standardem, szczególnie w wieku dorosłym, jest posiadanie własnych pieniędzy" (Krause, 2000, s. 134). Nie wszystkie z matek uczestniczących w badaniu dysponują własnymi środkami finansowymi. Jedna z nich (R 7) nie ma dostępu do własnego konta, którym dysponują jej rodzice. Dopiero od czasu, gdy zapisano ją na warsztaty terapii zajęciowej, uczestniczy w treningu ekonomicznym i uczy się posługiwania środkami płatniczymi. W jej świadomości pieniądze, które są jej własnością, to tylko te kwoty, którymi dysponuje na warsztatach oraz drobne kwoty, które znajduje w swoim domu. Jej rodzice są prawnymi opiekunami jej córki i na co dzień asystują kobiecie we wszystkich życiowych aktywnościach. Bez znajomości kontekstu, w jakim żyje moja rozmówczyni, można byłoby dopatrywać się znamion stosowania wobec niej przemocy ekonomicznej, jednak na podstawie obserwacji i dłuższej znajomości tej rodziny należy stwierdzić, że taki stan rzeczy jest wyrazem ich troski. Jakkolwiek trudno posądzić jej rodziców o złe intencje wobec własnej córki, to jednak nietrudno wysnuć wniosku o braku ich gotowości na „dorosłość" swojego dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Trudno też oceniać ich obawy w obliczu przeżyć związanych ze zgwałceniem ich córki. Nie zmienia to jednak faktu, że z perspektywy

zasady normalizacji warunków materialnej egzystencji, wobec kobiety, nie zdołano wcześniej podjąć działań zmierzających do stworzenia jej „normalnych warunków życia, (…) oraz udzielenia jej takiej pomocy, by przez całe swoje życie mogła normalnie funkcjonować, tak jak to jest tylko możliwe" (Krause, 2000, s. 131). Można mieć wątpliwości, co do sytuacji finansowej dwóch matek, które nie dysponują samodzielnie własnymi pieniędzmi. Jedna z nich jest mężatką i utrzymuje się jedynie z pensji męża, który kontroluje jej wydatki (R 4). Moja rozmówczyni brak własnych pieniędzy kojarzy bezpośrednio z faktem, że ona nie pracuje. Z jej wypowiedzi wynika, że pieniędzmi dysponuje jej mąż, który udostępnia jej wyliczone kwoty na określone cele. Matka nie odbiera tego działania jako negatywne, a raczej traktuje je jako pomoc, którą uzyskuje od męża w gospodarowaniu pieniędzmi i przejaw jego troski o to, *„(...) żeby po prostu nie rozwaliła wszystkiego"*. Druga kobieta jest w związku partnerskim i prowadzi wspólne gospodarstwo domowe z matką swojego partnera, który utracił prawo do renty i twierdzi, że *„nie ma nic"* (R 5). W innej sytuacji jest kolejna moja rozmówczyni, która korzysta ze wsparcia asystenta rodziny (R 2). Wobec niej zostały uruchomione adekwatne do potrzeb działania rewalidacyjno-wychowawcze, gdyż pomimo, że kobieta korzysta ze wsparcia w zakresie oszczędzania i wydawania pieniędzy, to jednak czuje się pełnoprawnym konsumentem. Rozmówczyni ufa swojej asystentce i dzięki niej uczy się gospodarowania pieniędzmi. Ze spokojem i optymizmem wypowiada się o swojej sytuacji ekonomicznej i twierdzi, że *„na wszystko jej wystarcza"*.

Wyniki badań w obszarze normalizacja warunków materialnej egzystencji moich rozmówczyń okazały się mniej optymistyczne niż te, które dotyczą ich sytuacji mieszkaniowej. Co prawda wszystkie matki uczestniczące w badaniu deklarują zadowalający poziom swojej sytuacji finansowej i dobrze oceniają swój byt materialny, jednak wbrew zasadzie normalizacji, z różnych powodów nie wszystkie dysponują własnymi pieniędzmi (R 4, R 5, R 7). Istotne jest to, że w badanym aspekcie subiektywnym matki podkreślają wagę posiadania pieniędzy, które gwarantują im zaspokajanie potrzeb własnych i ich dzieci.

6.2.2. Normalizacja pracy

W badanej przeze mnie grupie kobiet można postawić tezę o braku normalizacji środowiska pracy. Większość matek uczestniczących w badaniu nigdy nie była oficjalnie zatrudniona na otwartym rynku pracy. Dwie rozmówczynie po ukończeniu edukacji uczestniczyły w warsztatach terapii zajęciowej (R 1, R 2), a jedna spośród moich rozmówczyń aktualnie podjęła rehabilitację społeczną i zawodową w ramach WTZ (R 7). Jednak, jak wynika

z wypowiedzi matek, instytucja ta nie odegrała istotnego znaczenia w obszarze wspierania ich w podjęciu pracy. Z kolei kobieta, która jest nowicjuszką w tej placówce, podkreśla jej znaczenie w swoim życiu jedynie w zakresie nawiązywania relacji rówieśniczych i wyraża nadzieję na swój rozwój w ramach treningu ekonomicznego oraz dysponowania własnymi pieniędzmi (kieszonkowe). Doświadczenia moich rozmówczyń zdecydowanie potwierdzają tezę mówiącą o tym, że warsztaty terapii zajęciowej miast stanowić dla nich „poczekalnię przed podjęciem „prawdziwej" aktywności zawodowej", stały się dla nich jedynie „przechowalnią" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 176). W kontekście analizy systemu wsparcia rehabilitacyjnego osób z niepełnosprawnością w Polsce i opisu instytucji warsztatu terapii zajęciowej zaprezentowanego przez Antosza nietrudno też dostrzec trudności, na jakie napotyka się w tej placówce w konstruowaniu podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną (Antosz, 2018, s. 167). Z Foucaultowskiej perspektywy tu wciąż „wytwarza się indywidua z pozorami autonomii czy samodzielności (indywidualny program rehabilitacji w warsztatach) po to, by mieć wiedzę i móc rządzić zbiorowością" (Antosz, 2018, s.181). Władza zagospodarowuje niepełnosprawność intelektualną i urządza rzeczywistość społeczną „nie oczekując tak naprawdę działań, tworzących podmiotowość niepełnosprawnych i ich autonomiczną obecność w przestrzeni społecznej, bo rodziłoby to konieczność zmian polityki i uwzględniania aspiracji niezależnego życia, co jest związane z finansami" (Antosz, 2018, s. 182). Badania Antosza wskazują na znaczenie podejmowania prób wychodzenia warsztatów terapii zajęciowej „poza struktury specjalne", poszukiwania koncepcji rozwoju normalizacji środowiska pracy badanych i pomysłów, a także finansów na ich aktywizację zawodową (Krause, Żyta Nosarzewska, 2010, s. 176). W kontekście zaprezentowanych przez niego wyników badań ewidentne jest to, że „stworzenie możliwości uczestnictwa niepełnosprawnych w różnych formach życia społecznego" jest dla nich szansą na konstruowania swojej podmiotowości (Antosz, 2018, s. 205).

Relacje i doświadczenia większości matek uczestniczących w moim badaniu dowodzą braku ich lęku przed pracą. Część z nich dostrzega wartość pracy w ich życiu i deklaruje chęć podjęcia pracy na otwartym rynku. Są wśród nich takie, które podejmowały już pracę, ale nie zawierały oficjalnych umów (opieka nad dziećmi, prace sezonowe przy zbiorze ziół) (R 1, R 3). Jedna z moich rozmówczyń ma bogate doświadczenie w pracy na otwartym rynku usankcjonowane różnymi rodzajami umów przewidzianych przez kodeks pracy oraz w prowadzeniu własnej działalności gospodarczej (R 6). Inna deklaruje chęć podjęcia pracy, gdy jej dziecko pójdzie do szkoły i dostrzega swoje kompetencje, a także podkreśla swoje doświadczenie w opiece nad osobami starszymi lub dziećmi (R 4). Jeszcze inna zapewnia, że

„na pewno do pracy pójdzie”, gdy jej najmłodsze dziecko (7 miesięcy) podrośnie i zostanie przyjęte do żłobka (R 8). Kobiety te wskazują na optymalną formę normalizacji obszaru pracy, polegającą na wsparciu ich przez instytucje opiekuńczo-wychowawcze dla dzieci w sytuacji, gdy one podejmą pracę. Ich deklaracje i doświadczenia świadczą o tym, że macierzyństwo nie wyklucza i nie przeszkadza w wykonywaniu pracy. Trzy z moich rozmówczyń dostrzegają wartość pracy w ich życiu i wyraźnie podkreślają głównie jej ekonomiczny aspekt (R 1, R 6, R 8). Z niektórych wypowiedzi moich rozmówczyń wynika, że zwracają one również uwagę na społeczne walory aktywności zawodowej. Niezwykle wymowne jest stwierdzenie matki, która mówi, że praca da jej: *„(...) szczęście, wszystko, pieniądze (...). No bo bez pieniędzy, to jak to życie, nie da rady”* (R 8). Jej opinia może świadczyć o tym, że praca jest wręcz życiową koniecznością i dostrzega w niej szansę na uzyskanie satysfakcji, a także zadowolenia z życia i osiągnięcie ogólnego szczęścia w życiu. Matki postrzegają w pracy szansę na nawiązywanie i podtrzymywanie relacji społecznych, a także bycie pełnoprawnym członkiem społeczeństwa (R 6, R 8). To właśnie w zakładzie pracy jedna z kobiet poznała swojego obecnego partnera (R 6). Inna dzięki pracy nawiązała nowe znajomości i poznała wiele nowych osób, najczęściej innych matek, których dziećmi się opiekowała (R 1). Z kolei matka aktualnie uczestnicząca w warsztatach terapii zajęciowej docenia możliwość kontaktu ze swoimi rówieśnikami i zwraca uwagę na swoją aktywność w różnych formach zajęć o charakterze kulturalno-oświatowym realizowanych w placówce (R 7). Doświadczenia w pracy niektórych z moich rozmówczyń, ich deklaracje dotyczące chęci podjęcia pracy w przyszłości, a także określanie swoich predyspozycji i preferencji zawodowych świadczą o zmianie w świadomości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, postrzegających siebie jako potencjalnie wartościowych pracowników. Trzy z matek udzielających mi wywiadu mają doświadczenie w poszukiwaniu pracy na otwartym rynku pracy. Jedna z nich wspomina o tym, że poszukuje ofert pracy związanej z opieką nad dziećmi na lokalnym portalu internetowym (R 1). Inna zamierza skorzystać z pomocy w znalezieniu pracy przez pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe udzielane przez powiatowy urząd pracy (R 8). Z kolei matka odbywają karę ograniczenia wolności w postaci wykonywania prac społecznych nabiera doświadczenia w utrzymywaniu porządku w szkole i podporządkowuje swój rytm dnia oraz organizację opieki nad córkami obowiązkowi pracy (R 2).

Postawa niektórych moich rozmówczyń, ich deklaracje i gotowość do podjęcia pracy na otwartym rynku pracy napawa optymizmem, nie oznacza to jednak powszechności zjawiska. Problematyczne jest bowiem to, że pośród moich rozmówczyń są również takie, które nigdy

nie pracowały i nie były uczestniczkami warsztatów terapii zajęciowej (R 4, R 5). Niepokoi fakt, iż matka, która w przeszłości korzystała z możliwości pracy sezonowej przy zbiorze ziół nie zamierza podjąć pracy zarobkowej, gdyż obawia się utraty świadczeń finansowych (R 3). Jej obawy nie są bezpodstawne, gdyż doświadczyła w swoim życiu sytuacji odebrania jej zasiłków z pomocy społecznej w czasie, gdy podejmowała pracę sezonową. Matka utrzymuje się z renty i jak twierdzi, *„to jej wystarcza”*. Standard życia z renty i świadczeń socjalnych przeczy zasadzie normalizacji środowiska pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną powoduje, że wsparcie finansowe dewaluuje wartość pracy. Według dotychczasowej i aktualnej legislacji pracującym osobom z niepełnosprawnością, które mają prawo do renty socjalnej bądź renty z tytułu niezdolności do pracy, „w razie osiągania przychodu z tytułu działalności podlegającej obowiązkowi ubezpieczenia społecznego” zawiesza się prawo do pobierania powyższych świadczeń co budzi obawy matek uczestniczących w badaniu (Dz. U. z 2003 nr 135 poz. 1268. art. 10). Rodzi to poważny dylemat, bo jeśli strategia świadczeń ogranicza lub uniemożliwia im możliwość zarobkowania, to mimo tego, że moje rozmówczynie nie zdają sobie z tego sprawy, to je deprecjonuje i dewaluuje jako członków społeczeństwa. W myśl zasady normalizacji praca jest nie tylko źródłem zaspokajania środków do życia, ale jest jednym z ważniejszych zadań rozwojowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ma znaczenie dla ich aktywności oraz relacji społecznych. Jeśli więc system wsparcia uniemożliwia tym osobom wykonywanie pracy, to odbiera się im część wartości społecznej użyteczności i zamyka drogę do ich samodzielności oraz podnoszenia standardu swojego życia w normalizacyjnych warunkach środowiska społecznego.

Nie należy też zapominać o tym, że podobnie jak w pierwszym dziesięcioleciu XXI wieku, tak i obecnie przyczyną braku normalizacji środowiska pracy matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jaka uwidoczniła się w moim badaniu, są „tak zwane uwarunkowania zewnętrzne” (Krause, Żyta Nosarzewska, 2010, s. 177). Województwo warmińsko-mazurskie od wielu lat utrzymuje się na najwyższych pozycjach pod względem liczby bezrobotnych w kraju, a bezrobocie w regionie rozkłada się nierównomiernie. Charakterystyczną cechą warmińsko-mazurskiego rynku pracy są również wahania powodowane pracami sezonowymi. Z danych GUS wynika, że na początku 2019 roku stopa bezrobocia wynosiła 10,9%, zaś w grudniu 2019 roku 9,1%. Ten pozytywny, malejący wówczas trend został zahamowany pandemię COVID-19, za sprawą której praca w warmińsko-mazurskim stała się trudniej dostępna. Podczas gdy według szacunków Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej stopa bezrobocia rejestrowanego w Polsce na

koniec 2022 roku wyniosła 5,2%, to w czasie realizowanych przeze mnie badań w wybranych rejonach Warmii i Mazurach stopa bezrobocia nadal osiągała dwucyfrowy poziom. W grudniu 2022 roku w województwie warmińsko-mazurskim odnotowywano jedną z dwóch najwyższych (po województwie podkarpackim) stóp bezrobocia w Polsce (8,7%). Ogólne statystyki bezrobocia mają na celu jedynie zaprezentowanie tła realizowanych przeze mnie badań, nie oddają problemu zatrudnienia, a raczej jego braku w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Można jedynie przypuszczać, iż w tak trudnych, zewnętrznych warunkach rynku pracy panujących w regionie, osobom z niepełnosprawnościami trudno znaleźć zatrudnienie. Ponadto wszelkie statystyki dotyczące zatrudnienia nie różnicują niepełnosprawności i nie informują o zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie można również oszacować skali pracy dorywczej czy sezonowej wykonywanej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, o której poinformowały mnie dwie spośród badanych matek.

Uzyskane wyniki badawcze pokazują brak normalizacji środowiska pracy matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w badaniu. Co prawda, w ich ocenie macierzyństwo nie stanowi przeszkody w podjęciu przez nie aktywności zawodowej, ale czynniki zewnętrzne nie sprzyjają ich zatrudnieniu, a nawet wykluczają je z rynku pracy. Warsztaty terapii zajęciowej są dobrze postrzegane przez ich aktualną uczestniczkę, która docenia ich rehabilitacyjną i funkcjonalną rolę. Z kolei matki, które w nich uczestniczyły po zakończeniu swojej edukacji, nie podjęły pracy zawodowej w zakładzie aktywności zawodowej lub innej pracy zarobkowej bądź szkolenia zawodowego, a także nie zaznały „smaku prawdziwej przydatności produkcyjnej i profitów, jakie mogłaby ona przynieść" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 178). Żadna z matek uczestniczących w badaniu nie korzystała i nie zna formy pracy, jaką są zakłady aktywności zawodowej, zwłaszcza dlatego, że na badanym przeze mnie obszarze jest ich niewiele (wg stanu na 31. 12. 2019 r. było ich 9, a w 2023 i 2024 roku odnotowano istnienie 10 takich placówek) i najczęściej znajdują się daleko od miejsc zamieszkania moich rozmówczyń (Lista…, 2024).

W badaniu nie potwierdziła się również idea zakładów pracy chronionej, mimo że na badanym przeze mnie obszarze według danych z Warmińsko-Mazurskiego Urzędu Wojewódzkiego w Olsztynie w 2019 roku 39 pracodawcom przyznano taki status, a w 2023 roku ich liczba zmalała do 30 (BIP, 2019, 2023).

6.2.3. Normalizacja drogi edukacyjnej

Kolejnym badanym przeze mnie obszarem normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną była ich „przeszłość edukacyjna" (Krause, Żyta Nosarzewska, 2010, s. 172). Wszystkie moje rozmówczynie ukończyły swoją edukację w segregacyjnej placówce, jaką jest ośrodek szkolno-wychowawczy. Matki najczęściej pozytywnie wypowiadają się o swoich doświadczeniach edukacyjnych, doceniają wyniesione stamtąd umiejętności, podkreślają zaangażowanie nauczycielek, wychowawców i zespołu psychologiczno-pedagogicznego w ich edukację, wychowanie i terapię. W większości przypadków kobiety uczestniczące w badaniu przywołują dobre wspomnienia z czasów szkolnych i nie informują o szczególnych trudnościach w nauce. Większość matek nie mówi też o przejawach dyskryminacji i przemocy, w tym rówieśniczej w szkole. Zapewne jest tak dlatego, że „były wśród swoich", co jest niewątpliwą zaletą mało licznego, sprofilowanego w swej edukacyjnej i terapeutycznej działalności ośrodka szkolno-wychowawczego (Krause, 2010, s. 71).

Niektóre z matek podkreślają, że to właśnie w „szkole" (w ośrodku) oraz placówce opiekuńczo-wychowawczej (w internacie) nabyły zarówno umiejętności szkolne jak i życiowe z zakresu samoobsługi (R 4) i gotowania (R 2, R 3, R 6, R 7, R 8). W ich wspomnieniach pojawia się również informacja o tym, że od swoich wychowawców, nauczycielek czy psychologa szkolnego otrzymały wsparcie podczas ciąży i wczesnego macierzyństwa (R 4, R 5, R 6). Należy zaznaczyć, że jeśli tylko wykazywały zainteresowanie ukończeniem swojej edukacji, to w szkole stworzono im do tego odpowiednie warunki (R 2, R 4, R 5, R 6, R 7, R 8) (zgodnie z art. 2 ust. 3 Ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, szkoła ma obowiązek udzielić uczennicy w ciąży urlopu oraz innej pomocy niezbędnej do ukończenia przez nią edukacji, w miarę możliwości nie powodując opóźnień w zaliczaniu przedmiotów) (Dz. U. z 1993 nr 17 poz. 78 ze zm. art. 2 ust. 3). Zwraca również uwagę fakt, że jedna z moich rozmówczyń wspomina, jak nauczycielka i personel szkoły (pielęgniarka szkolna) dostosowały formy kształcenia i rewalidacji do indywidualnych potrzeb swojej uczennicy i w czasie jej ciąży podjęły próby włączania treści związanych z seksualnością i pielęgnacją noworodka w codzienną pracę z uczennicą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (R 5). W przypadku tej rozmówczyni pedagodzy specjalni z pewnością dostosowali treści, metody i organizację nauczania do możliwości psychofizycznych swojej uczennicy, a także możliwość korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy

dydaktycznej w myśl art. 1 pkt 5 i zorganizowali opiekę nad uczennicą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przez zapewnienie jej realizacji zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych zgodnie z art. 1, pkt 7 Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. 2017 poz. 59. art. 1 pkt 5).

Ten optymistyczny obraz edukacyjnych doświadczeń moich rozmówczyń burzy jednak wspomnienie przywołane przez jedną z matek, która otwarcie mówi o tym, jak doświadczyła dyskryminacji i to nie tylko w tej zawoalowanej, „dyskretnej" formie (R 6). Przywołuję w tym miejscu, niecytowany dotychczas fragment jej wypowiedzi, aby podkreślić jego znaczenie.

(R 6) Pani (nazwisko nauczycielki) mnie zobaczyła, że jestem w ciąży i ploty zrobiła na całą szkołę. I ta Pani, powiedziała mi, że pierwsze, od tego zacznijmy: nie skończę żadnej szkoły, że się nie nadaję, że się kompletnie nie nadaję. Ty jesteś…, Ty nie pójdziesz, Ty nie skończysz żadnej szkoły. Poważnie mówię i wie Pani co zrobiłam? Po latach, to jej napisałam wiadomość, ale nie odpisała mi nic. Na Facebooku tak jej napisałam. I powiedziałam jej teraz i ja jej powiedziałam: Pani pamięta, a Pani, to mówiła mi, że ja nie skończę żadnej szkoły, Pani mówiła mi, że ja się stoczę, Pani mówiła mi, że ja chodzę naćpana. I ja wtedy, jak ona powiedziała mi, do mnie, że ja jestem naćpana, to ja jej powiedziałam, tak? Uśmiechnęłam się, dobrze, wie Pani co, wie Pani, co to jest praca w piekarni? Wie Pani, co to jest ciężka praca, nie śpiąc po nocach? Wie Pani co, jak Pani chce, proszę bardzo, niech pani zadzwoni na policję, nawet do kuratora, proszę bardzo. A ja Panią wtedy oczernię, za pomówienie mnie, zrobią mi badania, a mi się wtedy przydadzą się pieniążki, naprawdę mi się przydadzą. To co? Już nic nie powiedziała. Puściła mnie.

To wspomnienie nadal jest w kobiecie bardzo żywe i pomimo upływu lat wciąż budzi w niej wiele emocji. Takie doświadczenie mojej rozmówczyni należy rozpatrywać w kategoriach nadużycia, agresji i przemocy psychicznej. Szokującym jest fakt, że dopuściła się tego profesjonalistka – nauczycielka i pedagog specjalny. Wyrażam swój podziw dla matki, która ostatecznie wykorzystała swój potencjał, stawiła czoła tej sytuacji i w obliczu opresji stanęła w swojej własnej obronie.

Wypowiedzi moich rozmówczyń (R1, R 2, R 4, R 5), dotyczące braku ich świadomości, co do zajścia w swoją pierwszą ciążę, obnażają również braki w edukacji seksualnej uczennic ośrodka szkolno-wychowawczego. W większości przypadków matki uczestniczące w badaniu zaszły w ciążę jako młode, nieświadome tego faktu kobiety (R 2, R 4, R 5, R 7, R 8). O ciąży

dowiadywały się dopiero, gdy miały już jej pierwsze objawy (R. 2) lub inne osoby wskazały im na zmianę wyglądu ich ciała (R 5). Świadomą decyzję o zajściu w ciążę podjęły trzy kobiety (R 1, R 6, R 8), a trzy z matek – mężatka (R 4) i kobiety będące w związkach partnerskich (R 3, R 6), deklarują, że chciałaby mieć jeszcze jedno dziecko. Niektóre moje rozmówczynie (R 1, R 2, R 8) wspominają, że nie chcą już mieć więcej dzieci. Wszystkie kobiety opowiadają o swoich doświadczeniach dotyczących korzystania ze środków antykoncepcyjnych, ale tylko jedna z nich (R 1), za namową swojej mamy, korzystała z antykoncepcji od 16 roku życia. Pozostałe kobiety przed pierwszą ciążą nie stosowały antykoncepcji. Aktualnie systematyczne stosowanie zastrzyków antykoncepcyjnych deklaruje jedna matka, która ma dwie córki (R 2), zaś tabletki antykoncepcyjne zażywa matka trzech synów (R 8).

Minęło kila lat od czasu, gdy Izabela Fornalik wskazała na to, że „nie bez znaczenia pozostają nadal niejednoznaczne regulacje prawne dotyczące realizacji zajęć z wychowania do życia w rodzinie, ale także czynniki związane z przygotowaniem pedagogów specjalnych do pracy zawodowej (w tym do pracy z podopiecznymi w obszarze seksualności) oraz czynniki światopoglądowe. Zagadnienie edukacji seksualnej nadal rodzi wiele dylematów i pytań natury praktycznej, ale także etycznej czy nawet moralnej" (Fornalik, 2014b, s. 54). Autorka wyraziła wówczas swoje obawy dotyczące zaprzestania edukacji seksualnej bez zmiany wokół niej „klimatu społecznego i – przede wszystkim – politycznego", gdyż w jej opinii „nie wszystko bowiem pozostaje w rękach pedagogów specjalnych. Sprawy decydujące (niestety) pozostają w rękach polityków" (Fornalik, 2014b, s. 73). Aktualnie przepisy prawa stanowią, że „uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, w tym uczniowie z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z których jedną z niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym lub znacznym, realizują treści, o których mowa w ust. 1 (przyp. autora wychowania do życia w rodzinie), w ramach obowiązkowych zajęć edukacyjnych określonych w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym. Dla tych uczniów nie organizuje się zajęć" z zakresu wychowania do życia w rodzinie (Dz. U. z 2023 poz. 2431). Tymczasem zakres treści nauczania i wychowania zawarty w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy (Dz. U. z 2017 poz. 356) nie zawiera bezpośrednich odniesień do „wiedzy o życiu seksualnym człowieka, o zasadach świadomego

i odpowiedzialnego rodzicielstwa, o wartości rodziny, życia w fazie prenatalnej oraz metodach i środkach świadomej prokreacji" (Dz. U. z 1999 nr 67. poz.756).

Przedstawione w niniejszej dysertacji badanie ujawniło również przypadek przemocy seksualnej wobec mojej rozmówczyni pokrzywdzonej przestępstwem zgwałcenia (R 7). W Polsce, pomimo wzrostu zainteresowania praktyków, teoretyków i opinii publicznej zjawiskiem przemocy seksualnej, wciąż brakuje danych, zarówno ilościowych, jak i jakościowych na temat zjawiska doświadczania przemocy seksualnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Jurczyk, 2019, s. 194). Z drugiej strony „w ostatnich kilkudziesięciu latach obserwuje się wzrost przestępstw seksualnych, których ofiarami są nieletni i niepełnosprawni intelektualnie" (Kijak, 2009, s. 225). Opierając się na informacjach pochodzących z literatury przedmiotu, a także pochodzących od opiekunów i wychowawców osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy stwierdzić, że doświadczenia mojej rozmówczyni nie są jednostkowe. Choć ze względu na wiele czynników, dokładna ocena skali tego zjawiska jest trudna (patrz Karwacka, 2013, s. 60), to jednostkowe doniesienia potwierdzają fakt przestępstw seksualnych, których ofiarami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W Polsce po nowelizacji dokonanej ustawą z dnia 13 czerwca 2013 roku o zmianie ustawy Kodeks karny oraz ustawy Kodeks postępowania karnego (Dz. U. 2013 poz. 849), przestępstwa przeciwko wolności seksualnej i obyczajności (zgwałcenie i wymuszenie czynności seksualnej – art. 197 k.k. oraz seksualne wykorzystanie niepoczytalności lub bezradności – art. 198 k.k.) są ścigane z urzędu. W przypadku mojej rozmówczyni zgłoszenia podejrzenia popełnienia przestępstwa zgwałcenia dokonali jej rodzice. Zgodnie z przepisami Kodeksu karnego:

> kto, wykorzystując bezradność innej osoby lub wynikający z upośledzenia umysłowego lub choroby psychicznej brak zdolności tej osoby do rozpoznania znaczenia czynu lub pokierowania swoim postępowaniem, doprowadza ją do obcowania płciowego lub do poddania się innej czynności seksualnej albo do wykonania takiej czynności, podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do lat 8 (art. 198 k.k.). (Dz. U. 2024.0.17 t.j).

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym elementem budowania świadomości swoich praw oraz poczucia sprawczości i wpływu na otaczającą rzeczywistość, a poprzez wyposażenie w wiedzę na temat seksualności i relacji, służy zwiększeniu ich autonomii i sprawczości (Daly, Heah, Liddiard, 2019, s. 235). Powinna być częścią edukacji formalnej, dostępnej dla każdej uczennicy i każdego ucznia, w celu

budowania ich poczucia własnej wartości i dostarczania wiedzy o zachowaniach innych osób, podnoszenia świadomości, jak bronić się przed przemocą, również seksualną. Jej pomijanie czy dowolny, niekiedy incydentalny sposób realizacji wśród osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, nie jest wystarczający dla kształtowania ich przekonań, postaw, zachowań i stylu życia wspierającego rozwijanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach zagrażających zdrowiu psychicznemu i przeciwdziałaniu przemocy. Nieliczne doniesienia badawcze nad zjawiskiem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na to, że osoby te w większości przypadków wiedzą o swoim prawie do nietykalności cielesnej, niekiedy wykazują się również pewnymi kompetencjami w zakresie oceny ryzyka, samoobrony, umiejętnościami stawiania oporu, a także inicjowania własnej ochrony i proszenia o pomoc (Hollomotz, 2012, s. 117). W zakresie kształtowania takich kompetencji konieczne jest jednak podejmowanie zróżnicowanych działań wspierających i edukacyjnych, mających na celu wyzwolenie potencjału i przygotowanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do przyjmowania asertywnej oraz aktywnej postawy wobec zagrożeń, radzenia sobie w sytuacjach przemocy seksualnej i innych form przemocy w ich codziennym życiu.

W zaprezentowanym przeze mnie obrazie normalizacji środowiska społecznego matek głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie brakuje wypowiedzi kobiet, które świadczą o doświadczanej przez nie opresji w iście Foucaultowskiej odsłonie. Nie jest im obca opresyjna rola społeczeństwa, niektóre z moich rozmówczyń przytaczają wypowiedzi wskazujące na determinujący dyskurs normalności w ich życiu (R 2, R 3, R 4). Niektóre z nich obawiają się stygmatyzacji i naznaczania, a jedna świadomie podejmuje różne zabiegi mające na celu uniknięcie kompromitacji (R 6). Właśnie ta rozmówczyni nazywa swoje świadectwo ukończenia szkoły (przy ośrodku szkolno-wychowawczym) *„innym świadectwem”* i podejmuje wysiłki, by go nie ujawniać tam gdzie nie jest to konieczne. Dopiero, gdy jest do tego formalnie zobligowana, przedkłada dokument w szkole, do której się zapisuje, ale mówi, że była to dla niej *„patologia”*, a sytuację, w której się znalazła, nazywa *„kosmosem”*. Należy zwrócić uwagę na wsparcie emocjonalne, jakie uzyskuje od pracowników nowej placówki edukacyjnej, do której zostaje przyjęta i pomoc koleżeńską, jakiej doświadcza w dalszej edukacji. Jej próby przezwyciężania i maskowania swoich dysfunkcji „przekuwa (…) w zupełnie skuteczne sposoby ich przezwyciężania/(po)radzenia sobie z nimi” (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 23). Na szczególną uwagę zasługuje również to, iż moja rozmówczyni prosi mnie o nieujawnianie jej życiowemu partnerowi faktu, że jest ona osobą z niepełnosprawnością intelektualną i ukończyła „szkołę specjalną” (z której się

znamy). Obdarza mnie zaufaniem i prosi o pomoc w nauce odczytywania godzin z zegarka analogowego. Twierdzi, że radzi sobie z prowadzeniem własnej działalności gospodarczej, ale *„nie ogarnia czasami takich małych rzeczy”* (R 6). Niepełnosprawność intelektualna jest dla niej „balastem, jest czymś, czego nie lubi i się wstydzi, toteż dąży do jej zamaskowania i obawia się jego ujawnienia” (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 24). W jej przypadku owo „manipulowanie własną innością, a nade wszystko podyktowane jakąś premedytacją działania zmierzające do nieujawniania własnego upośledzenia z trudem wpisują się w klasyczny opis cech i właściwości osób” z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej” i „wymykają” się ich z psychologicznej charakterystyki (Krzemińska, Lindyberg, 2012, s. 24). Pośród matek uczestniczących w badaniu jest również taka, która w koniecznych sytuacjach życiowych przyznaje się do braku umiejętności czytania i pisania (R 1). Wspomina o swojej wizycie w banku, gdzie prosi pracownicę o pomoc w wypełnieniu dokumentów i poświadcza je jedynie swoim podpisem. Na kartach mojej dysertacji nietrudno doszukać się także znamion infantylizacji w jej zwyczajowej (kulturowej) odmianie, tłumaczonej przez moją rozmówczynię zarówno jej osobistymi obawami przed samodzielnością, jak i lękiem jej rodziców (R 7) (Krause, 2010, s. 122).

Należy stwierdzić, że normalizacja życiorysu moich rozmówczyń w zakresie ich edukacji została wypełniona w jej podstawowym wymiarze, gdyż niewątpliwie żyły one w „wiekowo specyficznym środowisku i atmosferze” (Krause, 2000, s. 133). W wieku szkolnym uzyskały one wsparcie w rozwoju osobowości od „osób dla nich ważnych” co w większości przypadków przyczyniło się do „niwelowania skutków upośledzenia”, ale już na etapie ich „przejścia w dorosłość” wystąpiły trudności (Krause, 2000, s. 133). Co prawda macierzyństwo usankcjonowało ich dorosłość, ale jak ujawniają wyniki badania, nie zawsze oznaczało to akceptację ich dorosłości przez członków ich rodzin i najbliższego otoczenia (w tym również szklonego). W tej rozprawie nie brakuje wszak wypowiedzi świadczących o braku normalizacji autonomii matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i opowieści o podejmowaniu wobec nich działań „z wykorzystaniem przewagi intelektualnej opiekunów” czy specjalistów stanowiącej podłoże „opieki represyjno-nakazowej” (Krause, 2000, s. 134). Optymizmem napawa jednostkowa sytuacja matki, która sama stanęła w swojej obronie i przeciwstawiła się opresji, jakiej doznała od nauczycielki (R 6). Zwracają uwagę wypowiedzi matek świadczące o ich świadomości swojej niepełnosprawności intelektualnej. Nie dziwi też fakt ukrywania przez nie swojej niepełnosprawności intelektualnej w społeczeństwie, które jeszcze „nie odrobiło swojej lekcji” z akceptacji. Potwierdza się jednak to, że „pobyt w szkole specjalnej był wprawdzie dla tej grupy badanych mniej

problemowy", ale ich funkcjonowanie społeczne w „poedukacyjnej" rzeczywistości usłane jest uprzedzeniami, marginalizacją i dyskryminacją (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172). Zasada normalizacji w obszarze edukacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oznacza likwidowanie barier tak, aby mogły one żyć jak najbardziej normalnie, a więc podejmowanie działań zmierzających do poprawy ich sytuacji życiowej i przygotowania ich do aktywnego udziału w życiu społecznym i kulturowym. Choć moje rozmówczynie w ich subiektywnych ocenach pozytywnie oceniają swoją „przeszłość edukacyjną", to jednak obiektywnie należy stwierdzić, że w tym obszarze ich szanse nie były równe, a ich aktualne poczucie sukcesu edukacyjnego ma inny wymiar niż w przypadku pełnosprawnych rówieśniczek. „Droga ku dorosłości" większości matek uczestniczących w badaniu i ich sytuacja „poedukacyjna" wydaje się być „ślepą uliczką" „awansu społecznego i dalszego rozwoju" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172). Wybrzmiewający z pojedynczych wypowiedzi badanych matek bunt, niezgoda, sprzeciw uprzedzeniom, przemocy, dyskryminacji dowodzi, że niektóre z nich „wyrwały się" ze schematu osób biernych i „cierpiących" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172).

6.2.4. Normalizacja zagospodarowania czasu wolnego i kontaktów społecznych

Wyniki badania dotyczące obszaru zagospodarowania wolnego czasu wśród moich rozmówczyń nie zaskakują i są zbieżne z analizą tego zakresu normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną przeprowadzoną w pierwszym dziesięcioleciu XXI wieku (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172).

Z wypowiedzi moich rozmówczyń, które należą do tej samej grupy wiekowej wynika, że najczęściej preferowaną przez nie indywidualną formą spędzania czasu wolnego jest oglądanie telewizji (R 1, R 3, R 4, R 5, R 6, R 8). Matki wymieniają tytuły popularnych polskich seriali, w tym również seriali paradokumentalnych, zastrzegają jednak, że nie poświęcają im zbyt wiele czasu i nie oglądają ich codziennie.

W odróżnieniu od wyników wspomnianych badań opublikowanych przez polskich pedagogów specjalnych w 2010 roku, moje rozmówczynie wśród form spędzania czasu wolnego wymieniają również te, które wynikają z ich indywidualnych zainteresowań: wędkowanie, układanie pasjansa, słuchanie muzyki, granie w gry planszowe, czy oglądanie transmisji meczu siatkówki z mężem i spacery z dzieckiem lub psem (Armata, 2017). Niektóre z nich rzadko korzystają z usług fryzjera czy kosmetyczki (R 4, R 7, R 8), inne twierdzą, że nie mają na to czasu, bo muszą opiekować się swoimi dziećmi (R 2, R 6).

Trzy rozmówczynie, niezależnie od tego, czy mieszkają w środowisku wiejskim, czy miejskim korzystają z oferty zbiorowych, bezpłatnych, otwartych imprez i festynów organizowanych w środowisku lokalnym (R 1, R 2, R 5). Jedna matka była ze swoim dzieckiem w cyrku (R 4), jedna obcowała z kulturą w kinie (R 6), dwie matki wraz ze swoimi dziećmi zwiedzały ogród zoologiczny (R 1, R 2). Matka korzystająca ze wsparcia asystentki rodziny wyjeżdża z dziećmi na wycieczki organizowane przez lokalny ośrodek pomocy społecznej (R 2). Niektóre z moich rozmówczyń wyjeżdżały ze swoimi dziećmi na wycieczki i wyjazdy organizowane przez członków i rodzin (R 1, R 7, R 8), inne wspominają swoje wyjazdy z dziećmi do babci i matki (R 2, R 3, R 4), a jedna z nich wspomina dwa wyjazdy z dzieckiem i partnerem nad morze (R 6).

Zwraca uwagę fakt, iż kobiety korzystają oferty oferowanej prze środowisko lokalne, jednak większość z nich bierze udział w samodzielnie zorganizowanych formach spędzania wolnego czasu lub wspierana jest w tym obszarze przez członków swoich rodzin lub asystenta rodziny. Trudno więc postawić tezę o monotematyczności form spędzania przez nie wolnego czasu, ale z pewnością w tym zakresie można powiedzieć o ich spłyceniu, zubożeniu i stracie, z której moje rozmówczynie nie zawsze zdają sobie sprawę. Z wywiadów i obserwacji wnioskuję, że sposoby spędzania przez nie wolnego czasu są typowe w środowiskach ich życia, nie odzwierciedlają jednak możliwości i oferty, z której może czerpać ogół pełnosprawnego społeczeństwa, czy choćby dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczące w badaniu Cytowskiej (por. Cytowska, 2011, s. 360-382). Czynniki związane z samymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz społeczno-kulturalne, lokalizacyjne i ekonomiczne determinują specyfikę spędzania czasu wolnego przez matki uczestniczące w badaniu i ograniczają możliwości dokonywanych przez nie wyborów (Nowak, 2015, s. 91-102). Obniżone możliwości poznawcze sprawiają, że matki nie wykazują potrzeb innych niż te, które posiada otaczające je środowisko rodzinne czy rówieśnicze i odwzorowują obowiązujące w nim wzorce kulturowe. Pomimo ich subiektywnego zadowolenia w tym obszarze życia należy stwierdzić, że w normalizacji zagospodarowania wolnego czasu chodzi przede wszystkim o zapewnienie im „oferty bogatej możliwości, z których mogą one skorzystać w takim stopniu, w jakim są w stanie lub mają na to ochotę, a których odrzucenie zostanie uszanowane i nie będzie niosło ze sobą negatywnych konsekwencji" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 43).

W procesie normalizacji życia społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną istotną sprawą jest także zróżnicowanie poziomu wsparcia środowiskowego oraz dostosowanie go do ich indywidualnych możliwości i potrzeb. Oczywiście spełnienie tych

warunków nie daje gwarancji ich aktywizacji, ale z pewnością zwiększa jej prawdopodobieństwo i wzmacnia ich decyzyjność i autonomię. W tym kontekście aktywność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może działać dwukierunkowo, bo z jednej strony może mieć pozytywny wpływ na ocenę swojej sytuacji życiowej i „postrzeganie siebie jako pełnoprawnego członka danej społeczności", z drugiej strony może przyczynić się do zmiany społecznego wizerunku człowieka z taką właśnie niepełnosprawnością (Niedbalski, 2019, s. 157).

Badania normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarze ich kontaktów ze środowiskiem społecznym wykazały, że moje rozmówczynie doświadczają relacji społecznych w swoich środowiskach lokalnych przede wszystkim dzięki swoim rodzinom i rówieśnikom, z którymi zawarły znajomości w czasie edukacji szkolnej lub uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej. Moim rozmówczyniom znane jest ich najbliższe sąsiedztwo, ale większość z nich nie korzysta z tych relacji i wsparcia, a niekiedy nawet od niego stroni (R 4, R 6). Badania ujawniły również to, że dwie rozmówczynie, które żyją w związku partnerskim i małżeńskim koncentrują się głównie na swoim życiu rodzinnym i wręcz unikają bliższych kontaktów pozarodzinnych (R 4, R 6).

Większość matek uczestniczących w badaniu utrzymuje kontakty telefoniczne i osobiste ze swoimi koleżankami i kolegami. Znakiem czasu jest to, że kontaktują się również za pomocą portali społecznościowych. Jedna z matek odwiedza swoje koleżanki w ich mieszkaniach lub spotyka się z nimi na wspólnych spacerach czy zakupach, ale z uwagi na to, że mieszka u swoich rodziców najczęściej nie zaprasza ich do siebie (R 1). Podkreśla ona pozytywne aspekty relacji koleżeńskich, w których zwraca uwagę na wzajemne zrozumienie swoich problemów i emocjonalne wsparcie. Ta sama rozmówczyni wspomina również o szerokim gronie osób znajomych rekrutujących się głównie pośród kobiet, które zatrudniały ją do opieki nad ich dziećmi. Inna matka, która posiada bogate doświadczenie w pracy zarobkowej i kontynuacji edukacji w liceum ogólnokształcącym dla dorosłych wskazuje na liczne znajomości jakie zawarła w miejscach pracy i w ogólnodostępnej szkole (R 6). Kobieta wspomina, że od swoich kolegów i koleżanek z liceum uzyskała ogromne wsparcie w nauce. Obecnie świadomie zerwała relacje ze swoimi dawnymi znajomymi z czasów szkolnych spędzonych w placówce specjalnej, między innymi dlatego, że jedna z koleżanek zawiodła jej zaufanie i wykorzystała ją finansowo. W oparciu o te przykre doświadczenia życiowe w kontaktach społecznych matka deklaruje, iż nie uznaje przyjaźni z osobami obcymi i jest wobec nich nieufna.

Co prawda na podstawie doświadczeń życiowych dwóch matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną trudno o stawianie ogólnych tez, jednak w ich przypadku przebywanie w otwartym środowisku pracy i ogólnodostępnej edukacji dało im szansę na poszerzenie możliwości nawiązywania satysfakcjonujących i rozwijających relacji społecznych z osobami pełnosprawnymi, zaktywizowało je i pozytywnie wpłynęło na ich społeczne funkcjonowanie. Rozmówczynie, które dotychczas nie podejmowały pracy i nie kontynuowały nauki poza edukacją specjalną mają znacznie bardziej ograniczone możliwości w tym zakresie, a ich kontakty społeczne ograniczają się głównie do relacji rodzinnych i rówieśniczych wywodzących się z placówek dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Nie wszystkie matki uczestniczące w badaniu mają aktualnie dobre relacje ze wszystkimi członkami rodzin swojego pochodzenia lub opiekunami (R 2, R 5, R 6). Wszystkie rozmówczynie wspominają jednak, że w sytuacji zajścia w ciążę i w początkowym okresie macierzyństwa uzyskały wsparcie od wybranych osób ze swoich rodzin, najczęściej od swoich matek, sióstr, a w przypadku jednej z nich, od babci (R 1, R 3, R 4, R 6, R 7, R 8). Dwie rozmówczynie we wczesnym okresie macierzyństwa otrzymały pomoc od członków rodzin swoich partnerów lub rodzin ojców ich dzieci (R 2, R 5). Większość kobiet aktualnie utrzymuje pozytywne relacje ze swoim rodzeństwem, które okresowo lub systematycznie pomaga im w opiece i wychowaniu dzieci. Dwie matki mają dobre kontakty ze swoimi starszymi braćmi, którzy wspierają je również w opiece nad dziećmi (R 1, R 7). Podobnie jak w badaniach normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną zrealizowanych na początku XXI wieku, z danych uzyskanych z przeprowadzonych przeze mnie wywiadów można wnioskować, iż „podstawowym partnerem kontaktów interpersonalnych i miejscem doświadczeń życiowych jest rodzina badanych i jej najbliższe otoczenie" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 172). Zwraca jednak uwagę fakt, iż wyższy poziom funkcjonowania społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pozwala im na dokonanie oceny jakości utrzymywanych przez nie kontaktów społecznych i określenia znaczenia tych relacji w ich życiu.

Wyniki badań obszaru kontaktów społecznych matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wskazują na dwie prawidłowości. Po pierwsze ich relacje koncentrują się głównie na środowisku rodzinnym, po drugie dla kobiet, które prezentują wyższy poziom funkcjonowania społecznego, środowisko pracy lub ogólnodostępnej edukacji stworzyło szansę na poszerzanie ich życiowych doświadczeń oraz rozwijanie relacji interpersonalnych i kontaktów społecznych z osobami pełnosprawnymi. W szerszej perspektywie należy upatrywać w tym również nadziei na pozytywne przeobrażenia w społecznej reprezentacji

niepełnosprawności intelektualnej oraz zminimalizowania zjawiska „subtelnej marginalizacji" i dyskryminacji (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 56). Zwraca jednak uwagę fakt, iż jedna z moich rozmówczyń wyraźnie wskazuje na negatywne skutki swojej rodzinnej izolacji i w instytucjonalnej formie rehabilitację społecznej i zawodowej, jaką są warsztaty terapii zajęciowej upatruje swojej szansy na nawiązanie relacji społecznych i interakcji z innymi ludźmi (R 7). Trzeba dodać, iż w jej przypadku mocno zaburzona wydolność komunikacyjna może stanowić poważną barierę w nawiązywaniu kontaktów w środowisku pozarodzinnym (Rzeźnicka-Krupa 2007). Zaznaczyć należy, że badane kobiety zamieszkujące środowisko wiejskie nie wykazują wysokiej intensywności kontaktów w środowisku lokalnym, co przeczy poglądowi o ilościowo i jakościowo lepszych relacjach społecznych niż te, które występują miastach (R 3, R 5). Z kolei matki mieszkające w mniejszych i większych miastach wspominają o tym, że świadomie rezygnują z nawiązywania bliższych kontaktów ze swoimi sąsiadami (R 4, R 6). Nie można lekceważyć osobistych doświadczeń moich rozmówczyń, które wspominają o swoich negatywnych relacjach z najbliższym otoczeniem, od którego doświadczyły nieporozumień, zazdrości i obmowy (R 4, R 6). Zjawisko nienawiązywania bliższych stosunków sąsiedzkich można traktować jako wyznacznik normalizacji w zakresie kontaktów społecznych moich rozmówczyń, gdyż osłabienie tradycyjnych więzi społecznych, szczególnie tych, które bazują na bliskości terytorialnej jest wpisuje się w aktualne panujące tendencje i jest charakterystyczną cechą współczesnego społeczeństwa polskiego (Kowalczuk, 2012; Boguszewski, 2019).

6.2.5. Radzenie sobie z macierzyństwem, wsparcie formalne i emocjonalne matek

Z analizy wypowiedzi matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wynika, że ich doświadczenia związane z rolą matki, o czym mówią ze wzruszeniem, są pozytywne i przepełnione miłością. W prezentowanym materiale badawczym wyraźnie dostrzegalne są elementy emocjonalne wskazujące na radość, szczęcie i dumę kobiet z tego, że są matkami i są w stanie podołać obowiązkom wynikającym z pełnienia tej roli.

Moje rozmówczynie przywołują różne uczucia i emocje nadając im subiektywne sensy, ale miłość macierzyńska wybrzmiewa i jest podnoszona przez wszystkie uczestniczki badań. O swoich dzieciach mówią z troską, czułością i podkreślają, że dzieci są dla nich najważniejszymi osobami w ich życiu. Jedna z rozmówczyń, matka trzech synów podkreśla, że dzieci są dla niej „pewnego rodzaju inwestycją w przyszłość", co potwierdza wyniki wcześniejszych, pokrewnych tematycznie badań (R 8) (Ćwirynkało, Borowska-Beszta,

Bartnikowska, 2016, s. 105-120; Ćwirynkało, 2021a). Choć nie wszystkie kobiety planowały ciążę, a jedna z nich zaszła w ciążę wyniku zgwałcenia, to każda z nich deklaruje, że dzieci są dla niej najważniejsze. Wszystkie rozmówczynie czerpią satysfakcję z realizacji roli matki, a dwie z nich musiały podjąć działania, aby prawnie usankcjonować opiekę nad swoimi dziećmi (R 4, R 6). Pomimo trudnych okoliczności i sytuacji, w których się znajdowały, każda z nich podjęła wyzwanie macierzyństwa i zdecydowała się na jego osobiste wypełnianie (McConnell, Llewellyn, 2002, s. 299). Jedna z matek oparła się wywieranej na nią presji wykonania aborcji i pozostawienia swojego dziecka w szpitalu, tym samym obroniła swoją autonomię (R 4) (Wołowicz, 2021, s. 230).

Kobiety biorące udział w badaniu z zaangażowaniem sprawują opiekę nad swoimi dziećmi, czego wyrazem jest ich troska o stan zdrowia i rozwój swoich dzieci, codzienna nad nimi opieka, zabawa, spędzanie z nimi czasu, zainteresowanie ich rehabilitacją (R 2), społecznym rozwojem (R 6) i edukacją (R 1, R 2). Matki, których dzieci wymagają opieki lekarskiej z powodu chorób (niedosłuch, niedowidzenie) dobrze orientują się co do stanu zdrowia swoich dzieci i przestrzegają wszystkich zaleceń lekarzy oraz harmonogramu wizyt lekarskich w specjalistycznych przychodniach znajdujących się poza miejscem ich zamieszkania (R 2, R 6).

Moje rozmówczynie traktują swoje macierzyństwo bardzo naturalnie i nadają mu duże znaczenie. Często też stosują słowo „normalnie" dla podkreślenia typowego, ale i społecznie oczekiwanego sposobu wypełniania swojej roli. Niniejsze badania przeczą poglądowi głoszącemu, że nie można „stawać się rodzicem stopniowo, wdrażając się do rodzicielstwa" (Kijak, 2019, s. 58) i pokazują drogę, jaką przechodzą kobiety w dojrzewaniu do roli matki: ich rekcje na ciążę, doświadczenia związane z narodzinami dzieci, pierwszy kontakt z nowonarodzonymi dziećmi (por. Ćwirynkało, 2021a, s. 298). Większość z nich miała wcześniejsze doświadczenia w opiece nad dziećmi (R 1, R 3, R 4, R 5, R 8). Jedna z matek wspomina, że w razie jakichkolwiek problemów i wątpliwości zawsze dzwoniła do swojej starszej siostry (R 6). W tym kontekście pojawiają się niekiedy ich opowieści o swoim dzieciństwie, wspomnienia o ich rodzicach i sposobie wypełniania przez nich ról rodzicielskich. Zwłaszcza te, które były wychowankami placówek opiekuńczo-wychowawczych wskazują na wzorce swoich matek, których one nie chciałyby powielać (R 3, R 6). Wobec moich rozmówczyń ma zastosowanie wskazany przez Gwynnyth Llewellyn i David McConnel (Llewellyn, McConnel, 2010) i przywołany w polskiej literaturze przedmiotu przez K. Ćwirynkało podział, na te, które w swoim dzieciństwie

doświadczyły „opieki niskiej jakości", jak i te, które doświadczyły „opieki wysokiej jakości" (Ćwirynkało, 2021a, s. 299).

Na podstawie zgromadzonego materiału empirycznego można postawić tezę o normalizacji rytmu życia badanych przez mnie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jedna z moich rozmówczyń podkreśla, że od czasu, gdy urodziła pierwsze dziecko zmieniła swój dotychczasowy styl życia i *„się ustatkowała"* (R 2). Druga matka przyznaje, że od czasu, gdy zaszła w ciążę przestała spożywać alkohol (R 3). Wypowiedzi większości matek wskazują na to, że ich codzienność koncentruje się wokół opieki i wychowania dzieci oraz wypełniania obowiązków domowych. Na podstawie przedstawionych przez nie schematów dnia można wysnuć jednoznaczny wniosek o normalizacji rytmu ich życia. Cykliczność wykonywanych przez nie czynności przebiega „maksymalnie w naturalny i typowy dla osób sprawnych sposób" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 35). Matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczestniczące w badaniu wykazują wysoki poziom codziennej aktywności. Niektóre z nich donoszą również o tym, że podejmują wysiłek zorganizowania dla swoich dzieci i rodzin wyjazdów, celebrowania uroczystości i świąt. Matki młodszych dzieci dostosowują swój rytm dnia do potrzeb ich dzieci, uwzględniając potrzebę snu, odżywiania, zabawy i przebywania dzieci na świeżym powietrzu (R 5, R 8). Z relacji matek dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym wynika, że dostosowują one realizację swoich obowiązków i zadań do planu zajęć i lekcji dzieci (R 1, R 4, R 7). Pośród nich są trzy kobiety, które godzą obowiązki rodzinne z pracą wykonywaną okresowo (R 1, R 2) lub systematycznie (R 6).

Zwraca uwagę fakt, iż kobiety, które posiadają więcej niż jedno dziecko wspominają o tym, że najwięcej obaw i lęków miały na wstępnym etapie swojego pierwszego macierzyństwa. Wszystkie kolejne dzieci wychowywał z większą pewnością siebie i mniejszymi trudnościami. Analiza wypowiedzi matek dowodzi, że największym problemem po urodzeniu pierwszego dziecka, było jego karmienie i czynności pielęgnacyjne związane z kąpielą. Pomimo tego, że niektóre z nich wcześniej pomagały w opiece nad swoim rodzeństwem lub dziećmi swoich sióstr, to i tak nie czuły się pewne w tym zakresie i wymagały pomocy członków swoich rodzin lub personelu medycznego w szpitalu. Badania potwierdzają istnienie „dyskursu ryzyka", który wybrzmiewa w wypowiedziach moich rozmówczyń, a pochodzi głównie z najbliższego ich otoczenia (Wołowicz, 2018, s. 197). Jedna z moich rozmówczyń wspomina, o tym, że starała się odrzucać wszelkie lęki, które generowała w niej jej starsza siostra, związane z jej sytuacją życiową, ekonomiczna i potencjalną możliwością urodzenia chorego dziecka (R 6). W ciąży przestrzegała wszystkich

zaleceń lekarza i poddała się badaniom prenatalnym na okoliczność wykluczenia u dziecka *„wadów serca”*. Choć w czasie ciąży matka starała się unikać stresu, to niewątpliwie na skutek braku profesjonalnego wsparcia go doświadczyła (Bartosz, 2002). Inna matka wskazuje na lęk związany możliwością śmierci swojej lub dziecka podczas porodu (R 8).Większość moich rozmówczyń na początku swojego macierzyństwa wierzyła we własne kompetencje rodzicielskie, choć każda z nich podkreśla, że mogła liczyć na wsparcie swoich rodzin. Wbrew krzywdzącym i dyskryminującym stereotypom, „które ukazują rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, jako tych, którzy mają braki w zakresie umiejętności wychowawczych”, wsparcie udzielane moim rozmówczyniom przyniosło pozytywne efekty i wzmocniło ich rodzicielskie kompetencje (Myśliwczyk, 2022, s. 11; McConnell, Llewellyn, 2002, s. 302; Budd, Greenspan, 1985, s. 269-273). O ile nie dziwi fakt, że matki korzystały z doświadczeń i wiedzy dotyczącej opieki nad niemowlętami od swoich matek, sióstr i koleżanek, to zwraca uwagę fakt, iż jedna z nich czerpała tę wiedzę również z literatury (R 6), a inna z filmów instruktażowych publikowanych w Internecie (R 8). Należy podkreślić, że matki młodszych dzieci, również tych, które chodzą do przedszkola nie zgłaszają większych trudności w wychowaniu swoich dzieci. Jednak rozmówczynie, których dzieci uczęszczają do szkoły są świadome swoich ograniczonych kompetencji w zakresie pomocy dzieciom w nauce (odrabianie prac domowych, nauka czytania i pisania) (R 1, R 2). W tym zakresie przyjmują one aktywną postawę i szukają pomocy u członków swojej rodziny lub asystentki rodziny. W zakresie edukacji ich dzieci upatrują również wsparcia instytucjonalnego od nauczycieli i terapeutów przedszkoli i szkół, do których uczęszczają ich dzieci (R 1, R 4, R 6).

Wśród matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w badaniu są cztery kobiety, które doświadczyły umieszczenia ich dzieci w pieczy zastępczej (R 4, R 5, R 6, R 7). Dwie z nich urodziły dzieci jako osoby niepełnoletnie i po uzyskaniu pełnoletniości ustanowiona opieka zastępcza nad ich dziećmi wygasła na mocy prawa (R 4, R 6). Jedna z tych kobiet na wstępie nie odzyskała pełni władzy rodzicielskiej, ale podjęła ogromny wysiłek i jak sama twierdzi stoczyła „walkę”, aby ją odzyskać (R 6). Z kolei dwie inne rozmówczynie aktualnie mają ograniczoną władzę rodzicielską, ale nieprzerwanie przebywają ze swoimi dziećmi, w asyście członków rodzin, na miarę swoich możliwości sprawują nad nimi opiekę i podnoszą swoje macierzyńskie kompetencje (R 5, R 7).

Wszystkie matki uczestniczące w badaniu nadawały ogromne znaczenie pomocy, jakiej doświadczyły w swoim macierzyństwie. Podkreślają, że już na etapie ciąży uzyskały wsparcie emocjonalne i pomoc w opiece nad dziećmi od swoich matek, sióstr i babci. W niewielu

przypadkach matki wspominają o zaangażowaniu ojców ich dzieci na wstępnym etapie macierzyństwa (R 1, R 3). Później jednak kobiety rozstały się z biologicznymi ojcami swoich dzieci (R 1, R 2, R 4, R 6, R 8). Aktualnie trzy matki wskazują na to, że w opiece i wychowaniu dzieci mogą liczyć na wsparcie i pomoc swojego męża i partnerów, którzy nie są biologicznymi ojcami ich pierworodnych dzieci (R 3, R 4, R 6, R 8). Do grona osób, które udzieliły matkom pomocy w macierzyństwie matki zaliczają również swoje nauczycielki, psychologa i pedagoga szkolnego, a także asystentkę rodziny i kuratora sądowego, których matki traktują bardziej jako indywidualne osoby niż przedstawicieli instytucji. W zakresie wsparcia instytucjonalnego niektóre z nich wspominają o pomocy pielęgniarek i pracowników socjalnych, z których wsparcia korzystają incydentalnie i w ściśle określonym celu. Rezultaty moich badań potwierdzają istnienie negatywnej postawy ze strony specjalistów, której doświadczyła jedna kobieta przebywająca w szpitalu, której sugerowano pozostawienie po porodzie swojego dziecka w szpitalu, w celu oddania go do adopcji (R 4) (Myśliwczyk, 2022, s. 11). Z drugiej strony jednak dwie inne rozmówczynie mają pozytywne wspomnienia z czasu pobytu na oddziale położniczym, gdzie uczono je karmienia i pielęgnacji dzieci (R 5, R 8). Inna matka odczuwa satysfakcję z powodu pochwał, jakich udziela jej położna środowiskowa odbywająca wizyty patronażowe (R 8).

Na uwagę zasługuje fakt, że moje rozmówczynie przywiązują dużą wagę do relacji rodzinnych, a połowa z nich żyje i wychowuje swoje dzieci na łonie swoich rodzin generacyjnych (R 1, R 3, R 7, R 8). Badając subiektywne oceny matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną poziomu normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją pomoc i wsparcie, jakie otrzymały na różnych etapach swojego macierzyństwa należy stwierdzić, że moje rozmówczynie szczególne znaczenie dla swojego funkcjonowania przypisują pomocy i wsparciu, jakiego doświadczyły od członków swoich rodzin. W odpowiednim wsparciu „nacechowanym autentyczną troską o dziecko, a nie niewiarą" w ich kompetencje upatrują one szans na prawidłowe wykonywanie zadań rodzicielskich (Wołowicz, 2018, s. 201). W subiektywnej ocenie swoich kompetencji rodzicielskich kobiety uwzględniają takie czynniki, jak „zadowalające warunki bytowe, kompetencje życiowe i stopień samodzielności, czy umiejętności komunikacyjne", zaradność, ale najczęściej podkreślają znaczenie wsparcia społecznego (Wołowicz, 2018, s. 202).

We współczesnej, rodzimej literaturze przedmiotu wymienia się różne wzorce, czy „modele" matek (Pryszmont-Ciesielska, 2013a; Maciąg-Budkowska, Rzepa, 2017, s. 93-107; ROPS, 2015; Raczek, 2019), a „na poziomie potocznej świadomości i podejmowanych praktyk społecznych występują współcześnie – w kwestii macierzyństwa" różne dyskursy

(Gromkowska-Melosik, 2017, s. 106). Od dłuższego czasu w literaturze i mediach pojawia się coraz więcej doniesień o „szczególnie skomplikowanej sytuacji w jakiej znajdują się współczesne matki", „ciemnej stronie macierzyństwa" (Sikorska, 2012; Włodarczyk, 2017, s. 60-61) i stereotypach (Dankiewicz-Berger, Cendal, 2019). Badania społecznych „mikroświatów macierzyństwa" ukazują bogactwo jego obrazów (Pryszmont-Ciesielska, 2013b, s. 357-366). Wybrzmiewa z nich, że również pełnosprawni rodzice, aby wypełnić swoją rolę i zaspokoić potrzeby swoich dzieci, potrzebują wsparcia innych osób.

Nie ulega wątpliwości, że obraz matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, nakreślony doświadczeniami, którym każda z moich rozmówczyń nadaje subiektywne znaczenie emocjonalne i społeczne, ma potencjał typologiczny i stwarza pokusę wyłonienia z niego indywidualnych „modeli" macierzyństwa. Nie jest to jednak moim zamiarem zwłaszcza, że niezwykle dla mnie użyteczną i adekwatną do wyników badań jest kategoria „wspieranego macierzyństwa" autorstwa Agnieszki Wołowicz (Wołowicz, 2021, s. 253). Dzięki jej badaniom mamy wgląd w refleksje matek i sióstr wspierających macierzyństwo swoich córek i sióstr z niepełnosprawnością intelektualną, które zwracają uwagę na znaczenie nieformalnego wsparcia, a zarazem rzucają cień na instytucjonalny system opieki w Polsce. Zrealizowane przeze mnie badania ujawniają obszary wsparcia i jego znaczenie dla matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z ich własnej, subiektywnej perspektywy i wskazują na „pluralizm możliwych postaw", które łączy element wsparcia społecznego (Krause, 2020, s. 53). W obliczu zaprezentowanego przeze mnie materiału niepodważalny jest fakt, że badane kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymagają wsparcia w „byciu matką" i wskazują obszary, w których doświadczają trudności w warunkach środowiska społecznego. Zaprezentowane tu wypowiedzi moich rozmówczyń dopełniają obraz macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, a zrealizowane przez mnie badania nie pomijają, nie „ignorują" ich doświadczeń oraz subiektywnych ocen w zakresie wsparcia.

Wyniki przeprowadzonego badania wskazują na znaczenie wsparcia matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które rekompensuje ich „rodzicielskie ograniczenia i zapewnia niezbędne warunki do wzmacniania" ich macierzyńskiej pozycji w ich codziennym życiu i potwierdzają istnienie modelu „wspomaganego macierzyństwa (Wołowicz, 2021, s. 321). Wszystkie kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które wzięły udział w prezentowanym badaniu na różnych etapach swojego macierzyństwa potrzebują zróżnicowanych form i zakresu wsparcia w codziennych czynnościach związanych z opieką i wychowaniem swoich dzieci. Matki informują o znaczeniu wsparcia rodzinnego,

wskazują również na kontakty z przedstawicielami instytucji wsparcia społecznego. Postulaty zapewnienia im dostępu do wielu źródeł dających wsparcie społeczne nie jest zarezerwowany wyłącznie do kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. We współczesnej, polskiej rzeczywistości społecznej ma on charakter uniwersalny (Dankiewicz-Berger, Cendal, 2019, s. 254). Niniejsze badania wskazują na to, że wymagają one dostępu „do adekwatnych i punktualnych usług (zwłaszcza publicznych usług społecznych zorientowanych na osoby: ochrony zdrowia, opieki nad dzieckiem i edukacji, pomocy społecznej, usług mieszkaniowych, transportowych i innych) oraz możliwości wykorzystania świadczeń materialnych i niematerialnych" (Wołowicz, 2018, s. 202). Z jednej strony sytuacja matki korzystającej ze wsparcia instytucjonalnego w postaci asystenta rodziny dowodzi, że dzięki profesjonalnej pomocy matka wciąż podnosi swoje kompetencje życiowe i macierzyńskie, a tym samym wykazuje zadowolenie ze swojego życia (R 2). Z drugiej strony jednak w wypowiedziach większości moich rozmówczyń nie brakuje relacji o ich kontaktach z przedstawicielami instytucji (pracownicy socjalni, kuratorzy), z których wybrzmiewa lęk o odebranie im dzieci (R 1, R 2, R 4, R 5, R 6) (Wołowicz, 2021, s. 240). Napawa optymizmem to, że dwie matki stawiły czoło instytucjonalnym wymaganiom, zmierzyły się z „aparatem państwowym" stojącym na straży ochrony bezpieczeństwa i zdrowia dziecka i odzyskały władzę rodzicielską nad swoimi dziećmi. Zwracam uwagę na wypowiedzi matki, która przywołyje wspomnienia o tym, jak z determincją podejmowała działania mające na celu odzyskanie pełni władzy rodzicielskiej i udowadniała „władzy-wiedzy" swoje rodzicielskie kompetencje (R 6).

Analiza przeprowadzonych wywiadów ujawniła zjawisko budowania przez moje rozmówczynie „sieci wsparcia" (Wołowicz, 2021, s. 283). W czasie ich ciąży uzyskały wsparcie emocjonalne i materialne od najbliższych członków swojej rodziny, najczęściej matek, sióstr, babci, ale także nauczycieli, pedagogów i psychologa. Po urodzeniu swoich dzieci nadal mogły liczyć na pomoc w opiece nad dziećmi osób bliskich i dla nich ważnych. Trzy matki były wspierana w tym czasie przez ojców swoich dzieci (R 1, R 3, R 5). Na etapie realizacji wywiadów dwie kobiety deklarowały, że mogą liczyć na swoich aktualnych partnerów, którzy nie są biologicznymi ojcami ich dzieci (R 4, R 6). Jedna kobieta po rozpadzie swojego związku ponownie przeprowadziła się do swoich rodziców, którzy wsparli ją w sytuacji kryzysowej (R 1). Inna rozstała się z ojcami jej starszej i młodszej córki w trosce o to, by z powodu alkoholizmu partnerów nie odebrano jej władzy rodzicielskiej (R 2). Dwie inne rozmówczynie, które miały ograniczoną władzę rodzicielską, mieszkają ze swoimi dziećmi i były wspierane w macierzyństwie przez babcie i dziadka, którzy stanowią rodziny

zastępcze dla swoich wnuczek (R 5, R 7). Rodziny zastępcze angażują matki do ich udziału w opiece i wychowaniu swoich dzieci, jednocześnie chronią badane przez mnie kobiety i asystują im w codziennym życiu. Co prawda jedna z tych matek nie orientuje się, co do przyczyn ograniczenia jej praw rodzicielskich, ale wsparcie ze strony babci swojego dziecka traktuje jako niezbędne i naturalne (R 5).

Matki starszych dzieci korzystają z pomocy członków swoich rodzin, ale krąg ich wsparcia poszerzył się o przedstawicieli instytucji, zwaszcza przedszkoli i szkół, do których uczęszczają ich dzieci (R 1, R 2, R 4, R 6). Na tym etapie macierzyństwa wzrastają potrzeby wsparcia ich w procesie wychowania swoich dzieci, maleje natomiast znaczenie wsparcia ich w procesie opiekuńczym, z którym aktualnie matki dobrze sobie radzą. Jedna matka korzysta z usług asystentki rodziny, który wspiera ją nie tylko w procesie wychowania i opieki nad dziećmi, ale także w materialnym i ekonomicznym zakresie (R 2). Dzięki asystentce matka zamierza rozpocząć procedurę sądową u dotyczącą uzyskania alimentów na swoją córkę do ojca dziecka, który uchyla się od swoich obowiązków w tym zakresie. Inna rozmówczyni okresowo wymaga wsparcia finansowego i korzysta z pożyczek pieniędzy od członków swojej rodziny (R 1). Z kolei kobieta, która jest w związku małżeńskim, mieszkaniowy i ekonomiczny zakres funkcjonowania swojej rodziny powierza mężowi (R 4). Małżonkowie wspólnie podejmują decyzje dotyczące edukacji jej dziecka, o czym świadczy wypowiedź w której kobieta deklaruje, że razem z mężem uznali konieczność zapisania jej syna do przedszkola. Ta sama matka podkreśla, że mąż uczy ją gotowania i posługiwania się pieniędzmi, które nie są jej mocną stroną. Zwraca jednak uwagę na to, że wciąż się uczy i wyraża nadzieję na to, że w przyszłości opanuje te umiejętności.

Analizy danych potwierdza, że moje rozmówczynie „biorą udział w negocjowaniu własnej sprawczości, korzystając z jednej z trzech strategii: pasywności, prowokacji i proaktywności" (Wołowicz, 2021, s. 288). Są wśród nich takie, które wykazują „zadowolenie ze *status quo*" i akceptują sytuację, gdy ich rodzice, czy babcia podejmują działania związane z opieką nad ich dziećmi, asystują im i pośredniczą w ich kontaktach z instytucjami (R 5, R 7) (Wołowicz 2021, s. 288). Matki te nie zgłaszają potrzeby „uzyskania większej niezależności", ani też nie podejmują „działań mających doprowadzić do odebrania osobom wspierającym kontroli" nad życiem ich samych i ich dzieci (Wołowicz, 2021, s. 288). Wymieniają ograniczony zakres czynności wykonywanych samodzielnie na rzecz wspólnego gospodarstwa domowego i są zachęcane przez członków swoich rodzin do większej aktywności. Wydają się być usatysfakcjonowane swoją zależnością, a nawet czerpią z niej poczucie bezpieczeństwa dla siebie i swoich dzieci. Jedna z moich rozmówczyń wyraźnie

prezentuje podejście prowokacyjne, a historia jej życia wskazuje na to, że od chwili zajścia w ciążę po dzień dzisiejszy walczy o swoją autonomię i niezależność, również finansową (R 6). Zmęczona ingerencją instytucjonalną w jej życie, zawiedziona przez koleżankę, nie mogąca liczyć na wsparcie innych członków rodziny (poza swoja starszą siostrą), zerwała relacje ze znajomymi z czasów szkolnych wyprowadziła się z rodzinnego miasta i rozpoczęła budowanie własnej rodziny i umacnianie swojej niezależności. Proaktywne podejście prezentowane jest przez tę matkę, która chce zwiększyć swoją autonomię i zgłasza potrzebę wyprowadzenia się od swoich rodziców i znalezienia partnera (R 1), podnosi swoje kompetencje życiowe i rodzicielskie dzięki wsparciu asystenta rodziny (R 2), jest w związku małżeńskim i zdobywa nowe umiejętności życiowe (R 4), widzi szanse na zamieszkanie z trójką swoich dzieci i partnerem w wyremontowanej, przeznaczonej tylko dla niej części swojego rodzinnego domu (R 8). Jedna z moich rozmówczyń, która przyjęła proaktywne podejście „ma silne poczucie swojego miejsca w rodzinie" i jest odpowiedzialna nie tylko za opiekę nad swoimi dziećmi, ale także wykonuje większość prac na rzecz całej wspólnoty rodzinnej i dobrze radzi sobie z codziennymi obowiązkami (R 3) (Wołowicz, 2021, s. 289-290).

Odpowiednie wsparcie nieformalne i instytucjonalne umożliwia matkom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wzrost ich kompetencji życiowych i macierzyńskich, a tym samym „pomaga budować pozytytwną ocenę siebie w swoich rolach rodzicielskich oraz ocenę własnej skuteczności, pewności siebie jako rodzica" (Wołowicz, 2021, s. 288). Ich wypowiedzi dowodzą, „że zakorzenienie się w relacjach może stać się podstawą samorozwoju" i przyczynia się do wzmacnia ich niezależność (Wołowicz, 2021, s. 288). Normalizacja środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zakresie wsparcia ich macierzyństwa winna wnosić do ich życia możliwość decydowanie o własnym życiu i egzekwowania swoich praw. Wypełnienie postulatu normalizacyjnego w tym obszarze wymaga od całego systemu społecznego umożliwienie im przyjęcia aktywnej postawy wobec własnego życia. Na podstawie zrealizowanych przez mnie badań trudno postawić tezę o normalizacji życia społecznego moich rozmówczyń w tym obszarze, zwłaszcza, że dwie z moich rozmówczyń, na różnych etapach swojego życia i z różnych powodów, podjęły próbę „wymknięcia się" z systemu wsparcia formalnego (R 1, R 6). Nie oznacza to jednak, że takiego wsparcia nie wymagają, ale aktualnie można uznać je za osoby „porzucone instytucjonalnie" (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, s. 175). W badanej przez mnie grupie matek ujawniła się konieczność indywidualizacji wsparcia i pomocy w obszarach, w których one tego potrzebują. W obliczu zrealizowanych przez mnie badań

mechanizm realnego, zróżnicowanego jakościowo i ilościowo wsparcia w macierzyństwie oraz pomocy adekwatnej do ich życiowych, aktualnych potrzeb jawi się jako optymalne rozwiązanie.

6.2.6. Normalizacja seksualności i kontaktów z płcią przeciwną

Analiza wypowiedzi moich rozmówczyń umożliwiła zidentyfikowanie różnorodnych elementów obecnych w ich doświadczeniach dotyczących normalizacji środowiska społecznego w obszarze seksualności i kontaktów z płcią przeciwną. Nie da się przeoczyć tego obszaru ich życia, ani też podważyć ich doświadczeń, zwłaszcza, że nie były przeze mnie pytane o ten obszar ich życia i same inicjowały rozmowę na ten temat. Zaznaczam, że nie wszystkie matki uczestniczących w badaniu bezpośrednio odniosły się do swojej seksualności i w większości przypadków jednak bardziej milczały, niż mówiły o tym obszarze swojego życia. Należy zwrócić uwagę na to wymowne milczenie i przyjrzeć się temu przez pryzmat wypowiedzi tych rozmówczyń, które wykazały się większą otwartością w opowieściach o swoich doświadczeniach w kontaktach z płcią przeciwną.

Urodzenie dziecka usankcjonowało dorosłość kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w badaniu i otworzyło im drogę do realizacji społecznej roli matki. Nie oznacza to jednak, że prawa reprodukcyjne moich rozmówczyń były oczywiste, jak w przypadku pełnosprawnych członków społeczeństwa. Podstawowym założeniem zasad normalizacji jest „przyjęcie postaw normalności środowiska i warunków otaczających osobę niepełnosprawną" (Krause 2010, s. 197). Tymczasem wyniki moich badań wskazują na to, że niektóre moje rozmówczynie, zwłaszcza na etapie zajścia w ciążę, musiały walczyć z uprzedzeniami i stereotypami wykluczającymi je z możliwości bycia matką. Można jednak odnieść wrażenie, że negatywna reakcja niektórych bliskich im osób na ich ciążę i obawy tych osób, co do ich zdolności realizowania się w roli matki, choć w pierwszym odruchu zniechęcała je i generowała w nich lęki, to jednak ostatecznie zmobilizowała je do walki o swoje macierzyństwo. Większość matek uczestniczących w badaniu, pomimo swojego zaskoczenia faktem, że są w ciąży, pozytywnie zareagowała na tą wiadomość. Nawet matka, która zaszła w ciążę w wyniku zgwałcenia, miała pozytywne myśli o urodzeniu dziecka (*„to dobrze"*) (R 7). Z kolei kobiety, które planowały urodzenie dzieci informują o swojej radości i szczęściu. Jedna rozmówczyni, która wcześniej myślała o usunięciu ciąży, wspomina swoje pozytywne emocje w chwili zobaczenia syna po porodzie (R 4). Matka, która bardzo chciała mieć dziecko, była świadoma tego, że musi zmierzyć się ze społecznym odbiorem jej

nastoletniego macierzyństwa (R 6). Nie wskazuje na fakt, aby bliskie jej osoby, pomimo niezadowolenia z jej ciąży, wskazywały na jakiekolwiek ograniczenia wynikające z jej niepełnosprawności.

W badaniu nie ujawniono przypadków nadzorowania i kontrolowania seksualności moich rozmówczyń przez osoby trzecie. Jedna z kobiet przez wiele lat korzystała z antykoncepcji, którą matka poleciła jej w młodzieńczym wieku. Żyjąc w długotrwałym związku partnerskim, gdy zdecydowała się na dziecko zaniechała zażywania tabletek antykoncepcyjnych (R 1). Druga kobieta, wychowywana w rodzinie zastępczej informuje o tym, że stosowała wewnątrzmaciczną spiralę antykoncepcyjną. Nie rozumie jak w takiej sytuacji zaszła w ciąże, jednak po urodzeniu dziecka ponownie zdecydowała się na taki sam środek antykoncepcyjny (R 5). Matka jednego syna, żyjąca w związku partnerskim, na razie nie chce mieć więcej dzieci, ale gdyby tak miało się stać, nie stanowi to dla niej problemu (*„będzie to będzie”*) (R 6). Korzysta z opieki ginekologicznej, ale nie stosuje antykoncepcji ale wskazuje na to, że: *„my uważamy, oboje my uważamy”.* Z kolei matka trójki dzieci, żyjąca w związku partnerskim z ojcem jej dwóch młodszych synów deklaruje, że nie chce mieć już więcej dzieci i stosuje tabletki antykoncepcyjne (R 8). Wszystkie moje rozmówczynie mają dostęp do opieki ginekologicznej, a to czy aktualnie korzystają, czy nie ze środków antykoncepcyjnych wydaje się być ich osobistym wyborem.

Żadna z kobiet nie zgłasza również przypadków naruszania ich wolności osobistej w postaci uniemożliwiania im podejmowania kontaktów z płcią przeciwną. Nie wszystkie były świadome faktu, że zaszły w ciążę, ale większość z nich miała kilku partnerów seksualnych. Matka, która rozstała się ze swoim wieloletnim partnerem, ojcem dziecka na etapie realizacji badań nawiązała nową relację ze swoim kolegą ze szkoły i planuje z nim zamieszkać (R 1). Dwie kobiety są zaręczone (R 5, R 6), a jedna z nich planuje zawarcie związku małżeńskiego ze swoi partnerem, przy czym należy tu przypomnieć, że jej stację prawną określoną na podstawie odpowiednich aktów stanu cywilnego, należy zaliczyć do kategorii wdowa (R 6). Niezwykle interesujący jest niewykorzystany dotychczas w pracy fragment jej wypowiedzi, który przytaczam w tym miejscu, jako egzemplifikację znaczenia relacji z partnerem w życiu tej kobiety.

(R 6): Ten dostałam pierścionek w 2017 roku.

A: Od kogo?

(R 6): Od mojego faceta (imię partnera). Oświadczył się, jak on przyjechał z Holandii.

A: Czyli jesteście zaręczeni?

(R 6): Tak. I on mi się oświadczył. Zrobiłam kolację romantyczną, ubrałam sobie sukienkę kremową. Do tej pory mam tą sukienkę. Nie sprzedaję jej, absolutnie nie. Powiem, szczerze mówiąc to nie wiedziałam, że on mi się oświadczy. Nie przyszło mi to do głowy. Zrobiłam romantyczną kolację. Kartki napisałam za co go kocham: kocham Cię za to, że jesteś, kocham Cię za to, że Ciebie mam, że mi pomagasz, za to, że mogę na Ciebie liczyć, za to, że ta nasza miłość jest prawdziwa i za to, że jesteś tatą dla (imię syna) i za to, że Ty jesteś jako Ty. I ja zrobiłam mu ścieżkę taką z kartkami. Oczywiście był śnieg, trochę tam padał trochę, ale to nic, że się zmoczyło. (Imię partnera), on tylko zbierał te kartki, bo ja aż taką dróżkę mu zrobiłam. Zużyłam ja dwa bloki i takie kartki, ale duże odstępy za to musiałam robić, żeby to się po mieściło. I aż do domu, nie.

Obszerny cytat to retrospekcje, które „zwierają wskazówki na temat wcześniejszych zdarzeń", istotnych dla interpretacji zdarzeń w życiu matki uczestniczącej w badaniu (Bal, 2012, s. 92). Subiektywne wyjaśnienia zwiększają funkcję objaśniającą i okazują się mieć „spore znaczenie", bo „uzupełniają lukę w opowieści" o normalizacji seksualności i kontaktów z płcią przeciwną matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Bal, 2012, s. 92). W tej wypowiedzi dostrzegam również funkcję „zwiększenia akcentu położonego na znaczenie tego wydarzenia" w życiu kobiety (Bal, 2012, s. 93).

Prezentowane wyniki badań normalizacji środowiska społecznego w obszarze kontaktów z płcią przeciwną i seksualności moich rozmówczyń, które chciały wypowiedzieć się w tym zakresie pokazują, że na tym etapie ich życia, w swojej subiektywnej ocenie osiągnęły one zadowalający poziom normalizacji, adekwatny do potrzeb osób dorosłych. Ich aktywność i zaangażowania w tworzenie relacji damsko-męskich, w większości przypadków nie jest ograniczona przez osoby bliskie i przedstawicieli instytucji. Na podstawie ich subiektywnych wypowiedzi i doświadczeń można wysnuć wniosek, że fakt ich przebywanie w otwartym środowisku społecznym sprzyja nawiązywaniu relacji i kontaktów seksualnych.

Pozytywnych aspektów kontaktów z płcią przeciwną i doświadczeń moich rozmówczyń, które wypowiedziały się w tej sprawie, nie mogą przysłonić wątpliwości, jakie pojawiają się obiektywnie. Po pierwsze, część z nich doznała wielu rozczarowań i kryzysów w związkach z ojcami ich dzieci. Po drugie, nie możemy zapominać o sytuacji kobiety, która została matką w wyniku zgwałcenia. Ponadto nie wszystkie matki opowiadały o tym obszarze swojego życia, a jedna z nich z kolei wykazywała w tym zakresie wyjątkową otwartość. Optymizmem napawa to, że kobiety pozostające w małżeństwie i aktualnych związkach partnerskich wyrażają szczęście i osiągają satysfakcję w tym zakresie swojego życia. Zatem

uznanie normalizacji za „zbiór zasad opartych na wartościach", u podstaw której leży założenie, że „wszystkie istoty ludzkie są wyjątkowe i cenne" i „podobnie jak wszystkie żywe istoty, stale się zmieniają i rozwijają" wskazuje na prawo i potrzebę każdego człowieka do tego by „być kochanym, mieć rodzinę, mieć bliskich" (Bronston, 1976, s. 492). Moje rozmówczynie w ich subiektywnej ocenie korzystają z tego prawa.

6.3. Społeczeństwo, kultura a macierzyństwo kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

W niniejszej dysertacji zobowiązałam się do oddania głosu matkom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Ten fragment moich rozważań wydaje się najbardziej odpowiednim miejscem do umożliwienia jednej z moich rozmówczyń bardziej obszernego wypowiedzenia się w swojej własnej sprawie. Zaznaczam, że jej emocjonalne wystąpienie zasługuje na głębszą analizę, o którą nie pokuszę się w tym miejscu, gdyż w mojej ocenie wymaga ona odrębnego opracowania. W podstawowym wymiarze traktuję ją jako egzemplifikację bogatych doświadczeń życiowych matki, jej wrażliwości i refleksyjności, a także zakresu orientacji mojej rozmówczyni w otaczającej ją rzeczywistość społeczno-kulturowej.

Warto podkreślić, że wywiad z matką (R 6) był najdłuższą spośród przeprowadzonych przeze mnie rozmów (3 godziny) i dostarczył obszernych danych dotyczących normalizacji środowiska społecznego, w którym ona żyje. Należy zwrócić uwagę na to, że moja rozmówczyni zobowiązała mnie odtworzenia tej części jej wypowiedzi osobom, do których zwróciła się bezpośrednio i którym, za moim pośrednictwem (i wideorejestracji) chciała podziękować (psycholog, wychowawca z ośrodka szkolno-wychowawczego). Kobieta była szóstą z kolei matką, z którą realizowałam wywiad i jedyną spośród moich rozmówczyń, która w danym momencie celowo zwróciła się w kierunku kamery, w celu nagrania swojej wypowiedzi adresowanej do wskazanych przez nią odbiorców. W tej intencjonalnej, „świadomej aktywnością" mojej rozmówczyni, można doszukać się nieuświadomionych elementów uwidaczniających się wbrew jej woli „w niedostrzegalnej prawie szczelinie między (…) jawnymi słowami" (Foucault, 1977, s. 51). Traktuję tę wypowiedź jako jedną z przytoczonych tu jednostek dyskursywnych, które „w istocie nie są może tym, czym się zdawały być na pierwszy rzut oka" (Foucault, 1977, s. 50).

Posługuję się wybranym, obszernym fragmentem wypowiedzi mojej rozmówczyni po to, aby włączyć ją w obszar dyskursu o niepełnosprawności intelektualnej i dopełnić „luki, puste miejsca i szczeliny" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 26), gdyż zakładam, że w obszarze

głębszej niepełnosprawności intelektualnej „nie znamy ostatecznego wzoru, ale zaczynamy od kilku kawałków, które mamy, albo sądzimy, że warto je mieć" (Bauman, 2006, s. 47). Dokonuję tego zabiegu w celu zaprezentowania „rzeczywistej wypowiedzi", wyłonienia jej „w jednostkowym zjawianiu się" i wprowadzenia do przestrzeni dyskursu o normalizacji środowiska społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Foucault 1977, s. 50-51).

Przytoczona w tym miejscu opowieść „snuta za pomocą określonych słów i dookreślających je znaczeń" być może umożliwi ukazanie zdarzeń zachodzących we współczesnym świecie społecznym, zadaje bowiem kłam stereotypom o osobach z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarze komunikacji i zaprzecza przypisywanemu im brakowi umiejętności precyzowania swoich myśli oraz określania emocji (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 27). W cytowanej wypowiedzi kobiety, matki, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną dostrzegam badawczy potencjał, również w kontekście roli „jaką odgrywa język w organizowaniu i konstruowaniu świata społecznego" i uznania go „za swoistą soczewkę, w której ogniskuje się życie społeczne, a zatem za najbardziej reprezentatywną część świta społecznego" (Rasiński, 2009, s. 7, 12-13).

(R 6): No co ja mogę powiedzieć o sobie? Jaką ja jestem osobą? To ludzie będą mnie oceniali jaką jestem osobą. To ludzie stwierdzą czy jestem debilem, czy jestem normalna, czy może jestem całkowicie…. To nie mnie oceniać. To ludzie mówią o mnie, to oni mnie oceniają, nie ja sama siebie Ale oceni mnie jeszcze mój syn. To moje dziecko powie jaką byłam matką, jaką byłam osobą. On powie, jak on już będzie duży, pełnoletni chłopak. Ja mogę powiedzieć, że jestem z siebie dumna. Jako ja, jako (imię i nazwisko), która osiągnęła ciężką swoją pracą, ze swoimi problemami, która dałam rade, nie poddałam się. Ja, która nie została alkoholiczką, nie ma czwórki dzieci, która skończyła szkoły, która jest pełną, świadomą dziewczyną, która wie co jest dobre, wie co jest złe. Popełniam błędy świadomie i nieświadomie. Ja to mówię, jestem iskrą. Trzeba mieć płomień, tak. To są łzy w oczach, że…. To są moje łzy, że ja to, że ja jako ja to zrobiłam. Ludzie oceniają mnie, mówiąc do mnie najgorsze słowa, najgorsze jakie ja słyszałam, że: Ty jesteś dziwką. Już Ci wróżą: będziesz miała czwórkę dzieci z każdym innym facetem. Mówiąc do mnie, że: nie skończę żadnej szkoły, że będę na dnie, że zostanę ćpunką i alkoholiczką. Kurcze, jakoś się nie udało. No zobacz. Jakoś nie jestem alkoholiczką, ćpunką, ani nie mam czwórki dzieci. Jak to jest możliwe?

A: Jak to jest możliwe?

(R 6): No, jak to jest możliwe? Możliwe! Nie dałam się, nie. To jest no, to silna wola. Musisz mieć silny charakter. Musisz pokazać, że to umiesz. Dlatego właśnie byłam taka waleczna jako dzieciak i dlatego…. Ja zrozumiałam Pani (imię pani psycholog) słowa: „Czemu Ty ją uderzyłaś? Bo ona zaczęła? No, ale kto jest silniejszy? Ten kto uderzył czy ten, który nie odda"? Ja wtedy nie rozumiałam tych słów. Ja wtedy powiedziałam: „No ten, który uderzy". I Pani (imię pani psycholog), ona powiedziała do mnie takie słowa: „Będziesz dorosła, to wtedy zrozumiesz, co ja miałam na myśli". No, ale nie rozumiałam, nie. To są Pani (imię pani psycholog) słowa i nigdy takich słów nie zapomnę. Jako dzieciak nie rozumiałam tych słów, ale potem zrozumiałam. I tak, pamiętaj jedno. Jak komuś dasz w mordę, za przeproszeniem, to zaboli, ale słowa bardziej bolą. Rozumie Pani mnie?

A: (Wzruszona badaczka potwierdza kiwając głową).

(R 6): A coś jeszcze powiem. Czeka Pani, bo jeszcze nie powiedziałam, tego właśnie, żeby to, żeby Pan (imię wychowawcy internatu) i Pani (imię pani psycholog) to wiedziała. Pani (imię wychowawcy internatu) i Panie (imię pani psycholog). Ja to mówię do Was z pełną świadomością. Patrzę się na kamerę. Chociaż się będziecie śmieli z tej sytuacji, ale chcę żebyście to wiedzieli. Dziękuję Wam, dziękuję Wam z całego swojego serca, że Was poznałam, że byliście przy mnie, że Pan był taki właśnie, a Pani (imię pani psycholog) za to, że dała Pani mi swoje rady życiowe. Tak Pani (imię pani psycholog) i ja to zrozumiałam jako świadoma, pełna, konkretna kobieta. Jejku, powiem tak. Ludzie, my jesteśmy tylko ludźmi i każdy rządzi swoim losem. To my jesteśmy odpowiedzialni. Nikt mego życia za nas nie przeżyje. To się wydarzyło w moim życiu. Tak jak ja mówię. Patrzysz na zachowanie, kto robi, jak mówi. Wykorzystaj to. Jaki kto jest, wykorzystujesz co mówi, jak mówi, jak się zachowuje. Jako ja, już jako ja to mówię. Mam swoje zasady. Wiem kim ja jestem.

Uznaję, że zaprezentowana tu wypowiedź „nie tworzy obrazu rzeczywistości, nie jest jej reprezentacją, lecz stanowi pewnego rodzaju narzędzie, sposób myślenia i rodzaj refleksji służące podejmowaniu interwencji w zastane struktury pojęć i sensów, po to by wytworzyć odmienne sposoby postrzegania świata", a tym samym przyczynić się do „wytwarzania nowych «kulturowych map», którymi możemy się kierować" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 27).

Nadmieniam, że zgodnie z wolą mojej rozmówczyni określony przez nią fragment nagrania, zaprezentowałam wskazanym przez nią osobom i tym samym wywiązałam się ze złożonego zobowiązania.

Zakończenie

Podjęte przeze mnie badania, których celem było opisanie obszarów normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych. Jakościowe podejście badawcze pozwoliło mi dookreślić problem badawczy w postaci pytania o to: Jaki jest w ocenie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną poziom normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją i jak te matki oceniają jego znaczenie dla swojego funkcjonowania?

Usytuowanie projektu badawczego w paradygmacie badań jakościowych umożliwiło mi dotarcie do indywidualnych doświadczeń oraz sensu i struktur subiektywnych znaczeń, jakie matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nadają swoim doświadczeniom związanym z poszczególnymi obszarami normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją. Badanie polegało na przeprowadzeniu wywiadów nieustrukturyzowanych z ośmioma kobietami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (w stopniu umiarkowanym), które urodziły i wychowują swoje dzieci w otwartym środowisku społecznym.

W wypowiedziach moich rozmówczyń poszukiwałam odpowiedzi na szczegółowe problemy/pytania badawcze o to: Jak matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną doświadczają normalizacji środowiska społecznego? Jak spełniane są warunki normalizacji środowiska społecznego, w którym one żyją? Jakie znaczenie mają procesy normalizacji środowiskowej dla subiektywnego poczucia warunków społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną?

Moje badawcze poszukiwania były próbą poznania i opisania tego, jak normalizacyjne warunki środowiska społecznego wpływają na doświadczenia i subiektywne oceny matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Badanie zmierzało również do ujawnienia trudności w funkcjonowaniu społecznym, z jakimi zmagają się moje rozmówczynie, w kontekście uwarunkowań środowiskowych, naznaczonych dyscyplinującą rolą normy społecznej. W badaniach starałam się również dotrzeć do subiektywnych ocen, jakich kobiety dokonują na temat swojego funkcjonowania w roli matki. Interesowały mnie podejmowane przez nie działania i praktyki życia codziennego oraz utrzymywane przez nie relacje społeczne, które mają wpływ na normalizację ich środowiska społecznego.

Wyniki przeprowadzonych badań dają szereg informacji na temat społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w normalizacyjnych warunkach ich środowiska społecznego. Badania ujawniają znaczenia jakie matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nadają warunkom normalizacji środowiska społecznego,

w którym żyją. Z analizy jakościowej materiału empirycznego wyłania się czytelny i najczęściej pozytywny obraz dokonywanych przez nie ocen poziomu normalizacji ich środowiska społecznego i znaczeń, jakie mu nadają w poszczególnych obszarach swojego funkcjonowania.

Na podstawie analizy danych uzyskanych zrealizowanym przeze mnie badaniu można postawić tezę o spełnieniu warunków normalizacji środowiska społecznego uczestniczących w badaniu matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarach: warunków materialno-bytowych, materialnej egzystencji, kontaktów społecznych w środowisku lokalnym, rytmu życia i życiorysu, a także kontaktów z płcią przeciwną (Krause, 2000, s. 131-135). Wydaje się, że również w obszarze normalizacji środowiska pracy badane matki wykazują zadowalający poziom świadomości i na poziomie deklaratywnym są optymistycznie nastawione do swojej aktywności zawodowej w przyszłości. Wyniki badania dotyczące obszaru sytuacji rodzinnej i życiowej moich rozmówczyń przeczy ich bezradności. W życiorysach niektórych kobiet dopatruję się dowodów na ich samodzielność, autonomię i emancypację. W badaniach nie brakuje również przykładów ich buntu przeciw normom społecznym, zachowań kontestacyjnych i walki o swoje prawa (również rodzicielskie).

Optymistyczne jest to, że wszystkie matki uczestniczące w badaniu pozytywnie oceniają swoje doświadczanie macierzyństwa, deklarują swoje szczęście wynikające z faktu bycia matką i (niezależnie od okoliczności poczęcia dziecka) nadają szczególne znaczenie wypełnianej przez siebie roli. W większości przypadków moje rozmówczynie odczuwają satysfakcję i zadowolenie ze swojego życia rodzinnego oraz utrzymywanych przez nie kontaktów społecznych. Matki nie zgłaszają zastrzeżeń do warunków materialnych i bytowych, w których żyją. Kobiety pozytywnie oceniają sposób spędzania przez siebie i swoje rodziny czasu wolnego. Co prawda ich „przeszłość edukacyjna" nie była pozbawiona trudności, to jednak najczęściej pozytywnie wypowiadają się o czasie spędzonym w szkole i wskazują na umiejętności, które tam nabyły. Matki z optymizmem postrzegają również swoje szanse na rynku pracy i dobrze oceniają własne możliwości w zakresie aktywności zawodowej. Widzą siebie jako osoby, które potencjalnie mogą w przyszłości samodzielnie zarabiać pieniądze. W większości przypadków kobiety deklarują chęć podjęcia pracy zwłaszcza, że są wśród nich takie, które mają bogate doświadczenie na rynku pracy. Wydaje się, że w obszarze życia seksualnego, oprócz rozmówczyni, która została zgwałcona, pozostałe kobiety podejmują autonomiczne decyzje i nikt „z zewnątrz" nie ma wpływu na ich życie intymne. Nie można przemilczeć faktu, że jest wśród nich kobieta, która była namawiana przez najbliższe otoczenie do pozostawienia swojego nowonarodzonego dziecka

w szpitalu oraz zrzeknięcia się praw rodzicielskich, jednak ona skutecznie oparła się tym sugestiom i podjęła stanowczą decyzję o wychowywaniu swojego dziecka.

Ten dający nadzieję obraz subiektywnych odczuć i ocen formułowanych przez badane matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną traktuję jako przejaw ich osobistych dążeń do normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją i dowód na to, że w swoich codziennych praktykach one dostosowują się do otaczającej je rzeczywistości społeczno-kulturowej. Kobiety wraz ze swoimi dziećmi żyją z rodzinami swojego pochodzenia lub z rodzinami swoich partnerów i standard ich życia w zakresie warunków materialno-bytowych nie odbiega od obowiązującego w środowiskach ich życia. Są wśród nich również matki, które opuściły swoje rodzinne domy i samodzielnie lub z partnerami (lub z mężem) tworzą swoje miejsce w świecie i wychowują dzieci. Mają świadomość swojej niepełnosprawności, ale na co dzień nie przywiązują do niej szczególnej wagi, a niekiedy nawet podejmują działania w celu jej ukrycia. Potrafią precyzyjnie określić obszary swoich ograniczeń, ale starają się z nimi zmierzyć i „jakoś" poradzić.

W zrealizowanych przeze mnie badaniach istotne było uchwycenie subiektywnej strony zagadnienia normalizacji środowiska społecznego. Pozytywne aspekty indywidualnych doświadczeń i subiektywnych opinii matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na temat normalizacji ich środowiska społecznego, formułowanych w oparciu o ich wewnętrzne kryteria, nie mogą jednak przesłonić strony zewnętrznej, czyli obiektywnej oceny, w obliczu której pozostaje wiele wątpliwości. Badanie ujawniło bowiem szereg trudności, z jakimi zmagają się moje rozmówczynie, również w kontekście uwarunkowań środowiskowych, naznaczonych dyscyplinująca rolą normy społecznej i kulturowej.

W badania koncentrowałam się na koncepcji normalizacji środowiskowej, którą traktowałam jako tą „drugą", w odróżnieniu od normalizacji „według Foucaulta". Zabiegu takiego oddzielenia, rozróżnienia dokonałam na potrzeby niniejszej pracy, jednak w realnym życiu oraz w wypowiedziach moich rozmówczyń dostrzegam ciągłe przenikanie się obydwu koncepcji. W pewnych zakresach mamy wszak do czynienia z postępującą normalizacją środowiska społecznego, w innych stwierdzamy ich mniejszy zasięg lub brak. Tymczasem matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną żyjące w otwartym środowisku społecznym są obligowane do dostosowania się do norm społeczno-kulturowych i realizowania wzorców, których się od nich oczekuje (w tym „właściwego" wypełniania roli matki). Kobiety uczestniczące w badaniu, przypisując swoim doświadczeniom indywidualne i osobiste sensy, często określają wybrane aspekty swojego życia jako *„normalne".* Przyswajają dominujące w społeczeństwie normy i adaptują się „do wzorów i wartości

kulturowych" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 58). Co więcej, moje rozmówczynie są dumne z tego, że funkcjonują „normalnie" i dostosowują się do „normalności". Tym samym, w Foucaultowskiej perspektywie, poddawane są „symbolicznej przemocy, dyscyplinowania" i są narażone na „kulturowe narzędzia opresji i zniewolenia" (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 58). Z jednej strony, to dyscyplinujące oblicze normy jest nie do uniknięcia, gdyż wszyscy mu podlegamy. Z drugiej strony jednak, jako pełnosprawni członkowie społeczeństwa możemy dokonywać wyboru, czy chcemy tym normom sprostać, czy przeciw nim oponować lub je odrzucić. Różnicę stanowi jednak to, czy nie dostosowujemy się do norm, gdyż nie chcemy, czy z przyczyn obiektywnych nie możemy się do nich dostosować. Należy uznać za oczywisty fakt, że dyscyplinujące oblicze normy jest nieuniknione zarówno dla pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych członków społeczeństwa. W obliczu wyników badań oczywiste jest również przenikanie się normalizacji środowiskowej ze społecznymi wymogami. O ile ewidentną jest konieczność dostosowania się także osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do wymogów społecznych, to jednak ich niemożność spełniania nie może być podstawą wykluczenia czy dyskryminacji.

Z zebranego w toku badań materiału i przeprowadzonych analiz wyłania się obraz niemożności badanych matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w dokonywaniu wyboru. Badania ujawniły obszary, w których moje rozmówczynie nie mają szansy na swobodne decydowanie we wszystkich sferach swojego życia. Mogłoby się wydawać, że problem „zewnątrzsterowności" dotyczy kobiet o niższym poziomie funkcjonowania intelektualnego i społecznego, ale jak dowiodły moje badania, nie zawsze tak jest. To właśnie brak normalizacji w obszarze samodzielnego mieszkalnictwa, a właściwie brak takiej oferty w środowisku lokalnym, nie pozwala jednej z „wysokofunkcjonujących" matek wyprowadzić się z rodzinnego domu (R 1). Również brak normalizacji środowiska społecznego w obszarze pracy powoduje, że matki uczestniczące w badaniu nie mogą dokonywać wyboru w zakresie swojej aktywności na rynku pracy. Z jednej strony rezultaty badań wskazują na to, że w porównaniu z pełnosprawną częścią społeczeństwa matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie we wszystkich obszarach normalizacji środowiska społecznego mogą po prostu wybierać i decydować o poddaniu się lub sprzeciwie wobec norm społecznych. Z drugiej strony jednak jest wśród nich taka, która zbuntowała przeciwko władzy-wiedzy i przeciwstawiła się stereotypom oraz krzywdzącym uogólnieniom.

Wciąż jednak należy brać pod uwagę deklaratywną formę choćby ich aktywności zawodowej i zestawić ją z rzeczywistymi, ograniczonymi uwarunkowaniami wspierania pracy badanych osób w ich środowisku lokalnym, zwłaszcza na otwartym rynku pracy. Trzeba

podkreślić, że niektóre z moich rozmówczyń świadomie nie podejmują pracy zarobkowej w obawie utraty renty socjalnej i świadczeń socjalnych, co świadczy o „braku koncepcji rozwoju normalizacji środowiska pracy badanych" (Krause, Nosarzewska, Żyta, 2010, s. 176).

Matki uczestniczące w badaniu żyją w otwartym środowisku, w większości przypadków mieszkają w domach swoich członków rodzin lub rodzin swoich partnerów, które spełniają postulaty normalizacji warunków bytowych i mieszkaniowych. Te kobiety, które mieszkają w wynajętych (i socjalnych) mieszkaniach i samodzielnie (lub przy wsparciu asystenta rodziny) podejmują autonomiczne decyzje w zakresie prowadzenia swojego gospodarstwa domowego i wychowania dzieci. Ich przypadki są zwiastunem normalizacji mieszkalnictwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualnej, jednak na tej sytuacji cieniem kładą się przypadki pozostałych kobiet. Nie wszystkie bowiem wymagają wsparcia członków swoich rodzin, a mieszkają z nimi z konieczności. Brak oferty alternatywnych form mieszkalnictwa dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ich środowisku lokalnym ogranicza ich autonomiczne wybory i skazuje je „na łaskę" swoich rodzin. W ich przypadku należy więc uznać, że normalizacja ich środowiska społecznego w obszarze mieszkalnictwa jest jedynie pozorna. W takich warunkach trudno też mówić o ich samostanowieniu o swojej codzienności i normalizacji autonomii.

Wątpliwości budzi również obszar normalizacji kontaktów społecznych, gdyż co prawda w ocenie uczestniczek badania są one satysfakcjonujące i wystarczające, to jednak (również z powodu braku ich aktywności zawodowej) ograniczają się do członków ich rodzin i znajomych z czasów szkolnych, rekrutujących się z „kręgu kulturowego upośledzenia" (Krause, Nosarzewska, Żyta, 2010, s.178). Pozytywne aspekty normalizacji środowiska społecznego moich rozmówczyń w obszarze spędzania czasu wolnego w środowisku lokalnym również budzą pewne wątpliwości. W porównaniu z szeroką ofertą indywidualnych aktywności dostępną ogółowi społeczeństwa, wachlarz form odpoczynku z którego korzystają matki uczestniczące w badaniu jest ubogi. Kobiety wraz ze swoimi dziećmi uczestniczą w zbiorowych formach spędzania czasu wolnego oferowanych przez środowisko lokalne, korzystają z nich jednak jedynie wtedy, gdy są one bezpłatne. Nie oznacza to więc, że matki i ich rodziny są w pełni uczestniczkami „głównego nurtu życia", dostępnego ogółowi społeczeństwa.

Tezę o spełnionych warunkach normalizacji środowiska społecznego badanych matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można byłoby postawić tylko wtedy, gdy wszystkie jej obszary byłyby rzeczywiście, a nie tylko pozornie znormalizowane

i obiektywnie nie pozostawiałyby żadnych wątpliwości. Tymczasem, pomimo deklarowanego przez nie zadowolenia z warunków, w których żyją, wciąż pozostaje wiele nieoczywistości, zwłaszcza w obszarze normalizacji ich autonomii, która przecież ma zasadnicze znaczenie dla procesu normalizacji (Krause, Nosarzewska, Żyta, 2010, s. 37). W obliczu przedstawionych tu wątpliwości i zastrzeżeń należy uznać pozorny charakter normalizacji środowiskowej matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Wyniki zrealizowanych przeze mnie badań dostarczają praktykom i teoretykom pedagogiki specjalnej informacji o tym, jak badane matki z głębszą niepełnosprawnością mogą doświadczać i oceniać normalizacyjne warunki środowiska społecznego. Skłonni do autorefleksji praktycy, do grona których zaliczam się również ja-badaczka, z dostarczonych tutaj danych mogą czerpać informację zwrotną na temat własnych działań i inspirację do modyfikacji własnego myślenia oraz projektowania przedsięwzięć wspierających z uwrażliwieniem na głos samych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Profesjonaliści znający sens, jaki moje rozmówczynie nadają normalizacyjnym warunkom środowiska społecznego mogą stać się bardziej świadomymi uczestnikami interakcji i wykorzystać to w celu podniesienia efektywności swoich działań „dla" osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Tym samym uważam, że pomimo jakościowego charakteru badań można ostrożnie założyć, że cechy opisywanego zjawiska ma zasięg szerszy i są istotne dla większej populacji kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Uzyskane wyniki badań jednoznacznie wskazują na to, że nikt nie „wie lepiej" i nie ma prawa do „urządzania życia" Innym, ani „wyznaczania im «dozwolonych» obszarów funkcjonowania w ściśle określonych granicach «niepełnosprawnych» tożsamości" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 12). Matki uczestniczące w badaniu, na miarę swoich możliwości realizują swoje zadania i doświadczają „normalnego" życia w otwartym środowisku społecznym. Jest wśród nich buntowniczka, która *„wie kim jest"* i nie pozwala na to by ktokolwiek (oprócz jej syna) ją o oceniał i nią sterował. To ona wywalczyła pełnię władzy rodzicielskiej nad swoim synem. Inna jest matką i żoną, jeszcze inna– narzeczoną, następna szuka nowego partnera, kolejne mają partnerów, którzy zaakceptowali i wychowują dzieci z poprzednich związków swoich partnerek.

Szeroka gama zaprezentowanych tu modeli i sposobów na życie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wyzwala opór wobec obrazów tej niepełnosprawności, jakie wciąż tkwią w świadomości społecznej i prowokuje do krytycznej refleksji oraz poszerzenia granic rozumienia niepełnosprawności o jej kulturowy wymiar. Kulturowa perspektywa postrzegania niepełnosprawności pozwala demaskować obszary nie tyko jawnej

dyskryminacji, ale i ukrytej opresji. Zaprezentowane tu wyniki badań przedstawiają realne praktyki codzienności moich rozmówczyń, ujawniają ich sposób myślenia i interpretowania zjawisk, a tym samym pokazują, jak bardzo matki uczestniczące w badaniach są „zanurzone" w kulturze (por. Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 15). Demaskują również kulturową relatywność niepełnosprawności oraz płynność „określonych kryteriów normatywności" i „błędy w normatywnych klasyfikacjach" (por. Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 170-171).

W zebranych przeze mnie danych dostrzegam potencjalną siłę „teoretyzowania interpretacyjnego" (Charmaz, 2009, s. 189). W wyniku refleksji nad zgromadzonym i analizowanym materiałem empirycznym oraz w obliczu braku zgody „na kompromis w sprawie własnej analizy", pomimo nieustępującego poczucia „stąpania po niepewnym gruncie", wyzwala się we mnie-badaczce potrzeba skonstruowania mikroteorii (Charmaz, 2009, s. 199). Matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pozytywnie oceniają własną sytuację życiową i w swoich subiektywnych opiniach dobrze radzą sobie w życiu, jednak pod powierzchnią ich wypowiedzi kryją się różne znaczenia, jakie przypisują swoim doświadczeniom w normalizacyjnych warunkach ich środowiska społecznego. Złożona rzeczywistość, w której funkcjonują i nieoczywistość formułowanych przez nie opinii uwidacznia różnice i budzi czujność. Analiza ich indywidualnych i fragmentarycznych doświadczeń nie może być oderwana od sytuacji i społeczno-kulturowego kontekstu (Charmaz, 2009, s. 169). Ujawnione w badaniach braki (choćby w obszarze mieszkalnictwa) i wątpliwości dowodzą, że moje rozmówczynie, w większości badanych przeze mnie obszarów normalizacji środowiska społecznego, nie są usytuowane w „górnej", uprzywilejowanej pozycji społecznej.

Identyfikuję się ze stanowiskiem, że „teorie nie muszą być duże, by wpływać na ludzkie życie" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 17) dlatego ośmielam się stwierdzić, że uzyskane przeze mnie dane gruntują mikroteorię odnoszącą się do „wielości światów" (Melosik, Szkudlarek, 2009, s. 36) moich rozmówczyń, którą metaforycznie określam mianem **„utrzymywania się na powierzchni" mimo przeciwności losu.** Ta przyziemna, nieduża teoria jest wyrazem mojej pokory wobec bogactwa i różnorodności otaczającego mnie świata oraz uznania wielości dyskursów o min, ale także nadziei na jej przekładalność na praktykę. Dla mnie jest ona zaproszeniem do dalszych poszukiwań „opowieści o zmieniającym się świecie z nadzieją, że będziemy w stanie zmieniać go na lepsze" (Barker, 2005, s. 36). Wszak w zakresie normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wciąż jeszcze mamy wiele do zrobienia.

Badane matki na chwilę zaprosiły mnie do swojego życia i odsłoniły przede mną fragmenty swojej codzienności w normalizacyjnych warunkach środowiska społecznego. Subiektywnie odniosły się do zdarzeń z własnego życia i opowiedziały o swoich indywidualnych doświadczeniach Zastosowana przeze mnie strategia badawcza osadzona w perspektywie interpretatywnej, z całym zapleczem teoretycznym i metodologicznym pozwoliła mi na oddanie głosu matkom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które na co dzień funkcjonują obok głównego nurtu życia społecznego i są przedstawicielkami „grupy uciskanej" (Rzeźnicka -Krupa, 2009, s 77). Wyrażam swoją nadzieję na to, że eksplorując normalizację ich środowiska społecznego przyczyniłam się do „badania, odkrywania, demaskowania ukrytych znaczeń i interpretacji" (Smolińska-Theiss, 2010, s. 90), a także „wsparłam ich dążenia do emancypacji" (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 77). Ze względu na zainteresowania badawcze i praktykę pedagogiczną ważne jest dla mnie to, aby „wspierać zmiany społeczne, budować warunki społeczno-kulturowe, służące racjonalizacji procesów edukacyjnych i podnoszenia jakości życia" oraz „występować w obronie praw i godności jednostek zmarginalizowanych, naznaczonych, wykluczonych" (Smolińska-Theiss, 2010, s. 90).

Przyjęta przeze mnie orientacja metodologiczna, „skupiająca się na «miękkich» imponderabiliach, takich jak: znaczenia, symbole, reguły , wartości, normy, zasady, ramy i formy dyskursu" umożliwiła mi poznanie indywidualnych doświadczeń ośmiu matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarach normalizacji środowiska społecznego z ich subiektywnej perspektywy (Sztompka, 2007, s. 28). Zainteresowana indywidualnymi przypadkami sięgnęłam do rezerwuaru badań jakościowych ze świadomością, że opisanie ich jednostkowych, niepowtarzalnych i wyjątkowych doświadczeń oraz ocen dotyczących poziomu i znaczenia normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją pozwoli mi na „poznanie jakiegoś zjawiska, jakiejś całości i uświadomienie sobie czegoś ważnego" (Myśliwczyk, 2019, s. 162).

Pragnę podkreślić, że pomimo wcześniejszej swojej znajomości z większością rozmówczyń, jako badaczka mogłam uchwycić jedynie moment z ich życia. Z kolei opisując fragmenty ich życia nie mogłam uniknąć moich „(…) sensów i znaczeń". Świadomość ich obecności sprawia, iż traktuję „ów tekst, jako otwartą, oczekująca na świeżą interpretacje dokonywane z różnych, osobistych perspektyw historię życia, historię, na które każda kolejna interpretacja rzuca nowe światło pozwalające odmiennie czy też różnorodnie spoglądać na opisane przez nią i zawarte w niej przeżycia i zdarzenia" (Nowak-Dziemianowicz, 2002, s. 58).

Streszczenie

W rozprawie doktorskiej podjęto temat normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

W teoretycznej części pracy została przedstawiona normalizacja jako koncepcja społeczno-polityczna, zarówno w historycznym, jak i współczesnym ujęciu. Rozważania nad społecznym i kulturowym wymiarem teoretycznych modeli niepełnosprawności posłużyły prezentacji ich konsekwencji dla normalizacji środowiska społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Analiza dyskursu naukowego i praktyki pedagogicznej w wybranych aspektach problematyki dorosłości tych osób ujawniła jej dyskryminacyjny i stygmatyzujący kontekst. Dyskusja podjęta z charakterystykami osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną miała na celu podkreślenie heterogeniczności tej grupy osób i zwrócenie uwagi na ich indywidualne możliwości w zakresie wypełniania ról społecznych.

W empirycznej części rozprawy doktorskiej przedstawiono badania, które stanowią ilustrację normalizacji środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Badanie jakościowe funkcjonowania w poszczególnych obszarach normalizacji środowiska społecznego ośmiu kobiet, które udzieliły wywiadów, służyło uzyskaniu odpowiedzi na główny problem badawczy niniejszej rozprawy sformułowany w postaci pytania o to: Jaki jest w ocenie matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną poziom normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją i jak te matki oceniają jego znaczenie dla swojego funkcjonowania? Odpowiedzi na to pytanie pozwoliły dostrzec kulturowy aspekt normalizacji w dyskursach kształtujących środowisko społeczne matek uczestniczących w badaniu i przyczyniły się do zdemaskowania niedoborów w wypełnianiu założeń koncepcji normalizacji. Badanie ujawniło, że pomimo znaczenia jakie procesy normalizacji środowiskowej mają dla subiektywnego poczucia warunków społecznego funkcjonowania matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, istnieją obszary w których założenia koncepcji normalizacji środowiska społecznego nie zostały jeszcze w pełni zrealizowane.

W obliczu zidentyfikowanych problemów wynikających z niedostatków w wypełnianiu postulatów koncepcji normalizacji środowiska społecznego, w którym żyją matki udzielające wywiadów, kobiety te „utrzymują się na powierzchni" mimo przeciwności losu. Taki stan rzeczy wzmocnił sformułowany w niniejszej rozprawie doktorskiej wniosek o reaktywację koncepcji normalizacji.

Słowa kluczowe:
normalizacja, środowisko społeczne, głębsza niepełnosprawność intelektualna, matki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, dorosłość

Sumary

Normalisation of the social environment of mothers with moderate intellectual disabilities

This dissertation deals with the normalisation of the social environment of mothers with moderate intellectual disability.

The theoretical part of the thesis presents normalisation as a socio-political concept from the historical point of view as well as in a contemporary perspective. Reflections on the social and cultural dimensions of theoretical models of disability were used to present their implications for the social normalisation of people with moderate intellectual disability. The analysis of scientific discourse as well as references to pedagogical practice in selected aspects of adulthood of above mentioned people with disabilities revealed its discriminatory and stigmatising context. The characteristics of people with moderate intellectual disability were discussed in order to highlight the heterogeneity of this group of people; moreover, they aimed to draw attention to their individual capacities to fulfil social roles.

The empirical part of the dissertation presents research that illustrates social normalisation of mothers with moderate intellectual disability. A qualitative study of functioning in different social spheres of the eight interviewed women helped to answer the main research problem: In the opinion of mothers with moderate intellectual disability, what is the level of social normalisation in their everyday life and how do these mothers assess its importance for their functioning? The answers to this question made it possible to perceive the cultural aspect of normalisation in the discourses shaping the social environment of the mothers participating in the study and contributed to unmasking gaps in fulfilling the normalisation concept. The study revealed that despite the importance of environmental normalisation processes for the subjective sense of social functioning of mothers with moderate intellectual disability, there are areas in which the assumptions of the social normalisation concept have not yet been fully fulfilled.

In the face of the identified problems resulting from the shortcomings in fulfilling the postulates of the social normalisation concept of the social environment in which the interviewees live, these women “stay afloat” despite adversities. This situation reinforced the proposal formulated in this dissertation to reactivate the normalisation concept.

Keywords:
normalisation, social environment, moderate intellectual disability, mothers with moderate intellectual disability, adulthood

Bibliografia

Abramowska, B. A. (2017). *Poradnik A-B-C. W kierunku udanego życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Pobrano 23 maja 2022 z https://kregiwsparcia.pl/wp-content/uploads/2019/02/ABC_W-kierunku-udanego-z%CC%87ycia-doros%C5%82ych-oso%CC%81b_PORADNIK.pdf

Adamiak, M. (2002). Foucault i perypetie podmiotu. *Przegląd Filozoficzny-Nowa Seria R. 11*. 2(42).179-2000. https://pf.uw.edu.pl/pl/numer/15-numery/121-2-2002-42

Albrecht, G. L. (2006). *Encyclopedia of disability*. *Vols. 3*. Sage Publications. https://doi.org/10.4135/9781412950510

Angrosino, M. V. (2010). Obserwacja w nowym kontekście. Etnografia, pedagogika i rozwój problematyki społecznej. W: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln. *Metody badań jakościowych.* (T. 2). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Antonik, A. (2013). Edukacja włączająca w Norwegii. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*. (3). 87-99. https://doi.org/10.14746/ikps.2013.3.06

Antosz, W. (2018). *Normalność nienormalnych. Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie filozofii Michela Foucaulta*. Wydawnictwo Naukowe DSW.

Antosz, W. (2022). *Genealogia zakazanej tożsamości*. Wydawnictwo Naukowe DSW.

Armata, A. (2017). *Mój czas wolny. Jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną może spędzać czas wolny.* Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Arnett, J. J. (1997). Young people's conceptions of the transition to adulthood. *Youth and Society.* 29(1). 3-23. https://doi.org/10.1177/0044118X97029001001

Arnett, J. J. (2016). *The Oxford Handbook of Emerging Adulthood*. Oxford University Pres.

Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist.* 55(5). 496-480. https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469

Aunos, M., Goupil, G., Feldman, M. (2005). Mothers with intellectual disabilities who door do not have custody of their children. *Journal on Developemental Disabilities*.10(2). 65-80. https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/aunos.pdf

Babbie, E. (2004). *Badania społeczne w praktyce.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bal, M. (2012). *Narratologia. Wprowadzenie do teorii narracji.* Wydawnictwo UJ.

Bank-Mikkelsen, N. E. (1969). A metropolitan area in Denmark. Copenhagen. W: R. B. Kugel, W. Wolfensberger (red.). *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded.* U.S. Departament of Health, Education & Welfare. https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/60s/69/69-CPS-PCR.pdf

Barnes, C. (2012). The social model of disability: valuable or irrelevant? W: N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas (red.). *Handbook of Disability Studies*. (s. 12-29). Routledge.

Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo Sic.

Bartnikowska, U., Chyła, A., Ćwirynkało, K. (2013). Niepełnosprawność a macierzyństwo – możliwości i bariery. Studium fenomenograficzne samotnych matek z niepełnosprawnością intelektualną. *Studia nad Rodziną*. 17/2(33). 29-52. https://academica.edu.pl/reading/readMeta?cid=30678488&uid=36707304

Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K., Chyła, A. (2014). Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej.* (13). 40-53. https://niepelnosprawnosc.ug.edu.pl/wp-content/uploads/2023/11/niepelnosprawnosc13.pdf

Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K., Antoszewska, B. (2015). Godność człowieka z niepełnosprawnością: perspektywa pedagogiki specjalnej. *Kwartalnik Filozoficzny*. 43 (3). 103-121. https://pau.krakow.pl/KwartalnikFilozoficzny/KF_XLIII_2015_z3_05.pdf

Bartosz, B. (2002). *Doświadczanie macierzyństwa: analiza narracji autobiograficznych.* Wydawnictwo UWr.

Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. Ballantine.

Bauman, T. (2001). O możliwości zastosowania badań jakościowych w pedagogice. W: T. Pilch, T. Bauman (red.). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe.* Wydawnictwo Akademickie Żak.

Bauman, T. (2009). Komplikacje i dylematy przy określaniu przedmiotu badań pedagogicznych. W: K. Rubacha (red.). *Konceptualizacje przedmiotu badań pedagogiki*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bauman, Z. (2006). *Tożsamość. Rozmowy z Benedetto Vecchim*. GWP.

Bauman, Z. (2008). *Płynny lęk*. Wydawnictwo Literackie.

Bąbka, J., Nowicka, A. (2019). Edukacja inkluzyjna, aby nie była iluzją. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej.* (36). 11-30. https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.043.12286

Beail, N.,Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. JARID*. 27(2). 85-96. https://doi.org/10.1111/jar.12088

Beck, U. (2009). Ponowne odkrycie polityki: przyczynek do teorii modernizacji refleksywnej. W: U. Beck, A. Giddens, S. Lash (red.). *Modernizacja refleksyjna. Polityka, tradycja i estetyka w porządku społecznym nowoczesności.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bednarczuk, B. (2000). Psychologiczne podstawy pedagogiki Marii Montessori. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J. Paedagogia-Psychologia*. 13. 117-131. http://bc.umcs.pl/Content/38677/PDF/czas19356_13_2000_9.pdf

Befring, E. (2019). *Spesialpedagogikken og Institutt for spesialpedagogikk i historisk lys*. Univerytet Oslo. Pobrano 12 sierpnia 2022 z https://www.uv.uio.no/isp/om/historie/

Befring, E., Simonsen, E. (2018). Spesialpedagogisk kompetanseutvikling. *Spesialpedagogikk* 1(2018). Pobrano 11 lipca 2022 z https://utdanningsforskning.no/artikler/2018/spesialpedagogisk-kompetanseutvikling/

Bełza, M. (2015). *Systemy edukacji osób umiarkowanie i znacznie oraz głęboko niepełnosprawnych intelektualnie (na przykładzie rozwiązań w Anglii, Republice Czeskiej i Polsce).* Wydawnictwo UŚ.

Berger, P. E., Luckmann, T. (1983). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. PIW.

Bergvall, I. P., Sjöberg, M. (2012). *Åratal - ur handikapphistorien*. *Handikapphistoriska Föreningen.* Lenanders Grafiska AB.

Bezpieczna przyszłość. Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej. Pobrano 11 maja 2022 z https://kregiwsparcia.pl/wp-content/uploads/2023/01/Model-Bezpieczna-Przyszlos%CC%81c%CC%81-PDF-do-pobrania_2022.pdf

Biblia Tysiąclecia. (2003). Pobrano 1 lipca 2023 z https://biblia.deon.pl/menu.php?st_id=1

BIP. (2019). *Zakłady pracy chronionej.* Pobrano 8 marca 2023. http://bip.uw.olsztyn.pl/pl/bip/urzad_wojewodzki/wydzialy_i_delegatury/wydzialy/wydzial_polityki_spolecznej/rejestry_prowadzone_w_wps/lista_zakladow_pracy_chronionej_i_zakladow_aktywnosci_zawodowej

BIP. (2023). *Lista zakładów pracy chronionej i aktywności zawodowej stan na 01.03.2024.* Pobrano 8 marca 2024 z https://www.gov.pl/web/uw-warminsko-mazurski/rejestry-prowadzone-w-wydziale-polityki-spolecznej

Bickenbach, J., Chatterji, S., Braddley, E., Üstün, T. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*. 48(9). 1173–1187. https://sci-hub.se/10.1016/s0277-9536(98)00441-9

Bobińska, K., Pietras, T., Gałecki, P. (2012). *Niepełnosprawność intelektualna etiopatogeneza epidemiologia diagnoza terapia*. Continuo.

Boguszewski, R. (2017). *Relacje sąsiedzkie. Komunikat z badań.* Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej.

Bømler, T. U. (2000). Det udstødende samfund i et historisk perspektiv. W: B. Bech-Jørgensen, S. Kristiansen (red.). *Sociale perspektiver*. Universitet Alfuff.

Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of Family Medicine.* 2(6). 576-582. https://doi.org/10.1370/afm.245

Bouck, E. C. (2010). Reports of life skills training for students with intellectual disabilities in and out of school. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(12). 1093-1103. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01339.x

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard Unieversity Press.

Bronston, W. G. (1976). *Concepts and Theory of Normalization. In The mentally retarded child and his family.* (s. 490–516). [b.m.w.].

Brzezińska, I. A., Syska, W. (2016). *Ścieżki wkraczania w dorosłość*. Wydawnictwo Naukowe UAM.

Budd, K. S., Greenspan, S. (1985). Parameters of successful and unsuccessful interventions with parents who are mentally retarded. *Mental Retardation.* 23(6). 269-273. https://psycnet.apa.org/record/1986-12506-001

Byczkowska, U., Nosarzewska, S., Żyta, A. (2003). Bycie dorosłym czy wiecznym dzieckiem? Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska. (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Byra, P., Boczkowska, M., Duda, M. (2016). Współczesne konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność" – implikacje Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo.* 4(34). 15-28. https://www.cns.aps.edu.pl/media/871004/czlowiek_2016_04-34.pdf

Bytniewski, P. (2016). Reżimy prawdy i reżimy fikcji – Foucault o związkach sztuki z nauką. *Przegląd Socjologii Jakościowej*. *12(1).* https://doi.org/10.18778/1733-8069.12.1.04

Cameron, L., Murphy, J. (2007) Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities.* 35(2), 113-120. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x

Campbell, J., Oliver, M. (1996). *Disability Politics Understanding Our Past, Changing Our Future.* Routledge.

Cannella, G. S., Lincoln, Y. S. (2018). Ethics, research regulations, and critical social science. W: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.). *The SAGE handbook of qualitative research.* (s. 170-188). Sage Publications.

Carmichael, A. (2004). The social model, the emancipatory paradigm and user involvement. W: C. Barnes, G. Mercer (red.). *Implementing the social model of disability. Theory and raesearch*. (s. 191-207). The Disability Press.

CBOS. (2000). *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań BS/85/2000*. Pobrano 29 października 2022 zhttps://cbos.pl/SPISKOM.POL/2000/K_085_00.PDF

CBOS. (2007). *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań BS/169/2007.* Pobrano 29 października 2022 z https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_169_07.PDF

CBOS (2017). *Niepełnosprawni wśród nas. Komunikat z badań CBOS 169/2017*. Pobrano 29 października 2022 z https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF

Cervinkowa, H. (2014). *Jesteśmy sobie potrzebni. Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej w ramach projektu Sprawni w pracy*. Wydawnictwo Naukowe DSW.

Cervinkova, H., Gołębniak, B. D. (2010). *Badania w działaniu. Pedagogika i antropologia zaangażowane.* Wydawnictwo Naukowe DSW.

Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Chigier, E. (1972). *Sexual adjustment of the handicapped.* Proceedings of the Twelfth World Congress of Rehabilitation International. Sydney, Australia. (s. 224-227). [b.m.w.]

Chiger, E. (1992). Sexuality and mental retardation. *Seminars in Neurology*. 12(2). 129-134. https://doi.org/10.1055/s-2008-1041168

Christians, C. G. (2014). Etyka i polityka w badaniach jakościowych. W: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych* (T. 1).Wydawnictwo Naukowe PWN.

Chrzanowska, I. (2010). *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością*. *Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do nowoczesności*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Ciechowska, M., Szymańska, M. (2018). *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych.* Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.

Clarke, A. M., Clarke, A. D. B. (1969). *Upośledzenie umysłowe. Nowe poglądy.* PWN.

Cleaver, H., Nicholson, D. (2007). *Parental learning disability and children´s needs. Famili experiences and effective practice*. Jessica Kingsley Publishers.

Conrad, P. (1975). The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior. *Social Problems*. 23(1). 12-21. https://psycnet.apa.org/doi/10.1525/sp.1975.23.1.03a00020

Creswell, J. W. (2013). *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane.* Wydawnictwo UJ.

Crow, L. (1996). Including all our lives: renewing the social model of disability. W: J. Morris (red.). *Encounters with strangers. Feminism and disability.* Pobrano 25 maja 2023 z https://www.roaring-girl.com/wp-content/uploads/2013/07/Including-All-of-Our-Lives.pdf

Cytowska, B. (2011). Spędzanie czasu wolnego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań.* Wydawnictwo Adam Marszałek.

Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Czerniawska, O. (2012). *Szkice z andragogiki i gerontologii*. Wydawnictwo AH-E w Łodzi.

Czerpaniak-Walczak, M. (2006). *Pedagogika emancypacyjna*. GWP.

Ćwirynkało, K. (2013a). Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni. W: Z. Gajdzica (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Ćwirynkało, K. (2013b). Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle współczesnych paradygmatów pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo.* 4(22). 47-60. http://www.cns.aps.edu.pl/media/577063/czlowiek_2013_04-22.pdf

Ćwirynkało, K. (2019). Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica. *Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka.* 18(1). 69-82. https://dzieckokrzywdzone.fdds.pl/index.php/DK/article/view/702/558

Ćwirynkało, K. (2020). Realizowanie się w rolach przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań fokusowych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. (38).155-169. https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosc/article/view/5682/495

Ćwirynkało, K. (2021a). *Ojcowie z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo UWM.

Ćwirynkało, K. (2021b). Niepełnosprawność intelektualna mężczyzn jako cecha niedostrzegana, nieistotna, negowana lub nadana przez innych – perspektywa partnerek. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. (41). 182-197. https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosc/article/view/6331

Ćwirynkało, K., Żyta, A. (2015). Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną jako matka – problematyka wsparcia. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej.* (18). 113-129.https://niepelnosprawnosc.ug.edu.pl/wpcontent/uploads/2023/11/niepelnosprawnosc18.pdf

Ćwirynkało, K., Borowska-Beszta, B., Bartnikowska, U. (2016). Masculinity as defined by males self-advocates with intellectual disabilities. A focus group research report. *International Journal of Psycho-Educational Sciences.* 5(3), 105-120. https://perrjournal.com/index.php/perrjournal/article/view/299/252

Daly, A., Heah, R., Liddiard, K. (2019). Vulnerable subjects and autonomous actors. The right to sexuality education for disabled under-18s. *Global Studies of Childhood*. 9(3). 235-248. https://doi.org/10.1177/2043610619860997

Dammeyer, J., Ohna, S. E. (2021). Changes in Educational Planning for Deaf and Hard of Hearing Children in Scandinavia over the Last Three Decades. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 23(1). 114–123. https://doi.org/10.16993/sjdr.

Dankiewicz-Berger, M., Cendal, S. (2019). Macierzyństwo nowoplemienne – analiza jakościowa parentingowych komunikatów internetowych. *Studia Psychologica*. (12). 237-258. https://studia-psychologica.uken.krakow.pl/article/view/7190/6612

Dąbrowski, K. (1981). Fazy i poziomy rozwoju psychicznego i trzy kształtujące go czynniki. W: K. Dąbrowski (red.). *Zdrowie psychiczne*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Dąbrowski, K. (1986). *Trud istnienia.* Wiedza Powszechna.

Declaration of general and special rights of the mentally retarded. (1968). International League of Societies for the Mentally Handicapped. ILSMH. Pobrano 6 lipca 2023 z https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/80s/80/80-MCU-anon.pdf

Declaration on the rights of mentally retarded persons proclaimed by general assembly resolution 2856 (XXVI) of 20 December 1971.(1971). Pobrano 6 lipca 2023 z https://www.equalrightstrust.org/sites/default/files/ertdocs//declaration%20of%20rights%20on%20mental%20retarded.pdf

Declaration on the Rights of Disabled Persons Proclaimed by General Assembly resolution 3447 (XXX) of 9 December 1975.(1975). Pobrano 5 lipca 2023 z https://www.ohchr.org/sites/default/files/res3447.pdf

Declaration of Sexual Rights Hong Kong, 14th World Congress of Sexology (1999). Pobrano 5 lipca 2023 z https://worldsexualhealth.net/wp-content/uploads/2013/08/declaration-of-sexual-rights.pdf

Delsol, Ch. (2003). *Esej o człowieku późnej nowoczesności*. Wydawnictwo Znak.

Denzin, N. K. (2009). *The research act. A theoretical introduction to sociological methods.* Routledge. Taylor and Francis Group.

Denzin, N. K., Giardina, M. D. (2007). Ethical Futures in Qualitative Research: Decolonizing the Politics of Knowledge. W: Denzin, N. K., Giardina, M. D. (red.). *International congress of qualitative inquiry series.* (T. 2). Routledge.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2010). *Metody badań jakościowych*. (T. 2). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2014). *Metody badań jakościowych*. (T. 1). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Descartes, R. (2002). *Rozprawa o metodzie właściwego kierowania rozumem i poszukiwania prawdy w naukach.* Wydawnictwo Antyk.

Długołęcka, A., Lew-Starowicz, Z. (2006). *Edukacja seksualna.* Wydawnictwo Świat Książki

Dorośli – niezależni. Model wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku życia. Pobrano 11 września 2022 z https://www.power.gov.pl/media/110622/Dorosli_niezalezniwpraktyce.pdf

Dorszewska, J. (1989). *Pedagogika specjalna. Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy*. Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Dorszewski, W. (1963). *Słownik języka polskiego*. Wiedza Powszechna.

Dubas, E. (2015). Przygotowanie do dorosłości – być i stawać się dorosłym. *Edukacja Dorosłych*. 1(72). 9-21. http://bc.gbpizs.gov.pl/Content/3898/PDF/ED-1-2015.pdf

Dudzikowa, M. (2004). *Mit o szkole jako miejscu wszechstronnego rozwoju ucznia. Eseje etnopedagogiczne.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Dudzikowa, M. (2013). Użyteczność pojęcia działań pozornych jako kategorii analitycznej. Egzemplifikacje z obszaru edukacji i nie tylko. W: K. Knasiecka-Falbierska (red.). *Sprawcy i/lub ofiary działań pozornych w edukacji szkolnej*. (s. 27-82). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Drzazga, A. (2016). Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*. (12). 85-98. https://doi.org/10.14746/ikps.2016.12.04

Dyduch, E. (2012). System kształcenia specjalnego dzieci, młodzieży i dorosłych osób niepełnosprawnych z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.). *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia.* Continuo.

Dykcik, W. (1999). Pedagogika specjalna w sytuacji aktualnych zagrożeń i wyzwań. W: J. Pańczyk, W. Dykcik (red.). *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku.*Wydawnictwo UAM.

Dykcik, W. (2009). Pedagogika specjalna w systemie nauk pedagogicznych. W: W. Dykcik (red.). *Pedagogika specjalna.* Wydawnictwo Naukowe UAM.

Dykcik, W. (2011). Włączanie społeczne wychowanków niepełnosprawnych intelektualnie. Refleksje wokół jubileuszy 50-lecia powstania, rozwoju i osiągnięć Państwowego Zakładu Wychowawczego w Borzęciczkach. *Szkoła Specjalna*. 5 (261). 349-361. http://www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl/media/13719/szsp_5_11.pdf

Edgerton, R. B. (1984). Anthropology and mental retardation. Research approaches and opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry.* 8 (1984). 25-48. https://doi.org/10.1007/BF00053100

Emerson, E. (1992). What is normalisation? W: H. Brown, H. Smith (red.). *Normalisation: a reader for the nineties.* Routledge. 1-18. https://doi.org/10.4324/9780203130353

Encyklopedia. Wydawnictwo Naukowe PWN. Pobrano 30 maja 2022 z https://encyklopedia.pwn.pl/szukaj/normalizacja.html

Enerstvedt, R. T. (1995). *Critique of the concept of normalization as a basis for dignity of life and three related contributions.* Falken Forlag, Oslo.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 196(4286), 129-136. https://doi.org/10.1126/science.847460

Erikson, E. H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Dom Wydawniczy Rebis,

Erikson, E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.

Etmański, A. , Collins, J., Camack, V. (2015). *Bezpieczeństwo i ochrona. Sześć kroków do udanego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.* Pobrano 30 czerwca 2022 z https://tecza.org/wp-content/uploads/2020/01/publikacja-Bezpieczenstwo-i-ochrona.pdf

Evaluering af erfaringerne med. institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området, 1998-2002, Socialministeriet.(2002). Socialt Udviklingscenter SUS. https://viden.sl.dk/media/7325/evaluering-af-erfaringerne.pdf

Feiring, M. (2008). *Sources of Social Reforms 1870-1970. The Rise of a Norwegian Normalisation Regime.* University of Oslo. Pobrano 25 maja 2022 z file:///C:/Users/User/Downloads/Feiring2009PhDthesis.pdf

Feldman, M. A., Léger, M., Walton-Allen, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*.6(4). 471-485. https://doi.org/10.1023/A:1025049513597

Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J., Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress, mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 15(4). 314-323. https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x

Ferguson, P. M., Nusbaum, E. (2012). Disability Studies. What is it and what Difference does it Make?. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities.* 37 (2). 70-80. https://doi.org/10.1177/154079691203700202

Finkelstein, V. (2001). *A personal journey into disability studies*. Pobrano 30 stycznia 2023 z http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf

Flick, U. (2011). *Projektowanie badania jakościowego*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Flynn, R. J., Lemay, R. (1999). *A quarter-century of normalization and social role valorization. Evolution and impact.* University of Ottawa Press. Pobrano 11 lipca 2022 z file:///C:/Users/User/Downloads/578768-11.pdf

Fontana, A., Frey, J. H. (2010). Wywiad. Od neutralności do politycznego zaangażowania. W: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych* (s. 81-127). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Foucault, M. (1977). *Archeologia wiedzy*. PIW.

Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. PIW.

Foucault, M. (1994a). *Dits et écrits II:1970–1975.* (T.2). Gallimard. Pobrano 5 maja 2020 z https://monoskop.org/images/2/2d/Foucault_Michel_Dits_et_ecrits_2_1972-1975.pdf

Foucault, M. (1994b). *Dits et écrits* IV: *1954-1988.* (T. 4). Gallimard. Pobrano 20 maja 2020 z https://monoskop.org/images/5/58/Foucault_Michel_Dits_et_ecrits_4_1980-1988.pdf

Foucault, M. (1995). *Historia seksualności.* Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.

Foucault, M. (2000). Seksualność i władza, W: tenże, *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Foucault, M. (2009). *Nadzorować i karać.* Wydawnictwo Aletheia.

Foucault, M. (2012). *Hermeneutyka podmiotu*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Foucault, M. (2013). *Kim pan jest, profesorze Foucault? Debaty, rozmowy, polemiki*. Wydawnictwo Eperons-Ostrogi.

Fornalik, I. (2003). Młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na drodze ku dorosłości. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Fornalik, I. (2014 a). Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną. W poszukiwaniu właściwego modelu. W: Z. Lew-Starowicz, K. Waszyńska (red.). *Przemiany seksualności w społeczeństwie współczesnym. Teoria i rzeczywistość.* Wydawnictwo Naukowe UAM.

Fornalik, I. (2014b). Pedagog specjalny w roli edukatora seksualnego. Między niepewnością a poczuciem powinności. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*. (16). 53-73. https://niepelnosprawnosc.ug.edu.pl/wp-content/uploads/2023/11/niepelnosprawnosc16.pdf

Freire, P. (1998). *Teachers as cultural workers. Letters to those who dare teach.* (s. 39-46). Westview Press.

Froestad, J., Ravneberg, B. (2006). Education policy, the Norwegian unitary school and the social construction of disability. *Scandinavian Journal of History*. 31(2). 119-143. https://doi.org/10.1080/03468750600604119

FUB. Pobrano 8 maja 2022 z https://www.fub.se/om-fub/historik/

Fundamental Principles of Disability. (1976). The Union of the Physically Impaired Against Segregation. Pobrano 25 lipca 2003 roku z https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf

Gajda, S. (2001). Styl naukowy i jego socjokulturowy kontekst. W: J. Bartmiński (red.). *Współczesny język polski* (s. 183-200). Wydawnictwo UMCS.

Gajdzica, Z. (2013). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeniu publicznej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Gajdzica, Z., Iwińska, J. (2013). Reorganizacja sieci szkół specjalnych – oszczędność, racjonalizacja przestrzeni, profesjonalizacja usług czy zwykła głupota? W: Z. Gajdzica (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni publicznej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Garbat, M., Paszkowicz, M. A. (2003). Współczesne determinanty jakości życia osób niepełnosprawnych. W: K. R. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 197-204). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Garlicki R. (1978). Realizacja praw obywatelskich upośledzonych umysłowo. W: I. Wald. *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzono umysłowo*. WSiP.

Gatchel, R. J. (2015). The Continuing and Growing Epidemic of Chronic Low Back Pain. *Healthcare*. 3(3). 838-845. https://doi.org/10.3390/healthcare3030838

Gąciarz, B. (2009). *Lokalne instytucje samorządowe i organizacje pozarządowe jako aktorzy systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Diagnoza i rekomendacje*.(s. 9-16). Trzeci Sektor.

Gąciarz, B. (2014a). Przemyśleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej. *Studia Socjologiczne*. 2 (213). 15-40. https://www.studiasocjologiczne.pl/img_upl/studia_socjologiczne_2014_nr_2_str15_42.pdf

Gąciarz, B. (2014b). W kierunku nowego modelu polityki społecznej. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej.* Wydawnictwa AGH.

Gąciarz, B., Kubicki, P., Rudnicki, S. (red.) (2014). System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (s. 105-125). Wydawnictwa AGH.

Giddens, A. (2004). *Socjologia.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Giddens, A. (2008). *Konsekwencje nowoczesności.* Wydawnictwo UJ.

Giedrojć, M. (2021). Osoby z niepełnosprawnościami w Polsce w odbiorze społecznym. Uwagi na tle badań przeprowadzonych w 2019 roku. *Polityka i Społeczeństwo*. 19(4). 18-31. https://doi.org/10.15584/polispol.2021.4.2

Gjerløff, A. K., Jacobsen, A. F. (2014). Da skolen blev sat i system 1850-1920. (s. 294- 307). W: Ch. Appel, N. Coninck-Smith. (red.). *Dansk skolehistorie (3). Hverdag, vilkår og visioner gennem 500 år.* Aarhus Universitetsforlag.

Glanc, Z. (2011). Obraz dorosłości w dobie ponowoczesnej. Mozaika wymiarów dorosłości. *Edukacja Dorosłych*. 1(64). 115-132.http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-9e50806d-d85c-4fbc-87a1-e2495d313d1d

Głodkowska, J. (2014a). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo.* 4(26). 29-44. http://www.cns.aps.edu.pl/media/639595/czlowiek_2014_04-26.pdf

Głodkowska, J. (2014b). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*. 3(25). https://cnsonline.pl/resources/html/article/details?id=58899&language=pl

Głodkowska, J. (2018). Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko o to, dokąd idziemy – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty? W:J. Głodkowska, K. Sipowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.). *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich. W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej*. (s. 17-55). Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2021). Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb. *Pedagogika Społeczna.* 1-2 (79-80). 41-62. http://pedagogikaspoleczna.com/wp-content/uploads/2022/04/PS-1-2-2021-41-66.pdf

Godlewski, J. (1978). *Życie płciowe człowieka*. PZWL.

Godlewska-Bylniak, E., Lipko-Konieczna, J. (2018). *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu.* Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Biennale Warszawa.

Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs. Pobrano 11 lipca 2021 z https://cdn.penguin.co.uk/dam-assets/books/9780241548011/9780241548011-sample.pdf

Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości.* GWP.

Gołubiew-Konieczna, M. (2013). Plusy (i minusy) zmian w prawie oświatowym dla edukacji uczniów niepełnosprawnych. W: I. Chrzanowska, B. Jachimczak, K. Pawelczak (red.). *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. W poszukiwaniu pozytywów*. (s. 369-389). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Gołubiew-Konieczna, M. (2019). *Asystent ucznia. Wsparcie czy ograniczenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w edukacji włączającej. Rekomendacje dotyczące przydzielania asystenta*. Pobrano 12 września 2022 z https://www.ore.edu.pl/2019/10/asystent-ucznia/

Goode, D. (1993). *Bengt Nirje on Normalization*. The Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities. Pobrano 21 sierpnia 2023 z https://mn.gov/mnddc/bengtNirje/bengt_nirje08.html

Goodley, D. (2011). *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Sage Publications Ltd.

Gradkowska, M. (2022). *Najbardziej marzyli o domu i o tym, żeby mogli tam zamieszkać***.** Pobrano 22 września 2022 z https://www.zawszepomorze.pl/artykul/5139,najbardziej-marzyli-o-domu-i-o-tym-zeby-mogli-tam-zamieszkac

Grewiński, M. (2006). Wielosektorowa polityk społeczna – w kierunku welfare pluralism. *Polityka Społeczna*. (5-6). 8-16. http://bazekon.icm.edu.pl/bazekon/element/bwmeta1.element.ekon-element-000100985205

Gromkowska-Melosik, A. (2017). rekonstrukcje tożsamości współczesnych kobiet. Paradoksy emancypacji. *Pedagogika Społeczna*. 2(64). 95-116.http://pedagogikaspoleczna.com/wp-content/uploads/2018/01/PS2201795-116.pdf

Grotowska-Leder, J., Kudlińska, I. (2018). Wchodzenie w dorosłość w percepcjach młodych dorosłych Polaków. *Polityka Społeczna.* 7(532). 31-37. https://polityka-spoleczna.ipiss.com.pl/resources/html/article/details?id=201545

Groszkowski, J., Misztal, F. (1975). *Encyklopedia techniki, technika ogólna*. Wydawnictwo Naukowo-Techniczne.

Grunewald, K. (2003). Scandinavian influences on intellectual disability policy in other parts of the world. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 5(2). 203-207. http://doi.org/10.1080/15017410309512622

Grütz, M. (2007). Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej. W: Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.). *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 411-418). Wydawnictwo UWM.

Grütz, M. (2011). Osoby z niepełnosprawnością intelektualna jako partnerzy, małżonkowie i rodzice – dotychczasowe doniesienia badawcze. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań ,krytyka podejść, propozycje rozwiązań* (s. 175-203). Wydawnictwo Adam Marszałek.

Grzegorzewska, M. (1971). Wzajemne wpływy pedagogiki specjalnej i ogólnej. *Nowa Szkoła*. (6). 2-7.

Grzybowski, M. (2015). *Norwegia. Zarys systemu ustrojowego*. Wydawnictwo UJ.

Grzywna, P., Lustig, J., Mitręga, M., Stępień-Lampa, N., Zasępa, B. (2017). *Polityka społeczna. Rozważania o teorii i praktyce.* Wydawnictwo UŚ.

Guba, E. G. (1990). The alternative paradigm dialog. W: E. G. Guba (red.). *The pardigm dialog*. (s. 17-33). Sage Publications.

Gundersen, Ø. (2017). *Nedslaget av statspietismen og gjeninnføringen av konfirmasjonen i Danmark-Norge.* Pobrano 9 lipca 2021 z http://hdl.handle.net/11250/2455453

Gurba, E. (2008). The attributes of adulthood recognised by adolescents and adults. *Polish Psychological Bulletin*. 39(2). 129-137. https://journals.pan.pl/dlibra/publication/123361/edition/107592/content

Gurba, E. (2012). Wczesna dorosłość. W: J. Trempała (red.). *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 287–311). Wydawnictwo Naukowe PWN.

GUS. (2017). *Jakość życia w Polsce w 2015 roku. Wyniki badania spójności społecznej*. Pobrano 20 października 2022 z https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/dochody-wydatki-i-warunki-zycia-ludnosci/jakosc-zycia-w-polsce-w-2015-roku-wyniki-badania-spojnosci-spolecznej,4,2.html

Gutting, G. (1989). *Michel Foucault's archaeology of scientific reason*. Cambridge University.

Guz, S. (2006). *Metoda Montessori w przedszkolu i szkole. Kształcenie i osiągnięcia dzieci*. Wydawnictwo UMCS.

Hanamura, H. (1998). *Niels Erik Bank-Mikkelsen. Father of the Normalization Principle*. Niels Erik Bank-Mikkelsen Memorial Foundation.

Hansen, J. (2006). Normaliseringsideologien - Niels Erik Bank-Mikkelsens enkle, men uhyre vigtige budskab. W: B. Kirkebæk (red.) *Handicaphistorisk Tidsskrift udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund Temanummer om Normaliseringsideologien 50 år efter dens fremsættelse* . Pobrano 21 maja 2023 z http://www.handicaphistorien.dk/upl/website/ht-16-2006/HT16.pdf

Harder, E. (2015). *The Path to Normalization: Finding and Measuring the Essentials of the Montessori Method.* University of Wisconsin-River Falls. Pobrano 11 maja 2020 z https://minds.wisconsin.edu/bitstream/handle/1793/72242/ElizabethHarder.pdf?sequence=1

Havel, V. (2011). *Siła bezsilnych i inne eseje*. Agora SA.

Herodot. (2020). *Dzieje*. Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.

Hollomotz A. (2012). A lad tried to get hold of my boobs, so I kicked him, an examination of attempts by adults with learning difficulties to initiate their own safeguarding. *Disability & Society*. 27. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631801 1

Hołówka, J. (2005). Profesje przeciw wykluczeniu. W: M. Orłowska (red.). *Skazani na wykluczenie*. Wydawnictwo APS.

Hulek, A. (1980). Integracyjny system kształcenia i wychowania. W: A. Hulek (red.). *Pedagogika rewalidacyjna*. PWN.

Hunt, P. (1966). *Stigma: The experience of disability*. Geoffrey Chapman.

ICD-10. (2009). Międzynarodowa *Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja.* (T.1). Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Pobrano 18 listopada 2023 z https://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf

ICD-11. (2022). *International Classification of Diseases 11th Revision.* World Health Organization. Pobrano 3 maja 2024 z https://icd.who.int/en

ICF. (2001). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. Pobrano 20 września 2022 z https://g.infor.pl/p/_files/37750000/icf-polish-version-2022-04-02-37749921.pdf

ICIDH-2. (2001). *International Classification of Functioning and Disability and Health. Final draft ful version.* Pobrano 20 września 2022 z https://unstats.un.org/unsd/disability/pdfs/ac.81-b4.pdf

Imieliński, K. (1974). *Życie intymne człowieka. Psychofizjologia* . PZWL.

Infrastruktura pomocy społecznej z 31 grudnia 2022 roku. (2023). Biuro ds. pomocy i integracji społecznej Urząd Marszałkowski Województwa Warmińsko-Mazurskiego. Pobrano 31 stycznia 2023 z https://warmia.mazury.pl/images/Departamenty/Regionalny_Osrodek_Polityki_Spolecznej/12-materialy_rozne/infrastruktura_pomocy_spolecznej_2022/07a-mieszkania_chronione-treningowe.pdf

Izdebski, Z. (2012). *Seksualność Polaków na początku XXI wieku*. *Studium badawcze*. Wydawnictwo UJ.

Izdebski, Z., Ostrowska, A. (2003). *Seks po polsku. Zachowania seksualne jako element stylu życia Polaków.* Muza SA.

Jaczewski, A. (1978). Problemy seksualne upośledzonych umysłowo. W: I. Wald (red.). *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo*. WSiP.

Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2007). P*roblemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Janocha, J. (2017). Kwalifikacje, umiejętności i wiedza asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Zima-Parjaszewska, B. E. Abramowska (red.). *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów.* PSONI.

Jędrusik, G. (2022). Od Gapcia po Elsę – refleksje nad sposobem przedstawienia niepełnosprawności w popularnym kinie animowanym. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej.* (47). 62-74. https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosc/article/view/8990

Johnsen, B. H. (2011). *Historiske glimt av funksjonshemminger: Idéer og tiltak. Spesialpedagogikk, funksjonshemminger og la ring.* Pobrano 12 lipca 2022 z https://www.uio.no/studier/emner/uv/isp/SPED1001/v11/SpesPedFunksjhemnIDEHISTORIE2011manus.pdf

Johnsen, B. H. (2020). From historical roots to future perspectives towards inclusive education. W: B. H. Johnsen (red.). *Theory and methodology in international comparative classroom studies*. (s. 18-35). Cappelen Damm Akademisk. Pobrano 11 września 2023 z https://doi.org./10.23865/noasp.130

Jurczyk, M. (2019). Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – wymiary i oblicza. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*. (34). https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.026.11856

Juros, A. (1999). Psychospołeczne uwarunkowania aktywności samopomocowej. Umacnianie osoby, grupy i wspólnoty. *Roczniki Psychologiczne*. (2). 125-148. https://dlibra.kul.pl/dlibra/show-content/publication/edition/21147?id=21147

Karaś, M. (2012). Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i disability studies. *Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny*. 4(2012). 20-33. http://hdl.handle.net/10593/5758

Karwacka, M. (2013). Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*. (2). https://doi.org/10.14746/ikps.2013.2.03

Kaufmann, J. C. (2010). *Wywiad rozumiejący*. Oficyna Naukowa.

Kawula, S. (1999).Pomocniczość w pracy socjalnej. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*. 2(377).3-6.

Kawula, S. (2002). *Pomocowość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*. Oficyna Wydawnicza Kastali.

Kawula, S. (2006). Człowiek w obliczu marginalizacji i społecznego wykluczenia. W drodze ku normalizacji życia. W: T. Pilch (red.). *Pedagogika Społeczna*.(3). 23-36.

Kawula, S. (2010). Pedagogika społeczna w perspektywie zmiany społecznej w Polsce współczesnej na przełomie XX i XXI wieku. W: E. Syrek (red.). *Czas społeczny akademickiego uczestnictwa w rozwoju i doskonaleniu civil society*. (s. 118-133). Wydawnictwo UŚ.

Kazanowski, Z. (2019). Postawy wobec integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście zmiany pokoleniowej. *Edukacja – Technika – Informatyka*. 1(27). 255-260. https://doi.org/10.15584/eti.2019.1.33

Kebbon, L., Hjarpe, J., Sonnander, K. (1982). *Report of research findings on the evaluation of the normalization principle.* Paper presented at the IASSMD Congress, Toronto.

Kępiński, A.(1978). *Podstawowe zagadnienia współczesnej psychiatrii*. PZWL.

Kępiński, A. (1981). *Schizofrenia.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Kijak, R. (2009). *Sens życia i umierania. Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kijak, R. (2011a). W stronę rozumienia seksualności osób głębszą niepełnosprawnością intelektualną. *Forum Oświatowe.* 1(44). 137-151. https://forumoswiatowe.pl/index.php/czasopismo/article/view/219/139

Kijak, R. (2011b). Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań.* Wydawnictwo Adam Marszałek.

Kijak, R. (2012). Tożsamość dotycząca roli seksualnej - seksualność. W: J. R. Kijak (red.). *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości.* (s. 178-195). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kijak, R. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina.* PZWL.

Kijak, R. (2017). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kijak, R. (2019). *Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kincheloe, J. L, McLaren, P. (2014). Teoria krytyczna i badania jakościowe. Rewizja. W: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych.* (T. 1). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., Martin C. E. (1949). *Sexual behavior in the hum an male.* W. B. Saunders Company. Pobrano 12 września 2023 z https://archive.org/details/in.ernet.dli.2015.187552

Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., Martin C. E., Gebhard, P. H. (1953). *Sexual behavior in the human female.* W. B. Saunders Company.

Kirkebæk, B. (2006). Normaliseringsideologien 50 år efter dens fremsættelse. Handicaphistorisk tidsskrift (T. 16). *Dansk Psykologisk Forlag.* Pobrano 11 września 2023 z http://www.handicaphistorien.dk/upl/website/ht-16-2006/HT16.pdf

Kirienko, J. (2001). W stronę społecznego modelu niepełnosprawności. W: Z. Palak. (red.). *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym* (s. 66-68). Wydawnictwo UMCS.

Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania naukowe. Metodologia praktyczna*. WSiP.

Kopaliński, W. (2020). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem.* Świat Książki.

Kopec, D. (2012). Zapobieganie niepełnosprawności intelektualnej w świetle rozważań Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (AAIDD). *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*. (2). 61-74. https://doi.org/10.14746/kse.2012.2.06

Korolczuk, E. (2017). *Społeczeństwo obywatelskie w Polsce – kryzys czy nowe otwarcie?* Instytut Studiów Zaawansowanych.

Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej.* Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Kosakowski, Cz., Krause, A. (2005). *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych.* Wydawnictwo UWM.

Kostrzewski, J. (1981a). Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo. W: K. Kirejczyk (red.). *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (s. 97-129). PWN.

Kostrzewski, J. (1981b). Globalne i parcjalne dysfunkcje intelektualne. W: K. Kirejczyk (red.). *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (s. 65-71). PWN.

Kostrzewski, J., Wald, I. (1981) Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. W: K. Kirejczyk (red.). *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. PWN.

Kościelak, R. (1989). *Psychologiczne podstawy rehabilitacji upośledzonych umysłowo*. PWN.

Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia.* PWN.

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie.* Wydawnictwo Jacek Santorski&Co.

Kościelska, M. (2011). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kościelska, M. (2012). Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością. W: R. Kijak. *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kościółek, M. (2019). Drogi edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością – dylematy rodziców. *Studia Paedagogica Ignatiana.* 22(2). 189-214. https://doi.org/10.12775/SPI.2019.2.009

Kotarbiński, T. (2019). *Traktat o dobrej robocie.* Wydawnictwo UŁ.

Kowalczuk, K. (2012). *Kontakty z sąsiadami i inne więzi społeczne. Komunikat z badań*. Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej. Pobrano 12 września 2023 z https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_093_12.PDF

Kowalik, S. (2012). Pomoc w dochodzeniu i utrzymaniu własnej dorosłości przez osoby niepełnosprawne. W: R. Kijak. *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kozakiewicz, H. (1991). *Zwierciadło społecznego świata*. PWN.

Kozakiewicz, M. (1969). *U podstaw wychowania seksualnego*. PZWL.

Kozakiewicz, M., Lew-Starowicz, Z. (1987). *Przysposobienie do życia w rodzinie*. PZWL.

Kozinets, R. V. (2012). *Netnografia. Badania etnograficzne online*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Krasnodębski, Z. (1986). *Rozumienie ludzkiego zachowania*. *Rozważania o filozoficznych podstawach nauk humanistycznych i społecznych.* PIW.

Krause, A. (2000). *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych).* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krause, A. (2005). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krause, A. (2009). Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. *Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy* 1(1). 9-24. Wydawnictwo UG.

Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krause, A. (2013). Pedagogika specjalna w obronie człowieczeństwa – polemika z Elżbietą Zakrzewską-Manterys. *Studia Edukacyjne*. (24). 51-63. http://hdl.handle.net/10593/6773

Krause, A. (2016a). Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*. (21). 58-65. https://ejournals.eu/czasopismo/niepelnosprawnosc/artykul/normalizacja-versus-waloryzacja-rol-spolecznych

Krause, A. (2016b). Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*. (24). 11-19. https://doi.org/10.4467/25439561.NP.16.001.6827

Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c.

Krause, E. (2020). Współczesna kobieta w kontekście macierzyństwa i roli matki. *Wychowanie w Rodzinie*. 22(1). 31-56. https://doi.org/10.34616/wwr.2020.1.031.056

Kruk-Lasocka, J., Antosz, W. (2018). *Koszula i krawat*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krüger, H. H. (2005). *Wprowadzenie w teorie i metody poznawcze nauk o wychowaniu.* GWP.

Krzemińska, D. (2017). O patriotyzmie, patriotach i wartościach patriotycznych w rozmowach z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Refleksje na marginesie pewnej pracy magisterskiej. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej.* (26). 58-81. https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosc/article/view/9247/

Krzemińska, D. (2019). *Być parą z niepełnosprawnością intelektualną. Studium mikroetnograficzne w kontekście teorii postkolonialnej Homiego K. Bhabhy*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krzemińska, D., Lindyberg, I. (2012). *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia, metodyka, ewaluacja.* Wydawnictwo UMCS.

Kugel, R. B.,Wolfensberger, W. P., Bank-Mikkelsen, N. E., Blatt, B., Cooke, R. E., Dunn, L. M., Dybwad, G., Grunewald, K., Klaber, M. M., Nirje, B., Norris, D., Sarason, S. B., Tizard, J., (1969). *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded.* Wolfensberger Collection. 8. Pobrano 22 lipca 2022 z https://digitalcommons.unmc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1007&context=wolf_books

Kuhn, T. S. (2001). *Struktura rewolucji naukowych.* Wydawnictwo Aletheia.

Kumar, A. (2021). Principle of normalization. Mother of all inclusive practices. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo.* 2(52). 119-126. https://www.aps.edu.pl/media/s5fhopwg/cns2-52_k1.pdf

Kupisiewicz, M. (2013). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kwieciński, Z. (1995). *Socjopatologia edukacji.* Mazurska Wszechnica Nauczycielska.

Kvale, S. (2004). *Interviews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*. Trans Humana.

Larsen, Ch. (2016). *The Danish School Acts of 1814 and the Emergence of Mass Schooling in Denmark. Paper for the ESSHC Conference in Valencia, April 1, 2016.* Pobrano 10 maja 2022.https://pure.kb.dk/ws/files/9203584/Valencia_Christian_Larsen_paper_The_Danish_School_Acts_of_1814_and_the_Emergence_of_Mass_Schooling_in_Denmark.pdf

Larsen, Ch., Nørr, E., Sonne, P. (2013). Da Skolen tog form 1780-1850. W: Ch. Larsen, E. Nørr, P. Sonne (red.). *Dansk skolehistorie (2). Da skolen tag form 1780-1850.* Aarhus Universitetsforlag.

Lausch-Żuk, J. (2002). Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykcik (red.). *Pedagogika specjalna.* (s. 149-164). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Lausch-Żuk, J. (2003). Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny. W: K. R. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 227-237). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Levin, R. J., Levin, A. (1975). Sexual Pleasure: The surprising preferences of 100 000 women. *Redbook.* 145(5). 51-58.

Lillard, P. P. (1972). *Montessori. A modern approach*. Schocken Books Organization & Management Of Education. Pobrano 12 maja 2020 z https://pdfroom.com/preview/books/montessori-a-modern-approach/bG5wQnkKgq4

Lipkowski, O. (1977a). *Pedagogika specjalna*. PWN.

Lipkowski, O. (1977b). Podstawy pedagogiki specjalnej. W: A. Hulek (red.). *Pedagogika rewalidacyjna.* PWN.

Lippman, L., Goldberg, I. I. (1973). *Right to education. Anatomy of the Pennsylvania case and its implications for exceptional children.* Teachers College Press. https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/70s/73/73-RTE-Lippman_Goldberg.pdf

Lista zakładów pracy chronionej i aktywności zawodowej stan na 01.03.2024. Warmińsko-Mazurski Urząd Wojewódzki w Olsztynie. Pobrano 2 czerwca 2024 z https://www.gov.pl/web/uw-warminsko-mazurski/rejestry-prowadzone-w-wydziale-polityki-spolecznej

Llewellyn, G., Hindmarsh, G. (2015). Parents with Intellectual Disability in a Population Context. W: R. Didden (red.). *Intellectual Disability. Current Developmental Disorders Reports.* (2). 119-126. https://doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x

Llewellyn G., McConnell D. (2010). Looking back on their own upbringing. W: G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H. B. Sigurjónsdóttir (red.). *Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures* (s. 33-47).Wiley-Blackwell.

Lloyd, K. M. (2008). *An analysis of Maria Montessori's theory of normalization in light of emerging research in self-regulation.* Oregon State University. Pobrano 7 lipca 2022 z file:///C:/Users/User/Downloads/LloydDissertation-5.pdf

Łopaciuk, U. (2011). Pedagogika (nad)opiekuńcza i (de)motywująca. *Niepełnosprawność.* (5). 129-131. https://bazhum.muzhp.pl/autor/%25C5%2581opaciuk/Urszula/

Łubocki, J. M. (2018). O problemie wieloznaczności terminu bibliografia kolejny raz – o terminie bibliografoznawstwo po raz pierwszy. *Roczniki Biblioteczne*. (T. 62). 135-174. https://wuwr.pl/rbibl/article/view/3708/3574

Łubocki, J. M. (2021). Google Books Ngram Viewer jako narzędzie weryfikacji istnienia ekwiwalentów obcego terminu na przykładzie rosyjskiego terminu библиографоведение. W: P. Chruszczewski (red.). *Academic Journal of Modern Philology.* (T. 13). 191-201. https://www.bibliotekacyfrowa.pl/Content/132926/PDF/AJMP_Vol_13_2021_NET.pdf

Maciąg-Budkowska, M., Rzepa, T. (2017). Jaka jest „idealna matka"? rozumienie roli matki przez współczesne kobiety. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska.*30(3). 93-107. https://journals.umcs.pl/j/article/view/5223/4566

Malewska, H. (1967). *Kulturowe i psychospołeczne determinanty życia płciowego.* PWN.

Malewski, M. (1991). *Andragogika w perspektywie metodologicznej*. Wydawnictwo UWr.

Malewski, M. (1997). Metody ilościowe i jakościowe w badaniach nad edukacją. Spór o metodologiczna komplementarność. *Kultura i Edukacja*. 1-2(97). 17-36. https://bazhum.pl/bib/article/456306/

Malewski, M. (1998). *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wydawnictwo UWr.

Malewski, M. (2013). Dorosłość – kłopotliwa kategoria andragogiki. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja.* 3(63). 23-38. https://bibliotekanauki.pl/articles/2141559

Malewski, M. (2017). Badania jakościowe w metodologicznej pułapce scjentyzmu. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja.* (T. 20). 2(78). 129-136. https://insted-tce.pl/ojs/index.php/tce/article/view/273/256

Malewski, M. (2023). Badania mieszane w naukach społecznych – o konstruowaniu metodologicznej prawomocności. Edukacja. 2(165), 17-30.

Malinowski, B. (2005). *Argonauci zachodniego Pacyfiku*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Marciniak-Madejska, N. (2014). Mieszkalnictwo wspomagane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*. (1). 94–116. http://hdl.handle.net/10593/24158

Marcinkowska, B. (2011). Kompetencje komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie modelowe. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*. 1(13). 35-45. http://www.cns.aps.edu.pl/media/12679/cns_1_13_11_a.pdf

Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębsza niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy.* Wydawnictwo APS.

Marcuse, H. (1991). *Człowiek jednowymiarowy*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Maribo, B. (2006). Tre versioner af normaliseringsideologien i Danmark, Sverige og USA. W: B. Kirkebæk (red.) *Handicaphistorisk Tidsskrift udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund Temanummer om Normaliseringsideologien 50 år efter dens fremsættelse*. Pobrano 10 lipca 2022 z http://www.handicaphistorien.dk/upl/website/ht-16-2006/HT16.pdf

Markussen, I. (1987). Konfirmationsforordningen af 1736. Konsekvenser for skolen og for befolkningens læse- og skrivefærdighed. W: I. Maekussen, L.Søren (red.). *Konfirmationsforordningen fra 1736 – historisk og aktuelt* (s. 95-117). Pobrano22 maja 2022 z https://uddannelseshistorie.dk/wp-content/uploads/2020/08/a-1986-ingrid-markussen.pdf

McConnell, D., Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*. 24(3), 297-317. https://doi.org/10.1080/09649060210161294

McGaw, S., Shaw, T., Beckley, K. (2007). Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 4(1). s. 11-22. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x

McLaren, P. (1999). Traumatizing capital. Oppositional pedagogies in the age of consent. W: M. Castells, R. Flecha i in. (red.). *Critical education in the information age* (s. 1-36). Lanham: Rowman & Littlefield.

Melosik, Z. (1995). *Postmodernistyczne kontrowersje wokół edukacji.* Wydawnictwo Edytor.

Melosik, Z. (2014). Dyskursy zdrowia w społeczeństwie współczesnym. Konteksty teoretyczne. W: Z. Lew-Starowicz, K. Waszyńska (red.). *Przemiany seksualności w społeczeństwie współczesnym. Teoria i rzeczywistość.* (s. 33-48). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Melosik, Z., Szkudlarek, T. (2009). *Kultura, tożsamość i edukacja. Migotanie znaczeń*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Michalska, A. (1965). Pojecie normy technicznej. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny.* 27(2). 65-85. http://hdl.handle.net/10593/18271

Michalska, A. (1966). Normy techniczne w PRL powstające w procesie normalizacji. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*. 28(2). 39-62. http://hdl.handle.net/10593/18597

Miksza, M. (2010). *Zrozumieć Montessori. Czyli Maria Montessori o wychowaniu dziecka*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Minczakiewicz, E. (1983). Oddziaływania pedagogiczno-rewalidacyjne a efekty przygotowania do pracy młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym. *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny. Prace Pedagogiczne* 85(4). 9-36. http://hdl.handle.net/11716/5001

Miński, R. (2017). Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych. *Przegląd Socjologii Jakościowej.* 12(3). 30-51. https://doi.org/10.18778/1733-8069.13.3.02

Mirewska, E. (2010). Miejsce asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie pomocy społecznej. W: A. Żurkiewicz (red.). *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej.* (s. 24-27). Oficyna Wydawnicza Impuls.

mjz, pp/tr. (2023). *Osoby z niepełnosprawnościami niewpuszczone na posiedzenie komisji. Czujemy się oszukani.* Pobrano 23 maja 2023 z https://tvn24.pl/polska/sejm-zamieszanie-na-posiedzeniu-komisji-polityki-spolecznej-i-rodziny-osoby-z-niepelnosprawnosciami-nie-zostaly-wpuszczone-na-sale-st7140744

Montessori, M. (1949). *The Absorbent Mind.* The Theosophical Publishing House. Pobrano 6 maja 2020 z https://archive.org/details/absorbentmind031961mbp/page/n9/mode/2up

Montessori, M. (2018). *Sekret dzieciństwa*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Morris, J. (2001). Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights. *Hypatia* (16) 4. 1-16. https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00750.x

Mrugalska, K. (1996). Osoby z upośledzeniem umysłowym. W: K. Mrugalska (red.). *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo*. Centrum Rozwoju Służb Społecznych.

Myśliwczyk, I. (2019). *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Myśliwczyk, I. (2022). Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – retrospekcja doświadczeń biograficznych. (s. 11). *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*. 1(49). https://www.fidesetratio.com.pl/fer/2022-1Mysliw.pdf

Nasza historia. Pobrano 25 lipca 2023 z https://www.natak.pl/o-nas/nasza-historia.html

Neuman, W. L. (2014). *Social research methods. Qualitative and quantitative approaches*. Pearson Education Limited.

Niedbalski, J. (2013). *Żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*. Wydawnictwo UŁ.

Niedbalski, J. (2019). *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*. Wydawnictwo UŁ.

Niedbalski, J., Ślęzak, I. (2012). Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*. 1(13). 126-165. http://hdl.handle.net/11089/32958

Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. ESRC National Centre for Research Methods. NCRM/012. Pobrano 2 stycznia 2022 https://eprints.ncrm.ac.uk/id/eprint/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf

Nirje, B. (1967). *Integrational Know-how. Swedish programs in social training. Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). The Adolescent Retardate. First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency. Montpellier. France, 12-20 September 1967.* (s. 5-8). Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM).

Nirje, B. (1969a). A Scandinavian visitor looks at U.S. institutions. W: R. B. Kugel,W. Wolfensberger (red.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (s. 51-57). Washington, DC. President's Committee on Mental Retardation. Pobrano 11 marca 2022 z https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/8

Nirje, B. (1969b). The Normalization principle and its human management implications. W: R. B. Kugel, W. Wolfensberger (red.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded.* (s. 179-195). Washington, D.C: President's Committee on Mental Retardation. Pobrano 12 marca 2022 z https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED030228.pdf

Nirje, B. (1972). The right to self-determination. W: W. WOLFENSBERGER, *The principle of Normalization in human services.* Toronto: National Institute on Mental Retardation (s. 177-193) Pobrano 11 maja 2022 z https://digitalcommons.unmc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1000&context=wolf_books

Nirje, B. (1976). The Normalization Principle. W: R. B. Kugel, A. Shearer. *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded Revised Edition.* (s. 231- 240). President's Committee on Mental Retardation, Washington, D.C. Pobrano 21 stycznia 2023 z https://books.google.pl/books?hl=pl&lr=&id=7rqRAAAAIAAJ&oi=fnd&pg=PA231&dq=NIRJE,+B.+(1976).+The+Normalization+principle.&ots=I8GP9zYcC3&sig=f9z3R2w16Ztmm265P4_KUSsqjow&redir_esc=y#v=onepage&q=NIRJE%2C%20B.%20(1976).%20The%20Normalization%20principle.&f=false

Nirje, B. (1985). The Basis and Logic of the Normalization Principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities.* 11(2). https://sci-hub.ru/10.3109/13668258509008747

Nirje, B. (1999). How I came to formulate the Normalization principle. W: R. J. Flynn, R. A. Lemay. (red.). *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization Evolution and Impact.* University of Ottawa Press. Pobrano 25 stycznia 2023 z file:///C:/Users/User/Downloads/A_Quarter-Century_of_Normalization-2.pdf

Nordström, S. G. (1968). *Hjälpskolan och särskolan i Sveige T.O.M. 1921. Utvecklingen i relation till differentieringsptoblemet.* Pobrano 11 maja 2022 z https://alfresco.tam-arkiv.se/share/proxy/alfresco-noauth/tam/content/workspace/SpacesStore/b9ef3ccf-f549-444a-a3d7-2f9dea8055e0/download/ASU_119.pdf

Nowak, A. (2015). Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kulturze. *Chowanna.* (1). 91-102. https://rebus.us.edu.pl/bitstream/20.500.12128/17672/1/Nowak_Uczestnictwo_osob_niepelnosprawnych.pdf

Nowak-Dziemianowicz, M. (2002). *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacje sensów i znaczeń.* Wydawnictwo UWr.

Nowak-Dziemianowicz, M. (2016). *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości.* Wydwanictwo Naukowe DSW.

Nowak-Dziemianowicz, M. (2017). Zmiana jako przedmiot i efekt społecznych badań jakościowych. *Jakościowe Badania Pedagogiczne.* (2). 79-99. https://wnus.usz.edu.pl/jbp/pl/issue/778/article/12415/

Nowak-Lipińska, K. (1989). *Wybrane zagadnienia z rehabilitacji osób głębiej upośledzonych umysłowo.* Wydawnictwo UG.

Nowak-Lipińska, K. (1996). Masturbacja osób z głębszym upośledzeniem umysłowym. W: W. Loebl (red.). *Dylematy pedagogiczne w rewalidacji osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*.(s. 27-49). Wydawnictwo UG.

Nowak-Lipińska, K. (1999). O ignorancji sfery erotycznej osób głębiej upośledzonych umysłowo. W: S. Kawula, H. Machela (red.). *Młodzież a współczesne dewiacje i patologie społeczne. Diagnoza-profilaktyka – resocjalizacja.* Wydawnictwo Adam Marszałek.

Oakley, A. (1981). Interviewing women. A contradiction in teams. W: H. Roberts (red.). *Doing feminist research* (s. 30-61). Routledge and Kegan Paul.

Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*. (4). 19-33.

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People.* Macmillan Education LTD. Pobrano 30 marca 2022 z https://link.springer.com/book/10.1007/978-1-349-86058-6

Oliver, M. (2004). The social model in action: if I had a hammer. W: C. Barnes, G. Mercer (red.). *In implementing the social model of disability. Theory and research* (s. 18-31). The Disability Press.

Oliver, M. (2017). *Disability History. Bleeding Hearts and Parasite People*. Pobrano 7 marca 2022 z https://blogs.kent.ac.uk/dhmkent/2017/12/11/disability-history-bleeding-hearts-and-parasite-people/

Oliver, M. (2018a). *Disabled Students Campaign – Social Model of Disability.* Pobrano 8 marca 2022 z https://youtu.be/gDO6U0-uaoM

Oliver, M. (2018b). *Kicking Down the Doors: from Borstal Boy to University Professor.* Pobrano 8 marca 2022 z https://youtu.be/NMfvoh-j9qw?si=M6pGiXt-LH2ylkBL

Olthuis, J. H. (1997). Face-to-face. Ethical asymmetry or the symmetry of mutuality? W: J. H. Olthuis (red.). *Knowing other-wise*. (s. 134-164). Fordham University Press.

Ophir, S. (2016). Big data for the humanities using Google Ngrams. Discovering hidden patterns of conceptual trends. *First Monday*. *21*(7). https://doi.org/10.5210/fm.v21i7.5567

Ostrowska, A. (2003). Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Palka, S. (2006). Humanistyczne podejście w badaniach pedagogicznych i praktyce pedagogicznej. W: D. Kubinowski, M. Nowak (red.). *Metodologia pedagogiki zorientowanej humanistycznie.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Paluch, A. (2001). Miast wprowadzenia małe przypomnienie. W: M. Brocki. *Język ciała w ujęciu antropologicznym.* Wydawnictwo Astrum.

Parchomiuk, M. (2013a). Masturbacja u osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo.* 3(21). 23-38. http://www.cns.aps.edu.pl/media/548656/cnsczlowiek_2013_03.

Parchomiuk, M. (2013b). *Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo UMCS.

Parchomiuk, M. (2015). Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną w procesie zmiany modelu życia. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*. 2(28). 5-24. http://www.cns.aps.edu.pl/media/705671/czlowiek_2015_02-28.pdf

Parchomiuk, M. (2017). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Parys, K. (2014). Zjawisko pozoru w systemie kształcenia uczniów niepełnosprawnych – próba identyfikacji i propozycje rozwiązań. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej.* (4). 22-55. https://doi.org/10.14746/ikps.2014.4.02

Perlman, D. (1967). Sanoma Hospital Shocks Expert. *San Francisco Chronicle*. Friday. November (3). Pobrano 21 kwietnia 2022 z file:///C:/Users/Uzytkownik/Downloads/San_Francisco_Chronicle_1967-11-03_4.pdf

Perrin, B., Nirje, B. (1985). Setting the record straight a critiqe of some frequent misconceptions of the normalization principle. (s. 72) *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 1(1). 69-74. Pobrano 11 maja 2022 z https://sci-hub.ru/10.3109/13668258509008748

Pezdek, K., Rasiński, L. (2017). Between exclusion and emancipation: Foucault's ethics and disability. *Nursing Philosophy*. 18(2). 1-13. https://doi.org/10.1111/nup.12131

Piekarski, J., Urbaniak-Zając, D., Pasikowski, S. (2019). *Krytyka metodologiczna w praktyce tworzenia wiedzy*. Wydawnictwo UŁ.

Pietrasiński, Z. (1990). *Rozwój człowieka dorosłego.* Wiedza Powszechna.

Pietropinto, A., Simenauer, J. (1977). *Beyond the Male Myth: What Women Want to Know About Men's Sexuality, a Nationwide Survey*. Times Books. Pobrano 24 września 2022 z https://archive.org/details/beyondmalemythwh00piet

Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe.* Wydawnictwo Akademickie Żak.

Piłat, R. (2007*). O istocie pojęć, Prace z filozofii i kognitywistyki*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Piotrowski, E. (2018). Potrzeba budowy teorii dydaktycznych jako wymóg rozwoju dydaktyki ogólnej. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*. 2(14). 7-23. https://doi.org/10.14746/kse.2018.14.1

Plichta, P., Jagoszewska, I., Gładyszewska-Cylulko, J., Szczupał, B., Drzazga, A., Cytowska, B. (2018). *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami. Charakterystyka, specyfika edukacji i wsparcie*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Wydawnictwo Naukowe WSP w Łodzi.

Podgórska-Jachnik, D. (2015). Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*. (10). 15-32. https://doi.org/10.14746/ikps.2015.10.02

Podgórska-Jachnik, D. (2016). Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych* 22(1). 15-33.

Podręcznik organizacji centrum asystentury społecznej dla NGO i JST. Pobrano 13 października 2022 z http://asystent-on.pl/produkt-finalny-centrum-asystentury-spolecznej/

Podstawowe terminy w pedagogice specjalnej. Pobrano 21 czerwca 2022 z https://pedagogikaspecjalna.tripod.com/notes/basictermsPS.html

Pogorzelska, M., Rudnicki, P. (2020). *Przecież jesteśmy. Homofobiczna przemoc w polskich szkołach – narracje gejów i lesbijek*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Pokrzywa, M. (2023). Inni czy tacy jak my? Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w przekazach medialnych dla dzieci i młodzieży oraz jego znaczenie dla edukacji. *Horyzonty Wychowania*. 22(61). 93-102. https://doi.org/10.35765/hw.2023.2261.10

Proceedings of the Second Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency. Warsaw, Poland, 25th August-2d September, 1970. Under the High Patronage of Marshal Marian Spychalski. (1972). Ed. by D. A. A. Primrose. Amsterdam: Swets & Zeitlinger. Pobrano 5 maja 2022 z https://umbrella.lib.umb.edu/permalink/01MA_UMB/1a3vcr/alma992405723503746

Projekt programu nauczania zawodu asystent osoby niepełnosprawnej. Pobrano 30 maja 2022 z https://www.ore.edu.pl/wp-content/plugins/download-attachments/includes/download.php?id=22741

Pryszmont-Ciesielska, M. (2011). Macierzyństwo w perspektywie kobiet podejmujących aktywność naukowo-dydaktyczną – trzy autonarracje. *Edukacja Dorosłych*. (2). 163-178. https://api.semanticscholar.org/CorpusID:68787440

Pryszmont-Ciesielska, M. (2013a). Oblicza macierzyństwa ukazane w projekcie fotograficznym pt. Matki grupy Zorka Project – perspektywa metodologii wizualnej. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja.* 2(62). 93-106.

Pryszmont-Ciesielska, M. (2013b). Mikroświaty macierzyństwa. *Rocznik Andragogiczny*.(20). 357-366. https://doi.org/10.12775/RA.2013.023

Pryszmont-Ciesielska, M. (2014). Świat społeczny w kalejdoskopie, czyli o usytuowaniu badacza w badaniach jakościowych. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*. 65(1). 26-36.

Raczek, M. (2019). *Jakie są współczesne matki?* Pobrano 12 maja 2023 z https://m.trojmiasto.pl/dziecko/Jakie-sa-wspolczesne-matki-n134618.html.

Raport Rzecznika Praw Obywatelskich z działalności w Polsce Krajowego Mechanizmu Prewencji Tortur w 2017 r. (2018). *Biuletyn Praw Obywatelskich* (4). 103-115. https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/Raport%20RPO%20z%20dzia%C5%82alno%C5%9Bci%20Krajowego%20Mechanizmu%20Prewencji%20Tortur%20w%202017.pdf

Rasiński, L. (2009). Reguły i gry świata społecznego – Wittgenstein, de Saussure i zwrot lingwistyczny w filozofii społecznej. W: L. Rasiński (red.) *Język, dyskurs, społeczeństwo. Zwrot lingwistyczny w filozofii społecznej*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Reaffirming the Commitment... Realizing the Vision. History of the Regional Centers in California. Frank D. Lanterman Regional Center. Los Angeles. CA 90010. Pobrano 8 maja 2022 z https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/00s/00/00-lanterman-ca.pdf

Reavey, P., Cromby, J., Harper, D. (2013). *Psychology, Mental Health and Distress*. Pobrano 21 października 2022 z https://www.researchgate.net/publication/275019431

Rioux, M. H., Valentin, F. (2006). Does Theory Matter? Exploring the Nexus between Disability, Human Rights, and Public Policy. W: D. Pothier, R. Devlin (red.). *Critical Disability Theory. Essays in Philosophy, Politics, Policy, and Law*. (s. 47-69). Pobrano 11 kwietnia 2022 z https://health.yorku.ca/files/2015/09/does_theory_matter.pdf

Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego za rok 2018. Pobrano 11 września 2022 z https://www.natak.pl/images/dokumenty/sprawozdania_z_dzia%C5%82alno%C5%9Bci/2018_Sprawozdanie_merytoryczne_MPiPS.pdf

ROPS. (2015). *Społeczna rola matki – wyzwania współczesnego macierzyństwa. Raport z badania.* Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Województwa Śląskiego.

Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją.* Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.

Rubacha, K. (2009). Metodologiczna struktura przedmiotu badań pedagogiki. W: K. Rubacha (red.). *Konceptualizacje przedmiotu badań pedagogiki.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rubacha, K. (2013). Standardy badań społecznych. Problematyzowanie praktyki edukacyjnej. *Przegląd Badań Edukacyjnych.* 1(16), 43-51. https://doi.org/10.12775/PBE.2013.004

Rudnicki, P. (2009). *Oblicza buntu w biografiach kontestatorów. Refleksyjność – wyzwalające uczenie się – zmiana.* Wydawnictwo Naukowe DSW.

Rudnicki, P. (2016). *Pedagogie małych działań. Krytyczne studium alternatyw edukacyjnych.* Wydawnictwo Naukowe DSW.

Rutkowski, M. (2009). Perspektywa niepełnosprawności. W: W. Pilecka, M. Rutkowski (red.). *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Ryziński, R. (2017). *Foucault w Warszawie*. Wydawnictwo Dowody.

Ryziński, R. (2018). Michel Foucault – inwigilacja. *Facta Ficta Journal of Narrative. Theory & Media.* 1(1). 166-173. https://factafictajournal.files.wordpress.com/2018/02/facta-ficta-nr-1-1-2018-widmontologie.pdf

Rzedzicka, D. K., Kobylańska, A. (2003). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2007). *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2009). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2013). Inny i pedagogika: doświadczenie inności i relacja z Innym jako istotne kategorie nauk o wychowaniu. *Studia Edukacyjne.* (28). 31-45. http://hdl.handle.net/10593/11515

Rzeźnicka-Krupa, J. (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało tożsamość performatywność.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. (2021a). Twenty questions and answers regarding the 12th edition of the AAIDD manual: Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.* 1-5. https://www.researchgate.net/publication/349409269

Schalock, R. L., Luckasson, R., and Tassé, M. J. (2021b). An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports (12th ed.) *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 126 (6). 439-442. https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439

Schurich, J. J., McKenzie, K. B. (2009). Metodologia Foucaulta. Archeologia i genealogia, W: N. K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Schütz, A. (2006). Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania. W: A. Jasińska-Kania i in. (red.). *Współczesne teorie socjologiczne 2*. (s. 867-893). Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Schütz, A. (2012). *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*. Zakład Wydawniczy Nomos.

Sgaravatti, E. (2013). *Sulla Normalizzazione secondo Maria Montessori*. Pobrano 11 maja 2020 z https://mammaiutamamma.files.wordpress.com/2013/04/normalizzazione.pdf

Shaefer-Zener, R. (2006). *The secret of childhood. Normalization and deviations.* Michael Olaf Company. Pobrano 3 maja 2022 z http://www.michaelolaf.net/lecture_secret.html

Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. W: L. J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. 266-273. Pobrano 4 lipca 2022 z http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf

Shakespeare, T., Watson, N., Alghaib, O. A. (2017) Blaming the victim, all over again: Waddell and Aylwards biopsychosocial (BPS) model of disability. *Critical Social Policy.* 37(1). 22-41. https://eprints.gla.ac.uk/120085/13/120085.pdf

Sikorska, M. (2012). *Raport. Ciemna strona macierzyństwa, o niepokojach współczesnych matek.* Wydawnictwo AXA.

Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Simonsen, E. (2012) *Folkeskolens ytterste forpost – en annen historie om den norske folkeskolen 1945-1970.* Selskabet for Skole- og Uddannelseshistorie. Årbog Selskabet for Skole- og Uddannelseshistorie. (26). 118-144. https://www.researchgate.net/publication/286933083

Skinningsrud, T., Skjelmo, R. (2016). Regional Differentiation and National Uniformity: Norwegian Elementary School Legislation in the Eighteenth and Early Nineteenth Century. *Nordic Journal of Educational History.* 3(1). 25-45. http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-136793

Skovgaard-Petersen,V. (2020). *Folkeskolen efter 1958 – for edrag i uddrag*. Pobrano 8 lipca 2011 z https://uddannelseshistorie.dk/wp-content/uploads/2020/08/a-1996-vagn-skovgaard-petersen.pdf

Słownik Języka Polskiego. Wydawnictwo Naukowe PWN. Pobrano 5 maja 2022 z https://sjp.pwn.pl/szukaj/normalizacja.html

Smolińska-Theiss, B., Theiss, W. (2010). Badania jakościowe – przewodnik po labiryncie. W: S. Palka. *Podstawy metodologii badań w pedagogice*. GWP.

Sokołowska, A. (2019). Korzyści i straty z asystentury osobom z niepełnosprawnością intelektualną w L'Arche w oczach asystentów poznańskiej wspólnoty. *Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania.* 2(31).122-163.

Sokołowska, E. (2015). Zadania rozwojowe młodych dorosłych. W: E. Sokołowska, L. Zabłocka-Żytka, S. Kluczyńska, J. Wojda-Kornacka (red.). *Zdrowie psychiczne młodych dorosłych. Wybrane zagadnienia* (s. 15–24).Wydawnictwo Difin.

Sokołowska, M. (1978). Polityka społeczna wobec upośledzonych umysłowo. W: I. Wald (red.). *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzono umysłowo*. WSiP.

Söder, M. (2006). In Memoriam. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(4). 193-198. https://sjdr.se/articles/10.1080/15017410600913644

Speck, O. (2015). *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych.* Wydawnictwo Harmonia Universalis.

Spradley, J. (1979). *The ethnographic interview.* Holt. Rinehart&Winston.

Stake, R. E. (2014). Jakościowe studium przypadku. W: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. (T. 1). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Narody Zjednoczone z dnia 20 grudnia 1993 Rezolucja 48/96. Pobrano 23 lipca 2023 z https://www.tus.org.pl/uploads/dokumenty/standardowe_zasady_wyrownywania_szans_osob_niepelnosprawnych.pdf

Steinar, K. (2012). *Prowadzenie wywiadów*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Stelrer, Ż. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Stugu, O. S. (2001). Educational Ideals and Nation Building in Norway 1840–1900. W: A. Sirkka, R. Jukka (red.). *Nordic Lights: Education for nation and Civic Society in the Nordic Countries, 1850–200* (s. 107-122). Finnish Literature Society.

Surma, B. (2007). *Pedagogika Montessori – podstawy teoretyczne i twórcze inspiracje w praktyce.* Palatum.

Symposium. Legislative Aspects of Mental Retardation. Conclusions. Stora Skondal. Stockholm 11-17 June (1967). International League of Societies for the Mentally Handicapped Ligue Internationale des Associations d Aide aux Handicapes Mentaux. Pobrano 11 września 2023 z https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/60s/67/67-ILS-ILS.pdf

Szacka, B. (2003). *Wprowadzenie do socjologii.* Oficyna Naukowa.

Szczupał, B. (2008). Prawa osób niepełnosprawnych w aspekcie historycznym. W: J. Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel (red.). *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym.* Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej.

Szelągowska, G. (2018). O zwycięstwie kultury nad polityką. Jak odwieczni wrogowie stworzyli suwerenne państwa i współczesną wspólnotę nordycką. (s. 519). *Kwartalnik Historyczny Rocznik.* 125(2). 517-527. https://rcin.org.pl/Content/68453/WA303_87007_A52-KH-R-125-2_Szelagowska.pdf

Szelągowska, G., Szelągowska, K. (2019). *Historia Norwegii XIX i XX wieku*. PIW.

Szemplińska, A. (2011). Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń. W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań.* Wydawnictwo Adam Marszałek.

Szkudlarek, T. (1997). Poststrukturalizm a metodologia pedagogiki. *Acta Universitatis Nicolai Copernici. Socjologia Wychowania.* 13(317). 167-199. https://bazhum.muzhp.pl/czasopismo/151/?idvol=6504

Szkudlarek, T. (2008). Dyskursywna konstrukcja podmiotowości. *Forum Oświatowe. Numer specjalny.* 125-139. https://forumoswiatowe.pl/index.php/czasopismo/article/view/255/170

Sztompka, P. (2002). *Socjologia, analiza społeczeństwa*. Wydawnictwo Znak.

Szumski, G. (2009). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Śliwerski, B. (2013). *Diagnoza uspołecznienia publicznego szkolnictwa III RP. W gorsecie centralizmu.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Śliwerski, B. (2016). Recepcja i aplikacje pedagogiki oraz psychologii krytycznej. *Polska Myśl Pedagogiczna.* (2). 19-49. https://doi.org/10.4467/24504564PMP.16.001.6679

Thomas, S., Wolfensberger, W. (2007). The new (3rd, 2007) edition of PASSING. *The SRV Journal.* 2(1), 58-62. https://srvip.org/Journal_June_2007_full.pdf

Tomaszczyk, J. (2014). *Model systemu informacji terminologicznej.* Wydawnictwo UŚ.

Topolski, J. (1998). Ta pusta kategoria zmiany. Człowiek i historia, w koncepcji Michela Foucaulta. W: M. Kwiek. (red.). *Nie pytajcie mnie, kim jestem... Michel Foucault dzisiaj*. (T. 48). Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii UAM.

Traskolański, A. T. (1973). *Mała encyklopedia techniki.* PWN.

Trawińska, M. (1996). Obyczajowość seksualna, W: *Popularny słownik wychowania prorodzinnego i seksualnego.* Agencja Promo-Lide.

Twardowski, A. (2018). Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna. *Studia Edukacyjne.* (48). 97-114. https://doi.org/10.14746/se.2018.48.7

Twardowski, A. (2019). Kontrowersje wokół społecznego modelu niepełnosprawności. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja.* 2(16). 7-23. https://doi.org/10.14746/kse.2019.16.1

Tylewska-Nowak, B. (2011). Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska B. (red). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań.* Wydawnictwo Adam Marszałek.

Tylor, Ch. (1994). The politics of recognition. W: A. Gutmann (red.). *Multiculturalism. Examining the politics of recognition.* (s. 25-73). Princeton University Press.

Urbaniak-Zając, D. (2009). O problemach towarzyszących badaniom jakościowym. *Problemy Wczesnej Edukacji*. 2(10). 20-35. https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/pwe/issue/view/112

Urbaniak-Zając, D. (2019). Od uniwersalności do partykularności metody badawczej. W: J. Piekarski, D. Urbaniak-Zając, S. Pasikowski (red.). *Krytyka metodologiczna w praktyce tworzenia wiedzy.* Wydawnictwo UŁ.

Urbaniak-Zając D., Kos, E. (2013). *Badania jakościowe w pedagogice. Wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Valencia Declaration on Sexual Rights (1997). Pobrano 9 lipca 2023 z https://www.cirp.org/library/ethics/valencia1997/

Waddell, G. (2004). *The Back Pain Revolution.* Elsevier LTD. Pobrano 30 września 2022 z https://issuu.com/elpuntosobrei/docs/backpainrevolution

Waddell, G., Aylward, M. (2010). *Models of Sickness and Disability Applied to Common Health Problems*. Royal Society of Medicine Press Ltd. Pobrano 17 marca 2022 z http://www.webility.md/praxis/downloads/Models-of-Sickness-Disability-Waddell-and-Aylward-2010-2.pdf

Wald, I. (1978). *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzono umysłowo*. WSiP.

Wapiennik, E., Piotrowicz, R. (2002). *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy.* Urząd Komitetu Integracji Europejskiej.

Wejbert-Wąsiewicz, E., Stanisz J. (2009). Sto lat oświaty seksualnej w Polsce. Ideologia i polityka a potrzeby społeczne. *Kultura i Edukacja.* 2 (71). 27-52. https://docplayer.pl/23406751-Sto-lat-oswiaty-seksualnej-w-polsce-ideologia-i-polityka-a-potrzeby-spoleczne.html

Westberg, J. (2022). Were there national school systems in the nineteenth century? The construction of a regionalised primary school system in Sweden. *Journal of the History of Education Society*. (51). 184-206. https://doi.org/10.1080/0046760X.2021.1985627

Widera-Wysoczańska, A. (1999). Proces zdrowienia osób, które doznały urazu w dzieciństwie. W: L. Gapik (red.). *Postępy psychoterapii. Wybrane zagadnienia teoretyczne*. (s. 102-112). Wydawnictwo Interfund.

Wiliński, M. (2010). Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczoną sprawnością* (s. 15-60). Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność - Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*. 2(7). 5-19. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/324_01-Anna_Wilmowska-Pietruszynska.pdf

Wisłocka, M. (1978). *Sztuka kochania*. Wydawnictwo Iskry.

Wiszejko-Wierzbicka, D., Kwiatkowska, A. (2018). Wchodzenie w dorosłość. Ogólnopolskie badanie młodych Polaków w wieku 18-29 lat. *Studia Socjologiczne*. 2 (229). 147-176. https://journals.pan.pl/dlibra/publication/122467/edition/106745/content

Witkowski, H. (1958). *Mały słownik ekonomiczny*. Polskie Wydawnictwa Gospodarcze.

Włodarczyk, E. (2017). *Misja „mama". Wyzwania i trudności.* Wydawnictwo Naukowe UAM.

Wojtowicz-Pomierna, A. (2010). Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe. W: A. I. Brzezińska, P. Rycielski i K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności* (s. 267-281). Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Wolfensberger, W. (1983). *Guidelines for evaluators during a PASS, PASSING or similar assessment of human service quality.* National Institute on Mental Retardation. Pobrano 20 maja 2022 z https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/9/

Wolfensberger, W. (2009). *The principle of Normalization*. *Extended interview – Wolf Wolfensberger on Normalization.* Pobrano 12 września 2023 z https://youtu.be/QdQAFPAktR0?si=TO6fIkjiU7euilZk

Wolfensberger, W. P., Glenn, L. (1975). *Program Analysis of Service Systems (PASS 3): A Method for the Quantitative Evaluation of Human Services (Handbook)*.Wolfensberger Collection. 2. Pobrano 25 maja 2022 z https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/2

Wolfensberger, W., P., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R., Roos, P. (1972). *The Principle of Normalization In Human Services*. National Institute on Mental Retardation. Pobrano 15 września 2022 z https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1/

Wolfensberger , W., Thomas, S. (1983). *PASSING. Program Analysis of Service Systems Implementations of Normalization Goals. A Method of Evaluating the Quality of of Human Services According to the Principle of Normalization (2nd edition)*. National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W., Thomas, S. (2007). *PASSING. A tool for analyzing service quality according to Social Role Valorization criteria. Ratings Manual 3rd (rev. ed.).* Syracuse University Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agentry. Pobrano 18 marca 2022 z https://socialrolevalorization.com/wp-content/uploads/2020/09/Passing-Book_-excerpt-sample.pdf

Wolska, D. (2016). Poziom umiejętności życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – beneficjentów zatrudnienia wspomaganego. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*. (24). 20-34. https://doi.org/10.4467/25439561.NP.16.002.6828

Wołowicz, A. (2018). Mniejszość w mniejszości. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. *Societas/Communitas*. 26(2), 181-208. https://societas-communitas.isns.uw.edu.pl/article/01.3001.0054.7747/pl

Wołowicz, A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo UW.

Wołowicz-Ruszkowska, A. (2017). Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym. Aktualny stan wiedzy. W: M. Zima-Parjaszewska, B. E. Abramowska (red.). *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną*. *Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*. PSONI.

Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu.* Wydawnictwo SWPS Academica.

Wyczesany, J. (2005). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Wystąpienie pokontrolne. (2019). Warmińsko-Mazurski Urząd Wojewódzki w Olsztynie. Pobrano 11 marca 2023. z file:///C:/Users/User/Downloads/Wyst%C4%85pienie_pokontrolne_GOPS_Braniewo.pdf

Yin, R. K. (2015). *Studium przypadku w badaniach naukowych. Projektowanie i metody.* Wydawnictwo UJ.

Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzenie umysłowe. Poza granicami człowieczeństwa.* Wydawnictwo UW.

Zakrzewska-Manterys, E. (2018). Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną jako zjawisko społeczne. *Societas/Communitas*. 26(2). 27-38. https://societas-communitas.isns.uw.edu.pl/article/547740/pl

Zaorska, M. (2015a). Potrzeba doprecyzowania terminów istotnych dla praktyki pedagogiki specjalnej i życia osób z niepełnosprawnością. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*. 29(3). 19-32. https://doi.org/10.5604/17345537.1177792.

Zaorska, M. (2015b). Paradygmatyczny pultanizm współczesnej pedagogiki specjalnej. *Przegląd Badań Edukacyjnych Educational Studies Review*. 20 (1). 171-182.

Zaorska, M. (2019). In Search for Optimal Educational, Rehabilitative and Supportive Solutions for People with Disabilities in the Context of Postulates Put Forward in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Przegląd Badań Edukacyjnych*. 28 (1), s. 161-176. https://doi.org/10.12775/PBE.2019.009

Zaorska, M. (2020). Integracja społeczna i edukacja integracyjna w opinii nauczycieli oraz rodziców uczniów klas ósmych ogólnodostępnej szkoły podstawowej. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej.* (37). 186-200. https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosc/article/view/5649/4938

Zasępa, E. (2017). *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zawiślak, A. (2005). Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. (s. 81-93). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zawiślak, A. (2007). Organizacja kształcenia specjalnego w duńskiej szkole podstawowej. W: Z. Gajdzica (red.). *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Konteksty edukacyjne i prawne*. (s. 79-93). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Difin S.A.

Zdebska, E. (2021). Deinstytucjonalizacja usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. W: M. Grewiński, J. Lizut (red.). *Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej – szanse i zagrożenia.* Instytut Naukowo-Wydawniczego Spatium.

Zderkiwicz, H., Pilecki, A. (1983). Rozrój fizyczny dzieci głębiej upośledzonych. W: Z. Sękowa (red.). *Wybrane zagadnienia z psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*. Wydawnictwo UMCS.

Zdrodowska, M. (2016). Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością. *Teksty Drugie*. (5). 384-403. https://rcin.org.pl/dlibra/publication/82836

Zielińska, M., Nyćkowiak, J. (2020). Umiejętności życiowe i kompetencje społeczne dziewcząt i chłopców jako kapitał początkowy w pierwszej fazie transition to adulthood. *Wychowanie w Rodzinie*. (2). 39-66. https://doi.org/10.34616/wwr.2020.2.039.066

Zielona-Jenek, M. (2003). Wykorzystanie seksualne – trauma nadużycia czy trauma ujawnienia? W: A. Brzezińska, S. Jabłoński, M. Marchow (red.). *Ukryte piętno. Zagrożenia rozwoju w okresie dzieciństwa.* (s. 223-243). Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Zima-Parjaszewska, M., Abramowska, B. E. (2017). *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*. PSONI.

Ziółkowski, M. (1989). *Wiedza jednostka społeczeństwo. Zarys koncepcji socjologii wiedzy.* PWN.

Zola, I. K. (1982). *Ordinary lives. Voices of disability and disease*. Applewood Press.

Żółkowska, T. (2003). Wartościowanie pojęcia „dorosłość" przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. W: D. K. Rzedzicka, A. Kobylańska (red). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny.* (s. 239–251). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żółkowska, T. (2004). *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary.* Oficyna In Plus.

Żółkowska, T. (2011). Normalizacja – niedokończona teoria praktyki. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej.* (5). 85-93.

Żółkowska, T. (2013). Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej. W: Z. Gajdzica. (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żuchowski, G., Góral, B., Kaźmierska, M. (2010). Działalność organizacji pozarządowych w zakresie integracji, rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. Pobrano 30 września 2022 z https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/d/7765_DZIALALNOSC_ONG.pdf

Żuraw, H. (2014). Opcje antropozoficzne w pedagogicznych studiach nad problematyką niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych w perspektywie teorii ugruntowanej. Przegląd Badań Edukacyjnych. 18 (1). 143-170. https://apcz.umk.pl/PBE/article/view/PBE.2014.011/4884

Żuraw, H., Ploch, L. (2019). *Style życia kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Żukiewicz, A. (2010). Asystent osoby niepełnosprawnej – nowy obszar działania społecznego. W: A. Żukiewicz (red.) *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej.*(s. 9-13). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żygadło, A. (2005). *Reformacja w Szwecji, Danii i Norwegii*. Wydawnictwo Naukowe Semper.

Żyta, A. (2009). Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim. Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych. *Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy.* (2). 85-92.

Żyta, A (2013). Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności. *Edukacja Dorosłych*. 2 (69). 59-71.

Żyta, A. (2022). Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec Kręgów Wsparcia jako modelu pracy środowiskowej wspierającego inkluzję społeczną. Raport z badań fokusowych. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny.* 41(3). 129-146. http://dx.doi.org/10.17951/lrp.2022.41.3.129-146

Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2020). *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo UWM.

Akty prawne (Polska)

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970780483/U/D19970483Lj.pdf

Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych. Dz. U. 1977 nr 38 poz.167 (Polska) https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19770380167/T/D19770167L.pdf

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 5 maja 2017 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Dz. U. 2017 poz. 882. (Polska) https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000882/O/D20170882.pdf

Obwieszczenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 27 października 2023 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie sposobu nauczania szkolnego oraz zakresu treści dotyczących wiedzy o życiu seksualnym człowieka, o zasadach świadomego i odpowiedzialnego rodzicielstwa, o wartości rodziny, życia w fazie prenatalnej oraz metodach i środkach świadomej prokreacji zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego. Dz. U. 2023 poz. 2431. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20230002431/O/D20232431.pdf

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 sierpnia 1999 r. w sprawie sposobu nauczania szkolnego oraz zakresu treści dotyczących wiedzy o życiu seksualnym człowieka, o zasadach świadomego i odpowiedzialnego rodzicielstwa , o wartości rodziny, życia w fazie prenatalnej oraz metodach i środkach świadomej prokreacji zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego. Dz. U. 1999 nr 67, poz. 756. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19990670756/O/D19990756.pdf

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 29 marca 2001 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego. Dz. U. 2001 nr 34 poz. 405 (Polska).https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20010340405/O/D20010405.pdf

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności Dz. U. 2003 nr 139 poz.1328 (Polska).https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20031391328/O/D20031328.pdf

Rozporządzenia Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania. Dz. U. 2004 nr 265 poz. 2644 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20042652644/O/D20042644.pdf

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół. Dz. U. 2009 nr 4 poz. 17 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090040017/O/D20090017.pdf

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia w zawodach. Dz. U. 2012 poz. 184 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120000184/O/D20120184.pdf

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej. Dz. U. 2017, poz. 356 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000356/O/D20170356.pdf

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 marca 2017 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli. Dz. U. 2017, poz. 649 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170000649

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Dz. U. 2017, poz. 1578 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001578

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Dz. U. 2017 poz. 1743 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001743/O/D20171743.pdf

Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. M. P. 2021 poz. 218. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20210000218/O/M20210218.pdf

Uchwała nr 135 Rady Ministrów z dnia 15 czerwca 2022 r. w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.). M. P. 2022 poz. 767 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20220000767/O/M20220767.pdf

Ustawa z dnia 27 listopada 1961 r. o normalizacji. Dz. U. 1961 nr 53 poz. 298 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19610530298/O/D19610298.pdf

Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Dz. U. 2023 poz. 2809 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19640090059/U/D19640059Lj.pdf

Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. Dz. U. 1993 nr 17 poz. 78 ze zm. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19930170078/U/D19930078Lj.pdf

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego. Dz. U. 1994 nr 111 poz. 535; Dz. U. 2017 poz. 882, 2245, 2439; Dz. U. 2018 poz. 138; Dz.U.2022.0.2123 t.j (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19941110535/U/D19940535Lj.pdf

Ustawa z dnia 30 sierpnia 1996 r. o zmianie ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o zmianie niektórych innych ustaw. Dz. U. 1996 nr 139 poz. 646 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19961390646/O/D19960646.pdf

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny. Dz. U. 2024.0.17 t. j. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970880553/U/D19970553Lj.pdf

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Dz. U. 1997 nr 123, poz. 776 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.Nsf/download.xsp/WDU19971230776/O/D19970776.pdf

Ustawa z dnia 12 września 2002 r. o normalizacji. Dz. U. 2002 nr 169 poz. 1386 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20021691386/U/D20021386Lj.pdf

Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. Dz. U. 2003 nr 96 poz. 873 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20030960873/U/D20030873Lj.pdf

Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej. Dz. U. z 2003 r. nr 135 poz. 1268 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20031351268/U/D20031268Lj.pdf

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. pomocy społecznej. Dz. U. 2004 r. nr 64 poz. 593 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20040640593/O/D20040593.pdf

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Dz. U. 2011 nr 149 poz. 887. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20111490887/U/D20110887Lj.pdf

Ustawa z dnia 13 czerwca 2013 r. o zmianie ustawy – Kodeks karny oraz ustawy – Kodeks postępowania karnego. Dz. U. 2013 poz. 849. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20130000849/O/D20130849.pdf

Ustawa z dnia 28 listopada 2014 r. Prawo o aktach stanu cywilnego. Dz. U. 2023.0.1378 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20230001378/U/D20231378Lj.pdf

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem". Dz.U. 2016 poz.186.(Polska).https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20160001860/U/D20161860Lj.pdf

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe. Dz. U. 2017, poz. 59. art. 1 pkt 5 (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000059/U/D20170059Lj.pdf

Ustawa z dnia 12 października 2017 r. o zmianie ustawy – Kodeks postępowania cywilnego, ustawy o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Dz. U. 2017 r. poz. 2245. (Polska) https://dziennikustaw.gov.pl/D2017000224501.pdf

Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o zmianie ustawy o ewidencji ludności. Dz. U. 2017 poz. 2286 (Polska).https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170002286/T/D20172286L.pdf

Ustawa z dnia 24 listopada 2017 r. o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego oraz niektórych innych ustaw. Dz.U. 2017 poz. 2439. (Polska). https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170002439/O/D20172439.pdf

Ustawa (projekt) druk nr 3130 z dnia 7 kwietnia 2023 r. o świadczeniu wspierającym (Polska).https://orka.sejm.gov.pl/Druki9ka.nsf/0/C3C6E50416FCADB1C125898A004161F2/%24File/3130.pdf

Akty prawne (Dania)

Anordning for Almue-Skolevæsenet paa Landet i Danmark, 29. juli 1814. (Dania). https://danmarkshistorien.dk/vis/materiale/anordning-for-almue-skolevaesenet-paa-landet-i-danmark-af-29-juli-1814

Betænkning om åndssvageforsorgens problemer afgivet af det af Socialministeriet dem 30. April 1954 Nedsatte Udvalg (Dania). https://www.elov.dk/media/betaenkninger/Betaenkning_om_aandssvageforsorgens_problemer.pdf

Forslag til Lov om forsorgenforåndssvage, 4. november 1958. (Dania). https://www.folketingstidende.dk/samling/19581/lovforslag/L81/19581_L81_som_fremsat.pdf

Lov om forsorgen for åndssvage og andre saerlig svagtbegavede, nr. 192, 5. juni 1959. (Dania). https://www.folketingstidende.dk/samling/19581/lovforslag/L81/19581_L81_som_vedtaget.pdf

Akty prawne (Norwegia)

Lov om spesialskoler av 23. november 1951. (Norwegia). https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2011051604059?page=1

Ot. prp. nr 57. (1951). Lov om spesialskoler for utviklingshemmete, 27. april 1951. (Norwegia). https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1951&paid=3&wid=b&psid=DIVL500&pgid=b_0449

Ot. prp. nr. 4 (1955). Om brigde i lov om folkeskolen på landet, lov om folkeskolen i byene og lov om framhaldskular. (Norwegia). https://www-stortinget-no.translate.goog/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1955&paid=3&wid=a&psid=DIVL328&s=True&_x_tr_sl=no&_x_tr_tl=pl&_x_tr_hl=pl&_x_tr_pto=sc

St. meld. nr. 88. (1966-67). Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede. Sosialdepartementet. (Norwegia). https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473&pgid=c_1673&s=True

Akty prawne (Szwecja)

Kungl. Maj.ts proposition nr 205. Förslag till Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa. Lagen om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa 1944. (Szwecja). https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/kungl-majts-proposition-nr-205_E530205/html/ i file:///C:/Users/User/Downloads/prop_1944____205-3.pdf

(SFS 1944:477). Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa; given den 30 juni 1944. Nordstedts Juridik AB.

(SFS 1954:483). Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna. (Szwecja). https://www.regeringen.se/contentassets/553cb49344d24df7bb7c2f6c8a34e48e/del-2-t.o.m.-kap.-15

(SFS 1967:940). Lag angäende omsorger om vissa psykiskt ntverklingsstörda; given Stockholms sloft den 15 december 1967. (Szwecja). https://www.lagboken.se/Lagboken/start/skoljuridik/skollag-2010800/d_2671726-sfs-1967_940

(SOU 1946:24). Förslag till effektiviserad curators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra. Socialdepartamentet. (Szwecja). https://filedn.com/ljdBas5OJsrLJOq6KhtBYC4/forarbeten/sou/1946/sou-1946-24.pdf

(SOU 1949:11). Betänkande om sinnesslövården avgivet av 1946 års sinnesslövårdsutredning. Inrikesdepartamentet. (Szwecja). https://lagen.nu/sou/1949:11?attachment=index.pdf&repo=soukb&dir=downloaded

(SOU 1966:9). Omsorger om psykiskt utvecklingshämmade. (Szwecja). https://lagen.nu/sou/1966:9?attachment=index.pdf&repo=soukb&dir=downloaded

(SOU 2004:118). Tidigare gällande lagstiftning. (Szwecja). https://www.regeringen.se/contentassets/553cb49344d24df7bb7c2f6c8a34e48e/del-2-t.o.m.-kap.-15

Wykaz tabel i rysunków

Tabela 1. Charakterystyka uczestniczek badań wg wieku, stanu cywilnego, liczby dzieci, płci dziecka, wieku dziecka, miejsca zamieszkania. Źródło: opracowanie własne. s. 288

Rysynek 1. Częstotliwość występowanie wyrazu „normalizacja” w opublikowanych książkach, 1800-2019. Źródło: Google Ngram Wiewer, http:/books.google.com/ngrams (sierpień 2021). s. 18.

Wykaz skrótów

AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

ARC – Association for Retarded Children

BIP – Biuletyn Informacji Publicznej

BORIS – Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych

CBOS – Centrum Badania Opinii Społecznej

FAS – alkoholowy zespół płodowy

FUB – Föreningen för Utvecklingsstörda Barn

GB – Google Books

GOPS – Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej

GUS – Główny Urząd Statystyczny

GWP – Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne

IASSMD – Internationl Association for the Scientific Study of Mental Deficiency

ILSMH – International League of Societies for the Mentally Handicapped

k.k – Kodeks Karny

Kungl. Maj. ts – Kunglig Majestät – Królewska Mość

MOPS – Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej

NARC – National Association for Retarded Children

NFZ – Narodowy Fundisz Zrowia

NGO – non governmental organisations – organizacje pozarządowe

NV – Google Books Ngram Viewer

OSW – Ośrodek Szkolno-Wychowawczy

Ot. prp. – Odelstingsproposisjon – propozycja rządu norweskiego

PASS – Program Analysis of Service Systems

PASSING – Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goal

PIW – Państwowy Instytut Wydawniczy

PdP – Szkoła Przysposabiająca do Pracy

PSONI – Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

PZWL – Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

ROPS – Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej

RPO – Rzecznik Praw Obywatelskich

SFS – Svensk författningssamling – szwedzka zbiór ustaw

SOU – Statens offentliga utredningar – projekt ustawy w Szwecji

SRV – Socjal Role Valorization

St. meld. – Stortingsmelding – raport dla parlamentu Królestwa Norwegii

ŚDS – Środowiskowy Dom Samopomocy

UKC – University of Kent at Canterbury

UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation

USG – badanie ultrasonograficzne

WAS – World Association for Sexual Health

WTZ – Warsztaty Terapii Zajęciowej

ZUS – Zakład Ubezpieczeń Społecznych

Agnieszka Teklińska — Elbląg, 12. 12. 2024 r.

Imię i nazwisko autora rozprawy doktorskiej — miejscowość i data

OŚWIADCZENIE

Świadom(a) odpowiedzialności prawnej oświadczam, że złożona rozprawa doktorska pt.: **„Normalizacja środowiska społecznego matek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną”** została napisana przeze mnie samodzielnie przy wykorzystaniu wykazanej w tej rozprawie literatury przedmiotu i materiałów źródłowych.

Równocześnie oświadczam, że rozprawa ta nie narusza praw autorskich, dóbr osobistych chronionych prawem cywilnym oraz nie zawiera informacji i danych uzyskanych w sposób niedozwolony prawem oraz nie była dotychczas przedmiotem żadnej procedury związanej z uzyskaniem dyplomów lub tytułów zawodowych uczelni wyższej.

Oświadczam ponadto, że niniejsza wersja rozprawy doktorskiej jest identyczna z załączoną wersję elektroniczną.

……...

Podpis autora rozprawy

OŚWIADCZENIE PROMOTORA ROZPRAWY

Oświadczam, że niniejsza rozprawa doktorska jest gotowa do oceny przez recenzentów.

…… ……...

Data Czytelny własnoręczny podpis promotora rozprawy