

FEDERACJA NAUKOWA WSB-DSW MERITO

mgr Joanna Dejnaka

WCHODZENIE W DOROSŁOŚĆ OSÓB  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ  
W STOPNIU GŁĘBSZYM – UWARUNKOWANIA  
SOCJALIZACYJNE

Rozprawa doktorska  
napisana pod kierunkiem  
dr. hab. Piotra Mikiewicza,  
prof. Uniwersytetu DSW

siedziba FN – siedziba RND, 2023

Panu dr. hab. Piotrowi Mikiewiczowi,  
prof. Uniwersytetu DSW  
za wsparcie, cenne wskazówki i życzliwość  
składam serdeczne podziękowania

## Spis treści

<b>Wstęp</b> .....	7
<b>Rozdział 1. Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin</b> .....	10
1.1. Rys historyczny – od starożytności do połowy XX wieku.....	10
1.2. Między medycznym i społecznym modelem niepełnosprawności.....	14
<b>Rozdział 2. Rodzina dziecka z niepełnosprawnością</b> .....	18
2.1. Definicja <i>rodziny</i> – od tradycji do osamotnienia.....	18
2.2. Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością.....	24
2.3. Trudności związane z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością i ich wpływ na podstawowe funkcje rodziny.....	30
2.4. Postawy rodzicielskie wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.....	36
<b>Rozdział 3. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – inni czy podobni?</b> .....	42
3.1. Dorosłość jako paradygmat otwarty.....	42
3.2. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.....	45
3.3. Autonomia jako wyraz samostanowienia.....	49
3.4. Rodzaje autonomii człowieka i zdolność osób z niepełnosprawnością intelektualną do ich realizacji.....	54
3.5. Role (nie)społeczne dorosłych osób z niepełnosprawnością.....	62
3.5.1. Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.....	62
3.5.2. Związki formalne i nieformalne osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	69
3.5.3. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	74
3.5.4. Dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy.....	77
3.5.5. Modele życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w rzeczywistości społecznej.....	82

<b>Rozdział 4. Koncepcje rozwoju człowieka jako układ odniesienia dla interpretacji wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.....</b>	<b>86</b>
4.1. Rozwój człowieka – rodzaje i modele zmian rozwojowych.....	86
4.2. Koncepcja zadań rozwojowych człowieka Roberta J. Havighursta .....	90
4.3. Koncepcja Erika Eriksona – na pograniczu psychologii rozwojowej a rozwoju społecznego .....	94
4.3.1. Psychospołeczna teoria rozwoju człowieka – od urodzenia do wieku szkolnego .. ..	97
4.3.2. Psychospołeczna koncepcja człowieka – okres pokwitania i wczesny wiek dojrzały.....	101
<b>Rozdział 5. Koncepcje socjologiczne – konstruktywizm społeczny.....</b>	<b>106</b>
5.1. Socjalizacja – społeczne tworzenie jednostki .....	107
5.1.1. Cele oraz mechanizmy procesu socjalizacji.....	108
5.1.2. Społeczny rozwój jednostki w cyklu biografii – zarys ogólny .....	115
5.1.3. Wchodzenie w dorosłość i dalszy rozwój jednostki.....	122
5.2. Społeczne tworzenie rzeczywistości.....	126
5.2.1. Eksternalizacja, obiektywizacja – tworzenie świata społecznego .....	126
5.2.2. Role jako kontrola społeczna .....	128
5.2.3. Znaczenie i utrzymanie uniwersum symbolicznego .....	129
5.2.4. Podtrzymywanie i przemiana rzeczywistości subiektywnej .....	132
5.2.5. Internalizacja – socjalizacja pierwotna i wtórna .....	133
5.3. Teoria naznaczenia Ervinga Goffmana.....	137
<b>Rozdział 6. Założenia metodologiczne i procedura badawcza.....</b>	<b>140</b>
6.1. Przyjęta orientacja metodologiczna .....	140
6.2. Cel i problematyka badawcza .....	143
6.3. Dobór osób do badań własnych .....	145
6.4. Wywiad jako wybrana metoda badawcza .....	146
6.5. Procedura zbierania danych .....	148

6.6. Proces analizy materiału badawczego .....	151
<b>Rozdział 7. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – perspektywa rodziców .....</b>	<b>153</b>
7.1. Charakterystyka badanych rodzin – wstęp do części badawczej.....	155
7.2. Autonomia instrumentalna – perspektywa rodzica.....	161
7.2.1. Czynności samoobsługowe .....	162
7.2.2. Obowiązki w domu .....	170
7.3. Autonomia behawioralna – perspektywa rodzica.....	179
7.3.1. Formy spędzania wolnego czasu oraz zainteresowania .....	180
7.3.2. Własny styl ubierania .....	184
7.3.3. Kontakty z rówieśnikami, relacje z otoczeniem społecznym .....	192
7.3.4. Okres dojrzewania, seksualność i relacje intymne.....	203
7.4. Autonomia ekonomiczna – perspektywa rodzica .....	216
7.5. Role społeczne dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – perspektywa rodzica.....	222
7.5.1. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako pracownik.....	223
7.5.2. Założenie własnej rodziny przez osoby z niepełnosprawnością .....	230
7.5.3. Samodzielne mieszkanie i przyszłość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci ich rodziców.....	233
7.5.4. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną .....	238
7.6. Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz rola ich rodziców jako konstrukt społecznego tworzenia rzeczywistości. ....	242
<b>Zakończenie. Granice dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu     głębszym .....</b>	<b>258</b>
<b>Streszczenie pracy i słowa kluczowe w języku polskim .....</b>	<b>264</b>
<b>Streszczenie pracy i słowa kluczowe w języku angielskim .....</b>	<b>266</b>

<b>Bibliografia .....</b>	<b>268</b>
<b>Oświadczenie doktoranta o samodzielnym przygotowaniu pracy doktorskiej.....</b>	<b>295</b>
<b>Oświadczenie promotora o gotowości rozprawy doktorskiej do oceny przez recenzentów .....</b>	<b>296</b>

## Wstęp

Rozpoczynając pracę jako nauczyciel w szkole specjalnej, o osobach z niepełnosprawnością intelektualną nie wiedziałam praktycznie nic. Nie potrafiłam zrozumieć różnicy między osobami z różnymi stopniami niepełnosprawności. Wchodząc do klas widziałam przed sobą przede wszystkim młodych ludzi, którzy radzą sobie w pewnych zadaniach, a w innych potrzebują wsparcia, jak każdy z nas. Jako wychowawca w klasie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym zaczęłam spotykać się z rodzicami swoich podopiecznych. Podczas rozmów informowali mnie, że ich dzieci nie potrafią zakładać kurtki, nalewać herbaty do kubka czy sygnalizować potrzeb. Zdziwiła mnie to, ponieważ wychodząc na spacer, nie ubierałam podopiecznych, a jedynie pomagałam i pokazywałam jak rozwiązać ewentualne trudności; po rozlaniu przez dziecko herbaty wskazywałam, gdzie jest ściereczka i jak należy jej użyć; ulubioną zabawkę lub grę uczeń otrzymywał tylko wtedy, kiedy o nią poprosił, co wymuszało jego interakcje ze mną. Wspierając samodzielność uczniów, szukałam rozwiązań przy trudniejszych zadaniach i byłam konsekwentna przy tych, które dostosowane były do ich możliwości. Zaczęłam zastanawiać się jak wyglądać będzie dorosłość moich podopiecznych. Pojawiły się pytania: w jakim stopniu jest ona dla nich możliwa do osiągnięcia, czy rodzice przygotowują ich do pełnienia ról wpisanych w dorosłość, jak wygląda ich proces socjalizacji. To doświadczenie zawodowe zainspirowało mnie do podjęcia badań w zakresie wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i podjęcia próby zrozumienia jak rodzina wspiera ten proces.

Podjęty przeze mnie temat jest obecnie bardzo istotnym zagadnieniem, wpisującym się w inkluzję niepełnosprawności. Inkluzja niepełnosprawności stanowi wyzwanie społeczne nie tylko dla Polski, ale i wszystkich krajów na świecie. Podejście inkluzyjne ma na celu pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami we wszystkich aspektach życia społeczeństwa. Głównym jej celem jest zapewnienie równych szans, akceptacji i dostępu do zasobów i usług dla wszystkich ludzi, niezależnie od ich stopnia niepełnosprawności. Obejmuje to zarówno niepełnosprawności intelektualne, jak i inne rodzaje niepełnosprawności, takie jak m.in. fizyczna czy sensoryczna.

Działania podejmowane w celu integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie skupiają się głównie na aspektach związanych z edukacją tych osób, dostępnością architektoniczną i dostępnością do usług oraz wyrównywaniem szans na

zatrudnienie. Istotnymi działaniami na rzecz inkluzji niepełnosprawności są niewątpliwie zmiany przepisów prawnych dotyczących praw osób z niepełnosprawnościami. Zmiany w prawie dają potencjał do kształtowania postaw deklarowanych w społeczeństwie, ale nie zawsze odzwierciedlają rzeczywiste zachowania społeczne wobec osób z niepełnosprawnością. Inkluzja niepełnosprawności to długotrwały proces, który przede wszystkim musi wiązać się ze zmianami w rzeczywistych postawach społecznych zarówno w aspekcie poznawczym, emocjonalnym, jak i behawioralnym, co jest znacznie trudniejsze, gdyż wiąże się ze zmianą konstruktów społecznych.

Mając na celu zrozumienie procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz jego uwarunkowania socjalizacyjne, w pierwszej części pracy rekonstruuje teoretyczne wymiary interesującego mnie zagadnienia. Przybliżam w nim postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin oraz modele niepełnosprawności, które różnią się perspektywą i podejściem do tego zagadnienia w różnych okresach historycznych. Jest to istotne ze względu na ukształtowany obraz niepełnosprawności w społeczeństwie i jego wpływ na upełnomocnienie dorosłości tych osób. W rozdziale drugim części teoretycznej pracy przedstawiam zmiany, jakie zachodzą w niej w wyniku urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością. Sytuacja ta zmienia zarówno funkcje rodziny, jak i postawy rodzicielskie, co jest istotne do interpretacji zachowania rodziców, które podsyte są odpowiedzialnością za dziecko. Kluczowym rozdziałem w tej części pracy jest rozdział poświęcony dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, w którym szczegółowo omawiam takie aspekty dorosłości jak autonomia i różne jej rodzaje oraz role społeczne wpisujące się w ten okres życia człowieka. Kolejny rozdział pracy poświęcony jest omówieniu koncepcji rozwojowych stanowiących układ odniesienia dla interpretacji wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. W swoich badaniach odwołuję się do koncepcji zadań rozwojowych człowieka R. J. Havighursta oraz koncepcji psychospołecznej E. Eriksona. Koncepcja zadań rozwojowych wskazuje na ogólne wyzwania, pokazuje, jakie aspekty rozwoju są ważne w określonym momencie życia i jakie umiejętności i doświadczenia mogą być potrzebne do osiągnięcia pełnej dojrzałości w wieku dorosłym. W kontekście wchodzenia w dorosłość, interpretacja koncepcji Eriksona sugeruje, że proces ustalania tożsamości jest kluczowym aspektem rozwoju w okresie młodości i dorosłości. Jest to czas, kiedy jednostka eksploruje różne role, próbuje nowych doświadczeń i zastanawia się nad swoimi celami życiowymi. To również okres,



w którym tożsamość płciowa i seksualna staje się ważnym zagadnieniem. Ostatecznie, rozwiązanie tego konfliktu przyczynia się do kształtowania stabilnej tożsamości, która będzie przewodzić w dorosłym życiu. Zaproponowane w pracy koncepcje rozwojowe mają na celu pokazać, jakie zadania musi spełnić osoba, by osiągnąć dorosłość. Korespondują one z koncepcjami społecznymi, ponieważ człowiek, będąc częścią danego społeczeństwa, wypełnia zadania i podejmuje role, które wyznaczone są społecznie. Temu zagadnieniu poświęcony jest kolejny rozdział części teoretycznej, w którym przybliżyłam przede wszystkim koncepcję społecznego tworzenia rzeczywistości, stanowiącą tło teoretyczne moich badań.

Część druga pracy związana jest z przedstawieniem założeń metodologicznych badań własnych. Celem moich badań jest zrozumienie procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną i uwarunkowań socjalizacyjnych związanych z tym procesem. W związku z tak sformułowanym celem badań i zdefiniowaniem pytania badawczego, zdecydowałam się na przeprowadzenie badań jakościowych, z wykorzystaniem metody wywiadu. W kolejnych rozdziałach części metodologicznej uzasadniam dobór osób do badań, przybliżyłam procedurę zbierania danych oraz przedstawiam proces analizy materiały badawczego.

Ostatnia, trzecia część mojej pracy jest poświęcona analizie badań własnych, w której przedstawiam wyniki badań w nawiązaniu do przyjętych przeze mnie koncepcji. Moje badania miały na celu zrozumieć jak osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wchodzą w dorosłość i jak rodzina warunkuje ten proces. Wykorzystując kategorie analityczne zrekonstruowane w części teoretycznej starałam się przedstawić omawiane przeze mnie zagadnienie z perspektywy rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i na tej podstawie zrozumieć uwarunkowania socjalizacyjne tego procesu.

## **Rozdział 1. Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin**

Postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin są istotnym aspektem życia społecznego i wpływają znacząco na jakość życia tych osób. Pomimo postępów w zakresie równouprawnienia i świadomości społecznej, nadal istnieją pewne stereotypy i uprzedzenia, które mogą wpływać negatywnie na jakość życia oraz na samopoczucie i dobrostan zarówno osób niepełnosprawnych, jak i ich opiekunów. Postawy społeczne wobec tych osób mogą być bardzo zróżnicowane i zależą od wielu czynników, takich jak kultura, edukacja, doświadczenia osobiste i środowisko społeczne. Ważne jest dążenie do zrozumienia i akceptacji zarówno osób z niepełnosprawnością intelektualną jak i ich rodzin oraz podejmowanie działań na rzecz poprawy ich jakości życia i integracji społecznej. Edukacja i świadomość społeczna odgrywają kluczową rolę w zmianie negatywnych postaw na bardziej pozytywne i inkludujące.

### **1.1. Rys historyczny – od starożytności do połowy XX wieku**

Stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin zmieniał się na przestrzeni wieków. Wyróżnić można następujące postawy: dyskryminację i wyniszczenie, izolację, segregację oraz integrację (Twardowski, 1998).

Pierwsze osoby z niepełnosprawnością intelektualną prawdopodobnie nie były w stanie przeżyć, co wynika z naturalnego mechanizmu ewolucji, który eliminuje jednostki słabe, chore, nie będące w stanie przystosować się do środowiska i przetrwać w nim bez pomocy innych (Błęszyńska, 2001). Udokumentowanym w historii stosunkiem wobec osób z niepełnosprawnością była postawa dyskryminacji, dominująca w okresie starożytności. W dziele Platona spotkać można stwierdzenie, że „dzieci tych gorszych, gdyby się tym innym jakieś ułomne urodziło, to też w jakimś miejscu, o którym się nie mówi i nie bardzo wiadomo, gdzie by ono było, ukryją, jak się należy” (Borowski, 2012, s. 99). Platon nazywał osoby z niepełnosprawnością intelektualną „zwierzętami”, które pozbawione umiejętności myślenia kierują się wyłącznie zmysłami (Borowski, 2012). Natomiast uczeń Platona, Arystoteles, uważał, że jednym ze sposobów, by nie rodziły się dzieci „niedostatecznie rozwinięte na ciele i umyśle było płodzenie potomstwa przez rodziców, którzy nie są zbyt młodzi ani zbyt starzy” (Borowski, 2012, s. 99).

Pogardliwy stosunek do tych osób wykazywano także w Grecji, a zwłaszcza w Sparcie. Selekcją niemowląt zajmowali się specjalnie do tego powołani wysocy urzędnicy państwowi *eforzy*, którzy pozwalali przeżyć jedynie dzieciom prawidłowo rozwiniętym, bez widocznych deformacji czy znamion niepełnosprawności intelektualnej. Dzieci, które odbiegały od przyjętego wzorca były porzucane na wzgórzach Tajgetu na pastwę dzikich zwierząt (Ossowski, 1999). W starożytnym Rzymie wszelka niepełnosprawność dziecka była postrzegana jako kara nałożona na rodziców przez bogów. Przesądność Rzymian oraz całkowita władza ojca nad swoją rodziną sprawiały, że powszechną praktyką było dzieciobójstwo (Garbat, 2015). Potwierdzają to słowa Seneki Młodszeo: „My zabijamy potworki i topimy te dzieci, które rodzą się słabowite, cherlawe i zniekształcone. Postępujemy tak nie z zapamiętania w gniewie i zmartwienia, lecz kierujemy się rozumem: oddzielić niezdatność od zdrowia” (Kirejczyk, 1981, s. 14).

W czasach współczesnych podobne praktyki stosowane są u niektórych ludów pierwotnych, takich jak Masajowie, plemiona Wogeo na Nowej Gwinei czy u Jukunów, u których dzieci z niepełnosprawnością są zabijane bezpośrednio po urodzeniu, grzebane żywcem czy porzucane w lasach lub jaskiniach (Twardowski, 1998). W starożytności nie zawsze zabijano osoby z niepełnosprawnością. Zdarzały się łagodniejsze formy pozbywania się dzieci i dorosłych niechcianych w społeczeństwie. Wypędzano ich z miasta lub sprzedawano do niewoli (Placha, 1999). W okresie rozkwitu kultury greckiej zdarzały się także przypadki leczenia osób z niepełnosprawnością, ale nie było to powszechną praktyką (Twardowski, 1998).

Wybrane przykłady starożytnego świata wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przede wszystkim głębszą, były zabijane lub izolowane jako jednostki niepotrzebne i obciążające społeczeństwo. Rodziny, w których pojawiały się dzieci z niepełnosprawnością były obiektem potępienia, obarczano je winą za „chorobę” potomstwa, a czasami nawet oskarżano o utrzymywanie kontaktu ze złymi duchami. Rodzice zmuszani byli do zabijania swoich dzieci lub porzucenia ich (Knutel, Wójcik, 2014).

Okres średniowiecza charakteryzował pojawieniem się odmiennej postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony był to nadal czas dyskryminacji, z drugiej – izolacji i pozornej opieki. Rozprzestrzenianie się przesądów dotyczących opętania ludzi przez diabła wywołało falę ataków na osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te, zachowując się często niezgodnie z

przyjętymi normami społecznymi np. w kościele, były torturowane, a nawet palone na stosie, co miało uchronić je przed zgubnym wpływem sił nieczystych. Z drugiej strony propagujący idee religii chrześcijańskiej głosili miłość do bliźniego i uzależniali zbawienie od spełnienia dobrych uczynków. Rozwój chrześcijaństwa w krajach, w których Kościół odgrywał ważną rolę, przyczynił się w XII w. do powstania instytucji nazywanych zakładami charytatywnymi lub opiekuńczymi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przyjmowane do tych miejsc miały bardzo złe warunki bytowe i nie były poddawane leczeniu. Takie podejście wynikało z przekonania, że osoby te dostają tyle, ile otrzymały od Boga (Kirejczyk, 1981). Średniowieczna wiara w zabobony ugruntowała przekonanie, że rodziny dzieci z niepełnosprawnością są wyklęte, a takie dziecko jest dla nich karą za ciężkie grzechy, które popełniły (Chodkowska, 2011). Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną pozbawiane były powszechnie obowiązujących w społeczeństwie praw. Często sprzedawano je do niewoli, innym przypisywano los żebraka, błazna lub kozła ofiarnego. Można było je również spotkać w czasie ulicznych pokazów. Wystawiano je na widok publiczny ze względu na inność fizyczną czy odmienność w zachowaniu, odbiegające od społecznie obowiązujących norm (Błęszyńska, 2001).

Wraz ze średniowieczem zakończył się okres prześladowań i jawnej pogardy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozkwit nauki w okresie oświecenia przyniósł powolne, lecz istotne zmiany.

Pod wpływem humanistycznych idei podejmowano działania na rzecz osób z niepełnosprawnością. W XVII i XVIII w. osoby z niepełnosprawnością intelektualną były otaczane opieką przez związki religijne, stowarzyszenia charytatywne, a także osoby prywatne. Były to jednak zawsze instytucje opiekuńcze izolujące społecznie i przestrzennie te osoby (Balcerek, 1981). Nadal istniało społeczne przekonanie, że dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie jest karą za błędy rodziców (Knutel, Wójcik, 2014). Istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną miała działalność Jana Amosa Komeńskiego oraz Johna Locka, którzy zapoczątkowali okres szczegółowych badań wraz z próbami integracji społecznej tych osób. Propagowali oni poglądy mówiące o „normalnym traktowaniu” osób z niepełnosprawnością (Lipowski, 1884). J. A. Komeński zwracał uwagę nie tylko na możliwości ich rozwoju, ale przede wszystkim na konieczność ich edukacji (Placha, 1999). Dowodzą tego jego słowa: „wszyscy ludzie mają uczyć się wszystkiego, co jest ludzkie, ponieważ są ludźmi” (Lipowski, 1884, s. 52).

Wielka Rewolucja Francuska i jej podstawowe hasła (równość, wolność i braterstwo) stały się kolejnym głosem w historii nowożytnej uwzględniającym położenie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W Deklaracji Praw Człowieka z 1789 r. poruszono problem osób z niepełnosprawnością intelektualną i jako zasadniczy obowiązek państwa i społeczeństwa nakazywano opiekę nad nimi (Balcerek, 1981).

XIX w. rozpoczął się pierwszą próbą zdefiniowania *niepełnosprawności intelektualnej*, której podjął się lekarz, Filip Pinel. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostały wyodrębnione od osób chorych psychicznie i zdefiniowane jako mające zahamowane zdolności intelektualne i uczuciowe (Zarębska, 2008). Pedagog Jean-Marc Itard podjął, jako pierwszy, pracę z tzw. dzikim chłopcem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i udowodnił, że może ona przynieść ogólną poprawę stanu rozwojowego tego typu dzieci (Lausch-Żuk, 1998). Od tego czasu zaczęto interesować się kształceniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pionierem szkół dla tych osób był francuski lekarz, Edward Séguin. Zdobyły one wielkie uznanie w świecie i stały się wzorem do naśladowania (Balcerek, 1981). Zapoczątkowało to okres segregacji osób z niepełnosprawnością, ponieważ zakładano, że ich rehabilitacja powinna być prowadzona w specjalnych ośrodkach, gdzie zapewnione będą właściwe metody i formy pracy. W praktyce osoby z niepełnosprawnością były umieszczane w takich ośrodkach, gdzie zapewniano im właściwe warunki, ale pozostawały one w nich zamknięte, bez możliwości kontaktu ze społeczeństwem (Twardowski, 1998).

Próby zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin podejmowane były do okresu II wojny światowej. Po objęciu w Niemczech władzy przez Adolfa Hitlera i upowszechnianiu ideologii nazizmu uznano osoby stare, chore, jak również z niepełnosprawnością intelektualną i fizyczną za istoty stanowiące przeszkodę dla wizerunku Trzeciej Rzeszy (Garbat, 2015). Rozpowszechnianie się koncepcji ewolucji Karola Darwina przyczyniło się do popularyzacji eugeniki negatywnej, której celem było eliminowanie niewłaściwych genów dla puli genetycznej społeczeństwa. Między innymi w Niemczech, w latach 30. i 40., nastąpił okres przymusowej sterylizacji oraz zakrojony na szeroką skalę program eksterminacji osób z niepełnosprawnością (Barnas, Mercer, 2008).

## 1.2. Między medycznym i społecznym modelem niepełnosprawności

Po II wojnie światowej pojawiły się koncepcje integracji i normalizacji, co było odzwierciedleniem wzrostu świadomości społeczeństwa na temat możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozpoczął się okres integracji i niemal we wszystkich krajach europejskich rozwijały się formy opieki i kształcenia osób z niepełnosprawnością intelektualną (Twardowski, 1998).

Najczęściej wyróżnia się dwa modele niepełnosprawności – medyczny oraz społeczny. W podejściu medycznym traktuje się niepełnosprawność intelektualną jako bezpośredni efekt zaburzeń wywołanych przez uszkodzenia centralnego układu nerwowego lub konsekwencje procesów chorobowych (Pisula, Danielewicz, 2011). Model ten określany jest także jako indywidualny, rehabilitacyjny czy biologiczny, ponieważ kładzie nacisk na ograniczenia jednostki. Według niego ograniczenia nie pozwalają danej osobie na prawidłowe funkcjonowanie, co zakłada konieczność wyeliminowania lub przynajmniej zminimalizowania ich aktywności w społeczeństwie w wyniku długotrwałego i często bolesnego leczenia. Efektem takiego myślenia o niepełnosprawności jest nadmierna medykalizacja oraz postrzeganie niepełnosprawności głównie poprzez pryzmat choroby (Clapton, Fitzgerald, 1997). Opisywany model przedstawia osoby z niepełnosprawnością jako te, które nie nadają się do procesu uczenia i wychowania, ponieważ są nieuleczalnie chore i niezdolne do samodzielnej egzystencji w życiu społecznym (Mikrut, 2009). Jak zauważa Beata Cytowska (2012), rozwój nauk z pogranicza medycyny, biologii i techniki pozwala na wyjaśnienie wielu przyczyn niepełnosprawności (m.in. wykrywanie coraz bardziej złożonych zespołów genetycznych) oraz organizowanie odpowiedniej opieki medycznej, a także działań usprawniających, korygujących i kompensujących utrudnione funkcjonowanie człowieka z niepełnosprawnością. Postęp nauki niesie za sobą również szybszą diagnozę nieprawidłowości pojawiającej się w pierwszym trymestrze ciąży, co może wiązać się z podjęciem decyzji o aborcji (Cytowska, 2012). Skupienie się wyłącznie na uszkodzeniach organizmu oraz zaburzonych funkcjach, zdaniem Krystyny Mrugalskiej, przyczyniło się w dużej mierze do utworzenia obowiązującego nadal stereotypu osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz izolacji tych osób od reszty społeczeństwa (Kirenko, 2006). W literaturze przedmiotu spotykamy też inny model, który podobnie jak omawiany powyżej, przez lata prowadził i nadal prowadzi do dyskryminacji, prześladowania oraz wykluczenia osób z niepełnosprawnościami w niektórych częściach

świata (m.in. w Afryce, Indiach). Mowa w tym miejscu o religijnym modelu niepełnosprawności, który opiera się na założeniu, że niepełnosprawność powstaje w wyniku grzechu lub wręcz przeciwnie, jest darem zesłanym przez siłę wyższą. Założenia te podyktowane są osobistymi przekonaniem, które przyczyniają się do ignorowania problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz do ograniczeń, których doświadczają one w życiu codziennym (Clapton, Fitzgerald, 1997).

Podjęcie do niepełnosprawności w ramach modelu medycznego, które skazuje te osoby na bycie przez całe życie mieszkańcami „chorej roli”, nie służyło promowaniu dobrostanu dziecka i rodziny (Woolfson, 2004). Paradygmat pozytywistyczny, z którego wywodzi się model medyczny, w wyniku transformacji ustrojowej w Polsce po 1989 roku został zastąpiony humanistycznym, z którego wywodzi się społeczny model niepełnosprawności (Śliwerski, 2009). Paradygmat ten uwzględnia podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną, rozumianą jako możliwość decydowania lub współdecydowania o sobie (Mikrut, 2009). Zgodnie z przytoczonym modelem – niepełnosprawność jest wynikiem ograniczeń doświadczanych przez te osoby, co wiąże się między innymi z: generowaniem indywidualnych uprzedzeń, utrudnionym dostępem do budynków użyteczności publicznej, niedostosowaniem systemu transportu do potrzeb tych osób, segregacją edukacyjną oraz obecnością dyskryminacyjnych rozwiązań na rynku pracy (Cytowska, 2012). W tym modelu uwzględniono rozróżnienie pomiędzy upośledzeniem a niepełnosprawnością, uznając tę drugą za społeczny efekt bycia niepełnosprawnym w społeczeństwie (Woolfson, 2004). W modelu tym nie szuka się przyczyn niepełnosprawności w osobie, a w środowisku i w znajdujących się w nim różnego rodzaju barierach.

Przytoczone powyżej, skrajne modele nie ujmują niepełnosprawności w całości tego zjawiska, ponieważ nie można zredukować niepełnosprawności jedynie do kwestii medycznych lub czynników wynikających ze środowiska (Niedbalski, Raław, Żuchowska-Skiba 2017). Obecnie do głosu dochodzi opracowany kilkadziesiąt lat temu przez George'a Engela model biopsychospołeczny, powstały jako wynik niezadowolenia z biomedycznego modelu choroby. Zgodnie z nim choroba i zdrowie są wynikiem interakcji pomiędzy czynnikami biologicznymi, psychologicznymi i społecznymi. G. Engel, zajmując się psychiatrią, zidentyfikował potrzebę uwzględnienia czynników psychologicznych i kontekstu społecznego (kulturowego) podczas analizy problemów prezentowanych przez pacjentów. Osoba ma kontekst osobisty – swoją „osobowość” oraz swoje doświadczenia, postawy i oczekiwania a także kontekst czasowy – swój etap w

życiu i etap w chorobie. Wszystko to wchodzi w interakcje z obiektami i ludźmi w środowisku fizycznym w sposób ukierunkowany. W kontekście społecznym zarówno osoba z niepełnosprawnością, jak i inne obserwujące jej zachowania mogą i będą przypisywać tym zachowaniom znaczenie. Osoba może wtedy dokonywać wyborów w odniesieniu do swoich działań i oceniać jakość swego życia w stosunku do tego, co jest jej własną metryką – pieniędzy, pozycji społecznej czy relacji interpersonalnych. W 2002 roku Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opublikowała wyraźnie zorientowaną na model biopsychospołeczny Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Od tego czasu model ten został połączony z ramami stosowanymi przez Światową Organizację Zdrowia podczas opracowywania schematów klasyfikacyjnych. W miarę identyfikowania ograniczeń i trudności jest on nadal rozbudowywany. Model biopsychospołeczny ma być pełniejszym ujęciem opieki zdrowotnej i zachowań związanych z chorobą, ale nigdy nie miał wykluczyć spraw biomedycznych. Choroba (*bio*) jest ważną i równoprawną częścią modelu, który rozszerza, ale nie zastępuje modelu biomedycznego (Wade, Halligan, 2017). Irena Obuchowska, odwołując się do modelu biopsychospołecznego określa, że biografie osób z niepełnosprawnością intelektualną są takie, na jakie pozwala społeczeństwo. Autorka zakłada analizę konkretnej osoby przez pryzmat jej osobistej historii, w której przeplatają się wpływy czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych.

Interesującą tezę wysuwa również Maria Kościelska, określając niepełnosprawność stanem, do którego w wielu przypadkach można było nie dopuścić poprzez stworzenie odpowiednich warunków rozwoju (Mikrut, 2009).

Od starożytnych czasów w świadomości społeczeństwa kształtował się obraz osoby z niepełnosprawnością. Osoby te były zawsze spychane na margines społeczny. Izolowano je, traktowano jako niepotrzebne, niewygodne oraz niegodne, by żyć i przekazywać swoje „upośledzone” geny kolejnym pokoleniom. Od połowy XX w., mimo wielu przemian społecznych oraz deklaracji popierających równość wszystkich ludzi, niepełnosprawność nadal była i jest traktowana jako obciążenie społeczne. Historia pokazuje, jak mocno w społeczeństwie ugruntowany jest stereotyp osoby z niepełnosprawnością i jak bardzo jest on dla nich krzywdzący. Osoby te od pokoleń były zależne od pełnosprawnych, którzy wskazywali im, jak należy żyć, co mogą, a czego nie mogą. Panowało przekonanie, że ktoś zawsze wie lepiej od nich, jakie są ich potrzeby i w jakim zakresie mogą być realizowane. Obecne podejście sytuuje się pomiędzy modelem medycznym a społecznym, zatem – między tym co kulturowo w nas



uksztalowane a tym, co w ujęciu humanistycznym każe nam widzieć człowieka w człowieku. Nie można oddzielić człowieka od jego niepełnosprawności, tak jak nie można oddzielić go od środowiska, które go kształtuje.

W rozdziale tym starałam się przybliżyć to, jak niepełnosprawność, zwłaszcza intelektualna, była postrzegana przez społeczeństwo. W moim przekonaniu silnie ugruntowało to stanowisko społeczne na temat ograniczonych możliwości rozwojowych osób z niepełnosprawnością i tym samym określiło ich rolę oraz rolę ich rodzin w opinii publicznej.

## **Rozdział 2. Rodzina dziecka z niepełnosprawnością**

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może doświadczać unikalnych wyzwań i potrzeb, które wymagają wsparcia, zrozumienia i elastyczności ze strony jej członków, całej społeczności oraz różnych instytucji. Wspieranie rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest istotne dla zapewnienia dobrej jakości życia dla samego dziecka oraz dla całej rodziny. W tym rozdziale postaram się przyjrzeć rodzinie dziecka z niepełnosprawnością, w szczególności funkcjom i postawom rodzicielskim, co ma znaczący wpływ na zagadnienie związane z wchodzeniem w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

### **2.1. Definicja rodziny – od tradycji do osamotnienia**

Rodzina należy do najstarszych i niezastąpionych instytucji wychowawczych, przez wieki funkcjonujących na podstawie przekazywanych z pokolenia na pokolenie doświadczeń. Wskazywały one na cele, zasady i metody wychowania, jak również na relacje między rodzicami i dziećmi oraz rodzeństwem (Błasiak, 2010). Słowo *rodzina* ma rodowód słowiański, a pochodzi od słowa *ród*, co oznacza rodzenie lub „to, co się urodziło” (Krasiejko, 2019). Już Arystoteles uważał, że rodzina jest wspólnotą, bez której jednostka nie byłaby w stanie urodzić się i przetrwać (Pikuła, 2010). Dziecko w rodzinie uczy się zachowań, które nie dotyczą tylko relacji z najbliższymi, ale odnoszą się przede wszystkim do członków społeczeństwa, w którym żyje (Izdebska, 1993).

Rodzina jest przedmiotem badań różnorodnych nauk, m.in. socjologii, pedagogiki czy psychologii. W definicjach psychologicznych szczególną uwagę zwraca się na wpływ rodziny na niemal wszystkie sfery życia człowieka. Jest miejscem fizycznego, psychicznego, emocjonalnego oraz moralnego rozwoju, w którym kształtują się poglądy jednostki. Rodzina daje poczucie bezpieczeństwa i przynależności oraz stanowi „kolebkę” rozwoju osobowości każdego człowieka (Rembowski, 1986b). Pedagogika rodziny natomiast podkreśla rolę rodziny w zaspokajaniu podstawowych potrzeb dziecka. Ryszard Wroczyński (1985) zauważa, że to właśnie rodzina jest naturalnym środowiskiem wychowania i rozwoju dziecka, przygotowującym je do kontaktów społecznych, kształtującym światopogląd, pojęcia etyczno-moralne, kryteria oceny siebie i innych. Zbigniew Tyszka (1993) pisze o rodzinie z punktu widzenia podstawowych więzi, jakie łączą jej członków. W tym ujęciu jest ona: „zbiorowością ludzi powiązanych

ze sobą więzią małżeństwa, pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji” (Tyszka, 1993, s. 695). Wincenty Okoń (2007), definiując *rodzinę*, zwraca uwagę na więź rodzicielską, która stanowi podstawę wychowania rodzinnego oraz więź formalną, określającą obowiązki rodziców i dzieci względem siebie.

Rodzina, w ujęciu społecznym, stanowiąca przedmiot moich badań, początkowo rozumiana była jako podstawowa komórka, czyli „funkcjonalny, konstytutywny element każdego społeczeństwa, jego główny budulec” (Szlendak, 2010, s. 95). Porównanie do komórki wskazuje na analogię do żywego organizmu, w którym prawidłowo funkcjonująca podstawowa jednostka zapewnia prawidłowe działanie całego organizmu. Podobnie jest z rodziną, która w tym ujęciu rozumiana jest jako podstawowy i naturalny element społeczeństwa. Takie podejście zaproponował po raz pierwszy George Peter Murdock, określając rodzinę mianem nuklearnej (Szlendak, 2010). Nazwa ta pochodzi od *nucleus* – jądra atomu, którym są rodzice, a wokół którego krążą elektrony, czyli dzieci. Tak jak atom stanowi podstawowy poziom organizacji materii, tak rodzina jest podstawową strukturą społeczeństwa (Jabłoński, Ostasz, 2001). G. P. Murdock zdefiniował więc rodzinę *nuklearną* jako grupę, która składa się z dwójki dorosłych osób płci przeciwnej (męża i żony) oraz potomstwa własnego lub adoptowanego. Zaznaczając, że jest to grupa ludzi wspólnie mieszkająca ze sobą, sprawił, że traktowano ją na równi z gospodarstwem domowym (domostwem). Taka definicja w socjologii utrzymuje się do dziś, mimo że większość rodzin na świecie nie spełnia tych wymogów. Rodzina nuklearna stanowiła wymóg funkcjonalny społeczeństwa, niezbędny do jego przetrwania, ponieważ stabilizowała osobowość ludzi dorosłych i socjalizowała dzieci. Określana była mianem „właściwie skonstruowanej” a zestawiane z nią rodziny niespełniające tych wymogów traktowano jako „niewłaściwe” (Szlendak, 2010). Rodzina nuklearna nawiązuje do motywów ideologicznych i religijnych (chrześcijańskich), zgodnie z którymi kobietę i mężczyznę łączy więź formalna (prawna lub religijna). Jan Turowski (1997) pisze, że „rodzina jest społecznością naturalną (*societas naturalis*) i w przeciwieństwie do wszelkich innych form życia społecznego jest bezpośrednio uwarunkowana porządkiem natury” (s.10). Przez inne formy życia społecznego autor rozumie m.in. związki homoseksualne (Turowski, 1997). W Karcie Praw Rodziny, przedłożonej wszystkim ludziom, instytucjom i władzom zainteresowanym misją rodziny w życiu społecznym przez Stolicę Apostolską w 1983 roku, stwierdzono, że „rodzina zbudowana jest na małżeństwie, głębokim i uzupełniającym się związku mężczyzny i kobiety, który opiera się na nierozdzielnej więzi małżeństwa zawartego dobrowolnie i

publicznie, otwartego na przekazywanie życia” ([http://kodr.pl/wp-content/uploads/2017/03/karta\\_praw\\_rodziny.pdf](http://kodr.pl/wp-content/uploads/2017/03/karta_praw_rodziny.pdf)). Leon Dyczewski, (1997) odnosząc się do Karty Praw Rodziny, zaznacza, że rodzina rozumiana jest w niej zarówno jako wspólnota osób, jak i instytucja, ale z uwydatnieniem charakteru wspólnotowego przed instytucjonalnym. Natomiast instytucjonalny charakter rodziny wynika z tego, że jest jednostką prawną, gospodarczą i społeczną zbudowaną na małżeństwie, mającym do spełnienia określone zadania (Dyczewski, 1997).

Rodzina wielokrotnie utożsamiana jest z małżeństwem. Franciszek Adamski (2002) pisze, że małżeństwo stanowi związek, na mocy którego współmałżonkom nadaje się prawo do współżycia seksualnego, a dzieciom prawo do dziedziczenia dóbr materialnych i wartości kulturowych. Franklin Pierce Rice, definiując *rodzinę*, uwzględnia również związki kohabitacyjne, które wpisują się w definicję rodziny uwzględniającą wspólne mieszkanie partnerów ze sobą oraz łączącą ich intymną więź (Kwak, 2005, s.10). Anna Kwak (2005) przedstawia kohabitację jako zjawisko poprzedzające małżeństwo, przygotowujące do małżeństwa lub stanowiące alternatywę dla życia małżeńsko-rodzinnego, czy też życia w stanie wolnym. Kiedy w związku partnerskim pojawiają się dzieci, otrzymuje ona status rodziny i staje się jednym z modeli rodziny. Małżeństwo rozumiane jest zatem głównie jako związek legitymizacji potomstwa, którego posiadanie jest społecznie oczekiwane (Jabłoński, Ostasz, 2001).

Szwedzki socjolog, Johannes Trost, we współpracy z George Simml, stojąc w opozycji do rozumienia rodziny jako nuklearnej, zaproponował model diady Simmla-Trosta. Diada jest grupą ulegającą rozpadowi, jeśli jeden z członków odejdzie lub umrze. Rodzina w tym rozumieniu jest grupą, w której występuje przynajmniej jedna z diad: rodzic – dziecko lub/i partner – partner. Zgodnie z tym poglądem rodziną jest zarówno samotny rodzic, jak i para kohabitacyjna czy homoseksualna (Szlendak, 2010). Ujęcie to pozwala na znacznie szersze spojrzenie na rodzinę i w odróżnieniu od tradycyjnego, omawianego powyżej, wpisuje się coraz częściej w obecne relacje międzyludzkie, w których związkami kohabitacyjnymi zastępowane są związki formalne.

Rodzinę można rozpatrywać również w kategoriach grupy lub instytucji społecznej. Jako mała grupa oparta na więzi osobistej – określana była przez Harry’ego Cooley mianem grupy pierwotnej. Grupami takimi są również grupy sąsiedzkie, koleżeńskie i zabawowe (Adamski, 2002). Tak rozumiana rodzina to grupa osób, która wchodzi w kontakt bezpośredni „twarzą w twarz”, charakteryzując się niewielką ilością członków między którymi są względnie trwałe i względnie intymne relacje. Rodzinę jako grupę

pierwotną, cechuje również świadomość przynależności i identyfikacji z jej członkami. Członkowie oddziałują na siebie wzajemnie kształtując swoje poglądy, postawy i zachowania. Jak zauważa Zygmunt Bauman (1963), rodzina jest „autorem osobowości jednostki ludzkiej” (s. 241). Członkowie grupy mają wspólny cel i poczucie wzajemnego podejmowania zadań niezbędnych do jego osiągnięcia. Powstaje spontanicznie, przeważnie z nieformalnych pobudek (Tyszka, Wachowiak, 1997; Krasiejko, 2019).

Rodzina rozumiana natomiast jako instytucja służy zaspokajaniu potrzeb społecznych, jest zespołem „ustabilizowanych regulatorów aksjonormatywnych oddziaływań na zachowania i świadomość członków zinstytucjonalizowanej grupy” (Tyszka, Wachowiak, 1997, s. 44). Oddziałuje ona na człowieka przez całe życie, najsilniej w okresie dzieciństwa i wyraża się to poprzez funkcje, jakie pełni (Krasiejko, 2019). Według Z. Baumana (1963) jest więc ona przedstawicielem wszystkich innych instytucji społecznych, ponieważ od tego, jak członkowie rodziny wypełnią funkcję w zakresie uspołeczniania młodego człowieka, zależy jak będzie on realizował przyjęty i ustalony porządek społeczny.

Rodzina jest jedyną grupą mającą charakter zarazem grupy formalnej, jak i nieformalnej. Na jej pierwszy charakter wskazują przydzielone społecznie funkcje oraz struktura wyznaczona przez układ ról społecznych, co zostanie przeze mnie omówione w dalszej części pracy. Z drugiej strony jest ona grupą nieformalną, powstającą spontanicznie, na podstawie wzajemnej skłonności i atrakcyjności partnerów, tradycji i obyczajach (Ziemska, 1979). Nieformalność rodziny wyraża się także w małej liczbie członków, którzy podlegają nieformalnym sposobom kontroli, co ma na celu utrzymanie porządku, przestrzeganie norm społecznych i regulowanie zachowań w jej obrębie (Adamski, 2002).

Rodzina w ostatnich latach coraz częściej traktowana jest jako system, w nawiązaniu do ogólnej teorii systemów zaproponowanej w 1984 r. przez niemieckiego biologa Karla Ludwiga von Bertalanffy’ego. Podstawą myślenia systemowego jest twierdzenie Arystotelesa: „całość nie jest tym samym, co suma jej części” (Drożdżowicz, 1999). W takim ujęciu *rodzina* definiowana jest jako: „złożona struktura składająca się ze wzajemnie od siebie zależnych grup osób, które dzielą historię, przeżywają jakiś stopień emocjonalnej więzi i wprowadzają strategię interakcji potrzebne indywidualnym członkom rodziny i grupie jako całości” (Plopa, 2011, s. 15). Rodziny nie tworzą odrębne jednostki, a wzajemne zależności i wpływy poszczególnych jej członków. Jakakolwiek zmiana w którejś z części wpływa na jej funkcjonowanie jako całości (Szlendak, 2010).

Rodzina jako system ma swoje granice, zewnętrzne, jak i wewnętrzne. Pierwsze oddzielają rodzinę od innych systemów, czego materialnym wyrazem jest budowanie ścian, zamykanie przestrzeni rodzinnej oraz oddzielanie jej od innych. W sensie psychologicznym jest to relacja, współpraca i komunikacja z niektórymi ludźmi, przy jednoczesnym unikaniu kontaktu emocjonalnego z innymi. Granice wewnętrzne, istniejące między poszczególnymi jej członkami czy grupami, tworzą podsystemy (Świętochowski, 2015).

W swojej pracy odwołuję się między innymi do rozumienia *rodziny* w podejściu systemowym, w którym każdy członek ma swoją rolę i pełni określone funkcje, a wzajemne relacje między jego członkami są kluczowe dla funkcjonowania rodziny. W podejściu systemowym rozważa się również kontekst zewnętrzny, czyli wpływ społeczny, kulturowy i ekonomiczny na rodzinę, co determinuje interakcje między jej członkami. Ważnym elementem, ze względu na podejmowany przeze mnie temat wchodzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłość, jest uwzględnienie równowagi między autonomią jednostki a jej zależnością od systemu rodzinnego. Każdy członek rodziny ma swoje indywidualne potrzeby, cele i tożsamość, które należy uwzględnić, respektując związki i więzi rodzinne (de Barbaro, 1999).

We współczesnym społeczeństwie, w którym dochodzi do dynamicznych zmian, zdewaluowało się tradycyjne (nuklearne) ujęcie rodziny. Należy przez nią współcześnie rozumieć rodzinę, która w danym społeczeństwie, w określonym czasie postrzegana jest jako norma. Obecnie społeczeństwo wyznacza definicję *rodziny* obowiązującą w nim w określonym czasie i miejscu. Jak zauważają Daniel Jabłoński i Lech Ostasz (2001): „nie ma jednej formy rodziny tradycyjnej, gdyż nie ma jednej tradycji” (s. 48).

Anna Kwak (2005) zmian zachodzących w rozumieniu *rodziny* dopatruje się w transformacjach społecznych, jakie zachodzą w obszarze gospodarki rynkowej, zwiększających się zarobkach, w jakości edukacji, urbanizacji oraz zmianach ideologicznych. Przemiany te wpływają na zmniejszanie się funkcji rodziny (Kwak, 2005). Proces indywidualizacji stopniowo uwalnia jednostki od „tradycyjnych więzi społecznych i zobowiązań, bo klasa, płeć i więzy rodzinne przestały wyznaczać biografie osobiste” (Kwak, 2005, s. 22). Interesujące podejście do rodziny przedstawił Gonçalo Bernardes, zdaniem którego: „musimy odrzucić w całości wypracowany w naukach społecznych koncept rodziny jako teoretycznie nieadekwatny i ideologicznie zaangażowany, a w następstwie tego odrzucenia badać jedynie to, co aktorzy życia społecznego sami uznają za rodzinę i życie rodzinne” (Szlendak, 2010, s. 105). Zgodnie

z tym podejściem rodzina wygląda tak, jak wydaje się człowiekowi, który ją tworzy, bo to od niego zależy jej model, a nie – jak sądzono dotychczas – od tradycji. Ulrich Beck i Elisabeth Beck-Gernshein wskazują na pojawienie się „rodzin rodzinnych”, czyli nowych form życia rodzinnego, których celem jest przede wszystkim unikanie życia w samotności poprzez zawieranie różnego typu związków, np. bez formalnego małżeństwa, bezdzietnych, z partnerem tej samej płci lub samotne rodzicielstwo (Kwak, 2005).

Różnorodne postrzeganie pojęcia rodziny jest istotne ze względu na omawiany przeze mnie temat. Wnikliwa analiza definicji *rodziny*, które obowiązywały, czy obowiązują w społeczeństwie, potwierdza zmiany zachodzące w tym obszarze. Tradycyjne ujęcie *rodziny* zmieniało się i było stopniowo zastępowane swobodnymi relacjami między jej członkami, co obecnie pozwala na różne sposoby samorealizacji jej członków. Współczesny człowiek ma obecnie możliwość wyboru modelu rodziny, który mu odpowiada i nie musi on być ściśle związany z instytucją małżeństwa czy koniecznością posiadania dziecka.

Zagadnienie dotyczące rodziny jest istotne w mojej pracy ze względu na dwie perspektywy. Jedną z nich jest rola rodziny w kształtowaniu osobowości dziecka, jej wpływ na przygotowanie młodego człowieka do życia w społeczeństwie, do czego w swojej pracy będę jeszcze wielokrotnie wracać. Z drugiej perspektywy, starałam się wykazać, że każdy człowiek bez względu na swoją sprawność intelektualną ma prawo do bycia szczęśliwym i poczucia bezpieczeństwa w otaczającym go świecie, w którym, będąc samotnym, tak łatwo się zagubić.

W powyższym rozdziale zwróciłam uwagę na afirmację rodziny, silną w naszym społeczeństwie, jakkolwiek byśmy nie definiowali *rodziny* ze względu na moment historyczny, w jakim się znajdujemy. Ta postawa wobec rodziny odnosi się do wartości, przekonań, norm i praktyk związanych z nią jako podstawową jednostką społeczną. Często jednak zapominamy o rodzinie jako wartości nadrzędnej, gdy zestawiamy ją z dorosłością osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, co szerzej omówię w dalszej części pracy. *Rodzina* rozumiana w szerokim ujęciu to nie tylko małżeństwo i dzieci, ale w obecnym świecie stanowi ona ucieczkę od osamotnienia i nadaje sens życiu, czego inny człowiek nie może pozbawiać drugiego tylko dlatego, że go nie rozumie, ze względu na jego inność czy swoje obawy wobec tej inności.

W kolejnym podrozdziale pracy odniosę się do zagadnień związanych z rodziną dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, zwracając uwagę na to, jak sytuacja ta wpływa na funkcjonowanie rodziny. Chcąc poznać proces wchodzenia w dorosłość osób

z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, co stanowi temat mojej pracy, należy bowiem spojrzeć na zagadnienie w sposób całościowy i dogłębny. Zrozumienie sytuacji *rodziny* jako systemu pozwoli na poznanie kontekstu i specyfiki środowiska rodzinnego, które ma wpływ na kształtowanie młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną.

## **2.2. Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością**

Pojawienie się dziecka jest najczęściej związane z radością rodziców, którzy z dumą przyjmują gratulacje, pokazując wszystkim nowo narodzonego członka rodziny. W przypadku rodziców dziecka z niepełnosprawnością sytuacja często wygląda nieco inaczej. Zamiast radosnego świętowania panuje w tym środowisku naturalnym smutek i rezygnacja. Rodzice muszą zmierzyć się z własnym lękiem oraz reakcją innych, których gratulacje (składane z okazji narodzin dziecka) mają często charakter kondolencyjny (Sobolewska, 1997). Cykl życia rodziny zostaje zaburzony. Zwykle teoria cyklu życia rodziny oparta jest na koncepcji, zgodnie z którą rodziny przechodzą przez etapy przejściowe, w miarę jak się reorganizuje, czy to podczas zalotów i małżeństwa, narodzin każdego dziecka, rozpoczęcia nauki w szkole itp. Przejścia w cyklu życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością często bywają „niechronologiczne”, co budzi obawy rodziców i wywołuje trudności (Goldberg et al., 1995).

Maria Kościelska (2001) proponuje rodzicom, którzy mają dziecko z niepełnosprawnością rozstanie się z nim, psychiczne „pochowanie” go, odbycie żałoby po jego stracie i „urodzenie” nowego, które będzie akceptowane przez nich w pełni. Pozwoli to im czerpać radość z macierzyństwa, a dziecku da szansę na optymalny rozwój w atmosferze miłości i wsparcia (Kościelska, 2001).

Uczuciem, które przeżywają rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przez całe życie jest, według M. Kościelskiej (1998), lęk. Pierwszy może być lękiem przed macierzyństwem. Ma on podłoże psychologiczne, a nie jest skorelowany z populacją kobiet posiadających w przeszłości dziecko zdrowe czy z niepełnosprawnością. Kolejnym jest „lęk przed nienormalnością” dziecka, wiążący się z uzasadnionymi obawami związanymi z wiekiem matki, przebytymi chorobami lub wcześniejszymi urodzeniami dzieci z niepełnosprawnością. Inną grupą kobiet są te, których lęk wynika z „przecucia”. Obawy o zdrowie i życie dziecka są zatem obecne od samego początku, kiedy kobieta dowiaduje się o ciąży. A gdy jest to ciąża ze zwiększonym ryzykiem



urodzenia dziecka z niepełnosprawnością, kobiety wykazują skrajne postawy. Jedna grupa wyraża chęć jej usunięcia, druga akceptuje wiadomość o ewentualnej niepełnosprawności dziecka. Już okres ciąży i świadomość niepełnosprawności potomstwa sprawia, że przyszłe matki wykazują określoną postawę wobec nadchodzącego macierzyństwa. Ma to wpływ na przyszłe relacje i kontakt z dzieckiem. Przez znaczną część ciąży kobiety te żyją bowiem w dużym poczuciu lęku przed przyszłością swoją i nienarodzonego jeszcze dziecka (Kościelska, 1998). W przypadku dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną szereg symptomów sugerujących nieprawidłowy rozwój dziecka, widocznych jest bardzo wcześnie, zwłaszcza gdy czynniki sprawcze zadziałały w okresie płodowym lub okołopłodowym (Żyta, 2004).

Dla części kobiet, które urodziły dziecko z niepełnosprawnością, moment po porodzie stanowi kolejne źródło lęku. Reakcja personelu medycznego, którego zachowanie wskazuje na nieprawidłowości lub zagrożenie życia dziecka, jest sytuacją silnie traumatyczną dla matki. Zostaje ona najczęściej rozdzielona z dzieckiem, które przebywa w inkubatorze czy na oddziale intensywnej terapii. Nie ma ona również pełnych informacji o stanie zdrowia nowo narodzonego dziecka, co wynika z konieczności przeprowadzenia szczegółowych badań. Brak precyzyjnej informacji o stanie zdrowia dziecka, której często lekarze sami jeszcze nie posiadają, budzi niepokój (Kościelska, 1998; Pisula, 1998). Zdarza się, że lekarze, rozmawiając z rodzicami dziecka, posługują się specjalistycznymi terminami czy też przestarzałymi określeniami, często niezrozumiałymi dla rodziców (Pisula, 1998). Anna Gajdzica (2009), analizując wypowiedzi badanych kobiet, zauważa, że dominującym uczuciem towarzyszącym im od momentu narodzin dziecka z niepełnosprawnością jest osamotnienie. Informacje o nieprawidłowości często otrzymuje matka i przekazuje ją innym członkom rodziny, co potęguje jej stres. Z jednej strony matka czy też oboje rodzice obawiają się, jak bliskie osoby poradzą sobie psychicznie z taką informacją, z drugiej – pojawiają się obawy przed wrogością otoczenia społecznego, w tym rodziny. Zdarza się, że rodzice, którzy mają dziecko z niepełnosprawnością zmieniają miejsce zamieszkania, izolują się od znajomych i rodziny. Towarzyszy im kolejny lęk, nazwany przez M. Kościelską (1998) „lękiem przed wrogością”. Jak zauważa Ewa Pisula (1998), nawet jeśli rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wychodzą z chęcią dzielenia się swoimi troskami, często spotykają się z postawą unikającą. Ludzie, nie mając wiedzy na temat niepełnosprawności, unikają rozmów, czują się skrępowani nieumiejętnością właściwego zachowania w kontakcie z rodzicami i dzieckiem. Negatywne doświadczenie rodziców

powoduje izolację siebie i swojego dziecka, co pogłębia niewiedzę i lęk społeczny wobec tych osób (Pisula, 1998).

Zgodnie z literaturą przedmiotu bezpośrednio po otrzymaniu informacji przez rodziców o niepełnosprawności dziecka następuje okres szoku, wstrząsu emocjonalnego czyli tzw. okres krytyczny (Twardowski, 1998). Towarzyszące rodzicom w tym czasie emocje to rozpacz, smutek, apatia, poczucie krzywdy a także bezradność wobec zaistniałej sytuacji. Występują również stany nerwicowe, takie jak bezsenność, zaburzenia łaknienia czy wspomniane już stany lękowe. Reakcje rodziców w fazie szoku mogą być bardzo gwałtowne i nieprzewidywalne. Uczucia doznawane w tym okresie wpływają negatywnie na relacje między rodzicami oraz na ich stosunek do dziecka (Sekułowicz, 2010; Wyczesany, 2006). M. Kościelska (1998) nazywa uczucia pojawiające się po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka żałobą. Część rodziców ma wiele planów wobec jeszcze nienarodzonego dziecka, takich jak: określone wykształcenie, przekazanie mu majątku, oczekiwanie pomocy od niego na starość czy scalenie obecnej sytuacji małżeńskiej. Narodzenie się dziecka z niepełnosprawnością dla tej grupy rodziców jest wyjątkowo trudne, ponieważ oni tracą wymarzone dziecko. Im większe oczekiwania rodziców wobec nienarodzonego dziecka, tym większe prawdopodobieństwo przeżycia przez nich szoku na wiadomość o jego niepełnosprawności (Kościelska, 1998).

Po szoku następuje okres kryzysu emocjonalnego, nazywany także okresem rozpaczki czy depresji. Rodzice swoją sytuację odbierają jako beznadziejną. Często są przygnębieni i zrozpaczeni (Twardowski, 1998). Bardzo pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Dla rodziny faza kryzysu emocjonalnego to czas częstych konfliktów, wzajemnej wrogości, poczucie klęski życiowej. Może dojść do obarczania winą partnera czy jego rodziny za niepełnosprawność dziecka. Napięta sytuacja w domu doprowadzić może do oddalania się emocjonalnego partnerów, ich osamotnienia (Sekułowicz, 2010; Wyczesany, 2006). W fazie tej może dojść do odsunięcia się ojca z życia rodzinnego. Przybrać może ona formę braku zaangażowania w sprawy rodzinne, ucieczki w alkohol i inne używki, poświęcenie się wyłącznie pracy zawodowej lub ostatecznie opuszczenie rodziny (Twardowski, 1998). Jest to także czas, w którym może pojawić się u rodziców lęk przed przyszłością swoją i swojego dziecka. Rodzice mogą obawiać się zmarnowania swojego życia; braku sił, by wychować dziecko z niepełnosprawnością; niewiedzy, co się stanie z dzieckiem po ich śmierci (Kościelska, 1998). Oba okresy wiążą się z silnymi

emocjami, brakiem koncentracji na udzielaniu pomocy dziecku, przeżywaniem negatywnych emocji przez rodziców (Kohut, Tomecka, Bukowska-Jura, 2013).

Trzecią jest faza pozornego przystosowania się. Rodzice stosują w tym okresie mechanizmy obronne, takie jak: nieuznawanie faktu niepełnosprawności dziecka, nieuzasadniona wiara w możliwość jego wyleczenia czy poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka (Twardowski, 1998). M. Kościelska określa w tym okresie grupę lęków związanych z „obawą przed zaprzepaszczeniem szans”. Rodzice sądzą, że jest to jedyny moment, w którym należy coś zrobić, by odmienić sytuację rodziny i dziecka (Sekulowicz, 2010). Badaczka (1998) podkreśla, że pozbawieni lęku przed zaprzepaszczeniem szans są ci rodzice, którzy spotkali na swojej drodze specjalistów dający im poczucie bezpieczeństwa. Są to również tacy, którzy wierzą w swoje kompetencje wychowawcze oraz są krytycznie nastawieni do różnych rad i proponowanych metod terapeutycznych. Jednym z mechanizmów obronnych tej fazy jest niedopuszczenie przez rodziców do siebie diagnozy dziecka, a dopatrywanie się przyczyn niepowodzeń w jego lenistwie, uporze, nieuważności czy złośliwości. Rodzice, nie zgadzając się z postawioną przez specjalistów diagnozą dotyczącą ich dziecka, mogą szukać kogoś, kto zaprzeczy faktom (Twardowski, 1998; Wyczesany, 2006). Inną grupą rodziców są ci, którzy pierwotnie uwierzyli diagnozie, ale po pewnym czasie szukają możliwości wyleczenia dziecka, zwracając się o pomoc do takich specjalistów, jak lekarze, psycholodzy, terapeuci a także osoby niefachowe (znachorzy). Szukając często niekonwencjonalnych metod leczenia, rodzice ponoszą poważne straty finansowe, narażają zdrowie czy nawet życie dziecka (Sekulowicz, 2010). Kolejną grupę w tym okresie stanowią rodzice, którzy szukają winnych niepełnosprawności dziecka. Oskarżają oni personel medyczny o niedopełnienie swoich obowiązków podczas trwania ciąży lub przy porodzie, czego konsekwencją mogła być niepełnosprawność (Twardowski, 1998). O wrogości pod adresem służby zdrowia pisze również M. Kościelska (1998), jako o klasycznej reakcji na frustrację. Niektórzy z rodziców doszukują się niewłaściwego postępowania czy grzechu, który popełnili oni lub obwiniają o to współmałżonka, traktując dziecko jako karę za określone postępowanie. Zdarza się, że obwiniają za zaistniałą sytuację siły nadprzyrodzone, takie jak los czy Bóg. Obecnie rodzice, szukając także przyczyn niepełnosprawności, wykonują liczne testy i badania genetyczne (Twardowski, 1998). Okres pozornego przystosowania się może trwać bardzo długo, a rodzice mogą stosować jeden lub wszystkie mechanizmy obronne. W pewnym momencie uświadamiają sobie, że wyczerpali wszystkie możliwości, by pomóc dziecku. Godzą się

z brakiem efektów i jeśli podejmują działania, to często są one związane z zachowaniem dobrego wizerunku rodziny i pozorną pomocą dziecku z niepełnosprawnością. Temu okresowi towarzyszą takie emocje, jak apatia i przygnębienie. Rodzice, mając zdrowe dzieci mogą skupiać się na nich, by zapewnić im jak najlepsze warunki życia (Sekułowicz, 2010). Rodzice w tym okresie mogą wykazywać obniżoną samoocenę, co wynika z braku czasu na realizację swoich planów życiowych i podporządkowanie się całkowitej pomocy dziecku, często z poczucia winy (Gajdzica, 2009). Jest to często czas, gdy dochodzi do kryzysu związanego z pełnieniem roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i pogodzeniem jej z innymi rolami pełnionymi w społeczeństwie (Lindyberg, 2007).

Ostatnią jest faza konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Wówczas nadal utrzymują się negatywne emocje, ale rodzice współpracując ze sobą, zaczynają szukać prawdziwych przyczyn niepełnosprawności dziecka mając wspólny cel, jakim jest pomoc dziecku. Jest to okres, który pozwala na realną pomoc dziecku (Knutel, Wójcik, 2014). Wszystkie postępy dziecka są przyjmowane z radością i mobilizują do dalszej pracy. Takimi momentami są okresy przełomowe w typowym rozwoju dziecka, jak np. pierwsze wypowiedziane słowa, pierwsze postawione kroki czy rozpoczęcie nauki w szkole, co w konfrontacji z pełnosprawnymi dziećmi, aktywizuje u tych rodziców uczucie żałoby (Kościelska, 1998). Dla rodziców jest to czas, kiedy potrafią czerpać zadowolenie z kontaktu z dzieckiem. Zaczynają dominować u nich uczucia pozytywne (Sekułowicz, 2010; Wyczesany, 2006). Angażując się w pracę rehabilitacyjną, zaczynają odczuwać satysfakcję z postępów dziecka, a tym samym odzyskują wewnętrzny spokój (Kościelska, 1998). Po przejściu tych etapów są w stanie przejąć kontrolę nad swoim życiem i zaakceptować dziecko takie, jakie ono jest (Kohut, Tomecka, Bukowska-Jura, 2013). Osiągnięcie przez rodziców fazy konstruktywnego przystosowania się nie oznacza, że nie będą oni wracać do wcześniejszych faz. Wynika to z wielu czynników osobistych, społecznych, jak i z rodzaju niepełnosprawności dziecka (Sekułowicz, 2010).

W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym Jolanta Lausch-Żuk (1998) wyróżnia trzy typy kryzysów: nowości, osobistych wartości oraz rzeczywistości. Kryzys nowości trwa często krótko i związany jest z nagłą zmianą własnego położenia. Kryzys osobistych wartości wiąże się z konfliktem uczuciowym pomiędzy miłością do dziecka a odrzuceniem go ze względu na niepełnosprawność, co wywołuje duży stres i uruchamia różnego rodzaju mechanizmy obronne. Rodzic zdaje sobie sprawę z oceny społecznej takiego dziecka i wie, że jest ono

postrzegane jako mniej wartościowe od dziecka pełnosprawnego (Lindyberg, 2007). Trzecim jest kryzys rzeczywisty, wynikający z problemów w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (Lausch-Żuk, 1998).

Wyżej omówione okresy mogą różnić się czasem trwania oraz intensywnością i różnorodnością stanów emocjonalnych, co wynika z takich czynników, jak: etap rozwoju dziecka, sposób otrzymania informacji, rodzaj i stopień niepełnosprawności czy sposób informowania o niepełnosprawności (Twardowski, 1998). W wielu przypadkach rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka w pierwszych dniach jego życia, zwłaszcza gdy towarzyszą jej wyraźne objawy fizyczne, tak jak jest to w przypadku zespołu Downa. Ale nie zawsze niepełnosprawność dostrzegana jest przez rodziców od razu, co wynika z jej specyfiki, niepełnosprawność intelektualna różni się od np. niepełnosprawności ruchu, wzroku czy słuchu (Borzyszkowska, 1977). Czasami niepełnosprawność intelektualna jest wynikiem przebytej choroby czy nieszczęśliwego wypadku w późniejszym okresie życia dziecka. W takich przypadkach okres szoku i kryzysu emocjonalnego jest dłuższy i bardziej bolesny, ponieważ dziecko do pewnego momentu rozwijało się prawidłowo i rodzice nagle muszą zmienić dotychczasowe plany życiowe. Ważne jest również, w jaki sposób rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka. Gdy wiadomość podawana jest nagle, ale w sposób konkretny, szok jest silniejszy, ale często krócej trwa. Wynika to z braku złudzeń, że nastąpi zmiana, co pozwala im szybciej pogodzić się z zaistniałą sytuacją. Znacznie trudniejsze dla rodzica są informacje podawane stopniowo, utrzymujące ich w długotrwałym stanie niepewności i lęku (Knutel, Wójcik, 2014). Taki stan emocjonalny towarzyszy również tym rodzicom, którzy sami i stopniowo odkrywają niepełnosprawność dziecka, gdy zauważają nieprawidłowości w jego funkcjonowaniu w porównaniu z jego rówieśnikami (Twardowski, 1998). Wczesna diagnoza sprzyja adaptacji rodziców do nowej sytuacji. W przypadku późno postawionej diagnozy lub diagnozy mało konkretnej, rodzice szukają różnych specjalistów, niedowierzają, co wiąże się z doświadczaniem napięcia i stresu. Stan ten odbiera im również radość kontaktu z dzieckiem, co ma znaczący wpływ na jego rozwój społeczno-emocjonalny. Wpływ na proces adaptacyjny niepełnosprawności dziecka ma także sposób przekazywania tej informacji rodzicom przez personel medyczny. Bywa to często diagnoza negatywna, uwzględniająca jedynie ograniczenia i trudności, bez wskazania na możliwości wspierania rozwoju dziecka, co zwiększa ich lęk o dziecko (Marat, 2015). M. Kościelska (1998) podkreśla, że do niedawna rozmowy z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną były prowadzone przez specjalistów tak, że doszukiwano się przyczyn

nieprawidłowego rozwoju dziecka w czynnikach biologicznych lub środowiskowych, sugerując tym samym przyczynę niepełnosprawności po stronie rodzica. Stanowiło to jeszcze większą trudność dla rodziny. Obecnie sytuacja ulega zmianie i rośnie świadomość specjalistów, którzy chcąc pomóc, muszą zająć się zarówno dzieckiem, jak i jego rodziną (Kościelska, 1998).

Kolejnymi czynnikami wpływającymi na emocje rodziców jest rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka. Wysoki poziom stresu odnotowuje się między innymi u rodziców dzieci z autyzmem i głębszą niepełnosprawnością intelektualną, czyli tych, u których niepełnosprawność znacząco zaburza funkcjonowanie i dalszy jego rozwój (Sekułowicz, 2010). Wiąże się to często z fizycznymi aspektami niepełnosprawności oraz trudnym zachowaniem dziecka. Rodzice, doświadczając braku akceptacji dziecka przez otoczenie społeczne, mogą ukrywać go, by zaoszczędzić jemu i sobie niepotrzebnych cierpień. Mogą również wstydzić się dziecka (Twardowski, 1998). M. Kościelska (1998) przyczyny izolacji rodziców dopatruje się we wcześniejszych, negatywnych doświadczeniach, doznanych np. podczas pobytu w szpitalu.

W powyższym rozdziale wykazano, że sytuacja związana z urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością jest bardzo trudna dla rodziców zarówno pod względem emocjonalnym jak i praktycznym. Wpływa ona znacząco na funkcje rodziny oraz postawy rodzicielskie, które zostaną omówione w kolejnych podrozdziałach.

### **2.3. Trudności związane z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością i ich wpływ na podstawowe funkcje rodziny**

Rodzina, stanowiąc podstawową jednostkę społeczną, wpływa na młode pokolenia i kształtuje je wypełniając wobec nich różnorodne funkcje. Jedną z pierwszych osób w literaturze, które podjęły temat funkcji rodziny, była Maria Ziemska. Uznała ona, że zadania podejmowane w ramach różnych funkcji spełnianych przez rodzinę warunkują i kształtują rodzinę (Wałęcka-Matyja, 2015). Autorka, porównując rodzinę do starożytnego posągu Janusa o dwóch twarzach, wskazuje, że jedna z nich skierowana jest ku społeczeństwu, a druga – ku własnemu wnętrzu (Ziemska, 1986b). Porównanie to pokazuje konieczność wypełnienia przez rodzinę dwojakiego rodzaju zadań: wobec społeczeństwa oraz wobec jednostek wchodzących w jej skład. Z. Tyszka (1993) określa funkcje rodziny jako „wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania członków rodziny, wynikające z bardziej lub mniej uświadomionych sobie przez nich

zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych” (Tyszka, 1993, s. 697-698).

W przypadku rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością wzrasta trudność w realizacji jej zadań i funkcji. Halina Borzyszkowska (1977) zauważa, że są one znacznie trudniejsze w porównaniu do rodziny pełnosprawnej. W tym miejscu pracy przedstawione zostaną zmiany, jakim ulegają tradycyjne funkcje rodziny ze względu na fakt posiadania przez nią dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W związku z taką sytuacją Amadeusz Krause wyróżnia trzy kategorie trudności: zaburzenia struktury i funkcjonowania rodziny, sytuacja materialna oraz konsekwencje społeczne (Ćwirynkało, 2011).

Do pierwszej grupy trudności zaliczamy konflikty i zaburzenia w relacjach między współmałżonkami, między dziećmi pełno- i niepełnosprawnymi czy też między rodzicem a dzieckiem/dziećmi (Ćwirynkało, 2011). Badania prowadzone w ostatnich latach pokazują, że pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością burzy dotychczasową jej strukturę, stanowiąc wyzwanie dla wszystkich jej członków (Sekulowicz, 2010). Zaburzenia w relacjach między współmałżonkami mogą wiązać się z brakiem realizacji jednej z funkcji rodziny – prokreacyjnej oraz związanej z nią funkcji dotyczącej zaspokojenia potrzeb seksualnych. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością często odczuwają lęk przed posiadaniem kolejnego zaburzonego rozwojowo dziecka, w związku z czym ograniczają kontakty seksualne lub nie osiągają wystarczającej satysfakcji podczas relacji intymnych (Knutel, Wójcik, 2014). Lęk ten jest szczególnie silny, gdy wiedzą, że przyczyna niepełnosprawności dziecka jest dziedziczona po którymś z rodziców. Czasami pojawia się konflikt między pragnieniem posiadania kolejnego dziecka a obawą, co rzutuje na relacje między współmałżonkami (Twardowski, 1998). Zakłócenie tej funkcji może doprowadzić do szukania satysfakcji w kontaktach pozamałżeńskich czy rozpadu związku (Knutel, Wójcik, 2014).

Relacje między małżonkami ulegają pogorszeniu także z powodu większej liczby obowiązków. Obowiązkami tymi najczęściej obarczane są matki, które zazwyczaj, rezygnując z pracy zawodowej, przejmują główną opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Dotychczasowe badania wykazały, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj rozdzielają obowiązki domowe zgodnie z tradycyjnym podziałem pracy. Konsekwencją asymetrycznego podziału obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem jest częstsze doświadczanie przez matki napięcia

związanego z pełnieniem ról (Essex, Seltzer, Krauss, 2002). Małżonkowie mogą w tej sytuacji oddalać się od siebie, ponieważ jedno z nich przebywa w domu, drugie pracuje zawodowo. Brak wspólnie spędzonego czasu, zmęczenie obojga rodziców prowadzić mogą do rozluźnienia, a nawet do rozpadu ich więzi uczuciowej (Twardowski, 1998). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością są bardziej narażeni na stres rodzicielski, pogorszenie stanu zdrowia fizycznego i psychicznego niż rodzice dzieci prawidłowo rozwijających się. Częściej również cierpią z powodu depresji, lęku czy zaburzeń emocjonalnych, częściej też bywają w sytuacjach, w których odczuwają przeciążenie i zagrożenie (Pisula, Danielewicz, 2011). U rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pojawia się wyczerpanie psychiczne i/lub fizyczne, charakteryzujące zespół wyczerpania sił. Wynika ono z braku odpoczynku od opieki nad dzieckiem, poczucia braku pomocy, osamotnienia i wyłącznej odpowiedzialności za dziecko (Pisula, 1998; Marat, 2015). Rodzice nie są w stanie osiągnąć zamierzonych celów i oceniają swoją sytuację jako beznadziejną, a wysiłek bezowocny, co cechuje poczucie braku energii i motywacji, rezygnacje, odizolowanie od otoczenia (Maciarz, 2009; Kohut, Tomecka, Bukowska-Jura, 2013). Opiekunowie doświadczają czynników stresowych związanych z ich rolą opiekuna (np. brak snu wynikający z zaspokajania potrzeb osoby, którą się opiekują), a te następnie negatywnie wpływają na ich zdolność do pełnienia innych ról (np. obniżona wydajność pracy z powodu zmęczenia), wywołując stres wtórny (np. kłótnia z przełożonym z powodu niższej wydajności w pracy) (Rowbotham, Carroll, Cuskelly, 2011). Przeżywane negatywne emocje, związane z niepełnosprawnością dziecka; lęk, (Kościelska, 1998) towarzyszą rodzicom przez całe ich życie – zakłócają poczucie bezpieczeństwa całej rodziny. Pociąga to za sobą zmiany w jej funkcji emocjonalnej. Bardzo często przestaje być ona miejscem wypoczynku, relaksu czy obszarem psychicznej regeneracji (Twardowski, 1998).

Sytuacja rodzinna zmienia funkcjonowanie dzieci pełnosprawnych, które mogą czuć się osamotnione i opuszczone, gdyż rodzice poświęcają im mniej czasu (Pisula, Danielewicz, 2011). Zdrowe dzieci mogą również unikać kontaktu z rówieśnikami, czując się odrzucone czy wyśmiewane z powodu rodzeństwa z niepełnosprawnością, którego zachowanie w miejscach publicznych czasami odbiega od norm przyjętych społecznie. Rzadko zapraszają również rówieśników do domu, co wpływa na izolację społeczną (Twardowski, 1998; Żyta, 2004). Z drugiej strony zauważa się, że rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością jest bardziej uspołecznione, tolerancyjne oraz skłonne do zachowań altruistycznych, ale także przejawia wyższy poziom lęku, bywa bardziej



depresyjne niż ich rówieśnicy (Pisula, Danielewicz, 2011). Skutki relacji z rodzeństwem są różne w poszczególnych grupach wiekowych rodzeństwa, co wskazuje na konieczność analizy tego zagadnienia znacznie szerzej niż przedstawione przeze mnie powyżej. Większość badań wskazuje na ogólnie pozytywny obraz psychospołecznych skutków posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa, zwłaszcza w przypadku osób, które przekroczyły wiek adolescencji. Badania wskazują także, że rodzeństwo ma tendencję do utrzymywania długotrwałych, bliskich relacji z niepełnosprawnym rodzeństwem i przewiduje podjęcie bardziej wspierających ról, gdy oboje będą starsi. Wynika to z dłuższego okresu życia populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i starzenia się ich rodziców (Heller, Arnold, 2010). Do zagadnienia związanego z rolą rodzeństwa w rodzinie z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną odniosę się nieco szerzej w części poświęconej analizie badań własnych.

Poprawa opieki zdrowotnej i społecznej w ciągu ostatnich 20-tych lat doprowadziła do zwiększenia długowieczności całej populacji, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Oznacza to, że więcej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną żyje ze starzejącymi się rodzicami. Rola pełniona przez rodzica dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną często trwa do momentu, kiedy rodzic nie może jej pełnić z powodu złego stanu zdrowia lub śmierci. Proces ten różni się od doświadczeń innych rodziców, których bezpośrednia rola zmniejsza się w miarę dojrzewania dzieci. Rodzice dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną nie doświadczają równoczesnego zmniejszenia obowiązków związanych z pełnieniem innych ról, takich jak odpowiedzialność za starzejących się swoich rodziców, za dziadków itd. (Emerson i in., 2012).

Obecnie nowym kierunkiem badań jest analiza pozytywnych doświadczeń rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Pokazują one, że rodzice są w stanie przeżywać miłość do dziecka, wykazać pozytywny, dostosowawczy charakter do zaistniałej sytuacji (Pisula, Danielewicz, 2011; Pągowska, 2013). Badania Franka J. Floyd i Dereka E. Zmich (1991) pokazują, że wsparcie współmałżonków jest czynnikiem, który może wpływać na obniżenie poziomu stresu, będącego wynikiem posiadania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Współpraca między małżonkami oraz poczucie zadowolenia ze związku wpływają na poziom interakcji między nimi, a to pozwala na wspólne rozwiązywanie problemów oraz podział obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem. Dziecko z niepełnosprawnością może również wpływać na rozwój osobisty rodziców, m.in. poprzez zmianę systemu wartości, rozwijanie cierpliwości i wrażliwości oraz poprawę relacji z

innymi ludźmi (Pisula, Danielewicz, 2011). Badania (Friedrich, Wiltuner, Cohen, 1985) dowodzą, że rodzice, którzy radzili sobie z sytuacją trudną, otrzymywali przede wszystkim wsparcie rodziny, znajomych oraz środowiska pracy. Życzliwość, zainteresowanie ze strony rodziny, znajomych, jak i również wyrażenie zgody na przebywanie wśród nich dziecka z niepełnosprawnością, dawało rodzicom poczucie akceptacji. Odpowiednie wsparcie społeczne wpływało pozytywnie na poziom stresu rodzicielskiego, liczbę pojawiających się u matek objawów stresu i depresji oraz zgłaszanych problemów somatycznych. Wsparcie to wpływa także na relacje i panującą w rodzinie atmosferę, które (obok wsparcia w formie małżeńskiego szczęścia) sprzyjają bardziej skutecznym strategiom radzenia sobie ze stresem (Friedrich, Wiltuner, Cohen, 1985).

Żeby poradzić sobie ze stresem, rodzina dokonuje często redefinicji tego, co stanowiło dla niej wartość przed urodzeniem się dziecka z niepełnosprawnością. Dokonuje się zmiana poznawcza, w wyniku której rodzice ponownie oceniają na przykład znaczenie rozwoju kariery zawodowej i decydują, że nie jest on dla nich tak ważny (Woolfson, 2004). Istotnym czynnikiem są też oczywiście predyspozycje osobowościowe członków rodziny, w której pojawia się dziecko z niepełnosprawnością. Szacunek, zaufanie, przywiązanie i przynależność do rodziny to cechy, które warunkują, że jej członkowie potrafią sobie radzić w trudnych sytuacjach. Wspólny system wartości często sprawia, że pełni sprawni członkowie rodziny rezygnują z dodatkowych zajęć, z rzeczy mniej ważnych, by udzielić odpowiedniego wsparcia (Sekulowicz, 2010).

Istotne jest również podejście specjalistów, lekarzy do sytuacji rodzinnej. Poczucie spokoju zapewnia rodzicom poświęcony im czas, spokój, zainteresowanie ich problemem. Uzyskanie rzetelnego orzeczenia z określeniem jasnych i przede wszystkim realnych sposobów postępowania z dzieckiem. Dla rodziców istotna jest opieka sprawowana nad ich dzieckiem w placówce zapewniającej edukację i stwarzającej szanse na jego rozwój. Dotyczy to również zaspokojenia potrzeby poczucia wspólnoty z innymi, przynależności do społeczności (Kościelska, 1998). Zdaniem Matthew Altieri i Silvia von Kluge (2009) całościowe wsparcie społeczne determinuje wybór zaradczych strategii, wpływa na wyższy poziom spójności i przystosowanie rodziny do niepełnosprawności dziecka.

Kolejną kategorią trudności, wynikającą z posiadania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, którą wyróżnił A. Krause, jest pogorszenie się sytuacji materialnej rodziny. Mimo wielu różnych form wsparcia, jak pomoc otrzymana

od państwa, z fundacji czy stowarzyszeń, pozyskiwane przez rodziców sprawujących opiekę nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym środki finansowe są zwykle niewystarczające (Ćwirynkało, 2011). Z badań Janiny Wyczęsany (2013) wynika, że pogorszenie sytuacji ekonomicznej dotyczy większości tych rodzin. Na taką sytuację ma wpływ konieczność rezygnacji z pracy zawodowej jednego z rodzica przy jednoczesnym zwiększeniu wydatków na opiekę i rehabilitację nad dzieckiem czy ewentualne przystosowanie mieszkania do potrzeb dziecka (Twardowski, 1998). Dostosowanie pomieszczeń do tej grupy osób wynika ze współwystępujących u dzieci, w niektórych przypadkach, zespołów chorobowych, porażeń, schorzeń różnych narządów i układów czy zaburzeń sensorycznych (Kirenko, 2006).

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mają również trudności w pracy ze względu na konieczność brania częstych urlopów czy zwolnień lekarskich na dziecko. Ze względu na wysokie koszty związane z opieką nad dzieckiem mężczyźni często decydują się na podjęcie dodatkowej pracy lub szukają lepiej płatnej, co wiąże się z wyjazdami oraz rzadkim przebywaniem w domu. Sytuacja materialna rodziny może ulec poprawie, gdy matka wraca do pracy lub osoba dorosła z niepełnosprawnością intelektualną podejmuje pracę zarobkową (Knutel, Wójcik, 2014).

Poza omówionymi powyżej zmianami w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością, czyli zmęczeniem rodziców ciągłą opieką oraz trudności finansowe, mamy do czynienia również ze zmianą w obszarze życia towarzyskiego. Opieka nad małym dzieckiem wymaga dużego zaangażowania, a w przypadku dziecka z niepełnosprawnością dochodzić mogą dodatkowe zabiegi, konsultacje specjalistyczne czy rehabilitacja. Rodzice mogą również mieć poczucie wstydu oraz obawy przed krępującymi pytaniami, dlatego często wycofują się z życia towarzyskiego (Twardowski, 1998). Kłopot sprawia również powierzenie komuś opieki nad dzieckiem podczas ich ewentualnych wyjazdów, a zatrudnienie opiekunki wiąże się z kolejnymi kosztami (Knutel, Wójcik, 2014). Rodzice coraz częściej jednak starają się poszerzyć swoje kontakty społeczne poprzez udział w akcjach, zakładanie stowarzyszeń zrzeszających ludzi o podobnych problemach (Ćwirynkało, 2011).

Mimo coraz częstszego zwracania uwagi na problematykę niepełnosprawności w mediach poprzez kampanie społeczne, akcje charytatywne, filmy i seriale podejmujące wątki niepełnosprawności, rodziny tych osób nadal mają poczucie innego traktowania. A. Krauze uważa, że w dalszym ciągu obowiązuje syndrom „upośledzonej rodziny”, a w

miejsce starych mitów pojawiają się nowe (Ćwirynkało, 2011). Mimo coraz większej świadomości i wiedzy, społeczeństwo często w sposób zamaskowany wyraża swoją dezaprobatę dla rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością poprzez izolowanie jej. Rodziny te mają trudności z utrzymaniem relacji towarzyskich, nawet w obrębie dalszej rodziny, która często ogranicza wizyty (Hulek, 1984; Wyczesany, 2013). A. Gajdzica wymienia różne przyczyny takiej sytuacji. Niektórzy nie chcą utrzymywać kontaktu ze względu na brak wiedzy na temat osób niepełnosprawnych, inni natomiast odczuwają lęk przed odmiennością, mają obawy przed niesamodzielnością tych osób (Wyczesany, 2013). Istotne okazują się też istniejące w społeczeństwie reguły i normy wskazujące, jakie postępowanie rodzica jest dopuszczalne, a jakie nie. Częstokroć to stereotypowe przekonania, określające wzór rodziców dziecka niepełnosprawnego, stwarzają dla nich sytuację szczególnie trudną pod względem emocjonalnym i są przyczyną wycofania się z życia społecznego (Pągowska, 2013).

M. Kościelska (1998) pisze o nieuzasadnionych obawach rodziców przed wrogością społeczną, uznając, że większość rodzin spotyka się ze wsparciem i życzliwością innych, mimo zdarzających się sporadycznie incydentów nieprzychylności. Autorka dopatruje się takiego unikania kontaktu z otoczeniem w nieakceptacji dziecka z niepełnosprawnością lub siebie jako rodzica takiego dziecka. Bez względu na to, czy rozważamy sytuacje izolacji czy samoizolacji rodzin, zaburza to jej funkcje: socjalizacyjną, emocjonalną, rekreacyjno-towarzystwą i kulturową (Kościelska, 1998).

Funkcje rodziny odgrywają istotną rolę w rozwoju dziecka i mają wpływ na wiele jego aspektów, w tym na zdolność do osiągnięcia przez nie dorosłości w rozumieniu społecznym. Jak wykażę w dalszej części pracy, wchodzenie dziecka w dorosłość to proces, który obejmuje rozwój fizyczny, emocjonalny, społeczny i psychologiczny, a rodzina odgrywa w nich kluczową rolę, zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

#### **2.4. Postawy rodzicielskie wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną**

Funkcje rodziny są ściśle związane z postawami rodzicielskimi, które stanowią jedno z głównych narzędzi, jakie wykorzystuje rodzic do sprawowania głównych funkcji rodziny. Postawy rodzicielskie, stanowiące zbiór przekonań, norm, wartości i zachowań rodziców wobec swoich dzieci, kształtują się między innymi w kontekście kultury, edukacji czy doświadczeń życiowych.

W literaturze przedmiotu scharakteryzowano rodziny, zarówno akceptowane, jak i izolowane społecznie. Ich sytuacja wynika z poglądów, jakie uznawane są w danym społeczeństwie na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli w społeczeństwie panuje przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością mogą uczestniczyć w życiu zawodowym, rodzinnym, społecznym, kulturalnym i towarzyskim, wówczas rodziny te będą czuły się akceptowane, a osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą dostrzegane w życiu społecznym (Twardowski, 1998). Szczególnie widoczne jest to w rodzinie wiejskiej, w której wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną dokonuje się pod wpływem tradycyjnych wzorców wyniesionych z domu rodzinnego, z wiedzy potocznej z otoczenia zewnętrznego, ale i opinii innych, często przyjmowanych bezrefleksyjnie. Społeczności wiejskie nie zawsze wyrażają zrozumienie i akceptację tych rodzin i ich dzieci, co prowadzi do ich izolacji (Orkwiszewska, 1999). W kontekście psychologii ekologicznej negatywne przekonania społeczne na temat niepełnosprawności wpływają na poglądy rodzin, a te z kolei na zaangażowanie jej członków w relacje ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi w roli rodziców (Woolfson, 2004).

Rola rodzicielstwa jest szczególna przede wszystkim ze względu na dwupodmiotowość. Z jednej strony pozwala na rozwój osobowości rodzica, z drugiej wpływa na rozwój potomstwa. Nie jest ono zadaniem prostym, ponieważ wiąże się z jednoczesnym doświadczeniem siebie, dziecka i innych osób z nim związanych. Kornas-Biela (1999) wyróżnia dwa typy postaw rodzicielskich wobec dziecka z niepełnosprawnością: „być rodzicem (matką/ojcem)” oraz „mieć dziecko”. Postawa typu „mieć dziecko” polega na przedmiotowym traktowaniu potomstwa, często też z nadmierną kontrolą oraz ograniczaniem jego autonomii. Z kolei „być rodzicem” oznacza czerpać satysfakcję z rodzicielstwa, pozwalając na optymalny rozwój dziecka i być otwartym na możliwość twórczej kreatywności w wielu obszarach (Stelter, 2014).

Obecnie istnieje wiele typologii lub modeli postaw (stylów) rodzicielskich. Niektóre występują pod tą samą nazwą albo te same postawy funkcjonują pod różnymi nazwami. Wynika to z przyjętych kryteriów, porządkujących typologię postaw (Płopa, 2011). W Polsce szerokie zastosowanie ma typologia postaw rodzicielskich opracowana przez M. Ziemińską, a oparta na czterech podstawowych postawach negatywnych oraz przeciwstawnych im – pozytywnych (Kielin, 2002). Posługując się terminologią medyczną, określa ona postawy, które są „zdrowe” czyli właściwe, gdyż stwarzają odpowiednie warunki dla prawidłowego rozwoju dziecka. Przeciwność stanowią postawy

„chorobotwórcze”, wpływające ujemnie na rozwój dziecka. Autorka zaproponowała osiem postaw naczelnych: akceptacja – odrzucenie, współdziałanie – unikanie, rozumna swoboda – nadmierne ochranianie oraz uznanie praw – nadmierne wymagania. Model postaw prezentowany jest jako kwadrat wpisany w koło, w którym postawy prawidłowe prezentowane są na obwodzie koła, a nieprawidłowe przy wierzchołkach kwadratu (Płopa, 2007). Prawidłowe współwystępują i harmonijnie współistnieją ze sobą w sposób naturalny, ponieważ, jak zauważa M. Ziemska (1986a), rodzic, który akceptuje swoje dziecko współdziała z nim, darzy je zaufaniem i uznaje jego prawa. Właściwy kontakt z dzieckiem wiąże się z autonomią wewnętrzną i zrównoważeniem uczuciowym wobec dziecka. Traktowane jest ono jako odrębna jednostka, która ma prawo do wyrażania uczuć oraz swojego zdania. Kontakt z dzieckiem jest naturalny i swobodny. Przy postawach niepożądanych występuje czasami ambiwalencja rodziców między typami oznaczonymi w modelu na sąsiadujących ze sobą narożach. Matka, która ignoruje potrzeby dziecka i nie interesuje się nim, okresowo przypomina sobie o nim zaspokajając wszystkie jego zachcianki, zachwyca się nim. Nie spotyka się natomiast ambiwalencji między typami postaw reprezentowanymi w modelu na przeciwległych wierzchołkach kwadratu, które są zupełnie rozłączne, np. między postawą unikającą i nadmiernie wymagającą (Ziemska, 1986a). Nieprawidłowe postawy rodzicielskie ogólnie opierają się na nadmiernym dystansie uczuciowym wobec dziecka lub nadmiernej koncentracji na nim (Ziemska, 1973).

W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej spotykaną postawą jest nadmierna opieka, co może być związane z poczuciem winy rodziców lub społecznym ich napiętnowaniem, będących wynikiem niepełnosprawności dziecka. Przyjmują oni wówczas postawę zbytniej troskliwości, starając się w ten sposób zrekompensować dziecku to, czego zostało pozbawione w wyniku niepełnosprawności (Larkowa, 1977). Wypływa ona z nadmiernego współczucia wobec dziecka, bądź z własnego przekonania o swoim nieszczęściu (Boczar, 1982). M. Kościelska (1998) określa to miłością poświęcającą się i rekompensującą. Rodzice czy dziadkowie, postrzegając dzieci jako biedne i skrzywdzone, otaczają je opieką i starają się za wszelką cenę zrekompensować zaistniałą sytuację. Stale przy nich czuwają, powodowani strachem, że coś może im się stać, nie pozwalając na samodzielną aktywność, na kontakt z innymi. Dzieci są pod stałą kontrolą. Rodzice poświęcają się całkowicie dziecku, rezygnując ze swojego życia zawodowego czy osobistego. Próby terapeutyczne, zmierzające do usamodzielnienia dziecka, a podejmowane z zewnątrz, są traktowane jako

zagrożenie. Tym samym rodzice ci nieświadomie blokują rozwój dziecka, które pozbawione stymulacji, wykazuje coraz większą bierność fizyczną i intelektualną (Kościelska, 1998). W przypadku takiej postawy dochodzi do silnej identyfikacji rodzica, głównie matki, z dzieckiem. Miłość symbiotyczna, o której pisze M. Kościelska (1998), jest niezbędna w najwcześniejszym okresie rozwojowym dziecka, ale utrzymywanie się tej relacji w późniejszym czasie wpływa niekorzystnie zarówno dla dziecka, jak na matkę. Rodzina w tym przypadku stanowi bufor osłaniający, chroniący, a nawet izolujący od środowiska społecznego, co niekorzystnie wpływa na rozwój dziecka. Takie zachowanie rodziców jest często zrozumiałe ze względu na negatywne doświadczenia w konfrontacji z otoczeniem społecznym, których to rodzice chcą oszczędzić swoim dzieciom (Cytowska, 2012). Rodzice, nie wiedząc, po której stronie się opowiedzieć, dziecka czy społeczeństwa, unikają konfrontacji społecznych, izolując dziecko. Społeczeństwo wymaga reakcji na zachowania trudne dziecka, natomiast rodzic, nie chcąc karać dziecka, nie przebywa z nim w sytuacjach społecznych (Kościelska, 1998). H. Borzyszkowska (1977) określa tę postawę jako stosunek łagodny wobec dziecka, przejawiający się niestawianiem wymagań, co ma wynagrodzić krzywdę, jakiej doznało zarówno dziecko, jak i oni. Dziecko jest często nagradzane i chwalone, nawet nieadekwatnie do wykonywanej pracy. Jego niepełnosprawność jest w centrum zainteresowania całej rodziny, często kosztem pozostałych członków rodziny i ich potrzeb (Klajmon-Lech, 2012).

Część rodziców, która nie jest w stanie pogodzić się z sytuacją i odczuwa żal, wykazuje wrogą postawę wobec swoich dzieci. Częste przewijanie, karmienie, płacz, niszczenie przedmiotów czy przeszkadzanie w pracy powoduje, że rodzice są zmęczeni i łatwiej dochodzi u nich do irytacji i wybuchów złości. Nieakceptowanie dziecka może wynikać z poczucia wstydu i upokorzenia z powodu posiadania dziecka z zaburzeniami w rozwoju (Kościelska, 1998). Postawa odrzucenia przejawia się często w formie zaniedbywania dziecka, nieokazywania mu uczuć czy braku troski o nie. Niekiedy powoduje fizyczne i emocjonalne cierpienie dziecka. Jeśli jest taka możliwość, rodzic przesuwa opiekę nad dzieckiem na inne osoby (Boczar, 1982). Joanna Konarska (2013) odrzucenie (odrzącenie) dzieli na ukryte oraz jawne. Nieakceptujący rodzice przyznają się do myśli związanych z uśmierceniem dziecka czy o wypadku, który by rozwiązał zaistniałą sytuację. Rodzice ci najczęściej mówią o tym w czasie przeszłym, gdyż trudno jest mówić o swoich negatywnych uczuciach w czasie teraźniejszym. To bowiem wywołuje poczucie winy i jest wysoce stresogenne. U rodziców nieakceptujących

występuje głęboki konflikt moralny pomiędzy tym, co jest dla nich właściwe, a tym, co akceptowane społecznie. Rodzice często zaistniałą sytuację odbierają jako osobistą klęskę życiową. Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością dla tych rodziców „jest świadectwem ich własnej niepełnowartościowości” (Kościelska, 1998, s. 53).

W literaturze przedmiotu wyróżnić można również postawę związaną z nadmiernym obciążeniem dziecka obowiązkami, które przewyższają jego możliwości (Larkowa, 1977). Postawę nadmiernych wymagań wyznaczają przede wszystkim aspiracje rodziców, oczekiwania wobec dziecka są nieadekwatne do jego możliwości intelektualnych (Kowalewski, 1998). Rodzic skłania dziecko do „normalnego” życia, odrzucając istnienie jego ograniczeń, i zachęca do wysiłku ponad możliwości dziecka (Boczar, 1982). H. Borzyszkowa (1977) mianem surowego stosunku do dziecka określa postawę, gdy rodzice nie zgadzają się z niepełnosprawnością dziecka i stawiają jemu te same wymagania co dzieciom pełnosprawnym. Są one jednak niemożliwe do realizacji ze względu na niepełnosprawność, co z kolei pociąga za sobą niezadowolenie rodziców i stosowanie kar. Rodzice mają zaplanowane wychowanie dziecka, które realizują bez względu na potrzeby i samopoczucie dziecka. W niewielkim stopniu interesują się jego odczuciami, pragnieniami czy marzeniami, mając swoje plany do zrealizowania (Kijak, 2011a; Klajmon-Lech, 2012).

Jak zauważa H. Borzyszkowa (1998), najbardziej niebezpieczne dla rozwoju potomstwa jest obojętne podejście rodziców do dziecka i brak wychowania. Rodzice uznają, że niepełnosprawności dziecka nie można już zmienić i nie ma sensu podejmować żadnych działań. Wiąże się to często z poczuciem zawodu i odczuwanym smutkiem, którego źródłem jest niepełnosprawność dziecka. Zanedbują dziecko, mało interesują się jego problemami, nie zapewniają mu wystarczającej ilości zajęć, a skupiają się jedynie na zapewnieniu potrzeb biologicznych. Dziecko nie jest w centrum zainteresowań (Klajmon-Lech, 2012).

Rodzice charakteryzujący się właściwą postawą wobec dziecka stosują wychowanie podmiotowe, otwarte na potrzeby dziecka, przygotowujące jednocześnie do samodzielnego zaspokajania potrzeb zgodnie z przyjętymi normami społecznymi. Jest to stawianie wymagań, które wiąże się z zainteresowaniem dzieckiem. Rodzice respektują prawo do „normalnego życia” całej rodziny, mają swoje zainteresowania i pasje. Dziecko ma możliwość realizowania własnych potrzeb i planów na miarę swoich możliwości (Kijak, 2011a; Klajmon-Lech, 2012). Rodzice ci celowo korzystają z różnych sytuacji, by uświadomić społeczeństwu, jak zachować się wobec osób z niepełnosprawnością



intelektualną (Kościelska, 1998). M. Kościelska (1998), pisząc o postawie właściwej, zwraca uwagę na miłość rodzicielską, która jest uczuciem łagodzącym emocje związane z szokiem w związku z informacją o niepełnosprawności dziecka. Dzieje się tak zarówno w przypadkach, kiedy uczucie miłości towarzyszy rodzicom jeszcze w oczekiwaniu na dziecko czy też po jego narodzinach, kiedy nie znają jeszcze diagnozy. Z badań J. Wyczesany (2013) również wynika, że u niektórych rodziców pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością wyzwoliło miłość, radość i satysfakcję. Optymistyczne podejście pozwala im na przezwyciężenie trudności dnia codziennego (Wyczesany, 2013).

Zdaniem Anny Brzezińskiej prawidłowa postawa z punktu widzenia dalszego rozwoju i prowadzenia do samodzielności pojawia się wtedy, gdy otoczenie, zwłaszcza osoby dla nas ważne, bezwarunkowo akceptują konkretną osobę, ale warunkowo jej zachowanie. W innym wypadku wspomaganie czyni z osoby bierną, oczekującą gotowej pomocy, coraz bardziej bezradną, niesamodzielną i uzależnioną od innych (Kawula, 2012).

Nie ma wątpliwości, że rodzina wpływa na wszystkie sfery rozwoju człowieka, stanowi miejsce, w którym kształtują się poglądy i osobowość młodego człowieka. Jak pokazują powyższe rozważania, narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym zmieniają sytuację rodzinną, jej funkcje oraz wpływają na postawy rodzicielskie. Sytuacja rodziny komplikuje się jeszcze bardziej, gdy młody człowiek z niepełnosprawnością wchodzi w okres adolescencji i wczesnej dorosłości.

### **Rozdział 3. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – inni czy podobni?**

Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest ważnym obszarem w dziedzinie opieki i wsparcia społecznego. Wymaga ona jednocześnie holistycznego i indywidualnego podejścia, które uwzględnia ich unikalne potrzeby i cele życiowe. Dorosłość ta wiąże się z wieloma wyzwaniami i potrzebami. Ważne jest, aby wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w dążeniu do ich niezależności, samodzielności i pełnego uczestnictwa w społeczeństwie. Wiele zależy od stopnia niepełnosprawności oraz indywidualnych potrzeb i możliwości danej osoby. Istotne są jednak: wsparcie społeczne i rodzinne, opieka zdrowotna, edukacja i rozwój umiejętności, życie zawodowe tych osób, miejsce ich zamieszkania, jak również wprowadzenia i przestrzegania przepisów prawa, regulujących społecznie kwestie związane z dorosłością osób z niepełnosprawnością intelektualną na miarę indywidualnych możliwości.

#### **3.1. Dorosłość jako paradygmat otwarty**

Próby definiowania *dorosłości* były zawsze niedoskonałe i niepełne. Podejmując się tego zadania, jedni badacze skupiają się przede wszystkim na uwarunkowaniach biologicznych, inni starają się uwzględniać indywidualny, społeczny oraz kulturowy charakter współzależności (Pichalski, 2003). Dorosłość można rozpatrywać z perspektywy andrologicznej, filozoficznej, antropologicznej, prakseologicznej czy religijnej. Mnogość wymiarów dorosłości wskazuje na paradygmat otwarty tego zjawiska, którego nie można zamknąć w określonym zbiorze wzorców (Garlej-Drzewicka, 2003).

Mieczysław Malewski (1991) wyróżnia trzy stanowiska, według których dorosłość jest rozpatrywana jako: stan społeczny człowieka, proces rozwoju psychicznego oraz proces społeczno-kulturowy. Stan społeczny człowieka obejmuje określone zadania, role i funkcje społeczne, realizację norm obowiązujących w danym społeczeństwie, wyuczonych lub wyuczonych i utożsamionych jednocześnie. Olga Czerniawska nazywa to obiektywnym ujmowaniem dorosłości (Pichalski, 2003). Ryszard Urbański, odwołując się do kryterium prakseologicznego, wskazuje, że człowiek jest dorosły „do czegoś”. Tym „czymś” jest gotowość podejmowania i sprawność pełnienia coraz większej liczby

ról i zadań, które są bardziej złożone. Głównym kryterium w tym ujęciu jest wiek (Garlej-Drzewicka, 2003). Conrad Verner, pisząc o dorosłości jako stanie społecznym podkreśla, że „człowieka dorosłego charakteryzuje między innymi niezależność ekonomiczna, odpowiedzialność, wypełnienie obowiązków rodzinnych i aktywne uczestnictwo w życiu kraju” (Malewski, 1991, s. 24). W literaturze można spotkać również koncepcję zegara społecznego, którą zaproponowała Bernice L. Neugarten. Składa się on z takich elementów, jak: status wieku czy status roli społecznej, które uznawane są za odpowiednie w stosunku do wieku chronologicznego; normy społecznej, obowiązującej w danej kulturze, a wyrażającej się przyjęciem zachowania określonego dla roli społecznej i wieku kalendarzowego. Zegar społeczny „chodzi” i pokazuje czas charakterystyczny dla niektórych regionów świata, co uwarunkowane jest biologią, kulturą i historią, a także wartościami przyjmowanymi przez daną jednostkę. Społeczne normy ulegają zmianom w zależności od wydarzeń globalnych, przełomowych i znaczących w danym okresie, co wpływa na rozumienie dorosłości w kontekście społecznym. Wpływ na dorosłość mają również osobiste tragedie, takie jak: choroba, śmierć bliskich czy bezrobocie. Koncepcja ta ujawnia zmienność wzorów w zmieniającym się świecie (Czerniawska, 2007).

Jak wynika z powyższych rozważań, w społecznym ujęciu *dorosłości* nie można przypisać stosunkowo niezmiennych cech osobowościowych czy ustalić kryteriów, które byłyby wspólne dla wszystkich ludzi (Garlej-Drzewicka, 2003). Od osoby dorosłej społeczeństwo wymaga jednakże pewnych cech, takich jak: realizm poznania, kontrola emocji, adekwatna ekspresja, wykonywanie pracy zaspokajającej własne potrzeby życiowe, umiejętność nawiązywania trwałych więzi w zakresie miłości i życia seksualnego oraz pozytywnej samooceny (Zawiślak, 2008). W innym ujęciu *dorosłość* rozumiana jest jako proces rozwoju psychicznego związany z właściwościami psychicznymi człowieka i zmianami rozwojowymi. Możemy tutaj odwołać się do podejścia antropologicznego zaproponowanego przez R. Urbańskiego. Zakłada ono realizację wizji dorosłości przez cały okres życia (Tylewska-Nowak, 2011b). Dorosłość jako dojrzewanie jest rozumiana w ujęciu procesualnym i określana jest stawaniem się, dążeniem do ideału dorosłości. Ważnym źródłem dorosłości jest tutaj refleksja, nawiązująca do wymiaru subiektywnego wyrażająca się w przeżyciach jednostki (Czerniawska, 2007; Rzedzicka, 2003). Dorosłość nie stanowi w tym ujęciu kategorii zamkniętej przez konwencje społeczne. Na każdym etapie swojego życia człowiek może być bardziej dorosły, może „stawać się” dorosłym, a nie pełnić jedynie role społeczne świadczące o dorosłości (Garlej-Drzewicka, 2003). Przeciwstawne podejście do

dorosłości w ujęciu rozwoju psychicznego prezentuje Malcolm Shepherd Knowles, który rozdziela pojęcia *dorosłość* i *dojrzałość*. Proces dojrzewania według tego badacza prowadzi do dorosłości, która jest „finalnym rezultatem ciągu zmian i przekształceń, jakim w procesie życiowego dojrzewania ulegają struktury psychiczne jednostki” (Dąbrowska, 2003, s. 254).

Trzecie ujęcie *dorosłości*, zaproponowane przez M. Malewskiego (1991), to dorosłość w kontekście społeczno-kulturowym. Rozpatrywane jest ono w trzech skorelowanych wymiarach: biologicznym, społecznym i psychicznym. Z kolei definicja Marii Tyszkowej, odnosząca się do biologicznego wymiaru dorosłości, określa ją jako „części cyklu życia jednostki, która następuje po zakończeniu procesu wzrastania i biologicznego dojrzewania organizmu do pełnienia wszystkich istotnych funkcji życiowych. Okres ten obejmuje lata życia od 18-22 do późnej starości włącznie” (Tylewska-Nowak, 2011b, s. 18-19). Każdemu stadium cyklu biologicznego odpowiada adekwatna faza rozwoju społecznego, związana z pełnieniem określonych ról społecznych oraz faza rozwoju psychicznego człowieka (Kampert, 2003). Stanowisko społeczno-kulturowe kładzie nacisk na role społeczne, jako zadania przeznaczone dla jednostki. Podejmowanie zadań z nimi związanych jest warunkiem stabilnego trwania i rozwoju systemu społeczno-kulturowego, a z perspektywy jednostki jest wyznacznikiem pozycji i statusu społecznego w grupie. Dorosłość w tym ujęciu jest zdolnością do samodzielnego kształtowania swojego życia tak, by realizując wyznaczone przez społeczeństwo role, zaspokoić swoje potrzeby, osiągnąć satysfakcję i stworzyć szanse indywidualnego rozwoju w ciągu całego życia (Malewski, 1991).

M. Kościelska, pisząc o dorosłości, zwraca uwagę na kategorię prawną, co wiąże się z osiągnięciem wieku, który nadaje pełnię praw obywatelskich, między innymi takich, jak prawo do: głosowania, zawierania umów oraz wyjazdu bez zgody rodziców (Myśliwczyk, 2019).

Jak widać *dorosłość* rozpatrywana jest w różnych kategoriach i nikt nigdy w literaturze nie kwestionował dorosłości człowieka. Każdy ma do wypełnienia zadania społecznie przypisane do tego okresu życia. Każdy uzyskuje prawo do bycia dorosłym lub jest w stanie je wyegzekwować społecznie, dotyczy to także osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

### 3.2. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną przez wiele lat w literaturze przedmiotu była postrzegana głównie z punktu widzenia takich dyscyplin, jak psychiatria, psychologia kliniczna czy pedagogika specjalna (Jabłoński, 2002; Żyta, 2003). W obszarze tych zainteresowań znalazły się także dzieci i młodzież z deficytami i niepełnosprawnościami rozwojowymi (Krzemińska, Lindyberg, 2012). Po skończeniu edukacji osoby te znikwały z obszaru zainteresowania pedagogiki specjalnej, a takie instytucje (domy pomocy społecznej, centra pomocy rodzinie, ośrodki dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną), a także rodziny nie były przygotowywane koncepcyjnie, organizacyjnie czy strukturalnie do pracy z tą grupą (Krause, 2009; Krzemińska, Lindyberg, 2012).

Okres dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym był pomijany przez badaczy do końca lat 80. XX wieku (Krzemińska, Lindyberg, 2012; Żyta, 2003). Podobna sytuacja dotyczyła również okresu adolescencji (Kijak, 2002). J. Modrzewski (2007) dopatruje się przyczyn w tym, że grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym została usytuowana w niższej hierarchii społecznej i pozbawiona kompetencji związanych z dorosłością. M. Kościelska (1998) wskazuje na społeczne definiowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako tych, które „nie radzą sobie ze standardami edukacyjnymi, i – odpowiednio – części dorosłych niezdolnych do samodzielnej egzystencji” (s. 97). Kwestionowanie dorosłości w przypadku tych osób wynikało w znacznej części ze sposobu przedstawienia ich w klasycznych podręcznikach akademickich jako osób funkcjonujących intelektualnie na poziomie nastolatka (w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim) lub dziecka w wieku od dwóch do siedmiu lat (w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym) (Lausch-Żuk, 1998). Jak piszą A. Krause, A. Żyta i S. Nosarzewska (2010), przyjęcie paradygmatu humanistycznego nie przekłada się na praktyczne diagnozowanie niepełnosprawności intelektualnej, której stopień zależy nadal od tradycyjnych badań psychologicznych, określających poziom inteligencji, mierzony za pomocą specjalistycznych testów. Są one podstawą w orzekaniu o niepełnosprawności intelektualnej, mimo że określanie ilorazu inteligencji budzi obecnie wiele zastrzeżeń (Chrzanowska, 2021; Lausch-Żuk, 1998). Dorota Krzemińska (2012) podkreśla, że wszelkie zadania i działania stawiane tym osobom są adekwatne do ilorazu inteligencji czyli wieku umysłowego, ale nieadekwatne

do ich wieku metrykalnego i biologicznego. Konsekwencją tego było i nadal jest traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jak „wiecznych dzieci”, które wymagają stałej opieki. Nie przygotowuje się ich do pełnienia ról społecznych w życiu dorosłym, ponieważ przez lata *dorosłość i niepełnosprawność* były definicjami wykluczającymi się (Krzemińska, Lindyberg, 2012). Jolanta Lausch-Żuk (1998) zauważa, że iloraz inteligencji jest mało przydatny przy charakterystyce osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, ponieważ prawidłowa stymulacja rozwoju tych osób podnosi ich ogólny poziom intelektualny. Rozwój osób z niepełnosprawnością przebiega wolniej, w sposób nieharmonijny oraz zależny od rodzaju czynnika uszkadzającego ośrodkowy układ nerwowy. Charakteryzując tę grupę osób, należy uwzględnić zarówno trudności związane z jej funkcjonowaniem ze względu na niepełnosprawność intelektualną, jak i ze względu na braki w zakresie funkcjonowania społecznego. Nie ma ścisłej zależności między poziomem inteligencji i poziomem uspołecznienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a z reguły poziom uspołecznienia tych osób jest wyższy (Lausch-Żuk, 1998).

W Polsce koncepcja normalizacji realizowana była dopiero od lat 90. poprzedniego stulecia, czyli stosunkowo późno w porównaniu do krajów zachodnioeuropejskich, w których to proces ten miał miejsce trzydzieści lat wcześniej i dotyczył wszystkich sfer życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W naszym kraju dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i jej wsparcie A. Krause określa „odkryciem rewalidacyjnym XXI wieku” (Chrzanowska, 2021, s. 611). Jak zauważa A. Krause (2009), mimo tego, że obecnie wyrażamy gotowość w zakresie integrowania się z tych osób w środowisku, to nadal dotyczy ona głównie obszarów związanych z edukacją i rehabilitacją. Oddziaływania te zwykle kończą się jednak w wieku 18-25 lat wraz z zakończeniem przez te osoby obowiązku szkolnego czy prawa do nauki. W przypadku osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną praktyka pedagogiki specjalnej nie dotrzymuje kroku teorii (Żyta, Ćwirynkało, 2013). Dyskryminacji podlegają w szczególności dwa obszary życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a mianowicie praca i życie seksualne (Błęszyńska, 2001). Wynika to zarówno z tradycyjnego podejścia kulturowego, z konieczności ponoszenia wysokich nakładów finansowych na wprowadzanie zmian w systemie opieki i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z nierównej dynamiki przemian transformacyjnych w Polsce, gdzie przyspieszeniu cywilizacyjnemu nie towarzyszą zmiany społeczno-kulturowe (Krause, 2009).

Potencjał rozwojowy każdego człowieka, w tym dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zależy od: czynników biologicznych, związanych z budową i funkcjonowaniem organizmu; czynników społecznych określanych przez środowisko życia i warunki socjalne oraz od czynników psychologicznych, będących siłą napędową rozwoju. Są one w stałej interakcji (Pilecki, Olszewski, Żurek, 1999).

W świetle najnowszych poglądów psychologicznych nie ma barier wieku do nabywania nowych umiejętności i zmiany zachowania, a weryfikacji uległ do niedawna głoszony pogląd, że człowiek dorosły jest całkowicie ukształtowany i niezmienny. Psychologia rozwoju w ciągu całego życia zajmuje się badaniem rozwoju jednostki (ontogeneza) przez całe życie. Pod wpływem perspektywy ewolucyjnej, neofunkcjonalizmu i kontekstualizmu psychologia cyklu życia definiuje rozwój jako selektywną, związaną z wiekiem zmianę zdolności adaptacyjnych (Lindenberger, 2001). Stanisław Kowalik (2003) definiuje *dorosłość* osób z niepełnosprawnością, pisząc: „dorosłość oznacza zasadniczo osiągnięcie celu własnego rozwoju, zaczyna się wówczas faza stabilizacji życiowej, polegająca na wzbogacaniu otoczenia społecznego o wytwory własnej działalności, o wartości adekwatnej do osiągniętego poziomu rozwojowego. W okresie dorosłości te wytwory stają się coraz doskonalsze mimo braku zmian jakościowych w ukształtowanych wcześniej kompetencjach i sprawnościach” (Kowalik, 2003, s. 66).

Obecnie w literaturze przedmiotu podejmowanych jest więcej zagadnień związanych z osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. Niektórzy badacze wyróżniają andragogikę specjalną, w obszarze której skupiają się na problemach związanych z integracją dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną ze społeczeństwem w kontekście barier zdrowotnych, zawodowych, architektonicznych czy edukacyjnych, a także związanych z niewłaściwymi postawami i stereotypami (Stochmiałek, 1998; Ostrowska, 2003). Wszelkie działania rehabilitacyjne, obejmujące obecnie również osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną, mają na celu zapewnić im wszechstronny rozwój, aktywne włączanie się w życie społeczne i umożliwić ich autonomię na miarę ich możliwości (Kościółek, Parys, Wolska, 1998).

Uznanie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym aspektem rehabilitacji, jednakże nadal brakuje jasnych przesłanek, jak taką dorosłość traktować i jakie zakresy zadań mogą być realizowane przez te osoby. Można w tym zakresie wyróżnić trzy stanowiska: zachowawcze, częściowo zachowawcze oraz postępowe. Przedstawiciele pierwszego z wymienionych podejść wykluczają

przyjmowanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną ról dorosłości związanych z rodzicielstwem, partnerstwem czy samodzielnym mieszkaniem. Zwolennicy tej koncepcji traktują osoby z niepełnosprawnością jako niesamodzielne, wymagające stałej opieki i pomocy. Zgodnie z podejściem częściowo zachowawczym niektóre role dorosłości powinny być dostępne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyklucza się w tym ujęciu role związane z seksualnością i prokreacją. Według trzeciej grupy poglądów dorosłość tych osób to naturalny etap pojawiający się w życiu każdego człowieka. Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, zgodnie z podejściem postępowym, powinny być zaspokajane przy zachowaniu godności i poszanowania praw. Człowiek z niepełnosprawnością jest w stanie przeżywać własną dorosłość, przy odpowiednim wsparciu, w miarę swoich psychicznych i fizycznych możliwości. Są bowiem osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, które wymagają wsparcia w najprostszych czynnościach takich jak jedzenie, mycie czy ubieranie się. Ale duża grupa radzi sobie z wieloma czynnościami życia codziennego. Dużym wyzwaniem dla nich w dorosłym życiu stanowi podejmowanie decyzji, dokonywanie wyborów, co często wynika z nieprawidłowych do wieku i możliwości postaw opiekunów, rodziców i terapeutów (Kijak, 2013). M. Kościelska (2007) zauważa, że brak jest społecznie wypracowanej koncepcji dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno w wychowaniu rodzinnym, a tym bardziej instytucjonalnym, co sprawia, że wymiar ten jest ignorowany, zaniedbywany albo zaprzeczany.

Jak wynika z badań, dorosłość osób z niepełnosprawnością była niedostrzegana przez wiele stuleci, zwłaszcza dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Obecne zainteresowanie tym zagadnieniem w literaturze przedmiotu wymaga znacznego pogłębiania i szerszego spojrzenia, z uwzględnieniem różnych aspektów tego zjawiska. Na możliwość wejścia w dorosłość wpływa wiele czynników, takich jak: stopień autonomii danej osoby, rodzice i najbliższe środowisko, profesjonaliści oraz szeroko rozumiane środowisko. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie osiągają dorosłości z dnia na dzień i nie są one w stanie osiągnąć pełnej dorosłości w sensie psychicznym oraz społecznym. Należy mieć świadomość, że będą one wymagały wsparcia i pomocy innych osób, a ze względu na niepełnosprawność, musi ono być wprowadzane od najmłodszych lat ich życia.



### 3.3. Autonomia jako wyraz samostanowienia

Jednym z aspektów, które ściśle wiążą się z dorosłością jest koncepcja samostanowienia. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wywodzi się ona z haseł normalizacji, głoszonych przez Bengta Nirijego czy Wolfa Wolfensbergera i jest ściśle związana z dokonywaniem wyborów życiowych pomiędzy dostępnymi opcjami (Żyta, 2013). Michael Lee Wehmeyer i Michelle Schwartz (1997) określili cztery zasadnicze cechy składające się na samostanowienie: autonomię, samoregulację, psychologiczne upodmiotowienie oraz samorealizację. W Polsce, w naukach pedagogicznych, termin *autonomia* stosowany jest najczęściej i zamiennie z pojęciami: samodzielność, niezależność, samostanowienie czy samourzeczywistnienie (Obuchowska, 1996). Irena Obuchowska (1996), odwołując się do tradycyjnego znaczenia słowa *autonomia*, wyjaśnia, że z języka greckiego oznacza ono sam (*autos*) – to co przypisane, prawne, obowiązujące dla wszystkich (*nomos*). W rozumieniu Bogusława Łapińskiego *autonomia* jest niezależnością od kogoś lub czegoś i zdolnością do kierowania samym sobą, jest stanowieniem o sobie (Loebl, 2003). Autonomia człowieka wobec otaczającego świata polega na realizacji własnych celów, możliwości doskonalenia się i rozwoju (Ostrowska, 2003). Według Wincentego Okonia (2004) to ustanowienie praw dla samego siebie. W ujęciu filozoficznym Józef Tischner, Jan Paweł II czy Romano Guardini również wskazują na podmiotowość człowieka dorosłego w przedmiotowości świata, na możliwość określania samego siebie w działaniu, branie odpowiedzialności za siebie, a nie tylko dopasowywanie się do warunków zewnętrznych (Loebl, 2003). Władysław Dykcik (1998), określając autonomię człowieka, podkreśla w nim znaczenie dojrzewania psychicznego, rozumianego jako przechodzenie od stanu społecznej zależności do stanu niezależności lub współzależności, od racji otoczenia do własnej racji w zakresie celów i zadań życiowych. Rachel Fyson i John Cromby (2013) zauważają, że wszystkie istoty ludzkie są zasadniczo współzależne, a nie niezależne. Każdy człowiek jest współzależny m.in. od uwarunkowań środowiska, w którym żyje; wymagań i potrzeb bliskich oraz od innych ludzi, z którymi żyje; warunków kulturowych, historycznych, ekonomicznych oraz politycznych. Każdy człowiek może wymagać ochrony i wsparcia w różnych okresach swojego życia, chociaż bez wątplenia to osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają w tym zakresie większe potrzeby. Niejednorodna natura populacji osób z niepełnosprawnością oznacza, że indywidualne możliwości tych osób, zdolność do podejmowania decyzji oraz prowadzenie

niezależnego życia, będą bardzo zróżnicowane. Najważniejsze w dokonywaniu wyboru jest zrozumienie pełnego zakresu dostępnych opcji, świadomość osobistych konsekwencji z dokonania konkretnego wyboru zarówno w krótszej jak i dłuższej perspektywie czasowej oraz wiedza, które z wyborów w przyszłości mogą ulec zmianie bez wyrządzenia trwałej szkody dla siebie i innych. Wszystkie te elementy mogą być ograniczone w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, dlatego też ważne jest, by osoby te były od najmłodszych lat przygotowywane do wyborów i aby miały poczucie sprawstwa na miarę swoich możliwości (Fyson, Cromby, 2013). Pedagog specjalny, Otto Speck (1991), utożsamia kształtowanie autonomii z kształtowaniem osobowości, co powinno mieć miejsce od samego początku. Zaniechanie wychowania ku autonomii może – według tego autora – prowadzić do społecznego odizolowania, natomiast prawidłowe jej nauczanie pozwala na funkcjonowanie jednostki w obrębie istniejących społecznie norm (Speck, 1991).

Jak wskazują powyższe definicje, pojęcie autonomii przejawiającej się zarówno w działaniu, jak i świadomości, było od zawsze istotne, nie tylko z perspektywy dziecka czy osoby dorosłej, ale przede wszystkim z perspektywy stawania się człowiekiem, jako odrębnej jednostki. Decydowanie o sobie, o swoich czynach daje nam poczucie sprawstwa i motywuje do dalszych działań. Z drugiej strony natomiast ciągłe zakazy, ograniczenia hamują potrzebę poznawczą i demotywują do podejmowania działań i chęci rozwoju. Poniższe rozważania mają na celu przedstawić możliwości rozwoju autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną, przy uwzględnieniu ograniczeń wynikających z zaburzeń rozwojowych.

Na rozwój autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływa wiele czynników, które można ogólnie podzielić na te wynikające z osobowości dziecka i te, które wynikają z interakcji z otoczeniem (Dykcik, 1998). Do niedawna warunki biologiczne, czyli fizjologiczne i anatomiczne, stanowiły najczęściej wymieniany czynnik ograniczający autonomię osób z *niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym* (Pilecka, Pilecki, 1996). Terminem tym określa się łącznie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, które nie stanowią jednorodnej grupy (Chrzanowska, 2021). Istnieje wiele różnic indywidualnych między tymi osobami, co wynika z wieloczynnikowej etiologii. Niepełnosprawność intelektualna dotyczy nie tylko sfery poznawczej, ale również innych sfer rozwoju, takich jak emocjonalna czy społeczna (Lausch-Żuk, 2001). M. Kościelska (1998) zauważa, że uwzględnianie wyłącznie czynników biologicznych przy charakterystyce tak różnorodnej

grupy jest zbyt dużym uproszczeniem, gdyż te stanowią jedną z przyczyn niepełnosprawności intelektualnej i mogą one być modyfikowane przez czynniki społeczne i psychologiczne. *Niepełnosprawność intelektualna* obecnie w ujęciu biopsychospołecznym rozumiana jest nie tylko jako ograniczenia w inteligencji i umiejętnościach adaptacyjnych, ale ujmuje osobę całościowo, z uwzględnieniem jej sytuacji życiowej. Współczesny model niepełnosprawności intelektualnej, zaproponowany przez Ruth Luckasson i współpracowników w 2002 roku (w 2010 podtrzymano brzmienie definicji), opiera się na diagnozowaniu niepełnosprawności w pięciu wymiarach. Należą do nich: zdolności intelektualne, zachowania adaptacyjne (umiejętności poznawcze, społeczne i praktyczne), uczestnictwo (interakcje i role społeczne), stan zdrowia (zdrowie psychiczne i etiologia) oraz kontekst (środowisko i kultura). Proponowane zmiany mają na uwadze odejście od tradycyjnego podziału na stopnie niepełnosprawności (lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki) na rzecz zakresu pomocy, jakiej jednostki te wymagają od społeczeństwa: pomoc sporadyczna, ograniczona lub znaczna, rozległa i całkowita (Żyta, Ćwirynkało, 2013; Myśliwczyk, 2019).

Poza biologicznymi istotniejsze pod względem kształtowania autonomii, zwłaszcza w pierwszych latach życia człowieka, są czynniki interakcyjne, do których zaliczamy wychowanie rodziców i opiekunów. Wychowanie wpływa na kształtowanie struktur osobowościowych oraz jest predyktorem do aktywności dziecka w życiu codziennym przy wsparciu rodziny i rówieśników (Dykcik, 1998). To, jak samodzielność w podejmowaniu działań jest istotna dla człowieka, widoczne jest już u dzieci pod koniec pierwszego roku ich życia, kiedy to dziecko woli wybór mniej korzystny, ale zależny od niego. Według Erika Eriksona okres między 2. a 3. rokiem życia to okres walki dziecka o autonomię. Następuje wówczas rozwój zabawy manipulacyjnej. Dziecko zaczyna wpływać na środowisko przedmiotowe, dążąc do poczucia sprawstwa. Wykonuje różne czynności samodzielnie i denerwuje się, gdy nie może samo czegoś dokończyć, kiedy ktoś usiłuje mu pomóc. Poprzez działanie uczy się własnej odrębności od osób znaczących i uświadamia sobie, że jest w stanie panować nad sobą i otoczeniem przedmiotowym i społecznym. Nadmierna kontrola ze strony innych oraz krytycyzm powodują, że pojawia się wstyd, brak wiary we własne możliwości i bierność (Twardowski, 1998).

Jak zauważają Władysława Pilecka i Jan Pilecki (1996), czynniki wynikające z interakcji we współczesnym polskim ekosystemie dziecka często można zaliczyć do tych

ograniczających, co wynika z nadopiekuńczych rodziców, infantyilizacji w środowisku pozarodzinnym oraz pseudointegracji. Opieka o charakterze nadmiernie ochraniającym, stale kontrolującym i wyręczającym nie sprzyja rozwojowi kompetencji do samostanowienia (Bartnikowska, Żyta, 2007). Negatywny charakter na samostanowienie może mieć także obowiązujący system prawny, np. instytucja ubezwłasnowolnienia osoby z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej (Stancliffe, Abery, Smith, 2000). Ubezwłasnowolnienie jest orzeczone sądownie i pozbawia osoby z niepełnosprawnością intelektualną (z chorobą psychiczną lub z innymi zaburzeniami psychicznymi) zdolności do czynności prawnych. Uznaje się, że osoby te nie są w stanie kierować swoim postępowaniem, co poparte musi być opiniami biegłych z zakresu psychiatrii i psychologii. Wnioskowanie o ubezwłasnowolnienie jest częste w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, co wynika z faktu, że instytucje udzielające wsparcia tym osobom uzależniają owo wsparcie od własnoręcznego podpisu tych osób. Ze względu na brak możliwości złożenia takiego podpisu lub zrozumienia treści dokumentu, rodzina decyduje się na ubezwłasnowolnienie takich osób w celu pozyskania dla nich różnego rodzaju pomocy finansowej (Marten, 2011). Ubezwłasnowolnienie jest środkiem prawnym, który ma wyłącznie służyć ochronie interesów osoby ubezwłasnowolnionej i może mieć miejsce już po ukończeniu przez nią 13. roku życia (Cytowska, 2011b). W założeniu powinno ono trwać tak długo aż nie zostaną usunięte przesłanki związane z jego orzecznictwem. W praktyce natomiast wygląda to tak, że po wyznaczeniu opiekuna prawnego, którym jest najczęściej jedno z rodziców, ze względu na wiek ubezwłasnowolnionego, nie podejmuje się działań, by przywrócić osobie z niepełnosprawnością intelektualną możliwości kierowania swoim postępowaniem (Gałęcki, Szulc, 2020). Coraz częściej zauważa się, że rozwiązanie to nie jest korzystne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i należy je traktować jako rozwiązanie ostateczne, podejmowane w oparciu o dokładną analizę sytuacji życiowej danej osoby. Ponadto podkreśla się obecnie coraz częściej, że osoba z niepełnosprawnością powinna współdecydować o wyborze swojego opiekuna prawnego czy kuratora, a w sytuacji, gdy ma go przyznanego, powinna móc podejmować decyzje i działać w zakresie sobie dostępnym (Parchomiuk, 2016). Bardzo rzadko stosowana jest instytucja ubezwłasnowolnienia częściowego, która pozwala osobie z niepełnosprawnością zachować pewną dozę samodzielności (Kijak, 2013).

A. Żyta (2007) podkreśla, że autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest kwestią zauważalną w naszym kraju, ale nadal nie ma realnych

działań w tym zakresie. Wspieranie zaangażowania w kwestii dokonywania wyboru w przypadku tych osób odnosi się najczęściej do zagadnień życia codziennego, a dotyczących ubioru, jedzenia, spędzania czasu wolnego, ale wyklucza fundamentalne decyzje większej wagi, np. o tym, gdzie lub z kim osoby te zamieszkają (Antaki, Finlay, Walton, 2009). Diagnozowanie i wspieranie potrzeb związanych z autonomią jest chaotyczne i mało rozpowszechnione, w odróżnieniu od krajów Europy Zachodnich, gdzie od kilkadziesiąt lat wprowadzane są konkretne rozwiązania w tej kwestii. Skala zaproponowana przez The American Association on Mental Retardation (AAMR) skupia się na możliwościach osób z niepełnosprawnością intelektualną, na potrzebach tych osób, a nie na ich deficytach. Zaproponowana skala (the Supports Intensity Scale) uwzględnia m.in. aktywności domowe, życie w najbliższym środowisku, aktywności dotyczące pracy i zatrudnienia oraz aktywności społeczne. Pozyskane tak dane pozwalają na stworzenie indywidualnego programu wspierającego autonomię i podmiotowość człowieka z niepełnosprawnością intelektualną (Żyta, 2007). Autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zapewniona prawnie, w wyodrębnionych artykułach jak artykuł 23 Międzynarodowej Konwencji Praw Dziecka, w której uznaje się prawa dziecka z niepełnosprawnością do pełni normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Jest to kolejny głos (poza Powszechną Deklaracją Praw Człowieka), który zwraca uwagę na respektowanie prawa osób z niepełnosprawnością, w tym intelektualną, do autonomii, co podkreśla rozbieżność między zapisami prawnymi a respektowaniem ich w społeczeństwie (Czerepaniak-Walczak, 1996).

W polskiej kulturze rodzice długo towarzyszą w drodze do usamodzielniania się dziecka. W późniejszym czasie również starają się wesprzeć dorosłe już dzieci w kryzysowych sytuacjach. Rodzice neurotypowych dzieci mają w perspektywie opuszczenie rodzinnego „gniazda” przez swoje pociechy. W przypadku rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym typowy cykl życia rodzinnego przebiega inaczej, co zostało przybliżone w rozdziale drugim niniejszej pracy (Cytowska, 2011a).

Celem poniższych rozważań jest przedstawienie kwestii, na ile osiągnięcie autonomii jest możliwe przez osobę dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z uwzględnieniem nie tylko ograniczeń biologicznych, które są

nieodwracalnie wpisane w ową niepełnosprawność, ale przede wszystkim ze zwróceniem uwagi na możliwości tych osób przy odpowiednim ich wsparciu.

### **3.4. Rodzaje autonomii człowieka i zdolność osób z niepełnosprawnością intelektualną do ich realizacji**

Bogusław Łapiński wyróżnia sześć rodzajów autonomii człowieka: instrumentalną, behawioralną, poznawczą, emocjonalną, autonomię tożsamości oraz ekonomiczną. Mogą się one wzajemnie wzmacniać lub ograniczać (Tylewska-Nowak, 2005; Loebel, 2003).

Autonomia instrumentalna, związana z samodzielnym wykonywaniem rozmaitych czynności i zadań oraz sprawnym funkcjonowaniem w różnych obszarach życia społecznego, wymaga pewnych kompetencji poznawczych i wykonawczych (Tylewska-Nowak, 2005). Pozwalają one na aktywne uczestnictwo w życiu oraz rozumienie zjawisk społecznych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z trudem przyswajają sobie podstawowe czynności samoobsługowe, takie jak ubieranie się, czy nawyki higieniczne, jednakże w efekcie oddziaływań pedagogicznych osiągają w tym zakresie poziom umożliwiający im samodzielne funkcjonowanie (Chrzanowska, 2021). Są w stanie poruszać się po bliższej i dalszej okolicy, dbać o swoje bezpieczeństwo i zdrowie, korzystać ze środków komunikacji publicznej, robić zakupy, orientować się w czasie z wykorzystaniem zegarka i kalendarza, korzystać z telefonu. Mogą wykonywać proste prace domowe i zarobkowe (Lausch-Żuk, 1998; Kirenko, 2006). Są w stanie uczestniczyć w sprzątaniu, praniu czy przygotowywaniu posiłków w domu, co umożliwia wprowadzenie dziecka w te czynności, które są częścią dorosłości (Tylewska-Nowak, 2008).

U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym częściej występują różnego rodzaju anomalie w wyglądzie zewnętrznym i zaburzenia w rozwoju fizycznym, częste są również dodatkowe sprzężenia, co może wpływać na samodzielność wykonywania czynności samoobsługowych u tych osób. Występować mogą ponadto wady wzroku, słuchu, niedowłady lub porażenia kończyn czy schorzenia somatyczne. Jak zauważa Janusz Kostrzewski, większość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie ma jednak poważniejszych wad anatomicznych (Zabłocki, 2003). Pojawiać się mogą u nich nietypowe zachowania, określane jako stereotypie, autostymulacje lub zachowania autodestrukcyjne. Mogą to być uderzenia głową o materac, kołysanie się czy automatyczne ruchy rąk. Zachowania te nasilają się u osób

starszych i przyjmują postać najczęściej obciągania ubrania, wydłubywanie kłaczek (Fröhlich, 1998).

Kolejnym wyróżnianym rodzajem autonomii jest autonomia behawioralna, która przejawia się własnym stylem ubierania, spędzania wolnego czasu oraz stylem życia. Autonomia behawioralna obejmuje zdolność do podejmowania wyborów dotyczących swojego zachowania, niezależnie od presji społecznych, norm czy oczekiwań innych osób. Osoba autonomiczna behawioralnie ma świadomość swoich preferencji, zdolność do samokontroli i podejmuje decyzje dotyczące sposobu, w jaki zachowuje się w różnych sytuacjach (Tylewska-Nowak, 2005). Otoczenie społeczne uznaje autonomię osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie czynności samoobsługowych i coraz częściej w potencjalnych i realnych zachowaniach, ukazujących własny wygląd, ale nadal brak jest akceptacji przy dokonywaniu wyboru rzeczy do ubioru (Dykcik, 1998). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym ubiór jest dość specyficzny, infantylny, co sprawia, że osoby te wydają się mniej zdolne do pełnienia ról przypisanych dorosłym (Żółkowska, 2003). Wiele z nich wolny czas poświęca na rozwijanie zainteresowań artystycznych (takich jak plastyczne, muzyczne oraz teatralne), przejawiając oryginalną i spontaniczną wrażliwość na sztukę jak osoby pełnosprawne. Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym realizują swoje zainteresowania i uzdolnienia artystyczne między innymi w klubach artystycznych czy świetlicach terapeutycznych. Ich prace często eksponowane są na wystawach i przeglądach międzynarodowych. Osoby te odnoszą również sukcesy w zakresie sportu i rekreacji, biorąc udział w zawodach sportowych, spartakiadach, turniejach i olimpiadach. Aktywność fizyczna w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie tylko pozwala na utrzymanie sprawności fizycznej, ale przede wszystkim sprzyja integracji ze środowiskiem społecznym. Osoby te posiadają potrzebę tworzenia i działania sprawczego oraz ekspresji emocji, przeżyć, odczuć, myśli (Kościółek, Parys, Wolska, 1998).

Kolejnym wyróżnionym przez B. Łapińskiego rodzajem autonomii jest autonomia poznawcza. Dotyczy ona zdolności jednostki do niezależnego i krytycznego myślenia, zdobywania wiedzy oraz podejmowania decyzji opartych na własnym rozumowaniu i wiąże się z ponoszeniem konsekwencji swojego zachowania. Obejmuje zdolność do refleksji, analizowania, syntezy informacji, wnioskowania, rozwiązywania problemów i podejmowania samodzielnych decyzji. Jest to zdolność do twórczego myślenia, samodzielnego badania i odkrywania nowych informacji, formułowania

własnych teorii i hipotez. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest to najczęściej kwestionowany rodzaj autonomii, którą te osoby mogą osiągnąć. Wiąże się to z deficytami w sferze poznawczej tych osób (Tylewska-Nowak, 2005). Włodzimierz Szewczuk (1993) wskazuje, że dojrzewanie do dorosłości rozpoczyna się wtedy, kiedy młody człowiek zaczyna rozumieć swoją podmiotowość. Wie, że czegoś pragnie i do czegoś dąży oraz wie, że ma wybór (Szewczuk, 1993). W literaturze przedmiotu czytamy, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym charakteryzują się niedokładnym i wolnym postrzeganiem, co wynika z zaburzeń związanych z działalnością receptorów, analizatorów i wszelkich procesów psychicznych. Zaburzenia w procesie postrzegania dotyczą dokładności, tempa, zakresu i aktywności. Dominacja uwagi mimowolnej, sprawia że nowy, silny lub niezwykle bodziec przyciąga ich uwagę. Zauważalne są również większe trudności w skoncentrowaniu się na określonym przedmiocie czy czynności. Osoby te mają trudności w wyodrębnianiu istotnych cech przedmiotów i zjawisk oraz z zapamiętywaniem czy odtwarzaniem tego, czego się nauczyły. Myślenie u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym ma charakter konkretno-obrazowy, jest przedprecyzyjne. Nie są one w stanie czytać ze zrozumieniem, liczyć czy pisać, przeważa u nich pamięć mechaniczna (Lausch-Żuk, 2001; Zabłocki, 2003; Kirenko, 2006). Przyjmuje się, że u tych osób, ze względu na powyżej przedstawione deficyty poznawcze, występuje trudność w podejmowaniu decyzji (Czerniawska, 2007). Tematyka efektywnego podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest obszarem, który nie cieszy się szczególnym zainteresowaniem polskich badaczy. Pionierskie badania dotyczące „ważenia” informacji, czyli konieczności oceny dwóch lub więcej pozycji, przeprowadzane przez Simon Dymond i innych (2010) pokazują, że trudność ta może być ogólnym problemem dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Brak jednak jednoznaczności w uzyskanych wynikach, jak i innych badań w nurcie poznawczym wskazują na potrzebę ich prowadzenia lub kontynuowania oraz opracowania psychoedukacyjnych strategii w celu poprawy zdolności w zakresie decyzyjności tych osób (Dymond et al. 2010; Willner et al., 2010). Badania Josephine C. Jenkinson (1993) pokazują, że wiedza dotycząca osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie jest jednoznaczna. Na to, czy osoba zaangażuje się w proces decyzyjny mają wpływ – umiejscowienie poczucia kontroli (czy jest ono zewnętrzne, czy wewnętrzne) oraz wybór pomiędzy atrakcyjnością alternatyw (Fusińska-Korpik, 2014). J. Kostrzewski zauważa, że w wyniku intensywnej



rehabilitacji tych osób można zaobserwować operacje logiczne, takie jak szeregowanie, klasyfikowanie czy dodawanie (Chrzanowska, 2021). Janina Wyczesany stwierdza, że właściwe oddziaływania pedagogiczne mogą również rozwinąć uwagę dowolną u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jednakże w węższym zakresie, przy braku podzielności, z zaburzoną dynamiką i małą przeczutnością (Kirenko, 2006; Chrzanowska, 2021). Obecnie wiemy, że myślenie abstrakcyjne nie jest wyznacznikiem dorosłości, gdyż u większości neurotypowych osób dominuje myślenie konkretne (Szewczuk, 1993). K. Mrugalska wskazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie opanować umiejętność czytania i pisania, co wymaga stałej stymulacji, oraz są zdolne do przeprowadzania prostego wnioskowania (Chrzanowska, 2021). Są to również osoby świadome konsekwencji swojego zachowania oraz gotowe ponieść je. Potrafią panować nad swoimi emocjami (Stelcer, 2011).

Kolejną, ważną dla okresu dorastania, jest autonomia emocjonalna, która odnosi się do zdolności jednostki do rozpoznawania, rozumienia i regulowania swoich emocji w sposób samodzielny i odpowiedzialny. Obejmuje zdolność do identyfikacji własnych emocji, wyrażania ich w sposób adekwatny i kontrolowanie ich w celu osiągnięcia równowagi emocjonalnej. Autonomia emocjonalna oznacza, że jednostka jest świadoma swoich emocji. Rozumie, skąd się biorą i potrafi reagować na nie w sposób, który jest zgodny z jej wartościami i potrzebami. Oznacza to także, że jednostka nie jest całkowicie zależna od innych w zakresie regulacji swoich emocji. Przejawia się to m.in. dłuższymi rozstaniem z rodzicami oraz wiąże się z niezależnością od czyjejś akceptacji czy umiejętności wyrażania swoich potrzeb niezależnie od oczekiwań innych (Tylewska-Nowak, 2005). W systemowym ujęciu rodziny, dojrzewające dziecko, dążąc do kształtowania własnej tożsamości, będzie zmieniało swoją zależność od rodziców lub opiekunów. Oni natomiast, w odpowiedzi na wzrastającą autonomię dorastającego dziecka, modyfikują system kontroli nad nim (Płopa, 2007). Rodzice w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym przyjmują postawy nadopieczuńcze wobec dzieci i dorastających młodych osób, ograniczając ich swobodę wyboru. Nie mając prawidłowego obrazu ograniczeń i możliwości dziecka, kontrolują je (Wolska, 2011). Wspólne mieszkanie, korzystanie ze wsparcia materialnego, pomoc w samoobsłudze, opieka prawna czy pomoc w organizacji czasu wolnego sprawiają, że zdecydowana większość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie ma możliwości „oddalenia się” od rodziny, tak jak ma to miejsce w przypadku osób w normie intelektualnej (Żyta, 2011).

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na brak kontroli emocji i popędów, częste zaburzenia zachowania oraz intuicyjne uczucie moralności (Kirenko, 2006; Lausch-Żuk, 2001). U tych osób nadpobudliwość i apatie są częstsze i wyraźniejsze niż u osób z niższym stopniem niepełnosprawności. Obserwuje się u nich także nieadekwatne reakcje do siły bodźca oraz zachowania gwałtowne i buntownicze (Zabłocki, 2003). Zaburzenia w tym obszarze mogą wynikać z negatywnych postaw społecznych wobec tych osób i przypisywania im ról społecznych nieadekwatnych do ich wieku (Chrzanowska, 2021).

H. Olechnowicz, wyróżniając potrzeby psychiczne u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, wymienia między innymi takie, jak: potrzeba poczucia bezpieczeństwa, związana z dojrzewaniem osobowości emocjonalno-społecznej; potrzeby popędowe, czynnościowe, poznawcze, uzewnętrzniania przeżyć; potrzeba snu i wypoczynku (Pilecki, Olszewski, Żurek, 1999). Zdaniem H. Borzyszkowskiej (1998) nie różnią się one zasadniczo od potrzeb osób pełnosprawnych. Problem natomiast często leży po stronie możliwości ich wyrażania. Takie potrzeby – jak potrzeba kontaktu i wzajemnego komunikowania się oraz potrzeba bycia zauważonym – stanowią szczególny problem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Wynika to z trudności w opanowaniu mowy, wyrażaniem swoich zamiarów, intencji i stanów uczuciowych (Pilecki, Olszewski, Żurek, 1999). Zdolności komunikacyjne tych osób są zróżnicowane, od nieintencjonalnej komunikacji pozawerbalnej do intencjonalnej werbalnej. Mowa werbalna jest często zniekształcona, cechuje je ubogi zasób słów, opiera się przede wszystkim na posługiwaniu się pojedynczymi słowami lub prostymi zdaniami. Im niższy stopień niepełnosprawności, tym mowa mniej zrozumiała dla innych (Kirenko, 2006; Chrzanowska, 2021). Trudności w komunikowaniu swoich potrzeb i stanów emocjonalnych w dużym stopniu zależą nie tylko od indywidualnych cech rozwojowych, ale również wynikają z uwarunkowań środowiskowych. Barbara Marcinkowska uznaje, że kompetencje komunikacyjne tych osób to zasób wiedzy, umiejętności i cech osobowości, które umożliwiają komunikację w różnym zakresie i na różnych poziomach. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie posługujące się mową werbalną przyjmują bezsłowne formy komunikacji (takie jak zatrzymanie się, spojrzenie, kiwnięcie głową, uśmiech), których otoczenie nie potrafi odczytać. Odpowiednie wsparcie, poprzez wprowadzenie alternatywnych lub/i wspierających metod komunikacji, pozwala na wyrażanie przez te osoby potrzeb, co tym samym motywuje je do działania i starań, by być zauważonym (Pilecki, Olszewski, Żurek, 1999).

Badania przeprowadzane przez B. Marcinkowską, dotyczące kompetencji komunikacyjnych, pokazują, że osoby te rzadko stosują zachowania niestosowne, takie jak nieartykułowane dźwięki, płacz, agresję fizyczną, autoagresję czy agresję słowną. Częściej stosują stosowne niż niestosowne zachowania komunikacyjne (Chrzanowska, 2021).

Autonomia ekonomiczna oznacza, że jednostka jest zdolna do utrzymania siebie samej finansowo i nie jest, w zakresie pokrywania swoich wydatków, całkowicie zależna od innych lub od instytucji. Ma kontrolę nad swoimi finansami, podejmuje decyzje zgodnie z własnymi priorytetami i celami oraz jest odpowiedzialna za swoje dochody i wydatki. Przykłady autonomii ekonomicznej obejmują: zdolność do znalezienia i utrzymania pracy, zarządzania swoim dochodem, planowania budżetu, oszczędzania, inwestowania, podejmowania decyzji dotyczących zakupów i wydatków, zdolność do radzenia sobie w sytuacjach finansowych. (Tylewska-Nowak, 2005). Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są w stanie zostać przygotowane do bardzo prostych i nieskomplikowanych czynności zawodowych (Zabłocki, 2003). Duży kłopot sprawia im posługiwanie się pieniędzmi, co wynika z trudnej do osiągnięcia kompetencji liczenia i rozumienia pojęć liczbowych (Kirenko, 2006; Chrzanowska, 2021). Z licznych badań, prowadzonych głównie w krajach zachodnich, wynika, że istotne znaczenie w przypadku edukacji ekonomicznej ma bezpośrednie nabywanie doświadczenia przez dziecko. Na osiągnięcie autonomii ekonomicznej ma wpływ nie tylko poziom rozwoju poznawczego, ale głównie wsparcie w środowisku rodzinnym i wychowawczym (Kupisiewicz, 2004).

Autonomia tożsamości jest poczuciem własnej odrębności, niepowtarzalności, dostrzeganiem różnic między *ja* i *inni*. Oznacza, że jednostka ma kontrolę nad tym, kim jest i kim chce być, a także zdolność do wyboru i podejmowania decyzji dotyczących swojej tożsamości. Jest to proces samorefleksji, introspekcji i samookreślenia, w którym osoba definiuje swoje przekonania, cele i wartości, uwzględniając osobiste doświadczenia i kontekst społeczny. Przykłady autonomii tożsamości obejmują: zdolność do określania swojej płci, orientacji seksualnej, przekonań religijnych czy politycznych, wyboru kariery i roli społecznej, a także wyrażania swojej tożsamości kulturowej czy etnicznej (Tylewska-Nowak, 2005). Każdy człowiek w poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie – kim jest, odkrywa, że staje się poprzez współistnienie z innymi i wśród innych. Zestawienie *ja* z *ty* to filozoficzne stawianie się sobą w zetknięciu z innym. Nikt nie staje się człowiekiem, jeśli pozostaje sam (Szczepka-Pustkowska, 2003). Socjologia również

wskazuje na tworzenie się człowieka, jego tożsamości w zestawieniu z innymi ludźmi, ze społeczeństwem. Poza *ja-ty* musi być opozycja *my-oni*. Jak zauważa Z. Bauman, próbując definiować siebie, poszukujemy podobieństw, pozwalających nam przynależać do „my”, zestawiając to z różnicami, które przynależą do grupy „oni” (Szczepska-Pustkowska, 2003). Amerykański psycholog humanistyczny Abraham Harold Maslow stworzył teorie potrzeb, według której człowiek w swoim działaniu dąży do zaspokojenia zespołu potrzeb, tworzących układ hierarchiczny. Potrzeby ułożone są od tych najbardziej podstawowych, wynikających z funkcji życiowych, do potrzeb wyższego rzędu, z których najważniejszą stanowi samorealizacja. Niezaspokojenie potrzeb niższego rzędu, utrudnia realizację wyższego (Prysak, 2011). Posiadanie potrzeb fizjologicznych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie budzi żadnych wątpliwości. Są one takie same jak u osób pełnosprawnych, a o ich zaspokajanie dbają przede wszystkim rodzice. Nie budzi również wątpliwości konieczność zaspokajania potrzeb bezpieczeństwa tych osób, ale często ogranicza się to do zapewnienia bezpieczeństwa fizycznego. Wątpliwości pojawiają się przy potrzebach wyższego rzędu, do których zalicza się potrzebę kontaktu z innymi, szacunku, uznania czy miłości. Osoby z niepełnosprawnością często nie są w stanie same zaspokoić tych potrzeb, wymagają wsparcia ze strony najbliższych. W codziennym życiu często zapomina się o potrzebie uznania, szacunku, a tym samym godności tych osób. Osoby te często nie są w stanie wyróżnić się czymś, co będzie docenione i zauważone przez pełnosprawnych, stąd też stają się przez nich niezauważone (Prysak, 2011). Istnieje społeczne przekonanie, że wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną nie trzeba przestrzegać norm kulturowych, np. poprzez zwracanie się do dorosłych osób per pan/pani czy norm moralnych, jak omawianie z tymi osobami ich stanu zdrowia czy niepełnosprawności, ponieważ uważa się, że osoby te nie są w stanie zrozumieć, co się do nich mówi. Często traktuje się je jak niesłyszące (Lausch-Żuk, 2001). A. Fröhlich (1998) zwraca uwagę, że odmowa tych osób nie jest traktowana jako akt samostanowienia o sobie, a jako „przypadek wymagający terapii”. Uświadomienie własnej niepełnosprawności dokonuje się w relacji z innymi, w kontakcie ze światem społecznym, kiedy inność staje się widoczna i nazwana (Stelter, 2011). Tak też tożsamość człowieka z niepełnosprawnością rodzi się w zetknięciu z drugim człowiekiem, najczęściej pełnosprawnym i opiera się na walce o uznanie, którą ten człowiek przegrywa (Myśliwczyk, 2019). Tożsamość według E. Eriksona kształtuje się już od wczesnego dzieciństwa, kiedy dużą rolę odgrywa przede wszystkim identyfikowanie się ze znaczącym dorosłym (Tillmann, 1996).

Powyższa analiza różnych wymiarów autonomii potwierdza ogólnie przyjęte stwierdzenie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wymagają wsparcia zewnętrznego i nie są w pełni zdolne do samodzielnego funkcjonowania (Chrzanowska, 2021). Przy odpowiednim wsparciu przez środowisko rodzinne i społeczne, z odpowiednim przygotowaniem tych osób w kolejnych etapach ich rozwoju, są one w stanie osiągnąć zdolność do samostanowienia o sobie i podejmowania decyzji na miarę swoich możliwości (Korzon, 2005). Ze względu na swoją niepełnosprawność osoby te są szczególnie narażone na ograniczenie swojej autonomii przez środowisko społeczne, rodzinne oraz samych siebie. Dochodzenie do autonomii jest procesem zróżnicowanym, trudnym, ale w pełni osiągalnym (Loebl, 2003). Ukształtowanie dojrzałej osobowości w przypadku osób z niepełnosprawnością jest przede wszystkim akceptacją swoich ograniczeń poznawczych, co pozwoli na stawianie sobie adekwatnych celów do własnych możliwości w dorosłym życiu (Miodek, 2014). Jak zauważa A. Brzezińska, niepełnosprawność, jeśli nie blokuje samodzielnego funkcjonowania, nie uniemożliwia dokonywania wyborów, a jedynie je ogranicza. Wychowanie ku autonomii wymaga dużej świadomości i odpowiedzialności przede wszystkim od osób, które się tego podejmują, wymaga też rezygnacji z przymusu wobec podopiecznych (Korzon, 2005).

Autonomia, którą szeroko omówiłam w powyższym podrozdziale, jest ważnym aspektem dorosłości. Stanowi ona zdolność do niezależnego podejmowania decyzji i zarządzania swoim życiem. Jest cechą pożądaną u dorosłych i rozwija się stopniowo. Na szczególną uwagę zasługują w tej kwestii osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym ze względu na specyfikę swojego funkcjonowania indywidualnego i społecznego. Wspieranie rozwoju autonomii u tych osób od najmłodszych lat (poprzez edukację, rozmowy i umożliwianie im podejmowania odpowiednich decyzji, przy jednoczesnym udzielaniu wsparcia i rad) jest niezwykle ważnym zagadnieniem w procesie wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Proces ten to także umiejętność jednostki do balansowania pomiędzy zachowaniem swojej autonomii a przyjmowaniem różnych ról społecznych. Każda przyjmowanych ról w dorosłym życiu wymaga podejmowania decyzji i spełniania obowiązków. Autonomia pozwala jednostce podejmować te decyzje zgodnie z własnymi wartościami i celami, przy jednoczesnym uwzględnieniu oczekiwań społecznych i norm dotyczących tych ról. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną również odgrywają różne role społeczne. Jednak niepełnosprawność intelektualna może wpływać na sposób,

w jaki są one pełnione i na oczekiwania społeczne wobec tych osób, co postaram się przybliżyć w następnym podrozdziale.

### **3.5. Role (nie)społeczne dorosłych osób z niepełnosprawnością**

Dorosłość jako proces społeczno-kulturowy, do którego odwołuję się w swojej pracy, określa pełnienie ról społecznych i związanych z nimi zadań jako nieodzownego warunku zaspokojenia potrzeb i rozwoju jednostki (Malewski, 1991; Dąbrowska, 2003). Wczesna dorosłość to okres samorealizacji w pracy zawodowej, małżeństwie i wychowywaniu dzieci. Jest okresem podejmowania najważniejszych decyzji i pozwala na ustalenie swojego miejsca w społeczeństwie (Pietrasieński, 1990). Pojęcie roli społecznej ściśle wiąże się z pozycją społeczną, która umiejscawia człowieka w społeczeństwie. Jednostka traktuje rolę społeczną jako zbiór oczekiwań stawianych przez społeczeństwo. Człowiek może mieć wpływ na wybór roli lub może ona zostać mu narzucona (Wolska, 2011).

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie nabywać kompetencji społecznych pozwalających na realizację ról społecznych charakterystycznych dla dorosłości. Jest to możliwe przy wsparciu i zgodzie mentalnej społeczeństwa. Kompetencje społeczne kształtowane są w toku treningu społecznego (Baczała, Dąbrowska, 2013). Teresa Żółkowska (2007) zauważa, że osoby nie mające warunków do trenowania swojej autonomii i niezależności, nie mając kontaktu z innymi i nie pełniąc ról społecznych, tracą możliwość wejścia w dorosłość.

#### **3.5.1. Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym**

Człowiek jest istotą seksualną od poczęcia do swojej śmierci. Rozwój psychoseksualny rozpoczyna się już w życiu płodowym, kiedy to następuje determinacja płci oraz powstają ośrodki seksualne w mózgu. Już od najmłodszych lat rodzi się świadomość płci (Białas, 2010). A. Ostrowska (2007) wskazuje związki seksualne jako jedną z istotniejszych płaszczyzn w kontaktach międzyludzkich. Są one siłą napędową wielu aspiracji, dążeń, działań. Dostarczają bogatych przeżyć emocjonalnych i przyczyniają się do powstawania więzi. Może być to również przyczyna urazów, konfliktów, efekt przemocy czy demonstracji siły. Potrzeby seksualne stanowią jedną z

potrzeb biologicznych i są, jak żadne inne, poddane regulacjom normatywnym, moralnym, religijnym czy prawnym (Ostrowska, 2007).

Życie seksualne współczesnego człowieka coraz mniej jest regulowane ideologią chrześcijańską, która ograniczała jego rolę do prokreacji i małżeństwa. Już praktycznie nie budzi kontrowersji stwierdzenie, że wpływa ono na samopoczucie i zdrowie człowieka (Ostrowska, 2007). Jak zauważa Zbigniew Izdebski (2012), seksualność jest sposobem, w jaki człowiek, z perspektywy swojej płciowości, doświadcza i wyraża siebie jako istotę ludzką. Jest to jednak silnie ograniczone w przypadku dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Życie seksualne tych osób jest nadal tematem tabu, a oni sami postrzegani są jako ci, których rozwój zatrzymał się lub cofnął do etapu dziecka (Ostrowska, 2003). Przejawy seksualnych zachowań tych osób budzą lęk, poczucie zagrożenia, prowadzą do izolacji bądź dyskryminacji w środowisku (Molicka, 1994). Brak możliwości samorealizacji w sferze intymnej pociąga za sobą negatywne emocje oraz utrwalenie się poczucia braku własnej wartości i wiąże się z problemami w kształtowaniu tożsamości (Kijak, 2011a).

W świecie nauki nie budzi już wątpliwości fakt, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną, bez względu na jej stopień, pojawia się i rozwija potrzeba seksualna (Fornalik, 2004a; Kijak, 2014). Na przełomie ostatnich kilkudziesięciu lat osoby z niepełnosprawnością intelektualną zyskały status osoby seksualnej (Kijak, 2013). Jak zauważa M. Kościelska, (2004b, 2007) społeczeństwo dostrzega podobieństwa między osobami z niepełnosprawnością intelektualną i innymi ludźmi w kwestiach ich potrzeb psychicznych i seksualnych. Zdarzają się jednak jeszcze sprzeczne informacje na temat siły popędu seksualnego u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, co nie przyczynia się do zmniejszenia uprzedzeń i stereotypów społecznych. W starszych opracowaniach naukowych i publikacjach popularnonaukowych nadal można spotkać informacje o nadmiernym wzroście popędu płciowego, a przejawy aktywności seksualnej są przedstawiane w wymiarze przestępczym, zaburzonym lub dewiacyjnym (Kirenko, 2006; Kijak 2009). Kazimierz Imieliński czy Andrzej Jaczewski uważają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie mają odpowiednich hamulców psychicznych, co prowadzi do podejmowania przez nie kontaktów seksualnych bez uwzględniania norm społecznych. W podejściu tym zwraca się uwagę na nadpobudliwość seksualną i próby inicjowania przez te osoby częstych kontaktów seksualnych w nieodpowiednich miejscach, w obecności innych lub wskazuje się na wykazywanie przez nich publicznie zachowań masturbacyjnych (Nowak-Lipińska,

2002). Przyczynia się to do utrwalania „mitu Kuby Rozpruwacza” czy „mitu Frankenstein”, w których osoby te odbierane są społecznie jako dewianci nadpobudliwi seksualnie, którzy nie mają kontroli nad swoimi nienaturalnymi pragnieniami (Kijak, 2011b). A. Jaczewski (1978) uważa, że im stopień niepełnosprawności intelektualnej głębszy, tym intensywniejsze są przejawy seksualizmu. Inni badacze, jak Kazimiera Nowak-Lipińska (2002) czy Maria Molicka (1994) uważają, że siła popędu u osób z niepełnosprawnością intelektualną jest obniżona, co wiąże się z ogólnie zaburzonym rozwojem biologicznym.

Popęd seksualny u osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zróżnicowany indywidualnie, jak w przypadku osób w normie intelektualnej i zależy od czynników biologicznych, społecznych i osobowościowych. Postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako szczególnie popędliwych wynika z tego, że są one często widziane w sytuacjach przejawiających zachowania seksualne w sposób nieakceptowany społecznie, przy innych lub w miejscach publicznych. Wynika to z wielu czynników, takich jak: brak właściwej socjalizacji seksualnej czy edukacji seksualnej, ograniczenia intelektualne, niewłaściwe reakcje otoczenia lub niemożność pozostania w miejscach intymnych samemu przez te osoby. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym rzadko pozostają bez kontroli rodziców czy opiekunów (Nowak-Lipińska, 2002; Kijak, 2014). Stereotypy osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako osoby szczególnie popędliwej, powoduje, że osoby bezpośrednio opiekujące się nimi hamują rozwój seksualności oraz zniechęcają czy nawet uniemożliwiają wyrażanie przez nich swojej seksualności. Większość z tych dorosłych osób nie odkrywa płci jako źródła przyjemności i radości (Drozd, 2010).

Rozwój psychoseksualny osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak rozwój biologiczny, przebiega tak jak u osób neurotypowych, może on być jednak wolniejszy. Dziewczęta prawidłowo miesiączkują, chociaż wiek pierwszej miesiączki jest opóźniony o 3-4 lata. Prawidłowy jest również popęd seksualny, rozwój narządów płciowych czy wydzielanie hormonalne (Kijak, 2014). Izabela Fornalik (2007) podkreśla, iż przeprowadzenie badań z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest trudne ze względu na konieczność dostosowania odpowiednich metod. Wynika to z częstych trudności w komunikacji werbalnej czy uzewnętrzniania myśli i wiąże się z dodatkową pracą (wywiady pogłębione) i dodatkowymi umiejętnościami badacza, jak znajomość właściwych metod komunikacji alternatywnej. Ze względu na większą dostępność do materiału badawczego dyskusja naukowców



częściej dotyczy potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Fornalik, 2007).

Z badań Z. Izdebskiego w 2004 roku, dotyczących postaw Polaków wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, wynika, że życie seksualne odgrywa ważną rolę bez względu na pełnosprawność osoby, jednakże tym z niepełnosprawnością intelektualną silnie ogranicza się prawo do niego. Osobę z niepełnosprawnością intelektualną społeczeństwoprzedem wszystkim przez pryzmat ograniczeń, niepełnosprawności, pomijając fakt biologicznych zmian prowadzących do jej dorosłości płciowej. Niewiele osób akceptuje wspólne zamieszkanie, małżeństwo, posiadanie potomstwa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (Dolczewska-Samela, 2009). Postawa deklaratywna wobec seksualności dorosłych osób z niepełnosprawnością często jest odmienna od utajonej, a ujawnia się, gdy mowa jest o rzeczywistej realizacji swoich potrzeb seksualnych przez te osoby (Fornalik, 2004a). Wiąże się to z mitami i stereotypami, które nadal obowiązują w naszym społeczeństwie.

Jednym z nich był mit o aseksualności, który utrzymywał się w naszym kraju do lat 60. XX wieku i nadal w wielu grupach społecznych jest obowiązującym przekonaniem na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. „Mit Piotrusia Pana” przyczynił się do przekonania, że osoby te nie wymagają edukacji seksualnej lub poradnictwa w zakresie seksualności, a jedynie ochrony przed wykorzystaniem przez innych (Kościelska, 2007; Kijak, 2009). Irena Obuchowska określa to mianem „paradygmatu zignorowanego”, ponieważ społeczeństwo boi się przejawów życia płciowego tej grupy osób. Okazywanie uczuć, czułości i dotyk przyjmowane są przez społeczeństwo z niechęcią. Prawa tych osób są ignorowane i lekceważone (Kirenko, 2006). Zdaniem pełnosprawnych ewentualny partner osób z niepełnosprawnością intelektualną powinien pełnić jedynie funkcje opiekuńcze i stanowić wsparcie, bez uwzględniania potrzeby intymności, bliskości czy dotyku (Ostrowska, 2007).

Niektórzy badacze uważają również, że zainteresowanie seksualnością nie jest w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Innego zdania są naukowcy z krajów Unii Europejskiej (Holandia, Szwecja, Dania, Wielka Brytania, Niemcy), w których funkcjonują bardzo rozwinięte programy edukacji seksualnej. System prawny w Holandii otacza opieką osoby z niepełnosprawnością intelektualną również w sferze życia seksualnego, wyrażając zgodę na zawieranie małżeństw i prokreację tych osób, pod

warunkiem materialnego zabezpieczenia przyszłości i istnienia więzi emocjonalnej między partnerami. Aprobowane moralnie są również takie działania, jak seks pozamałżeński lub seks bez potrzeby prokreacji, jeśli osoby wyrażają na to obopólną zgodę (Kirenko, 2006).

Międzynarodowa Federacja Planowania Rodzicielstwa podkreśla prawo każdego człowieka do praw seksualnych i reprodukcyjnych wolnych od stereotypów, w oparciu o pełną, dobrowolną i uzyskaną na podstawie wyczerpującej informacji zgodę. W przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym, u których ocena własnego postępowania może być ograniczona, inicjatywa powinna wyjść ze strony partnerów za pomocą gestów, słów, wyrażając zgodę na podjęcie określonej formy kontaktu seksualnego. Ważną rolę spełniają w tej kwestii opiekunowie, którzy są w stanie ocenić sytuację z uwzględnieniem dobra osób zaangażowanych (Kirenko, 2006; Kijak, 2013).

Wiele kontrowersji nadal wywołuje u osób z niepełnosprawnością intelektualną kwestia zachowań autoseksualnych. Niektórzy badacze uważają, że im większy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym zachowanie masturbacyjne staje się automatyczne, nawykowe, często realizowane przy innych osobach (Kijak, 2002). I. Fornalik (2007) podkreśla, że zachowania autoseksualne w okresie poprzedzającym dorosłość są uznawane za normalne, rozwojowe i typowe dla większości populacji. Badania nad rozwojem psychoseksualnym pokazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną i w normie intelektualnej w okresie adolescencji z podobną częstotliwością podejmują zachowania autoseksualne (Fornalik, 2004b). Zachowania te pozwalają na poznanie funkcji swojego ciała i usprawnienie mechanizmów wywołania orgazmu. U osób z niepełnosprawnością masturbacja pojawia się jako rozwojowa aktywność wieku adolescencji i jest często kontynuowana w okresie dorosłym jako zastępcza forma realizacji potrzeb seksualnych ze względu na brak możliwości podjęcia współżycia z partnerem, adekwatnie do swojego wieku (Fornalik, 2007). Osoby te, nie mając szansy na założenie swojej rodziny czy przeżywania miłości partnerskiej, w taki sposób zaspokajają swoje potrzeby seksualne, chociaż – jak wynika z badań – wolałyby one kontakt z partnerem. Stanowi to substytut kontaktu emocjonalnego (Molicka, 1994; Fornalik, 2004a, Kijak, 2014). Dla znacznej części osób z niepełnosprawnością intelektualną jest to również forma zaspokojenia „głodu emocjonalnego” czy „głodu stymulacji”, gdyż osoby te, ze względu na brak miłości, czułości, akceptacji, osamotnienie i izolację, odczuwają częste napięcia emocjonalne, a masturbacja daje

chwilowe odprężenie i uspokojenie (Fornalik, 2007; Wolski, 2011). Innym uwarunkowaniem jest potrzeba stymulacji, związana z beczynnością, jaką doświadczają osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym między innymi w domach pomocy społecznej (Fornalik, 2004a). Doznania autoerotyczne są najczęściej realizowane podczas oglądania filmów erotycznych (Izdebski, 2007). Jak zauważa I. Fornalik (2003), zachowania te mogą mieć charakter stereotypowy, automatyczny i pojawiać się mimowolnie, bez kontroli, co wynika z braku aktywności i stymulacji ze środowiska zewnętrznego, a nie ze skłonności dewiacyjnych tych osób.

Duże znaczenie psychologiczne dla dziecka ma podejście rodziców i wychowawców do masturbacji. Jeśli zaszczepią oni mu wyobrażenie o grożącej negatywnej konsekwencji i wytworzą uprzedzenia do seksu i okolic narządów płciowych, spowodują u dziecka poczucie winy (Izdebski, Jaczewski, 2001). Masturbacja osób z niepełnosprawnością spotyka się z negatywnymi reakcjami społecznymi, ponieważ jest ona często dokonywana w miejscu publicznym. Wynika to z braku edukacji seksualnej tych osób oraz nieprzygotowania rodziców i opiekunów do właściwego reagowania na takie praktyki autoerotyczne swoich podopiecznych (Fornalik, 2003). Jak zauważa A. Ostrowska (2007), osoby te mogłyby opanować zasady dyskrecji i intymności, tak samo jak w przypadku treningu toaletowego. Autorka zwraca uwagę na „pomoce techniczne”, które osobie z niepełnosprawnością zapewniłyby możliwość realizowania potrzeb seksualnych w sposób bezpieczny, rozładowanie napięcia seksualnego z wykorzystaniem wibratorów czy sztucznych pochew. Jest to związane oczywiście z akceptacją seksualności tych osób, otwartością specjalistów, a przede wszystkim rodziców na potrzeby ich dorastających dzieci (Ostrowska, 2007).

Zdarzają się także przypadki, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną podejmują kontakty seksualne z osobami tej samej płci. Jak zauważa K. Imieliński, w przypadku zachowania homoseksualnego, aby mówić o preferencji seksualnej, muszą one być związane nie tylko z praktyką seksualną, ale przede wszystkim z kierunkiem odczuć (Nowak-Lipińska, 2002). Ze względu na złożoność zjawiska K. Nowak-Lipińska (2002) stosuje pojęcie zachowania *homoseksualnopodobne*. Określenie zakresu i częstości takich zachowań w populacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest prawie niemożliwe ze względu na intymność i prywatność tej sfery życia. Zdecydowana większość poznanych przypadków miała miejsce w jednopłciowych domach pomocy społecznej, między mężczyznami (Nowak-Lipińska, 2002). Przebywanie dorosłych ludzi w warunkach segregacyjnych sprzyja nawiązywaniu

kontaktów z partnerem tej samej płci, co jak zauważa I. Fornalik (2002) raczej wydaje się formą zastępczą, ze względu na brak preferowanego partnera, niż preferencją seksualną.

Utrzymywanie dorosłych osób w pozycji dziecka, które powinno być podporządkowane i grzeczne również w zakresie potrzeb seksualnych, a także brak lub zawężony kontakt z płcią przeciwną uniemożliwiają przeżywanie intymności seksualnej, co odbiera tej grupie poczucie swojej atrakcyjności seksualnej (Fornalik, 2003).

Lechosław Gapik (2004) uważa, że czynnikiem determinującym niewłaściwe przypadki zachowania seksualnego u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, z wykluczeniem zaburzeń podwzgórza czy hormonalnych, tłumaczyć można przede wszystkim nieprawidłowo przeprowadzonym procesem socjalizacji seksualnej. Najważniejszym środowiskiem, które powinno brać udział w socjalizacji seksualnej młodego człowieka, zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest rodzina. Aline P. Zoldbrod uważa, że prawidłowa socjalizacja seksualna powinna opierać się na poznaniu i akceptacji przez dziecko czynników, które sprawiają mu przyjemność, przekazaniu mu kontroli nad ciałem i wszystkimi jego funkcjami. Prawidłowo przeprowadzona socjalizacja seksualna pozwala na ukształtowanie u dziecka poczucia prywatności i odpowiedzialności, ale i świadomości w różnych aspektach jego seksualności w życiu dorosłym. Kształtowanie właściwych zachowań w dzieciństwie przyczynia się do uniknięcia wielu problemów pojawiających się w okresie dorastania czy w okresie dorosłym, które często wynikają z deficytów tożsamości płciowej. Proces musi być przeprowadzony z dostosowaniem do poziomu rozumienia dziecka. Stanowić może element profilaktyczny zabezpieczający przed niechcianą ciążą, chorobami przenoszonymi drogą płciową czy przemocą seksualną (Kijak, 2014). Socjalizacja seksualna obejmować powinna wiedzę na temat własnego ciała, mechanizmów zmian zachodzących w okresie dorastania czy roli seksu w życiu człowieka. Dziecko od najmłodszych lat powinno być uczone nawyku chodzenia po domu i na zewnątrz w ubraniu, zamykania i pukania do drzwi łazienki czy toalety, dotykania intymnych miejsc ciała wyłącznie w prywatności. Dziecko powinno być uczone tych zasad przez rodziców poprzez powtarzanie, modelowanie i nagradzanie prawidłowych zachowań. Jest to proces długofalowy, co ma szczególne znaczenie w przypadku socjalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Znaczenie będzie miał zarówno stopień niepełnosprawności, umiejętność komunikacji, środowisko, w którym osoba przebywa, a także aspekt religijny rodziny. Treści socjalizacji seksualnej zostały zawarte w

standardach Światowej Organizacji Zdrowia i dotyczą wszystkich osób, w tym z niepełnosprawnościami. Jest to zapewnione prawnie. Uczestnictwo tych osób w życiu społecznym, usamodzielnienie ich nie może odbywać się z wykluczeniem sfery seksualnej (Kijak, 2014).

Seksualność osoby z niepełnosprawnością intelektualną realizuje się nie tylko na płaszczyźnie biologiczno-popędowo-hormonalnej, która jest najbardziej zauważalna ze względu na swoją wyrażalność poprzez zachowanie, ale również na płaszczyźnie cielesno-psychiczno-emocjonalnej oraz duchowo-osobowej (Bartoszek, 2014). Dwie ostatnie wydają się mieć większe znaczenie w odniesieniu do omawianej grupy osób, chociaż są mniej zauważalne ze względu na wiążącą się z nimi potrzebą miłości i afiliacji. Ze względu na deficyty osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, związane z brakiem możliwości komunikowania się werbalnego, osoby te nie są w stanie wyrazić swoich potrzeb i pragnień. Społecznie zauważane są trudne zachowania tych osób, w postaci frustracji i buntu, które często stanowią jedyną możliwość sprzeciwu wobec odbieranych im praw do realizacji ról związanych z seksualnością. A. Prokopiak uznaje, że: „pozbawienie osób z niepełnosprawnością intelektualną szans przeżywania seksualności oznacza odebranie tym osobą możliwości przeżywania swojego człowieczeństwa” (Drozd, 2010, s. 126). Człowiek ma prawo do swojej seksualności, do czerpania z niej przyjemności bez względu na swoją sprawność intelektualną.

M. Molicka (1994) podkreśla, że społeczeństwo akceptuje osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale bez prawa do ich seksualności. Tak zwane „zaburzenia seksualne” u tych osób wynikają z deprivacji potrzeb, z niezaspokojenia potrzeby kontaktu emocjonalnego oraz z zaburzonego procesu socjalizacji (Kijak, 2002). Odbieranie im prawa do własnej seksualności jest jednocześnie odbieraniem ich prawa do pełnienia istotnych ról społecznych, takich jak bycie małżonkiem, partnerem czy rodzicem, które utożsamiane są społecznie z dorosłością.

### **3.5.2. Związki formalne i nieformalne osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Miłość, relacja z drugą osobą oraz bliskość są wpisane w ludzką egzystencję. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym pragną miłości, szacunku, czułości, przyjaźni, a także poczucia bezpieczeństwa, co nie różni ich od pełnosprawnych rówieśników (Izdebski, 2007). Z badań przeprowadzonych przez I. Fornalik (2004a) oraz Dorotę Krzemińską i Iwonę Lindyberg (2012) wynika, że zarówno młodzież z

niepełnosprawnością intelektualną, jak i w normie intelektualnej, przeżywają zaangażowanie uczuciowe w podobny sposób. Modele życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w rodzinach, hostelach czy domach pomocy społecznej, nie uwzględniają jednakże funkcjonowania tych osób w związkach nieformalnych czy formalnych ze względów wyznaniowych, finansowych, organizacyjnych oraz społecznych (Lausch-Żuk, 2003).

Wielu autorów podkreśla pozytywny wpływ bliższej relacji na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby będące w związku są bardziej otwarte, chętniej dbają o siebie, są zmotywowane do podejmowania działań, mają większe poczucie bezpieczeństwa, wzrasta ich samoocena (Fornalik, 2004a; Ostrowska, 2007). Mimo pozytywnego oddziaływania partnera na rozwój osobowości młodego człowieka z niepełnosprawnością, rodzice i opiekunowie z dużą rezerwą odnoszą się do posiadania sympatii przez ich dorastające czy dorosłe dziecko (Fornalik, 2007). Rodzice od momentu urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością skupieni byli na planowaniu działań, co nie zawsze było łatwym zadaniem. Często obawiają się oni, że w momencie kiedy osiągnęli względną równowagę, wyrażenie zgodny na wejście w związek ich dorosłego dziecka, może zaburzyć bezpieczny, ustalony i wypracowany z trudem porządek dnia codziennego. Pojawienie się partnera wywołuje wiele niewiadomych. Rodzice nie wiedzą, jak rozmawiać z dzieckiem o związku i związanych z nim problemach. Mają obawy dotyczące intencji ewentualnych partnerów swych dorosłych dzieci (Fornalik, 2004b; Fornalik, 2007). Rodzice obawiają się również opinii publicznej, jak związek ich dziecka zostanie odebrany przez innych, co wynika z przyjętego stereotypu dotyczącego niepełnosprawności (Fornalik, 2007).

Rodzice dorastających lub dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uniemożliwiają kontakty z partnerami lub ewentualnymi partnerami z obawy, że taka relacja może zakończyć się podjęciem przez nich współżycia seksualnego, konsekwencją którego może być ciąża (Fornalik, 2004a; Fornalik, 2007). Jednocześnie rodzice nie akceptują współczesnych metod antykoncepcyjnych, w większości nie wyrażają na nie zgody (Kijak, 2002). Wielu rodziców pomija zagadnienia związane z seksualnością ich dziecka, co daje im poczucie spokoju. Ograniczają rozmowy z dzieckiem czy później osobą dorosłą do udzielenia informacji dotyczących różnic w ubiorze i fryzurze, rzadziej informując o różnicach w cechach fizycznych. Odpowiadają na pytania wtedy, kiedy muszą, a sami nie inicjują takich rozmów (Fornalik, 2004a).

Rodzice przyjmują często strategię nie dopuszczania do związków, a jeśli już to nastąpi, dążą do szybkiego jego zerwania. Silna więź między ich dzieckiem a partnerem jest postrzegana jako zbyt niebezpieczna, a miłość, traktowana jako zakazana (Fornalik, 2007) lub udaremniana (Kościelska, 2004a), nie jest akceptowana przez rodziców. Rodzice wyrażają otwartą gotowość do przeciwdziałania jej. Przerwanie relacji wiąże się często z trudnym zachowaniem ich dziecka lub pojawieniem się symptomów depresyjnych. Rodzice uważają, że chwilowa rozpacz, żal oraz gniew są lepszym rozwiązaniem dla całej rodziny i ich dziecka niż problemy, jakie mogą być związane z przyzwoleniem na związek (Fornalik, 2007; Kościelska, 2004a). Część rodziców godzi się jedynie na „miłość z oddali” do osoby, którą ich dorastające dziecko poznało np. w innym domu pomocy społecznej czy na turnusie rehabilitacyjnym. Kontakt takich osób jest ograniczony (co kilka miesięcy) i odbywa się pod ścisłą kontrolą pracowników, terapeutów czy rodziców (Fornalik, 2007).

Innym rodzajem miłości, jakiej doświadczać mogą dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest tzw. miłość „z przymrużeniem oka”. Jest to uczucie często ośmieszane i nie traktowane poważnie. Przejawia się poprzez wyrażanie uczuć w stosunku do nauczycieli, wolontariuszy, rehabilitantów czy wychowawców. Są to przelotne miłostki, pojawiające się na krótko i często nie budzą obaw rodziców. Te relacje nie mogą bowiem przerodzić się w coś poważniejszego, ze względu na obowiązujące zasady etyki pracy terapeutycznej (Kijak, 2002; Fornalik, 2007).

Nie zawsze rodzice dążą do przerwania lub ograniczenia kontaktu swych dzieci z obiektami ich uczuć, co nie oznacza, że nie mają wątpliwości i obaw. Miłość w trwałych związkach jest częściej spotykana w przypadku osób mieszkających w domach rodzinnych i dotyczy przede wszystkim osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Grütz, 2011). Miłość akceptowana jest wyrazem normalności w funkcjonowaniu tych osób (Kościelska, 2004a). Czasami skierowana jest do osoby tej samej płci, co daje rodzicom poczucie spokoju, że nie muszą martwić się o pojawienie się ewentualnego potomstwa swoich dzieci (Fornalik, 2007).

Jak wynika z analizy literatury przedmiotu, osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym odbiera się możliwość tworzenia związków nieformalnych, które są wpisane w prawidłowy rozwój okresu adolescencji i wchodzenia w dorosłość.

Podobnie sytuacja wygląda w przypadku związków formalnych, regulowanych społecznie i prawnie. Mimo że istnieje ogólnie przyjęte przekonanie, że małżeństwo jest

czymś nieodzownym dla każdego człowieka, a osoba nie powinna żyć w osamotnieniu, małżeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w naszym społeczeństwie są nadal tematem tabu (Marszałek, 2004; Kijak, 2017). Miłość wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zjawiskiem niechcianym i drażliwym. Osoby z niepełnosprawnością, mimo wielu zmian, jakie zachodzą w świadomości społecznej, nadal nie są traktowane jak osoby dorosłe i nie są kojarzone z rolami podejmowanymi przez dorosłe jednostki (Krzemińska, Lindyberg, 2012).

W świetle polskiego prawa osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mają ograniczony dostęp do instytucji małżeństwa. W kwestii zawierania małżeństw przez te osoby najważniejsze są dwa artykuły, a mianowicie artykuł 8. i 12. Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności. Według jednego z nich każdy ma prawo do poszanowania swojego życia prywatnego i rodzinnego, natomiast drugi określa prawo do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, zgodnie z ustawami krajowymi regulującymi korzystanie z tego prawa przez kobiety i mężczyzn w odpowiednim do tego wieku. W ramach Organizacji Narodów Zjednoczonych opracowano Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnościami, która została podpisana przez Polskę i weszła w życie w 2012 roku. Daje ona możliwość zawierania związków małżeńskich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, o czym mówi artykuł 23 Konwencji ONZ zatytułowany „Poszanowanie domu i rodziny”. Ustęp pierwszy tego artykułu stanowi: „Państwa Strony podejmą efektywne i odpowiednie środki w celu likwidacji dyskryminacji osób niepełnosprawnych we wszystkich sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa i związków, na zasadzie równości z innymi osobami” ([https://www.temidium.pl/artukul/mozliwosc\\_zawierania\\_malzenstw\\_przez\\_osoby\\_z\\_niepełnosprawnością\\_intelektualną\\_prawo\\_polskie\\_i\\_kontekst\\_miedzynarodowy-5932.html](https://www.temidium.pl/artukul/mozliwosc_zawierania_malzenstw_przez_osoby_z_niepełnosprawnością_intelektualną_prawo_polskie_i_kontekst_miedzynarodowy-5932.html)).

Na podstawie artykułu 46 konwencji Rzeczpospolita Polska zastrzegła sobie prawo do niestosowania postanowienia art. 23 ust. konwencji do czasu zmiany przepisów prawa polskiego. Do momentu wycofania zastrzeżenia osoba z niepełnosprawnością, której niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej albo niepełnosprawności intelektualnej, a która jest w odpowiednim wieku do zawarcia małżeństwa, nie będzie mogła zawrzeć związku małżeńskiego, chyba że za zgodą sądu, który orzeknie, że stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu oraz zdrowiu przyszłego potomstwa. Zawarcie związku małżeńskiego wykluczane jest prawnie w przypadku osób



ubezwłasnowolnionych całkowicie. Uwarunkowania te wynikają z art. 12 § 1 ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.). Jak wskazuje sama treść zastrzeżenia, ma ono mieć charakter tymczasowy, jednak do dziś nie zostały podjęte inicjatywy legislacyjne mające na celu zmianę przepisów prawa polskiego w zakresie zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną. Oznacza to, że zastrzeżenie pozostaje w mocy ([https://www.temidium.pl/arttykul/mozliwosc\\_zawierania\\_malzenstw\\_przez\\_osoby\\_z\\_niepelnosprawnoscia\\_intelektualna\\_prawo\\_polskie\\_i\\_kontekst\\_miedzynarodowy\\_5932.html](https://www.temidium.pl/arttykul/mozliwosc_zawierania_malzenstw_przez_osoby_z_niepelnosprawnoscia_intelektualna_prawo_polskie_i_kontekst_miedzynarodowy_5932.html); Domański, 2013).

W niektórych placówkach organizuje się quasi-małżeństwa, czyli formę zaślubin, która nie ma charakteru prawnego. Jak pisze Antoni Bartoszek (2014), jest to „małżeństwo z przymrużeniem oka”, o charakterze dyskryminującym dorosłość tych osób. Forma ta ma charakter symbolicznego rytuału, który pogłębia jedynie stereotyp „wiecznego dziecka”, bawiącego się w małżeństwo za pozwoleniem swoich opiekunów. Zachowania takie, na które pozwalają opiekunowie, rodzice czy wychowawcy, potwierdzają tylko uznawanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym za niedojrzałych i stanowi formę ośmieszenia ich dorosłości (Bartoszek, 2014).

Obecnie nie ma ewidencji małżeństw zawieranych między osobami z niepełnosprawnością intelektualną, nie jest też odnotowywane czy dotyczy to osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim czy głębszym. Ewentualne zawieranie związków formalnych dotyczy przede wszystkim osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Kościelska, 2007).

I. Fornalik (2007) wskazuje na dobrą znajomość przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym obowiązków, jakie spoczywają na małżonkach. Osoby te dokonują trafnej charakterystyki dobrej żony i dobrego męża. Przy wyrażaniu chęci zawarcia związku małżeńskiego kierują się oni tymi samymi powodami co osoby pełnosprawne. Wskazują na potrzebę dzielenia życia z innym człowiekiem, obawiają się samotności czy też pragną pozostać w stanie wolnym z obawy przed obowiązkami, jakie na nie spadają ze względu na bycie z inną osobą (Fornalik, 2007). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrafią wyjaśnić, czym jest miłość i jakie jest jej znaczenie w życiu człowieka (Kijak, 2011b). Wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym istnieją tzw. białe małżeństwa, czyli związki, w których ma miejsce świadome zaniechanie współżycia seksualnego (Grütz, 2011). Dla samych osób z niepełnosprawnością intelektualną bliskość z drugą

osobą, przytulenie się, wspólne spędzanie czasu oraz dzielenie się troskami dnia codziennego ma większe znaczenie niż chęć współżycia seksualnego (Fornalik, 2007).

Nie ma wątpliwości, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wymagają pomocy i opieki w każdym z obszarów funkcjonowania (Fornalik, 2004a). W naszym kraju obecnie nie ma jednak zaproponowanych żadnych rozwiązań prawnych, które pozwalałyby tym osobom funkcjonowanie w związku z zapewnioną opieką osób trzecich, takich jak własna rodzina, bliscy znajomi, inna rodzina czy instytucja (w formie wsparcia przez pracownika socjalnego) (Bartoszek, 2014). Obecnie osoby te mają większą świadomość własnych praw i zdarzają się coraz częściej przypadki, kiedy decydują się na założenie rodziny i aktywność seksualną (Izdebski, 2007). Przy braku rozwiązań prawnych i akceptacji społecznej osoby te mają duże problemy w kwestiach materialnych, mieszkaniowych czy zawodowych, co znacznie utrudnia możliwość utrzymania związku czy założenia rodziny (Żyta, 2011).

Sytuacja w innych krajach, takich jak Szwecja, Niemcy, Belgia czy Holandia pokazuje, że wprowadzenie „małżeństw chronionych” i usankcjonowanie związku tych osób jest możliwe (Fornalik, 2004a, Kijak, 2009). W Szwecji eksperymentalnie umożliwiono zawieranie małżeństw osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, przebywającym w domach pomocy społecznej, zabezpieczając jedną ze stron przed możliwością posiadania potomstwa. Wpłynęło to pozytywnie na poprawę samopoczucia podopiecznych (Lausch-Żuk, 1998).

W rozdziale omawiającym rodzinę wskazywałam, że jej zadania i role były związane z posiadaniem potomstwa. Małżeństwo i rodzicielstwo to dwie istotne sfery życia stanowiące ważne role społeczne mające wpływ na społeczeństwo jako całość. Poniżej przedstawię sytuację prawną i społeczną związaną z rodzicielstwem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

### **3.5.3. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Założenie rodziny jest jednym z głównych przywilejów dorosłości, a także zadań rozwojowych tego okresu. W naszej kulturze, ze względu na ich ważność, małżeństwo i rodzicielstwo są regulowane poprzez system norm społecznych i prawnych. Nie każda osoba ma szansę stać się dorosła w tym wymiarze dorosłości. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest tematem bardzo kontrowersyjnym. Również literatura naukowa, zwłaszcza w języku polskim, na temat

rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością nie jest zbyt obszerna (Kijak, 2017). Wiąże się to z powszechnie przyjętym przekonaniem, że osoby te nie są w stanie same zatroszczyć się o siebie, dlatego też nie będą potrafiły zatroszczyć się o własne dzieci. Mimo deklarowanej społecznie tolerancji wobec seksualności tych osób i prób podejmowania działań umożliwiających zawieranie związków formalnych czy nieformalnych, opinia na temat rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest podobna we wszystkich krajach europejskich (Grütz, 2011). Przez wiele lat uważano, że rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym stanowi zagrożenie dla pełnosprawnego społeczeństwa ze względu na wprowadzenie wadliwych genów do populacji. Jednym ze sposobów, by temu zapobiec była i nadal jest segregacja. Dorosłe kobiety przebywają najczęściej w ośrodkach innych niż dorośli mężczyźni (Kijak, 2017). Do początku XX wieku innym ze sposobów, by zapobiec posiadaniu potomstwa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną był zabieg sterylizacji oraz kastracji, stosowany w wielu krajach europejskich. Tak zwana sterylizacja eugeniczna odbywała się najczęściej bez wiedzy i zgody tych osób (Kijak, 2011b; Kijak, 2017).

Na przełomie XX i XXI wieku w krajach europejskich nastąpił wzrost liczby małżeństw oraz posiadania dzieci przez osoby z niepełnosprawnością. Jak zauważa Agnieszka Żyta, wynika to z deinstytucjonalizacji, zakazu sterylizacji w wielu krajach oraz ustaleniu zasad normalizacji i antydyskryminacji. Osoby te mają większe możliwości uczestnictwa w życiu społecznym, a co za tym idzie przełamują tabu związane z ich seksualnością i życiem małżeńsko-rodzinnym (Kijak, 2017). Wzrasta również świadomość samych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, które znają swoje prawa i coraz częściej domagają się jego respektowania (Fornalik, 2007).

W Polsce jest obecnie niewielki procent małżeństw oraz osób, które zostają rodzicami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, co wynika z negatywnych postaw społecznych (Kijak, 2017). W świetle naszego prawa posiadanie potomstwa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest silnie związane z małżeństwem. Jak zauważa Michał Kubalski, naczelnik wydziału prawa rodzinnego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, prognoza „zdrowia przyszłego potomstwa” nie powinna być przesłanką warunkującą zawarcia związku małżeńskiego. Zakaz nie wpływa na możliwość posiadania dziecka przez te osoby, a jedynie powoduje, że dzieci urodzą się w związku faktycznym (konkubinacie), a nie w związku małżeńskim

([https://.temidium.pl/artykul/mozliwosc\\_zawierania\\_malzenstw\\_przez\\_osoby\\_z\\_niepelnosprawnosci\\_intelektualna\\_prawo\\_polskie\\_i\\_kontekst\\_miedzynarodowy-5932.html](https://.temidium.pl/artykul/mozliwosc_zawierania_malzenstw_przez_osoby_z_niepelnosprawnosci_intelektualna_prawo_polskie_i_kontekst_miedzynarodowy-5932.html)). Zawarcie związku małżeńskiego w przypadku, gdy nie zagraża ono przyszłemu potomstwu jest warunkiem krzywdzącym, gdyż praktycznie zagrożenie dla potomstwa w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością istnieje zawsze (Fornalik, 2007). Przez zagrożenie dla dziecka rozumiana jest nie tylko choroba genetyczna, ale również niezdolność prawidłowego wychowania dziecka. W przypadku małżeństw osób pełnosprawnych nie uwzględnia się, jako przeszkody w jego zawarciu, ewentualnego ryzyka urodzenia dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą genetyczną. Nie mają oni obowiązku poddania się badaniom genetycznym przed zawarciem związku małżeńskiego (Bartoszek, 2014).

Wysokość ryzyka wad genetycznych u potomstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika z podłoża genetycznego niepełnosprawności intelektualnej, sposobu dziedziczenia oraz tego, czy partner jest osobą zdrową czy z obciążeniami genetycznymi (Kijak, 2017). Większość mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest bezpłodna, a etiologia nie jest do końca znana. Wskazując na przyczyny, wymienia się między innymi anomalie w strukturze spermy, ilość i ruchliwość plemników. Ograniczona płodność jest szczególnie widoczna u osób z zespołem Downa, chociaż są potwierdzone przypadki ojcostwa tych osób. Również część kobiet z zespołem Downa jest w stanie utrzymać ciążę i wydać na świat potomstwo bez żadnych obciążeń genetycznych i wad rozwojowych (Kijak, 2017). Problem macierzyństwa i ojcostwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest złożony i wielowymiarowy. Podejście do tego zagadnienia wymaga obecnie w naszym kraju wielu zmian, zarówno w zakresie prawnym, jak i w podejściu społeczno-kulturowym. Przypisywanie dziewczynkom roli „ciotek”, które opiekując się młodszymi dziećmi, realizują tak swoją potrzebę macierzyństwa, przestaje spełniać swoje zadanie (Kościelska, 2007). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wyrażają pragnienie posiadania własnej rodziny, co nadane jest im prawnie, ze względu na bycie człowiekiem. Ignorowanie potrzeb tych osób przez społeczeństwo i ich rodziny nie powoduje, że przestają one istnieć. Utrzymanie tego tabu jest przyczyną pojawiania się wielu nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania rodzin zakładanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Nieprawidłowości te wiążą się przede wszystkim z niewystarczającym stymulowaniem poznawczym dziecka, osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, zaniedbaniem lub stosowaniem

przez rodziców przemocy fizycznej, której przyczyną mogą być zarówno czynniki związane z niepełnosprawnością, jak i z sytuacją zewnętrzną. Osoby te pozostawione bez wsparcia systemowego często zostają same i ze względu na swoją niepełnosprawność intelektualną nie potrafią poradzić sobie z trudnościami. Pracownicy pomocy społecznej stosują wobec nich wiele form kontroli, nie ufając, że są w stanie poradzić sobie z opieką nad potomstwem. Pod wpływem nacisków społecznych często czują się gorszymi rodzicami, niezdolnymi do pełnienia tej roli i z obawy przed utratą dziecka, odmawiają pomocy i wsparcia. Stanowi to pretekst do uruchomienia przeciwko nim procedury pozbawienia ich praw rodzicielskich. Zabieranie dzieci z tych rodzin i umieszczanie ich w rodzinach zastępczych jest częstą procedurą. Rzadko podejmowane są próby szkoleń i organizowania wsparcia dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, co mogłoby stanowić rozwiązanie problemu związanego z nieprawidłowym rodzicielstwem tych osób (Kijak, 2017). Nieprawidłowe funkcjonowanie w życiu małżeńsko-rodzinnym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym związane jest często z ubóstwem lub życiem na jego granicy, co wynika z braku zatrudnienia, niskich świadczeń socjalnych oraz braku edukacji ekonomicznej (Parchomiuk, 2016).

Badania przeprowadzane w Szwecji czy Niemczech, gdzie wprowadzone jest wsparcie systemowe dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, pokazują, że rodzicielstwo tych osób wiąże się z tymi samymi problemami, jakie mają pełnosprawni rodzice i tylko w wyjątkowych sytuacjach wymaga dodatkowej interwencji (Grütz, 2011).

Prawidłowe realizowanie ról społecznych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, takich jak rola rodzica czy małżonka (partnera), zależy jest od funkcjonowania tych osób na rynku pracy. Podjęcie pracy jest ważnym aspektem związanym z dorosłością, ponieważ samodzielność finansowa umożliwia zaspokajanie podstawowych potrzeb związanych z zapewnieniem jedzenia, zakwaterowania, ubrania i opieki zdrowotnej dla siebie, małżonka czy dziecka.

#### **3.5.4. Dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy**

Bycie dorosłym silnie wiąże się z przyjęciem roli zawodowej. Tożsamość zawodowa jest ważnym elementem tożsamości społecznej, na którą składa się zarówno identyfikacja ze swoją profesją, jak i ze środowiskiem pracy. Poczucie przynależności do

pracy wpływa na poziom satysfakcji zawodowej, a zatem ogólne przystosowanie społeczne i zadowolenie z życia (Bidziński, 2009). Wzrastanie w poczuciu obowiązków społecznych pozwala na pełniejsze zrozumienie odpowiedzialności za własne działanie i daje realniejszy wpływ na własne plany życiowe (Szewczuk, 1993). Praca zawodowa, zarówno dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i pełnosprawnych pozwala zdobyć środki na utrzymanie własne i członków swojej rodziny, daje poczucie bycia użytecznym, umożliwia samorealizację oraz decyduje o pozycji społecznej (Chodkowska, Szabała, 2012). Brak pracy ma negatywny wpływ na obiektywne warunki życia, ponieważ pogarsza się sytuacja materialna, warunki mieszkaniowe oraz realizację osobistych celów życiowych (Bidziński, 2009).

Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym praca spełnia także rolę terapeutyczną i rehabilitacyjną, gdyż zachęca je do rozwoju. Stwarza im możliwości integracyjne, umożliwia kontakt z innymi, korzystnie wpływając na stosunki z rówieśnikami i rodziną. Praca jest warunkiem niezbędnym, by zbliżyć te osoby do normalności i prawidłowego funkcjonowania zgodnie z przyjętymi normami w społeczeństwie (Kościółek, Parys, Wolska, 1998; Majewski, 2011). Jak wskazuje Beata Jachimczak (2011), praca jest główną szansą na realizację potrzeby szacunku, uznania i przynależności.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną dla celów zawodowych nie przyjmuje się klasyfikacji psychologicznej, a poziom funkcjonowania zawodowego i zakres potrzebnej pomocy oraz wsparcia (wspomagania) potrzebnego do prawidłowego wykonania pracy zawodowej. Większość osób posiada określony potencjał zawodowy, co umożliwia podjęcie pracy nie wymagającej wysokiej sprawności intelektualnej (Majewski, 2011). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą wykonywać proste prace porządkowe i produkcyjne, a nawet są w stanie podejmować prace usługowe i opiekuńcze (Kirenko, 2006). Badania Beaty Cytowskiej (2011a) pokazują, że pod wpływem doświadczeń pracowniczych zmienia się tożsamość osób z niepełnosprawnością. Podejmują one nowe wyzwania, nawiązują relacje, co pociąga za sobą korzystne zmiany w ich życiu (Cytowska, 2011a).

Prawa osób z niepełnosprawnością do podejmowania pracy w wybranym dla siebie środowisku zagwarantowane są w wielu dokumentach międzynarodowych i krajowych. W art. 65 ust.1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej czytamy: „Każdemu zapewnia się wolność wyboru i wykonywania zawodu oraz wyboru miejsca pracy...”. W Kodeksie Pracy, w rozdziale III art. 10 znajduje się sformułowanie: „Każdy ma prawo do

swobodnie wybranej pracy....” (Ochonczenko, 2004, s. 228). W art. 11(3) znajduje się natomiast informacja, że niedopuszczalna jest jakakolwiek dyskryminacja wynikająca z niepełnosprawności osoby. Dziennik Ustaw nr 123 z dnia 27 sierpnia 1997 r. zawiera zapisy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, które określają ułatwienie tym osobom uzyskanie i utrzymanie zatrudnienia przez umożliwienie korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy. Mimo zmian zachodzących w polityce społecznej nadal jest bardzo duży problem ze znalezieniem pracy przez tę grupę osób (Ochonczenko, 2004). Aktywizacja zawodowa jest bardzo trudna, ale jak zauważa Tomasz Majewski (2011), osiągalna, gdy dostrzega się możliwości zawodowe tych osób, a nie koncentruje wyłącznie na ich ograniczeniach. Aleksander Hulek (1977) podkreśla, że podjęcie pracy zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest możliwe przy wcześniejszym usprawnieniu ich pod względem fizycznym, psychicznym i społecznym. Część osób nawet ze znaczną niepełnosprawnością, po podjęciu wczesnej i intensywnej rehabilitacji, może podjąć prace w zakładach chronionych. Ich założeniem jest przygotowywanie do pracy tych osób w zwykłych zakładach pracy lub pozwolenie im na stałe zatrudnienie w tych zakładach. Są one przeznaczone dla osób z obniżoną sprawnością, fizyczną, jak i psychiczną, co wymaga opieki ze strony innych oraz ułatwień w wykonywanych czynnościach. Zakłady pracy chronionej mogą być: samodzielnymi zakładami pracy, kooperującymi z dużymi zakładami przemysłowymi, dodatkowymi zakładami pracy przy dużych przedsiębiorstwach produkcyjnych, wydzielonymi działami pracy w zakładach przemysłowych czy zorganizowanymi w domach opiekuńczych. W domach pomocy społecznej zakłady pracy chronionej mają charakter terapeutyczny (Zabłocki, 2003). Inną formą instytucjonalnego zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zatrudnienie wspomagane, zawierające elementy indywidualnego wsparcia udzielanego osobom w miejscu pracy w postaci asystenta osobistego (trenera pracy) czy doradcy zawodowego. Istnieje również zatrudnienie dotowane, polegające na dotowaniu przez państwo pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością (Chrzanowska, 2021).

Kolejną aktywnością zawodową na miarę możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są kluby aktywności dla osób dorosłych, gdzie uczestnicy mają możliwość podtrzymania umiejętności nabytych podczas edukacji szkolnej oraz kształcenia umiejętności pomagających w funkcjonowaniu społecznym. Prowadzony tam trening zawodowy ma na celu przygotowanie do podjęcia pracy w

warsztatach terapii zajęciowej. Innymi propozycjami na mocy ustaw są środowiskowe domy samopomocy, świetlice terapeutyczne, dzienne ośrodki adaptacyjne oraz pracownie rozwijania twórczości. Dają one możliwość rozwoju zainteresowań i nawiązywania kontaktów rówieśniczych oraz przygotowują do ewentualnego podjęcia pracy zawodowej (Kościółek, Parys, Wolska, 1998).

Inną formą związaną z aktywnością wspomagającą proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są warsztaty terapii zajęciowej, stanowiące alternatywę dla pobytu w zakładzie chronionym lub przebywania w domu. Warsztaty terapii zajęciowej są placówkami dającymi możliwość poznania preferencji osób z niepełnosprawnością poprzez angażowanie ich w różnorodne formy aktywności. Celem warsztatów jest m.in. opanowanie czynności zawodowych, rozwijanie podstawowych oraz specjalistycznych umiejętności zawodowych umożliwiających podjęcie pracy zarobkowej. Obecnie jednak ze względu na brak miejsc pracy znaczna część osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym bierze udział w zajęciach organizowanych na warsztatach przez długie lata (Tylewska-Nowak, 2005). Jak zauważa M. Kościelska (2004a), ich główną wadą jest sztuczność działania. Młodzi ludzie zamiast podejmować prace zawodową w rolnictwie, w schroniskach dla bezdomnych zwierząt czy w magazynach zajmują się lepieniem z gliny, tkaniem oraz malowaniem. Autorka zauważa, że warsztaty terapii zajęciowej dla osób sprawnych fizycznie i manualnie pozbawione są dynamiki, która charakteryzuje normalne życie i normalną pracę (Kościelska, 2004a). Obecnie instytucja ta bardziej sprzyja chronieniu i izolowaniu niż integrowaniu i uniezależnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (Żółkowska, 2011).

Osoby z głębszą niepełnosprawnością mogą osiągnąć gotowość do podjęcia pracy zawodowej na otwartym rynku pracy, co wymaga odpowiedniego przygotowania, głównie w zakresie umiejętności społecznych. Osoby te muszą mieć opanowane właściwe formy zachowania się w sytuacjach zawodowych, czyli umiejętność przestrzegania pewnych ogólnych zasad obowiązujących pracowników, takich jak: systematyczna praca, dokładne wykonywanie zadań, utrzymanie porządku na stanowisku pracy oraz punktualność. Powinny one również potrafić właściwie zachować się w sytuacjach społecznych, czyli nie reagować agresywnie w kontakcie z innymi, reagować na polecenia, uwagi i prośby. Oczywiście jest także potrzeba samodzielności tych osób w czynnościach samoobsługowych oraz umiejętność radzenia sobie z problemami pojawiającymi się w codziennym życiu (Majewski, 2011).



Andrzej Barczyński wskazał pięć okresów, przedstawiających sytuację w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością. Okres od 1998 r. do 2000 r. cechuje ponowny kryzys w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością w zakładach pracy chronionej. W roku 2000 było zatrudnionych 3,9% osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym oraz 16,5% w stopniu umiarkowanym, w stosunku do osób z niepełnosprawnościami ogólnie (Ochonczenko, 2004). Zarówno współczynnik aktywności zawodowej, jak i zatrudnienia jest wyższy im stopień niepełnosprawności jest lżejszy (Chrzanowska, 2021). A. Krause (2006) zauważa, że w zapoczątkowanym już w Polsce procesie zmian globalnych na czoło wysuwa się racjonalizacja miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, co wiąże się między innymi ze zmniejszeniem zapotrzebowania na pracowników mało wykwalifikowanych i zwiększeniem nowoczesnych technologii produkcyjnych. Wśród różnych typów niepełnosprawności, osoby z niepełnosprawnością intelektualną są najbardziej marginalizowane na rynku pracy, co wynika nie tylko z braku kwalifikacji zawodowych, ale również z niechęci pracodawców i możliwości zatrudnienia pełnosprawnej osoby w sytuacji wysokich wskaźników bezrobocia dla zawodów wymagających niskich kwalifikacji (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Koszt polskiej transformacji ponoszą przede wszystkim osoby najbiedniejsze, niezaradne i słabo wykształcone, co w znacznym stopniu odnosi się do dorosłych osób z niepełnosprawnością. Osoby te mogą łatwo popaść w mechanizm podwójnego wykluczenia, wynikającego z niepełnosprawności oraz braku pracy (Kawula, 2012). Częste zmiany w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej, zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością i niejasność przepisów, skomplikowanie ich i rozbudowana sprawozdawczość nie sprzyjają powstawaniu nowych miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, zwłaszcza w lokalnych, małych firmach (Kukołowicz, 2005; Chrzanowska, 2021).

Podjęcie pracy zawodowej nie wynika wyłącznie z możliwości i chęci osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, ale także z uwarunkowań regulowanych prawnie. Adnotacja „przeciwskazania do pracy” daje tym osobom prawo do renty, co zapewnia środki na utrzymanie, ale utrudnia lub wręcz uniemożliwia podjęcie pracy zawodowej. Pracodawca, przyjmując osobę z taką adnotacją lekarską, zobowiązany jest do zapewnienia pracownikowi odpowiednich warunków, co stanowi dla niego obciążenie prawne i techniczne (Chodkowska, 2011).

Sytuacja w krajach Unii Europejskiej wygląda znacznie lepiej. Tworzone są tam oferty rynku pracy wyłącznie dla tej grupy osób oraz specjalne programy włączane w

główny nurt polityki zatrudnienia (Kirenko, 2006). Doświadczenia z innych krajów pokazują, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym może wykonywać zawodowo czynności związane z cięciem materiałów, montowaniem elementów, pakowaniem, pomaganiem w zakładach gastronomicznych, utrzymaniem porządku i czystości w różnych instytucjach, pomaganiem w placówkach opiekuńczych i leczniczych czy pomaganiem w pracach rolniczych, związanych głównie z hodowlą zwierząt (Majewski, 2011).

Zagadnienie związane z pracą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wymaga systemowych rozwiązań związanych z wprowadzeniem ofert pracy wspomaganej. Jak pokazują statystyki, w krajach zachodniej Europy zwiększa to trzykrotnie ilość osób zatrudnionych i pozwala na wejście ich na otwarty rynek pracy (Gorący, 2011). Trzeba też mieć na uwadze, że aktywizacja zawodowa to nie tylko zatrudnienie, ale również utrzymanie pracy, co wymaga przede wszystkim zmiany sposobu myślenia dorosłych osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, które mają istotny wkład w kształtowanie aspiracji zawodowych i ich realizację (Struck-Peregończyk, 2017).

### **3.5.5. Modele życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w rzeczywistości społecznej**

Jolanta Lausch-Żuk (2003) przedstawia trzy modele życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, które mogą być optymalnym rozwiązaniem w rzeczywistości społecznej, przy założeniu że całkowita samodzielność życia bez pomocy nie jest możliwa. Modele te nie wykluczają uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w zajęciach w warsztatach terapii zajęciowej, rehabilitacyjnych czy pracy zarobowej.

Jednym z modeli jest życie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w rodzinie własnych rodziców. Po ich śmierci opiekę nad tymi osobami przejmuje rodzeństwo lub bliscy członkowie rodziny (na zasadzie osoby posiadającej jasno określone prawa i obowiązki). Znane są przypadki, gdy osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie brać czynny udział w pracach domowych. Umożliwiają one tym samym innym członkom rodziny podejmowanie pracy zawodowej w pełnym wymiarze. Rola taka jest bardzo ważna dla obu stron, ponieważ osoba z niepełnosprawnością wykonując ważne zadania, realizuje się, co nadaje sens jej życiu oraz daje poczucie bezpieczeństwa. Osoba z niepełnosprawnością nie stanowi w takiej

sytuacji ciężaru dla członków rodziny. Do takiej roli osoby te muszą być przygotowywane od najmłodszych lat. Rodzice, by przygotować dziecko z niepełnosprawnością intelektualną do takiego modelu dorosłości, muszą systematycznie i konsekwentnie realizować określony program wychowawczy i rehabilitacyjny, w którym szczególną uwagę będą poświęcać na codzienne czynności samoobsługowe. Program ten powinien zawierać cele, zadania i metody pracy, które wynikają z przyjętej przez rodziców wizji przyszłości osoby z niepełnosprawnością. Model ten zakłada prawidłowe relacje między rodzeństwem, w którym dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne w rodzinie powinny być otaczane taką samą uwagą, troską i zainteresowaniem rodziców. Ważne jest, by dzieci pełnosprawne nie czuły się obciążone obowiązkiem opieki czy rehabilitacji niepełnosprawnego rodzeństwa (Lausch-Żuk, 2003).

Drugi model dotyczy życia i funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w małych grupach mieszkalnych, w tzw. hostelach. Mogą one występować w postaci mieszkań czy małych budynków mieszkalnych, gdzie przy dyskretnej pomocy opiekunów osoby te prowadzą gospodarstwo domowe oraz spędzają czas wolny. Ich mieszkańcy powinni utrzymywać częste i dobre kontakty z rodzicami oraz z dotychczasowymi znajomymi czy przyjaciółmi. W miarę możliwości wskazana jest także praca, rehabilitacja lub terapia w warsztatach terapii zajęciowej poza miejscem zamieszkania. W hostelach mieszkają zarówno kobiety i mężczyźni, którzy posiadają podstawowe umiejętności w zakresie samoobsługi i współżycia w grupie (Kościółek, Parys, Wolska, 1998). Model ten w Polsce jest realizowany przez nieliczne osoby, ponieważ powstawanie takich ośrodków jest wynikiem zaangażowania rodziców, którzy podjęli „walkę” z systemem instytucjonalnej pomocy osobom z niepełnosprawnościami. Przykładem takiego ośrodka, w którym można zaobserwować najnowsze tendencje rehabilitacyjne i normalizacyjne typowe dla krajów wysoko rozwiniętych, jest ośrodek w Nidzicy (Krause, 2003). Kompleks w Nidzicy, będący pod opieką Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, zapewnia kompleksową pomoc – od Ośrodka Wczesnej Interwencji dla dzieci i ich rodzin po Dom Rodzinny (dom pomocy społecznej) dla 24 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Funkcjonowanie hosteli zorganizowane jest na zasadach rodziny, w której wszystkie czynności dnia codziennego mieszkańcy wykonują wspólnie przy wsparciu asystenta-opiekuna lub terapeuty (<https://spis.ngo.pl/198190->

polskie-stowarzyszenie-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-kolo-w-nidzicy).

W hostelach zaplanowano jednoosobowe lub dwuosobowe pokoje, które urządzają mieszkańcy, co zapewnia im poczucie prywatności. Model ten funkcjonuje na zasadzie rodziny zastępczej, a jego członkowie są włączani w całokształt życia rodzinnego. Uczestnictwo w pracach domowych, przygotowanie posiłków oraz wspólne spędzanie czasu wolnego pozwalają na utrzymanie rodzinnej atmosfery w ośrodku i pozbawiają to miejsce instytucjonalnego charakteru (Krause, 2003). Nad całością funkcjonowania domu czuwa kierownik, pełniący rolę „ojca rodziny” oraz nieliczny personel (Wolska, 2011).

Trzecim modelem, zaproponowanym przez J. Lausch-Żuk (2003), jest życie dorosłych osób z niepełnosprawnością w domu pomocy społecznej, przeznaczonych dla osób o podobnej niepełnosprawności intelektualnej. Placówki te najmniej odwołują się do naturalnych potrzeb człowieka, ponieważ ich charakterystyczną cechą jest funkcjonowanie w dużych grupach oraz mała podmiotowość w podejściu do podopiecznych. Na skutek krytyki domów pomocy społecznej, zwłaszcza tych dużych, ulegają one przemianom i szuka się obecnie nowych formuł. Jednym z pomysłów jest tworzenie na terenie domów pomocy społecznej samodzielnych mieszkań dla osób z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na wiek. Są one traktowane jako formy przejściowe. Pozwala to ich mieszkańcom na zachowanie indywidualności, tożsamości i częściowej niezależności. Domy pomocy społecznej są niezbędną formą funkcjonowania dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy nigdy nie będą w stanie żyć w miarę samodzielnie lub tych, którzy nie mogą mieszkać z rodziną, ze względu na swoją głęboką niepełnosprawność, często sprzężoną z chorobami somatycznymi (Lausch-Żuk, 2003; Wolska, 2011).

Inną, możliwą formą związaną z mieszkalnictwem osób z niepełnosprawnością intelektualną są mieszkania chronione, mieszkania wspomagane, grupy mieszkalne oraz mieszkania samodzielne. Spotkać można również przypadki, gdy osoby z niepełnosprawnością mieszkają wraz z rodzicem w domu pomocy społecznej. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością nie mają wówczas tak dużego poczucia pustki, gdy rodzic umiera i nie zostają nagle same (Wolska, 2011). Przeprowadzone badania pokazują, że ponad 2% tych osób mieszka samodzielnie. Nie uwzględniają one jednak zróżnicowania stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Obecnie podejmowane są pierwsze próby samodzielnego zamieszkania dorosłych osób z niepełnosprawnością w otwartym

środowisku społecznym. Mieszkania testowe nie mają charakteru systemowego, a jedynie projektowy i biorą w nich udział przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim lub umiarkowanym dobrze funkcjonujące w społeczeństwie (Zakrzewska-Manterys, 2017).

Bardzo ważną kwestią jest poszukiwanie rozwiązań dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Staje się to koniecznością ze względu na wydłużenie życia tych osób i postęp medycyny zmierzający do zmniejszania śmiertelności noworodków z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Niektóre osoby z niepełnosprawnością nie będą w stanie nigdy samodzielnie funkcjonować. Istotne jednak jest, by osoby te miały alternatywę, a nie były skazane na zależność od rodziców wynikającą ze względów ekonomicznych czy uwarunkowań społecznych. Rozwiązania stosowane w innych krajach pokazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym dobrze funkcjonują w mieszkaniach wspieranych przez pracowników socjalnych, doradców rodzinnych czy grupy mieszkalne (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Zakrzewska-Manterys, 2017).

## **Rozdział 4. Koncepcje rozwoju człowieka jako układ odniesienia dla interpretacji wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym**

Rozwój człowieka to proces dynamiczny, zachodzący przez całe życie i obejmujący takie sfery, jak: fizyczna, emocjonalna, społeczna, intelektualna i duchowa. Koncepcje rozwoju człowieka są ważnym narzędziem do interpretacji procesu wchodzenia w dorosłość, stanowią układ odniesienia dla identyfikowania typowych wyzwań i zagadnień, z jakimi młodzi ludzie się zmagają. Obejmują one teorie i modele, które pomagają zrozumieć, jak ludzie rozwijają się na przestrzeni życia, jakie czynniki wpływają na ich zachowania i jakie są etapy rozwoju. Starając się zrozumieć proces wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, w swojej pracy odniosę się do dwóch z nich: koncepcji zadań rozwojowych Roberta J. Havighursta oraz psychospołecznego rozwoju człowieka Erika H. Eriksona.

### **4.1. Rozwój człowieka – rodzaje i modele zmian rozwojowych**

Rozwój człowieka rozumiany jest jako względnie długotrwała zmiana, widoczna przez jakiś czas i ujawniająca się w zachowaniu w wielu różnych sytuacjach. Ma ona charakter ciągły, jednokierunkowy i nieodwracalny. Zmiany rozwojowe dotyczą wewnętrznej struktury obiektu i nie są związane z jedną zmianą, ale z kilkoma następującymi po sobie. Ciąg zmian tworzy uporządkowaną w czasie sekwencję. Kluczowe przyczyny zmiany tkwią w samym zmieniającym się układzie, a czynniki zewnętrzne mogą podtrzymywać zmianę (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016; Brzezińska, 2004). Pojęcie *rozwoju* jest związane ze zmianami, jakim podlega człowiek w czasie, jednakże czas nie jest tutaj tożsamy z wiekiem. Obecnie wiek służy do opisu i porządkowania przemian, ale nie jest podstawą do wyjaśnienia zmian rozwojowych. Wiek życia jest specyficzną zmienną, która nie działa samodzielnie, a wyraża skumulowane działanie takich zmiennych, jak: biologiczne dojrzewanie, podejmowanie ról społecznych oraz doświadczenia jednostki. Współczesna psychologia rozwojowa rozpatruje rozwój człowieka od jego poczęcia do śmierci, co pozwala na całościowe spojrzenie na rozwój i dostrzeżenie ciągłości zmian (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006). Ma ona na celu zbadanie i wyjaśnienie różnych wzorów rozwojowych

obserwowanych u ludzi, a koncepcje powstające na tym gruncie starają się określić, pod wpływem jakich czynników i jak kształtuje się rozwój człowieka (Brzezińska, 2000b).

Wyróżnia się trzy rodzaje zmian rozwojowych: uniwersalne, wspólne i indywidualne. Uniwersalnym ulegają wszyscy ludzie w danej grupie wiekowej, a są one zdeterminowane biologicznymi procesami dojrzewania, jakością oddziaływania społecznego i fizycznego. Wiek stanowi jednak pewną etykietę, ponieważ zmiany warunkowane są procesami biologicznego dojrzewania organizmu i uniwersalnymi doświadczeniami społecznymi. Człowiek podlega działaniu zegara biologicznego, który działa w związku z przemianami w naszym ciele, a zewnętrzne, środowiskowe czynniki mogą je przyspieszać lub opóźniać. Jednostka podlega także wpływom działania zegara społecznego, co wiąże się z oczekiwaniami społecznymi kierowanymi zależnie do wieku. Powoduje to, że życie ludzi niezależnie od środowiska czy kultury ułożone jest w pewnej sekwencji zmian, doświadczają podobnych oczekiwań społecznych zgodnie z przemianami, jakie zachodzą na skutek ich procesu dojrzewania. Działania zegarów biologicznego i społecznego powodują, że ludzie podzielają podobne doświadczenia. W okresie przechodzenia z dzieciństwa w dorosłość młodzi ludzie, w związku z burzliwą fazą dojrzewania, w podobnym czasie stają przed koniecznością odpowiedzenia sobie na pytanie, kim są i co dalej robić ze sobą i swoim życiem. Uniwersalność zmian powiązanych z wiekiem wynika, poza uniwersalnością oddziaływania zegara biologicznego i społecznego, także z zachodzeniem podobnych zmian wewnętrznych, psychicznych (Boyd, Bee, 2008). Jak podkreśla Helen Bee (2004), wiąże się to z podobnym sposobem reagowania na doświadczane naciski biologiczne i oczekiwania społeczne. Ludzie w danym wieku podobnie postrzegają, oceniają, interpretują różne doświadczenia, co wynika ze stosowania podobnych narzędzi poznawania świata i siebie. Podział na warstwy wiekowe w znacznym stopniu przyczynia się, że życie ludzi w podobnym wieku toczy się podobnie i doprowadza do podobnych osiągnięć rozwojowych w określonych obszarach aktywności. W ciągu całego życia każdego człowieka czeka łańcuch następujących po sobie norm wiekowych danej kultury (Bee, 2004). W nawiązaniu do tematu mojej pracy, z powyższej analizy wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny podlegać takim samym społecznym oczekiwaniom, ponieważ ulegają takiemu samemu rozwojowi biologicznemu. W części związanej z analizą wywiadów odniosę się do tego zagadnienia szerzej.

Zmianom wspólnym ulegają ludzie, którzy podlegają podobnym doświadczeniom życiowym. Są one wynikiem wpływu środowiska społeczno-kulturowego w interakcji ze

specyficznym momentem czasu historycznego. Zmiany indywidualne mogą dotyczyć natomiast jednostki i być wynikiem specyficznych, unikatowych zdarzeń życiowych. Są to zdarzenia niepunktualne biologicznie, społecznie lub związane z traumatycznymi wydarzeniami. Zmiany te wywołane są czynnikami i wydarzeniami unikatowymi, oddziałującymi tylko na jednostkę, takimi jak między innymi rzadkie choroby wywołane genetycznie i nieharmonijny rozwój biologiczny, którego konsekwencją stanowi trudność w przewidywaniu zmian dotyczących własnego ciała i jego sprawności. Przebieg procesu rozwoju u każdego człowieka kształtuje się pod wpływem wyjątkowej kombinacji indywidualnych doświadczeń. Ważne są kompetencje odpowiednie do zadania, przed jakim staje. Brak kompetencji sprawia, że jej rozwój nie będzie przebiegał prawidłowo (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016).

Ze względu na charakter mojej pracy zwrócę głównie uwagę na niepunktualność społeczną, która wynika z wymagań i oczekiwań ludzi, a które są znacznie poniżej lub powyżej posiadanych kompetencji. Zmiany punktualne są zgodne z oczekiwaniami jednostki i społeczeństwa, natomiast niepunktualne nie.

W psychologii rozwoju wyróżnia się dwa całkowicie odmienne podejścia do analizy zjawiska, jakim jest rozwój człowieka. Pierwsze z nich jest podejściem mechanistycznym i odnosi się do rozwoju jako efektu oddziaływań czynników zewnętrznych. *Rozwój* określany jest wtedy jako zmiana zachowania, która jest widoczna przez badacza. Drugie jest podejściem organizmicznym. Zakłada ono, że rozwój odnosi się do zmiany w formie lub organizacji wewnętrznej danego układu. Analiza zmiany w zachowaniu stanowi pierwszy etap, na podstawie którego można wnioskować o zmianach zachodzących w procesach i strukturach psychicznych (Brzezińska, 2000b; Brzezińska, 2004).

Zmiana rozwojowa ujmowana może być również w modelu liniowym, stadialnym lub cykliczno-fazowym, co ma na celu ustalenie kolejności następstwa zmian rozwojowych związanych z czynnościami poznawczymi w czasie. Model liniowy wiąże się ze zmianami związanymi z dodawaniem nowych właściwości do wcześniejszych lub z substytucją, czyli zastępowaniem starych właściwości nowymi. Opiera się na gromadzeniu doświadczenia, a zmiany zachodzą kolejno w czasie i mają charakter ilościowy. Zgodnie z tym modelem *rozwój* definiowany jest jak przyrost np. wiedzy czy umiejętności. W modelu liniowym mieści się przywołany kolejny model – stadialny. Poza wyżej omawianym dodawaniem i substytucją obejmuje on również modyfikację, rozumianą jako przekształcanie formy wcześniejszej, co nie wpływa na zmianę jej



jakości. Model stadialny zakłada zachodzenie postępu w kierunku oczekiwanego stanu finalnego. W każdym stadium zachodzi faza progresu (proces różnicowania doświadczenia) oraz faza plateau, czyli proces porządkowania i/lub integracji nowo nabytego doświadczenia (Brzezińska, 2004). Zarysowane modele (liniowy i stadialny) wiążą się z podejściem mechanistycznym (Brzezińska, 2000a). Model cykliczno-fazowy jest punktem wyjścia w omawianych koncepcjach psychologii rozwojowej człowieka, do których odnoszę się w niniejszej pracy, dlatego zostanie on przeze mnie bliżej omówiony. Od poprzednich odróżnia go założenie, że nowe doświadczenia mogą zmieniać jakość doświadczenia wcześniej opanowanego. Mogą je przekształcać, nadając mu inną formę, a nie tylko modyfikować. Punktem wyjścia tego modelu jest oscylowanie pomiędzy biegunami progresji i regresji. Powodzenie w działaniu zależy nie tylko od gotowości progresu, ale także zdolność do regresu, od którego może rozpocząć się rozwój nowego zachowania. Założeniem tego modelu jest rozwój, który oparty jest na przynajmniej częściowym cofnięciu się do wcześniejszego, mniej stabilnego etapu (Brzezińska, 2004). W modelu tym wyróżniamy powtarzające się cykle, a w nich kolejne fazy: progres, plateau, regres i kryzys. Progres opiera się na prostych wskaźnikach ilościowych, wyrażających nasilenie lub częstość danego zachowania. Wyższa wartość wskaźnika traktowana jest jako lepszy rozwój i wiąże się z przyswajaniem nowych informacji i różnicowaniem doświadczeń. Faza druga wiąże się z jakościową oceną badanego zjawiska (Brzezińska, 2000a). Zachodzi w niej porządkowanie i wstępna integracja nowego doświadczenia. Fazą trzecią jest regres, w którym dochodzi do zjawiska dezintegracji doświadczenia uprzedniego, konfliktu „nowego” ze „starym”. Konflikt, jakiego doświadcza jednostka jest przede wszystkim związany z nowymi zadaniami i ma swoje źródło w zmianie oczekiwań społecznych, poziomu możliwości organizmu oraz własnych oczekiwań względem siebie i otoczenia. Stojąc przed nowym wyzwaniem, wiedza i umiejętności nabyte wcześniej nie są wystarczające a nowo nabyte nie stanowią jeszcze wystarczającej podstawy do działania. Jednostka znajduje się w trudnej sytuacji, ponieważ doświadcza nacisków z otoczenia, a jednocześnie podejmowane przez nią próby nie przynoszą powodzenia (Brzezińska, 2004). Napięcie ujawnia się poprzez obniżenie nastroju, który wynika z przeciążenia poznawczego i/lub emocjonalnego (Brzezińska, 2000a). W sferze aktywności zauważalny jest spadek aktywności ogólnej, wydłużenie się czasu wykonywania działania, częstsze błędy i pomyłki. Pojawiają się impulsywne zachowania, wahania nastroju, spadek koncentracji uwagi, trudności z zapamiętywaniem. Dochodzi do większej liczby konfliktów interpersonalnych i ma

miejsce podejmowanie decyzji niezrozumiałych dla otoczenia (Brzezińska, 2004). Faza czwarta to kryzys, w którym dochodzi do ujawnienia silnego konfliktu wewnętrznego między starym a nowym doświadczeniem. Widoczne są wówczas wybuchowe, impulsywne reakcje w sytuacjach znanych i codziennych. Dochodzi do wahania nastrojów. Pojawiają się zachowania do tej pory rzadkie, np. wybuchy płaczu, napady złości, senność w ciągu dnia, uporczywe zajmowanie się jedną czynnością, brak lub napady gwałtownego apetytu. Widoczne jest znaczne ograniczenie aktywności czy nawet jej zablokowanie w jakimś obszarze działania (Brzezińska, 2000a). W sferze społecznej może dochodzić do unikania kontaktów z ludźmi lub do nadmiernego angażowania się, czy też częste prowokowanie sytuacji konfliktowych (Brzezińska, 2004). W tych okresach należy szukać zmian na poziomie struktur poznawczych i osobowości, ale przede wszystkim odróżnić zmiany rekonstrukcyjne od destrukcyjnych, patologicznych. Dekonstrukcja jest rozluźnieniem lub rozpadem doświadczeń wcześniej ukształtowanych, co zachodzi pod wpływem nowych informacji. Brak dekonstrukcji powoduje, że nowe nie zostaną włączone do już istniejących struktur. Kryzys jest momentem przełomowym, ponieważ jego pozytywne rozwiązanie kończy poprzedni i rozpoczyna następny cykl rozwoju (Brzezińska, 2004).

Przywołany przeze mnie model rozwoju człowieka należy do perspektywy *life-span*, która charakteryzuje się ujmowaniem zmian rozwojowych w danym etapie życia na tle całego życia jednostki. Wynika to z podejścia, że człowiek nie tylko zmienia się przez całe życie, ale także ma możliwość rozwoju, który charakteryzuje się zarówno zmiennością, jak i ciągłością. Perspektywa ta zakłada rozwój człowieka jako całość, w każdym aspekcie jego funkcjonowania, z uwzględnieniem kontekstu, w jakim funkcjonuje, zwłaszcza interakcji społecznych (Brzezińska, 2004).

Poniżej zostaną opisane dwie koncepcje rozwoju człowieka, które opierają się na modelu cykliczno-fazowym w odniesieniu do perspektywy *life-span*. Jedną z nich jest koncepcja zadań rozwojowych Roberta J. Havighursta, drugą – rozwój psychospołeczny człowieka według Erika H. Eriksona.

#### **4.2. Koncepcja zadań rozwojowych człowieka Roberta J. Havighursta**

Zainteresowanie rozwojem człowieka w całym cyklu życiowym wynika z wydłużenia się średniej długości życia oraz z problemów i potrzeb ludzi dorosłych. Jednym z pierwszych pionierów w badaniach nad rozwojem osób dorosłych był Robert

J. Havighurst, psycholog rozwojowy z Uniwersytetu w Chicago. Według R. J. Havighursta procesy rozwojowe dzieci wiążą się przede wszystkim z dojrzewaniem biologicznym, natomiast rozwój osoby dorosłej opiera się głównie na wypełnianiu ról społecznych. R. J. Havighurst twierdził, że aż 90% czasu dorosły poświęca realizacji jednej lub większej ilości ról społecznych. Opisał on łącznie szesnaście odrębnych ról, które stanowiły konstrukty społecznie oczekiwanego wzoru zachowań i postaw (James, Witte, Galbraith, 2006).

Koncepcja R. J. Havighursta (1972) zakłada, że rozwój człowieka realizuje się przez rozwiązywanie problemów typowych dla poszczególnych okresów rozwojowych, dotyczących wszystkich sfer życia. Podejmowanie zadań i ich rozwiązywanie pociąga za sobą przemiany sprawności motorycznej, poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Warunkuje to odniesienie sukcesu w dalszym życiu poprzez podjęcie określonych ról społecznych. Brak rozwiązania zadania przypisanego do danego okresu rozwojowego wywołuje negatywne emocje, lękliwość oraz brak aprobaty ze strony otoczenia. Niepowodzenie ostatecznie prowadzi do nieprzystosowania, co uniemożliwia realizację kolejnych zadań i trudności w późniejszym życiu. Pomyślne rozwiązanie zadań rozwojowych prowadzi do przystosowania, zadowolenia i poczucia kompetencji. Jednostka, osiągając poczucie sukcesu, zyskuje motywację do podejmowania kolejnych zadań (Trempała, 2000; Hankała, 2002).

W myśl koncepcji zadań rozwojowych R. J. Havighursta istotne znaczenie ma pojawienie się w określonym momencie napięcia biologicznego, społecznego i psychicznego, odczuwanego jako konflikt o silnym zabarwieniu emocjonalnym. Niemożność przezwyciężenia tego napięcia prowadzi do licznych konfliktów zewnętrznych, a następnie do wewnętrznych, doprowadzających do kryzysu. W ten sposób jednostka zaczyna poszukiwać i osiągać nowe sprawności oraz kompetencje, by realizować kolejne zadania rozwojowe. Dzieje się to przy odpowiednim wsparciu otoczenia społecznego, które jest istotnym czynnikiem ułatwiającym podejmowanie i realizację zadań rozwojowych stosownie do płci i wieku (Zabłocki, 2003). Głównie jest to wsparcie rodzicielskie, które zapewnia dziecku odpowiednie warunki do podejmowania różnych aktywności i pozwala na kierowanie własnym rozwojem tak, by jego działania dawały mu satysfakcję i pozwalały na akceptację siebie. Brak odpowiednich warunków wywołuje frustracje, zakłóca poczucie tożsamości i przyczynia się do utraty poczucia sensu życia (Tyszka, 1993). W skrajnych przypadkach może prowadzić to do trwałych zaburzeń, które trudno odróżnić od wrodzonych dysfunkcji,

powstałych na tle fizycznych ograniczeń. Dziecko w sposób bardziej lub mniej przeżywa swoją dysfunkcjonalność zależnie od relacji ze środowiskiem (Zabłocki, 2003).

R. J. Havighurst wyłonił zadania rozwojowe poszczególnych okresów na podstawie obserwacji oraz wywiadów dotyczących potrzeb i celów życiowych. Określając zadania rozwojowe, kierował się również refleksjami nad życiem swoimi i innych uczonych. Zadania można uporządkować według takich kategorii, jak osiągnięcie wzorców zależności i niezależności, dawanie i odbieranie uczuć, związki ze zmiennymi grupami społecznymi, uczenie się psychospołecznych i biologicznych ról płciowych, akceptacja i dostosowanie się do zmian fizycznych, panowanie nad przemianami we własnym organizmie, rozwój świadomości, rozumienie i kontrolowanie świata fizycznego, rozwój systemu symboli i zdolności pojęciowych, stosunek do samego siebie i do wszechświata. Wymienione kategorie najłatwiej odnaleźć we wczesnych okresach życia człowieka (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

W swojej koncepcji R. J. Havighurst przedstawił sześć teoretycznych stadiów rozwojowych, które każda jednostka przechodzi w swoim życiu: niemowlęstwo, wczesne dzieciństwo i średnie dzieciństwo, adolescencja, wczesna dorosłość, wiek średni oraz późna dorosłość. Każdemu z nich przypisał ważne zadania, którym człowiek musi sprostać w danym okresie życia (Tyszka, 1993). Zadania rozwojowe wynikają zarówno z przemian zachodzących w organizmie, jak i z wymagań społeczeństwa. Mogą one być też stawiane przez daną osobę (Pietrasiński, 1993). Są zatem wypadkową działania presji czynników wewnętrznych (dojrzewanie biologiczne organizmu), psychologicznych (aspiracje życiowe) oraz społeczno-kulturowych (oczekiwania społeczne) (Tyszka, 1993). Zadania te są odmienne w różnych okresach życia, zależne od kontekstu historycznego, jak i płci, co sprawia, że te same zadania wypełniane są w nieco inny sposób przez kobiety i mężczyzn. Zadania rozwojowe rozumiane są jako pewne postawy, umiejętności czy wiedza, jakie jednostka powinna nabyć w danym momencie życia. Nie są to stadia uniwersalne, gdyż w różnych kulturach zadania rozwojowe lub ich rozwiązanie mogą się różnić w obrębie danej społeczności (Trempeła, 2000). Zadanie rozwojowe, według Tadeusza Tomaszewskiego, pojawia się wtedy, gdy „człowiek wytwarza sobie cel do osiągnięcia i program do wykonania” (Tyszka, 1993, s. 951). W danej kulturze występują pewne standardy, wartości i reguły społeczne, którymi określają bieg życia jednostki w poszczególnych fazach jej życia. W toku socjalizacji jednostka przyswaja i internalizuje te wzorce początkowo jako oczekiwania, a następnie jako cele

do osiągnięcia. Wypełnienie zadań wpływa na samorealizację, zadowolenie, satysfakcję i aprobatę społeczną (Tyszka, 1993).

Stadium niemowlęctwa i wczesnego dzieciństwa obejmuje przede wszystkim takie zadania rozwojowe, jak uczenie się: chodzenia, przyjmowania stałego pokarmu, mówienia, kontroli nad własnym wydalaniem, różnic płci i skłonności seksualnej. W okresie tym dziecko powinno tworzyć pojęcia i nauczyć się mowy niezbędnej do opisu rzeczywistości społecznej i fizycznej oraz nabyć gotowości do czytania (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Średnie dzieciństwo to stadium nabywania sprawności fizycznych potrzebnych w codziennych zabawach; uczenia się przebywania z rówieśnikami; uczenia się właściwych ról męskich i kobiecych; wytwarzania zdrowych postaw wobec samego siebie i wzrastającego organizmu; rozwijania podstawowych umiejętności (czytania, pisanie, liczenia), pojęć potocznych przydatnych w życiu codziennym, ale i świadomości, moralności i skali wartości; osiągnięcia niezależności osobistej; rozwijania postaw wobec grupy społecznej oraz instytucji (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Zadania rozwojowe etapu adolescencji to: nawiązywanie nowych, bardziej dojrzałych więzi z rówieśnikami obojga płci; ukształtowanie roli męskiej lub kobiecej; akceptacja zmian zachodzących we własnym organizmie i efektywne posługiwanie się własnym ciałem; osiągnięcie niezależności uczuciowej od rodziców i innych osób dorosłych; przygotowanie do zawarcia małżeństwa i życia w rodzinie; przygotowanie do kariery zawodowej (niezależności ekonomicznej); rozwijanie zestawu wartości i systemu etycznego; dążenie i stopniowe osiągnięcie postępowania społecznie odpowiedzialnego (Tyszkowa, 1993; Pietrański, 1990).

Do zadań rozwojowych wczesnej dorosłości należą: wybór partnera życiowego; uczenie się współżycia z partnerem; założenie rodziny; wychowywanie dzieci; prowadzenie domu; rozpoczęcie pracy zawodowej; przyjmowanie odpowiedzialności obywatelskiej; znalezienie pokrewnej grupy społecznej (Tyszka, 1993; Tylewska-Nowak, 2011b).

Średnia dorosłość związana jest z takimi zadaniami, jak: wspomaganie dorastających dzieci, by stały się odpowiedzialnymi dorosłymi; osiągnięcie dojrzałej odpowiedzialności społecznej i obywatelskiej; uzyskanie i utrzymanie sprawności w pracy, która jest satysfakcjonująca; wypełnienie wolnego czasu zajęciami, które są typowe dla osób dorosłych; dostosowanie się i akceptowanie fizjologicznych zmian

typowych dla wieku średniego; przygotowanie się do starzenia się rodziców (Tylewska-Nowak, 2011b; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Późna dorosłość, jako ostatni etap życia, charakteryzuje się takimi zadaniami, jak: przystosowanie się do spadku sił fizycznych, emerytury i zmniejszonych dochodów; pogodzenie się ze śmiercią współmałżonka; utrzymywanie stosunków towarzyskich z ludźmi w swoim wieku; przyjmowanie i dostosowywanie się do zmiennych ról społecznych; urządzenie w sposób dogodny fizycznych warunków bytu (Tylewska-Nowak, 2011b; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Kluczowe dla koncepcji R. J. Havighursta jest założenie, że jednostka nie jest bierna w zakresie realizacji zadań rozwojowych, ale podejmuje aktywne próby ich wykonania. Sytuacja, w której dochodzi do wypełnienia zadania rozwojowego, stanowi dla niej satysfakcjonujące doświadczenie wzmacniające samoocenę (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Przedstawiona powyżej koncepcja R. Havighursta w opisie interesującego mnie problemu w naturalny sposób koresponduje z koncepcją E. Eriksona, która zostanie przedstawiona w kolejnym z podrozdziałów.

#### **4.3. Koncepcja Erika Eriksona – na pograniczu psychologii rozwojowej a rozwoju społecznego**

Erik Erikson uważał, że rozwój człowieka trwa przez całe życie i jest wynikiem interakcji pomiędzy wewnętrznymi popędami a wymogami kultury. Psychospołeczna teoria rozwoju E. Eriksona powstała na gruncie tradycji psychoanalitycznej Zygmunta Freuda, dla którego najważniejszą siłą socjogenną było superego (nadjaźń). Funkcjonowało ono nieświadomie, a jednostka nie zdawała sobie sprawy, dlaczego ma określone zasady i przekonania. Począwszy od lat dwudziestych poprzedniego stulecia pojawiła się nowa psychoanaliza (neofreudyzm), uwzględniająca społeczno-kulturowe uwarunkowania kształtujące świadomość i zachowanie człowieka. Karen Horney uznała potrzebę akceptacji i miłości ze strony innych za główną potrzebę człowieka. Harry Stack Sullivan zaznaczał natomiast, że rozwój osobowości człowieka jest adaptacją kulturową, a rodzina odgrywa w nim istotną rolę, zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie. Inny neofreudysta, Erich Fromm, traktował człowieka jako wytwór społeczeństwa (Tyszka, Wachowiak, 1997; Tyszka, 1976), a Alfred Adler przypisywał rodzinie duże znaczenie w przygotowaniu jednostki do życia w nim. Uznał człowieka za istotę społeczną

kreowaną przez rodzinę (Tyszka, 1976). Prace E. Eriksona oraz pozostałych przedstawicieli neopsychoanalizy były wyrazem dążenia, by uwolnić się od jednostronnej i skrajnie zredukowanej, wyłącznie do okresu dzieciństwa, wizji człowieka, którą reprezentował Z. Freud. E. Erikson (2004) skupiał się na opisie zdrowej osobowości, którą rozumiał jako zdolną do kontrolowania swojego otoczenia, postrzegania siebie jako jedność. Nawiązując do faz psychoseksualnych wyróżnionych przez Freuda, interpretował je nie tylko w kategoriach popędu, ale odnosił się do społeczno-kulturowego procesu uczenia się, nie ograniczając się wyłącznie do wczesnego dzieciństwa, ale włączał do swojej teorii również fazę życia dorosłego, co zapoczątkowało paradygmat *life-span* przedstawiający bieg życia człowieka jako sekwencje następujących po sobie faz (Tillmann, 1996; Stelcer, 2011). E. Erikson, dzięki uwydatnieniu pojęcia *tożsamości* oraz nawiązaniu do teorii socjalizacji, starał się przewyciężyć tak silnie podkreślane przez Z. Freuda przeciwieństwo między indywiduum (biologiczne id) a społeczeństwem (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Psychospołeczna teoria rozwoju E. Eriksona skupia się przede wszystkim na ego, jako „indywidualnym centrum zorganizowanego doświadczenia i przyczynowego planowania” (Erikson, 2004, s. 16).

Zgodnie z rozwojem psychospołecznym E. Eriksona rozwój osobowości odbywa się zgodnie z zasadą epigenezy, zakładającą, że wszystko co wzrasta, robi to zgodnie z podstawowym planem powstawania części, które wykształcają się tak długo, zanim nie powstaną inne, co razem utworzy funkcjonalną całość (Erikson, 2004). Wykorzystane pojęcie *epigenezy* (z embriologii) dotyczące rozwoju somatycznego zostało rozciągnięte tutaj na rozwój psychofizyczny i psychospołeczny. Różne aspekty rozwoju mają swój czas dominacji w pewnym okresie życia, a niepojawienie się ich zagraża dalszemu harmonijnemu rozwojowi. Według tej teorii dla rozwoju osobowości człowieka ważne jest bycie świadomym, ukierunkowanym na coś oraz gotowych do wchodzenia w interakcje. Zmiana, której podlega jednostka nie jest nigdy pełna ani ostateczna i zawsze istnieje możliwość dołączenia nowych funkcji, czynników. Jest to ujęcie odmienne od preformizmu, zakładającego pełne i całkowite istnienie narządów oraz funkcji psychicznych od momentu urodzenia (Szcukiewicz, 1998). Jak twierdzi E. Erikson, (2004) interakcje, w jakie wchodzi dziecko, są zależne od kultury. Muszą one zachować odpowiednią proporcję i kolejność, by rozwój osobowości odbywał się harmonijnie wraz ze wzrostem biologicznym organizmu.

Według teorii E. Eriksona rozwój jednostki przebiega w ośmiu stadiach. Pierwsze cztery występują w niemowlęctwie i dzieciństwie, piąte w okresie dojrzewania, a ostatnie trzy w wieku dojrzałym i na starość. Teoria rozwoju psychospołecznego należy do teorii cykliczno-fazowych, co oznacza, że określa, w jakim wieku pojawiają się nowe formy zachowania w odpowiedzi na nowe oddziaływania społeczne. Nie są one jednak sztywno wyznaczone czasowo, co wyjaśnia omówiona zasada epigenezy (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Poszczególne fazy nie ulegają zamknięciu, a posiadają jedynie czas dominacji w danym stadium (Szczukiewicz, 1998). Każda faza połączona jest z poprzednią i następującą po niej, aż nie znajdzie trwałego rozwiązania w wyniku kryzysu. Żeby to zobrazować, E. Erikson (2004) wskazuje na dziecko, które, będąc w drugim stadium rozwoju (autonomia), wykazuje wczesne formy inicjatywy (trzecie stadium) oraz późne formy podstawowej ufności (stadium pierwsze). Przechodzenie z jednej fazy do drugiej odbywa się poprzez kryzys, stanowiący moment zwrotny w rozwoju człowieka, które jednostka musi przezwyciężyć. Kryzys według koncepcji Eriksona to zadania lub dylematy psychologiczne, stojące przed jednostką w kolejnych okresach życia, których źródłem są oczekiwania danego społeczeństwa (Bidziński, 2009). Ego dysponuje siłą umożliwiającą podejmowanie coraz to nowych zadań życiowych, pokonując kryzys poprzez zdolność integracji jednostki z dotychczasowymi jego doświadczeniami, wrodzonymi możliwościami i dziedzictwem społecznym (instynktowne, tradycyjne wzorce), by stworzyć człowieka jako całość. Ma ono zatem zdolność do reagowania na rzeczywistość zarówno na poziomie świadomości, jak i nieświadomości (Szczukiewicz, 1998). Dziecko w swej słabości, która jest zarazem jego siłą, ma zdolność wysyłania sygnałów, na które wyczulone jest jego otoczenie. Oparte jest to na interakcji między dzieckiem a rodziną. Dzieci kontrolują i wychowują swoje rodziny w tym samym stopniu, co rodzina kontroluje i wychowuje dziecko (Erikson, 2004). Kryzys nie stanowi zatem katastrofy, jest normalnym stanem rzeczy, motorem napędowym, w wyniku którego istnieje szansa na rozwój w kierunku pełni i szczęścia (Garlej-Drzewicka, 2003).

Pojęcie tożsamości zostało wprowadzone przez E. Eriksona w latach 50. ubiegłego stulecia i wiązało się silnie z ego. Pojęcie tożsamości wskazuje na dynamikę rozwoju człowieka, a osiągnięcie stabilnej tożsamości „ja” jest głównym celem jednostki. Człowiek może przezwyciężyć swoje ograniczenia, ponieważ sam tworzy swoje życie i nadaje mu sens, pozostając jednocześnie w relacji z innymi, którzy na niego wywierają wpływ (Garlej-Drzewicka, 2003). Identyfikowanie się z innymi, głównie dorosłymi, stanowi przygotowanie do tworzenia własnej tożsamości. Pod koniec okresu dojrzewania



tożsamość jest ukształtowana i osoba przygotowuje się do zadań życia dorosłego (Tillmann, 1996).

#### **4.3.1. Psychospołeczna teoria rozwoju człowieka – od urodzenia do wieku szkolnego**

Psychospołeczna teoria rozwoju człowieka E. Eriksona (2004) obejmuje zarówno aspekt psychoseksualny, który został zaczerpnięty od Z. Freuda, jak i wiedzę dotyczącą fizycznego i społecznego rozwoju dziecka w obrębie jego rodziny i struktur społecznych.

Pierwszym stadium rozwoju psychospołecznego E. Eriksona jest podstawowa *ufność/podstawowa nieufność*, która kształtuje się w okresie niemowlęcym, a nawet sięga okresu prenatalnego (Szczukiewicz, 1998). Okres ten przez Z. Freuda określany był jako faza oralna (Tillmann, 1996). Pierwszym przejawem zaufania społecznego u niemowląt jest łatwość przyjmowania pokarmu, głębokość snu i wypróżnianie się. Pierwszym społecznym sukcesem dziecka jest pozwalanie matce na zniknięcie z pola widzenia bez wyrażania lęku i gniewu, ponieważ matka stała się już czymś wewnątrznie pewnym i zewnątrznie przewidywalnym (Erikson, 2000). Jak podkreśla E. Erikson (2004), nie rozwiązanie konfliktu na tym etapie wyraża się nieufnością w życiu dorosłym, a tym samym wycofaniem się jednostki z życia społecznego, dlatego też „podstawowa ufność jest jak kamień węgielny zdrowej osobowości” (s. 53). Na tym etapie bardzo duże znaczenie dla wprowadzenia dziecka w świat ma matka i środowisko społeczno-kulturowe, w którym przychodzi ono na świat. Dochodzi do wzajemnej regulacji emocjonalnej między dzieckiem i otoczeniem. Dziecko uczy się przyjmowania i akceptowania tego, co daje matka, co jest niezbędne do ukształtowania formacji ego, by w przyszłości samo potrafiło dawać w oparciu o zasadę wzajemności (Szczukiewicz, 1998; Boyd, Bee, 2008). Brak obustronnej regulacji prowadzi do prób kontrolowania przez przymus niż przez wzajemność (Erikson, 2004). Pojawia się tutaj pierwszy konflikt, który ma źródło wewnętrzne (zabkowanie, rozwój motoryki) oraz zewnętrzne (rosnąca separacja względem matki). Ustala się także równowaga między pierwotną ufnością a pierwotną nieufnością, która jest zależna od jakości związku dziecka z matką. Ustalone, powtarzające się czynności, konsekwencja i ciągłość środowiska pozwalają na pogodzenie dziecka z utratą matki z pola widzenia. Gdy dorosły jest godny zaufania, wrażliwy na potrzeby dziecka i dostarczający zadowalających doświadczeń, powstaje w dziecku nadzieja, że można ufać innym. Jest to ważne doświadczenie w życiu dziecka,

które daje mu przede wszystkim możliwość nauczenia się zaufania do samego siebie. Nadzieja zostaje potwierdzona i staje się inspiracją dla nowych nadziei (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Pierwszy okres doprowadza dziecko do wiary w siebie oraz możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb i poradzenia sobie z trudnościami. Wiara w dziecko i zaufanie do niego rzutuje na jego rozwój (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006). Kształtuje się u dziecka podstawa poczucia tożsamości, która później połączy się z poczuciem bycia „w porządku”, bycia sobą i bycia tym, kim zgodnie z oczekiwaniami innych ma się stać (Erikson, 2000).

Drugim stadium życia dziecka jest *autonomia/poczucie wstydu*, określane przez Z. Freuda jako faza analna, a mająca miejsce między 1. a 3. rokiem życia (Tillmann, 1996). Dziecko uczy się wtedy, jakie są jego obowiązki, przywileje i ograniczenia. Następuje koncentracja na modalnościach brania i trzymania, co wiąże się z rozwojem sprawności motorycznej i manualnej (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). W tej fazie główny nacisk położony jest na dojrzewanie układu mięśniowego. Dziecko doświadcza możliwości kontroli nad swoimi mięśniami, również w okolicy odbytu, uświadamiając sobie możliwość wpływu na uczucie przyjemności i nieprzyjemności (Tillmann, 1996). Z pomocą otoczenia uczy się koordynować dwa przeciwstawne wzorce zachowania, czyli przykładać wagę do autonomii swojej woli mimo doświadczanej zależności. Sednem kryzysu jest ustalenie równowagi między kształcąca się autonomią a poczuciem wstydu, wynikającego z bycia uzależnionym i poczucia niepowodzenia. Dążąc naturalnie do nowych doświadczeń, uzyskuje samokontrolę oraz konieczność zaakceptowania kontroli ze strony innych osób (Szczukiewicz, 1998; Brzezińska, 2000a). Dorośli, zachęcając do poczucia autonomii, prowokują nowe sytuacje, które wymagają od dziecka swobodnego wyboru. Dziecko uczy się innych, którzy coś od niego oczekują oraz uczy się siebie poprzez rozumienie tego czego samo może oczekiwać. Zdobywa nowe kompetencje i doświadczenia, uczy się mówić „nie” (Obuchowska, 1996). Samokontrola przejawia się w mówieniu tak lub nie, co stanowi ważny aspekt życia dorosłego (Szczukiewicz, 1998). W tym stadium siłą ego jest wola. Dziecko stopniowo dowiaduje się co jest dobre, a co złe, uczy się oceniać siebie i innych. Odróżniając ludzi od siebie, odróżnia tych innych – gorszych, co według E. Eriksona stanowi źródło późniejszych uprzedzeń (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Przeciwnym biegunem rozwojowym tej fazy jest wstyd, który powstaje z poczucia niedoskonałości, a początkowo wyraża się odruchowym kryciem twarzy lub chęcią „zapadnięcia się – tu i teraz – pod ziemię” (Erikson, 2000, s. 263). Wynika ze świadomości bycia obserwowanym przez innych, na co dziecko jeszcze nie jest gotowe.

Jeśli kontrola zewnętrzna jest za duża i zbyt częsta, dziecko odczuwa bezsilność i zawstydzenie, może szukać satysfakcji w regresie lub fałszywym progresie. Przy zbyt małej kontroli zewnętrznej dziecko narażone jest na stan zagubienia wobec otoczenia i jego granic. Niewłaściwe rozwiązanie kryzysu może doprowadzić w przyszłości do trudności z identyfikacją z osobami znaczącymi i akceptacją autorytetów (Szczukiewicz, 1998; Erikson, 2000). Jak zauważa E. Erikson (2000), to właśnie w okresie wczesnego dzieciństwa dziecko zaczyna doświadczać własnej autonomii i niezależności, mimo że nadal jest mocno uzależnione od otoczenia. Autonomia zdobyta w dzieciństwie nie zostaje utracona w życiu dorosłym i stanowi ważny element, by właściwie określone były jej granice. Dziecko bada granice postawione przez dorosłych, co przejawia się czasami skrajnymi jego zachowaniami (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). W okresie tym, przy niedostatecznej lub nadmiernej pomocy osób dorosłych, ogarnia je wstyd i zwątpienie. Dziecko powinno osiągnąć samokontrolę bez utraty zaufania do siebie, co wiąże się z równowagą między swobodą a opieką oraz dobrze ugruntowanym społecznym systemem wartości, praw i regulacji (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Trzecia faza rozwoju psychospołecznego E. Eriksona określana jest jako *inicjatywa/poczucie winy* i pojawia się z końcem trzeciego roku życia dziecka. Odpowiada ona fazie fallicznej w rozwoju psychoseksualnym. Modalnością jest tutaj aktywność i rosnąca potrzeba ruchu oraz eksploracja otoczenia. Wykształca się w niej superego, które pojawia się wraz z zakazami rodziców, ograniczającymi wolność dziecka. Dziecko zaczyna identyfikować się z rodzicem i życiowymi funkcjami. Poza rodzicami wymagana jest również obecności innych w jego życiu, by eksperymentować na różnych płaszczyznach społecznych poza sferą rodziny, co zakreśla jego granice. Dziecko uczy się od otoczenia jak być aktywnym (Szczukiewicz, 1998). Inicjatywa nadaje autonomii cechy przedsiębiorczości oraz planowania (Erikson, 2000). Jeśli w tej fazie nie wykształci się inicjatywa i ciekawość, może dojść do patologicznych zachowań w przyszłości. Dzieci takie, nie identyfikując się w życiu dorosłym z żadną aktywnością, mogą kierować się rywalizacją i agresją. Siłą ego w fazie *inicjatywa/poczucie winy* jest przedsiębiorczość, która daje możliwość swobodnej współpracy różnych ludzi, w różnym wieku, z różnymi systemami wartości. Pozwala na rzeczowe podejście do wyobrażeń i działalności. Dziecko uczy się powściągliwości w działaniu poprzez interakcje z innymi. Rozwijają się to podczas zabaw i gier, gdy odgrywając role, uczy się relacji społecznych.

Wyobrażając sobie siebie w różnych rolach, podejmuje próby odpowiedzi na pytania, kim jest i kim chce być (Szcukiewicz, 1998; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Czwarta faza określona jest przez E. Eriksona jako *pracowitość/poczucie niższości* i przypada na około 7. rok życia dziecka. Według Z. Freuda zaczyna się wówczas okres latencji, w którym, po okresie zabawy, dziecko przygotowuje się do poważnego życia, a jego psychika – do kompetentnych działań oraz poważnych czynności. Dziecko chodzi do szkoły oraz ma obowiązki domowe, takie jak: sprzątanie, przygotowywanie posiłków, zmywanie naczyń czy wyrzucanie śmieci. Uczy się wykorzystywać narzędzia i wiedzę w działaniach o charakterze społecznym. Dąży do zdobycia uznania za wykonanie zadania i uzyskania pozytywnych rezultatów (Szcukiewicz, 1998). Jest uwolnione od bezpośredniego nacisku popędów. Rozwija poczucie przyjemności z faktu ukończenia danej czynności, dzięki wytrwałości. Swoją energię przekierowuje na działania pożyteczne i akceptowane społecznie (Tillmann, 1996). Zdaniem E. Eriksona jest to okres o największym znaczeniu społecznym. Na rodzicach spoczywa odpowiedzialność, by zachęcić dziecko do uczenia się oraz wydobyć tkwiący w nim potencjał. Jeśli dziecko nie nauczyło się do tej pory, co robić, by było zauważone przez rówieśników czy inne osoby, będzie w środowisku rodzinnym postrzegane jako istota niedojrzała, która nie potrafi konfrontować się z wymaganiami społecznymi. W życiu dorosłym rzutuje to na jego samoocenę. W tym okresie z drugiej strony stoi przerost adekwatności i całkowita zależność dziecka od przypisywanych mu zadań. Silne poczucie obowiązku może sprawić, że w życiu dorosłym praca staje się jego jedynym kryterium wartości. Siłą ego jest tutaj kompetencja i wiąże się z poczuciem jakości wykonania zadania (Szcukiewicz, 1998; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Jeśli dziecko w tym czasie jest w stanie stawić czoło oczekiwaniom, jakie stawiają przed nim rodzice, nauczyciele lub przyjaciele, czuje się kompetentne i kształtuje poczucie przedsiębiorczości. Kryzys *pracowitość/poczucie niższości*, z którym musi zmierzyć się młody człowiek w dorosłości, pozwala na możliwość zaspokojenia potrzeb osobistych i rodzinnych. Pozytywne rozwiązanie tego dylematu wprowadza nowy wymiar tożsamości jednostki (Bidziński, 2009).

#### **4.3.2. Psychospołeczna koncepcja człowieka – okres pokwitania i wczesny wiek dojrzały**

W kolejnym stadium – piątym, określanym jako *tożsamość/rozproszenie tożsamości*, następuje najważniejszy konflikt, a jego pozytywne rozwiązanie sprawia, że jednostka osiąga własną tożsamość. Od strony psychobiologicznej okres adolescencji, przypadający na 13-18 rok życia, cechuje wiele gwałtownych zmian. Dotyczą one: budowy anatomicznej ciała, wykształcenia cech płciowych drugorzędowych i trzeciorzędowych, nadmiernej wrażliwości i męczliwości układu nerwowego oraz wydzielania hormonalnego (Szczukiewicz, 1998). W obliczu zmian fizjologicznych, jakie zachodzą oraz zadań, jakie są społecznie mu przypisywane, młody człowiek zaczyna interesować się jak wygląda w oczach innych w porównaniu z tym, co sam o sobie sądzi. Młodzi ludzie w tym czasie tworzą grupy podobnych sobie osób, co pozwala im na przejście tego trudnego okresu w poczuciu przynależności. Tworzy się tożsamość grupowa, która dzieli świat człowieka na „my” i „inni”, często oparta na stereotypach (Erikson, 2000).

W okresie dorastania człowiek zaczyna mieć poczucie swojej tożsamości. Jej kształtowanie się nie zaczyna się ani nie kończy wraz z okresem adolescencji, trwa całe życie. Jest to rozwój nieuświadomiony przez jednostkę i jej otoczenie. Rozpoczyna się od pierwszego samopoznania, jakie ma miejsce w wyniku pierwszych uśmiechów okresu niemowlęcego. Nauka mowy zapewnia małemu dziecku poczucie indywidualnej autonomii, dzięki czemu ma ono możliwość wyrażania tego, czego chce. Identyfikuje się ze swoim głosem i sposobem mówienia, a samopoznanie to stanowi wpływa na kształtowanie tożsamości, gdyż młody człowiek staje się tym, do kogo się mówi, a ono jest tym, które mówi, wyrażając swoje poglądy, opinie (Erikson, 2004).

Z jednej strony, w okresie adolescencji, jednostka jest jedyna w swoim rodzaju, z drugiej – przynależy do społeczeństwa i przygotowuje się do pełnienia w niej określonych ról. Uświadamia sobie swoje upodobania, antypatie oraz planuje przyszłe życie. Stara się zrozumieć, kim jest teraz i kim pragnie być w przyszłości (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Według E. Eriksona rozwój tożsamości ma charakter wertykalny. Niższe i wyższe poziomy tożsamości nabywane są w różnych fazach rozwoju (Szczukiewicz, 1998). Czynnikiem wewnętrznym, kształtującym tożsamość psychospołeczną danej osoby, jest ego, które ma zdolność selekcjonowania i integrowania talentów, uzdolnień i umiejętności. Dzieje się to w procesach identyfikacji z podobnie myślącymi ludźmi i

adaptacji do środowiska społecznego. Ego ma również zdolność użycia środków obrony przeciw zagrożeniom i lękowi. Uczy się decydować, jakie impulsy, potrzeby i role są najbardziej konieczne i efektywne. Zadania okresu dorastania należą do najtrudniejszych etapów w całym życiu człowieka, ponieważ dochodzi do przejścia od dzieciństwa do wieku dojrzałego. Kryzys, do którego wówczas zazwyczaj dochodzi, przewyższa pozostałe, a to co czeka wtedy młodego człowieka, często okazuje się być ponad jego siły (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Następuje pomieszczenie ról, czyli to, co E. Erikson (2004) nazywa pomieszczeniem tożsamości. Jest to czas, w którym osłabieniu ulega autorytet rodziców, częste są również objawy protestu i buntu, rośnie dążenie do swobody i niezależności (Szczukiewicz, 1998). Wejście dziecka w okres dorastania zbiega się z wchodzeniem rodziców w wiek średni i z tzw. kryzysem środka życia, co często może wpływać na znaczne pobudzenie emocjonalne, zarówno młodzieży, jak i rodziców (Harwas-Napierała, 2002). Adolescenci odnoszą wrażenie, że społeczeństwo wywiera na nich nacisk, a to wywołuje ich opór i bunt. E. Erikson określa ten stan chaosem, w którym zachowanie młodych ludzi jest niekonsekwentne i nieprzewidywalne. Termin „kryzys tożsamości” odnosi się do konieczności uporania się z przejściowym niepowodzeniem w kształtowaniu stabilnej tożsamości, czyli z pomieszczeniem ról. Mimo tego, że w każdym ze stadium występuje potencjalny kryzys, ten może wydawać się szczególnie niebezpieczny, ponieważ cała przyszłość danej jednostki, a także następnego pokolenia wydaje się od niego zależna (Tillmann, 1996; Hall, Lindzey, Campbell, 2022).

Obecnie kryzys tożsamości nie dotyczy tylko wieku adolescencji i może mieć miejsce również w wieku dorosłym, co wiąże się z gwałtownymi przemianami współczesności. Jednostka musi stale integrować nowe wartości i wymagania (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006). Zamęt tożsamości i rozproszenie ról stanowią szczególne zagrożenie dla tego okresu. Polegają one na przeciągającej się niemożności zidentyfikowania się z jakimś miejscem w społeczeństwie, zwłaszcza pod względem wyboru zawodu (Erikson, 2000). Jak pisze E. Erikson (2004), niezdolność obrania tożsamości zawodowej jest tym, co najczęściej zaburza młodych ludzi. Zgodnie z koncepcją psychospołeczną dochodzi do przyjęcia tożsamości negatywnej, która jest przeciwstawna do norm obowiązujących w danej kulturze. Skok rozwojowy okresu dorastania destabilizuje tożsamość i wiąże się z jej przeformowaniem (Szczukiewicz, 1998).

W okresie dorastania rozwija się także cnota wierności. Dla młodego człowieka jest to okres trudny, ponieważ społeczeństwo wymaga od niego bycia dorosłym i

odpowiedzialnym, ale jednocześnie odmawia mu swobody seksualnej, która charakteryzuje osoby dorosłe. To czas kiedy młody człowiek zaczyna zakochiwać się, co nie jest związane z kontaktem seksualnym. Miłość nastolatka stanowi bardziej próbę określania własnej tożsamości poprzez spojrzenie na siebie przez pryzmat innej osoby, dlatego też w relacjach więcej jest rozmowy i refleksji niż intymności (Erikson, 2000). To czas, kiedy osoba poznaje i stara się siebie zrozumieć, moment tworzenia się zbioru wartości nazywany wiernością. Jest ona fundamentem, na którym buduje się poczucie własnej wartości poprzez przynależenie do specyficznej grupy osób (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Po długich i często bolesnych poszukiwaniach człowiek znajduje swój cel. Zostaje przypisany do miejsca w życiu (Szczukiewicz, 1998).

E. Erikson (2000), pisząc o umyśle młodego człowieka, podkreśla, że znajduje się on w moratorium, czyli w psychospołecznej fazie pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. Społeczeństwo, wiedząc, że istnieje przedział czasowy między tym, jak osoba przestaje być dzieckiem a jeszcze nie jest dorosła, ustanawia mniej lub bardziej zinstytucjonalizowane formy, które mogą mieć postać służby wojskowej, życia studenckiego czy półformalnych grup młodzieżowych. Poświęcenie się jakiejś działalności w okresie młodzieńczym może mieć dla jednostki bardzo duże znaczenie, pozwalając na określenie, kim jest i kim chce być (Szczukiewicz, 1998). Moratorium jest okresem, w którym swobodne eksperymentowanie z rolą pozwala na odnalezienie siebie, co daje jednostce poczucie wewnętrznej ciągłości siebie i poczucie społecznej niezmienności. Brak moratorium wiąże się ze społecznym odrzuceniem i osamotnieniem. Zamęt tożsamościowy, który pojawia się w czasie moratorium, może popchać w stronę tożsamości negatywnej. Wzrost ku wartości odbywa się w kierunku przeciwnym wobec dominujących ideałów własnego środowiska. Prowokacyjny charakter – przestępczość, ucieczki z domu, wybryki chuligańskie, sięganie po narkotyki. Jeśli społeczeństwo potraktuje to jako ustaloną postawę życiową, zespoli te osoby z marginesem życia. Sięgać będą po te role, które były przedstawiane jako najbardziej niepożądane i niebezpieczne społecznie (Szczukiewicz, 1998).

Ostateczna tożsamość, której uformowanie ma miejsce na końcu okresu adolescencji, jest zbiorem pojedynczym przeszłych identyfikacji z różnymi osobami, które są przekształcone, tak, by tworzyć własną, unikatową tożsamość. Społeczeństwo wspiera rozwój w kierunku ostatecznego planu życiowego związanego z wypełnianiem określonych ról społecznych, reprezentowanych przez jednostkę w różnym wieku. Dziecko staje się takim, jakie oczekiwania stawia mu społeczeństwo. Reakcja otoczenia

na jednostkę oraz przyznanie jej określonego statusu i funkcji społecznych wiąże się z podkreśleniem ważności jej przemian przez otoczenie i ma ogromny wpływ na formowanie się tożsamości młodego człowieka (Erikson, 2004).

Adolescencja jest ostatnim stadium dzieciństwa i staje się całkowita tylko wtedy, gdy uzyskuje nowe identyfikacje, zmuszające je do podejmowania wyborów i decyzji, które doprowadzają do samookreślenia się. Zadanie, przed którym stoi młoda osoba i jej otoczenie, jest trudne i wymaga różnego czasu trwania, intensywności i rytualizacji, zależnie od rodzaju społeczeństwa i jednostki (Erikson, 2004).

Kolejne stadium, które opisuje E. Erikson, to *bliskość/izolacja*. Młodzi dorośli w tym okresie poszukują bliskich związków, partnerstwa i afiliacji. Mogą dążyć do kontaktów intymnych i budowania z partnerem związku, który oparty jest na zaufaniu i wzajemnym szacunku. W poprzednich stadiach nawiązywanie relacji ograniczało się jedynie do poszukiwania tożsamości seksualnej i przelotnych związków intymnych. Jest to stadium, w którym rozwija się cnota miłości. Była ona obecna we wszystkich stadiach, ale miała postać miłości do matki czy sporadycznego, „przelotnego” związku. Rozwój intymności oraz bliskości zachodzi jednak dopiero wtedy gdy miłość traktowana jest jako zdolność do zaangażowania się, dzielenie życia z partnerem. Siła ego jednej osoby jest uzależniona od partnera, a unikanie związków w tym okresie prowadzi do izolacji. Jeśli poczucie izolacji jest długie, może doprowadzić do problemów osobowościowych. Rytualizacją dla tego stadium jest afiliacja, czyli wspólne dzielenie się pracą, przyjaźnią i miłością (Hall, Lindzey, Campbell, 2022). Miłość pojawia się poprzez ustalenie równowagi między intymnością a izolacją. Utworzenie związku intymnego jest możliwe, gdy jednostka ma ukształtowaną tożsamość. W okresie dorastania jest możliwe dawanie siebie przy jednoczesnym zachowaniu własnej tożsamości (Szczukiewicz, 1998). Okres wczesnej dorosłości to konieczność ustalenia dróg samorealizacji w układzie warunków społecznych, wyboru partnera życiowego, a tym samym zaspokojenie potrzeb intymności, partnerstwa seksualnego, możliwości prokreacji oraz integracja doświadczeń z różnych obszarów aktywności życiowych. Zadaniem jest osiągnięcie tożsamości osobowej w różnorodności ról i rodzajów doświadczenia życiowego. Niezbędny jest tutaj poziom samopoznania, warunkujący autoidentyfikację w bliskim współżyciu z innymi (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Kolejną, siódmą fazą, wyróżnianą w rozwoju psychospołecznym przez E. Eriksona, jest produktywność/stagnacja. Trwa ona około piętnastu lat, podczas których jednostka podejmuje nowe zadania i problemy rozwojowe. To czas, w którym dorośli ludzie nadal



koncentrują się na pracy zawodowej i rodzinie. Ich generatywność odnosi się do potrzeby dawania siebie innym, byciem dla nich ważnym. Muszą oni na nowo ustalić własną pozycję wśród osób, z którymi przebywają (Boyd, Bee, 2008). Mają kontakt zarówno z młodymi osobami, dziećmi, jak również z pokoleniem swoich rodziców oraz dziadków. Na tym etapie uznają, że w życiu nie chodzi tylko o nich. Poprzez swoje działania mają nadzieję na wniesienie wkładu, który stanie się częścią ich dziedzictwa. Oznacza to twórcze nastawienie wobec życia w odniesieniu do życia rodzinnego lub twórczości, która może być pochodną postawy rodzicielskiej, ale nigdy nie jest w stanie jej zastąpić. Osiągnięcie celu daje im osobistą satysfakcję. Na drugim biegunie jest stagnacja rozumiana jako skupienie się na sobie, niepodejmowanie zadań i problemów życia dorosłego. Wiązać się może z zatrzymaniem się w rozwoju (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

W ostatnim etapie rozwoju psychospołecznego ludzie mogą wybierać pomiędzy integralnością a rozpaczą. Podstawowym zadaniem jest osiągnięcie integracji wewnętrznej, która oznacza pełny rozwój osobowości, jej wewnętrzne zjednoczenie oraz harmonię. Patrzenie w przeszłość powinno dawać poczucie spełnienia i satysfakcję. Jest to warunek by zaakceptować swoją śmiertelność. Przeciwieństwem jest brak poczucia sensu życia, akceptacji końca własnej egzystencji, a ostatecznie rozpacz (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2006).

Jak pokazuje powyżej opisana koncepcja psychospołeczna rozwoju człowieka, tożsamość to konstrukt wykreowany w procesie dynamicznych interakcji społecznych, na który wpływają indywidualne czynniki psychofizyczne oraz będące efektem socjalizacji. Osoby, które nie są w stanie dostosować się do szybko zmieniających się warunków, integrować swoich możliwości i oczekiwań z otoczeniem, skazane są na marginalizację. Tak dzieje się z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, gdyż mają one ograniczone możliwości i zdolności szybkiej, adekwatnej kreacji samych siebie. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wykształcenie dojrzałej i zintegrowanej tożsamości nie jest tak zależne od czynników psychofizycznych, ale przede wszystkim od efektywności procesu socjalizacji jednostki (Żyta, 2007). Człowiek w poszczególnych etapach życiowych musi sprostać określonym wyzwaniom, by rozwijać się, przechodząc pomyślnie kolejne kryzysy. Jest to warunek pozwalający na jego rozwój przez całe życie.

## Rozdział 5. Koncepcje socjologiczne – konstruktywizm społeczny

Socjologia jako nauka społeczna zajmuje się badaniem, wyjaśnianiem i rozumieniem społeczeństwa, a człowiek jako jednostka jest elementem tej struktury. Traktowanie niepełnosprawności jako zjawiska społecznego lub konstruowanego kulturowo było często omawiane przez badaczy społecznych XX wieku. Marten Söder wymienia trzy ujęcia społeczno-kulturowe: epidemiologiczne, adaptacyjne oraz społecznego konstruktywizmu. Dwa pierwsze koncentrują się na cechach jednostki, które umożliwiają w większym lub mniejszym stopniu jej adaptację do otoczenia. Trzecie ujęcie, do którego chciałabym odnieść się w swojej pracy, jest podejściem społecznego konstruktywizmu, które wprowadzone zostało przez socjologów związanych ze szkołą chicagowską (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997). Kierunek ten, który wyodrębnił się z socjologii wiedzy, określany także jako nieklasyczna socjologia wiedzy, zakłada, że obiektywnie dana rzeczywistość jest w istocie skonstruowana społecznie. Rzeczywistość społeczna jest kreowana w procesie jej bezustannej interpretacji i zależna od kontekstu kulturowego. Według tego założenia nie ma pojęć i kategorii, które nie są zależne od kultury danego społeczeństwa, co wskazuje na społeczne korzenie wiedzy, którą posługujemy się w różnych sytuacjach (Leszniewski, 2012). Dotyczy to także niepełnosprawności, której konstrukt zależny jest od koncepcji normalności, jaka obowiązuje w danym społeczeństwie i czasie, a związana jest z oczekiwaniami, jakie to społeczeństwo stawia wobec danej osoby (Pisula, Danielewicz, 2011). Konstruktywizm społeczny zakłada subiektywne postrzeganie świata społecznego i bezustanną kreację tego świata w toku historycznych i kulturowych uwarunkowań interakcji społecznych (Rzeźnicka-Krupa, 2011). Kultura jest regulatorem wszelkich wyborów jednostki, ale czyni to przez dobrze przeprowadzony proces socjalizacji. „Normalni” aktorzy preferują podobne wartości, dlatego też ich wzajemne działania tworzą spójny system społeczny. Wszelkie mechanizmy kontroli społecznej, między innymi instytucjonalizacja, interpersonalne sankcje czy czynności rytualne, które wzmacniają dominujące wzorce kultury, pozwalają na utrzymanie systemu społecznego w stanie równowagi (Cytowska, 2012).

## 5.1. Socjalizacja – społeczne tworzenie jednostki

W swojej pracy nawiązuje do perspektywy *life-course*, która traktuje osobowość jednostki jako „produkowaną” przez instytucje i struktury, a nie jako przejaw rozwijającej się osobowości, co zakłada perspektywa psychologiczna (*life-span psychology*).

Wzorce przebiegu życia oznaczają dla socjologów przede wszystkim sekwencję uczestnictwa w różnych dziedzinach życia, które obejmują okres od urodzenia do śmierci, np. dorastanie w rodzinach; zapisywanie się do szkoły; sekwencje działań edukacyjnych; wejście na rynek pracy; opuszczanie domów rodzicielskich; tworzenie związków partnerskich, małżeństwo i rodzicielstwo; przejście na emeryturę. Przebieg życia jest zatem postrzegany jako osadzenie indywidualnego życia w strukturach społecznych, przede wszystkim w formie ich uczestniczenia w pozycjach i rolach społecznych na poziomach interakcji społecznych, organizacji i podsystemów społeczeństwa (Diewald, Mayer, 2009). Perspektywa *life-course* zwróciła uwagę na normy społeczne dotyczące kluczowych wydarzeń biegu życia i aspektów ich wystąpienia. Normy te są nabywane w procesie socjalizacji poprzez obserwację zachowań znaczących innych oraz istniejących zwyczajów, co odzwierciedla sposób, w jaki postrzegana jest modelowa droga życiowa. Mogą one dotyczyć: samego faktu wystąpienia danego wydarzenia (np. czy osoba powinna wyprowadzić się z domu); jak często powinny wystąpić dane wydarzenia (np. czy zawrzeć związek małżeński można jedynie raz); w jakim porządku powinny one wystąpić (np. czy przyjście na świat dziecka musi następować po zawarciu związku małżeńskiego); czy powinny współwystępować (np. czy zawarcie związku małżeńskiego powinno nastąpić równocześnie z wyprowadzeniem się z domu); i kiedy powinny wystąpić. Normy są warunkowane poprzez istniejące ideologie i stereotypy w obrębie danego społeczeństwa, a są odzwierciedleniem oczekiwań względem jego członków (Krzaklewska, 2011).

W tej części pracy chciałabym odnieść się do procesu socjalizacji jako społecznego tworzenia jednostki w cyklu biografii, ze szczególnym uwzględnieniem okresu wchodzenia w dorosłość, co stanowi temat mojej pracy. W kolejnej części rozdziału odniosę się do koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości, stanowiącej podłoże teoretyczne dla postawionego przeze mnie problemu badawczego, związanego z wchodzeniem w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i związanymi z tym uwarunkowaniami rodzinnymi.

### 5.1.1. Cele oraz mechanizmy procesu socjalizacji

Pojęcie *rozwoju społecznego* jest często stosowane zamiennie z takimi, jak: socjalizacja, uspołecznienie, rozwój społeczno-emocjonalny czy wychowanie. Najogólniej definiując *rozwój społeczny*, można określić go jako zmianę dokonującą się w człowieku pod wpływem oddziaływań środowiska społecznego, co przygotowuje go do coraz pełniejszego uczestnictwa w życiu zbiorowym, czyli przyszłego życia w społeczeństwie (Kowalik, 2004). Różne nauki społeczne, zajmując się rozwojem społecznym, uwzględniają inne jego aspekty. Psychologię interesuje przede wszystkim rozwój osobowości, natomiast antropologia zainteresowana jest głównie przyswajaniem przez jednostki konkretnej kultury, czyli enkulturacją. W socjologii największą uwagę przywiązuje się do internalizacji, czyli uwewnętrzniania obowiązującego w danej grupie systemu norm i wartości (Szlendak, 2010). Do pojęcia tego będę szerzej odnosić się w dalszej części pracy, ponieważ stanowi ono zakres mojego zainteresowania badawczego.

W literaturze przedmiotu spotykamy się z szerszym i węższym znaczeniem procesu socjalizacji. W znaczeniu szerszym socjalizacja oznacza wszystkie oddziaływania grupy na jednostkę, zarówno te określane jako konstruktywne, reprezentujące określoną kulturę i przekazujące jej pozytywne wartości społeczne, jak i grupy destrukcyjne, wytwarzające podkulturę. Normy podkultury, określanej również mianem subkultur, są sprzeczne z wartościami reprezentowanymi przez obowiązującą powszechnie kulturę. W ujęciu tym uwagę zwraca przede wszystkim możliwość wpływu procesów socjalizacji na jednostkę, zarówno pozytywny, jak i negatywny. Bez względu na wartości wytworzonych norm, są to następstwa socjalizacji. Węższe ujęcie procesu uwzględnia oddziaływania na jednostkę grupy reprezentującej określoną kulturę. Mają one na celu wprowadzenie zmian w zachowaniu jednostki, a oddziaływania grup destrukcyjnych stanowią zaburzenie socjalizacji (Skorny, 1976). Florian Znaniecki (2001) określa *socjalizację* jako proces wchodzenia lub wrastania w kulturę. W interakcjach z innymi ludźmi jednostka poznaje wspólną kulturę, czyli zbiór symboli oraz tradycji i upodabnia się do środowiska społecznego, w którym żyje. Podzielając te same wartości, normy i przekonania, jednostka wie, czego oczekiwać od innych i czego inni oczekują od niej. Daje jej to wzorce postępowania i punkty odniesienia przy ocenie zachowania innych (Turner, 1998). Socjalizacja jako proces wrastania w kulturę dokonuje się przez przyswojenie określonych ról społecznych. W źródłach psychologicznych Talcott Parsons określa socjalizację jako „kształtowanie w jednostce poczucia obowiązku i umiejętności

koniecznych do pełnienia w przyszłości ról dorosłych” (Kowalik, 2004, s. 72). Odbywa się przygotowanie do podejmowania zadań, związanych z rolami społecznymi, które społeczeństwo stawia przed jednostką (Tyszka, 1976). Dzieci i młodzież wykonują zadania wynikające ze społecznie przydzielonej im roli syna czy córki, ucznia, kolegi czy wnuczka. Układ ról w danej kulturze jest zależny od płci, wieku oraz wykształcenia członków danej społeczności (Skorny, 1976). W ramach socjalizacji odbywa się przekazywanie wiedzy o świecie, umiejętności instrumentalnych (posługiwanie się przedmiotami będącymi wytworem ludzkiej kultury), wprowadzenie w kulturę (zapoznanie z wytworami sztuki, nauki, techniki, religii) oraz wdrażanie określonego systemu wartości. Florence Elkin określa *socjalizację* jako „proces, poprzez który ktoś uczy się sposobów (życia) danego społeczeństwa czy grupy społecznej w takim stopniu, aby mógł w niej funkcjonować” (Pielkova, 2004, s. 256). Jest procesem wprowadzenia jednostki do życia zbiorowego (Gulda, 2008).

W centrum procesu socjalizacji znajduje się rozwój i zmiana osobowości jednostki (Tyszka, Wachowiak, 1997). Jest to zatem proces, w którym jednostka przekształca się w osobę. Według William Fielding Ogburn noworodek rodzi się „zwierzęciem ludzkim” jako anatomicznie i fizjologicznie ukształtowany organizm (Tyszka, 1976). Zadaniem socjalizacji jest połączenie rzeczywistości wewnętrznej (biologicznej, psychicznej) i zewnętrznej (społecznej) jednostki tak, by usystematyzować uspołeczniony i indywidualny wymiar rozwoju osobowości (Tillmann, 1996). W ramach tego procesu dąży się do ukształtowania społecznie pożądanых cech osobowości (Ziemska, 1979; Szczepański, 1972), ale odcinając się od stanowisk determinizmu społecznego (Tillmann, 1996). Proces socjalizacji dokonuje się głównie w kontekście relacyjnym, czyli przez interakcje z innymi i ma miejsce przez całe życie, we wszystkich grupach, instytucjach oraz organizacjach.

Myśląc o procesie socjalizacji, skupiamy się głównie na relacji rodzic – dziecko, ponieważ na ten okres przypada najważniejszy jej czas, który zachodzi w rodzinie (Skrony, 1967; Rembowski, 1986b; Szlendak, 2010; Schaffer, 2010). Jak podkreśla Klaus-Jürgen Tillmann (1996), socjalizacja nie jest biernym przyjmowaniem oczekiwań społecznych, a procesem aktywnego przyswajania warunków środowiska, co zauważalne jest już u niemowląt, które nie są biernymi odbiorcami oddziaływań rodzicielskich. Od początku aktywnie uczestniczą one w procesie socjalizacji, który jest procesem dwukierunkowym, ponieważ zarówno rodzic wpływa na dziecko, jak i dziecko wpływa na rodzica (Schaffer, 2010). Wywołuje to napięcie, konflikt jednostki, w których

jednostka z jednej strony dąży do realizacji własnych potrzeb, z drugiej – do realizacji interesów grupy (Szczepański, 1972). Dzieci nie są jedynie odbiorcami komunikatów, ale podważają je, analizują i aktywnie adaptują do swoich struktur poznawczych i mogą nawet umyślnie łamać reguły, by testować granice. Socjalizacja zatem nie jest rozumiana jako proces transmisji, w którym jedno pokolenie przekazuje drugiemu swoje wartości, ale jest rozpatrywana w kategoriach transformacji danych kulturowych, jakiej dokonują dzieci przystępując do włączenia tych danych w swoje systemy pojęciowe. Rodzice nie narzucają sztywno swojej woli, a często dostosowują swoje komunikaty do specyficznych cech swoich dzieci, tak by były one bardziej akceptowalne. Aktywność dziecka wpływa na wybór praktyk wychowawczych przez rodzica. Znaczący wpływ ma również indywidualność dziecka, która ukierunkowuje działania rodziców. Należą do niej takie aspekty, jak: płeć dziecka, atrakcyjność fizyczna, kontrola impulsów, niepełnosprawność i temperament. Stanowią one zmienną modelującą, bez której nie można zrozumieć wpływu rodziców na wychowanie dziecka. Rodzice stanowią główną siłę sprawczą socjalizacji, ale inne źródła też muszą być uwzględniane. Są nimi: rodzeństwo, członkowie rodziny, rówieśnicy, nauczyciele czy środki masowego przekazu. Rodzice mają możliwość oddziaływania na dziecko w sposób pośredni i bezpośredni. Bezpośrednie oddziaływanie opiera się na osobistych interakcjach, takich jak: nakazy i zakazy, instrukcje, wskazówki i modelowanie. Pośrednimi są decyzje, w jakim sąsiedztwie rodzina będzie mieszkać; wybór szkoły, do której będzie chodzić dziecko; starania, by przebywało w określonej grupie rówieśników. Na proces interakcji rodzic – dziecko wpływają również dyskretne (nieciągłe) zachowania, takie jak: płacz, wokalizacja, spojrzenie i gesty, które wzbudzają określoną reakcję rodzica. Inną kategorią wpływającą na relacje są cechy związane z wiekiem. W miarę jak dziecko dorasta, pojawiają się nowe cechy związane ze zmianami w rozwoju, na które rodzic musi reagować. „Dziecinne” zachowania, tolerowane u niemowląt, nie są akceptowane u starszych dzieci. Diada rodzic – dziecko jest rozumiana jako dynamiczny system, o którego charakterze nie decyduje jakikolwiek partner z osobna ani suma ich indywidualnych udziałów, ale historia ich wspólnych transakcji. Transakcyjny model opiera się na procesie, w którym zachowanie jednej osoby oddziałuje na zachowanie drugiej osoby, a to z kolei wpływa na zachowanie pierwszej. Rozwój dziecka w tym modelu jest wynikiem wzajemnych wymian zachodzących w czasie między cechami dziecka a czynnikami rodzicielskimi (Schaffer, 2010).

Kontakty społeczne muszą być przez osobę zrozumiałe. Istotna jest zdolność zapamiętywania, wyobrażania sobie oraz przewidywania skutków działań swoich i innych. Ważny jest tutaj zwłaszcza rozwój mowy, który pozwala na przekazywanie innym swoich myśli i potrzeb oraz umożliwia dziecku nawiązywanie kontaktów społecznych, zarówno z dorosłymi, jak i rówieśnikami. Rozwój emocjonalny wpływa na kontakty z innymi, natomiast fizyczny – pozwala na współdziałanie z innymi (Skorny, 1976).

Celem socjalizacji w ujęciu socjologicznym jest wpojenie dzieciom wartości, standardów i obyczajów obowiązujących w społeczeństwie, w którym żyją. W okresie dzieciństwa ważne jest przejście od kontroli sprawowanej przez innych do samokontroli; od stanu, w którym zachowanie dziecka regulowane są przez innych, do zachowania, za które ono samo bierze odpowiedzialność. Przejście to jest określane mianem internalizacji. Internalizacja jest procesem, w wyniku którego jednostka przyjmuje standardy i wartości ustalone przez innych, uznając je za własne. Z rozwojowego punktu widzenia dzieci wymagają początkowo kontroli z zewnątrz, żeby dowiedzieć się, jakich standardów mają przestrzegać. Początkowo są uległe, czyli skłonne do spełniania żądań innych osób w zakresie podjęcia lub zaprzestania działania. Uległość jest niezbędnym warunkiem poprzedzającym internalizację. Proces internalizacji jest wspomagany przez wrażliwość rodzica na indywidualność dziecka. Ufne przywiązanie do matki w pierwszych stadiach rozwoju daje większe prawdopodobieństwo spełniania przez nie oczekiwań i współpracy (Schaffer, 2010).

Zagadnienie internalizacji wiedzy kształtowanej przez grupę społeczną jako pierwszy zaczął zgłębiać George Herbert Mead, który stwierdził, że „ja” danej jednostki jest efektem współoddziaływania z innymi (Bauman, May, 2004). Stworzył on także podwaliny interakcjonizmu symbolicznego, w którym ukazał adaptację organizmów jako proces komunikacji. Człowiek w relacji z innymi posługuje się gestem znaczącym, symbolem, który posiada tę samą wartość dla niego, jak i dla innych. W procesie adaptacji jednostka patrzy na siebie tak, jak patrzą na nią inni i zgodnie z odczytywanymi znaczeniami przystosowuje swoje reakcje. Samoświadomość człowieka jest doświadczeniem wtórnym, wyłaniającym się zawsze w konsekwencji społecznych oddziaływań w procesie z innymi. Symbolicznym reprezentantem samoświadomości jest jaźń, dzięki której człowiek oddziałuje na siebie i innych (Cytowska, 2012). Poczucie siebie podzielone jest na „ja”, które jednostka słyszy w sobie, jako głos oceniający jej działania i wypowiedzi, oraz „mnie”, w które wplata oczekiwania grupy. Proces

tworzenia „ja” i „mnie”, jako model socjalizacji przechodzi trzy stadia rozwojowe (Bauman, May, 2004). Pierwsze z nich, stadium zabawy, które polega na wejściu w interakcje z innymi, co jest niezbędne, by przeżyć w początkowym okresie życia. Dziecko uczy się gestów i posługuje się nimi w celu sygnalizowania swoich potrzeb, których samo nie jest w stanie zaspokoić. Odczytuje również proste gesty innych, aby zrozumieć ich reakcje. Małe dziecko nie ma jeszcze zdolności do widzenia siebie jako odrębnego podmiotu, gdyż „ja” nie jest jeszcze zbyt dobrze rozwinięte. Umysłowość dziecka na tym etapie, czyli zdolność myślenia, porównywania oraz wypróbowania alternatywnych zachowań, jest bardzo ograniczony. Dziecko potrafi tylko przyjmować rolę jednej osoby (Turner, 1998).

Wraz z nabieraniem doświadczenia i dojrzewaniem biologicznym wchodzi w drugą fazę, którą G.H. Mead określa jako stadium gry. Odgrywa role innych, ucząc się wiązania konkretnych uczuć z rolami, a reakcje innych informują go o stosowności swojego zachowania lub jego braku. W tym okresie przyjmuje już punkt widzenia innych oraz jest w stanie przewidzieć ich zachowania i odpowiedzi. W tym stadium potrafi również patrzeć na siebie jak na odrębne podmioty, z punktu widzenia wielu osób. Kształtuje refleksyjność (Bauman, May, 2004), staje się istotą potrafiącą żyć w społeczeństwie poprzez nabywanie zachowań akceptowanych społecznie, dzięki czemu jest postrzegane jako osoba odpowiedzialna za swoje czyny. Podejmuje współpracę z innymi, rozszerzając zakres interakcji. Pozwala to na wzrost jego świadomości, warunkując tym samym szybki rozwój umiejętności przyjmowania roli (Turner, 1998; Bauman, May, 2004).

Ostatnią fazą jest wchodzenie w rolę uogólnionego innego, czyli zarówno jednej osoby, jak i równocześnie kilku naraz, w jakimś zorganizowanym układzie. Dzieci mają już podstawowe umiejętności funkcjonowania w społeczeństwie. Wchodzą w rolę (odczytują gesty i posługują się nimi), włączają się w system symboli kulturowych i używają ich jako punktu odniesienia do samooceny i kierowania swoim postępowaniem. Potrafią przyjmować uogólnioną perspektywę, którą wykorzystują do wyboru najbardziej odpowiedniego sposobu postępowania (Turner, 1998). Osobowość osiąga swój pełny rozwój. Dzieci potrafią już indywidualne postawy innych ująć w zorganizowane postawy społeczne. Budują obraz intencji i oczekiwań ważnych dla nich osób. Na tym etapie grupy odniesienia wpływają na to, jak się ubierają, mówią, działają, a nawet – odczuwają. W odniesieniu do tej grupy oceniają swoje postępowanie oraz określają wzorce własnych aspiracji (Bauman, May, 2004).



Socjalizacja opiera się na dwóch przeciwstawnych procesach. Pierwszy polega na selektywnym podtrzymywaniu i wzmacnianiu wzorców zachowania, sposobów myślenia, które w danym społeczeństwie stanowią normę i dominujący wzór kulturowy. Preferowane zachowania dziecka są nagradzane w sposób czytelny, ale również poprzez subtelne aprobatę uśmiechem lub gestem czy umożliwieniem kontynuacji czynności. Drugi wiąże się z eliminowaniem zachowań i myśli, które nie są w danym społeczeństwie akceptowane. Regulowane są one przede wszystkim poprzez kary fizyczne i psychiczne oraz odciąganie uwagi od tego, co nie jest zgodne ze wzorcem kulturowym (Jabłoński, Ostasz, 2001).

Na proces socjalizacji składają się także mechanizmy społecznego uczenia się, takie jak: naśladownictwo, modelowanie oraz identyfikacja. Ich znaczenie zmienia się w miarę dojrzewania psychofizycznego jednostki, w tym w sposób szczególny w następstwie dojrzewania intelektualnego i emocjonalnego. W. Okoń (2007) przez pojęcie *naśladownictwo* rozumie skłonność do działania niesamodzielnego, którego wzorem jest cudze postępowanie lub cudzy pogląd, co sprawia, że stanowi jedną z ważnych dróg uczenia się nowych czynności, przyswajania wiadomości, przekonań oraz praw. Naśladownictwo spełnia ważną rolę, gdy jednostka nie jest jeszcze na tyle dojrzała, aby sama mogła kierować swoim postępowaniem (Okoń, 2007). Ma też olbrzymie znaczenie w rozwoju dziecka i jest sposobem społecznego uczenia się ról, np. męża, żony, ojca, matki itd. Rodzice dostarczają swoim dzieciom wzorów do naśladowania, np. poprzez swoje zainteresowania, upodobania, sposób bycia, mówienia, wyrażania opinii, ocen, które początkowo są powtarzane i utrwalane w zabawie, później w pewnym stopniu wykorzystywane we własnym życiu (Maciuszek, 1998). W węższym znaczeniu naśladownictwo odnosi się do powtarzania zachowań przedstawicieli własnego gatunku i wykorzystywania ich do tych samych celów, a wynika z automatycznego powiązania postrzegania z działaniem (Szlendak, 2010; Wojciszke, 2021).

Kolejnym mechanizmem społecznego uczenia się jest modelowanie, które różni się od naśladownictwa tym, że osoba nie powtarza wiernie zachowania modelu. Polega na obserwowaniu zachowania innych, głównie tych, z którymi łączy dziecko silna więź emocjonalna (najczęściej rodziców). Uwewnętrznianie jest zaangażowaniem osób w przyswajanie i zaakceptowanie norm i reguł (Żebrowski, 2001). Modelowanie jest świadomą zmianą własnego zachowania pod wpływem obserwacji zachowania cudzego (modelu) i jego skutków (Wojciszke, 2021). W procesie modelowania wyróżniamy dwie fazy: przyswojenie i wykonanie. Pierwsza polega na zrozumieniu sensu danego

zachowania i utrwaleniu go w pamięci, druga wymaga sprawności i umiejętności. Na skuteczność modelowania wpływają następujące czynniki: właściwości podmiotu, cechy czynności – bodźce oraz właściwości modelu. Do pierwszej grupy należą: indywidualna podatność na modelowanie, uwarunkowana doświadczeniem jednostki, poziom jej sprawności i umiejętności oraz stopień rozwoju umysłowego. Druga grupa to głównie organizacja czynności, a przy zaplanowanym modelu edukacyjnym także zastosowanie optymalnej strategii wychowawczej. Polega ona na stopniowym, zgodnym z poziomem rozwoju jednostki, komplikowaniu czynności i zachowań, jakie jednostka ma zauważyć, spostrzec i naśladować. Do właściwości modelu, które stanowią trzecią grupą czynników niezbędnych w procesie modelowania należą: kompetencja, wysoka pozycja społeczna, prestiż, autorytet; czynny udział w procesie wychowania; reprezentatywność czynności modelu dla zachowania grupy, do której podmiot chce należeć oraz pozytywne następstwa zachowania się modelu. Dla dzieci modelami do naśladowania w początkowym okresie życia stają się głównie osoby znaczące, przede wszystkim rodzice, do których są emocjonalnie przywiązane i dysponujące możliwością nagradzania. W późniejszym etapie życia dla dzieci wzorami stają się rówieśnicy, postaci z filmów, książek itp. (Rostowska, 1995).

Szczególną rolę w procesie formowania się osobowości i uczenia się ról społecznych odgrywa identyfikacja. Według M. Ziemskiej (1986a) *identyfikacja* jest to przejmowanie przez dziecko pewnych zachowań czy postaw osób, z którymi jest silnie uczuciowo związane. Najważniejszą rolę w życiu dziecka pełnią rodzice i to z nimi identyfikuje się najsilniej. Na przebieg i wynik procesu identyfikacji dziecka z rodzicami wpływa wiele czynników, m. in. harmonijne współżycie rodziców oraz związek uczuciowy pomiędzy dzieckiem i rodzicami. Najsilniejsza identyfikacja dziecka z rodzicami występuje w sytuacji, gdy żadne z rodziców nie ma dominującej roli, lecz oboje w równym stopniu uczestniczą w prowadzeniu domu, wspólnie podejmując wszystkie związane z rodziną i gospodarstwem domowym decyzje. Czynnikiem wpływającym na przebieg i wynik procesu identyfikacji jest związek uczuciowy rodziców z dzieckiem. Proces identyfikacji z rodzicami jest jednym z podstawowych mechanizmów rozwoju osobowości dziecka. Najsilniej oddziałuje on w dzieciństwie, lecz ślad tych oddziaływań widoczny jest także w funkcjonowaniu jednostki w dorosłym życiu (Przetacznik-Gierowska, Włodarski, 1998).

Socjalizacja najczęściej kojarzona jest z okresem dzieciństwa, ale nie ogranicza się jedynie do tego etapu rozwojowego, ponieważ podlegają jej również dorośli, przede

wszystkim w celu dotrzymania kroku zmianom zachodzącym w społeczeństwie, w którym żyją lub do którego się przenieśli (Schaffer, 2010).

W poniższym podrozdziale przedstawiony zostanie zarys rozwoju jednostki w cyklu biografii, będący procesem ewolucji życia osoby od momentu jej narodzin aż do śmierci. Jest to proces nieustanny i zmienny, który zachodzi w indywidualnym tempie, w zróżnicowany sposób i zależny jest od czynników socjalizacji kształtujących jednostkę.

### **5.1.2. Społeczny rozwój jednostki w cyklu biografii – zarys ogólny**

Socjologia biegu życia widzi człowieka ukształtowanego poprzez jej indywidualny rozwój, historię i kulturę, czynniki makrostrukturalne oraz przynależność do sieci społecznych. W perspektywie tej zwróciła uwagę na normy społeczne, które dotyczą kluczowych wydarzeń biegu życia, a które są nabywane w procesie socjalizacji poprzez obserwację zachowań znaczących innych oraz istniejących zwyczajów i odzwierciedlają sposób, w jaki postrzegana jest modelowa droga życiowa (Krzaklewska, 2011).

Początków socjalizacji można doszukiwać się już w okresie życia płodowego człowieka, kiedy po 6. miesiącu ciąży dziecko ma możliwość rejestrowania zmian pozycji i innych ruchów wykonywanych przez matkę. Uzgodnienie rytmu ruchów ciała dziecka i matki jest ważnym oraz pierwszym przełomem dla dalszego procesu socjalizacji. Dzięki temu jest ono przygotowane do koordynacji interakcji, jakie zachodzą między nim a matką po urodzeniu (Kowalik, 2004). Rozwój zmysłów w okresie prenatalnym pozwala mu w pierwszym okresie po narodzinach na kontakt zarówno ze światem przedmiotów, jak i ludzi, głównie z matką i ojcem. Jego wyposażenie percepcyjne ma charakter społeczny, czyli jest nastawione na kontakt z drugim człowiekiem. Dziecko zachowuje się tak, by uzyskać od innych maksymalnie dużą ilość bodźców. Są one najbardziej istotne z punktu widzenia jego możliwości przeżycia i dalszego rozwoju. Jest to zjawisko preadaptacji społecznej (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Dziecko uczy się głównie w tym okresie przez naśladownictwo i obserwację (Schaffer, 2010).

Około siódmego miesiąca życia dziecka ma miejsce proces przywiązania, opisany przez John Bowlby'ego. Twierdził on, że podstawowym elementem natury ludzkiej jest jej skłonność do tworzenia silnych więzi emocjonalnych (Boyd, Bee, 2008). Dziecko od początku wyposażone jest w swoiste zachowania wyznaczające jego gotowość do kontaktu z drugim człowiekiem. Przytula się, gdy jest ułożone w odpowiedniej pozycji,

reaguje grymasem (uśmiech społeczny), gdy zauważa pochylona nad sobą twarz, podąża wzrokiem za poruszającym się obiektem oraz przywołuje płaczem drugiego człowieka, informując tak o swoich potrzebach (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Zgodnie z tą koncepcją typ więzi, jaki wykształci się między dzieckiem a opiekunem ma, wpływ na późniejsze relacje z innymi, stanowi prototyp więzi, jakie osoba będzie nawiązywała w ciągu swojego dalszego życia (Schaffer, 2013; Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Prawidłowe doświadczenia dziecka pozwalają na rozwinięcie się modelu zawierającego pozytywne przekonania na temat samego siebie jako osoby godnej akceptacji ze strony innych. Jeśli natomiast doświadczenia w zakresie interakcji z bliskimi osobami były negatywne, kształtuje się w dziecku model samego siebie jako kogoś nie wartego akceptacji, a dorośli postrzegani są jak osoby nieprzewidywalne i niegodne zaufania (Cytowska, 2012). Obecnie przyjmuje się, że więź ta nie dotyczy jedynie matek, ale także innych osób dorosłych, takich jak ojciec, dziadek, babcia, opiekunka i może łączyć dziecko z kilkoma osobami jednocześnie (Smith, 1997).

W niemowlęctwie zaczyna kształtować się i trwa do okresu dorastania tożsamość płciowa. Około trzeciego roku życia dziecko kategoryzuje siebie jako osobę płci męskiej lub żeńskiej, jest świadome własnej płci (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Wśród czynników wpływających na tożsamość płciową dziecka, poza biologicznymi i hormonalnymi, szczególną rolę przypisuje się czynnikom społeczno-kulturowym, w szczególności socjalizacji. Dziecko uczy się różnicować zachowania dla danej płci, obserwując rodziców, ich zachowanie czy ubiór. Jest to nurt oddziaływań osobowościowych. Im bardziej prawidłowe cechy psychoseksualne rodziców, tym większa szansa na prawidłowe przejście tego etapu u dziecka. Drugi z czynników dotyczy bezpośrednio dziecka, a dokładniej wzoru dziewczynki czy chłopca, jakiego rodzice oczekują od niego i jaki mu wyznaczają poprzez ubiór, wygląd oraz zachowanie, a co jest wyznaczone społecznie. Jest to nurt oddziaływań wychowawczych (Harwas-Napierała, 2002). Różnice zaznaczają się także w zabawie. Chłopcom proponuje się najczęściej zabawki konstrukcyjne, dziewczynkom lalki i zabawki przedstawiające przedmioty spotykane w domu (Smith, 1997; Birch, 2007). W okresie przedszkolnym dzieci uczą się ogólnego różnicowania, jakie zajęcia i zachowania pasują do danej płci. Dzieje się to zarówno poprzez obserwację innych dzieci, jak i wzmocnienia otrzymywane od rodziców (Bee, 2004). Dzieci wychowywane przez jednego rodzica mają tendencję do pełnienia ról płciowych w sposób mniej stereotypowy, co jest wynikiem tego, że jeden rodzic stara się wypełniać zadania przypisane w rodzinie zarówno matce (kobiecie), jak i ojcu

(mężczyźnie). Brak lub niedostatek wartościowych modeli ról obojga płci utrudnia harmonijne budowanie tożsamości płciowej, co może skłaniać młode osoby do przyswajania modeli narzuconych przez środki masowego przekazu (telewizja, filmy, Internet). Chłopcy wychowywani przez samotne matki prezentują mniej zachowań typowych dla ich płci, natomiast dziewczynki bez opieki ojców ujawniają więcej trudności w kontaktach z chłopcami w okresie dorastania. Może być to nieśmiałość, wycofanie, ale również nadmierne zwracanie na siebie uwagi (Harwas-Napierała, 2002).

W drugim roku życia dziecko pragnie przebywać z dorosłymi, zwłaszcza z osobami znaczącymi, odbieranymi przez nie pozytywnie. Chętnie uczestniczą w codziennych zajęciach i próbują naśladować niektóre czynności dorosłych. Jeśli dziecko było wcześniej zachęcane do zabawy, a nie ograniczono je wyłącznie do kontaktu przez demonstrację, to przejawia wyższy poziom zabawy symbolicznej. Dziecko wprost wyraża swoje potrzeby, pragnienia i rozumie pragnienia innych. Jest to okres, w którym mówi ono o pragnieniach swoich i innych, wyjaśnia emocje, działania oraz interakcje, co sprzyja nawiązywaniu kontaktów społecznych i umożliwia mu dzielenie się własnym doświadczeniem. Możliwości komunikacyjne dziecka sprzyjają poszerzaniu i wzbogacaniu kontaktów społecznych (Kielar-Turska, Białecka-Pikul, 2000). W wieku dwóch lat przywiązanie dziecka do opiekuna wygląda na równie silne, ale wiele zachowań przestaje być tak wyraźnie widoczna. Dzieci pod względem poznawczym są w stanie zrozumieć, dlaczego zostają same na chwilę, a lęk przed rozdzieleniem z opiekunem nie jest tak silny. W tym okresie dziecko zaczyna interesować się rówieśnikami (Skorny, 1976). Pierwsze kontakty z rówieśnikami ograniczone są do spojrzeń lub „zachowań zaczepnych”. Zabawy są samotne lub równoległe i nie wpływają na wzajemne zachowanie dzieci (Kielar-Turska, Białecka-Pikul, 2000). Dochodzi coraz częściej do sytuacji, w której dziecko chce czego innego niż rodzice. Jest to okres, w którym dziecko odmawia wykonania pewnych czynności i mówi „nie”, co jest przejawem rodzącej się pewności siebie, wynika z bezpiecznego przywiązania i większej dojrzałości (Bee, 2004).

W wieku przedszkolnym dziecko coraz dłużej przebywa poza bezpośrednią opieką rodziców, co pozwala mu na wchodzenie w związki z innymi, a szczególnie intensywnie rozwijają się uczucia rówieśnicze. Musi samo nauczyć się kontrolować swoje działania (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Uczy się zachowań społecznych podczas zabawy. Szczególnie ważne są zabawy w role, które pozwalają odkrywać reguły związane z daną rolą. W zabawie dziecko jest pozornie swobodne, ponieważ cały czas

ogranicza się ustanowionymi przez siebie samego regułami, którym się podporządkowuje. Zabawa służy zrozumieniu przez nie społecznych ról dorosłych, które przyjmują zgodnie z płcią, ponieważ jest ona biologicznym atrybutem roli społecznej. Dziewczynki zwykle odgrywają role kobiece, chłopcy męskie. Zabawy stanowią okazję do nawiązywania i rozwoju kontaktów z rówieśnikami, które dostarczają doświadczeń społecznych. Wchodząc w interakcje z rówieśnikami dziecko czuje się odpowiedzialne za wspólne działania i ustalenie celu zabawy niż w kontaktach z dorosłymi. Zabawy tematyczne wymagają od uczestników negocjowania i kompromisu, co rozwija umiejętność współpracy z innymi. Dziecko uczy się również regulować i rozumieć własne uczucia poprzez odgrywanie przeżyć bohatera zabawy i swoich własnych (podwójny plan afektywny) (Kielar-Turska, 2000). Grając wiele różnych ról, rozumie nie tylko siebie, ale również zdaje sobie sprawę, dlaczego inni reagują na jego zachowania w określony sposób (Kowalik, 2004). W wieku przedszkolnym dziecko rozumie niezwykle charakter przyjaźni, który wiązany jest głównie z kategoriami fizycznymi. Przyjaciel jest partnerem zabawy, osobą, z którą spędza najwięcej czasu (Bee, 2004). Ważnym etapem w życiu społecznym dziecka jest jego udział w grach różniących się od zabawy obowiązującymi zasadami i koniecznością ich przestrzegania. Początkowo dziecko, dążąc do zwycięstwa, łamie obowiązujące reguły, co skutkuje przerwaniem gry przez innych uczestników albo wykluczeniem go. Poniesienie kary za nieprzestrzeganie norm, która wyznaczana jest przez starsze dzieci lub rówieśników, staje się treningiem społecznym i przyczynia się do utrwalenia norm panujących w społeczeństwie (Kowalik, 2004).

W okresie późnego dzieciństwa wzrasta znaczenie i atrakcyjność kontaktów z rówieśnikami. Rozpoczynając naukę w szkole, dziecko z trudem adaptuje się do nowej sytuacji, ale z czasem szkoła staje się dla niego miejscem spotkań z kolegami, podobnie jak podwórko czy plac zabaw. Mając kontakt z nowymi, ważnymi dla siebie osobami, które modelują jego zachowania, wypracowuje własne standardy zachowań, którymi zastępuje dotychczasowe, dostarczane przez członków rodziny. Stopniowo dziecko uczy się rezygnować ze swoich egocentrycznych przekonań na rzecz przyswajania konwencjonalnych zasad. Myśląc o zaspokojeniu swoich potrzeb, bierze pod uwagę oczekiwania innych. Aby nawiązać relacje społeczne z rówieśnikami, musi posiadać określone kompetencje, umożliwiające mu wejście w grupę i zajęcie w niej odpowiedniej pozycji. Opinie rówieśników są coraz bardziej istotne i zaczynają stanowić dla **dziecka** niego modelowe wzorce myślenia, postrzegania, oceniania i reagowania. Rówieśnicy w tym czasie często wpływają na postawy, wybory i preferencje, a także na kształtowanie

się upodobań i zainteresowań, a szkoła jest miejscem istotnym w tworzeniu relacji z innymi (Stefańska-Klar, 2000). K. J. Tillman (1996) uważa szkołę za podstawowe, a nawet jedyne środowisko, gdzie zachodzi trening ról społecznych. Grupa uczy pojęcia normy oraz posłuszeństwa wobec norm jawnych, a z czasem także ukrytych. Wymaga to od niego intensywnej i różnorodnej aktywności. Dziecko rozpoznaje normy zachowania w różnych sytuacjach i kontekstach społecznych, poprzez system kar i nagród oraz mechanizmy tzw. wpływu społecznego (przez naśladownictwo, modelowanie i identyfikację), jakie stosuje otoczenie (Stefańska-Klar, 2000).

Dzieci rozwijają swoje kompetencje społeczne, co pozwala im na lepsze rozumienie sytuacji społecznych, poszerzenie wiedzy o ludziach i zjawiskach społecznych, wpływa na prawidłowe wnioskowanie społeczne, a także pozwala na poznanie i trening nowych zachowań oraz ról. Ponadto dziecko, wchodząc w liczne i różnorodne kontakty, rozwija umiejętności zarówno interpersonalne, jak i poznawcze, emocjonalne, moralne czy wykonawcze. Pozwala to na ukształtowanie tzw. „strefy najbliższego kontaktu”. Pojęcie to wprowadzone przez Lwa Wygotskiego oznacza różnicę między aktualnym poziomem rozwoju, czyli zdolnością samodzielnego wykonania zadania czy rozwiązania problemu a poziomem najbliższego rozwoju, określanym przez możliwość rozwiązywania zadań i problemów pod kierunkiem dorosłego lub wspólnie z lepiej radzącym sobie rówieśnikiem. Dzieci, bawiąc się z innymi, uczą się wielu umiejętności, relacji, których nie byłyby same w stanie zrozumieć ze względu na zbyt słaby rozwój poznawczy czy emocjonalno-społeczny (Stefańska-Klar, 2000).

Po 9. roku życia dzieci rozpoczynają nawiązywanie bliższych kontaktów opartych na więzi emocjonalnej z osobami tej samej płci, z przyjaciółmi. Przygotowuje to młodego człowieka do nawiązywania intymnych relacji uczuciowych z osobami płci przeciwnej w okresie dorastania. Nawiązywanie przyjaźni stanowi podstawę do dalszego różnicowania i doskonalenia uczuciowości. Brak przyjaciół czy przyjaciela w okresie szkolnym jest przyczyną poczucia osamotnienia i niskiej samooceny (Stefańska-Klar, 2000).

W okresie szkolnym duże znaczenie ma pozycja przyjmowana przez dziecko w klasie. Na akceptację ze strony grupy mogą liczyć te dzieci, które osiągają sukcesy w zadaniach i sprawnościach cenionych przez nauczycieli, rówieśników czy inne osoby będące autorytetami. Bycie odrzuconym przez grupę rówieśniczą ma ujemne skutki, zarówno psychologiczne, jak i społeczne. Bycie mało atrakcyjnym lub źle ocenianym podtrzymuje niechęć do podejmowania wysiłków z obawy przed niepowodzeniem oraz

utrwała wyuczoną bezradność i strategie prowadzące do niepowodzeń. Dzieci te przyjmują postawę dystansu, co nasila zachowania, które czynią je mało atrakcyjnym w grupie. Utrzymywanie się takiego stanu prowadzi do rozwinięcia się u dziecka społecznej bierności, nieśmiałości, niskiej samooceny, poczucia niższości, a także różnych form społecznego niedostosowania (Stefańska-Klar, 2000).

Między 9-12 rokiem życia zaczyna się proces dojrzewania, który jest długim, zróżnicowanym i niezwykle ważnym okresem w życiu każdego człowieka. Przemiany okresu adolescencji są dynamiczne i często nieharmonijne, na co wpływ mają czynniki społeczno-kulturowe, zdrowotne oraz ekonomiczne. We wczesnym okresie adolescencji dominują zmiany o charakterze biologicznym, następnie dołączają psychiczne, prowadzące do zmian w relacjach społecznych. Wraz z dorastaniem wyraźnie zmienia się stosunek dzieci do rodziców, co wiąże się z nieokreślonym statusem dorastających. Młodzi ludzie nie są już dziećmi, ale jeszcze nie są dorosłymi (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016).

Zmiany rozwojowe dokonujące się w okresie adolescencji zależą przede wszystkim od funkcjonowania młodego człowieka w systemie rodzinnym. Znaczącymi czynnikami są: status socjoekonomiczny rodziny, poziom wykształcenia rodziców, struktura rodziny, role w niej odgrywane, styl komunikacji między rodzicami oraz między rodzicami a dzieckiem, podzielenie specyficznego systemu wartości, filozofii i stylu życia, a także styl socjalizacji, system nagród i kar preferowany przez opiekunów. Istotny jest wpływ zasobów, z jakimi dziecko wkracza w okres adolescencji, to od nich zależy przebieg procesu rozwoju tożsamości (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Rodzice często nie radzą sobie z uznaniem autonomii dorastających dzieci, nie są pewni ich odpowiedzialności, obawiają się negatywnego wpływu rówieśników, co prowadzi do konfliktów. Mimo tego utrzymuje się zazwyczaj prawidłowa więź między dzieckiem a rodzicem, co często współwystępuje ze szczęśliwym związkiem małżeńskim rodziców. Stopniowe psychiczne oddalanie się dorastających dzieci od swoich rodziców nie wiąże się z utratą więzi, lecz z jej zmianą, polegającą na przejściu od więzi dziecięcej do opartej na partnerstwie. W miarę zdobywania nowych kompetencji, poznawania świata i siebie młody człowiek zaczyna stopniowo uniezależniać się od rodziców, zyskuje coraz szerszy obszar autonomii i sprawuje nad nim kontrolę. Daje mu to poczucie sprawstwa, kształtuje pozytywny obraz siebie. Przywiązanie adolescentów do rodziców jest silne, zwłaszcza w rodzinach, w których wcześniejsze relacje były satysfakcjonujące. Proces separowania się nastolatków od rodziców jest możliwy, gdy młodzi ludzie doświadczają akceptacji i



wsparcia z ich strony. U niektórych rodziców oddalenie się i brak kontroli nad dzieckiem wywołują poczucie pustki, brak sensu życia (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016).

Zmiany, jakie zachodzą w dziecku w początkowym okresie adolescencji są determinowane biologicznie i pojawiają się gwałtownie. Młody człowiek traci początkowo kontrolę nad swoim ciałem, a zmiany, jakie zachodzą w jego organizmie (wywołane hormonami) są często trudne do zaakceptowania. Wszystkie są silnie związane z procesami dojrzewania seksualnego, które pozostają pod znaczącym wpływem czynników społecznych. Istotny wpływ ma również wsparcie i relacja z rodzicami, szczególnie z ojcem. W rodzinach spójnych i stabilnych dojrzewanie dziecka zachodzi wolniej niż w rodzinach niespójnych, skonfliktowanych. Wiąże się to z pojęciem reaktywności stresowej. Brak wiedzy na temat przemian związanych z okresem dojrzewania, brak wsparcia najbliższych budzi u nastolatków niepokój, lęk, napięcie emocjonalne oraz nadmierną koncentrację na zachodzących zmianach. Może to skutkować pojawieniem się problemów natury psychospołecznej, takich jak nastrój depresyjny, izolacja od grupy, zaburzenia łaknienia, agresja lub autoagresja, a nawet próby samobójcze (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016).

Poza widocznymi zmianami, jakie zachodzą w obrębie ciała w okresie adolescencji mają miejsce również przekształcenia w obszarze procesów psychicznych, głównie w sferze poznawczej (myślenie) i afektywnej (przeżywanie emocji). Młodzi ludzie w inny niż dotąd sposób postrzegają siebie, innych i zjawiska wokół, a ich nowy punkt widzenia często zaskakuje otoczenie. Jest to jednak konieczne w procesie kształtowania swej tożsamości. Wchodzący w dorosłość zauważają różnice między tym co realne a swymi wyobrażeniami na ten temat. Możliwość poszukiwania, próbowania i doświadczania siebie w różnych sytuacjach i relacjach społecznych umożliwiają im świadome podejmowanie różnych ról społecznych. Wyrazem rozczarowania są gwałtowne reakcje emocjonalne. Obserwuje się labilność emocjonalną, reagowanie nadmiarowe, negacje. Jedną z form sprzeciwu jest bunt, będący odpowiedzią wobec osób znaczących na rzeczy subiektywnie spostrzegane jako ograniczające, zagrażające lub niezgodne z ich wyobrażeniem. Bunt przejawia się w sferze afektywnej ale i na płaszczyźnie zachowania poprzez kreowanie swojego wizerunku, wagarowanie czy udział w manifestacjach lub pikietach (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016).

W tym okresie znaczenie mają grupy rówieśnicze formalne i nieformalne, a ich oceny i opinie stają się ważnym regulatorem zachowania jednostki. W okresie adolescencji młodzi ludzie zbliżają się do rówieśników, wspólnie spędzają coraz więcej

czasu, organizując imprezy, wycieczki czy wspólne wakacje (Skorny, 1976). Tworzą związki rówieśnicze, które mogą przyjmować formę paczek, grup lub związków przyjacielskich. Dają im one poczucie wspólnoty oraz związany z tym podział na „my” młodzi oraz „oni” czyli dorośli. Pojawia się potrzeba zewnętrznego upodobnienia się, co wyraża się poprzez wybór podobnych ubrań, fryzur, stylu zachowania się (w podobny sposób), mówienia specyficznym językiem (żargonem). Wyodrębnia się zjawisko kultury młodzieżowej, która wzmacnia tożsamość młodzieży, zaznacza jej odrębność, wzmacnia więzi przynależności generacyjnej. Zasadniczo młodzież przyjmuje w ważnych sprawach wartości od rodziców, natomiast rówieśników naśladuje w sprawach błahych, ale jest to zależne od przynależności do warstwy społecznej, indywidualnych właściwości młodego człowieka oraz sytuacji panującej w rodzinie. Grupa rówieśnicza nie może zastąpić rodziny, z punktu widzenia zadań socjalizacji, gdyż jej wpływ jest powierzchowny, ale może stanowić prototyp dla późniejszych stosunków międzyludzkich, zarówno w sferze emocjonalnej, poznawczej czy seksualnej. Na okres dorastania przypadają początkowe fazy uczucia miłości (Obuchowska, 2000).

Młodzi ludzie w tym okresie często podejmują zachowania ryzykowne, popełniają błędy, co stanowi nierozłączną część procesu poszukiwania i formowania własnej tożsamości. Na jakość relacji rówieśniczych wpływają przede wszystkim doświadczenia wyniesione z domu. Rodzice uczą dzieci rozwiązywania konfliktów społecznych oraz nadają określone znaczenie relacjom pozarodzinnym. Związki okresu adolescencji są często nietrwałe, ale stanowią przygotowanie do dojrzałych, partnerskich i intymnych relacji (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Określane są mianem preintymnych i stanowią ważną część przygotowań do osiągnięcia dojrzałości płciowej (Bee, 2004).

### **5.1.3. Wchodzenie w dorosłość i dalszy rozwój jednostki**

Określenie momentu, w którym człowiek osiąga dorosłość jest niezwykle trudne. Rozwój społeczny człowieka obejmuje zmiany w aktywności, dążeniach i celach jednostki, z uwzględnieniem jej indywidualności i autonomii. Człowiek, dorastając, wzbogaca swoje doświadczenia poprzez wypełnianie kolejnych zadań rozwojowych. Jednym z ważniejszych dla okresu wczesnej dorosłości jest zawarcie związku małżeńskiego, co wiąże się z przyjęciem nowych ról społecznych – współmałżonka oraz rodzica. Role rodzinne wymagają osiągnięcia pewnego stopnia dojrzałości, przejawiającej się między innymi umiejętnością nawiązywania intymnych związków,

zdolnością do podejmowania samodzielnych decyzji oraz odpowiedzialności za drugiego człowieka. Nie wszyscy jednak zawierają związek małżeński, dlatego też jedno wydarzenie życiowe nie może stanowić wystarczającego kryterium wyznaczającego osiągnięcie dorosłości. Aktywność dorosłego człowieka poza życiem rodzinnym koncentruje się także wokół pracy, która pozwala na poszerzenie kręgów życia społecznego. Praca zawodowa nie jest podejmowana tylko ze względu na stałe źródło utrzymania, ale także dostarcza osobistej satysfakcji i sprzyja rozwojowi nowych interakcji społecznych. Podjęcie pracy zawodowej wymaga odpowiedniego przygotowania do zawodu lub zdobycia właściwego wykształcenia oraz odpowiedniej postawy wobec obowiązków i działań wynikających z przyjęcia roli zawodowej (Gurba, 2000).

Rozwój społeczny kobiety i mężczyzny przebiega odmiennie ze względu na pełnienie innych ról społecznych. Od dorosłych mężczyzn tradycyjnie oczekuje się założenia rodziny, dbania o nią oraz zapewnienie jej odpowiedniego poziomu egzystencji, dlatego też ich aktywność skupia się głównie wokół pracy zawodowej. Ich ścieżka i kariera zawodowa nie jest związana z aktywnością rodzinną i zmianami w niej zachodzącymi. Inaczej wygląda to w przypadku dorosłych kobiet, których bieg życia wyznaczany jest zdarzeniami rodzinnymi, takimi jak ciąża, poród, opieka nad dzieckiem oraz prowadzenie domu, które wycofują je na jakiś czas z pracy zawodowej (Gurba, 2000).

W społecznościach tradycyjnych wejście w dorosłość było szybkie i gwałtowne i wiązało się z osiągnięciem niezależności finansowej, co gwarantowało podjęcie stałej pracy, opuszczenie domu rodzinnego i założenie własnej rodziny. Realizacja tych trzech czynników oznaczała przyjęcie roli dorosłego. Symboliczne wejście w dorosłość odbywało się poprzez obrzędy przejścia, które były różne zależnie od płci i wynikały z przypisanych społecznie ról (van Gennep, 2006). Model tradycyjny, charakteryzujący się jasnymi regułami, linearnym kierunkiem i brakiem odwracalności, współcześnie nie istnieje, mimo to nadal ma dużą siłę i wpływa na postrzeganie biografii jednostki. Współcześnie wchodzenie w dorosłość charakteryzuje się wydłużeniem, a za główne przyczyny opóźniania dorosłości przyjmuje się: długi okres intensywnej kumulacji zasobów wymaganych do realizacji tego procesu (tak materialnych, jak i kapitału społecznego); postrzeganie dorosłości jako trudnej czy niemożliwej do realizacji w danych warunkach społeczno-ekonomicznych; dobrowolne i w pełni świadome

opóźnianie podejmowania tradycyjnych ról dorosłości, związane z chęcią wykorzystania okresu pomiędzy adolescencją a dorosłością (Krzaklewska, 2014).

Ten czas pomiędzy adolescencją a dorosłością Jeffrey J. Arnett określa nową fazą życia, nazywając ją *wschodzącą dorosłością*. Tłem teoretycznym rozważań tego badacza był między innymi rozwój psychospołeczny Erika Eriksona, który, opisując okres adolescencji i młodej dorosłości, zwrócił uwagę na przedłużający się czas dojrzewania człowieka, którym nazywał *psychospołeczny moratorium*. To czas, kiedy młody człowiek może swobodnie eksperymentować z rolami, by znaleźć swoje miejsce w życiu. Według E. Eriksona to okres, w którym dawna tożsamość nie spełnia już swojej funkcji, a nowa dopiero się tworzy (Bee, 2004).

Jak pisze J. Arnett (2000) do fazy wschodzącej dorosłości pasuje określenie *rola bez roli*, którego Talcott Parsons użył kiedyś do określenia adolescencji. Zaproponowana nowa faza rozwoju, według jej autora, nie jest ani adolescencją, ani młodą dorosłością. Fazie tej przypisuje szeroki zakres wiekowy (od 18. do 25. roku życia) i zwraca uwagę na jej względną niezależność od ról społecznych i normatywnych oczekiwań. Jest to okres, w którym zachodzi większość eksploracji tożsamości. Skupienie się na kwestiach tożsamości w okresie wchodzącej dorosłości można dostrzec w trzech głównych obszarach poszukiwania tożsamości: miłości, pracy i światopoglądu. We wszystkich obszarach proces ten rozpoczyna się w okresie dorastania, ale odbywa się głównie w czasie wschodzącej dorosłości (Arnett, 2000). J. Arnett (2004) zaproponował pięć cech, które wyróżniają wyłaniającą się dorosłość: wiek eksploracji tożsamości, wiek niestabilności, wiek skoncentrowany na sobie, wiek poczucia bycia pomiędzy oraz wiek możliwości. Podkreślał on jednak, że wschodząca dorosłość jest być może najbardziej heterogenicznym okresem w przebiegu życia, ponieważ jest najmniej ustrukturyzowana, a wspomniane cechy nie mają charakteru uniwersalnego, a są bardziej powszechne w okresie wschodzącej dorosłości niż w innych fazach (Arnett, 2007).

Koncepcja wschodzącej dorosłości Jeffery'ego Arnetta wiąże się z wydłużeniem okresu przechodzenia młodzieży do samodzielności, co spowodowane jest globalizacją i zmianami technologicznymi. We współczesnym społeczeństwie mamy do czynienia z coraz większymi wymaganiami pracodawców wobec kwalifikacji i związaną z tym większą niepewność co do przyszłości. Wielu młodych ludzi, zwłaszcza dobrze wykształconych, odkłada zobowiązania związane z partnerstwem i rodzicielstwem na rzecz samotnego stylu życia, utrzymywanego znacznie dłużej niż miało to miejsce w przeszłości. Zauważalna jest również zmiana relacji w rodzinie. Napięcia okresu

dojrzewania ustępują miejsca dojrzałej relacji z rodzicami, postrzeganymi obecnie bardziej jak zaufani przyjaciele i powiernicy. Wejście w okres wschodzącej dorosłości jest różny w zależności od wcześniejszych osiągnięć i ograniczeń, jakie pojawiają się w planie życiowym jednostki. W odniesieniu do przeszłości zmianie niewątpliwie ulega pojęcie normy społecznej, co następuje wraz ze zmieniającą się rzeczywistością społeczną (Bynner, 2005).

W perspektywie life-course *wchodzenie w dorosłość* jest definiowane jako przyjmowanie trajektorii charakteryzującej się pewną liczbą wydarzeń. Są nimi: zakończenie formalnej edukacji, pierwsza praca, opuszczenie domu rodzinnego, pierwszy związek (małżeński lub pozamałżeński), urodzenie pierwszego dziecka (Billari, 2001). W społeczeństwach nowoczesnych nie ma już zinstytucjonalizowanych rytuałów przejścia, co więcej, wejście w daną rolę nie jest wymagane (ilustruje to rosnąca akceptacja życia w pojedynkę) ani też nie jest procesem nieodwracalnym (Krzaklewska, 2011).

W wieku średnim człowiek wchodzi w kolejne fazy rozwoju rodziny, które wiążą się ze zmianą roli rodziców wobec ich dorastających dzieci. Wielu rodziców nie przewartościowuje w tym okresie własnej roli wobec dorastającego dziecka, starając się zachować dotychczasowy *status quo*, co prowadzi do konfliktów. Rodzice stoją przed koniecznością zaakceptowania zwiększanej potrzeby autonomii dorastających dzieci z jednoczesnym zaspokojeniem nadal istniejącej potrzeby pomocy i wsparcia. Dla rodzica jest to trudny czas, ponieważ wymaga konieczności budowania stosunków na nowych zasadach, z jednoczesnym wchodzeniem przez niego w okres kryzysu wieku średniego. Czasami czas wchodzenia jego dzieci w dorosłość jest momentem gorzkich refleksji, rozważań czy obwiniania siebie za niepowodzenia życiowe swoje czy swoich dzieci. Dochodzi do tego także syndrom „opuszczonego gniazda”. Rodzice odczuwają pustkę i smutek z powodu odejścia dzieci z domu. Czasami starają się odroczyć moment ich odejścia, wyrządzając im tym samym krzywdę. Reakcje te są częstsze u kobiet niż mężczyzn, co wiąże się z ich większym zaangażowaniem emocjonalnym w wychowywanie dzieci. W wieku średnim zmienia się również stosunek do własnych rodziców, którzy starzeją się i wymagają opieki oraz wsparcia. Jest to czas, gdy postrzega się własnych rodziców w sposób bardziej realistyczny, z większą tolerancją dla ich wad i słabości (Olejnik, 2000). Sytuacja społeczna człowieka w okresie późnej dorosłości opisywana jest głównie w kategoriach straty, co wzbudza negatywne emocje. Zdarzenia związane z codziennym życiem zmuszają jednostkę do zmiany dotychczasowego

ustosunkowania się do rzeczywistości, przewartościowania celów oraz zmiany stylu życia. Do najczęstszych zdarzeń krytycznych zaliczyć można: utratę bliskich osób, statusu społecznego i ekonomicznego, poczucia przynależności i prestiżu oraz poczucie zbliżającej się perspektywy śmierci. Osoby odczuwają utratę atrakcyjności fizycznej, kondycji fizycznej i psychicznej (Straś-Romanowska, 2000).

## **5.2. Społeczne tworzenie rzeczywistości**

Koncepcja społecznego tworzenia rzeczywistości Petera L. Bergera i Thomasa Luckmanna została stworzona na bazie interakcjonizmu symbolicznego G. Meada oraz fenomenologii A. Schülza (Cytowska, 2012). Zakłada ona, że świat, w którym żyjemy jest wynikiem społecznego konstruktów i składa się z takich procesów, jak: eksternalizacja, obiektywizacja oraz internalizacja. Wiemy, że coś jest, ponieważ społecznie zostało to określone jako istniejące, a danemu zjawisku przypisano cechy, co uwiarygodnia konstrukt. Rzeczywistość dla ludzi jest subiektywna i jawi się w formie spójnego świata, interpretowanego jako życie codzienne, które przyjmowane jest bez zastrzeżeń. Świat społeczny jest intersubiektywny wytworem swoich członków, ulega eksternalizacji w stosunku do nich i zaczyna posiadać pewien stopień obiektywizacji poprzez symbole (Berger, Luckmann, 2018).

### **5.2.1. Eksternalizacja, obiektywizacja – tworzenie świata społecznego**

Człowiek, w odróżnieniu od innych ssaków, rodząc się, nie jest w pełni ukształtowany, a jego rozwój płodowy przedłużony jest na pierwszy rok życia. Wraz z przyjściem na świat nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować. To co różni człowieka od innych zwierząt, to brak środowiska specyficznego dla jego gatunku. Każde zwierzę ma swój świat determinowany przez wysoko wyspecjalizowane i jednoznacznie ukierunkowane popędy i instynkty. W przypadku ludzi nie ma „świata człowieka” (Lech, 2013). Człowiek potrzebuje trwałych struktur, których nie otrzymał biologicznie, a które pozwolą mu znaleźć dla siebie miejsce i realizować swoje życie. Na bazie tej potrzeby stworzył świat kultury, której częścią niematerialną jest społeczeństwo. Ono jednak, w porównaniu do natury, jest czymś nietrwałym i skłonnym do zmian, dlatego też musi je stale tworzyć i odtwarzać, utrzymując porządek społeczny. Wykreowanie społeczeństwa wyrasta z biologicznego wyposażenia człowieka, ponieważ jak piszą P. Berger i T.

Luckmann: „Homo sapiens jest w tym samym stopniu homo socius” (Berger, Luckmann, 2018, s.76). Samotna istota ludzka jest na poziomie zwierzęcym. Ukształtowanie się osobowości zachodzi wyłącznie w relacji ze środowiskiem społecznym, w wyniku zastanego porządku społecznego (Berger, Luckmann, 2018).

Porządek społeczny jako rezultat ludzkiego wytwarzania podlega nieustannej eksternalizacji, czyli ciągłym uzewnętrznianiem się człowieka w działaniu. Zaczynają się powtarzać, stają się podstawą ładu społecznego i mają skłonność do przechodzenia w nawyki. Działania jako nawyki włączane są do zasobu wiedzy całego społeczeństwa jako gotowe wzory, stając się podstawą typizacji (kategoryzowania). Typizacje te dotyczą zarówno działań jednostek, jak i grup i dają początek instytucjom. Świat instytucjonalny ma swoją historię, był przed urodzeniem jednostki i będzie po jej śmierci, jest stanem zastałym przez niego, co sprawia, że staje się obiektywny. Biografia jednostki jest epizodem w obrębie obiektywnej historii społeczeństwa (Berger, Luckmann, 2018).

Instytucje narzucają społeczeństwu wzorce zachowania jako mechanizm kontroli społecznej. Mimo że są różne możliwości, społeczeństwo wybiera to, które jest wzorcem. By zachować stworzone społeczeństwo i utrzymać porządek społeczny, jego członkowie muszą odbierać instytucje jako „stałe” rozwiązanie na „stały” problem. Zobiektywizowane znaczenia są traktowane jako wiedza i tak przekazywane kolejnym pokoleniom, co ma kluczowe znaczenie w procesie obiektywizacji rzeczywistości stworzonej przez społeczeństwo. Wymaga to systematycznego zapoznawania się ze znaczeniami oraz wytworami działalności przez tych, którzy nie brali udziału w ich powstawaniu. Nowe pokolenie musi poznać instytucjonalny porządek zgodnie z ustalonymi „programami”, co odbywa się w procesie socjalizacji. Jest bardziej prawdopodobne, że będzie ono starało się odejść od ustalonych społecznie działań, w odróżnieniu od tych, którzy sami je ustanawiali. By programy były przyjmowane względnie bez zastrzeżeń przez nowe pokolenie, zawęża się ich wybór oraz wprowadza większą kontrolę społeczną. Daje to możliwość przewidywalności działań nowego pokolenia oraz pozwala na utrzymanie porządku społecznego. Dlatego też, by rzeczywistość społeczna była względnie trwała, społeczeństwo podzielone jest na tę grupę, która pośredniczy w przekazywaniu tradycyjnej wiedzy i na tę, która ją odbiera. Transmisja instytucjonalna wiąże się z procedurami kontrolnymi i uprawomocniającymi, tworząc uniwersum symboliczne (Berger, Luckmann, 2018).

### 5.2.2. Role jako kontrola społeczna

Instytucja stanowi, że działanie typu x wykonywane jest przez określone osoby, w typowy sposób, co wymaga obiektywizacji językowej. Słownik uwierzytelnia relacje między osobą a jej społecznie przypisaną rolą, nadając pewne prawa i obowiązki jednostce. Osoba zaczyna utożsamiać siebie ze społecznie zobiektywizowanym działaniem, co porządkuje sferę jej świadomości. Tworzy się „osobowość społeczna”, jako fragment osobowości, która jest subiektywnie doświadczana, co umożliwia stworzenie typów. Kiedy typy występują w kontekście zobiektywizowanego zasobu wiedzy, wspólnego dla zbiorowości, stają się rolami. Dostępny zasób wiedzy zawiera informację o standardach wykonywania roli. Role powstają tak jak instytucje, czyli na zasadzie nawyku i obiektywizacji, w procesie tworzenia wspólnego zasobu wiedzy. Porządek instytucjonalny jest rzeczywisty na tyle, na ile urzeczywistniają je role, a role istnieją, gdy instytucje je określają. Role mają udział w kontrolnym charakterze instytucjonalizacji. Warunkiem funkcjonowania w społecznym świecie jest zatem przyjmowanie roli, którą to społeczeństwo przypisuje danej osobie lub grupie. Wykonanie działania jest typizacją roli i podporządkowaniem się określonym regułom społecznym. „Odgrywając rolę, jednostka uczestniczy w społecznym świecie” (Berger, Luckmann, 2018, s.109). Ma możliwość osobistego wyboru: pozostać lub nie pozostać w zgodzie ze społecznie zdefiniowanymi standardami ról, co zależy również od tego, czy i jak surowa jest sankcja przewidziana przez społeczeństwo za niepozostawanie w roli. Wykonanie roli uobecnia rolę i tak, jeśli ktoś sędzi, uobecnia rolę sędziego. Rola sędziego pozostaje w związku z innymi rolami, które razem tworzą instytucję prawa. Instytucje i role są uobecniane poprzez język oraz przedmioty fizyczne. Koncepcja społecznego tworzenia rzeczywistości uwzględnia również osoby pełniące specjalistyczne role i mające specjalistyczną wiedzę, dostępną jedynie wybranym osobom. Posiadają oni symboliczne stroje (toga, fartuch medyczny, mundur) oraz profesjonalny język w celu utrzymywania społeczeństwa w przeświadczeniu o słuszności danej roli. By utrzymać kontrolę społeczną zastrasza się społeczeństwo obrazami złych konsekwencji, jeśli się nie podporządkuje. Uniwersalni specjaliści stoją na straży porządku społecznego, w którym outsiderzy są na zewnątrz, a insidery wewnątrz (Berger, Luckmann, 2018).

Role nabywane są poprzez osobisty kontakt z innymi członkami społeczeństwa, którzy posiadają zobiektywizowaną wiedzę na temat standardów ról. Według tej teorii, nie znając kogoś, kierujemy się typizacją, traktujemy go zgodnie z tym, co wiemy o nim



na podstawie przekazanych informacji. Nawet jeśli nie znaliśmy kogoś wcześniej, możemy wnioskować o kimś na podstawie typizacji. Typizacje narzucają wzorce naszych zachowań wobec danej osoby i wpływają na interakcje z drugim człowiekiem. Schematami typizującymi posługują się obie strony. Stanowi to ułatwienie w relacjach z innymi i rozładowuje napięcie psychiczne, powstające w ciągłym poszukiwaniu odpowiedniego zachowania wobec osób, z którymi mamy kontakt. Schematy typizujące są wrażliwe na zmiany, ponieważ każde odstępstwo od przyjętego wzorca zachowania budzi w nas czujność i wywołuje niepokój. Mechanizm ten ukierunkowuje działania, które nie zostały ukierunkowane przez naturę ludzką. Rzeczywistość życia codziennego jest kontinuum typizacji, od tych z którymi wchodzimy w interakcje częste i intensywne do tych, z którymi nie będziemy mieli bezpośredniego kontaktu, czyli anonimowe abstrakcje (Berger, Luckmann, 2018).

### **5.2.3. Znaczenie i utrzymanie uniwersum symbolicznego**

Uprawomocnienie jest obiektywizacją po instytucjonalizacji. Kiedy jest tworzona instytucja, uprawomocnienie nie jest konieczne. Problem pojawia się, kiedy mamy do czynienia z nowym pokoleniem, dla którego instytucja nie jest oczywista sama w sobie. Musi ona zostać wyjaśniona i uzasadniony musi zostać jej porządek, co jest uprawomocnieniem. Wiąże się ono nie tylko z wartościami w danym społeczeństwie, ale głównie opiera się na wiedzy. Początkowe uprawomocnienie zachodzi, gdy jest przekazywany system językowych obiektywizacji, kiedy nazywamy doświadczenie ludzkie. Nazywanie kogoś dzieckiem uprawomocnia do form zachowania wobec tej osoby w określony sposób. Jest to podstawa wiedzy oczywistej, poziom przedteoretyczny. Drugim poziomem uprawomocnienia są schematy wyjaśniające, odnoszące się do zbiorów obiektywnych znaczeń. Znajdują się tutaj odwołania do przysłów, maksym moralnych, aforyzmów czy legend i opowieści. Trzecim są już teorie przekazywane w postaci sformalizowanych procedur, czym zajmują się osoby wyspecjalizowane. Czwarty poziom, ostatni, tworzą uniwersum symboliczne (Berger, Luckmann, 2018).

Uniwersum symboliczne jest kompleksem tradycji teoretycznych, łączącym różne obszary znaczeń i ujmującym instytucjonalny porządek jako symboliczną całość. Uprawomocnienia dokonują się za pomocą całości symbolicznych, tworzonych dzięki obiektywizacjom społecznym (Berger, Luckmann, 2018). Uniwersum symboliczne jest

zatem społecznie skonstruowaną rzeczywistością, którą każdy członek społeczeństwa uczy się uznawać za obiektywną wiedzę o świecie (Lech, 2013).

„Symboliczne uniwersum zapewnia porządek w subiektywnym postrzeganiu doświadczenia życiowego jednostki” (Berger, Luckmann, 2018, s. 144). Postrzega ono zatem biografię jednostki jako wytwór społeczny z uporządkowanymi rolami, priorytetami oraz procedurami postępowania. Umożliwia wprowadzenie porządku w poszczególnych fazach życia. W przypadku społeczeństw pierwotnych były to rytuały przejść, obecnie mówimy w psychologii o teorii rozwoju osobowości. Patrząc na swoje życie, jednostka może określić swe miejsce w obrębie uniwersum. Daje jej to poczucie „właściwego” życia, które jest zgodne z najwyższym poziomem ogólności. Przechodząc od jednej fazy do drugiej, upewnia się, że powtarza właściwą kolejność, należącą do „natury rzeczy”. Społeczeństwo ma władzę nad życiem i śmiercią jednostki, ponieważ ustala przepisy regulujące te kwestie. Kontroluje również funkcje pokarmowe i seksualne, mimo że mają one swoje podłoże w popędach biologicznych, jednak ukierunkowanych społecznie. Jednostka mająca za sobą pomyślną socjalizację zaspakaja te popędy w sposób ustanowiony społecznie. Nie zjada tego, co mogłoby być dla niego niewłaściwe i nie podejmuje „niewłaściwych” działań seksualnych. Od początku społeczeństwo tłumi opór jednostki, która przychodząc na świat, chce spać czy jeść we własnym rytmie dobowym. Jest to tzw. zmaganie między „wyższym” i „niższym ja”. „Niższe ja” to ja zwierzęce, kierujące się popędami. „Wyższe ja” jest społecznie stworzone i ma na celu podporządkować biologiczną naturę człowieka, który jest wytworem społecznym i twórcą społecznej rzeczywistości w jednym (Berger, Luckmann, 2018).

Uniwersum symboliczne porządkuje również historię. W odniesieniu do przeszłości ustanawia ono „pamięć”, która jest wspólna dla wszystkich, którzy zostali poddani socjalizacji. W odniesieniu do przyszłości ~~zaś~~, ustala przewidywalny układ odniesienia jednostkowych działań. Uniwersum symboliczne zapewnia pełną integrację wszystkich odrębnych procesów instytucjonalnych, co zapewnia ciągłość społeczeństwu. Poszczególne instytucje i role są uprawomocnione poprzez umiejscowienie ich w znaczącym świecie (Berger, Luckmann, 2018).

Uniwersum symboliczne utrwała i podtrzymuje istniejący porządek społeczny, ale samo nie jest ustalone raz na zawsze, cechuje je zmienność. Rzeczywistość społeczna wymaga podtrzymujących ją mechanizmów, potwierdzających realność symboli (Lech, 2013). Dzieje się tak w każdym społeczeństwie, z każdym uniwersum, ponieważ żadne z

nich nie jest przyjmowane bez zastrzeżeń. Uniwersum nie można doświadczyć, a socjalizacja nie jest nigdy całkowicie pomyślna. Mogą pojawiać się dewiacyjne odmiany uniwersum symbolicznego. Dzieje się tak, gdy ze społeczeństwa wyłania się grupa, która nie akceptuje powszechnych zasad i ustala dewiacyjną wersję rzeczywistości. Może pojawić się także alternatywne uniwersum symboliczne, które stanowi zagrożenie, ponieważ nasze nie jest już jedynym możliwym. Dzieje się to, kiedy dochodzi do konfrontacji z innym społeczeństwem, z odmienną historią. Nie jest już to grupa dewiantów, która nie przestrzega pewnych instytucjonalnych zasad, a całe społeczeństwo, które nie zna tych zasad i mimo tego dobrze sobie radzi. W takich konfliktach wygrywają ci, którzy mają większą armię, a nie posiadający lepsze argumenty. „Ten, kto ma grubszy kij, ma większe szanse na narzucenie swojej definicji rzeczywistości” (Berger, Luckmann, 2018, s. 174). Uniwersa symboliczne utrzymywane są przez mechanizmy pojęciowe, takie jak mitologia, teologia, filozofia, nauka. Najstarszą formę, według autorów społecznego tworzenia rzeczywistości, stanowi mitologia (Berger, Luckmann, 2018).

Innymi mechanizmami pojęciowymi podtrzymującymi uniwersum jest terapia i nihilacja. Terapia stosowana jest w celu zachowania aktualnych lub potencjalnych dewiantów w obrębie zinstytucjonalizowanych definicji rzeczywistości. Należy to do kategorii kontroli społecznej stosowanych do indywidualnych „przypadków”. Wprowadzany jest system pojęć diagnostycznych, by określić stan osoby, ustalić środki zaradcze oraz procesy lecznicze. Taki mechanizm pojęciowy pozwala na proces terapeutyczny prowadzony przez specjalistów lub może zostać zinternalizowany przez jednostkę dotkniętą stanem dewiacji. Mechanizm pojęciowy może wywołać poczucie winy, co nie jest trudne, jeśli socjalizacja pierwotna była częściowo pomyślnie przeprowadzona. Jednostka zgodzi się na terapię przedstawioną przez specjalistów i „rozumie” swój stan. Diagnoza i wszystko z nią związane stają się subiektywnie rzeczywiste. Terapia ma na celu resocjalizację dewianta, przywrócenie go do obiektywnej rzeczywistości uniwersum symbolicznego społeczeństwa. „Terapia posługuje się mechanizmami pojęciowymi, aby każdego zatrzymać w obrębie danego uniwersum” (Berger, Luckmann, 2018, s.168).

Nihilacja jest mechanizmem stosowanym w celu usunięcia wszystkiego tego, co jest poza uniwersum. Jeśli dane zjawisko nie pasuje do uniwersum, nihilacja zaprzecza rzeczywistości, neguje uprawomocnienie. Dzieje się to poprzez nadanie negatywnego statusu ontologicznego z intencją lub bez intencji terapeutycznej. Grupom obcym lub

niewygodnym społecznie przypisuje się niższy status ontologiczny. Tworzy się podział pomiędzy rozumnymi ludźmi, którzy „wiedzą” i grupami, które nie mogą być brane poważnie, ponieważ są mniej ludzkie, upośledzone. Nihilacja jest również próbą opanowania tego, co odbiega od normy rozumianej pojęciami właściwego uniwersum. Atakuje się grupy dewiacyjne, przekonując, że negujący nie wie, co mówi. Ich słowa i czyny są tak interpretowane, by wychodziło na to, że naprawdę nie chcą tego, o czym mówią, ale nie potrafią nazwać tego, co należy do właściwego uniwersum. Należy badać uważnie ich wypowiedzi, by odkryć tam nieszczerłość i obronny charakter. Cokolwiek nie powiedzą, staje się to tak naprawdę afirmacją uniwersum (Berger, Luckmann, 2018).

#### **5.2.4. Podtrzymywanie i przemiana rzeczywistości subiektywnej**

Zgodnie z teorią Petera L. Bergera i Thomasa Luckmanna (2018) rzeczywistość życia codziennego jest subiektywnie odbierana przez człowieka i zorganizowana wokół „tutaj” i „teraz”. Ma strukturę czasową, narzuconą zewnątrz. Człowiek musi cały czas czekać na to, co może zrobić zgodnie z ustaloną społecznie strukturą czasową. W życiu codziennym „wszystko ma swoją kolej”. Nie możemy zrobić czegoś bez dokonanej wcześniej czynności, np. wykonywać danego zawodu bez zdania egzaminu zawodowego. Każda sytuacja, w której tracimy poczucie czasu jest dla nas niepokojąca, dążymy do powrotu na ustaloną społecznie oś czasową, która była przed naszym urodzeniem i będzie po naszej śmierci. Przerwanie rutyny życia codziennego stanowi problem, ponieważ nie potrafimy tego wytłumaczyć, odwołując się do swoich doświadczeń, potocznej wiedzy. Rzeczywistość życia codziennego utrzymuje się poprzez zrutynizowanie i jest potwierdzana w interakcji z innymi. Inni, żyjąc tak jak jednostka, potwierdzają jej subiektywną rzeczywistość samą wyłączeniem obecnością w świecie. Głównie znaczący inni utrzymują subiektywną rzeczywistość życia codziennego jednostki. Zdanie żony czy męża jest dla jednostki ważniejsze niż obcych mu ludzi. Najważniejszym środkiem utrzymania uniwersum jest konwersacja. Prowadzenie rozmowy „wspólnym językiem” podtrzymuje rzeczywistość subiektywną. Rozmowa potwierdza rzeczywistość. Dotyczy to także korespondencji pisemnej, grup dyskusyjnych, grupy wsparcia, rozmów ze swoim spowiednikiem czy psychoanalitykiem. Rozmowa uwierzytelnia świat subiektywny. Żeby zachować walory rzeczywistości subiektywnej, jednostka musi mieć cały czas kontakt z innymi, którzy będą ją uwierzytelniać. Każda próba dezintegrująca

rzeczywistość jest narażona na sankcje społeczne. Jedną z nich jest śmieszność (Berger, Luckmann, 2018).

### **5.2.5. Internalizacja – socjalizacja pierwotna i wtórna**

W sytuacji, gdy pojawiają się nowi członkowie społeczeństwa – dzieci, instytucjonalizacja doskonali się. Zaczyna ona nabierać charakteru historycznego. Dochodzi do obiektywizacji instytucji, która dla nowych jednostek jest doświadczana jako istniejąca ponad i niezależnie od nich. Są to instytucje narzucone jednostce w postaci zewnętrznego porządku. Wraz z powiększeniem się społeczności dochodzi do transmisji na rzecz nowego pokolenia. Działania stają się solidnie zakorzenione, zarówno dla dzieci, jak i dla rodziców. To co na początku było rozumiane jako przewidywalność działania „znowu zmierzamy do tego”, zmienia się w „oto jak należy robić te rzeczy”. Tak powstały świat staje się rzeczywisty i nie można go już tak łatwo zmienić czy naruszyć jego stałości. Dla dzieci staje się ich światem, chociaż nie jest on do końca rzeczywisty, gdyż nie jest przez nich utworzony, a jedynie przekazany. Dla rodziców staje się światem „na serio”, gdyż podczas tworzenia był „na niby”. W tym momencie zaczyna się przekazywanie społecznej rzeczywistości, która ma charakter obiektywny, nowemu pokoleniu (Berger, Luckmann, 2018).

Jednostka rodzi się nie jako członek społeczeństwa, a ktoś z predyspozycjami do uspołecznienia. Początek tego procesu to internalizacja, czyli rozumienie innych ludzi oraz postrzeganie świata jako rzeczywistości społecznej, która narzucona początkowo z zewnątrz staje się własną. Internalizację osiąga jednostka w procesie socjalizacji, czyli wprowadzenia jednostki w obiektywny świat społeczeństwa. Wiedza jest przekazywana w procesie socjalizacji jako obiektywna prawda i internalizowana jako rzeczywistość subiektywna (Berger, Luckmann, 2018).

Socjalizację dzielimy na pierwotną, która ma miejsce w dzieciństwie i dzięki której jednostka staje się członkiem społeczeństwa oraz wtórna, polegającą na wprowadzeniu jednostki w nowe sektory obiektywnego świata społecznego. Rodząc się, jednostka wchodzi do obiektywnej struktury świata społecznego, która narzucona jest jej przez znaczących innych. Są to ci, którzy sprawują opiekę nad dzieckiem. Przekazując ten świat, zmieniają pewne jego aspekty, co wynika z umiejscowienia ich w strukturze społecznej oraz z ich biografii. Do jednostki dociera świat „przefiltrowany” podwójnie. Dziecko rodzi się w określonej strukturze społecznej oraz w określonej rodzinie, co

wpływa na jego możliwości i sposób patrzenia na świat społeczny. Socjalizacja pierwotna to nie tylko uczenie się czysto poznawcze, ale przede wszystkim emocjonalny ładunek ze znaczącymi innymi, który jest decydujący w tym procesie. Jednostka nie ma problemu z wyborem znaczących innych, ponieważ są oni mu dani, bez możliwości wyboru innej sytuacji. Nie ma możliwości wyboru rodzica, więc identyfikacja ze znaczącymi innymi jest quasi-automatyczna. Zinternalizowany świat jest jedyny, jaki jednostka zna. Utożsamia się ze znaczącymi innymi, przyjmuje ich role i postawy, czyniąc je swoimi, co jest internalizacją. Umożliwia to identyfikację samego siebie. Osobowość jest odbiciem postaw znaczących innych. „Jednostka staje się tym, za kogo uważają ją, w kontaktach z nią, jej znaczący inni” (Berger, Luckmann, 2018, s. 193). Jednostka przyjmuje ich świat, który jest obiektywnym światem społecznej rzeczywistości. Nazywanie w procesie internalizacji ma ogromne znaczenie. Tak jak nadaje się znaczenie przedmiotom, poprzez nazwanie ich, tak określa się miejsce jednostki w świecie. To co zostaje tak nazwane, staje się tym i nie może być czymś innym. Dochodzi do subiektywizacji jego tożsamości. „Dziecko uczy się, że jest tym, kim jest nazywane” (Berger, Luckmann, 2018, s. 194). Obiektywizacja układów społecznych i rzeczywistości utrwalana jest na zasadzie oddziaływania zwrotnego. Rodzice przekazując instytucjonalny świat dzieciom, utrwalają się w przekonaniu, że jest on rzeczywisty.

Socjalizacja pierwotna stopniowo prowadzi do internalizacji norm. Dla dziecka role i postawy znaczących innych przenoszone są na innych w ogóle. Dziecko zauważa, że niewłaściwe zachowanie nie jest tylko takie dla osoby znaczącej, ale również dla dalszych znaczących innych, takich jak babcia, starsza siostra. Następnie dziecko uświadamia sobie, że dane zachowanie jest niewłaściwe dla wszystkich członków społeczeństwa i normy ulegają generalizacji. Oznacza to, że jednostka identyfikuje się już ze społeczeństwem, z uogólnionymi innymi. Odbywa się to wraz z internalizacją języka, który jest najważniejszym narzędziem socjalizacji (Berger, Luckmann, 2018).

Zinternalizowany świat w wyniku socjalizacji pierwotnej jest bardzo mocno zakorzeniony w świadomości jednostki, silniej niż ten, który zinternalizuje w socjalizacji wtórnej. To co jest przypadkowe, staje się konieczne i jedyne. Społeczeństwo w ten sposób utrzymuje jednostki w wybranych uniwersach symbolicznych, co umożliwia już kontrolę społeczną jednostki. Programy przygotowane społecznie różnicują tożsamość jednostki na podstawie porównań z tożsamością innych. Dostaje ona informację, jaki program wypełniać i dlaczego. Jednostka dostaje też informację, że jest chłopcem, a chłopcy zachowują się w odpowiedni sposób. Tak dochodzi do początkowej internalizacji

aparatu uprawomocniającego. Świat dzieciństwa jest tak skonstruowany, żeby utrzymać dziecko w przekonaniu, że „wszystko jest dobrze”. Jednostka dopiero później będzie miała możliwość poddać rzeczywistość w niewielką wątpliwość (Berger, Luckmann, 2018).

Socjalizacja pierwotna określa pewną kolejność uczenia się, co jest definiowane społecznie. Jednostka w określonym wieku powinna umieć określone rzeczy, co poza biologicznymi uwarunkowaniami, regulowane jest także społeczno-historycznymi względami. „Programy” różnych społeczeństw określają umiejętności, jakie powinni zdobyć chłopcy, a jakie dziewczynki. Społeczeństwa również określają inne definicje *dorobności* i *dzieciństwa*, a co za tym idzie zakres praw i obowiązków. Jest to zależne od wiedzy, która ma być przekazywana dzieciom oraz języka, jakim sformułowane są zasady. Charakter socjalizacji pierwotnej zmienia się nie tylko ze względu na społeczeństwo, ale może być inny, zależnie od klasy społecznej. Socjalizacja pierwotna kończy się, kiedy jednostka uświadamia sobie uogólnionego innego, staje się pełnowartościowym członkiem społeczeństwa. Posiada subiektywną osobowość i świat. Rzeczywistość obiektywna nawiązuje do tego co jest rzeczywistością subiektywną „wewnątrz”, chociaż nigdy nie pokrywają się one całkowicie. Człowiek ciągle postrzega siebie jako byt istniejący zarówno wewnątrz społeczeństwa, jak i na jego zewnątrz, co wiąże się z ciągłym szukaniem równowagi między sobą a społeczeństwem (Berger, Luckmann, 2018).

Socjalizacja pierwotna może być nieudana z powodu niepełnosprawności fizycznej czy intelektualnej jednostki, która jest naznaczona społecznie. Osoby te są zdefiniowane społecznie jako „gorsze” i nie mają możliwości przeciwstawić się przypisanej im tożsamości. Są one dla znaczących innych i całego społeczeństwa tym, kim powinni być. Każde ich zachowanie, które będzie wskazywało na chęć zmiany (złość), wykorzystywane jest jako potwierdzenie ich „gorszej” tożsamości. Socjalizacja w tym przypadku będzie niepomyślna, ponieważ świat zdefiniowany społecznie nie zgodzi się z rzeczywistością subiektywną jednostki. Jednostka nie ma społecznych podstaw, by stworzyć kontrświat z własnym zinternalizowanym zbiorem kontrtożsamości. Jednostki takie, zrzeszając się w grupy, mają możliwość stworzenia zaczątków kontrdefinicji rzeczywistości i tożsamości. One i ich potomstwo będą naznaczeni społecznie, co może wpływać na ich socjalizację pierwotną. Większa grupa może stworzyć kontrrzeczywistość i zostać poddana socjalizacji w jej obrębie. „Niepomyślna

socjalizacja w obrębie jednego świata społecznego może towarzyszyć pomyślna socjalizacja w zasięgu innego świata” (Berger, Luckmann, 2018, s. 245).

Jednostka, mając dwie konkurencyjne rzeczywistości, może uświadomić sobie rzeczywistość społeczną i kontrrzeczywistość. P. L. Berger oraz T. Luckmann podają przykład grupy trędowatych, których można nazwać „wybrańcami boga”. Zmiana w jednostce (w grupie trędowatych) zaczyna mieć wpływ na rzeczywistość społeczeństwa wtedy, gdy oni sami zaczynają o sobie myśleć jako o kimś „nie trędowatym”. Inni też tak mogą zacząć ich postrzegać, a to zaburza obiektywną rzeczywistość, uniwersum symbolicznego (Berger, Luckmann, 2018).

Socjalizacja wtórna jest internalizacją „subświatów” instytucjonalnych. Polega na nabyciu wiedzy związanej z rolami, które wiążą się pośrednio lub bezpośrednio z podziałem pracy. Wymaga opanowania słownictwa związanego z rolami. W procesie socjalizacji wtórnej nabywa się rozumienia „ukrytych znaczeń”. Przejściu z socjalizacji pierwotnej do wtórnej towarzyszą określone rytuały (przejścia z dzieciństwa do dorosłości). Socjalizacja wtórna następuje po socjalizacji pierwotnej, czyli mamy do czynienia z już ukształtowaną osobowością oraz z zinternalizowanym światem. Jeśli socjalizacja wtórna ugruntowuje świat socjalizacji pierwotnej, nie ma problemu. Pojawia się on, gdy staramy się wprowadzić coś innego do obecnej rzeczywistości, tym bardziej, gdy jest niezgodne z tym, co już wiemy o świecie i sobie. W socjalizacji wtórnej ograniczenia biologiczne nie są już ważne. Kolejność zdobywania wiedzy zależy od roli, jaką jednostka będzie pełnić w społeczeństwie. Takim przykładem może być kolejność ukończonych etapów edukacyjnych, kursów, umożliwiających pełnienie określonej roli w społeczeństwie. Kolejność zdobywanej wiedzy jest ustalana instytucjonalnie dla wzmocnienia prestiżu określonej roli i nie zawsze ma to logiczne uzasadnienie, a nawet może być dysfunkcyjne (żeby wykonywać pewną rolę, nie trzeba czasami kończyć kursów czy studiów, gdyż nie przyczyniają się do praktycznego wykonywania danej roli). Socjalizacja wtórna nie wymaga emocjonalnej identyfikacji, jak w przypadku pierwotnej. Rzeczywistość wtórej internalizacji jest dość łatwo odsunąć na bok, czego nie można już zrobić z pierwotną (dezintegracja wiąże się z dużą ilością dotkliwych szoków życiowych). Socjalizacja wtórna umożliwia osiągnięcie dystansu wobec roli, dlatego też rzeczywistość internalizowana wtórnie musi być wymuszona technikami pedagogicznymi (Berger, Luckmann, 2018).

Socjalizacja występuje zawsze w kontekście społecznym. Pomyślna to połączenie rzeczywistości subiektywnej i obiektywnej, co nigdy nie zachodzi w pełni. Im bardziej



prostsze społeczeństwo, gdzie podział wiedzy jest minimalny, tym łatwiej o pomyślną socjalizację. Każdy w społeczeństwie jest tym kim powinien być, każdy wie kim jest on sam i inni obok niego (Berger, Luckmann, 2018).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są zatem tymi, za które uważają ich inni. Jak pokazuje rys historyczny, są one od pokoleń naznaczone piętnem. Piętno to może wynikać z wielu czynników, w tym z niewłaściwego rozumienia niepełnosprawności intelektualnej, stereotypów i uprzedzeń. Może prowadzić to, w niektórych przypadkach, do marginalizacji, izolacji społecznej i nierównego traktowania tych osób. Piętno może mieć również wpływ na samopoczucie i poczucie własnej wartości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### **5.3. Teoria naznaczenia Ervinga Goffmana**

Teoria naznaczenia wywodzi się z perspektywy społecznego interakcjonizmu, której kluczowym mechanizmem kształtowania się struktur społecznych jest ciągła wymiana i ewolucja znaczeń symboli, odbywająca się w trakcie wszelkich procesów oddziaływań zachodzących między ludźmi. Pojęcie piętna wprowadzone zostało przez starożytnych Greków i odnosiło się do stygmatów na ciele, które jednocześnie związane były z osobami o złym statusie moralnym. Wypalane piętno mieli niewolnicy, złodzieje, zdrajcy oraz osoby nieczyste. W czasach chrześcijaństwa cielesne oznaki w postaci wykwitów skórnych traktowano jako objaw świętości i łaski (Goffman, 2005).

Obecnie pojęcie to wróciło to pierwszej formy znaczeniowej, ale odnosi się nie tyle to oznak cielesnych, co do hańby. Każde społeczeństwo ustala kategorie społeczne ludzi, których wyposaża w odpowiednie atrybuty, określane jako typowe i naturalne dla nich. Po pierwszym kontakcie z daną osobą wiemy, do jakiej kategorii społecznej należy i czego się po niej możemy spodziewać. Przewidujemy jej tożsamość społeczną i spodziewamy się, że będzie się zachowywać zgodnie z naszymi oczekiwaniami. Jeśli dana osoba nie ma przypisywanych do siebie atrybutów, staje się mniej pożądana społecznie i określana jako mniej wartościowa. Staje się naznaczona, co jest wynikiem niezgodności między rzeczywistą a pozorną tożsamością społeczną. Piętno nie jest odwołaniem do samego atrybutu, ponieważ atrybut pożądanym w jednej grupie społecznej jest niepożądanym w innej (Goffman, 2005).

Piętnem Erving Goffman (2005) określa szczególny rodzaj relacji między atrybutem a stereotypem. Wyróżnić można trzy piętna. Pierwszym jest wygląd fizyczny,

najczęściej związany z deformacjami ciała. Współcześnie panujący kult „ciała idealnego” stanowi ważny element w kształtowaniu samooceny młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Często dysfunkcje ciała są u tych osób od razu zauważalne. Budzą tym samym obawy, strach i bezradność w zachowaniu innych (Belzyt, 2015).

Drugą odmianę piętna określa się na podstawie wad charakteru, związanych między innymi ze słabą wolą, nienaturalnymi namiętnościami, homoseksualizmem, chorobami psychicznymi, nałogami (Goffman, 2005). Niepełnosprawność intelektualna jest stanem, który charakteryzuje się obniżonym poziomem funkcjonowania intelektualnego, co zostało omówione w pracy w części związanej z dorosłością osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich możliwościami uzyskania autonomii. Osoby te mogą mieć trudności w nauce, komunikacji, radzeniu sobie w codziennym życiu i pełnym uczestnictwie w społeczeństwie, co stanowi przyczynę piętna społecznego.

Do trzeciej odmiany zalicza się piętno grupowe, przekazywane z pokolenia na pokolenie, a związane z przynależnością do rasy, narodowości i nakładające skazę na wszystkich członków rodziny (Goffman, 2005).

Tych, którzy nie posiadają piętna E. Goffman (2005) nazywa *normalsami*. Normalsi świadomie lub nie, zachowują się tak, jakby osoby z piętnem nie były członkami społeczeństwa i stosują różne formy dyskryminacji wobec nich, posługując się piętnującymi określeniami, np. kretyn, kaleka, bękart. Do tego co widzą normalsi dochodzą przekonania, jakie mają na temat danej grupy społecznej i jakie zostały im przekazane przez wcześniejsze pokolenia. Często traktują skazę jak karę za to co rodzina lub grupa, do której osoba napiętnowana należy, kiedyś zrobili. W ten sposób normalsi tłumaczą i usprawiedliwiają swe zachowania (Goffman, 2005).

Osoby z piętnem, jeśli to możliwe, starają się pozbyć danego atrybutu. Wiąże się to z takimi zabiegami, jak operacje plastyczne czy psychoterapie. Osoby te często padają ofiarą oszustów, którzy obiecują zmianę i pozbycie się piętna. Jak zauważa E. Goffman (2005), pozbycie się go nie zawsze jest korzystne. Piętno stanowi wytłumaczenie niepowodzeń życiowych, pozwala na unikanie rywalizacji i chroni przed odpowiedzialnością społeczną. Pozbawienie się piętna jest jednoznaczne z pozbyciem się ochrony emocjonalnej (Goffman, 2005).

Osoby z piętnem społecznym czasami nie godzą się z przypisanym im naznaczeniem, co skutkuje ich izolacją. Osoby te również same się izolują, ponieważ odczuwają niechęć otoczenia, współczucie, wstyd. Ciągłe narasta w nich napięcie z

powodu tego, co inni naprawdę o nich myślą. Osoby z piętnem stają się czujne przy każdym kontakcie z innymi, a zachowania ich oscylują między kuleniem się ze strachu a arogancją. Sytuacja kontaktu jest niezręczna, oparta na sztucznym zachowaniu. Obie strony odczuwają zakłopotanie. Prowadzi to do wycofania się z interakcji, ale i do izolacji i samoizolacji. Unikanie sytuacji kłopotliwych jest redukcją napięcia niepożądanego (Goffman, 2005).

Osoby z piętnem akceptowane są przez grupy będące w podobnej sytuacji. Grupa ta stanowi dla nich wsparcie, bo jest tą, z którą mogą dzielić się doświadczeniami, przy której mogą czuć się swobodnie. Drugą grupę osób, które akceptują osoby z piętnem, stanowią ci, którzy poznali je osobiście, ich życie i są wobec nich życzliwi. Jest to związane z osobistymi doświadczeniami jednostki, która spotyka się z osobami z piętnem prywatnie lub zawodowo (Goffman, 2005).

W teorii naznaczenia E. Goffman (2005) zwraca uwagę na rolę socjalizacji jako procesu, w ramach którego osoba z piętnem uczy się nosić dane piętno i uwewnętrznia stanowisko normalsów. Autor wyróżnia trzy grupy. Osoby z piętnem wrodzonym, które są socjalizowane do swojej niekomfortowej sytuacji, mimo że znają standardy, którym nie mogą sprostać. Przykładem takiego piętna są dzieci wychowywane bez rodziców, które uczy się, że nie mają rodziców, ale mogą być rodzicami (Goffman, 2005).

Kolejna grupa to dzieci z piętnem od urodzenia, których rodzice otaczają kloszem bezpieczeństwa, tak by żadne informacje o ich inności do nich nie docierały. Rodzice nie są w stanie chronić dziecka zawsze i wszędzie, co skutkuje tym, że w pewnym momencie jednostka spotyka się z normalsami, którzy wskazują na jej piętno. Doświadcza ona wtedy bardzo gwałtownie kontaktu z innymi. Kontakt ten przyjmuje formę wyśmiewania dokuczania, ostracyzmu czy bójek. Często osoby z tym piętnem wysłane są do szkół specjalnych, gdzie społecznie wskazuje się im miejsce adresowane do podobnych do nich osób. Osoby z piętnem, jeśli nie w okresie dzieciństwa, to w latach późniejszych odczuwają swoją inność, szukając pracy czy umawiając się z rówieśnikami (Goffman, 2005).

Przykładem trzeciego wzorca socjalizacji są osoby, które w późniejszym okresie życia dowiadują się, że są nosicielami piętna lub że zawsze tacy byli. Osoby te należały do świata normalsów i wiedzą, czym jest piętno. Innym wzorcem są, te, które zostały poddane socjalizacji w innym kraju, kulturze i muszą nauczyć się odmiennych reguł i wzorców (Goffman, 2005).

## **Rozdział 6. Założenia metodologiczne i procedura badawcza**

Założenia metodologiczne pracy badawczej odnoszą się do zasad i podejść, które kierują procesem badawczym. Przedstawiają one procedurę badawczą, którą podejmuje się w celu przeprowadzenia badania naukowego. Procedura badawcza obejmuje zdefiniowanie celu i pytania badawczego, które chcemy zrozumieć. Kolejnym krokiem jest przegląd literatury, co pozwala zrozumieć kontekst i stan wiedzy na dany temat. Proces analizy istniejących badań i teorii związanych z tematem badania jest kluczowym etapem w badaniach naukowych. W oparciu o cele badania i dostępne zasoby wybierana jest odpowiednia metoda badawcza oraz projektowane jest narzędzie badawcze, które będzie wykorzystane w procesie zbierania danych. Po określeniu grupy badawczej, przystępuje się do zbierania danych, wykorzystując wybrane metody badawcze. Po zebraniu danych analizuje się je, co prowadzi do zrozumienia problemu badawczego, postawionego na początku procesu badawczego.

W niniejszym rozdziale postaram się pokazać, jak przebiegał mój proces badawczy, z uwzględnieniem przedstawionych powyżej etapów procedury badawczej.

### **6.1. Przyjęta orientacja metodologiczna**

Podjmując prace zawodową w szkole specjalnej, nie miałam przygotowania związanego z pracą z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Jako nauczyciel przedmiotów przyrodniczych w swojej pracy początkowo spotykałam się wyłącznie z młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, równolegle pracując z młodzieżą w normie intelektualnej. Po kilku latach rozpoczęłam pracę jako wychowawca z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, co wiązało się z koniecznością poznania ich sytuacji rodzinnej. Zaczęłam przyglądać się temu, jak matki prawie dorastających uczniów zwracają się do nich z drobiazłowatą troską, traktując ich jak małe dzieci i nie dopuszczają do możliwości samodzielnego podejmowania pewnych działań. Podczas rozmów z matkami dowiadywałam się, że ich dorastające dzieci czegoś nie potrafią, nie muszą lub nie mogą, bo są niepełnosprawne, natomiast ja postrzegałam ich umiejętności, jakie wykazywali podczas zajęć, zupełnie z innej perspektywy. Chcąc zrozumieć zaobserwowany wycinek rzeczywistości społecznej, rozpoczęłam badania eksploracyjne.

Badania eksploracyjne prowadzone są, by zrozumieć dany temat, gdy badacz wchodzi w nową dla siebie tematykę w celu: zaspokojenia swojej ciekawości, zrozumienia podmiotu badań oraz możliwości podjęcia szerszych badań (Babbie, 2008). Jak pisze Earl Robert Babbie (2008) główną wadą badań eksploracyjnych jest ich niska reprezentatywność, ponieważ „badani ludzie mogą nie być typowi dla większej populacji, którą faktycznie jesteśmy zainteresowani” (s.109). Podejmując swoje badania kierowałam się myślą Clifford Geertz (2003), że poznanie losu jednego człowieka pozwala nam poznać zjawisko, uświadomić sobie coś ważnego, co dzieje się w otaczającym nas świecie.

Tematem moich rozważań stało się wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i warunkowanie tego procesu przez rodzinę, co wymagało ode mnie dużej uważności i wyboru właściwej orientacji metodologicznej ze względu na złożoność i specyfikę zagadnienia.

Świat nauki podzielił badania dychotomicznie, na jakościowe i ilościowe. W latach 60. XX wieku istniał wyraźny podział między badaczami ilościowymi a jakościowymi, którzy starali się udowodnić wyższość jednych metod nad drugimi (Denzin, Lincoln, 2014). Metody jakościowe czy ilościowe nie są jednakże ani lepsze ani gorsze, a jedynie w inny sposób przedstawiają zjawisko oraz pozwalają dostrzec inne jego aspekty (Pilch, Bauman, 2010). Badacze ilościowi kładą nacisk na poszukiwanie prawidłowości oraz regularności praw wiążących odpowiednie zmienne, co sprawdza się przede wszystkim w przypadku nauk przyrodniczych (Denzin, Lincoln, 2014). Świat społeczny może być badany za pomocą metod ilościowych, czym zajmuje się socjologia ilościowa, zwana inaczej socjologią empiryczną i opiera się na badaniu dużej ilości danych w celu wykrycia pewnych regularności. W tej orientacji metodologicznej badacze starają się zbierać dane na podstawie obserwacji i pomiarów, a następnie analizują te dane za pomocą statystyki i innych narzędzi numerycznych. Jednakże, jak zauważa Bogdan Gębski (2008), jest to wyraz „optymizmu badacza”, gdyż badania te cechuje brak szczegółowego zrozumienia kontekstu i złożoności zjawisk społecznych, a to właśnie ich rozpoznanie pomaga lepiej radzić sobie z wyzwaniami społecznymi i podejmować bardziej skuteczne działania.

Ze względu na podjęty przeze mnie temat, za orientację metodologiczną przyjąłam badania jakościowe. Jak podkreśla Mieczysław Łobocki (2006), zrozumieć zjawisko to „zobaczyć” je z perspektywy osoby, której ono dotyczy, odtworzyć je z subiektywnych struktur znaczeniowych. Badanie jakościowe jest usytuowaną aktywnością, która umieszcza obserwatora w świecie, a nie poza nim, jak jest to w przypadku badań

ilościowych. Badania ilościowe w wyjaśnieniu zjawisk społecznych dążą do uogólnień wielu przypadków dobranych losowo i na tej podstawie uzyskują odpowiedź na pytanie: „dlaczego?”. Jest to analizowanie, w którym badacze nie są zainteresowani szczegółami. Moje zainteresowanie procesem wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym dotyczyło poznania indywidualnych jednostek, by spróbować zrozumieć wycinek rzeczywistości. Za najbardziej trafną orientację metodologiczną, w przypadku tak sformułowanego tematu, uznałam badania jakościowe.

W badaniach jakościowych stosuje się wyjaśnienie idiograficzne, które dąży do pełnego wyjaśnienia jednego przypadku. Model idiograficzny ma na celu pełne zrozumienie konkretnego zjawiska przy wykorzystaniu wszystkich adekwatnych czynników przyczynowych (Babbie, 2008).

Badacze jakościowi badają świat społeczny i jego ograniczenia w naturalnym środowisku, starając się nadać sens lub interpretować zjawiska przy użyciu terminów (Palka, 2006). Pozwala to na uzyskanie bogatego opisu społecznego świata, w którym badacze sięgają do etnograficznej prozy, historycznej narracji, relacji pisanej w pierwszej osobie, fotografii, biografii czy autobiografii (Denzin, Lincoln, 2014). Przyciągają one badaczy swoją otwartością i różnorodnością, co nie oznacza jednak braku „rygoru metodologicznego” (Kędzierska, 2012). Zgodnie z procedurą badawczą, badacz podchodzi do świata ze zbiorem pojęć, teorii które wyznaczają zespół pytań, na który szuka odpowiedzi. Badania kładą duży nacisk na społecznie konstruowaną naturę rzeczywistości i starają się odpowiadać na pytania, jak jest tworzone społeczne doświadczenie i nadać mu znaczenie (Denzin, Lincoln, 2014). Przed rozpoczęciem zbierania danych szczegółowo zapoznałam się z dostępną literaturą, która dotyczyła tematu dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz uwarunkowań socjalizacyjnych związanych z procesem wchodzenia w dorosłość tych osób. Zagadnienia teoretyczne zostały przedstawione w części pierwszej mojej pracy.

W przypadku badań jakościowych dochodzi do upodmiotowienia relacji badawczej, która polega na specyficznym stosunku do samego siebie jako człowieka, do partnera interakcji badawczej oraz do rozpoznawanego problemu badawczego czyli przedmiotu badań. Pozwala to na samowiedzę badanego, który jako człowiek, jeden z wielu, jest „nosicielem potoczności”. Podziela on z innymi badaną przez siebie rzeczywistość. Badacz traci pozycję „z góry” i stara znaleźć się we „wspólnej” rzeczywistości, której uczy się od badanych, co następnie pozwala na kształtowanie osobowej i partnerskiej relacji. Podmiotowość badacza to także jego zmiana, która

zachodzi pod wpływem głębokiego zaangażowania w badane procesy. Pozwala to na zbliżenie się do badanego. W przypadku badań jakościowych jest to bardzo duża zaleta, ale i wada. Utrzymanie dystansu do badanego jest istotne, aby skutecznie analizować i interpretować zebrane dane (Wyka, 1985). Podejmując swoje badania, starałam się zrozumieć badane osoby, ale ze świadomością, że moje poglądy, opinie, doświadczenia zawodowe i prywatne nie powinny mieć wpływu na proces badawczy.

## **6.2. Cel i problematyka badawcza**

Metody jakościowe opierają się na fenomenologicznym i interpretatywnym ujmowaniu rzeczywistości. Fenomenologiczny punkt widzenia jest opisywaniem zjawiska samego w sobie, takim, jakie ono jest w rzeczywistości. Od badacza oczekuje się postawy refleksyjnej, pozwalającej na intencjonalne patrzeć na świat (Pilch, Bauman, 2010).

W ujęciu badań jakościowym każde badanie jest interpretatywne. Podejście to skupia się na zrozumieniu i interpretacji znaczeń, które ludzie przypisują swoim doświadczeniom i działaniom. Rozumienie jest zatem podstawowym procesem, któremu człowiek poddaje rzeczywistość (Ablewicz, 1998). Każdy człowiek ma własne rozumienie świata, a jego doświadczenia są reprezentowane przez symbole oraz język. By zrozumieć człowieka, należy poznać jego subiektywny świat, poddać go interpretacji z uwzględnieniem kontekstu historyczno-kulturowego i społecznego (Gadamer, 1993).

Podjęte przeze mnie badania zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych. W przypadku moich badań celem było zrozumienie procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz sposoby jego warunkowania przez rodzinę.

W literaturze przedmiotu znajdują się badania jakościowe, w których głos oddaje się dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Z badań tych wynika, że osoby te mają potrzebę autonomii oraz wyrażają gotowość do podejmowania ról społecznych przypisanych dorosłym ludziom, ale społecznie nie jest to aprobowane w pełni, co przybliżam w części teoretycznej pracy, w rozdziale poświęconym dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. W swojej pracy staram się zrozumieć, czy, a jeżeli tak, to na ile jest możliwa podmiotowość wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Szczególnie interesuje mnie znaczenie postrzegania tych procesów przez rodziców jako kluczowych aktorów w tym procesie.

W związku z powyższym, podejmując problematykę badawczą, zadałam pytanie: **jak osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wchodzą w dorosłość i jak rodzina warunkuje ten proces.**

Do podjęcia takiego problemu badawczego przekonały mnie słowa M. Kościelskiej (2004b), która podkreśla, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są na tyle dorosłe, na ile pozwolą im rodzice, najbliżsi. Stwierdzenie autorki zainspirowało mnie do tego, by w swoich badaniach uchwycić spojrzenie na dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym przez pryzmat uwarunkowań socjalizacyjnych, które osadzone są silnie w kontekście historyczno-kulturowym i społecznym, co szczegółowo omawiam w części teoretycznej pracy.

Wiedząc, że rodzina ma znaczący wpływ na wchodzenie w dorosłość młodych osób, chciałam zrozumieć, na ile proces ten jest możliwy w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, uwzględniając konstrukty społeczne, jakim podlegają rodzice, będący członkami określonego społeczeństwa.

Stawiając sobie za cel udzielenie odpowiedzi na tak zadane pytanie, stanęłam przed problemem, w jaki sposób uzyskać informację na ten temat. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – główny podmiot moich badań – nie byłyby dobrymi respondentami w badaniu jakościowym prowadzonym metodą wywiadu ze względu na deficyty intelektualne, które utrudniają wgląd w sytuacje społeczne. Planując proces badawczy, uściśliłam problem badawczy do postaci: jak proces wchodzenia w dorosłość postrzegają rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i jak na tej podstawie możemy zrekonstruować uwarunkowania socjalizacyjne tego procesu, przyglądając się jakościowo perspektywie rodzicielskiej. Strategia badawcza, oparta na modelu, w którym matki opowiadają o respondentach, pozwoliła na uzyskanie istotnych informacji o procesie wchodzenia w dorosłość ich dzieci. Pozwala to na zrozumienie uwarunkowań socjalizacyjnych, co przedstawię w części pracy poświęconej analizie badań własnych.

Główne pytanie badawcze: jak osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wchodzą w dorosłość i jak rodzina warunkuje ten proces, uszczegółowiłam do trzech pytań:

- na ile osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą osiągnąć różnego rodzaju autonomię;



- w jakim stopniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym podejmują role społeczne związane z dorosłością;
- w jaki sposób społeczne konstrukty warunkują osiągnięcie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym autonomii w różnych jej aspektach oraz jak warunkują realizację ról społecznych związanych z dorosłością.

Pytania szczegółowe wyłoniłam na podstawie skategoryzowanych zagadnień teoretycznych przedstawionych w części pierwszej pracy, które nadały kierunek analizie materiału badawczego.

Temat pracy oraz jej problematyka badawcza wpływa na wybór metody. W przypadku mojej pracy zdecydowałam się na przeprowadzenie wywiadów. Zanim jednak omówię wybraną przeze mnie metodę, uzasadnię wybór osób do badań własnych.

### **6.3. Dobór osób do badań własnych**

Jak przedstawiłam powyżej, cel moich badań jest odpowiedzenie na pytanie: jak osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wchodzi w dorosłość i jak rodzina warunkuje ten proces. Chcąc szczegółowo poznać interesujący mnie problem, świadomie podjęłam rozmowy z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Wynikało to zarówno z tematu mojej pracy, jak również z podmiotu moich badań, dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, u których deficyty intelektualne i społeczne wpisane są w ich niepełnosprawność.

Proces wchodzenia w dorosłość jest skomplikowanym i wieloetapowym procesem rozwojowym, który obejmuje fizyczne, psychologiczne, społeczne i emocjonalne zmiany. To okres, w którym młodzi ludzie stają się dorośli, zdobywając nowe umiejętności, odpowiedzialności i tożsamość. Wypowiadanie się na temat kształtowania się własnej autonomii, świadomość zmian, jakie zachodziły we wcześniejszych etapach rozwojowych czy motywacje do podejmowania decyzji życiowych, wymaga introspekcji. Proces samorefleksji i analizy własnych myśli, uczuć i doświadczeń może być utrudniony u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Deficyty intelektualne, wpisane w niepełnosprawność, przyczyniają się także do trudności z abstrakcyjnym myśleniem, wyrażaniem swoich myśli w słowach lub rozumieniem bardziej skomplikowanych koncepcji.

Poza deficytami intelektualnymi, które mogłyby zaburzyć prawidłowy obraz procesu wchodzenia tych osób w dorosłość, na rozwój jednostki nakładają się także deficyty społeczne. Do takich deficytów należą m.in.: ograniczenia w zakresie: komunikacji, umiejętności interpersonalnych, adaptacji społecznej i samoświadomości. Umiejętności te nie są niemożliwe do opanowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, ale wyuczenie ich wymaga odpowiedniego wsparcia, w odpowiednim okresie życia tych osób. Podmiotem moich badań są osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, które mają pewne etapy rozwojowe za sobą, u których uwarunkowania socjalizacyjne już zaszły i nie zawsze osoby te zdają sobie z tego sprawę.

Mając świadomość tych deficytów, które utrudniałyby lub wręcz uniemożliwiały udział w badaniu podmiotu badań, podjęłam wywiady z ich rodzicami. Rodzice stanowili w moim procesie badawczym źródło informacji na temat procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, będąc jednocześnie ważnymi aktorami tego procesu.

Wyjaśnienie to uzasadnia moje uściślenie problemu badawczego do postaci: jak proces wchodzenia w dorosłość postrzegają rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i jak na tej podstawie możemy zrekonstruować uwarunkowania socjalizacyjne tego procesu przyglądając się jakościowo perspektywie rodzicielskiej. Przyjęty przeze mnie problem badawczy wpłynął na wybór metody badawczej, którą był wywiad przeprowadzony z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wypowiedzi rodziców (respondentów) poddałam analizie, by zrozumieć postawiony przeze mnie problem badawczy, co omówię w części pracy poświęconej analizie badań własnych.

#### **6.4. Wywiad, jako wybrana metoda badawcza**

Gromadzenie materiału badawczego w badaniach jakościowych jest bardzo ważnym ogniwem całego procesu. W nurtach badań wyrosłych z korzeni interakcjonizmu symbolicznego do zbierania danych szczególnie chętnie wykorzystuje się wywiady (Sztumski, 2005).

W podejściu interpretatywnym bardzo istotne jest zaangażowanie badacza. Badacz powinien zdawać sobie sprawę, że jest zarówno odbiorcą, jak i współtwórcą. Poprzez zadawane pytania, gesty, mimikę oraz tworzoną atmosferę podczas badania wpływa na

opowieść, która jest niepowtarzalna (Cytowska, 2011a). Badacz nie stoi w „bezpiecznej odległości”, obserwując rzeczywistość społeczną, a staje się częścią tej rzeczywistości. Zrozumienie wymaga budowania relacji podczas rozmowy z badanym. Należy kierować się otwartością, szczerością i wzajemnym zaufaniem (Wyka, 1993).

Klasyczna metodologia wywiadu zalecała: neutralność osoby prowadzącej, brak zaangażowania i pozbawienie relacji charakteru osobistego. Jak zauważa Jean-Claude Kaufmann (2010), badany potrzebuje znaków, zaangażowania badacza, by otworzyć się na rozmówce, zacząć się zwierzać. Wywiady w pełni ukierunkowane dowiodły swojej małej efektywności. Wywiad powinien stanowić podporę poszukiwań, jest elastycznym narzędziem w rękach badacza. Badacz powinien być dość swobodny w swoich pytaniach (Kaufmann, 2010). Podczas wywiadu należy mieć świadomość tworzącej się interakcji między badaczem a badanym. Steinar Kvale (2010), stosując metaforę „górnika” oraz „podróżnika”, odnosi się do osób przeprowadzających badania.

W odwołaniu do tych modeli, starałam się, by moje wywiady były „wydobywaniem” wiedzy, którą posiadali rodzice (respondenci) osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. W związku z tematem badań, jaki podjęłam, zastosowałam wywiad nieustrukturyzowany (swobodny). Jego główną zaletą jest zadawanie pytań otwartych, na które respondent może odpowiadać w swobodny sposób i w dowolnej formie. Wywiad swobodny określany jest zamiennie z pojęciem *rozmowa*, co wskazuje na interakcyjny i współtwórczy jej charakter. Ten rodzaj wywiadu pozwala na możliwość najbardziej pogłębionego wglądu w badaną problematykę (Gudkova, 2012), ale wiąże się również z niebezpieczeństwem utracenia kierunku rozmowy przez badacza. W przypadku przeprowadzania wywiadów z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, pozyskanie informacji na temat procesu wchodzenia w dorosłość ich dzieci, wymagało ode mnie szczególnej czujności. Jak pisze E. Babbie (2008), wywiad jest rozmową, której prowadzący nadaje kierunek, kładzie nacisk na pewne tematy. Podczas wywiadów zdarzało się, że rodzice opowiadali o swoich przeżyciach, trudnościach związanych z rodzicielstwem, co nie stanowiło tematu mojej pracy. Ukierunkowanie respondentów na cel badania, przy jednoczesnym empatyzowaniu z nimi, stanowiło dla mnie największą trudność podczas przeprowadzania badań. Chcąc ograniczyć te trudności, przy utrzymaniu jednocześnie swobody podczas rozmowy z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, zdecydowałam się na wywiad niestandardowy. W przypadku tego wywiadu badacz sam decyduje, w jakiej

kolejności będzie zadawać pytania, co dopasowuje do kontekstu rozmowy (Gudkova, 2012). Daje to również badaczowi większe możliwości w kontrolowaniu przebiegu rozmowy, zmieniając elastycznie pytania. Kolejne pytanie w tego rodzaju wywiadzie nie musi być tym, które badacz sobie zaplanował. Powinno ono wynikać z konieczności pogłębienia wcześniejszych odpowiedzi lub z ukierunkowania rozmówcy na interesujący badacza obszar tematyczny (Babbie, 2008). Zadanie jednego pytania może wiązać się z kolejnymi, które nie były zaplanowane przez badacza, a pojawiając się spontanicznie z kontekstu wypowiedzi respondenta, wzbogaca wiedzę w danym temacie.

Zgodnie z procedurą badawczą, po definiowaniu problemu i określeniu pytania badawczego, w oparciu o które dokonałam wyboru metody, przystąpiłam do procedury zbierania danych.

## **6.5. Procedura zbierania danych**

Procedura zbierania danych zależy od konkretnej metody badawczej oraz postawionego problemu badawczego. W przypadku wywiadu należy mieć świadomość, że to od badacza, jego kompetencji i zaangażowania, zależy jakość zebranych danych empirycznych (Gudkova, 2012). E. Babbie (2008) zauważa, że badacz powinien być zdolny do „słuchania, myślenia i mówienia prawie jednocześnie” (s. 343). Żeby mógł połączyć te umiejętności i pozyskać bogate dane empiryczne, powinien przygotować się do wywiadu. Zbieranie danych z wykorzystaniem tej metody podzielone jest na dwa etapy. Pierwszy polega na opracowaniu scenariusza wywiadu, drugi – dobór grupy badawczej, uzyskanie zgody na przeprowadzenie wywiadu oraz wybór miejsca rozmowy (Gudkova, 2012).

Scenariusz wywiadu jest narzędziem porządkującym przebieg rozmowy. W przypadku moich badań była to przygotowana lista tematów, podzielonych na kategorie zgodnie z postawionymi pytaniami szczegółowymi. Jak pisze E. Babbie (2008), badacz zmienia: sposób formułowania pytań, poszczególne słowa, intonacje, kolejność zadawania pytań, co wynika z kontekstu rozmowy i rozmówcy, ale trzyma się wyznaczonego w badaniu celu.

Drugi etap zbierania danych za pomocą wywiadu to dobór grupy badawczej. Kwestia ta, ze względu na sformułowany przeze mnie problem badawczy, została omówiona wcześniej. Moimi rozmówcami byli rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, którzy stanowili w moich

badaniach źródło informacji na temat procesu wchodzenia ich dzieci w dorosłość oraz uwarunkowań związanych z tym procesem.

Zgodę na badanie wyraziło ośmioro rodziców – matki. Zgoda była wyrażana przez nich ustnie, podczas rejestracji wywiadu, na co również respondenci wyrazili zgodę ustnie. Dwie rodziny nie wyraziły zgody na przeprowadzenie wywiadu, uznając że tematyka przeze mnie podejmowana w wywiadzie, jest dla nich intymnym zagadnieniem. W wywiadach wzięły udział wyłącznie matki. Ojcowie dorosłych dzieci z niepełnosprawnością, proszeni o udzielenie wywiadu, stwierdzali, że temat ich dzieci bliższy jest ich żonom niż im.

Matki biorące udział w wywiadzie informowane były o zakładanym czasie rozmowy (około 60 min), co wiązało się często z koniecznością przeorganizowania przez nie planu dnia, ze względu na stałą opiekę nad dorosłymi dziećmi. Mając to na uwadze, starałam się dostosować do możliwości czasowych i organizacyjnych moich respondentów. Dwa wywiady odbyły się w mieszkaniu respondentek, pozostałych sześć w miejscach neutralnych, takich jak: kawiarnia, park, sala szkolna. Czas rozmowy w wybranych przez respondentki był dobierany tak, by zapewnić uczestnikom prywatność i komfort, swobodne i otwarte wyrażanie swoich myśli. Wywiady przeprowadziłam w okresie letnim, od czerwca do sierpnia 2022 roku.

W przypadku prowadzonych przeze mnie wywiadów bardzo ważną kwestią była etyka. Jedną z zasad związanych z etyką jest dobrowolność uczestnictwa (Babbie, 2008). Rodzice przed podjęciem decyzji, czy wezmą udział w rozmowie, byli informowani o celu badania oraz zakresie zadawanych pytań. Mieli również czas na podjęcie decyzji, czy chcą wziąć udział w wywiadzie oraz byli informowani o możliwości wycofania się z niego w każdym momencie jego przeprowadzania. W wywiadach z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym podejmowałam tematy trudne. Zadawane pytania wiązały się z ujawnieniem osobistych informacji o swoim niepełnosprawnym dziecku, swojej rodzinie. W rozmowie odwoływałam się do ich wspomnień, związanych z poszczególnymi etapami rozwojowymi niepełnosprawnego dziecka, związanymi również z intymnymi kwestiami dorastania człowieka. Podejmując temat wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, miałam świadomość, że poruszane przeze mnie zagadnienia mogą być kłopotliwe dla rodziców i wywołać wspomnienia, nie zawsze przez nich pożądane.

Często podczas badań respondenci konfrontowali się z aspektami dorosłości swoich dzieci, których prawdopodobnie nie dostrzegliby, gdyby nie pytania zadane podczas

rozmowy. Podczas badań respondenci mogli poddawać w wątpliwość swój wcześniejszy system moralny, mieć wątpliwości co do prawidłowego postępowania wobec swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a to mogło przyczynić się do rozterek czy dyskomfortu psychicznego.

W swoich badaniach kierowałam się zasadą poufności, która opiera się na nieujawnianiu informacji od badanych (respondentów), których tożsamość jest znana badaczowi (Babbie, 2008). W celu zagwarantowania poufności respondentom oraz badanym osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym zastosowałam się do techniki zaproponowanej przez wyżej wymienionego autora, polegającej na wykorzystaniu oznaczenia literowego i liczbowego.

Litera R w przyjętym przeze mnie kodzie oznacza wypowiedź rodzica (respondenta), litera K – kobietę, M – mężczyznę w odniesieniu do dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (osoba badana). Trzecia litera przyjętego przeze mnie kodu stanowi pierwszą literę imienia badanej osoby. Dołączona do oznaczenia liczba wskazuje na wiek dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Poniżej przedstawię sposób zakodowania wywiadów (zgodnie z omówionym powyżej kodem) i krótką charakterystykę respondentów (rodziców) oraz badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym:

RKJ24: rodzic 24-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Córka Justyna jest uczestniczką Warsztatu Terapii Zajęciowej. Rodzic (matka) obecnie nie pracujący, mieszka wraz z córką (osoba z niepełnosprawnością) oraz pełnoletnim synem w mieście do 20 tysięcy mieszkańców.

RKA30: rodzic 30-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Córka Agata jest uczestniczką Warsztatu Terapii Zajęciowej. Rodzic (matka) obecnie niepracujący, z zawodu nauczycielka. Rodzina pełna, mieszkająca z córką (osoba z niepełnosprawnością) na wsi. Dorosły syn rodziców nie mieszka w domu rodzinnym.

RKM31: rodzic 31-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Córka Magda jest pensjonariuszką Środowiskowego Domu Samopomocy. Rodzic (matka) pracujący jako nauczycielka, mieszka z córką w mieście do 100 tysięcy mieszkańców.

RMS24: rodzic 24-letniego syna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Syn Sławomir jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej. Rodzic

(matka) obecnie niepracujący. Rodzina pełna, mająca z syna (osoba z niepełnosprawnością) w mieście do 100 tysięcy mieszkańców. Dorosłe dzieci (pięcioro) nie mieszkają w domu rodzinnym.

RMB25: rodzic 25-letniego syna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Syn Bartosz jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej. Rodzic (matka) obecnie niepracujący, z zawodu pielęgniarka. Rodzina pełna, mieszkająca z synem (osoba z niepełnosprawnością) na wsi. Dorosła córka nie mieszka w domu rodzinnym.

RMD25: rodzic 25-letniego syna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym. Syn Daniel podejmuje prace dorywcze. Rodzic (matka) obecnie pracujący, sprzedawca w sklepie. Rodzic mieszka z synem (osoba z niepełnosprawnością) oraz dorosłą córką w mieście do 20 tysięcy mieszkańców.

RMA26: rodzic 26-letniego syna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Syn Adam jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej. Rodzic podejmuje prace dorywcze. Mieszka z synem (osoba z niepełnosprawnością) oraz dorosłą córką w mieście do 20 tysięcy mieszkańców.

RMM24: rodzic 24-letniego syna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Syn Michał podejmuje prace dorywcze. Rodzic (matka) pracujący poza krajem. Rodzina pełna mieszkająca z synem (osoba z niepełnosprawnością) oraz z dwoma dorosłymi synami.

Przeprowadzane wywiady z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym były rejestrowane w formie audio, a następnie zapisywane na zewnętrznym nośniku danych i zabezpieczone hasłem, ograniczającym dostęp do nich przypadkowym osobom. Przepisywanie wywiadów to proces zamiany mówionego materiału na tekstowy format.

## **6.6. Proces analizy materiału badawczego**

Analizę materiału badawczego rozpoczęłam od zmiany mówionego materiału na tekstowy format. Po pierwszym przesłuchaniu nagranych wywiadów dokonywałam ich transkrypcji, starając się dokładnie przepisywać wypowiedzi respondentów, z uwzględnieniem przerw, reakcji. Odsłuchanie wywiadów oraz zapisywanie ich pozwoliło mi na wstępne zapoznanie się całościowo z uzyskanym materiałem badawczym, który poddałam analizie.

Analiza materiału badawczego była najtrudniejszym, a zarazem najbardziej satysfakcjonującym momentem w badaniach. Pierwszym etapem analizy było podzielenie narracji na sekwencje, w których opowiadający zawarł wątki, związane z moimi pytaniami szczegółowymi. Sekwencje te pogrupowałam, nadając im już moje własne, czyli zewnętrzne kody. Otrzymany materiał badawczy podzieliłam zgodnie z omówionymi w rozdziale trzecim rodzajami autonomii oraz rolami społecznymi, jakie przyjmują osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy ich rodziców. Kodowanie pozwala zarysować analityczny szkielet, ramy uzyskanych danych. W badaniach jakościowych polega to na nadawaniu fragmentom tekstu etykiet (podtytułów), które jednocześnie kategoryzują, podsumowują i wyjaśniają poszczególne dane (Silverman, 2009).

Po podzieleniu materiału badawczego na kategorie, przystąpiłam do analizowania materiału z wykorzystaniem przyjętych przeze mnie koncepcji. W swojej pracy odwołuję się do koncepcji zadań rozwojowych R. J. Havighursta oraz koncepcji psychospołecznej i związanej z nią teorią przezwyciężenia kryzysów poszczególnych etapów rozwojowych E. Eriksona. W nawiązaniu do wybranych koncepcji starałam się odpowiedzieć na pytanie, czy w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wypełnione zostały zadania rozwojowe i rozwiązane kryzysy poprzednich okresów, co warunkuje ich pomyślne wejście w okres dorosłości. Analizując proces wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, starałam się zrozumieć uwarunkowania socjalizacyjne tego procesu w odwołaniu do koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości Petera L. Bergera i Thomasa Luckmanna oraz, korespondującej z nią, teorii naznaczenia Ervinga Goffmana. Szczegółową analizę materiału badawczego przedstawiam w kolejnym rozdziale, który podzielony jest na podrozdziały zgodnie z przyjętymi szczegółowymi pytaniami badawczymi.



## **Rozdział 7. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – perspektywa rodziców**

W tej części pracy postaram się wykazać, w jakim stopniu rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym umożliwiają wchodzenie w dorosłość swoim dzieciom oraz będę starała się przybliżyć działania, jakie oni podejmowali w przeszłości, by przygotować je do wypełnienia zadań rozwojowych okresu dorosłości (koncepcja R. J. Havighursta) oraz przezwyciężenia kryzysów poszczególnych etapów rozwojowych (koncepcja E. Eriksona).

Zgodnie z koncepcją zadań rozwojowych Roberta J. Havighursta każda jednostka przechodzi w cyklu swojego życia przez określone stadia rozwojowe, z którymi związane są konkretne zadania do wypełnienia. Zadania te są związane z uwarunkowaniami psychicznymi człowieka oraz z zasadami społecznymi obowiązującymi w danej kulturze. Niewypełnienie zadania przydzielonego do konkretnego etapu uniemożliwia pełne osiągnięcie kolejnego etapu i sprawne wypełnienie następnych zadań. W pracy szczególną uwagę zwrócę na zadania rozwojowe okresu adolescencji, których wypełnienie, zgodnie z tą koncepcją, jest warunkiem osiągnięcia etapu wczesnej dorosłości (Harwas -Napierała, 2002).

Z koncepcją zadań rozwojowych koresponduje druga – koncepcja rozwoju psychospołecznego Erika Eriksona. Zgodnie z nią na rozwój jednostki wpływ mają zarówno czynniki biologiczne, jak i społeczne. Zmiany, jakie powinny dokonywać się w różnych fazach rozwoju człowieka, zachodzą dzięki wsparciu społecznemu. Człowiek musi opanować coraz bardziej złożone kompetencje, aby poradzić sobie w kolejnych fazach życia. Jak twierdzi E. Erikson, człowiek nie znajduje się w próżni społecznej i nie można rozpatrywać jego rozwoju w oderwaniu od nacisków społeczno-kulturowych. Zmiany, które dokonują się dzięki wsparciu społecznemu, zachodzą przy udziale osób znaczących, takich jak rodzice (we wczesnym dzieciństwie) czy rówieśnicy (na etapie dojrzewania). E. Erikson dzieli życie człowieka na okresy, w których zachodzą kryzysy psychospołeczne, a ich pomyślne rozwiązanie warunkuje pojawienie się nowych potrzeb, umiejętności, a także wymagań stawianych jednostce przez otoczenie. Koncepcja E. Eriksona mówi o tym, że zmiany rozwojowe w każdym ze stadiów mają konsekwencje dla tych, jakie będą zachodziły w kolejnych fazach życia (Bąbka, 2004).

W nawiązaniu do wybranych przeze mnie koncepcji postaram się odpowiedzieć na pytanie: czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym poprzez

wypełnianie zadań rozwojowych i pomyślnie rozwiązanie kryzysów poszczególnych okresów, przygotowywane są do uzyskania autonomii, będącej wyrazem dorosłości oraz czy podejmują role społeczne przypisane dorosłości. Wiedząc, że rodzina (osoby znaczące) ma największy wpływ na proces socjalizacji, postaram się pokazać, w jaki sposób rodzice warunkują u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym proces wchodzenia w dorosłość.

To, jakie zadania są realizowane w poszczególnych fazach życia człowieka, jakie podejmuje on role społeczne jest zależne zarówno od czynników biologiczno-psychologicznych jednostki, ale także są silnie uwarunkowane społecznie. Rzeczywistość społeczna jest wspólnie tworzona przez ludzi w procesie interakcji społecznych i kulturowego wpływu. Nasze przekonania, wartości i sposób postrzegania rzeczywistości są wynikiem interakcji z innymi ludźmi i kulturowego kontekstu, w którym żyjemy. To, co uważamy za „rzeczywistość”, jest często wynikiem społecznego porozumienia i konstrukcji. Nawiązując do koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości, postaram się przeanalizować uzyskane od respondentów informacje, by odpowiedzieć na pytanie, czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mają możliwość osiągnięcia dorosłości, rozumianej w kategoriach zdolności do podejmowania własnych decyzji i zarządzania własnym życiem (autonomia) oraz podjęciem ról społecznych wpisanych rozwojowo w ten okres. W analizie materiału badawczego odniosę się również do teorii naznaczenia E. Goffmana, która jest społecznym konstruktem wpływającym na postrzeganie przez społeczeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Podczas przeprowadzania badań pytałam rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym o dwie kwestie związane z dorosłością ich dzieci. Pierwsza grupa pytań dotyczyła szeroko rozumianego wychowania ku autonomii, jako wyrazu dorosłości. Druga część pytań wiązała się z możliwością pełnienia ról społecznych, które uznajemy jako charakterystyczne dla osób dorosłych.

Zanim jednak przejdę do szczegółowej analizy materiału badawczego chciałabym krótko pokazać, jak trudne i zróżnicowane jest rodzicielstwo, co nie pozostaje bez konsekwencji dla procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

## 7.1. Charakterystyka badanych rodzin – wstęp do części badawczej

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest zawsze sytuacją trudną, nieprzewidzianą i zaskakującą. Zgodnie z literaturą omówioną w części teoretycznej pracy, zanim rodzice dojdą do okresu konstruktywnego przystosowania się, przechodzą przez okres szoku, kryzysu emocjonalnego i pozornego przystosowania. Rodzicom tym towarzyszy cały czas lęk, który przyjmuje różne oblicza zależnie od okresu życia, w którym znajdują się oni i ich dzieci.

Sytuacje związane ze strachem o dziecko w pierwszym okresie jego życia są często uzasadnione ze względu na stan zdrowia, konieczność dodatkowego leczenia, rehabilitacji i wspomagania rozwoju dziecka różnymi metodami. Część respondentów bało się o zdrowie, a nawet życie dziecka, co wybrzmiało w ich wypowiedziach, a o co nie pytałam podczas wywiadu. Może sugerować to silne emocje strachu, a nawet lęku, które są ciągle obecne w ich relacji z dorosłym już dzieckiem, co wpływa na postrzeganie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przez inne osoby.

**RKM31:** *Ona ma stwierdzony zespół Westa, ten najbardziej agresywny zespół padaczkowy, ten który się w szóstym miesiącu objawia. [...] Potem to jest kwalifikowane jako normalna epilepsja tylko innego rodzaju, to nie jest to, że się człowiek przewraca, ma drgawki. Ona ma napady prawie niezauważalne. [...] chodziła w kasku do szkoły, bo ja powiedziałam, że ją trzeba mieć na przerwie na oku, ona nie może sama pójść, nic zrobić, bo coś się może stać.*

**RMS24:** *On był umierający. On miał wiotkość krtani, a leczyli go lekarze na zapalenie, bo pokasływał. Dopiero jak trafiłam w Sylwestra na lekarza... Lekarz powiedział w szpitalu, że on ma zespół Downa i roczku nie przeżyje. [...] I te pół roku mam wycięte z życiorysu. Ja wtedy 12. lekarzy, pediatrów... no i antybiotyki, cały czas. [...] Okulista, rehabilitacja... [...] Ona dała mi leki, słabą odporność miał już po tych antybiotykach. [...]*

Jak zauważa Lech Kowalewski (1998), konsekwencją takich emocji jak lęk i obawa jest postawa nadmiernie chroniąca, którą można zauważyć w powyższych wypowiedziach matek. Niepełnosprawność dziecka stanowi dla tych rodziców

najistotniejszą cechę dziecka, gdyż patrzą na osobę przez pryzmat jej niepełnosprawności, co również będzie widoczne w innych wypowiedziach rodziców.

Rodzice badanych przeze mnie osób mają za sobą różne, czasami bardzo trudne przeżycia, ponieważ, jak pokazuję w części teoretycznej pracy odwołując się do literatury (m.in. Goldberg et al., 1995; Kościelska, 1998; Pisula, Danielewicz, 2011), sytuacja w której się znaleźli znacząco wpłynęła na funkcjonowanie zarówno ich, jak i wszystkich członków rodziny.

Prezentowane przeze mnie rodziny to zarówno rodziny pełne (połowa badanych), jak i te, w których matka samotnie musiała zmagać się z wyzwaniem, jakie stanowi opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem. Poniższe wypowiedzi przedstawiają sytuacje matek samotnie wychowujących swoje dzieci:

**RKM31:** *Ja ją sama wychowuje. Dwa etaty, ciągnę. Praca, jadę po Magdę i do wieczora Magda. [...] Ja mam wrażenie, że odkąd jest Magda to jestem nieustannie karana za to, że pracuję, żadnych dodatków, bo mam dochody. Więc właściwie się czasami zastanawiam... Człowiek powinien leżeć, nie pracować i latać po opiekach społecznych, żeby mu dali.*

I wypowiedź innej matki:

**RKJ24:** *Kiedyś już nie wytrzymałam, wyrzuciłam go (męża – uzup. J.D.) z domu. On tylko pił i tak nie pomagał. [...] Mi powiedziano, że jestem współuzależniona, długo to trwało...*

Na powszechność samotnego wychowywania dzieci z niepełnosprawnością przez matki zwraca uwagę także jedna z respondentek, będąca członkiem Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych:

**RKA30:** *Ja mam o tyle fajnie, że mam męża, który nie odszedł ode mnie, bo mamy takie dziecko. A wiele kobiet, niestety, zostaje sama. A mąż za Agatę by dał sobie nie wiem co obciąć. [...] Ja mówię, jestem w tej sytuacji. Ja należę do tego stowarzyszenia, przecież tam prawie każda kobieta jest sama z tym dzieckiem, bo mężczyzna nie potrafi tego unieść. A my musimy... [...] Ja ją kocham, kochamy ją wszyscy, ale nie każdy potrafi to unieść na swoich ramionach. [...]*

W swojej wypowiedzi rodzic porusza jeszcze jedną kwestię, na którą chciałabym zwrócić uwagę, zanim przejdę do szczegółowej analizy materiału badawczego związanego z wchodzeniem w dorosłość osób z niepełnosprawnością. Zarówno literatura przedmiotu, jak i wypowiedzi respondentek wskazują na fakt, że społecznie przyjęte jest, iż to kobieta pełni główną opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Ojcowie proszeni o udział w badaniu nie wyrazili zgody, odsyłając mnie do swoich żon, stwierdzając jednocześnie, że to matki mają większą wiedzę na temat ich dziecka. Jedna z rodzin bardzo silnie potwierdza stereotyp matki-opiekunki, ponieważ w tym przypadku, mimo że ojciec jest opiekunem prawnym syna, to matka zawsze pełniła i nadal pełni faktyczną opiekę nad synem. Ojciec, pobierając pieniądze na syna i nie pracując zawodowo, nie angażuje się w życie swojego niepełnosprawnego dziecka. Rola matki, jako opiekuna osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, będzie wybrzmiewać w innych wypowiedziach respondentek.

W rodzinach pełnych matki nie zawsze mogą liczyć na wsparcie i pomoc swoich mężów:

**RMS24:** *Wiadomo, mężczyźni są wygodni. [...] My kobiety inaczej podchodzimy, a mężczyzna zaraz inaczej. No wiadomo... Ja poprosiłam dzieci, żeby mi pomagały przy Sławku. [...] I mi autentycznie pomagały dzieci.*

W następnej wypowiedzi wybrzmiewa również oddalenie emocjonalne współmałżonków oraz niezgodność co do systemu wychowawczego, co zdecydowanie nie pomaga ani rodzicom, ani dorastającemu dziecku w kształtowaniu swojej tożsamości:

**RMB25:** *Z moim mężem ciężko mieć jakikolwiek pomysł. Jakbyśmy grali w jednym zespole, tak do końca, to on by dużo łatwiej funkcjonował. Łatwiej by było odczytywać mu (synowi – uzup. J.D.) nasze komunikaty. A tak jest czasem, że ja coś powiem, a mąż na przekór. Żeby jego było na wierzchu, więc on powie coś... to takie jego drobne złośliwości, a Bartek tego nie czyta, tak jak mąż by to chciał. I on (syn – uzup. J.D.) czasami, naprawdę się niepotrzebnie denerwuje, a ja wtedy denerwuje się i wyzywam męża i mówię „po cholere Ty tak robisz?”. Mąż denerwuje jego a on później przeciwko mnie. Tak, że naprawdę lekko nie jest.*

Badania (Harwas-Napierała, 2002) wskazują, że zakłócenie relacji między dziećmi a rodzicami wiąże się na ogół z sytuacją panującą między współmałżonkami. Zwłaszcza u matek widoczna jest wówczas nadmierna koncentracja uczuciowa na dziecku i przedłużenie więzi o charakterze zależnościowym. Stanowi to kompensację odczuwanego braku poprawnej relacji z małżonkiem.

Dalsza wypowiedź tej matki potwierdza rozpad więzi emocjonalnych i pożycia małżeńskiego. Widoczny jest dla niej brak w nim bliskości i chęci porozumienia się:

**RMB25:** *I to jest tak, że my z mężem dzielimy się, nigdzie nie chodzimy razem, bo albo ja albo on. Bo ktoś zawsze żeby był z Bartoszem. [...] Przychodzi moment, że każdy zaczyna żyć swoim życiem. Każdy ma swoje zainteresowania. [...] A my się też żremy między sobą. Źle mi się życie układa teraz. [...]*

Ta sama matka mówi również o wątpliwościach dotyczących braku akceptacji niepełnosprawności syna przez męża, co może sugerować postawę odtrącenia, która w nawiązaniu do literatury (Plopa, 2011) przejawia się brakiem odczuwania przyjemności czy satysfakcji w relacji z dzieckiem oraz obojętnością wobec jego potrzeb:

**RMB25:** *On udał się mamusi, może nie do końca tatusiowi. [...] Mąż ma z nim problem, bo mąż chyba nie do końca zaakceptował, że mamy dziecko niepełnosprawne. On z Bartoszem nie pójdzie na spacer, nie pójdzie się pochwalić, nie pójdzie zagrać w coś. On jednak musi kilka razy w ciągu dnia pójść z nim (z synem – uzup. J.D.) do sklepu po gazety. No musi, ale jaka w domu jest awantura zanim on pójdzie!*

Dalsza analiza narracji respondentki wskazuje na próbę rekompensowania dziecku braku akceptacji ze strony męża poprzez niereagowanie na trudne zachowania syna, co z kolei może świadczyć o przyjęciu przez nią postawy nadopiekuńczej. Postawę nadopiekuńczą (Ziemska, 1986a) charakteryzuje łagodne traktowanie dziecka, pobłażliwy stosunek oraz tolerowanie jego zachcianek i kaprysów. Pobłażliwy i rekompensujący stosunek do trudnych i niebezpiecznych zachowań dziecka szczególnie widoczny jest w poniżej przytoczonej wypowiedzi matki:

**RMB25:** *To też już był taki, taki Bin Laden był, naprawdę (śmiech). [...] To jest troszkę takie terroryzowanie. [...] Punkt pierwszy „Bartek ma zawsze rację”, punkt drugi jak Bartek nie ma racji to patrz punkt pierwszy. Tak nas sobie poustawiał. Jego rzeczywistość: albo mogliśmy zaakceptować, albo będziemy się z nim bić. Więc wolałam zaakceptować... [...] i prawda jest taka, że jak Bartosz się zdenerwuje, to on wtedy nie patrzy. Bije się z mężem, on atakuje mnie... [...] Jak jest atak, to on jest nastawiony, że on teraz rządzi to nie ma szans przebicia się przez to. [...]*

Trudne zachowanie syna może wynikać zarówno z nadopiekuńczej postawy matki wobec niego, ale również stanowić konsekwencje postawy ojca, w wyniku której syn stara się zwrócić uwagę ojca złym zachowaniem, walcząc o swoją pozycję w domu (Ziemska, 1979).

O częstych postawach nadopiekuńczych wobec swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną świadczyć może kolejna wypowiedź matki:

**RKM31:** *Jak np. było malowanie kuchni to ja co wieczór odtwarzałam kuchnię, żeby ona w odtworzonej kuchni mogła zjeść śniadanie, a potem to wszystko usuwałam, bo było malowanie. [...] Ona nie lubi zmian. Nic nie można zrobić z nią, bo zaraz krzyk. Ona nie znosi przestawiania mebli, innych rzeczy, dlatego ja tego nie zmieniam. [...]*

Postawy rodziców wyrażone w powyższych wypowiedziach mogą potwierdzać pogląd H. Borzyszkowskiej (1977), zgodnie z którym rodzice wykazujący nadmierną troskliwość wobec dziecka uzależniają je od siebie na całe życie. Natomiast ci, którzy przestają interesować się dzieckiem, nie rozwijają jego możliwości. Właściwą postawą (m. in. Borzyszkowskiej, 1977; Kościelska, 1998; Klajmon-Lech, 2012) jest ta, kiedy rodzice, zdając sobie sprawę z niepełnosprawności dziecka, starają się je wdrożyć do samodzielności poprzez stawianie wymagań odpowiednich do jego możliwości rozwojowych.

Właściwą postawę mogą sugerować takie wypowiedzi matki, która – mimo niepełnosprawności dziecka i wielu lat spędzonych w ośrodkach rehabilitacyjnych – walczyła o możliwość jego samodzielnego poruszania się, nie ograniczając

samodzielności. Mimo obaw, które jej towarzyszyły, stopniowo przyzwyczajala syna do pokonywania trudności, starając się go usamodzielnic w miare jego możliwości.

**RMM24:** *U mnie od początku tak było, że trzeba było i tyle. Miał 17 miesięcy jak zaczął chodzić. On metodą Wojty, to dużo dawało. Dążyłam do celu i cały czas dążyć do tego, że ma być tak jak ma być. [...] On ma sobie w życiu poradzić... Mąż mnie wywoził z nim na turnusy, wracaliśmy z jednego i na drugi. [...] My od szpitala do szpitala, on jest po 24 operacjach, chyba wszystko miał naprawiane. [...] Jak on miał skracaną miednicę, był 6 tygodni w gipsie. Myślałam, że on nie będzie chodził. Wózek inwalidzki pożyczyłam. Mąż zrobił podjazd, żeby sobie zjeżdżał, jakby co. Ściągnęli mu gips, on ubrał buta i wstał. [...] On nie uważa się nad sobą.*

Konsekwencją postawy matki, nie traktującej swojego syna jako osoby z niepełnosprawnością, jest jego podejście do siebie jako człowieka, który nie uważa się nad sobą mimo posiadanych ograniczeń fizycznych.

**RMM24:** *On nie lubi jak się nad nim uważa, nie cierpi tego. U nas nigdy tak nie było. On sobie świetnie daje radę.*

Wypowiedź wskazuje na stosunek młodego człowieka do siebie, który nie ma potrzeby, aby traktować się inaczej niż pozostali rówieśnicy:

**RMM24:** *Ja go nigdy nie traktowałam inaczej, jako chorego. Całą trójkę (rodzic mówi o trzech synach – uzup. J.D.) traktowałam od początku tak samo. [...] Ty 10 zł i oni też, jeden lizaka i cała trójka takie same zawsze. Nie było, że inne coś. Jak do szkoły kupowałam, mazaki, kredki, cała trójka jednakowe. Nigdy nie było, że chce takie czy takie. Teraz jest to samo, nie wyróżniam ich. [...] On jest zdrowy, ma swoją chorobę, ale jest normalny. Nigdy nie było inaczej i dlatego on tak wszystko robi. [...] Nie wymagaliśmy tylko od niego, ale od całej trójki. [...]*

Podejście matki traktującej swego syna z niepełnosprawnością intelektualną podobnie jak pozostałe dzieci, z takimi samymi prawami i obowiązkami w domu, uchroniło go przed etykietą niepełnosprawnego, zarówno w środowisku rodzinnym, jak i rówieśniczym.



Jak pokazuje literatura przedmiotu postawy rodzicielskie w procesie socjalizacji mogą być przyjmowane od innych osób oraz mogą wynikać z własnych doświadczeń i działań (Mądrzycki, 1977; Plopa, 2011). Dlatego też sugerowane przeze mnie postawy rodziców są jedynie próbą interpretacji wypowiedzi respondentek, które mogą wskazywać pośrednio na ich stosunek do dzieci, obecnie osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Zbyt mała ilość informacji oraz brak wiedzy na temat rodzin generatywnych rodziców czy też doświadczeń respondentów, nie upoważnia mnie do określania postaw rodzicielskich. Pozwala mi to jedynie na zarysowanie tła wychowawczego, które miało wpływ na pogłębienie interesującego mnie tematu, podejmowanego w niniejszej rozprawie. Nie można analizować wycinka rzeczywistości rodziny, nie mając zarysu przeszłości oraz czynników, które ukształtowały obecną sytuację danej rodziny.

Z wypowiedzi matek wynika, że prezentują one w przeważającej części postawę charakteryzującą się nadmierną ochroną wobec dziecka, co będzie widoczne w innych wypowiedziach respondentek, w dalszej części analizowanego materiału badawczego. Przyjęcie powyższej postawy nieświadomie hamuje rozwój dziecka, a tym samym ma wpływ na wchodzenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłość, co stanowi temat moich rozważań.

## **7.2. Autonomia instrumentalna – perspektywa rodzica**

Rozpoczynając rozważania o dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, chciałabym odwołać się do słów Emmanuela Kanta, który zauważył, że do autonomii powinno dochodzić się powoli, balansując między samodzielnością, dającą poczucie własnej wartości a zależnością od innych, dającą poczucie bezpieczeństwa (Obuchowska, 1996). Uwzględniając sytuacje, przez jakie przeszli rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, mam świadomość, jak trudnym zadaniem jest stwarzanie im warunków do samodzielnego podejmowania różnych działań, które pozwolą na wejście w dorosłe życie.

Autonomia instrumentalna, od której chciałabym rozpocząć analizę materiału badawczego, jest związana z samodzielnym wykonywaniem czynności związanych z funkcjonowaniem w życiu codziennym. W tej części pracy przedstawię, jakie – z perspektywy ich rodziców – umiejętności związane z samoobsługą oraz jakie obowiązki

w domu mają dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym.

### **7.2.1. Czynności samoobsługowe**

Przygotowanie młodych ludzi z niepełnosprawnością do samodzielnych czynności samoobsługowych ma na celu zapewnienie im niezależności od innych osób i przygotowanie do szeroko rozumianej samodzielności, która nie obejmuje wyłącznie czynności fizycznych, związanych z własną osobą, ale również zdolności decydowania o sobie. Żeby poznać perspektywę rodzica, dotyczącą czynności samoobsługowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, zadawane przeze mnie w wywiadzie pytania dotyczyły takich aspektów, jak: ubieranie się, czynności higieniczne oraz samodzielne spożywanie posiłków.

Osoby dorosłe mają prawo do podejmowania decyzji i dokonywania wyborów, które nie zawsze muszą być dobre, ponieważ każdy człowiek uczy się na błędach (Baczała, Dąbrowska, 2013).

W literaturze przedmiotu samodzielność rozumiana jako zdolność do samoobsługi jest jedną z pierwszoplanowych celów wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Wykonywanie prostych czynności związanych z dniem codziennym jest często podnoszone przez rodziców do rangi najważniejszych zadań rehabilitacyjnych. Wiąże się to z umiejętnościami ubierania, mycia się i jedzenia posiłków bez pomocy osób dorosłych. Im głębsza niepełnosprawność, tym wyraźniejsze i szersze ograniczenia, co jest uzasadnione. U podłoża większości czynności samoobsługowych leżą przede wszystkim funkcje motoryczno- manualne (Muszyńska, 1995).

W moich wywiadach również jest widoczne, jak ważne dla rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością są umiejętności samoobsługowe ich dzieci. Rodzice zdecydowanie potwierdzają samodzielność swojego dziecka pod względem samoobsługi. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębszym są osobami sprawnymi fizycznie. Samodzielnie się poruszają, nie wymagając pomocy innych osób. Cztery osoby poruszają się bez opieki rodziców czy innego opiekuna w miejscu zamieszkania (trzy osoby mieszkają w mieście do 20 tysięcy mieszkańców, jedna osoba na wsi), jedna z nich porusza się najczęściej rowerem, przemieszczając się czasami poza miasto. Pozostałe osoby dorosłe są dowożone transportem zorganizowanym przez gminę i doprowadzane na miejsce odjazdu przez rodzica (2 osoby mieszkają na wsi, 2 – na terenie miasta do 100

tysięcy mieszkańców). Połowa badanych rodziców ogranicza możliwość przemieszczania się dorosłych osób z niepełnosprawnością wyłącznie z domu do miejsca zajęć i z powrotem. Są one pod stałą kontrolą opiekuna. Zdaniem A. Twardowskiego (1998) uniemożliwienie wychodzenia osobie dorosłej z niepełnosprawnością poza dom i ograniczanie jej przestrzeni jest blokowaniem rozwoju autonomii. Na potrzebę obecności innych ludzi w życiu dziecka zwraca uwagę E. Erikson w koncepcji psychospołecznej. Dziecko w fazie *inicjatywa/poczucie winy* powinno doświadczać innych na różnych płaszczyznach społecznych. Uczy się ono od otoczenia poprzez rozwijanie zdolności samoobserwacji i kierowania sobą. Z wypowiedzi niektórych badanych rodziców można wywnioskować, że sytuacja ograniczania kontaktu z innymi poza rodziną oraz zawężanie obszaru eksploracji trwa od najmłodszych lat i jest dalej kontynuowana:

**RMB24:** *[...] Ja mam luksus naprawdę, bo bus akurat przyjeżdża, pod moim oknem staje, Bartosza zabiera, później odstawia go w to samo miejsce. [...] Tak było, zawsze ktoś z nim zawsze był. [...] Zawsze z nim ktoś szedł, on nigdy nie szedł sam.*

**RKM31:** *Ja ją od początku sama wychowywałam. Rano ona szkoła, ja praca. Odbierałam Magdę i albo rehabilitację, albo w domu ćwiczyłam z nią.*

**RKA30:** *Bus prawie pod mój dom podjeżdża, więc ją odprowadzam i później odbieram. [...] Ona nie wychodzi z domu, tutaj ma wszystko. Tak lubi.*

Ograniczenia nauki samodzielnego poruszania się poza domem w okresie rozwoju młodszego dziecka bardzo często pociąga za sobą konsekwencję w postaci zahamowania aktywności w relacji z otoczeniem przedmiotowym i społecznym (Twardowski, 1998). Nawet jeżeli osoby z niepełnosprawnością nie są pod stałą kontrolą fizyczną, rodzice starają się zawsze wiedzieć, gdzie jest ich dorosłe dziecko i utrzymują z nim stały kontakt telefoniczny:

**RKJ24:** *Jak nie wraca po godzinie, to dostaje wariacji, zaraz dzwonię do niej, gdzie jest. [...] Spóźni się pięć minut ze szkoły, ja już zagotowana. Dzwonię, to mówi że już wraca.*

**RMD25:** *Ja go kiedyś bardzo kontrolowałam, bo on miał swego czasu takie odpały. Więc on do mnie..., jak jedzie na rower, gdzieś tam, za chwile dzwoni, melduje się, że jest tu i tu. I z jednej strony dobrze, bo ja wiem gdzie on jest i ja mam też taką potrzebę wiedzieć, gdzie on jeździ tym rowerem. [...]*

Pełna kontrola utrudnia kształtowanie się samodzielności, powoduje uzależnienie osób od innych oraz negatywnie wpływa na jakość życia. Wzmaga lęk przed światem i ludźmi (Dyduch, 2009). Kontrola rodziców będzie mocno wybrzmiewać również w innych wypowiedziach prezentowanych w dalszej części pracy.

Wszystkie dorosłe osoby, według wypowiedzi rodziców, samodzielnie spożywają posiłki. Nie zawsze prawidłowo posługują się sztucami (głównie używając łyżki i widelca). W kwestii używania noża rodzice przyznają się do wyręczania swoich dorosłych dzieci:

**RMS24:** *Ja mu kroje, ale je sam.*

**RMB25:** *[...] Bo on, jakoś nie korzysta z tych umiejętności pod tytułem, że do krojenia bierze się deskę... nie, nie, nie z takich rzeczy nie. Ja mu kroje wszystko sama, bo nóż... różnie bywa.*

Matka mówiąc o samodzielnym spożywaniu posiłku przez swoją córkę, cytuje jej wypowiedź i nieświadomie zaprzecza swoim słowom. Jednocześnie zdaje sobie sprawę z faktu, że córka wykorzystuje tę sytuację, wymuszając na wychowawcy karmienie jej, w taki sposób jak robi to mama:

**RKM31:** *Je sama. Co prawda wycwanila się w świetlicy i mówi „Karmić mnie proszę, bo mama mnie karmi” ja mówię absolutnie. Je sama, trochę łapami. [...]*  
*Parówkę jej kroję, więc nie musi mieć widelca.*

Wypowiedź matki potwierdza brak umiejętności posługiwania się przez córkę również widelcem, co wskazuje, że nie stanowi to większego problemu dla respondentki, mimo jej wieku i potencjalnych możliwości. Konsekwencją tych działań może być ograniczanie możliwości rozwojowych jej dziecka w innych obszarach poznawczych.

Rodzice pytani byli również o umiejętność samodzielnego ubierania się przez ich dorosłe dzieci:

**RKM31:** *Natomiast nie ubierze się sama... znaczy... też jest w tym trochę mojej winy, bo gdybym powiedzmy wymagała, ona by jakoś te majtki włożyła, tylko jak my mamy rano 35 minut na wyjście, ona zrobiłaby to w 55 minut, to nie ma sensu... A ja do pracy się śpieszę, więc z tego względu... Na wakacjach więcej pewnie uwagi przykładamy do tego.*

Wyręczanie przez matkę w czynnościach samoobsługowych jest w tej sytuacji związane z brakiem cierpliwości i czasu, ponieważ pracujący rodzic, samotnie opiekujący się dorosłym dzieckiem, musi wchodzić w rolę zarówno rodzica, jak i pracownika, co nie zawsze jest łatwe. Matka zdaje sobie sprawę, że nie jest to dobre dla jej dziecka, gdyż nie uczy go samodzielności, ale często, chcąc pogodzić pracę zawodową, obowiązki i opiekę nad dzieckiem, wykonywanie czynności staje się nawykiem, usprawniającym funkcjonowanie.

Jak zauważa A. Twardowski (1998), ingerowanie w działania dziecka poprzez udzielanie dokładnych instrukcji oraz poprawianie sposobu ubierania się jest niekorzystne, tak jak wyręczanie, z punktu widzenia rozwoju autonomii. Zauważyć to można z jednej z wypowiedzi respondentek:

**RMB25:** *[...] Ja mu szykuję rzeczy. Sam się ubiera. Ja mu tylko poprawiam i tłumaczę „Bartosz, źle się ubrałeś” albo mówię „Bartosz zdejmij i obróć na drugą stronę” i on to robi.*

Z poniższych wypowiedzi wynika, że dorosły syn jednak potrafi samodzielnie i sprawnie się ubierać. Jest w stanie przygotować sobie również ubranie, jeżeli pojawia się sytuacja, która go motywuje do podjęcia takich działań.

**RMB25:** *[...] Rozumie polecenia. To nie jest tak, że on jest w ogóle taki niekumaty. Kuma, kuma... tylko tak jak mu pasuje. [...] Jak chce iść do sklepu sam, by pani nie uwierzyła, jak mu szybko idzie ubieranie. Sam sobie ubranie naszykuje, czasami ubierze się na lewą stronę albo tył do przodu, ale szybko wtedy mu idzie, bo się śpieszy. Ale jeśli o to chodzi to, to jest wtedy genialny. [...] Gdyby chciało mu się,*

*to tak. On pokazał nie raz i nie dwa razy, że potrafi. Ale jak mu się nie chce, to gorzej niż jak nie mogę.*

Matka, mimo że zauważa jego możliwości samoobsługi i nawet nazywa go „genialnym” oraz „kumatym”, to jednak nadal jest nadopiekuńcza w stosunku do dorosłego syna.

Przytoczona poniżej przez rodzica wypowiedź nauczycielki doskonale zamyka obraz samodzielności dorosłego mężczyzny nie tylko w kwestii ubierania, ale wszystkich czynności przez niego podejmowanych:

**RMB25:** *Jego pani powiedziała „Bartosz z ocen za kombinatorstwo szóstkę powinien dostać” I tak to działa.*

Higiena osobista jest kolejnym istotnym warunkiem dorosłości poruszonym w moich badaniach, ze względu na jej społeczny charakter. Dbalność o higienę osobistą umożliwia młodym ludziom podjęcie relacji z innymi oraz utrzymanie swojego ciała w zdrowiu (fizycznym i psychicznym). Z wypowiedzi respondentek wynika, że do tej umiejętności przywiązują dużą wagę:

**RKM31:** *Musi być zadbana higienicznie, nie wyobrażam sobie, żeby tak nie było. Nigdy nie było takiej sytuacji, ale podejrzewam żeby jej to przeszkadzało. [...] Dbam o to, żeby jej zmieniać podpaskę, lubi mieć pupę wymytą.*

**RMB24:** *Jak chcę, żeby on był zdrowy, to muszę o higienę zadbać. Ja chodzę do dentysty co pół roku, to już chyba ze dwa lub trzy lata nie miał żadnego ząbka do naprawy.*

Dla tych matek ważna jest higiena ich dzieci („wymyta pupa” i „zmieniona podpaska” oraz „nie miał żadnego ząbka do naprawy”). Osoby dorosłe z niepełnosprawnością nie zostały wdrożone w dbanie o własną higienę osobistą, ponieważ nie przeszły prawidłowo treningu czystości, który przygotowywałyby je do samodzielnego wykonywania zabiegów higienicznych. W tych wypowiedziach można zauważyć również zjawisko infantylizacji języka, które jest potwierdzeniem stosunku rodziców do dorosłości dzieci.

**RMD25:** [...] *Żeby on rano zęby umył, to ja oczywiście się muszę nagadać z dziesięć razy. U niego zęby, mycie ich to problem. Z kąpaniem kiedyś też był taki problem, żeby się poszedł codziennie..., ale teraz jak wraca z tego roweru, jest gorąco, to sam idzie, nie trzeba gonić już go do tego. [...] Wszystko zmienia codziennie, więc on jest taki ok w tej kwestii.*

**RMM24:** *On koło siebie wszystko robi. Co mam powiedzieć, on wszystko robi.[...]*

Niektórzy rodzice wdrożyli swoje dzieci do czynności samoobsługowych, co nie było zadaniem łatwym, jak sami potwierdzają.

Czynności pielęgnacyjne są tymi, które każdy rodzic wykonuje od pierwszego dnia przy swoim małym dziecku. Wykonywanie ich za dorosłą osobę może być wynikiem postawy nadopiekuńczej, która wyraża się między innymi przedłużeniem niemowlęcych form opieki na ten okres, kiedy nie jest to już wymagane ze względu na sprawność dziecka oraz nieadekwatne do jego wieku. Wskazują na to poniższe wypowiedzi rodziców:

**RMB24:** [...] *Nie mamy prysznic, a on nie chce się kąpać w wannie, tylko chce prysznic, a by zalał całą łazienkę. Dlatego ja go..., dwa razy w tygodniu, albo jak jest gorąco to częściej, to mycie włosów, pleców, taki masaż od razu robię.*

**RKM31:** *Ja ją myję, wszystkie te zabiegi higieniczne wobec niej wykonuje, jak koło dziecka.*

W przedstawionym zagadnieniu dotyczącym czynności samoobsługowych poruszana jest również kwestia potwierdzająca, że kobiety-opiekunki czują się bardziej odpowiedzialne za opiekę nad dzieckiem niż ich mężowie, co często wynika z tradycyjnego podziału ról, utrwalonego w kulturze naszego społeczeństwa. Wskazuje na to wypowiedź rodzica:

**RMB24:** *Wolałabym, żeby to (wypowiedź nawiązuje do mycia dorosłego syna – uzup. J.D.) zrobił mąż. Jak to mówią: „jak nie chce to szuka wymówki, a pragnienie szuka sposobu”. A jak nie chce ktoś, to zawsze się wykręci, tak jak mąż.*

Zadbanie o czynności higieniczne jest istotne dla rodziców ze względów zdrowotnych i wynika z ich świadomości, że w przypadku niedopilnowania tych kwestii będzie wiązało się to z kłopotami i bólem dla dziecka. Ale rodzice też obawiają się kolejnych wizyt u lekarzy, które ze względu na doświadczenia wyniesione z wcześniejszych lat są trudne dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Czynności te są tak istotne, że nawet wyręczanie, gdy osoba sama nie chce o to zadbać, są konieczne.

**RKM31:** *Nie jest w stanie sama sobie zmienić podpaski. Pewnie jakoś tam by się niedokładnie umyła, ale jak mam mieć problemy później... [...] Nie potrafi np. wytrzeć pupy, więc... no jakoś by to zrobiła prawda..., ale miałabym potem odparzenia, leczyć to bez sensu...*

**RKA30:** *[...] Ona np. dentystę ma pod narkozą, nie wiem czy w tym wypadku (odwołanie do badania ginekologiczne – uzup. J.D.) też by nie musiało być jakieś takie badanie.*

Problemem matek dorosłych synów jest przede wszystkim kwestia ich golenia się. Może to wynikać z faktu, że są to młodzi mężczyźni, między 24. a 30. rokiem życia, i czynność ta jest od nich wymagana od niedawna i może nie być dobrze utrwalona.

**RMM24:** *Nie chce się golić i ja go tą maszynką elektryczną go jadę. Pojedzie tu i wszystko czerwone, tu trzeba wiedzieć kiedy skończyć. Ta skóra strasznie, szczypiące, bolące. Tu (pokazuje wyżej na szyi – uzup. J.D.) sam się goli.*

**RMD25:** *No i muszę kupić tą maszynkę, żeby lepiej tam..., bo od 18. roku życia to trochę mogła się już zniszczyć.*

Respondentki nie do końca dają swym dorosłym synom możliwość pełnego uczestnictwa w dbaniu o siebie, co ponownie potwierdza postawę nadopiekuńczą.

**RMA26:** *Z higieną osobistą to nie jest tak fajnie.... Nie chce. Nie goli się, ma zarost, ale nie chce... Wirywa sobie. Chciałam taką delikatną golarzkę, ale nie chce.*



Jak wynika z analizowanego fragmentu materiału badawczego, omawiane czynności związane z samoobsługą, takie jak samodzielne jedzenie, mycie się i ubieranie w mniejszym lub większym stopniu są opanowane przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niepokój rodziców budzi przede wszystkim niedbałość wykonywania tych czynności przez ich dorosłe dzieci i w związku z tym pojawiają się działania rodziców polegające na wyręczaniu, poprawianiu, instruowaniu czy też wspomaganium. Zgodnie z koncepcją zadań rozwojowych R. Havighursta są to zadania przypadające na okres niemowlęstwa i wczesnego dzieciństwa, a wypełnienie tych zadań warunkuje możliwość osiągnięcia w pełni kolejnych etapów rozwoju. Do czynności samoobsługowych zaliczamy również kontrolę nad potrzebami fizjologicznymi, realizowaną w sposób społecznie akceptowany. Poniższa wypowiedź rodzica może świadczyć o niewypełnieniu tego zadania, mimo osiągnięcia przez jej córkę wczesnej dorosłości:

**RKM31:** *Nie zdaje sobie sprawę z pewnych zachowań. To w świetlicy tępią, ja to tępię... Na przykład mówi „Chcę siku” i ona w tym momencie zaczyna się rozbierać. W domu to jeszcze pół biedy, kiedy jesteśmy same, ale jak byliśmy na zewnątrz to, to ja jej pilnuje, żeby nie było takich...*

W koncepcji rozwoju psychospołecznego E. Erikson również zwraca uwagę na umiejętność kontroli nad swoim ciałem jako warunek pomyślnego rozwiązania kryzysu *autonomia/poczucie wstydu*, przypadającego na początkowy okres życia człowieka. Dziecko uczy się tego, czego od niego wymagają inni; dąży do osiągnięcia autonomii m.in. w czynnościach samoobsługowych. Nieumiejętność podejmowania pewnych zadań lub nadmierna kontrola zewnętrzna w tym zakresie powinny wywołać wstyd, stanowiący emocję związaną z samoświadomością.

W wyżej omawianym przypadku osoba dorosła z niepełnosprawnością prawdopodobnie nie odczuwa wstydu związanego z brakiem umiejętności kontrolowania czynności fizjologicznych, ponieważ wstyd nie został wywołany przez matkę w procesie internalizacji norm społecznych. Badani rodzice, w większości przypadków, przekazują swoim dzieciom nieczytelne komunikaty. Pozwalając dorosłym dzieciom na takie zachowania w domu, które są nieakceptowane społecznie, rodzice oczekują, że ich dzieci będą wiedziały, jak zachować się w miejscach publicznych. Jak zauważa A. Żyła (2003), utrwalenie wszystkich zasad związanych ze społecznym funkcjonowaniem w przypadku

osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga konsekwencji i jednoznaczności co do czasu i miejsca.

### 7.2.2. Obowiązki w domu

Obowiązki domowe mają na celu nauczyć dziecko samodzielności oraz odpowiedzialności za czynności podejmowane w życiu dorosłym. Zgodnie z koncepcją E. Eriksona również obowiązki w fazie *pracowitość/poczucie niższości* stanowią zapowiedź dorosłości. Uczą młodego człowieka tego, że należy wykonywać pewne czynności w odniesieniu do pewnych osób i sytuacji. Brak obowiązków sprawia, że osoby te wcześniej czy później zaczną odczuwać niezadowolenie z powodu bycia nieużytecznym i braku umiejętności wykonywania rzeczy dobrze. Rozwijając pracowitość odczuwa się przyjemność z wykonywania pracy doskonaląc wytrwałość i pilność (Erikson, 2004). Obowiązki powinny być przydzielane dziecku w każdym wieku, z uwzględnieniem jego indywidualnych możliwości.

Rodzice, w tej części wywiadu, byli pytani o obowiązki domowe, jakie nakładali na swoje dzieci w okresie młodszego wieku szkolnego i adolescencji oraz jakie obowiązki mają obecnie ich dzieci jako osoby już dorosłe. Rodzice w swoich wypowiedziach czasami nie byli w stanie określić konkretnie zakresu obowiązków, jakie ma ich dziecko, co może wskazywać na brak regularności w wykonywaniu zadań w domu:

**RMB24:** *[...] Gdzieś wiem, że to jest mój błąd, bo wiem, że powinien mieć obowiązki konkretne, aczkolwiek on ma to jak ja mówię, w dalekim i głębokim poszanowaniu.*

Kolejna matka pytana o obowiązki córki odpowiada:

**RKM31:** *Magda uwielbia pranie, więc ma takie typowo...*

Poproszona o wyjaśnienie, czy córka sama pierze:

**RKM31:** *Nie, nie... znaczy wkłada do pralki, uwielbia tylko do pralki wkładać. [...]  
Jak porozkłada układanki to żeby poskładała, czy przynajmniej próbowała*

*poskladać. [...] Tak ogólnie czasami chcę żeby coś zrobiła w domu, talerz odniosła po jedzeniu czy coś takiego, ale nic z tego.*

Inni rodzice starają się nie tylko przydzielać swoim dzieciom obowiązki w domu, ale i wymagać ich wykonania:

**RKA30:** *Tak, ma. Ma takie np. sobota. Sama sobie... Teraz sama nalewa wodę. Bierze miseczkę, wodę, płyn leje, ściereczkę i myje kurze. To są jej obowiązki. Mąż wprowadził. Jak myje tak myje, ale to jest jej. [...] Takie rzeczy, które robi, lubi zrobić, ale nie ma ich za dużo. Nie chce iść plewić ze mną do ogródka. Wybiera sobie co chce robić.*

**RKJ24:** *Ona ściera tylko kurze [...]*

**RMA26:** *On tylko w soboty odkurza, nic więcej.*

**RMD25:** *A jeśli chodzi o prace domowe, jego obowiązkiem to co jest? No poskładanie swoich rzeczy, danie brudnych rzeczy do brudnych. No nie powiem, bo czasem wstawi pralkę, bo to już potrafi obsługiwać. [...]*

**RMS24:** *On sobie posklada ciuchy... [...] Wymiguje się bardzo, ale jak przychodzi sobota i sprzątam, to on też... Wniesie mi zakupy, bo on jest silny [...] On się wymiksowuje od mycia naczyń, tego to nie robi. [...]*

Jak zauważa J. Lausch-Żuk (2003) oraz co potwierdzają również wypowiedzi respondentek osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym często nie uczestniczą w obowiązkach domowych lub uczestniczą w nich poniżej swoich możliwości. Rodzice przyznają, że nie mają cierpliwości, by konsekwentnie kształcić kompetencje swoich dzieci i wyręczają je, co z kolei wskazuje na postawę nadopiekuńczą. Jak wynika z powyższych wypowiedzi, dorosłe osoby nie mają zbyt wielu obowiązków, które regularnie wykonują w domu. Wykonują tyle wybrane przez siebie czynności, nie godząc się na poszerzenie zakresu zadań na prośbę rodzica. Podejmowane zadania w przeważającej części dotyczą samej osoby z niepełnosprawnością lub jej najbliższego otoczenia (pokoju). Rodzice często nie

wymagają wykonania zadań obowiązujących innych członków rodziny na rzecz prawidłowego funkcjonowania domu. To jednocześnie nie daje tym osobom poczucia obowiązku związanego ze wspólnym przebywaniem z innymi domownikami i dzieleniem z nimi odpowiedzialności za mieszkanie i związane z nim zadania.

Są również rodzice, którzy nie podejmują prób, by wdrożyć swoje dziecko w jakiegokolwiek działania związane z pracami w domu i/lub wyręczają dziecko z zadań, które uznają początkowo za zadanie dla niego:

**RMB25:** *[...] Obowiązków jako takich nie ma. Nie daje mu z tego względu, że ja wole sama zrobić, ... [...]*

I wypowiedź innego rodzica:

**RMA26:** *Proszę, żeby wyniósł śmieci no to nie, sama muszę. [...] Jak go tam poproszę, żeby mi śrubkę przybił to „wejdzie, wejdzie, nie wejdzie”. Coś tam ostatnio chciałam, żeby mi pomógł, z wiertarką, to on się w ogóle boi takich rzeczy... Do rąbania drzewa to nawet go nie dosyłam, bo matko boska kochana.... No tak, ja się boję, on nie to że nie umie, ale jeszcze po paluchach pojedzie. [...] Więc sama, albo kogoś proszę.*

W powyższych wypowiedziach rodzice przyznają się do wykonywania zadań w domu za dorosłe osoby z niepełnosprawnością. Inni natomiast, ograniczając zakres zadań do tych, które osoby z niepełnosprawnością same sobie wybierają lub nie dając wcale zadań do wykonania, pośrednio wskazują na wyręczanie swoich dzieci z większości czynności. Rodzice, mimo że nie mówią o tym wprost, wykonują takie czynności jak: pranie ubrań swoich dorosłych dzieci, sprzątanie ich pokoi czy części, w której mają one swoją przestrzeń prywatną, ścielą za nie łóżko, zmieniają pościel, myją naczynia po zjedzonym posiłku czy wynoszą śmieci. Wyręczanie jest, jak pisze A. Twardowski (1998), szczególnym typem blokowania rozwoju autonomii, ponieważ rodzic, starając się uchronić przed możliwymi trudnościami i niebezpieczeństwami życia codziennego, nie daje dziecku szans, by podjęło ono wyzwanie. Nadmiernie opiekuńczy rodzice mają tendencję do wyręczania nawet osób podejmujących działania spontanicznie i samodzielnie chcących doprowadzić je do końca. Wyręczanie wiąże się z obawą

rodziców o stan zdrowia dziecka, a także z lękiem przed niepowodzeniami i przykrościami, jakie w związku z tymi sytuacjami mogą je spotkać.

Podobnie sytuacja wygląda w przypadku podejmowania obowiązków w kuchni i umiejętności przygotowania posiłku:

**RKA30:** *Specjalnie w niedzielę robię pierogi, bo ona ze mną lepi te pierogi. Niedziela jest wolna, to co którąś niedzielę razem lepimy ruskie pierogi, bo je uwielbia. [...]*

**RKJ24:** *Spaghetti zrobi sama, placki coś tam mi pomoże. Ostatnio jak robiłam pierożki, to też zaczęła kleić. Ale się nie garnie. Po prostu jak widzi, bo tak to jak jej nie ma a ja sobie przyszykuje obiad, no to nie... W niedzielę mogłaby na przykład, bo wie, że ja już o jedenastej zrobię, nastawiam obiad, żeby na pierwszą był. Żeby ona po prostu podeszła do mnie, to nie...*

Z przytoczonych wypowiedzi wynika, że matki młodych kobiet z niepełnosprawnością w niewielkim stopniu zwracają uwagę na te umiejętności i zachęcają je do pomocy w związku z przygotowywaniem posiłku. W przypadku młodych mężczyzn sytuacja wygląda już nieco inaczej, co wskazuje na tradycyjne podejście do ról płciowych:

**RMD25:** *No odgrzeje sobie jedzenie, jak jest zrobione. Kanapki w ogóle nie robi. To np. jak ja wyjeżdżam, [...] to żeby sobie bułkę zrobił czy coś takiego to nie, bo on woli gotowce takie. [...] Żeby sobie on coś tam sam, to nie.*

**RMA26:** *Jest zrobione, to sobie nałoży i tyle.*

**RMM24:** *Jak powiem wstaw ziemniaki czy wyłącz zupę to zrobi to. Nie potrafi zupy ugotować, ale ziemniaki obierze, warzywa. [...] Mąż naszykuje, powie mu o której godzinie wstawić ma obiad, to wstawi.*

Umiejętności tych osób w większości ograniczają się więc tylko do nałożenia sobie przygotowanego wcześniej posiłku i w nielicznych przypadkach ewentualne jego podgrzanie. Młodzi ludzie z niepełnosprawnością nie są wdrażani do prac związanych z

przygotowywaniem sobie posiłków, nawet tych prostych, jak zrobienie kanapki. Wypowiedź ostatniego rodzica wskazuje jednak na możliwości osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, która odpowiednio wcześniej nauczona, potrafi obrać ziemniaki i wstawić je o wskazanej godzinie. Rodzic, zapytany o umiejętność posługiwania się zegarkiem przez swojego syna, potwierdził w zdecydowany sposób:

**RMM24:** *Ależ tak, on korzysta z zegarka.*

Inna matka, pytana o przygotowywanie posiłku przez syna, wyjaśnia:

**RMS24:** *Śniadanie muszę mu przyszykować, ale jakby mnie nie było to on sobie weźmie płatki kukurydziane, lubi zimne mleko. [...] Ja mu robię śniadanie, obiad i kolacje. [...] Ja się boję włączania tego do prądu przez niego. On na pewno by sobie poradził, z tym czajnikiem, bo w szkole sobie radzi. [...] Jak mu powiem: „wylącz gaz”, to zobaczy który i wylączy, jak gwizdże czajnik. Ale tak samemu żeby włączył i nastawił, to jeszcze nie próbowałam. [...]*

Respondentka przygotowuje wszystkie posiłki, nie oczekując od syna, by wykonał cokolwiek sam, chociaż wie, że on radzi sobie z tymi samymi czynnościami w szkole. Jak stwierdza, „jeszcze nie próbowała nauczyć” dorosłego człowieka nastawić wodę na herbatę, nie planuje również szukać rozwiązań, by umożliwić podejmowanie działań na miarę możliwości syna. Z badań J. Wyczesany (2011) wynika, że nie jest to odosobniony przypadek, ponieważ prawie 90% rodziców nie pozwala dzieciom na obsługę czajnika, a także żelazka, pralki i odkurzacza.

Zarówno w przypadku obowiązków w domu, w tym – w kuchni, rodzice wskazują na brak umiejętności swoich dzieci, co często wpisują w ich niepełnosprawność:

**RMA26:** *Trzeba go prosić, bo sam od siebie, nie zrobi nic. [...] U tych osób (osób z niepełnosprawnością umiarkowaną – uzup. J.D.) tak jest, że wszystko trzeba palcem... [...] On nawet nie umie, bo nie miał takiego motywatora, żeby się nauczył...*

Jak wskazuje literatura przedmiotu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w wyniku podejmowanych oddziaływań pedagogicznych są w stanie skoncentrować się na wykonywaniu danej czynności. Czynności samoobsługowe, podobnie jak inne przez nie wykonywane mogą być kontrolowane zewnętrznie lub wewnętrznie, co wiąże się z wiekiem oraz rodzajem zaburzenia sprzężonego osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Kontrola zewnętrzna, rozumiana jako wskazanie czynności do wykonania przez osobę dorosłą, powinna być stopniowo zastępowana wewnętrzną, która jest już realizacją zadania ze zdolnością przewidywania zdarzeń i skutków własnych działań. Jest to umiejętność, którą można wypracować z dzieckiem, ale wymaga to czasu i doboru metody pracy odpowiednio dopasowanych do indywidualnych możliwości intelektualnych danego dziecka (Carr, 1984; Muszyńska, 1995). Jak podkreśla Muszyńska (1995), kontrola wewnętrzna jest zadaniem trudnym i nie zawsze w pełnym zakresie osiągnana przez osoby nawet w pełni sprawne intelektualnie, co nie uniemożliwia im samodzielne funkcjonowanie w życiu.

Konsekwencja przechodzenia od kontroli zewnętrznej do wewnętrznej w wyniku działań pedagogicznych widoczna jest w poniższych wypowiedziach:

**RMM24:** *On posprząta, ze zmywarki wyciągnie naczynia, wsadzi naczynia, pralkę włączy, suszarkę. [...] Odkurza, kwiatki podlewa. [...] Porządki robi, ciuchy układa. [...] Co sobota posprzątać trzeba, pościel zmienić. [...] On sobie sam szyje, dzisiaj mu się szelka urwała w spodniach i wziął igłę i sobie zeszył. Mężowi guzika przyszyje, bo przecież mnie nie ma. [...] On wszystko koło domu robi i drzewo i w piecu napali. [...] On naprawi mi kontakt. [...] 10 metrów drzewa kupiliśmy i cała ekipa cięła (matka pokazuje zdjęcie trzech synów oraz męża przy pracy – uzupełn. J.D.).*

Poniższe wypowiedzi są fragmentami z całego wywiadu z rodzicem, co wskazuje, że rodzic nie wymienia umiejętności w odpowiedzi na moje pytanie, ale są one obecne w całej narracji.

W poniższych wypowiedziach widoczna jest świadomość tej matki w kwestii konieczności nauczania samodzielności swego syna, która towarzyszyła jej od urodzenia dziecka z niepełnosprawnością:

**RMM24:** *Ja wiedziałam, że muszę. [...] Ja się o niego nie boję, bo on potrafi wszystko. [...] Cały czas ja wymagałam od niego, od początku i dlatego teraz tak jest. [...]*

Respondentka wielokrotnie zwraca uwagę, że nie musi mówić synowi, co powinien zrobić. Świadczy to, że samodzielność i wiara we własne możliwości dziecka stanowiła nadrzędny cel wychowania w tej rodzinie:

**RMM24:** *[...] Ja mu nie muszę mówić, co on ma robić. On wszystko to robi. Jemu nie trzeba mówić. [...] Porządki trzeba w garażu i on idzie i robi, sam od siebie. [...] On sam widzi, że coś trzeba. Wczoraj zaczęło wiać, burza idzie i od razu poszedł, parasol zwinął, do garażu schował. Co może fruwać pozbierał, żeby burza nie poniszczyła. Basen przykryje. Nikt nad nim nie stoi, nie pogania, nie każe nic. [...]*

Matka powyżej opisywanego samodzielnego młodego mężczyzny zauważa problem braku wdrażania do samodzielności przez innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, z którymi miała kontakt:

**RMM24:** *Jak ja widzę te matki czasami, to trzeba chcieć, ale one nie chcą. Rodzice jeszcze bardziej pogłębiają. [...] Ale jak teraz rodzic nie będzie myśleć, jak te dzieci są małe, to co oni zrobią później?*

Wypowiedź tej matki pokazuje, iż konsekwencja, stawianie wymagań (na miarę możliwości dziecka) oraz brak wyręczania pozwalają na pełną samodzielność dziecka w zakresie czynności codziennych. Większość rodziców jednak ogranicza dążenie dziecka do niezależności w działaniu, co powoduje, że nie uczy się ono planowania czynności, kontrolowania i korygowania ich przebiegu. Z czasem ograniczana samodzielność dziecka staje się powodem jego bierności oraz podatności na wpływy zewnętrzne w dorosłym życiu.

Zgodnie z koncepcją E. Eriksona obowiązki w domu pozwalają na zdobycie przez dziecko uznania w oczach innych. Na rodzicach spoczywa obowiązek przydzielenia takich zadań dziecku, a następnie młodemu człowiekowi, aby był im w stanie sprostać. Wpływa to znacząco na samoocenę dziecka, które, kończąc rozpoczętą czynność,



odczuwa satysfakcję i ma poczucie sprawstwa. Brak tej umiejętności sprawia, że dziecko w konfrontacji z wymaganiami stawianymi mu zarówno w domu, jak i poza nim, będzie unikało obowiązków, starając się pozostać nadal małym dzieckiem w oczach innych. Pozytywnie rozwiązany kryzys *pracowitości/ poczucie niższości* dla człowieka w środkowym dzieciństwie wpływa na późniejsze jego nawyki i postawy wobec pracy zawodowej (Erikson, 2004).

Brak konsekwencji, w przypadku niewykonania powierzonego dziecku zadania oraz wyręczanie pociągają za sobą brak odpowiedzialności za podejmowane przez młodych ludzi decyzje. Jak pokazuje poniższa wypowiedź rodzica, dorosły człowiek w konfrontacji z odpowiedzialnością za psa, którego kupił po wzięciu kredytu gotówkowego, unika obowiązków spłaty kredytu oraz obowiązków związanych z opieką nad zwierzęciem:

**RMA26:** *Kupił sobie pieska, ale żeby się tak opiekować to już nie. [...] Idzie z nim parę metrów, na trawkę i z powrotem. Mówię: „pochodź z nim dłużej, żeby sobie pospacerował” to nie [...] prawie, że w locie. [...] Wychodzę z nim, albo córka jak on nie chce. [...]*

Syn nie opiekuje się więc kupionym przez siebie psem, natomiast matka poza przejęciem odpowiedzialności za zwierzę, przejmuje również odpowiedzialność za spłatę kredytu, jednocześnie nie odbierając synowi tzw. kieszonkowego:

**RMA26:** *No dobrze, to będę to spłacać. [...] Nie, te pieniądze (tzw. kieszonkowe – uzup. J.D.) to on musi mieć, bo by była awantura.*

Jak widać z analizy dotychczasowej części badań, można stwierdzić, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie rozwiązały pozytywnie kryzysu *pracowitości/ poczucie niższości*, który powinien przypadać na okres dojrzewania. W związku z tym nie uzyskują one pozytywnych nawyków i postaw wobec pracy zawodowej, co będzie przedstawione w dalszej części rozprawy.

W tym miejscu chciałabym zwrócić uwagę na inną kwestię, poruszoną między innymi przez J. Lausch-Żuk (2003), która zauważa, że w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym często zaniedbywane są czynności samoobsługowe i ich aktywności w ramach gospodarstwa domowego.

Preferowane są natomiast aktywności typowo szkolne, takie jak: czytanie, pisanie i liczenie. W postawach rodziców dostrzega się niespójność celów wychowawczych, ponieważ z jednej strony dążą oni do samodzielności swoich dzieci, z drugiej – wykonywanie czynności samoobsługowych jest ograniczane na korzyść technik szkolnych (Lausch-Żuk, 2003). W moich wywiadach również jest to zauważalne, ponieważ rodzice, wyrażając chęć nauczenia swoich córek umiejętności szkolnych, jednocześnie wyręczają je w wykonywaniu podstawowych czynności życia codziennego, takich jak: ubieranie się i mycie, sprząatanie i samodzielne przygotowanie prostego posiłku.

**RKM31:** *Nauczyłam ją całego alfabetu, bo bardzo dużo z nią ćwiczyłam. [...] Potrafi wskazywać litery, cyfry też zna.*

Inna respondentka także w swojej wypowiedzi zwraca uwagę na umiejętności szkolne, których jej dziecko nie osiągnęło:

**RKJ24:** *I czyta i pisze, ale matematyka leży. Ona tej geografii czy chemii nie zna, a szkoda...*

Matkom zależy na zdobyciu przez córki umiejętności szkolnych, których posiadanie nie przekłada się przecież na praktyczne zastosowanie tychże w domowym życiu codziennym. Rodzice, mimo deklaracji o konieczności usamodzielniania się swego dziecka, nie planują i nie realizują swoich zamierzeń. Wspominają o różnych sytuacjach i umiejętnościach swoich dzieci, które świadczą o ich samodzielności, gdy jest ona realizowana poza domem.

**RMB25:** *Na tych warsztatach bardzo uczą samodzielności. Mają ich dorosłych, oni umieją. On był już raz z nauczycielką jedną noc, ona miała tam pod sobą swoją klasę, każdego musiała przypilnować, żeby te rzeczy wszystko... to ja mu tam wszystko dałam. On sobie tam poradził.*

**RMS24:** *A na warsztatach to będzie robił wszystko. [...] On zrobi bardzo dużo jak mnie nie ma, a jak ja jestem...*

**RMB25:** *I w ośrodku jak idą na zakupy..., i on coś tam bierze, ale to jest wszystko pod pewnymi warunkami, że nie może wciąć czegoś takiego zupełnie z kosmosu, bo mu nagle przyszła chęć na coś takiego. Takie rzeczy które mogą mu się przydać i wiemy, że jak chce to on to wykorzystysta, użyje. Bo np. w domu, to widzi pani, on gazety kupuje tylko. [...] Ale prawda jest taka, że on inaczej działa z osobą obcą, a inaczej z mamą albo tatą. A mama to już w ogóle...*

**RKA30:** *Pobłaża człowiek dużo rzeczy. Człowiek inaczej do swojego dziecka podchodzi niż do obcych. Całe życie byłam nauczycielem. Niby od swojego się też wymaga, ale inaczej się wymaga... Ale i dziecko inaczej. Twoje osobiste dziecko do tego inaczej podchodzi. Do tego co Ty wymagasz, a jak obcy wymaga to jest inaczej.*

W wieku dziecięcym dominującą aktywnością jest zabawa, w okresie szkolnym – nauka, a w życiu dorosłym – praca, które są teoretycznie możliwe do realizacji w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną (Lausch-Żuk, 2003). Jednakże wymagają one przygotowania i podjęcia wcześniejszych działań, związanych z funkcjonowaniem w życiu codziennym, ze względu na niepełnosprawność.

Takie umiejętności jak czynności samoobsługowe oraz samodzielne wykonywanie zadań w domu mają na celu przygotować młodego człowieka, w procesie socjalizacji pierwotnej, do pełnienia ról w życiu dorosłym. Według koncepcji zadań rozwojowych R. Haverrgursta i rozwoju psychospołecznego E. Eriksona samodzielność jest konieczna, aby młody człowiek z niepełnosprawnością intelektualną był niezależny od innych, mógł samodzielnie funkcjonować w swoim mieszkaniu oraz przyjąć role społeczne, takie jak: rola żony/męża, rodzica i pracownika.

### **7.3. Autonomia behawioralna – perspektywa rodzica**

Kolejny obszar autonomii, który chciałabym poddać analizie jest autonomia behawioralna, zgodnie z którą istnieją zachowania, poprzez które młodzi ludzie mają możliwość wyrażania siebie, swojej podmiotowości (odnalezienie indywidualnego stylu ubierania, form spędzania wolnego czasu oraz wyboru zainteresowań). Ma ona związek z autonomią poznawczą, której istotą jest dokonywanie wyborów niezależnie od oczekiwań i oceny innych. Stanowi to podstawę procesu przygotowawczego do kształtowania własnej tożsamości.

### 7.3.1. Formy spędzania wolnego czasu oraz zainteresowania

Zgodnie z koncepcją E. Eriksona (2004) konieczność posiadania obowiązków w fazie *pracowitość/poczucie niższości* powinna być zrównoważona z wolnym czasem, w którym młody człowiek rozwija swoje zainteresowania i pasje. Autor koncepcji zwraca uwagę na to, że mieć wolny czas i bawić się powinien tylko ten, kto pracuje i wypełnił swoje obowiązki.

Pytania, które zadawałam rodzicom dotyczyły zainteresowań ich dzieci oraz podejmowanych przez nie form spędzania czasu wolnego. Umiejętność spędzania czasu wolnego i podejmowanie decyzji z tym związanych pozwalają na kształtowanie samoświadomości oraz umożliwiają poznanie swoich predyspozycji i zdolności. Jest to istotne zarówno ze względu na kształtowanie osobowości dziecka, jak i planowanie przez nie swojego miejsca wśród innych oraz pozwala na ukierunkowanie ścieżki zawodowej młodego człowieka.

Wśród form spędzania wolnego czasu przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną rodzice zauważają głównie bierne. Część respondentek zwraca uwagę na zainteresowanie swoich dorosłych dzieci książkami czy gazetami oraz wskazuje na wspólnie spędzany czas, podczas ich czytania:

**RKA30:** *Wcześniej dużo książek, siostra męża kupowała dużo książek jej. [...] Tak, ona czyta. Teraz właśnie „Anię z Zielonego Wzgórza” razem czytamy wieczorem zawsze, trochę ona, trochę ja.*

**RMS24:** *Ma dużo książek o psach, zna rasy, wie jaka to rasa. On mi codziennie mówi „Cała Polska czyta dzieciom” i ile ja mu lat przed snem czytam... No rasy psów czytam no i jeszcze z biblij, z tych naszych książek (respondentka jest świadkiem Jehowy – uzup. J.D.). Teraz to wybrał sobie taką książkę, że ja sama nie znam „Wnikliwe poznawanie pisma” i alfabetycznie od A – Abraham itd. Będę ze dwa lub trzy lata mu czytać i pytam się czy rozumie. [...]*

**RMB25:** *Bo on z tymi gazetami, to ma takiego powera. Wpada do domu, przejrzy i rzuca [...] Czasami mu coś staram się poczytać z nich, ale on woli oglądać.*

Czytanie przed snem jest formą spędzania czasu, jaką stosują rodzice z małym dzieckiem. Wypowiedź rodziców sugeruje, że jest to jedna z niewielu form, którą proponują swojemu dorosłemu dziecku od wielu lat. Widoczne jest to zwłaszcza w wypowiedzi drugiej respondentki (RMS24).

Inną grupą zainteresowań ich dorosłych dzieci jest muzyka:

**RKM31:** [...] *Uwielbia muzykę, ona śpiewa piosenki po angielsku. [...]*

**RMM24:** *On lubi słuchać muzyki, reggae, uwielbia Mesajah (polski wokalista wykonujący muzykę reggae – uzup. J. D.). On zbiera breloczki, skarpetki, wszystko co jest z nim związane. Ma to poukładane na półce.*

Prawie we wszystkich wypowiedziach rodziców pojawia się zainteresowanie grami komputerowymi oraz treściami, które są dostępne w Internecie:

**RKA30:** *Ona bardzo dużo wie o zwierzętach świata, dużo sobie czyta w Internecie.*

**RMA26:** *Wraca z pieskiem do domu i buch na ten Internet. Mówię „Chłopie daj, że spokój z tym Internetem”. Nawet w nocy siedzieć potrafi...*

**RKJ24:** [...] *Czyta historyjki jakies tam, na Internecie.*

**RKM31:** *Ona sama śmiga po muzyce w Internecie, tak że ona pod tym względem... ona się bardzo rozwinęła.*

**RMD25:** *Żeby czymś konkretnie się zainteresował to chyba tymi grami. Tylko, że on do południa to siedzi na komputerze, wstanie, zrobi co ma zrobić, zje śniadanie i trochę na komputerze, trochę na YouTube. [...] A potem jak przyjeżdża, to góra do 23.00 siedzi, bo dłużej mu nie pozwalam. Jak mnie nie ma w domu, to sobie siedzi do 3.00-4.00 nad ranem, to potem odsypia. A tak to nie. [...] Żeby jakies zainteresowanie to nie.*

**RMS24:** *Włączyć i wyłączyć Internet to on mnie nauczył, radzi sobie dobrze. On tam piłkę nożną sobie włączy, gry. Ja pilnuje, żeby bez przemocy, dzieci*

(rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością – uzup. J.D.) *mu coś tam znalazły, ale kombinuje z tymi grami.*

Jak wynika z analizy wypowiedzi rodziców, dorosłe osoby z niepełnosprawnością bardzo dobrze radzą sobie z obsługą komputera. Samodzielnie wyszukują w Internecie treści, które je interesują. Większość rodziców, prawdopodobnie ze względu na brak umiejętności w tym zakresie, nie kontroluje treści stron internetowych swoich dorosłych dzieci lub prosi o wsparcie w tym zakresie swoje pełnosprawne dzieci. Brak kontroli w tym obszarze doprowadziło do samodzielności, co nie było wcześniej zauważalne w podejmowanych czynnościach samoobsługowych. Można więc wyciągnąć wniosek, że rodzice nie doceniają możliwości poznawczych swoich dorosłych dzieci. Do treści samodzielnie wyszukiwanych w Internecie wróć jeszcze w dalszej części pracy, przy omawianiu zagadnienia związanego z dojrzewaniem osób z niepełnosprawnością.

Mniejszym zainteresowaniem tych młodych ludzi z niepełnosprawnością, według wypowiedzi ich matek, cieszy się telewizja. Prawdopodobnie jest to związane z tym, że osoby z niepełnosprawnością, korzystając z Internetu bez większej kontroli rodziców, oglądają wybrane przez siebie filmy i programy z wykorzystaniem nowej technologii. Są też matki, które wskazują na oglądanie telewizji jako formę spędzania czasu wolnego przez ich dzieci:

**RKM31:** *I jest fanką żużla, lubi oglądać sport. No i kolarstwo, ogląda konkurs Pucharu Świata. U niej to te kanały sportowe przede wszystkim.*

**RMM24:** *Ma swój serial „Komisarz Rex”, to o tym policjancie z psem. Przychodzi określona godzina i żeby się walilo czy paliło, musi obejrzeć.*

**RMS24:** *No i telewizor. [...]*

Powyższe wypowiedzi respondentek wskazują, że zainteresowania ich dorosłych dzieci nie odbiegają znacząco od zainteresowań współczesnej młodzieży. Są to: książki, gry komputerowe, muzyka, Internet, telewizja oraz oglądanie programów sportowych. Uwagę zwraca jednak nieadekwatność treści, którymi się interesują te osoby do ich wieku. Mogą być to czynności i zainteresowania wybierane samodzielnie przez osobę dorosłą:

**RKJ24:** *A ona wycinanki, rysowanki... dajcie spokój. [...] Ona to uwielbia. Nie brzęczę, że robi tam jakiś obrazek czy coś, ale non stop siedzi przy tych kartkach, przy biurku. [...]*

**RMS24:** *On dinozaury lubi, zbiera sobie. [...] On ma w kącie dużo tych dinozaurów, wie jak się nazywają, czy mięsożerne czy roślinożerne. [...] No i książki o psach zbiera, o rasach różnych.*

Widoczna jest także forma spędzania czasu z rodzicem, którą rodzic sam inicjuje:

**RMS24:** *Oglądamy razem wieczorynkę, codziennie. [...] Idziemy do galerii, do kina, na bajki. [...] Gram z nim w karty Uno. [...]*

Rodzic wybiera treści nieadekwatne do wieku syna, przyczyniając się do infantylności, który polega na przejawianiu przez dorosłą osobę cech, zachowań, postaw, które są typowe dla dzieci (Okoń, 2007). Jak pisze T. Żółkowska (2003), wychodzenie do kina na seanse dziecięce z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną jest częstym zjawiskiem. Osoby te często są bierne, nie wyrażają swojego sprzeciwu ponieważ tego je nauczono.

Rodzice pytani o aktywne formy spędzania czasu wolnego przez swoje dzieci w większości odpowiadali przecząco lub odwoływali się do czynników, które według nich, utrudniają takie formy:

**RMD24:** *Chodził grać w piłkę, jak była taka bramka, ale jak wiatr ją zwałił, bo zbutwiało, a spółdzielnia jej nie zrobiła, to nie chodzi. Chodził z wujkiem grać w ping ponga. [...] On spacerów nie lubi... [...]*

**RMS24:** *[...] Codziennie trenował, o jednej porze. Przychodziła godzina taka i syn, ten starszy, go pilnował. Sławek z nim ćwiczył. Starszy syn mówił do niego „Nie będziesz trenował, utyjesz, brzuszki Ci urosną.” [...] Oni (dzieci respondentki – uzup. J.D.) go zabierali na basen czasami, ale ja się bałam. [...] Teraz oni (dzieci respondentki – uzup. J.D.) dorośli już, każde ma swoje życie, czasu nie mają.*

Jest również matka, która w wypowiedziach zwraca uwagę na aktywne formy spędzania czasu, które syn realizował, będąc dzieckiem i nadal je kontynuuje:

**RMD24:** *[...] Później (późnym popołudniem – uzup. J.D.) wychodzi na ten rower, nie ma go praktycznie do 20.00-21.00 teraz, bo jest ciepło, widno długo.*

Zainteresowania, o których mówi inna z matek, wskazują na kreatywność syna i rozwijają poznawczo dorosłą osobę z niepełnosprawnością:

**RMM24:** *On lubi jak się coś dzieje, coś zrobić trzeba, działać. [...] On w domu nie usiedzi. [...] Koło domu porobi, w garażu, do dziadków pójdzie pomóc. [...] On naprawi mi kontakt, ostatnio szlifował mi półkę, coś poskręca, ponaprawia, żeby tylko coś robić. [...] Ma swój wózek, porobił sobie, poskręcał, żeby mu butelki nie powypadały. Przykręcił tabliczkę niemiecką, światelka. I butelki wywozi tym do kontenerów, bo my śmieci segregujemy, a pojemniki na końcu wioski są. [...]*

Podsumowując wypowiedzi rodziców, można stwierdzić, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie mają przeważnie ściśle określonych zainteresowań, preferując głównie bierne formy spędzania czasu. Analiza materiału badawczego związana z formami spędzania czasu wolnego i zainteresowaniami wskazuje na brak różnorodności w proponowanych przez rodziców formach. E. Muszyńska (1995) zwraca uwagę na to, że dzieci sprawne intelektualnie nie wymagają często zachęty do podejmowania działań, ponieważ jest to u nich potrzeba spontanicznie realizowana ze względu na możliwości psychoruchowe. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wymagają natomiast wsparcia dorosłych, którzy pokażą i zachęcą do różnorodnych form spędzania czasu wolnego, pozytywnie wpływających na ich rozwój. Jeżeli młody człowiek nie zna i nie realizuje różnorodnych form aktywności, ogranicza to jego możliwości poznawcze i nie pozwala na ukształtowanie w pełni jego tożsamości osobistej i społecznej.

### **7.3.2. Własny styl ubierania**

W tej części wywiadu starałam się uzyskać od rodziców informacje na temat stylu ubierania się dorosłych osób z niepełnosprawnością. Pytałam respondentki o to, kto



wybiera ubrania, czy pozwalają one na podkreślanie atrakcyjności fizycznej swoich dzieci poprzez modny strój, biżuterię i makijaż u młodych kobiet. Pytania miały na celu określić, na ile matki pozwalają dokonywać wyboru i tym samym dają możliwość osobom dorosłym na wyrażenie siebie poprzez podkreślenie swojego wyglądu.

Żyjemy w społeczeństwie, w którym przywiązuje się dużą wagę do wyglądu zewnętrznego. Wpływ mają na to przede wszystkim środki masowego przekazu. Otwierając strony Internetu czy włączając programy telewizyjne, wszędzie widzimy dobrze ubranych i zadbanych ludzi. Na zmieniające się trendy w modzie szczególną uwagę zwracają młodzi ludzie, którzy poprzez ubiór, makijaż czy ozdoby starają się wyrazić siebie. Warto zatem przyjrzeć się dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym właśnie w tej kwestii, z perspektywy ich matek.

Jedno z pytań dotyczyło możliwości wyboru ubrania podczas jego zakupu przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

**RKM31:** *Wie pani, jeżeli pójdziemy razem do sklepu i powiem jej: „wybierz sukienkę” i ona wybierze balową sukienkę, trzy numery za dużą na nią, to w sensie... co okaże jej dorosłość, wprowadzę w dorosłość, jak jej to kupię?*

Ten sam rodzic zapytany, czy wcześniej były podejmowane próby samodzielnego wyboru ubrań:

**RKM31:** *Nie, dlatego że z Magdą, wszystko co dotknie, powinno być kupione. To nie... [...] Nie, raczej to jest kupowane.*

Wypowiedź innego rodzica również wskazuje na brak możliwości wyboru przez syna ubrania w sklepie:

**RMS24:** *Patrzę, żeby miał wygodne spodnie i slipki. Też mu kiepsko jest kupić spodnie, bo ma szerokie uda i pupę, że musi mieć wysokie i szerokie, żeby go nigdzie nie obcierały.*

Brak możliwości wyboru ubrania w sklepie przekłada się również na brak takiej możliwości w domu. Matki, których wypowiedzi wyżej zostały zaprezentowane, stwierdzają również, że to one wybierają ubrania swoim dzieciom.

**RKM31:** *[...] Też doszłam do wniosku, ze względu że ona tam w tej świetlicy przeważnie siedzi i podejrzewam, że dzinsy ją cisnęły, więc ona toleruje teraz getry wyłącznie, bo są dla niej wygodne.*

W wypowiedzi rodzica uwagę zwraca wyrażenie „doszłam do wniosku”, co sugeruje, że rodzic wie lepiej. Według respondentki getry są dla niej wygodne i „wyłącznie” teraz tak ją ubiera.

I wypowiedź matki syna:

**RMS24:** *[...] Ja mu muszę dać odpowiednio do pogody. Ja sama mam wątpliwości, co sobie ubrać, żeby nie zmarznąć, nie za gorąco, a co dopiero taki niepełnosprawny. [...]*

Jak widać, rodzice nie pytają swoich dorosłych dzieci, co one chciałyby wybierać, w czym lepiej się czują, co im się bardziej lub mniej podoba. Podejmują decyzje za nie. Badania m.in. K. Kampert (2003) czy A. Dąbrowskiej (2003) potwierdzają, iż rodzice, ograniczając możliwość decydowania o sobie swoim dorosłym dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną, tłumaczą to faktem, że wiedzą lepiej. Rodzice podejmują często decyzje za dorosłe osoby i nie pozwalają na ich podejmowanie oraz ponoszenie przez nie konsekwencji ich wyboru. Rodzice nie inicjują rozmów ze swoimi dziećmi, uznając, że ich niepełnosprawność uniemożliwia podejmowanie takich decyzji.

Rodzic pytany o możliwość wyboru ubrania w domu przez córkę stwierdza, że „jakiś” ma:

**RKM31:** *Ona ma jakiś wybór. [...] Ja ją pytam, którą piżamkę wybiera.*

Wybór piżamy, ubrania przeznaczonego do spania, ma stanowić dla osoby dorosłej wystarczającą możliwość decydowania o tym, w co chce być ubrana. Zdrobnienie wyrazu „piżamka”, wskazuje również na traktowanie osoby dorosłej jak małej dziewczynki, co jest również widoczne w innych wypowiedziach tej respondentki.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną z ograniczoną możliwością samodzielnego wyboru bardzo często są posłuszne, wykonują polecenia rodzica oraz stosują się do jego wskazówek, więc nie potrafią przy tym podejmować działań z własnej inicjatywy. Brak wyboru w przypadku ubrania wiąże się z jego brakiem w innych kwestiach, związanych z ich życiem, co prowadzi do tzw. wyuczonej bezradności. Często ograniczanie samodzielności czy nadmierne kontrolowanie powodują, że dziecko nabywa przekonania o braku możliwości wpływu na efekt swoich działań. Przestaje czuć się sprawcą uzyskanych rezultatów. Nie nabywa samodzielności w pokonywaniu przeszkód i nie nabywa pewności siebie. Szuka oparcia u dorosłych, oczekuje od nich pomocy i pokierowania sobą nawet w bardzo prostych sytuacjach. Nowe sytuacje w przypadku takich osób będą wywoływały lęk (Twardowski, 1998).

Inny rodzic, nie zgadzając się z wyborami dorosłego syna, dokonuje zakupu sam lub nie kupuje tego, co wybiera dorosła osoba z niepełnosprawnością:

**RMA26:** *No jak byliśmy ostatnio na zakupach to przez pięć sklepów chodziłam, żeby mu coś dobrać i „Nie, to nie, to nie, bo nie ma sznureczka”. Nie chodzi o ten sznureczek, chodzi o to żeby się z niego dzieciaki nie śmiały, bo to za przeproszeniem wisi i dynda. [...] Mówię słuchaj: „Ty musisz mieć rzeczy dopasowane, a nie że idziesz i to w powietrzu trzymasz”. Mnie to już strasznie przeszkadza, bo to nie jest dopasowane.*

Ten młody człowiek lubi szerokie rzeczy, być może podyktowane jest to modą lub sposobem ubierania się rówieśników. Matka uznając, że ubrania te są niedopasowane do syna, kupuje takie, jakie sama uważa za właściwe dla niego. Syn respondentki ma możliwość „zbuntowania się”, ale nauczony doświadczeniem uświadamia sobie, że nie przyniosło to w przeszłości oczekiwanego rezultatu, podporządkowuje się i traci zainteresowanie kwestią swojego ubioru, na którą i tak nie ma wpływu:

**RMA26:** *Kiedyś tak, nawet raz wyrzucił spodnie do śmieci, co mu kupiłam. [...] Kazałam wyciągnąć i ubrać, przecież były dobre. [...] Ja muszę mu kupić spodnie, on nawet nie chce...nie chce ubrać nic, najlepiej to w worku by chodził. Dla niego ubrania mogą nie istnieć. [...]*

Są również rodzice, którzy pozwalają na wybór ubrania w sklepie:

**RMD25:** *Sam wybiera, co kupuje dla siebie. Jak jedziemy na zakupy, żeby kupić jakieś tam spodnie, koszulki czy coś, to on sobie sam to wybiera i w czym chce chodzić to sobie chodzi. Ja tam mu nie wybieram. [...]*

**RKJ24:** *Ona sama, sama.*

Niektórzy rodzice zwracają uwagę na posiadanie przez dorosłą osobę z niepełnosprawnością własnego styl ubierania się:

**RMD25:** *Ma swój taki styl. Na Internecie szuka, jak coś chce, pisze do siostry, żeby mu zamówiła. [...] Sam wyszukuje, co mu się podoba. [...]*

**RMM24:** *On kupuje takie koszulki w stylu reage. On ma swoje ciuchy, niektóre to nie są rozpakowane, bo się boi, że zniszczy. Dostał koszulkę z Mesajah na urodziny i schował do szafki.*

Wyrażają nawet podziw nad kreatywnością dziecka w stylu ubierania się:

**RKJ24:** *My kiedyś weszły do lumpeksu, to na nią się tak kobiety patrzyły... Ona to chce i ciach, ciach, ciach... w oczach całkiem niezłe wychodziło, a mnie to tam nic. Mówią: „kto to wybrał?”, mówię: „ona!”. Ona z ubrań to wybierze sobie zawsze coś. [...] Ona zawsze tam, ładnie się ubiera sama. Ja tak nie potrafię ładnie się ubierać. Ma tam do tego pasję czy co to... Lubi, to niech się ubiera.*

**RKA30:** *Nawet fajnie, bo ona teraz bardzo kolorystycznie lubi się ubrać. Bo jak spodnie ma czerwone, to do tego już bluzeczkę z czerwonymi elementami. [...] Sama z siebie, bo my tak podkreślamy: „ale ładnie się dzisiaj ubrałaś, ale ładnie wyglądasz” i ona zaczyna do tego przywiązywać uwagę.*

Wypowiedzi rodziców dowodzą, że dla większości osób z niepełnosprawnością, które mogą podejmować decyzję, sposób ubierania się ma znaczenie i wpływa na ich samoocenę. Potrafią również wybrać stosowny ubiór do okoliczności.

**RMM24:** *Ma swoje do roboty i swoje na wyjścia. Jak przychodzi niedziela to się odpięrdzieli, bo w niedziele nie można pracować.*

**RMD25:** *On na punkcie ubierania się do kościoła to tak, jest to ważne dla niego.*

**RMS24:** *On chce fajnie wyglądać, chce mieć fajne ciuchy. [...] Jak jakaś uroczystość, to nie ma...musi być koszula i spodnie eleganckie, bo inaczej nie pójdzie.*

Widoczne jest również przywiązywanie uwagi do modnych marek, które są popularne wśród rówieśników:

**RMS24:** *To ważne dla niego. Najki - niezdzierajki (buty firmy Nike – uzup. J. D.) kupiłam, chwalił się, cieszył że ma te buty.*

Młodzi ludzie, głównie kobiety, poza ubieraniem się mogą również podkreślić swoją atrakcyjność poprzez biżuterię, makijaż i fryzurę. Ta grupa pytań była kierowana przede wszystkim do rodziców młodych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Większość matek nie wyrażała zgody na dłuższe włosy swojej córki:

**RKM31:** *Ścinam jej włosy krótko, bo wygodniej. [...] Ona stoi przed lustrem i mówi: „Piękny kolor włosów mam”. [...] Nie, nie farbuję jej, ma taki swój [...]*

**RKA30:** *Króciutkie ma włosy, bo długie to kłopot z czesaniem, myciem.*

Matki zwracają przede wszystkim na aspekt praktyczny w wyglądzie swoich córek. Inne pytanie dotyczyło noszenia przez dorosłe kobiety z niepełnosprawnością intelektualną biżuterii:

**RKM31:** *Nie przekuwałam jej uszu, raz że ja nie przepadam za tym. Ona bardzo chce mieć przekute uszy, ale podejrzewam że pierwszy kontakt z bólem, by była niechęć, ponieważ ona trze głową jak śpi, też się boję. [...] Tak, bardzo jej się podobają kolczyki.*

Mimo, że moda kobieta z niepełnosprawnością wyraża chęć noszenia kolczyków, rodzic podejmuje decyzję za córkę. Nie widzi potrzeby podejmowania próby przebicia jej uszu, z góry zakładając jej reakcję. Respondentka ocenia potrzeby córki przez swój pryzmat, gdyż skoro sama nie nosi kolczyków, córka też nie powinna. W przypadku pozostałych kobiet ich matki również uznają biżuterię za zbyteczną. Tłumaczą brak biżuterii alergią czy też brakiem zainteresowania tego typu ozdobami przez ich dzieci:

**RKA30:** *Kolczyki, biżuteria też nie. Ja jej kiedyś... jej dałam naszyjnik, na warsztaty, na zabawę to nie wiedziała, co z tym zrobić. To nie.*

**RKJ24:** *Ma tam kolczyków parę, ale to tylko kolczyki. Więcej nic nie założy, bo... i to nie zawsze kolczyki, bo ją tam uszy gdzieś pieką czy coś tam.. więcej biżuterii nie zakłada. [...]*

W przypadku pytania dotyczącego makijażu, matki odpowiadają bardzo szybko i stanowczo, że to nie dotyczy ich córek. Sugeruje to brak podejmowania tego tematu w domu i niechęć matek do podkreślania atrakcyjności swoich córek.

**RKA30:** *Makijaż, nie, nie...to ją w ogóle nie interesuje.*

**RKJ24:** *Nie, makijaż nie.*

**RKM31:** *Mówi: „pomaluj mi oczy”. Ona zupełnie się we mnie nie wdała.*

Z powyższych wypowiedzi matek wynika, że ich dorosłe córki nie powinny zwracać uwagę na swoją kobiecość. Mimo tego, że mogą mieć potrzebę podkreślenia swojej urody przez makijaż, biżuterię czy fryzurę, temat ich kobiecości nie jest poruszany przez rodzica. Rodzice w swoich wypowiedziach podkreślają, że dbałość o wygląd zewnętrzny ograniczać powinien się wyłącznie, w przypadku ich dorosłych dzieci, do zabiegów higienicznych, nie estetycznych.

Obecne czasy podkreślają konieczność używania nie tylko kosmetyków pielęgnacyjnych, ale również upiększających. Mimo tego, że matki korzystają z usług kosmetyczki czy fryzjerki, to jednak uznają, że zabiegi te nie są potrzebne ich córkom:

**RKM31:** *Uwielbia ze mną np. chodzić do kosmetyczki i uważa, że pani wobec niej powinna te same zabiegi robić. [...] Ale ona ma ze mną tam tylko siedzieć, bo co z nią zrobić?*

**RKA30:** *Farbuję włosy, no muszę... [...] Ona nie, chciała, jak u mnie widziała, ale nie, ona nie...*

Rodzice młodych mężczyzn z niepełnosprawnością również zauważają ich zainteresowanie fryzurą czy biżuterią:

**RMM24:** *On zapuszczał włosy i koleżanki syn zrobił mu te dready. [...] Dlaczego on dready obciął? Bo Mesajah obciął dready. [...] Wziął nożyczki i obciął, teraz znowu zapuszcza.*

**RMD25:** *Pierwsze pieniądze zarobione u kamieniarza... [...] Kupił sobie wtedy łańcuszek srebrny i go cały czas nosi. Nawet nie wiem czy to było srebro, taka stal chyba.*

Niektórzy rodzice zwrócili uwagę na stosowanie przez nich dezodorantów:

**RMD25:** *[...] no nie powiem, dezodoranty, zapachy to tak...*

**RMM24:** *Używa dezodorantów, dba o to.*

Jedna z matek sugeruje, że swoje upodobania i opinie narzuca synowi:

**RMS24:** *Nie, nie bo ja nie lubię.... no i ktoś, kto jest chory, a my nie wiemy, ci co mają nowotwory to oni bardzo źle znoszą te chemiczne dezodoranty, perfumy, oni mogą zemdleć.... Ja przestałam używać, on też nie używa.*

Jak zauważa B. Cytowska (2012), dziecko z normą intelektualną, które nie chce ubrać narzuconego przez rodzica stroju, będzie protestowało, wykorzysta argumenty, przekona lub zmanipuluje. Dziecko z niepełnosprawnością ma mniejsze możliwości zbuntowania się lub jest ich całkowicie pozbawione.

Decydowanie o ubiorze pozwala młodym ludziom wyrażać swoją tożsamość, styl życia, zainteresowania i wartości. Ubrania mogą być formą wyrazu, która pozwala okazywać swoje preferencje i osobowość. Wybieranie ubrań daje młodym ludziom możliwość podejmowania samodzielnych decyzji oraz może stanowić okazje do wymiany opinii i rozmowy z rówieśnikami. To ważny element w procesie dorastania, ponieważ pomaga rozwijać umiejętność rozważania opcji, dokonywania wyborów i akceptowania konsekwencji swoich decyzji. Pomaga to także w budowaniu poczucia własnej wartości i akceptacji siebie.

Rodzice odgrywają ważną rolę w procesie uczenia dzieci, jak dokonywać odpowiednich wyborów odzieżowych i jak respektować określone normy i zasady ubierania się. Pozostawienie pewnej swobody w wyborach ubraniowych w przypadku młodych ludzi, kształtujących swoją tożsamość, jest cennym doświadczeniem rozwojowym w ich życiu. Podsumowując wypowiedzi rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, można zauważyć ogólną tendencję większości z nich, do ograniczania decyzyjności w tym obszarze, co nie pozostaje bez konsekwencji dla procesu wchodzenia w dorosłość przez te osoby.

### **7.3.3. Kontakty z rówieśnikami, relacje z otoczeniem społecznym**

Zgodnie z koncepcją R. Havighursta w okresie średniego dzieciństwa (do dwunastego roku życia) należy uczyć się przebywania i nawiązywania kontaktów z rówieśnikami. Na tym etapie wspólna aktywność najczęściej przybiera formę zabawy i odbywa się w grupach składających się z przedstawicieli tej samej płci (Howe, Tolmie, 2003). Wybrane zadania rozwojowe (między dwunastym a osiemnastym rokiem życia) dotyczą realizacji nowych i bardziej dojrzałych relacji z rówieśnikami obu płci. Jest to czas, kiedy młody człowiek powinien osiągnąć niezależność emocjonalną od rodziców i innych dorosłych, czyli powinno dojść do autonomii emocjonalnej. Czas ten stanowi okres krytyczny, ponieważ brak prawidłowo nawiązanych kontaktów rówieśniczych skutkuje trudnościami w realizacji określonego zadania rozwojowego (Manning, 2002). E. Erikson (2004) kontakty z rówieśnikami w okresie adolescencji określa jako jeden z ważniejszych aspektów kształtujących tożsamość młodego człowieka. Młodzi ludzie mają potrzebę przynależności do grupy rówieśniczej, stanowiącej punkt odniesienia do poznania własnej osoby oraz otoczenia. To jak są odbierani przez innych ma dla nich duże znaczenie i kształtuje ich poczucie niezależności.



W tej części rozmów z matkami pytałam o kontakty ich dzieci z rówieśnikami oraz o formy spędzania czasu z ich znajomymi. Jedną z grup, wyodrębnioną przeze mnie w trakcie rozmów, obejmuje osoby z niepełnosprawnością, której grono znajomych stanowią osoby z turnusów rehabilitacyjnych i szkoły:

**RMB25:** *Ma, ale to jest bardziej w ośrodku tam, jak on jeździ. Teraz jest przerwa wakacyjna, więc siedzi w domu. [...] On przebywa przede wszystkim w środowisku takim, ze swoimi.*

**RMB25:** *Był czas, że mieszkała obok nas taka dziewczynka, też z niepełnosprawnością. I my kontakt właściwie do tej pory utrzymujemy, ale teraz słabiej, bo ona teraz daleko mieszka. Niezmotywowana jestem, wcześniej to wsiadłam, jechaliśmy do nich. [...] To było tak, że my się poznaliśmy w ośrodku tam i tak razem gdzieś na turnusach.*

**RKS24:** *My od razu w pierwszym roku się poznałyśmy z Kasią i później jechałyśmy na turnusy razem. Później miałyśmy taką grupę czterech mam. [...] Oni już na tych turnusach co rok, co rok razem. My jako mamy razem i oni razem. [...]*

Rodzice poznają się na turnusach, w szkole i utrzymują ze sobą kontakt, dzięki czemu ich dzieci mają możliwość przebywania ze sobą. Respondentki określają swoje dzieci jako znajomych, którzy utrzymują ze sobą kontakt. Są to jednak najczęściej wybory rodziców, a nie osób z niepełnosprawnością. Rodzice nie są w stanie za wiele powiedzieć na temat relacji dorosłych osób z niepełnosprawnością ze sobą.

W jednej z rozmów rodzic uznaje, że nie ma czasu na spotkanie się z innymi rodzicami, tym samym jej córka również nie utrzymuje kontaktów z innymi poza miejscem, gdzie uczęszcza na zajęcia:

**RKM31:** *Spotykają się w grupie (dotyczy opiekunów, rodziców innych osób z niepełnosprawnością – uzup. J.D.). Natomiast jak my wracamy o godzinie 17. no to, nie ma czasu na takie rzeczy. [...] Zawsze wieczorem do domu wracamy. Moje życie to pomiędzy pracą i Magdą, nie mam czasu na nic innego.*

Kolejną grupą osób, którą można wyróżnić na podstawie relacji rodziców, są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które same wybierają znajomych i nawiązują trwalsze kontakty:

**RKJ24:** *Na podwórku... spotyka się. Z tą Natałką, z Olą się spotyka, pamiętam. Teraz tutaj (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. J.D.) zaczęła chodzić. Ta przyjaciółka tutaj jej chodzi, ta Iza.*

Wszystkie wymienione dziewczynki są osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim lub umiarkowanym, które córka respondentki zna ze szkoły specjalnej.

Inną grupę osób z niepełnosprawnością stanowią osoby mające liczne rodzeństwo. Rodzeństwo oraz jego znajomi stanowili dla nich towarzystwo, z którym spędzali czas. Obecnie, ze względu na założenie przez rodzeństwo badanych osób swoich rodzin, są to sporadyczne sytuacje:

**RMM24:** *Michał nie ma takich kolegów, tylko chłopaków (braci – uzup. J.D.). Teraz wszyscy powyjeżdżali, bo kiedyś to z wioski jeszcze. [...] Brali go zawsze, z tyłu jest sad, oni tam zawsze razem. Moi chłopcy i koledzy z wioski. Nigdy nie było, żeby ktoś z niego się śmiał czy coś takiego. Wręcz przeciwnie, wszyscy zawsze pozytywnie bardzo.*

**RMS24:** *U mnie było dobrze, że Sławek tego rodzeństwa miał dużo. [...] On się wychowywał też z nami, miał takie wychowanie w domu. [...] Nie musiał mieć kolegów żadnych, rodzeństwo miał.*

Kolejna respondentka wskazuje na bardzo silną potrzebę jej syna, by być akceptowanym przez pełnosprawnych rówieśników:

**RMD25:** *Jak skończył 18 lat, to zaczął kupował alkohol, alkohol nieletnim. I kiedyś byliśmy na lodach i patrzę, co on robi pod tym sklepem. [...] Kto nie podchodził, on idzie do sklepu, kupuje i wynosi alkohol. [...] A on po prostu szukał akceptacji u nich. Bo oni, jak on im kupił ten alkohol, to go zabierali ze sobą gdzieś tam i*

*siedział, tak na doczepkę z nimi. [...] Szukał, żeby byle co się działo, byle kto, żeby tylko ktoś go przygarnął do tego kręgu znajomych.*

Próby przypodobania się pełnosprawnym rówieśnikom kończyły się nieprzyjemnymi sytuacjami dla syna respondentki:

**RMD25:** *Swego czasu miał bardzo złe towarzystwo, ale to właśnie byli tacy normalni. Towarzystwo bardzo nieciekawe. Namawiali go do takich złych rzeczy. Pierwszy raz w życiu w domu ukradł pieniądze. [...] I miał takie towarzystwo, właśnie, że przyszedł raz z którymś z kolegów do domu, [...] bo on by sam tego nie zrobił. Nie powiem że dużo, bo 100 zł, ale że wziął te pieniądze, fakt się liczy. [...] Oni go tak strasznie namawiali, że on ma swoje pieniądze, że to są jego pieniądze, to jego renta, że matka się rządzi jego pieniędzmi i tak dalej.*

I kolejna sytuacja z udziałem pełnosprawnych znajomych tego samego młodego człowieka z niepełnosprawnością:

**RMD25:** *I były takie przypadki, że dwa razy się napili na tej baszcie. No to były też te dziewczyny takie, to towarzystwo naprawdę było nieciekawe. No to jeszcze dobrze o tyle, że ktoś potrafił do mnie zadzwonić, powiedzieć, że on jest pijany na baszcie, że oni sobie z nim nie radzą i tak dalej. Z tego towarzystwa, ktoś zadzwonił. [...] I to się zdarzyło tak dwa razy, że się tak napił. I to fest... że nie wiedział nic o bożym świecie. [...]*

Z wypowiedzi respondentki wynika, że syn bardzo przeżył odrzucenie ze strony pełnosprawnych znajomych:

**RMD25:** *On to bardzo przeżył. To skończyło się od tamtej pory... No nie wiem, czy się skończyło, bo wie pani...on mi mówi dużo rzeczy, a tak naprawdę to ja nie wiem co się dzieje. [...] Mówi, że się skończyło, że już nie jest taki głupi, że wie, że go wykorzystywali.*

Mnogość tych przykrych sytuacji wskazuje na bardzo silną potrzebę akceptacji ze strony niepełnosprawnej osoby, o czym również mówi respondentka:

**RMD25:** *Ma potrzebę bycia z ludźmi. Ostatnio nawet zauważyłam, że on z mniejszymi dziećmi... no bo to są dzieci... jeździ na rowerach, idą na skatepark. W ostateczności, jak nie ma z kim, to wtedy ktokolwiek, żeby był normalny.*

Matka stwierdza także w wypowiedzi, że syn nigdy nie pogodził się ze swoją niepełnosprawnością:

**RMD25:** *On twierdzi, że nie jest jakiś taki, że on z nienormalnymi nie będzie się zadawał. [...] On się nie pogodził z tym jaki jest. [...] Wiedział, że się odróżnia od dzieci. [...] Ale do końca nie zdaje sobie sprawy, że jest aż tak, że tak odstaje.*

Zaakceptowanie siebie jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo istotne w życiu młodych ludzi. Matka też nigdy nie rozmawiała z synem na temat jego niepełnosprawności i wynikających z niej ograniczeń:

**RMD25:** *Nie oszukujmy się. Ja mu tego nie powiem. Czekam aż sobie on zda sprawę, bo z pewnych rzeczy on musi sobie sam zdać sprawę. Ani go nie chcę obrazić, ani urazić, bo różnie w życiu bywa, może ktoś go zaakceptuje.*

W tym przypadku można podejrzewać niepełną akceptację niepełnosprawności syna przez matkę. Nie chce ona podejmować z nim tematu niepełnosprawności, oczekując, że kolejne trudne dla niego sytuacje uświadomią mu jego „inność”, którą dostrzegają inni i sama matka. Rodzic w wypowiedziach zestawia określenia „normalni” w odniesieniu do osób pełnosprawnych i „on”, jej syn, który nie uświadamia sobie, faktu „że tak odstaje” od nich. Może to świadczyć o sytuacji, że młody człowiek dorastając, dążył cały czas, by przynależeć do „normalnych” i uzyskać tym pełną akceptację rodzica.

W kolejnej wypowiedzi matka sugeruje, że syn obecnie uspokoił się. Utrzymuje on stały kontakt z dwoma kolegami i są to znajomi ze szkoły specjalnej:

**RMD25:** *Ma niby tych kolegów a tak naprawdę, to nie ma nikogo. Teraz to z Maćkiem, no i ma jednego kolegę, to był u niego na osiemnastce. [...]*

Są to dla respondentki „niby” koledzy, ponieważ oni również są osobami niepełnosprawnymi. Przebywanie syna w tym gronie znajomych sprawiło, że „uspokoił się”, nie ma z nim problemów oraz nie sprawia obecnie kłopotów wychowawczych.

Z badań prowadzonych przez A. Żyta (2003) wynika, że rodzice (81%) osób z niepełnosprawnością intelektualną chcieliby, by spotykały się one z pełnosprawnymi rówieśnikami. Chcieliby, żeby ich dzieci się integrowały, były tolerowane i akceptowane. Mają jednak świadomość, że ich dorastające dzieci są zbyt infantylne dla rówieśników (Żyta, 2003).

Jedna z respondentek zauważa, że nie ma osób pełnosprawnych, z którymi jej dorosła córka mogłaby mieć kontakt:

**RKM31:** *[...] Z tym jest w tej chwili problem, bo jak Magda była mała, miała 8, 10 czy 12 lat to z dziećmi koleżanek, mniej więcej trochę młodszymi lub w tym samym wieku, bawiła się. A teraz? Normalna 30. latka, o czym sobie z nią porozmawia? A dla dzieci ona jest za bardzo rozwinięta. Natomiast do pewnego wieku dziecko niepełnosprawne z dzieckiem zdrowym jeszcze jakoś się dogada. Natomiast dorosły niepełnosprawny... już jest bardzo ciężko. Jeżeli ona teraz skończyła 31 lat, to w jakim wieku ja powinnam zaprosić na urodziny? No nie 31-latkę, ale i nie 5-latkę. Od pewnego wieku zaczyna się wszystko dziać w swoim środowisku.*

Chęć integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami widoczna jest również w wyborze przez rodziców odpowiedniej dla ich dzieci edukacji. Większość rodziców mówi o próbach podejmowania nauki w szkołach ogólnodostępnych lub integracyjnych:

**RMD25:** *Bo on to był w pierwszej klasie, w normalnej szkole. Chciałam mu dać szansę, zobaczyć jak to będzie wyglądać.*

**RMS24:** *A mnie skierowali z poradni psychologiczno-pedagogicznej do integracji. Chciałam zobaczyć, jak będzie sobie dawał radę z innymi, ale nie dawał rady.*

**RMM24:** *[...] Zapisałam go do integracyjnej, ale nic z tego dobrego nie było. Ja musiałam za niego lekcje odrabiać. Ja mu mówiłam po literce, a on pisał. Przyjeżdżaliśmy ze szkoły i pierwsze co, to siadał i od razu musiał lekcje odrobić,*

*bo chciał mieć wolne. Ale tam niczego go nie uczyli. Widziałam, że on się tam męczy. [...]*

**RKJ24:** *Ona długo chodziła do normalnej szkoły, ją tak przepychali z klasy do klasy. Ale już nie dawałam rady, też miała dość.*

Jedna z matek, pracująca w szkole ogólnodostępnej, odnosi się do poruszanego tematu w kontekście swoich doświadczeń zawodowych, co może sugerować wagę problemu:

**RKM31:** *W tej chwili w szkole podstawowej jest taki poziom, że na dwadzieścia dwie osoby w klasie czternaście ma opinie. Z tych czternastu siedem powinno być w szkole specjalnej. Rodzice się nie zgadzają, nie chcą wysłać. Dziecko nie umie w klasie siódmej czytać i pisać, no to w jakiej szkole powinno być?*

Z wypowiedzi matek wynika, że ich dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mają kontakt głównie z rówieśnikami poznanymi w szkole specjalnej lub na turnusach rehabilitacyjnych. Pełnosprawni rówieśnicy najczęściej nie chcieli utrzymywać kontaktu z osobami z niepełnosprawnością albo utrzymywali go ze względu na znajomość z ich rodzeństwem.

Następne moje pytanie dotyczyło sposobu spędzania czasu wolnego z rówieśnikami przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością:

**RMD25:** *Miał urodziny teraz i pyta, czy może się spotkać z Maćkiem i jeszcze tym kolegą. Mówię: „tak, kupicie sobie po piwie i idźcie tylko w takie miejsce, żeby później problemów nie było”. [...] No i ten chłopak też przyjeżdżał do mnie do domu. No to mniej więcej wiem z kim się spotyka.*

Jest to grono osób, które rodzic zna i akceptuje. Młody człowiek spędza czas z kolegami w sposób kontrolowany przez rodzica, co dotyczy czasu, miejsca i sposobu.

Pozostali rodzice opowiadają o innych formach spędzania czasu przez swoje dorosłe dzieci z rówieśnikami:

**RMB25:** [...] *Bo oni tam mają dyskoteki, organizują im... tylko on bardziej wtedy z takimi ludźmi swojego pokroju. Bo to są osoby też niepełnosprawne. Bo tam są niepełnosprawne fizycznie też, bo np. poruszają się na wózku, ale normalnie umysł pracuje tak jak trzeba.*

**RKM31:** *Wszystkie w tej chwili urodziny, inne uroczystości robione są w ramach świetlicy, w ramach grupy niepełnosprawnych. Ma w rodzinie jakieś tam dzieci, ale też... te dzieci teraz smartfony, komputery i inne. [...] Wyjeżdżamy na wczasy w grupie, wigilie tam mają, Sylwestra. Ona tam bardzo lubi chodzić.*

**RMM24:** *U nas na wiosce organizujemy Dzień Dziecka, imprezy okolicznościowe, wspieraliśmy fundacje, zumba dla dzieci. To Michał pierwszy. Stoły rozłoży, pokosi, posprząta, innych woła. [...] On lubi się bawić, jak muzyka to on od razu. On nie patrzy, bierze: „chodź, idziemy tańczyć” mówi i nie ma. Na osiemnastce u syna to z każdą dziewczyną zatańczył i żadna mu nie odmówiła*

Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym spędzają czas przede wszystkim z rówieśnikami z niepełnosprawnością i ze swoimi rodzicami. Imprezy okolicznościowe i zabawy taneczne organizowane są przez opiekunów, wychowawców lub rodziców. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością nie podejmują inicjatywy, by zorganizować swój czas wolny, co potwierdza również analiza odpowiedzi na pytania zadane w poprzedniej części pracy. Osoby te stają się biernymi odbiorcami proponowanych im zajęć, w tym zabaw odbywających się pod kontrolą osób, które biorą za nie odpowiedzialność:

**RKM31:** *Ona na zabawach w świetlicy nigdy nie jest sama, zwracam na to uwagę opiekunkom. Jak jedziemy na turnus, też z nią jestem cały czas. [...]*

**RMD25:** *Zawszę mu tłumaczę, że jeżeli chce się napić tego piwa, bo jest dorosły i pewnych rzeczy mu nie zabronię, kupi sobie to piwo i na weekend, wypije sobie w domu, w sobotę przy komputerze. [...] I jest na tyle, że jak się zbliża piątek, sobota to się pyta, czy może kupić piwo. [...]*

**RMA26:** *On tak, on by się bawił chętnie. Byliśmy kiedyś na imprezie, gdzieś tam z rodziny, i tak było, że pilnować Adama, pilnować Adama, a Adam był trzeźwy. Więc mi się wydaje, że w pewnych sytuacjach on wie, jak się zachować. [...]*

Część rodziców uznaje, że osoby te nie potrzebują kontaktu z rówieśnikami i wycofują się z relacji z innymi. Jak pisze H. Rudolph Schaffer (2013), potrzeba kontaktu z rówieśnikami jest zaliczana do potrzeb wrodzonych i występuje u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak pokazuje literatura przedmiotu, omówiona w części teoretycznej, relacje z rówieśnikami odgrywają kluczową rolę w kształtowaniu tożsamości jednostki, a jej brak może negatywnie wpłynąć na rozwój społecznym i emocjonalny tych osób.

Osłabienie potrzeby relacji z innymi może być wynikiem wcześniejszych przykrych doświadczeń:

**RMA26:** *Nie, nie chciał, unikał kontaktu z innymi, dlatego że go w życiu bardzo dużo złego spotkało ze strony ludzi. To miał trochę przykrości i tego...no przecież jak był dwa razy w szpitalu psychiatrycznym, to już coś dało do myślenia. [...] Nie, nie... on się wycofuje, cały czas siedzi w Internecie. Z pieskiem to jak wychodzi na podwórko, to zauważyłam, że bardzo szybko.*

Badania B. Tylewskiej-Nowak (2001) wskazują na ograniczenie autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, co wynika z przyczyn obiektywnych, takich jak: troska o ich bezpieczeństwo, chęć ochrony przed poniżeniem czy wykorzystaniem ze strony postronnych. Aż 77% rodziców obawia się ze strony pełnosprawnych rówieśników: poniżania, wyśmiewania, dokuczania, agresji słownej i fizycznej (Żyta, 2003).

Jak dowodzi poniższa wypowiedź, wycofywanie się z relacji, może być również spowodowane obawami przed reakcją na nieakceptowane zachowania społeczne dorosłych osób z niepełnosprawnością:

**RKA30:** *Ona nie potrzebowała nigdy, ale też wszyscy się jej boją. Ona ma takie ataki szału jakiegoś... Dzieci się jej boją.*



Występowanie trudnych zachowań, będących konsekwencją niedostosowania do akceptowanych społecznie norm, przyczynia się również do nieosiągnięcia kolejnego z zadań rozwojowych okresu adolescencji. Zadaniem tym jest budowanie zdrowej postawy wobec siebie, obejmującej rozwijanie poczucia własnej wartości, aby czuć się dobrze z samym sobą oraz odczuwać akceptację innych ludzi. Młodzi adolescenti muszą osiągnąć społecznie odpowiedzialne i akceptowalne zachowanie, co nie zawsze jest możliwe w obliczu negatywnej reakcji innych (Manning, 2002). Trudne zachowania nieakceptowane społecznie, według opinii rodziców, zdarzają się dość często:

**RMB25:** *[...] To był taki kilkudniowy wyjazd ze stowarzyszenia, no i on po prostu zjadł śniadanie i wybiegł mi ze stolówki, a ponieważ byli tam jeszcze emeryci i renciści na wyjeździe, więc ja się bałam, żeby on nie wpadł komuś do pokoju. [...]*

**RKA30:** *[...] Kiedyś to był tylko krzyk od razu, tupanie nogami i ten... jest chwilami agresywna, bierze leki psychotropowe, jakby ich nie brała, nie wiem czy bym się nie bała z nią zostać sama. Ma taką siłę i agresję. Bierze leki i wyciszają ją trochę, dzięki temu jest trochę grubsza, ale co ja zrobię?*

**RKM31:** *Czasami daje im tak popalić. Ona jest bardzo głośna. I ten krzyk dla nich jej jest bardzo kłopotliwy. [...]* *Ja wyrażam zgodę, że wyprowadzają ją do innego pomieszczenia i czekają, aż się wyciszy.*

Trudne zachowania, do których odwołałam się również w części pracy związanej z charakterystyką badanych rodzin, są prawdopodobnie wynikiem błędów wychowawczych rodziców. Mogą być one związane z postawą nadopiekuńczą czy też odtrącającą ze strony rodzica, jak również z brakiem możliwości wyrażenia swoich potrzeb i bycia przez niego wysłuchanym.

Wyrażanie potrzeb musi być zrozumiałe, aby efektywnie komunikować swoje oczekiwania i pragnienia. Zwiększa to szanse na to, że zostaną one zrozumiałe przez innych i dojdzie do ich zaspokojenia. Większość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną porozumiewa się werbalnie. Ich mowa nie zawsze jest do końca wyraźna, ale z reguły zrozumiała. Rodzice mówią o ich trudnościach w porozumiewaniu się tak:

**RMD24:** *On się strasznie jękał, a jak zaczął śpiewać razem z komputerem... więc tutaj to było takie przejściowe. [...] Więc tutaj ten komputer mu tak uratował trochę dupsko.*

**RMM24:** *Z nim pogadać się pogada. On ma tą ciężką mowę, ale jak mówi po woli, to go rozumiem, u nas wszyscy go rozumieją. Chyba, że się zdenerwuje, to pod takim stresem to trudniej.*

Jedna z dorosłych osób z niepełnosprawnością nie porozumiewa się w sposób werbalny. Rodzic zapytany o sposób komunikacji z synem odpowiada:

**RMB25:** *[...] Porozumiewanie niewerbalne u nas jest na full rozwinięte, bo on pokazuje.*

Respondentka poproszona o uzupełnienie, z jakiego systemu komunikacji niewerbalnej korzysta, wyjaśnia:

**RMB25:** *On dosłownie, wprost pokazuje, co on chce, [...] jak coś jest nie po jego myśli, to strasznie się denerwuje, wpada w szal.*

Rodzice, starając się porozumieć z dzieckiem niemówiącym, bardzo często wprowadzają system gestów, których znaczenie znają tylko oni i dziecko. Bardzo ułatwia to komunikację w domu, ale uniemożliwia szersze porozumiewanie się oraz wyrażanie swoich potrzeb poza środowiskiem rodzinnym. Wywołuje to frustrację, zwłaszcza u starszych dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną.

Brak możliwości artykułowania komunikatów, wyrażania aprobaty czy dezaprobaty umiejscawia tę osobę jako biernego uczestnika rozmów. Niemożliwość werbalnego porozumiewania się powoduje wykluczenie go z grona „normalnych”. Wszystko wokół niego dzieje się bez jego udziału, ponieważ inni wiedzą lepiej, co jest dla niego ważne. Inni wyznaczają więc zakres jego możliwości. Decydują o tym, co, kiedy, jak długo się dzieje. Lekceważone są jego prawa do samostanowienia (Loebl, 2003; Doroszuk, 2015).

### 7.3.4. Okres dojrzewania, seksualność i relacje intymne

Okres adolescencji to czas, w którym młodzi ludzie, poza dążeniem do osiągnięcia niezależności uczuciowej od rodziców oraz chęci podkreślenia swojej atrakcyjności interpersonalnej, przygotowują się do wejścia w relacje intymne. Jest to czas, gdy młodzi ludzie wykazują zainteresowanie inną osobą, najczęściej płci przeciwnej, zakochują się i wchodzą w bliższe relacje. Zgodnie z koncepcją zadań rozwojowych R. Havighursta okres adolescencji stanowi przygotowanie do roli społecznej, jaką jest bycie mężem czy żoną oraz przygotowanie do założenia własnej rodziny i opuszczenia domu rodzinnego. Koncepcja rozwoju psychospołecznego podkreśla koncentrację młodych osób na próbach utrwalenia swoich ról społecznych. Kontakt z innymi wpływa na kształtowanie się: poglądów, postaw, aspiracji oraz hierarchii wartości (Erikson, 2004).

Jak pokazuje literatura, potrzeba kontaktu dorastających i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest taka sama jak w przypadku ich pełnosprawnych rówieśników. Osoby te zwracają uwagę na atrakcyjne dla siebie osoby na ulicy, w miejscach publicznych, nawiązują kontakt werbalny, zapraszają do tańca i zabawy. Chcą się przytulać, całować, trzymać ze ręce, co wskazuje na potrzebę bliskości fizycznej i emocjonalnej.

Większość wypowiedzi rodziców potwierdza zainteresowanie swojego dziecka osobami płci przeciwnej:

**RKM31:** *Powiedziałabym tak, że lubi chłopców, lubi ogólnie mężczyzn, ale bez podtekstu seksualnego. [...]*

I wypowiedź innego rodzica:

**RKJ24:** *Jak idzie z Natalką, z Olą (koleżanki ze szkoły specjalnej – uzup. J.D.), to tam siadały na takiej ławce, czy gdzieś tam, a tam chłopaki ćwiczili, to patrzyły sobie (śmiech). No, ale troszkę, coś tam było, ale chwilowe takie.*

Kolejny rodzic zauważa:

**RKA30:** *Ale ona się lubi podobać, tak jakby... Widzę, że ona tymi oczkami tak typie czasami, jak jakiś mężczyzna jest tam na warsztatach, jak pojedę. Tak tymi oczkami coś tam typie... no ale tak... Mówię, to tylko takie. [...]*

Podobnie wygląda sytuacja w przypadku wypowiedzi rodziców, którzy mają synów:

**RMS25:** *Z czasem zaczęły mu się podobać dziewczyny. Ale ja bardzo go pilnowałam, żeby on był grzeczny, żeby to nie było takie grubiańskie. [...] Tak, on komplementuje: malutka, piękna, słodka. On bardzo lubi dziewczyny, one jego też, ale on traktował te dziewczyny co są w jego wieku jak koleżanki tylko.*

**RMS25:** *On tak obserwuje i te wszystkie dziewczyny swoich braci podrywał. [...] On lubi oglądać disco polo i sobie tańczy, a tam w tych strojach kąpielowych te dziewczyny, one takie porozbierane...no, co zrobię, niech sobie popatrzy.*

**RMM24:** *Nie powiem, idziemy gdzieś to nieraz powie „Fajna laska, ładna dziewczyna”. [...] Jak był w szpitalu. [...] Była bardzo ładna pielęgniarka przy zastrzykach, to on nawet nie pisał, tylko się uśmiechał.*

**RMA30:** *[...] Lubi tam jedną taką dziewczynę. [...]*

**RMD25:** *Podobają mu się dziewczyny, bardzo. Ale na pewno nie stąd, nie ze szkoły, na pewno nie tam jak chodził (respondentka odnosi się do szkół specjalnych – uzup. J.D.). Nie mam Facebooka, ale on jest taki, że mi pokaże. Pokazywał mi, to mówię do niego „że trochę takie wiesz...za wysokie progi”. A on „że mamo, ale ona taka fajna”.*

Jak wynika z wypowiedzi, osoby z niepełnosprawnością intelektualną zwracają uwagę na osoby płci przeciwnej i wyrażają swoje zainteresowanie poprzez spojrzenia, uśmiechy czy wyrażanie komplementów. Rodzice, zwłaszcza młodych kobiet z niepełnosprawnością, zaznaczają w wypowiedziach, że jest to „tylko takie”, „chwilowe takie”, czym sugerują, że nie wyrażają zgody, by zainteresowanie chłopcami przybrało inną formę niż platonicznego zainteresowania. Jeden z rodziców daje do zrozumienia

synowi, że dziewczyny, które mu się podobają, nie są dla niego osiągalne. Rodzic w wypowiedzi wyznacza granice między niepełnosprawny – pełnosprawny, co może świadczyć o niepełnej akceptacji niepełnosprawności dziecka lub o próbie ochrony swego dziecka przed odrzuceniem i związanymi z tym przykrościami.

Kolejna grupa pytań zadawanych rodzicom dotyczyła kwestii zakochania się i wyrażania chęci posiadania partnera przez ich dzieci. Niektóre matki stwierdzają jednoznacznie, że ich synowie nie szukają partnerki. Wykazują zainteresowanie dziewczynami, co było widoczne w powyższych wypowiedziach, ale nie chcą partnerki:

**RMA26:** *On nie chce nikogo.*

**RMM24:** *Bracia czasami do niego, że mu kogoś znajdą, to Michał: „po co mi? Ja będę sam”.*

Zainteresowanie płcią przeciwną jest dla rodziców najczęściej bezpieczne tylko wtedy, gdy przybiera formę relacji towarzyskiej, nie partnerskiej.

Wypowiedzi innych matek wskazują na przeżywanie przez swoje dzieci miłości, które przyjmują różnorodne formy:

**RKM31:** *Ona ma upatrzonego chłopaka. [...] Na parkiecie zawsze go szuka, żeby tańczyć (dyskoteki są organizowane na turnusach rehabilitacyjnych – uzup. J. D.). [...] Rozmowa mniej upośledzonego z bardziej upośledzoną. Ona mówi: „kocham cię, Marcin”, on mówi: „ale ja mam dziewczynę”. [...] On to też nie do końca tak ją odbiera. Jest mniej upośledzony, ja jemu więc tłumaczę bardziej, jak ona go gdzieś tam nagabuje. [...] Ona mu tak mówi, bo wie, że go to denerwuje.*

Jest to miłość, która w literaturze przedmiotu określana jest mianem miłości z oddali, tymczasowej (Fornalik, 2007). Dla tego rodzica jest formą bezpieczną, ponieważ dorosłe osoby z niepełnosprawnością widzą się wyłącznie na turnusach, raz lub dwa razy w roku i są pod opieką rodziców. Podkreślenie, że są to osoby „upośledzone” świadczy o tym, że według tej matki miłość ta również jest niepełnowartościowa. Przyjmuje ona uczucie córki nie na poważnie, bardziej w formie zabawy. Uważa, że córka wyraża chęć zabawy, zdenerwowania chłopaka, a nie jest to wcale przejaw uczuć; tak jakby nie miała do nich, z perspektywy tego rodzica, prawa.

Kolejną formą miłości, która może być uczuciem doświadczanym przez dorosłą osobę z niepełnosprawnością jest miłość „ukierunkowana” przez innych. Respondentka podkreśla, że jej córka nie była związana z nikim uczuciowo. Jej uczucia i zainteresowanie, według matki, ograniczają się wyłącznie do męskich członków rodziny:

**RKA30:** *Chodziła przez jakiś czas do szkoły specjalnej, do gimnazjum i tam był jeden chłopiec, on teraz też jest tam na warsztatach. I zawsze jak mówiła o chłopcach, to mówiła o nim. Ale ta jego mama, [...] ona tam właśnie uczyła w tej szkole i ona tak cały czas do Agaty mówiła: „masz brata Kamila i tu jest Kamil”. I Agata sobie tak ubzduriała, że jak się pytało, kogo widziała, to że Kamila. I tak cały czas o nim mówiła. To ukierunkowane w szkole było, że to para tak jakby była, ale nie... Ona lubi tatę, brata. Kocha tatę. Innych nie chce.*

Innym z uczuć, pojawiającym się w analizowanych wypowiedziach, jest miłość „z przymrużeniem oka” (Kijak, 2002; Fornalik, 2007). Przedstawiona poniżej miłość do nauczycielki jest tą, która nie ma możliwości spełnienia, dlatego też jest dla rodziców bezpieczną formą lokowania uczuć syna.

**RMS24:** *W nauczycielce z gimnazjum to on się zakochał, on okazywał, że ją kocha. A że ona umiała z nim rozmawiać... Mówię: „pani Marta ma męża, córkę starszą od ciebie”. [...] Chłopcy w klasie tam rywalizowali, nawet się z jednym pobił o panią.*

W swych wypowiedziach rodzice zaprzeczają możliwości przeżywania miłości przez ich dorastające i dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Inna grupa rodziców widzi potrzebę u swoich dzieci posiadania partnera:

**RMS24:** *Na pewno by chciał mieć dziewczynę, on wie, że jest atrakcyjny, jeszcze mu powiedzą. Tam takie pary są w szkole, on mówi: „a ja jestem wolny”.*

**RMD25:** *On też mówi, że nigdy sobie nie znajdzie dziewczyny. Ja mówię: „nie wiadomo, bo w życiu różne są sytuacje”. [...] Mówi, że chciałby kogoś mieć, że nie*

*chciałby być sam. Ja mówię, że jeszcze przyjdzie czas: „znajdziesz sobie, każda potwora znacie swego amatora, nic się nie martw”. To on pyta: „kiedy to będzie?”*

Wypowiedzi wskazują na silną potrzebę posiadania bliskiej osoby przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Jeden z rodziców ponownie podkreśla w swojej wypowiedzi, że syn jest „inny”. Uznaje, że szuka on partnerki w „nie swoim otoczeniu”, co jest przyczyną jego wielokrotnego zranienia emocjonalnego:

**RMD25:** *Ale mój Daniel nie rozgląda się w swoim otoczeniu. On po prostu wybiera takie, nieosiągalne dla niego.*

**RMD25:** *Później sam się przekonał, że nie chodziło o to, że one do niego dzwoniły czy pisały, ale chodziło o to, żeby kupić im fajki, alkohol czy coś tam. Był taki na telefon. Było to rano, przed szkołą jeszcze, jak dzwoniły czy pisały, bo trzeba coś kupić. To było na takiej zasadzie. [...] Jak czegoś nie zrobił, no to potem był wyzywany, czy nie pożyczył jakiś pieniędzy. To go wyzywały, pokazał mi co pisały, przeżywał to strasznie. [...] Inna dziewczyna zaprosiła go na osiemnastkę, kupił prezent. No i po prostu, wygoniła go na tej osiemnastce, do domu. Czyli nie był potrzebny jej do zabawy, tylko wykorzystwała go w jakiś tam sposób. Nie powiem, przeżył to też. [...] Te dziewczyny są okropne. Więcej mu krzywdy narobiły te dziewczyny, niż ci chłopcy. Bo tamci, to bardziej na pieniądze, żeby wykorzystać, a tutaj to były takie sytuacje emocjonalne...*

Literatura przedmiotu (Cytowska, 2011a; Ostrowska, 2007) pokazuje, że w okresie adolescencji obawy rodziców dotyczą ewentualnego wykorzystania naiwności i łatwowierności ich dzieci. Ograniczają więc oni ich kontakty z rówieśnikami, chcąc oszczędzić im rozczarowań, ponieważ nie zawsze relacje, w jakie wchodzi ich dorastające dzieci, są prawidłowe i mogą zakończyć się zranieniem emocjonalnym. Jest to jedna z obaw związana z wejściem w relacje ich dziecka z osobą płci przeciwnej. Główną przyczyną ograniczania kontaktów jest jednak lęk przed konsekwencjami współżycia seksualnego osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Wyzwała on postawę ochraniającą wobec dziecka oraz negowanie wartości, jaką jest seksualność w życiu człowieka. Z badań Izabeli Fornalik (2003) wynika, że

zdecydowana większość rodziców jest przeciwna podjęciu przez ich dzieci współżycia seksualnego i ewentualnych tego konsekwencji, co tłumaczą złym stanem zdrowia, ograniczeniami poznawczymi i emocjonalnymi wynikającymi z niepełnosprawności. Rodzice starają się nie dopuszczać do bezpośredniego kontaktu swojego dorastające go dziecka z osobami płci przeciwnej:

**RMD25:** *Wiem, że chodził do jakieś dziewczyny, ale to też z kolegą, nigdy nie sam. [...] Jak przychodził ktoś do niego, też zawsze był ktoś w domu.*

**RKM31:** *Ona nigdy nie jest na zabawach w świetlicy sama. [...]*

**RKM30:** *Dlatego ja od razu im powiedziałam i myślę, że wszyscy rodzice na to zwracają uwagę. Są osobne toalety, jest to ściśle przestrzegane, żeby chłopak czy mężczyzna nie wszedł do toalety. Oni to kontrolują, ja tego wymagam.*

**RMS24:** *Tam (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. J.D.) są już sami dorośli, inaczej pilnowani.*

W koncepcji psychospołecznej E. Erikson (2004) wyjaśnia, że w okresie adolescencji młodzieńcze przywiązanie między chłopakiem a dziewczyną stanowi próbę definiowania przez te osoby swojej tożsamości. Kontakty te często nie opierają się na pożądaniu fizycznym, ale głównie na rozmowach, planach, wyznaniach, pragnieniach i oczekiwaniach. Jeśli osoba nie przeżywa takiej relacji, może w okresie wczesnej dorosłości izolować się i utrzymywać wyłącznie relacje interpersonalne oparte na braku spontaniczności czy ciepła albo poszukiwać relacji poprzez kolejne porażki i próby. Jak twierdzi E. Erikson (2004), warunkiem znalezienia partnera jest stanie się sobą, odnalezienie własnej tożsamości.

Zainteresowanie tematyką seksualną jest zjawiskiem wpisującym się w dojrzewanie i dotyczy także osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pytanie, które zadałam rodzicom w tej części badań dotyczyło realizacji potrzeb seksualnych u ich córek w okresie dojrzewania:

**RKM31:** *Nigdy nie było tego onanizmu, ani dziecięcego u niej. Później widziałam, że dotykanie... Był taki moment, że widziałam, że jej sprawia przyjemność. Mówili:*



*„nie przeszkadzać”. Natomiast, ja nie to, że zabraniałam, ale starałam się ją czymś zainteresować. I teraz z tym nie ma w ogóle problemu. Jest inna sprawa, że ona nie miała kontaktu tego typu, więc...*

**RKJ24:** *Nie zauważyłam. Może w łazience, ja nie wiem, ja tego nie widzę.*

**RKA30:** *Ona ma jednak chyba to upośledzenie trochę chyba większe, bo jakby była mniej, to podejrzewam, że o takich rzeczach by myślała mimo wszystko, a mi się wydaje że jednak nie. Jakoś nigdy nie wyrażała takich potrzeb...*

Badani rodzice uznają, że nie ma problemów z potrzebami seksualnymi u ich córek. Jeśli takie występowały, to jedynie sporadycznie. Jedna z respondentek brak potrzeb seksualnych uzasadnia niepełnosprawnością córki. Rodzic widzi zainteresowanie córki mężczyznami, ale od razu stwierdza, że nie ma ono nic wspólnego z seksualnością, potrzebą kontaktu fizycznego. Wielu rodziców nie dostrzega wymiaru seksualnego swoich niepełnosprawnych dzieci (świadomie lub nieświadomie), bądź całkowicie neguje ich seksualność. Wśród rodziców młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal istnieje przekonanie o ich aseksualności. Problemy związane z dojrzwaniem, seksualnością są ignorowane (Ostrowska, 2007). Rodzice starają się „odseksualnić” swoje dzieci (Bartoszek, 2014). Widoczne jest to również podczas analizy części wypowiedzi rodziców, którzy poprzez fryzurę, brak ozdób czy brak makijażu starają się ukryć dorosłość swoich córek. Rodzice nie wyrażają zgody na podkreślenie atrybutów kobiecości swoich córek, chroniąc tak dziecięcą aseksualność, która jest „niewinna” i „czysta” (Kampert, 2003).

W przypadku młodych mężczyzn matki częściej zwracają uwagę na realizację ich potrzeb seksualnych:

**RMB25:** *[...] Jak Bartosz jest w potrzebie, czuje takie napięcie w sobie, to ja jedyne co, to udaję, nie zwracam uwagi, że nie widzę albo każę Bartoszowi przykryć się kołdrą. Mówię: „Bartosz, przykryj się” i on przykrywa się, nie buntuje, wie o co chodzi. [...] Staram się mu zapewnić takie minimum intymności, bo to jest dla niego ważne, bardzo ważne. [...] Miałam problem, żeby Bartosz spokojnie przeszedł przez ten czas, było to bardzo trudne. A sam też nie do końca sobie z tym poradził. [...]*

**RMD25:** *Jestem przeciwna masturbacji, ale jeśli chodzi o Daniela, o niepełnosprawnych to tutaj... Może oni też chcieliby seks uprawiać, ale jak? Czy nie lepiej to zostawić? Niech oni jednak przejdą ten okres, opanują się a później już coraz lepiej. W starości to już człowiek nie tęskni za tym. Dojrzewanie i później będzie spokój. [...] Chcę żeby przetrwał ten okres. To jest kwestia właśnie 5. lat. I jemu to będzie schodzić. Teraz niech się cieszy tym disco polo, że jest wolny.*

**RMS24:** *A te sprawy związane z masturbacją czy coś, to ja jemu tłumaczę, że nie powinien, ale myślę, że on to robi ale ja nic nie wiem (rodzic ścisza głos). Ja o tym nie wiem, piorę, bo widzę, no bo tam tego...bo nieraz tam w nocy, że coś mokro... Bo to męczyzna jest. [...] Coś się stanie w nocy, bez jego winy, bo to biologia. Ale jak on ma wpływ, lepiej żeby się zajął czymś i opanował. Minie ten czas i będzie dobrze.*

**RMA26:** *On jest chłopak, on ma potrzeby, wiadomo... organizm sam wariuje... 26 lat, coś się musi otwierać, a że on się nie spotyka z dziewczyną...*

Zachowania autoseksualne dorastających dzieci są dla ich rodziców trudnym tematem. Jak widać, rodzice mają świadomość potrzeb seksualnych swoich synów, ale nie wiedzą jak się zachować w danej sytuacji i jak im pomóc. „Nie zwracam uwagi” oraz „przejdzie ten okres” – to strategie rodziców ujawnione w powyższych wypowiedziach. Masturbacja przejawiana w obecności innych osób u rodziców zawsze wywołuje poczucie wstydu, winy, a także rodzi rozterki natury moralnej i etycznej. Rodzice stoją więc przed wieloma dylematami. Dla niektórych zachowanie autoerotyczne jest rozpatrywane w kategorii grzechu. Często nie wiedzą, jak się zachować, czy zabraniać, czy udzielać wskazówek „technicznych”, jak synowie mogą osiągnąć satysfakcję seksualną (Fornalik, 2007). Rodzice niekiedy ukrywają fakt podejmowania przez ich dorastające dzieci działań masturbacyjnych (Fornalik, 2003).

Rodzice większości młodych mężczyzn zwracają uwagę na oglądanie przez nich treści pornograficznych:

**RMA26:** *Przez Internet, przez telewizję i więcej nic. Czy ja wiem, czy jest to tylko tak na pokaz... czy po prostu zaspokoić siebie. [...] Woli przez ten komputer, przez wizję..., bo nikt mu nic nie robi. [...] Jak wyszedł na podwórko z psem, to zostawił*

*stronkę... No stronka nieciekawa... No taka... czat. Czat zagraniczny, że się przesyła tam pieniądze. [...] On tam przesyła jakieś pieniądze na czat, co trzeba rozmawiać z kobietą...*

**RMD25:** *Był czas, że oglądał te gołe baby w Internecie, no to był też swego czasu z tym problem. Ale to już mu później minęło, już jest spokój święty. [...]*

**RMS24:** *Wskoczyło mu, jakieś pornograficzne strony. Powiedział, że mu wskoczyło..., ale zaraz wyrzuca.*

W większości przypadków rodzice uznają, że problem związany z oglądaniem treści pornograficznych pojawiał się „kiedyś” i obecnie już nie występuje. Może to wynikać ze wstydlivości albo faktu, że raz przyłapani chłopcy są bardziej ostrożni podczas korzystania z Internetu.

Proces dojrzewania fizycznego osób z niepełnosprawnością intelektualną w większości przypadków nie jest opóźniony czy przyspieszony w porównaniu do osób z normą rozwojową. Pojawienie się napięcia seksualnego jest naturalnym następstwem dojrzewania płciowego (Dolczewska-Samela, 2009). Jedna grupa rodziców, która była pytana o przebieg okresu dojrzewania swoich dzieci, uznała, że był on opóźniony w porównaniu do normy rozwojowej:

**RMD25:** *To było w okresie dojrzewania, że normalnie to 14-15, to u niego było 17 lat. [...] On jest tak z sześć lat do tyłu z tym rozwojem.*

**RKM31:** *Dostała pierwszą miesiączkę jak miała 18 lat. [...]*

**RKJ24:** *Jakby to (w nawiązaniu do rozwoju – uzup. J.D.) stanęło w miejscu.*

Inne respondentki natomiast zauważają, że okres dojrzewania był przyspieszony:

**RMS24:** *Jeśli chodzi o Sławka i z tego co czytałam, to oni szybciej fizycznie dojrzewają, także ten zarost, wzrost i to wszystko. U niego było szybciej niż u chłopaków (respondentka mówi o starszych synach – uzup. J.D.), ale z głową nie szło w parze.*

**RK30A:** *Ona miała 8 i coś lat jak dostała pierwszą miesiączkę.*

**RKJ24:** *Szybko dostała okres, miała w wieku 11. lat, naprawdę szybko dostała. Może przez te leki, od alergologa, co brała.*

Wiedza rodziców na temat dojrzewania seksualnego oparta jest najczęściej na mitach, które nadal funkcjonują w społeczeństwie. Dotyczą one między innymi przyspieszonego lub opóźnionego procesu dojrzewania w stosunku do osób w normie intelektualnej.

W literaturze przedmiotu (Dolczewska-Samela, 2009; Kijak, 2011a) znajdujemy potwierdzenie, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym przechodzą przez te same etapy rozwojowe, ale nie zawsze potrafią zrozumieć zmiany, jakie zachodzą w ich organizmie. Są one dla nich niepokojące, co wynika z nieprzygotowania tych osób do tego okresu. Rodzice nie potrafią rozmawiać ze swoimi dziećmi na temat ich seksualności oraz okresu dojrzewania. Nie wiedzą, jaka jest wiedza ich dzieci w tym zakresie i skąd ją czerpią. Jak wynika z powyższych wypowiedzi, niejednokrotnie może być to wiedza uzyskana wyłącznie z filmów pornograficznych, które zniekształcają obraz seksualności. Brak rzetelnych informacji w tym zakresie oraz pełne nieświadomości postawy najbliższego otoczenia wywołują dodatkowy lęk i niepewność.

Rodzice pytani o to, czy prowadzili rozmowy ze swoimi dziećmi na temat seksualności i zmian zachodzących w ciele ich dzieci w tym okresie, odpowiadali:

**RKJ24:** *Ze szkoły wyszło, że się dowiedziała o okresie. Ja tam z nią na ten temat nie gadałam. Bo miały dziewczynki z pielęgniarką, ona im pokazuje, co i jak. Wszystko wiedziała od innych.*

**RKA30:** *Ona nic nie rozumiała, co się z nią dzieje, kiedy dostała okres. Zaczęła płakać, a ja razem z nią i co... I co jej wytłumaczę...*

Respondentki nie podejmują ze swoimi córkami tematu związanego z okresem dojrzewania. Temat seksualności sprowadzony został wyłącznie do zagadnienia związanego z cyklem miesięczkowym. Matki dorosłych kobiet z niepełnosprawnością

nie widzą potrzeby konsultacji z lekarzem – ginekologiem do czasu, aż nie wystąpi taka konieczność ze względu na zaburzenia cyklu:

**RKA30:** *[...] Teraz ma dwa i pół tygodnia miesiączki. Jak ja mam jej to wytłumaczyć. Dlaczego ma tak długo, co się dzieje? I teraz tak, żeby ją zbadać, ona sobie nie da tego zrobić. To trzeba by do NFZ zadzwonić chyba, umówić na takie uśpienie i dopiero przebadać bo tak nikt... Ona nie da sobie.*

**RMJ24:** *Jak kiedyś miała miesiączki co dwa tygodnie to zaczęłyśmy jeździć...ona tylko USG, jej tylko tak sprawdza.*

**RKM31:** *W jej wypadku nie byłoby możliwości ginekologa. Ona wie, że ją dotykać mogą tylko ja i nie wiem, jakby to odebrała. [...] Było USG jakieś tam robione. U ginekologa nie była. [...] Wie pani, Magda jest dziewicą. To badanie per rectum, byłoby podejrzewam tragiczne dla niej. Jeżeli będzie taka konieczność, to trudno. [...] Jak nie miała miesiączki, nie wiem... cały czas jej na oku nie mam. [...]*

Ostatnia wypowiedź matki wskazuje na utrzymywanie dorosłej kobiety z niepełnosprawnością w przekonaniu, że tylko matka może ją dotykać, co wynika z jej obaw, że córka może zajść w niechcianą ciążę.

Jeśli już rodzice podejmują rozmowy o seksualności ze swoimi dziećmi, to są one nacechowane lękiem i mają na celu zniechęcić do relacji z osobami płci przeciwnej. Potwierdza to wypowiedź rodzica:

**RMS24:** *Tak, od najmłodszych lat z nim rozmawiałam. Dla mnie penis, to były takie naturalne rzeczy. Ja może z tą seksualnością trochę przesadzałam, jak rozmawiałam z dziećmi, bo nie chciałam, żeby oni już chodzili z kimś. Mówiłam: „ja mam sześcioro, a wy mi jeszcze dziecko przyniesiecie”. Dlatego on był też mocno uświadomiony, że nie wolno pewnych rzeczy. [...] Ja mówię „seks jest dozwolony tylko w małżeństwie, bo wtedy jak jest dziecko, to ma ojca, matkę, tak mu tłumaczyłam”.*

**RKA30:** *Ja trochę dzieciom przedstawiałam, trochę za bardzo w złym świetle, chciałam ich obronić, żeby nie zaczęli za wcześnie. [...]*

Niepodejmowanie rozmów jest również podyktowane przekonaniem rodziców, że poruszanie tematu seksualności przyczyni się do zainteresowania i chęci podjęcia aktywności seksualnej przez ich dzieci:

**RKM31:** *Nie zaczynam rozmów na te tematy, bo ją jeszcze zachęcę.*

**RMS24:** *Filmy to takie, żeby nie było takich scen... Nie powinien o tym myśleć, bo to kłopot tylko.*

Brak wiedzy osób z niepełnosprawnością intelektualną na temat seksualności wraz z okresem dojrzewania i zmianami hormonalnymi mogą być przyczyną bardzo przykrych przeżyć tych młodych ludzi:

**RMS24:** *I tam był chłopak, z takiej trudnej, patologicznej rodziny, starszy od niego o 4 lata. Tam była jedna sytuacja, bardzo nieprzyjemna w ubikacji, coś go tam dotknęli. Ja go uczyłam, że nie wolno, żeby ktoś go tam dotknął. [...] Znajoma taka mówi, że pierwszy raz widziała Sławka płaczącego w szatni. Zrobili mu krzywdę.*

**RMB25:** *My musieliśmy też na podwórku go pilnować, bo trafił się taki chłopak. Widać, że on też trochę niepełnosprawny i kazał Bartkowi ściągać majtki.*

Omawiane zagadnienie jest w mniejszym zakresie poruszone przez matki młodych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, co prawdopodobnie świadczy o większej kontroli, wprowadzonej w trosce o ich bezpieczeństwo. Ujawnia się to w wypowiedzi tylko jednej z matek:

**RKM31:** *Jak ona na dyskotecę (zabawy organizowane na turnusach rehabilitacyjnych – uzup. J.D.) do faceta chce się przytulać, to on to może różnie potraktować. [...] Ona nie zdaje sobie sprawy, że tak jak ona chce się przytulać i traktuje to jako taki dowód sympatii, że to może być odbierane w sensie seksualnym.*

Temat seksualności jest trudny dla każdego rodzica bez względu na poziom rozwoju intelektualnego i emocjonalnego swojego dziecka. Jak wynika z wypowiedzi,

rodzice dorosłych dzieci z niepełnosprawnością nie potrafili kiedyś i nadal nie potrafią rozmawiać z nimi na ten temat. Brak wiedzy w tym zakresie jest o tyle niebezpieczny, że może stać się przyczyną nadużyć i wykorzystywania seksualnego osób z niepełnosprawnościami. Rodzice byli zatem pytani o to, czy szukali wsparcia w tym zakresie, czy zgłaszali się o pomoc do specjalistów lub korzystali ze szkoleń:

**RKM31:** *Są w świetlicy od czasu do czasu takie warsztaty o seksualności dla rodziców. [...] Nie miałam czasu, nie byłam. [...] Lekarz uświadomił mi, że muszę już traktować ją jak kobietę. Na pewne rzeczy zwracać uwagę, znaczy w kontaktach z innymi.*

**RMB25:** *[...] Aczkolwiek ja brałam udział w takich szkoleniach z seksuologiem. Ale nie potrafię rozmawiać o tym, może mąż powinien z nim...*

**RMS24:** *Mieliśmy takie szkolenia, ale z racji tego, jakie ja mam nastawienie (respondentka jest świadkiem Jehowy – uzup. J.D.) i wiem co bym tam usłyszała... Mi nie pasowało terminowo i ja nie byłam na ani jednym. [...] Później mi opowiadały inne mamy, co tam były. Ale ja się z nimi nie zgadzam. [...] Ja sobie nie pozwoliłam, żeby mi ktoś mówił o tym, jak mam robić. Ja jestem mama i koniec. Ja go urodziłam, ja go wychowuję i do mnie należy wiele takich spraw. [...] Ci, co tam mają wykształcenie, oni myślą, że oni wiedzą. Nie, rodzic wie najwięcej o swoim dziecku.*

Badani rodzice nie korzystają ze szkoleń czy pomocy specjalistów. Seksualność ich dziecka stanowi dla nich problem, co wynika z analizy powyższych rozważań. Rodzice starają się przede wszystkim przeczekać ten „trudny” czas, utrzymać kontrolę nad dorosłością swojego dziecka. Powyższe wypowiedzi wskazują, że rodzic „wie lepiej”, co jest dobre dla jego dziecka. Znajduje to także potwierdzenie w badaniach Laury Bowey i Alexa McGlaughlin (2005), którzy piszą, że rodzice podczas wywiadów mają na uwadze dobro swoich synów/córek, ale często brakuje w tym „głosu” ich dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Dowodzą tego również przeprowadzone przeze mnie wywiady, podczas których rodzice w niewielkim stopniu uznają, że ich dorosłe dziecko może mieć pragnienia lub życzenia dotyczące przyszłości. Seksualność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, podobnie jak możliwość

wyrażania swoich potrzeb dotyczących wyboru ubrań i biżuterii oraz wyboru zainteresowań i znajomych, są kolejnymi obszarami funkcjonowania społecznego, które powinny świadczyć o dorosłości tych osób, a jednak są ograniczane przez rodziców.

Kolejny rodzaj autonomii związany z dorosłością, o który pytałam w swoich rozmowach z rodzicami, była autonomia ekonomiczna.

#### **7.4. Autonomia ekonomiczna – perspektywa rodzica**

Młodzi ludzie uczą się szacunku do pieniędzy oraz nabywają umiejętności liczenia poprzez możliwość dysponowania nimi. Pierwsze pieniądze to tzw. kieszonkowe, za pomocą których dziecko uczy się racjonalnego wydawania pieniędzy i zarządzania budżetem, który ma do swojej dyspozycji. Przygotowuje je to do dorosłego życia, w którym konieczne jest opłacenie rachunków za mieszkanie, media oraz produkty spożywcze, co wiąże się często z koniecznością oszczędzania oraz planowania swoich zakupów. Podczas poruszanej kwestii autonomii finansowej rodzice zwrócili uwagę na kłopot ze zrozumieniem wartości pieniędzy przez swoje dorosłe dzieci:

**RMD25:** *Daniel nie zna wartości pieniądza, u niego z tym jest problem. On weźmie 200 zł a 20, u niego nie ma różnicy praktycznie. [...] On w ogóle to myśli, że pieniądze to nie wiem....z nieba spadają. [...] Mi się wydaje, że on trochę zdaje sobie sprawę, ale nie na tyle, żeby to ogarnąć swoim rozumem.*

**RMA26:** *Nie zna wartości pieniądza. Wydaje się, że wszystko można kupić za złotówkę. [...]*

**RKM31:** *[...] W ogóle nie ma pojęcia wartości pieniądza. Ona uważa, że w sklepie wszystko dostajemy. [...]*

**RMM24:** *Coś tam się zna. Wie, że 100 zł, że 10 zł. Rozumie to, ale żeby coś policzyć, odejmować sobie to nie. Trochę jest ciężko. Chociaż go uczę, ale on nie chce.*

Zdarzają się również sytuacje, kiedy rodzice poza tym, że nie przygotowują do możliwości dysponowania własnymi pieniędzmi, to utrzymują dorosłego człowieka w przekonaniu, że za wzięte produkty nie trzeba zapłacić:



**RMB25:** *On idzie do sklepu i on bierze to, co chce. To dobrze, że my w takiej małej miejscowości mieszkamy. Na szczęście, wszyscy się znają, bo to jest łatwiejsze do ogarnięcia. I to jest tak, że Bartosz bierze, wychodzi mąż z nim ze sklepu i za chwilę wraca i płaci, za to co on wziął. [...] On kocha chodzić do sklepu i to do sklepu tylko po gazety, ewentualnie paczka chipsów mała i wafelki, to są jego zakupy. [...]*

Rodzice obawiają się także zgubienia przez dzieci pieniędzy czy portfela:

**RMB25:** *[...] On też z pieniędzmi miałby problem, bo on tego nie schowa. Portfel, nie wie, do czego służy. [...] Nie wyobrażam sobie, żeby on poszedł z pieniędzmi do sklepu. Zaraz by zgubił.*

**RMD25:** *[...] Ale portfelów to myśmy już chyba przerobili z pięć. Wszystkie gubi.*

Jeden z rodziców, próbując rozwiązać problem zgubionych portfeli, wykorzystał nowe technologie:

**RMD25:** *[...] I zrobiłam mu, że może płacić telefonem. I on woli telefonem niż mieć pieniądze w ręce. [...] Telefonu nie zdarzyło się, żeby zgubił. I na razie się to sprawdza. [...] Jak pójdzie do sklepu, a nie wie, czy mu starczy, to robi zdjęcie i mi wysyła to zdjęcie, czy jemu po prostu starczy na to. Jak idzie on na zakupy, to wiem, ile mam mu mniej więcej dać, żeby kupić coś, przelewam na telefon. [...] Wysyłam mu sms-a z listą zakupów. [...]*

Pytania, które zadawane były respondentkom, dotyczyły umiejętności zarządzania pieniędzmi przez ich dorosłe dzieci. Podejście do tzw. kieszonkowego było różne. Część rodziców uznała, że nie wdrażała nigdy edukacji finansowej, uznając, że ich dzieci nie poradziłyby sobie lub nie mają takiej potrzeby, bo wszystko, czego potrzebują, mają zapewnione przez rodziców:

**RMB25:** *Szczerze mówiąc to nie wiem, co on by zrobił z pieniędzmi, nigdy nie miał.*

**RKM31:** *[...] Podejrzewam, że nie wiedziałyby jak dysponować kieszonkowym.*

**RKA30:** *Nie ma potrzeby, żeby miała pieniądze swoje, co chce to jej kupujemy.*

**RMS24:** *Ja mu nie daję, czasami bracia coś mu dadzą, jakieś pieniądze, to słodycze kupi sobie i tyle.*

Połowa z badanych rodziców daje swoim dorosłym dzieciom pieniądze:

**RKJ24:** *To z tej renty, dostaje 200 zł.*

**RMD25:** *Daniel dostaje swoje pieniądze, bo ma swoją rentę. Więc dostaje 100 zł miesięcznie, na swoje takie podstawowe wydatki.*

**RMA30:** *Tak, dostaje z renty 200 zł.*

**RMM24:** *Założyłam mu konto i tam przelewam mu 200 zł.*

Pieniądze, które otrzymują dorosłe osoby z niepełnosprawnością, przeznaczone są przez nich na drobne wydatki:

**RKJ24:** *Na słodycze, a jak...*

**RMA30:** *Takie głupoty kupuje: batony, napoje, chipsy.*

**RMD25:** *Tak na siebie potrafi wydawać i przeważnie na gry, żeby coś sobie kupić. No i na picie, to hektolitry. Najważniejsze, żeby się napił, miał w co zagrać i w co się ubrać. I tak właśnie wydaje.*

**RMM24:** *Jemu nic nie jest potrzebne, on nic nie potrzebuje nigdy. Jak ja mu nie kupię, to on sobie nie kupi. Jak dzieci były małe to mnie nie naciągało żadne z nich i teraz też nie mam z tym problemów. [...] Jak jestem (rodzic jest co dwa tygodnie w domu, pracuje za granicą – uzup. J.D.) i jak on sobie zażyczy do McDonald's to ja wsiadam i jadę z nim, takie to jego zachcianki. [...]*

Osoby z niepełnosprawnością wydają na bieżąco pieniądze, głównie zaspakajając chwilowe zachcianki, związane przede wszystkim z zakupem słodyczy i przekąsek. Jedna z respondentek zwraca uwagę na chęć zakupu przez syna szlifierki:

**RMM24:** *[...] I mówi, że musi sobie taki sprzęt kupić co miał w szkole, taką szlifierkę.*

Wskazuje to na ważną umiejętność tego młodego człowieka, jaką jest zdolność do oszczędzania pieniędzy. Oszczędza on pieniądze, by kupić droższą, bardziej konkretną rzecz, którą będzie wykorzystywał do pracy w domu. Rodzic potwierdza również w innych wypowiedziach zdolność odkładania pieniędzy na rzeczy, które syn planował kupić:

**RMM24:** *On sobie kupił wiertarkę. [...] Kupił sobie telewizor, laptopa. Za swoje pieniądze. [...] On ma swoje konto i ja mu sprawdzam, ile tam już się nazbierało. [...] Zbiera puszki i każdą puszkę zgniecie młotkiem. I sprzedaje. Nazbiera, ja przyjeżdżam i jedziemy. Miał prawie 80 zł ostatnio. I tak zbiera sobie na coś.*

Inna matka zwraca uwagę, że jej syn nie potrafił oszczędzać. Jak zauważa jest to częściowa wina jej niekonsekwencji:

**RMD25:** *[...] Ale to jest u niego, tydzień czasu i nie ma tych pieniędzy. Nie umie oszczędzać, w ogóle nie umie oszczędzać... Wrzuca sobie do skarbonki, ale zazwyczaj z tych moich zakupowych, jak już nie przelewam mu na kartę. Bo ile by nie przelać, to tyle przerobi. [...] Jak mu brakuje, to mu nie dokładam już. Bo już nieraz tak robiłam i później źle wychodziłam na tym... Niech się nauczy dysponować swoimi pieniędzmi. I tak czasem dam się urobić, że on przepierdzieli te pieniądze, a jak ja wyjeżdżam na weekend czy w tygodniu do domu na wsi, to mówię „masz tutaj 20 zł na lody, na coś”.*

Z wypowiedzi rodzica, poza świadomością braku konsekwencji z jej strony, wynika że jej dorosłe dziecko jest w stanie zaoszczędzić i racjonalnie gospodarować pieniędzmi, jeśli wie, że nie ma innego wyjścia, by kupić to, czego pragnie:

**RMD25:** *Jego siostra też, jak on coś chce... Ostatnio słuchawki chciał, a nie ma pieniędzy to mówi mu: „ja cię sponsorować nie będę, po urodzinach jesteś, to chyba powinieneś mieć pieniądze”. Więc coś tam wykombinował, wybierał ze skarbonki, pozbierał i nazbierał na te słuchawki.*

Umiejętność oszczędzania stanowi ważny element przygotowania do funkcjonowania w dorosłym życiu, w którym należy przewidywać swoje wydatki np. związane z opłacaniem rachunków:

**RMD25:** *[...] On nie ma takiej potrzeby, żeby zapytać o rachunki, bo to go w ogóle nie interesuje. On nie ma pojęcia o takich rzeczach. [...] Za rachunek swój, za telefon, nigdy nie zapłacił, nawet nie zapytał. [...] Ale żeby do rachunku coś..., żeby się zapytał, to to nie. Pieniądze tylko na siebie, nie interesuje tam go nic, żeby coś do domu kupić, to nie. [...]*

Sprawy dotyczące finansów wiążą się z ważną kwestią, czyli z odpowiedzialnością prawną, której większość rodziców się obawia. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszych mają pełnię praw obywatelskich, co daje im możliwość zaciągnięcia kredytu gotówkowego w banku lub nawet w parabanku, dokonywania zakupów przez Internet na kredyt czy też otrzymania mandatu za niewłaściwe zachowanie w miejscu publicznym czy za złamanie przepisów. Dorosłym osobom z niepełnosprawnością przysługują takie same prawa jak pełnosprawnym. Zgodnie z nimi osoby te, mimo wątpliwości rodziców, samodzielnie podejmują decyzje oraz odpowiadają prawnie za swoje czyny.

Dwie osoby z niepełnosprawnością spłacają zaciągnięte kredyty gotówkowe:

**RMA26:** *Ale udało się wziąć w Skok-u pożyczkę i będzie sobie ją spłacał. Bo on ma tą swoją rentę socjalną. [...] Kupił drugiego psa, cordisa, to jest dużo pieniędzy na to...*

**RMJ24:** *Tak, wzięła kredyt na siebie, bo brakowało nam na życie.*

Inny rodzic, obawiając się samowolnego wzięcia kredytu gotówkowego, nie pozwala synowi na noszenie ze sobą dowodu osobistego:

**RMD25:** *[...] Dlatego ja mu nie daję dowodu osobistego, bo ja nie wiem, z kim on się zadaje, spotyka. Żeby to nie było, że on gdzieś pójdzie, coś zrobi czy ktoś za niego nie załatwi. Nie robię mu zdjęcia dowodu w telefonie itd. [...] Więc daję mu dowód, ale on zaraz ma do mnie wrócić, albo ma zostawić w domu. [...] Ja tego pilnuję, bo też się obawiam. Różne są w życiu sytuacje, a nie chciałabym się później obudzić z jakimiś problemami finansowymi.*

Ten sam rodzic nie pozwala również na opłacanie zakupów dokonanych przez Internet, z czym wiąże się konieczność dostępu do konta elektronicznego oraz podanie numeru karty płatniczej:

**RMD25:** *On by sobie zrobił to sam, nie wątpię, sam zamówił, tylko że lepiej żeby to zrobił ktoś, ktoś zamówił za niego, żeby ja spokojnie mogła spać. Ja się nie znam na takich sprawach, więc jego siostra to robi. [...]*

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle prawa same są zobowiązane do załatwiania różnych spraw urzędowych. Potwierdzają to poniżej przytoczone wypowiedzi respondentek:

**RMD25:** *Bo np. jak idzie do banku, załatwić swoje sprawy, bo on sam był sobie załatwić konto w banku, to on wziął swój dowód. Tak, pani mu wszystko wytłumaczyła, pani mu dała wizytówkę w razie czego. I chciał iść wpłacić pieniądze. [...] To on sam poszedł i pani mu pokazała, więc on już teraz wie. Jak idzie do banku, coś załatwić to ja daję mu ten jego dowód wtedy. [...] Jak idzie do sklepu w piątek, żeby sobie kupić piwo, to daję mu dowód na chwilę, bo różnie bywa, czasami ktoś go tam chciał sprawdzić czy jest pełnoletni.*

**RMM24:** *Na komisji lekarskiej nie pozwolili mi z nim wejść, bo on jest dorosły.*

Przekłada się to również na inne sprawy, których rodzic nie jest w stanie przewidzieć:

**RMD25:** *Kiedyś go tam policja złapała, że dowodu nie nosi przy sobie. Ale on powiedział, jaka jest sytuacja, że on jest niepełnosprawny no i zadzwonił do mnie i dał mi tego pana do telefonu. [...] W razie „W” to on wie, żeby do mnie zadzwonić, to jakoś to rozstrzygniemy, żeby nie było.*

Dowód osobisty, jak wynika z tej wypowiedzi, stanowi symbol dorosłości, nad którym kontrolę ma rodzic. Osoba dorosła z niepełnosprawnością otrzymuje więc sprzeczne informacje od rodzica, ponieważ jest wtedy osobą dorosłą, kiedy idzie załatwiać sprawy w banku czy kupić piwo za zgodą rodzica. Natomiast w sytuacji, kiedy młody człowiek nie ma dowodu, powołuje się na swoją niepełnosprawność, przestaje być dorosłym i czeka na wsparcie rodzica, który bierze za niego odpowiedzialność. Uczy to go bezradności, o której była już wielokrotnie mowa w niniejszej pracy.

Powyżej przedstawione sytuacje dotyczą osób, które nie zostały ubezwłasnowolnione. W przypadku moich respondentów połowa badanych rodziców podjęła jednak decyzję o ubezwłasnowolnieniu swoich dzieci, zabierając im tym samym prawo do dorosłości i decydowania o sobie.

### **7.5. Role społeczne dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – perspektywa rodzica**

Doświadczenia jednostki w poprzednich okresach życia, zwłaszcza w okresie adolescencji, wpływają na gotowość podejmowania ról społecznych związanych z dorosłością: podejmowanie pracy zawodowej, samodzielne mieszkanie, założenie własnej rodziny, bycie żoną/mężem oraz rodzicem. Zgodnie z koncepcją R. Havighursta zadania rozwojowe osób w wieku od sześciu do dwunastu lat obejmują między innymi uczenie się odpowiednich męskich/kobięcych ról społecznych. Kolejnym okresem w rozwoju jest wczesna dorosłość, kiedy młody człowiek rozpoczyna pracę zawodową, wchodząc w rolę pracownika oraz zakłada rodzinę, próbując sprostać roli współmałżonka i rodzica. E. Erikson (2004) zaznacza, że warunkiem wypełnienia ról przypisanych dorosłości jest uzyskanie tożsamości polegającej na zdobyciu przekonania, że prawdziwa intymność jest możliwa. Jeśli natomiast młody człowiek nie jest pewien swojej tożsamości, tym samym nie jest w stanie stworzyć relacji świadczących o intymności interpersonalnej.

### 7.5.1. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną, jako pracownik

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym otrzymują rentę z tytułu niezdolności do pracy, ale mogą one również podejmować prace adekwatne do stanu ich zdrowia. Ma ona przede wszystkim, poza możliwością dostarczania dochodów, znaczenie rehabilitacyjne. Praca dostosowana do indywidualnych możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną ma charakter terapeutyczny, co potwierdzają doświadczenia wprowadzane w innych krajach (Kampert, 2003).

Po zakończeniu szkoły przysposabiającej do pracy, która nie przygotowuje do konkretnego zawodu, młodzi ludzie w większości przypadków nie są przygotowani do podjęcia pracy. Wiąże się to z koniecznością posiadania takich umiejętności, jak: punktualność, odpowiedzialność, doprowadzanie powierzonego zadania do końca, utrzymywanie porządku w miejscu pracy, cierpliwość, systematyczne wstawanie i wypełnianie obowiązków, podejmowanie decyzji oraz umiejętność współpracy z innymi. Są to umiejętności, które młody człowiek powinien nabyć w ciągu poprzednich okresów życia (zgodnie z koncepcjami, do których odwołuje się w niniejszej pracy).

Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością proszeni byli o przedstawienie sytuacji swoich dzieci zaistniałych po ukończeniu przez nie szkoły przysposabiającej do pracy. Ponad połowa dorosłych osób z niepełnosprawnością (5 osób) jest uczestnikiem warsztatów terapii zajęciowej. Zarówno rodzice, jak i dorosłe osoby z niepełnosprawnością traktują je jako formę spędzania czasu wolnego, a nie jako rehabilitację zawodową, o czym świadczą poniższe wypowiedzi:

**RKJ24:** *Teraz będzie sobie patrzyła, do której tam klasy chce iść, no i zaś idzie do artystycznej, bo tam można kolorować.*

**RKA30:** *Ona chodzi na warsztaty, zajęcia rękodzielnicze, lubi tam być.*

Rodzice, których dzieci uczestniczą w warsztatach terapii zajęciowej nie podejmują tematu pracy zawodowej swoich dzieci. Uznają tym samym, że to jest dla ich dzieci wystarczające zajęcie. Tłumaczą to posiadaniem zabezpieczenia finansowego przez te osoby i dokumentami potwierdzającymi całkowitą niezdolność do pracy:

**RMB25:** *Bartosza to akurat to (podjęcie pracy – uzup. J.D.) nie dotyczy, bo on po prostu nie nadaje się teraz. [...] Ja się boję też o niego. Może jakbyśmy pracowali ciężko nad tym, to może by się nauczył i nadawał do pracy.*

Wypowiedź rodzica pokazuje obawę przed podjęciem pracy przez syna, który nie jest do tego przygotowany. Rodzic ma więc świadomość, że jest za późno, by podjąć działania związane z przygotowaniem zawodowym dorosłego już człowieka, od którego przez wiele lat nikt w środowisku rodzinnym nie oczekiwał samodzielności czy decyzyjności w życiu codziennym.

Wypowiedzi kolejnych matek potwierdzają brak konieczności podejmowania pracy zawodowej przez ich dzieci, co tłumaczone jest względami zdrowotnymi oraz przyznaniem im zabezpieczenia finansowego w postaci renty z tytułu niepełnosprawności:

**RMD25:** *On ma ten zasilek, on ma tę rentę i tam jest zaznaczone, że nie może w ogóle podjąć pracy. [...]*

**RMJ24:** *Ona cały czas mówi, że pójdzie do zoologicznego, bo kocha zwierzęta. [...] Uwielbia zwierzęta, ale co jak ona jest alergik, no to gdzie ona do sierści, do kurzu, do tego to nie. Ma ten warsztat przecież.*

**RMA26:** *Nie chce szukać, nawet nie będzie szukać pracy, bo on od chwili 18. roku życia ma inne orzeczenie (respondentka mówi o zmianie orzeczenia z niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym – uzup. J.D.)*

Rodzic poproszony o wyjaśnienie informuje, że syn, obecnie osoba dorosła, skończył szkołę zawodową jako piekarz:

**RMA26:** *Gimnazjum zakończył tam (szkoła specjalna – uzup. J.D.) i od razu tą zawodówkę na piekarza. [...] Szkoła mu pomogła załatwić praktykę, bo to szkoła taka, z niepełnosprawnością tam chodzą. I on w tym zawodzie nie może pracować, bo go te pyłki, to go zadusza, kicha przy mące. [...] Ja się starałam, żeby on poszedł na tą rentę, z tego względu, że miał te alergię, ADHD, leki.... No i ze względu na*



*to, że on od dzieciństwa chorował, bo jeździliśmy po lekarzach psychiatrach, psychologach to dali mu te niepełnosprawność, niepełnosprawność i drugą grupę do końca życia. A teraz na warsztaty chodzi... długo, cztery lata chyba... Tak cztery lata chodzi już... i dalej tam zostanie.*

Rodzic sam starał się o zmianę stopnia niepełnosprawności dla syna, co zapewniło mu rentę. Uznaje więc, że dorosły mężczyzna nie musi podejmować pracy zawodowej.

Z badań I. Lindyberg (2012) wynika, że niechęć do podejmowania pracy zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika z opinii rodziców, którzy uważają, że ich dzieci nie nadają się do pracy. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością powtarzają więc opinie swoich rodziców na temat braku swoich możliwości i predyspozycji zawodowych w życiu dorosłym. Brak wsparcia ze strony rodziców w podjęciu pracy zawodowej, a nawet zniechęcanie powodują, że osoby te nie realizują zadań rozwojowych związanych z dorosłością.

Z badań J. Lausch-Żuk (2003) wynika, że uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej wykonują głównie prace plastyczne na poziomie małego dziecka, które nie rozwijają ich możliwości i są bezcelowe, ponieważ nie służą nikomu ani niczemu wartościowemu.

Warsztaty terapii zajęciowej stanowią przedłużenie szkoły, a jako forma opieki nad osobami dorosłymi, umożliwiają rodzicom kontynuowanie pracy zawodowej lub odpoczynek:

**RMB25:** *Ja mam praktycznie pół dnia luzu, jak on jest na warsztatach. Mogę spokojnie pójść na zakupy czy obiad zrobić.*

Ale jak zauważa jedna z matek, nie wszędzie panuje taka sytuacja:

**RKA30:** *Jak zaczęła tam jeździć (warsztaty terapii zajęciowej – uzup. J.D.), to mówię, że tu u nas (rodzina mieszka na wsi – uzup. J.D.) jest jak w Ameryce. Jest dziura, bo tak faktycznie nie wiadomo co z tymi osobami robić. [...] To dobrze, że jest to stowarzyszenie, dobrze, że są te warsztaty, ale jest dużo miejscowości, że tego nie ma. Kończy podstawówkę i gdzie? Co dalej?*

Wypowiedź jednej z respondentek, która rozpoczyna się w nawiązaniu do warsztatów terapii zajęciowej, wskazuje na dość istotny problem rodziców dzieci z niepełnosprawnością, czyli izolację społeczną rodziny:

**RKM31:** *Ona długo chodziła na warsztaty terapii zajęciowej, ale ją usunęli... Uznali, że nie rokuje nadziei na podjęcie aktywności zawodowej, ale tam 90 % nie rokuje. Dali mi 24 godziny na podjęcie decyzji, czy idzie do świetlicy czy nie. Magda się w świetlicy zaaklimatyzowała, bo ona jest bardziej towarzyska. Ale mogła się nie zaaklimatyzować i by ją zamknęli w domu praktycznie. [...] Teraz to środowiskowy dom samopomocy. To jest ostatnie miejsce, gdzie ją chcieli. Ja wolałam, żeby ona była na warsztatach, bo była z ludźmi w swoim wieku, a w tej świetlicy są pięćdziesięciolatkowie, sześćdziesięciolatkowie też. [...]*

Brak możliwości podjęcia pracy przez osobę z niepełnosprawnością, miejsca na warsztatach terapii zajęciowej czy dostosowania się do wymogów środowiskowego domu samopomocy, przy niesamodzielności dorosłej osoby w podstawowych czynnościach codziennych, jak jest to w przypadku tej osoby, skazuje całą rodzinę na izolację społeczną. Rodzic w tym przypadku decyduje się na każdą ewentualność, by tylko móc zapewnić sobie i dziecku (rodzinie) namiastkę normalności. Nieuczestniczenie jej córki w jakiegokolwiek formie wsparcia jest jednoznaczne z rezygnacją matki z życia zawodowego i społecznego. Wypowiedź ta potwierdza, jak nadopiekuńczość rodzica i wynikająca z niej niesamodzielność osoby dorosłej z niepełnosprawnością mogą mieć daleko idące negatywne skutki dla funkcjonowania całej rodziny.

Inną grupą osób z niepełnosprawnością intelektualną są dwaj dorośli mężczyźni, którzy nie chcieli podjąć uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej:

**RMD25:** *Chciałam, żeby poszedł na warsztaty terapii zajęciowej, to on powiedział, że nie czuje się na tyle niepełnosprawny, żeby on chodził na takie coś. To była jego decyzja.*

**RMM24:** *On na warsztaty nie chce. Chciałam go zapisać, on wszystkich tam zna. On chce do normalnej pracy. Do zakładu czy gdzieś tam. On chciałby iść gdzieś autami się zajmować. Lubi to.*

Jest bardzo duża różnica w zakresie podejścia do pracy oraz obowiązkowości między tymi dwoma mężczyznami z niepełnosprawnością, co jest widoczne w wypowiedziach rodziców. Mężczyźni ci szukają sobie pracy sami lub z pomocą rodzica:

**RMD25:** *I to jest praca taka, jak sobie sam załatwi. Bo nie powiem, w zeszłym roku też sobie sam załatwił. To chodzili z Maćkiem, gdzieś tam, do jakiegoś kamieniarza i oni drapali. On czymś wylewał litery i oni to drapali. To też nie powiem, bo jakies tam pieniądze dla siebie zarobił. [...] Chętnie, bardzo chętnie by poszedł do pracy i nie powiem, że załatwiłam mu i poszedł do tej pracy. [...] To jest taki mój znajomy, kamieniarz. On tam posprząta, chwasty powyrywa, nie jest ciężko. [...]*

I wypowiedz drugiego rodzica, w nawiązaniu do chęci podjęcia pracy przez syna:

**RMM24:** *On z mężem i pracuje czasami na budowie. On i złom zbiera i puszki. [...] Ja auta w weekendy sprzątam, to on ze mną.*

Rodzice również przedstawili, jak wygląda poczucie obowiązku oraz stosunek ich synów do pracy:

**RMD25:** *Po pierwsze musiał dojeżdżać, a to jest na wsi. A Daniel dojeżdżał, jeszcze nie dojechał i już do mnie napisał dziewięć smsów, że dojechał, co zrobił to wysłał zaraz zdjęcia. [...] Jak jest w tej pracy, to on do mnie pisze: „wyrwałem chwasty i siedzę teraz.” [...]*

Młody mężczyzna, poddany stałej kontroli ze strony matki, przenosi nawyk zgłaszania, gdzie jest i co robi na obszar pracy. Nieobowiązkowy stosunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną do swojej pracy pokazuje poniższa wypowiedź tego samego rodzica:

**RMD25:** *Tak, że zaraz przyjeżdżał, bo był zmęczony. [...] On nie robił długo, bo po 2-3 godzinki, więc to było zależne też od niego ile pracuje. [...] Co ma sobie zrobić to zrobi według swojego uznania, ile czasu chce pracować. On ma nieograniczony taki czas pracy. [...] Jedzie na którą chce i wraca kiedy chce. [...]*

*Mówiłam „wstań, jedź sobie np. o 8. rano, porobisz do 10., do 11. i wracasz” to nie, nie ma takiej opcji, bo za wcześnie, on się musi wyspać. [...]*

Praca załatwiona przez matkę jest zorganizowana na warunkach, które dostosowane były do możliwości syna. Mimo tego syn nie był zainteresowany podjęciem pracy. Brak konkretnych obowiązków w domu we wcześniejszych latach życia tego młodego człowieka przyczynił się, że nie ma poczucia odpowiedzialności za pracę. Podjętą aktywność traktuje bardziej jak formę rozrywki, z której może zrezygnować bez poniesienia żadnej konsekwencji.

W przypadku drugiego mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną praca jest również załatwiona przez rodzica, ale syn ma w niej ustalony czas pracy i zakres obowiązków, których się trzyma:

**RMM24:** *Michał 6. rano wstaje. [...] On tam tynki rozbija i pracuje normalnie, gruz wyrzuca. Tak jak się robi na budowie. [...] Były takie dni, że przyjeżdżał, kapał się i kładł się bo był zmęczony, musiał odpocząć. Ale od rana, nie było, że nie pójdzie... Wstawał robił kawkę i szedł. [...] Jak auto do sprzątnia przyjeżdża to pierwszy jest, żeby robić. Wyciągnie odkurzacz i już czeka na mnie.*

Z wypowiedzi rodzica wynika, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest zdyscyplinowana, by wstać codziennie rano i podjąć obowiązki, mimo odczuwanego zmęczenia. Odniesć to można do wcześniejszych wypowiedzi tej matki, z których wynika, że nigdy nie traktowała syna inaczej niż pozostałe dzieci. Jako młody chłopiec syn miał ustalone obowiązki w domu, które musiał wykonać.

Rodzice zwracają uwagę także na motywację obu mężczyzn do pracy, która znacznie się u nich różni:

**RMD25:** *Jeszcze nie poszedł do pracy i już się pytał czy będzie mógł zaliczkę wziąć, bo weekend się zbliża. To jest najważniejsze, żeby mieć pieniądze, dużo by zrobił za pieniądze, jest interesowny. [...] Ale tak, żeby Daniel miał takie jakieś poczucie, że idzie do pracy, że on ma jakiś obowiązek czy coś, to nie ma takiego czegoś.*

W wypowiedzi rodzica można zauważyć, że motywacją do podjęcia pracy są dla jej syna jedynie pieniądze, nie czerpie on z niej satysfakcji. Jest to motywacja zewnętrzna,

która nie utrzymuje się długo. Mężczyzna nie jest nauczony obowiązkowości, finalizowania rozpoczętej pracy, szybko się zniechęca i szuka wymówek. Rodzic popiera syna w niepodejmowaniu pracy, tłumacząc:

**RMD25:** *A że jest alergikiem, zaczęły się upały, więc go już nie puszczałam do tej pracy, bo to bez sensu, żeby przyjeżdżał z takimi oczami spuchniętymi. [...]*

Rodzic drugiego mężczyzny zauważa, że motywacją do podjęcia pracy nie jest wyłącznie kwestia finansowa, ale potrzeba podjęcia pracy, chęci oraz fakt, że nie był on nigdy nauczony bezczynności, ponieważ nie aprobowano takiego wzorca w domu rodzinnym:

**RMM24:** *On nie usiedzi w domu. On musi coś robić, bo wariuje. Ja mam tak samo. [...]*

W obu przypadkach młodzi mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wyrażają chęć pójścia do normalnej pracy, jednakże podejście ich rodziców jest różne:

**RMD25:** *Żeby poszedł do takiej normalnej pracy to on musi mieć kogoś nad sobą, żeby go ktoś pilnował, bo ja nie wiem jakby się to skończyło. [...] Ja nie wyobrażam sobie... Myślę, że Daniel w ogóle nie jest przygotowany na takie coś. On w ogóle nie zdaje sobie sprawy jak wygląda praca, że trzeba po prostu wstać, że iść. [...]*

**RMM24:** *[...] On chce iść do pracy normalnej. Ja nie wiem jak to mogę załatwić. Nie wiem, bo ma rentę i nie wiem jak z tym właśnie. I nie wiem do jakiej, bo ktoś go musi dowozić. U nas ciężko się wydostać z wioski, jeden bus jest tylko. [...] Ja się nie boję o pracę, że sobie nie poradzi. On w Niemczech w oborze, przy świniach pracował. On traktorem jeździł, gnój przewoził, siano rozsypywał, karcherem mył obory. [...]*

Jak wynika z wypowiedzi pierwszy z rodziców nie wyobraża sobie podjęcia pracy przez syna, uznając, że nie poradzi sobie w pracy bez opiekuna, nie jest na to gotowy. W drugim przypadku ograniczeniem jest dojazd syna do pracy (poza wioskę, w której

mieszka). W tym przypadku oboje rodzice młodego mężczyzny pracują zawodowo i nie są w stanie go dowozić. Ale jak widać z kolejnej wypowiedzi, matka szuka rozwiązań:

**RMM24:** *Pytałam tutaj (wioska, w której mieszka syn – uzup. J.D.), w warsztacie, czekam. To taki znajomy, może coś znajdzie dla niego.*

Analiza materiału badawczego potwierdza, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie przygotowują się do podejmowania pracy zarobkowej oraz nie osiągają niezależności ekonomicznej, co stanowiłoby warunek pomyślnego rozwiązania kolejnych zadań rozwojowych, jakie przypadają na okres wczesnej dorosłości.

### **7.5.2. Założenie własnej rodziny przez osoby z niepełnosprawnością**

Weześniejsze wypowiedzi rodziców w kwestiach dotyczących partnerstwa oraz miłości w okresie adolescencji swoich niepełnosprawnych intelektualnie dzieci wskazują, że nie uwzględniają oni relacji partnerskich, a stan zakochania traktują jako przejściowy i nie należy brać go na poważnie. Zgodnie z koncepcją R. Havighursta młode osoby po dwudziestym drugim roku życia powinny nawiązywać dojrzałe związki z rówieśnikami oraz przygotowywać się do małżeństwa i życia rodzinnego. Niewypełnienie zadań rozwojowych okresu adolescencji utrudnia lub uniemożliwia wypełnienie kolejnych w okresie dorosłości, a są nimi: wybór partnera życiowego, uczenie się życia z partnerem, start w rolach rodzinnych, opieka nad dziećmi, zarządzanie domem (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2016). Na okres dorastania przypada psychiczne uniezależnienie się od rodziny macierzystej, co jest warunkiem założenia własnej rodziny. Jak zauważa B. Cytowska (2012), dla rodziców aspekt związany z chęcią założenia przez ich dorosłe dzieci własnej rodziny jest najtrudniejszy do zaakceptowania i zazwyczaj nie zezwalają lub ściśle kontrolują oni bliższe kontakty z płcią przeciwną. Widoczne jest to również w wypowiedziach matek, które nie dopuszczają do siebie myśli, że ich dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym założą własną rodzinę i ich opuszczą. W tej części badań matki pytane były o to, czy ich dorosłe dzieci podejmowały temat małżeństwa, założenia własnej rodziny oraz posiadania dzieci. Rodzice w większości przypadków zdawali się być zaskoczeni moim pytaniem i zdecydowanie odpowiadali, że nie. Dotyczyło to przede wszystkim rodziców posiadających córki.

Wyjście za mąż czy posiadanie przez młode kobiety dziecka nie jest tematem poruszonym w rodzinie. Nie wspominają one nawet o takich pragnieniach czy potrzebach w stosunku do córek. Rodzice młodych kobiet z niepełnosprawnością nie zgadzają się na posiadanie przez nie dziecka, obawiając się, że będzie to dodatkowy kłopot dla nich samych:

**RKJ24:** *Nie, nie, nie... Zresztą ja nie dam. Dziecko niepełnosprawne, boję się..., dla mnie to jest kłopot przecież. [...] Ja ją mam pod opieką i tam pisze, do mnie to tak dotarło „Jest częściowa pomoc z rodziny” to wiadomo, że przeze mnie, to ja jej tak pomagam, ale nie chcę dzieci.*

**RKM31:** *Kiedyś Magda miała opóźnioną miesięczkę, ja się martwiłam, że coś się mogło stać, bo w końcu cały czas na oku jej nie mam. Nie chcę kłopotów. Zdarzają się sytuacje różne.*

Rodzice młodych mężczyzn uznali, że synowie kiedyś wspominali o posiadaniu własnej rodziny, widząc swoje rodzeństwo w związkach. Matki przyznają, że wiedzą o takich pragnieniach synów, ale próby rozmów na ten temat kończą się obracaniem tematu w żart lub zniechęcaniem:

**RMS24:** *Bardzo, on bardzo by chciał mieć żonę. Ale ja mu tłumaczę, nie teraz, nie w tym systemie. [...] Jednak to moje trochę wciskanie. Mówię mu „Nie dasz rady utrzymać rodziny, zarobisz? Nie zarobisz, żeby kupić żywność?” takie fakty. Ale nadzieja jest. [...] Nie widzę, żeby chodził za rączkę. Może się tak trafić, że jemu się ktoś spodoba, też może dziewczyna z Zespołem Downa, mogą się sympatyzować. Ale nie seks.*

**RMD25:** *Rozumiem, że ma tą rentę czy coś, ale to jak przyszłoby żyć z żoną i jeszcze dziecko do tego i tak uświadamiam go. Ale jego odpowiedź to jest taka „Ja wiem”. On wszystko wie, ale nie ma o tym zielonego pojęcia. [...] Mam córkę, ona pracuje w przedszkolu i jak przyjeżdża to zawsze o tych dzieciach się nagada i mówi, że już swoich nie będzie chyba mieć. To Daniel „no, to ja chyba pierwszy sobie zrobię od Ciebie. Mama zostanie w końcu babcią”. Ja mówię „Ty mnie nie denerwuj”. Tak zazwyczaj żartujemy.*

**RMA26:** *Nie powiem, bo on by chciał, byłby dobrym tatą. Żeby być dobrym tatą, żeby w ogóle założyć rodzinę, to trzeba podejmować decyzje, iść do pracy przede wszystkim.*

Jedna z matek wyraża swój spokój sądząc, że jej syn jest bezpłodny:

**RMS25:** *U Sławka jest tak, że chłopcy z zespołem Downa są bezpłodni. Też już jestem spokojniejsza, ale jak ktoś tam... Gorzej jest z tymi co nie mają zespołu Downa, tylko jakieś zaburzenia i oni, widzę w tej szkole czy na warsztatach, mają dzieci. Ci niepełnosprawni mają dzieci, to jest problem.*

Wypowiedź matki wskazuje na posiadanie nieaktualnej wiedzy w zakresie płodności swojego syna. Wśród mężczyzn z zespołem Downa zawsze mówiło się o ograniczonej płodności, ale nowe badania wskazują na udokumentowane nieliczne przypadki ich ojcostwa. Obecnie mówi się o obniżonej płodności u osób obu płci z zespołem Downa (Kijak, 2011b).

Są również matki, które uznają, że założenie rodziny przez ich synów byłoby normalną sytuacją:

**RMM24:** *Nigdy o tym nie myślałam, ale to jest zdrowe. [...] Nie, jakoś tak nie myśli chyba o tym, żeby mieć dziewczynę czy żonę jeszcze. Z boku jakoś jest to gdzieś, ale może kiedyś...*

Jak zauważa Nowak-Lipińska (2002), rodzice dzieci z niepełnosprawnością argumentują sprzeciw wobec małżeństw: brakiem wsparcia społecznego, trudną sytuacją finansową i mieszkaniową, niemożliwością podjęcia pracy oraz brakiem zaradności życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Jednakże to, jak osoba z niepełnosprawnością wejdzie w dorosłe życie w dużym stopniu zależy od wsparcia udzielonego jej w rodzinie. Podejście rodzica powinno zmieniać się wraz ze wzrastaniem i rozwojem dziecka, od postawy współdziałania do obdarzania rozumną wolnością (Ryś, 1994). Pomoc jest naturalnym zachowaniem rodzica, w odniesieniu zarówno do dziecka z niepełnosprawnością czy pełnosprawnego. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w stopniu głębszym, nie dochodzi nigdy do całkowitego wycofania pomocy, ze względu na uszkodzenia centralnego układu



nerwowego. Jednakże nieodpowiednia pomoc przyczynia się do utrzymania bezradności tych osób i powoduje ich uzależnienie od innych do końca życia. Wyręczanie, stawianie wymagań poniżej możliwości czy izolowanie hamuje ich rozwój. Rodzice zwracają uwagę na pielęgnację, wyrabianie nawyków samoobsługowych, uczenie reagowania na polecenia czy opanowanie elementarnych czynności, ale nie przygotowują do funkcjonowania w społeczeństwie, czego konsekwencją jest zamknięcie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w domach, a później w zakładach opieki społecznej (Kamińska-Reyman, 1996).

### **7.5.3. Samodzielne mieszkanie i przyszłość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci ich rodziców**

Niektóre dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną myślą o samodzielnym zamieszkaniu, co eksponowane jest w wypowiedziach matek:

**RKJ24:** *Ona mówiła mi, że by z chęcią gdzieś jechała, gdzie by mieszkanie miała, poszłaby z domu. [...]*

**RMA26:** *On mówił, że się wyprowadzi. Ale gdzie? Jak?*

**RMD25:** *Wiec on mówi, że w razie „W” to on sobie tu zostanie. Tak on taki plan już ma, oczywiście. Jakby coś się stało z babcią to on mówi „Ty się wyprowadzisz, ja tu sam zostanę”. Ale sobie sam nie poradzi, on o życiu nic nie wie.*

**RMS24:** *On ciągle mówi, że się wyprowadzi od rodziców, że będzie sam mieszkał... Niech sobie mówi, niech sobie mówi... Ja mu nie mówię nie. On patrzy na te swoje rodzeństwo... Wszystko poszło...*

Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, widząc swoich pełnosprawnych rówieśników czy rodzeństwo, odczuwają potrzebę samodzielnego funkcjonowania poza domem rodzinnym, co jest naturalne w procesie rozwojowym. Jak wynika z powyższych wypowiedzi, matki nie traktują tych pragnień poważnie, mając świadomość trudności, których nie są w stanie pokonać ich dorosłe dzieci. Rodzice

uważają, że nie są one przygotowane, dlatego nie wspierają ich planów, nie przygotowują, a zniechęcają:

**RKJ24:** *Ja mówię „Dobrze, idź do mieszkania, ale czy wiesz co to jest wartość pieniądza”. Nie poradziłyby sobie przecież.*

**RMA26:** *Nie ma możliwości. Spłaca kredyt, na życie jeszcze ma dać. No i co zostaje... Mówię: „Jesteś w stanie opłacić, gdzie jedzenie”.*

**RMD25:** *[...] Żeby on był gotowy na dorosłość, żeby poszedł sam gdzieś zamieszkać to jest raczej nierealne. [...] Gorzej będzie jak będzie miał się zająć np. rachunkami, czy zadbać sam o siebie, żeby sobie lodówkę zapłacić czy ugotować. To nie ma pojęcia o takich rzeczach.*

Zdaniem respondentek osoby dorosłe mają renty, z których otrzymują pieniądze na własne wydatki, natomiast nigdy nie były zaangażowane w sprawy finansowe związane z rachunkami, opłatami za mieszkanie czy angażowane do załatwiania spraw administracyjnych. Nie mają podstawowych umiejętności związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w społeczeństwie. Rodzice we wcześniejszych wypowiedziach zwracali również uwagę na brak takich umiejętności, jak sprzątanie, robienie zakupów czy gotowanie, które są konieczne do samodzielnego mieszkania.

Niektóre matki dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną nawet nie dopuszczają myśli o samodzielnym mieszkaniu swojego dziecka, nie podejmują z nim takich rozmów:

**RMB25:** *Na razie nie, dlatego że mówię to jest... W Bartka przypadku to jest niemożliwe... On by musiał być z opiekunem cały czas. On potrzebuje opiekuna 24 godziny na dobę.*

**RKA30:** *Nie, ona nie. [...] Jeszcze nie jest gotowa, ale ją do wszystkiego można przygotować, bo ona już bardzo dużo rzeczy rozumie. Wszystko jej można wytłumaczyć, ale jeszcze nie teraz... [...]*

Czas opuszczenia domu przez młodych ludzi w Polsce jest bardzo utrudniony. Przedstawienie hipotetycznej możliwości zamieszkania dzieci poza domem rodzinnym, w którejś z form mieszkalnictwa wspomaganego (domy grupowe, wspólnoty, farmy) jest akceptowane przez opiekunów, ale tylko wtedy, gdy oni sami nie są w stanie się już zajmować swoimi dziećmi i zabraknie im siły. W naszej kulturze utrwalał się przekaz, że dziećmi z niepełnosprawnościami powinni się opiekować rodzice. Oddanie dziecka do instytucji przez rodzica jest odbierane jako jego brak troski, miłości, „porzuceniem dziecka”, a nie jest rozpatrywane w kategoriach usamodzielnienia go (Kampert, 2003).

W sytuacji, gdy rodzice nie przygotowują dzieci do samodzielnego mieszkania, pojawia się pytanie, jak wyobrażają sobie życie dorosłych dzieci po swym odejściu. Planowanie przyszłej opieki nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem wrażliwym i trudnym dla rodziców. Badania naukowe na ten temat są ograniczone, ponieważ do niedawna osoby z niepełnosprawnością intelektualną zwykle umierały przed swoimi rodzicami, nie dożywały 40. roku życia. Zagadnienia starzenia się i starości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie były rozpatrywane (Taggart et al., 2012). Wraz z postępem medycyny i wzrostem jakości opieki medycznej wydłużenie życia ludzkiego jest tendencją ogólną i ma swoje odzwierciedlenie również u tej grupy osób (Gutowska, 2019). Tendencja dłuższego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną budzi wiele obaw rodziców:

**RKA30:** *Wszyscy rodzice, matki najczęściej modlą się, żeby to dziecko pierwsze zmarło, niż oni. Też bym tak chciała, też bym tak chciała...*

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością starzeją się i coraz częściej borykają się z problemami zdrowotnymi. Zauważają, że coraz trudniej radzą sobie z opieką nad dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością, przy którym muszą nadal wykonywać wszystkie, nawet te najprostsze czynności :

**RMB25:** *Mam trudności z poruszaniem się i... no i potrzebuję pomocy... Jestem zależna. Chciałabym być sprawna, żeby nikogo nie musieć prosić o pomoc.*

**RKJ24:** *Ja już też schorowana jestem, ja ze swoim sercem też mam kłopoty, nerwy.*

**RKA30:** [...] *Już różnie myślimy, bo ja już prawie 60., mąż prawie 65. i mówimy: „Co to będzie?” Nie wiemy...*

**RMS24:** [...] *Mąż 67 lat to i zdrowie nie takie już. Ja też czuję, a młodsza jestem. [...] W tym roku 65 lat kończę.*

Rodzice wyrażają obawy o przyszłość dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jednakże większość z nich nie tworzy wyraźnych planów na przyszłość. Brak planowania może doprowadzić do sytuacji kryzysowej, kiedy rodzic umiera, a osoba z niepełnosprawnością zostaje przeniesiona do nowego miejsca zamieszkania (Taggart et al., 2012). Mówią o tym również matki dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Respondentki zastanawiają się, co się stanie, gdy nie będą w stanie dłużej sprawować opieki nad dorosłym dzieckiem, ale nie podejmują aktywnie planowania przyszłości swoich dzieci. Jak piszą Lewis Pryce i inni (2017), życie „z dnia na dzień” pozwala czasami rodzicom zminimalizować lub uniknąć myślenia o przyszłości, chroniąc w ten sposób siebie i dorosłą osobę z niepełnosprawnością przed niepewnością:

**RKA30:** *Będzie się z nią rozmawiało jak będzie taka sytuacja, że z nami będzie coraz gorzej. [...]*

**RMD25:** *Ja chcę to zrobić kiedyś jak najlepiej, żebym się nie martwiła, co się z nim stanie.*

**RMA26:** *Nie wiem, nie myślałam o tym.*

**RKA31:** *Ona chyba gdzieś trafi, do ośrodka, albo coś... (płacz respondentki)*

Dla części rodziców zabezpieczeniem finansowym jest dom czy mieszkanie po rodzicach, ale jak zauważają same matki, nie stanowi to rozwiązania problemu, gdyż dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie same w nich przebywać:

**RKM31:** *Ma mieszkanie po mnie, przepisałam jej. [...] Nie wiem jak inaczej to załatwić.*

**RKA30:** *Mamy dom. Tak myślimy, że z czasem załatwimy sobie taką osobę, żeby tu mieszkała, i w razie „W” się nią zajęła.*

**RMM24:** *Teściowa przepisała mu cały dom. [...] Ale Michał sam nie zostanie przecież, pewnie z którymś z braci.*

Z badań Tamar Heller i Catherine Keiling Arnold (2010) wynika, że prawie połowa rodzeństwa jest głównym opiekunem niepełnosprawnego brata lub siostry po śmierci rodziców. Od rodzeństwa często oczekuje się bycia kluczową osobą w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, często współzamieszkującą ze swoim niepełnosprawnym rodzeństwem, pełniąc rolę opiekuna prawnego i osoby zapewniającej wsparcie finansowe (Heller, Arnold, 2010). Z wypowiedzi rodziców również można wywnioskować, że liczą na pomoc ze strony pełnosprawnych dzieci:

**RMD25:** *No to mam jeszcze jakieś zabezpieczenie, bo jest siostra. Wiem, że sobie nie poradzi sam (płacz respondentki).*

**RMS24:** *Ale oni (pełnosprawne dzieci – uzup. J.D.) nie są zmuszani żeby się opiekować Sławkiem, ale ja myślę że oni widzieli jak ja się opiekowałam rodzicami, opiekowałam się też bratem. Dzieci to widziały, myślę, że pomogą bratu. [...]*

Jak widać z ostatniej wypowiedzi rodzica, plany na przyszłość nie są otwarcie omawiane w rodzinie. Ta sytuacja jest często spotykana, ponieważ rodzeństwo może niechętnie przyjmować tę, zakładaną przez ich rodziców, rolę opiekuna, co potencjalnie jest w stanie prowadzić do rozpadu rodziny. Rodzice nie przygotowują swoich dzieci pełnosprawnych do roli opiekuna, z jednej strony obawiając się wywołania tym konfliktu w rodzinie, z drugiej – wspieranie rodziców i opieka nad niepełnosprawnym rodzeństwem jest społecznie przyjętym wzorcem kulturowym (Heller, Arnold, 2010; Żyta, 2011).

Zdarzają się także przypadki, że partner rodzeństwa zniechęca do angażowania się w sprawy osoby z niepełnosprawnością (Heller, Arnold, 2010). Na taką ewentualność zwraca uwagę jedna z matek:

**RKA30:** *Nie wiem co potem się stanie, nie chciałabym obciążać syna tym, bo syn może się zajmie, ale czy przyszła synowa?*

Rodzice obecnie nie chcą obciążać obowiązkiem opieki nad dorosłym dzieckiem swoich zdrowych dzieci i ich rodzin, ale też – jak pokazują powyższe wypowiedzi – nie mają pomysłu czy konkretnego planu. Wiele rozwiązań wymaga również uregulowania prawnego, co wiąże się z dużo wcześniejszym podjęciem działań:

**RMB25:** *Ja sobie postanowiłam od początku, że nie będę córki obciążać niepełnosprawnym bratem. No bo, dlaczego ona ma być pokrzywdzona, przecież to nie jej wina, moja też nie. [...] Nie chce jej aż tak angażować, no bo... Zawsze się martwiłam tym, żeby ona nie ponosiła konsekwencji tego, że ma brata niepełnosprawnego.*

Mimo że rodzic nie chce obciążać opieką nad niepełnosprawnym synem swojej córki, nie podejmuje żadnych działań prawnych. Osobie ubezwłasnowolnionej, którą jest syn respondentki, po śmierci opiekuna prawnego przydzielany jest sądownie inny opiekun, co może wiązać się z ewentualnymi problemami spadkowymi (Marten, 2011).

W wypowiedziach żadnego z rodziców nie pojawia się chęć skonsultowania planów na przyszłość z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Uniemożliwia się tym osobom zaangażowanie w decyzje dotyczące ich życia. Potwierdza to po raz kolejny, że rodzice, mimo dorosłości tych osób, nadal traktują je jak „wieczne dzieci”, za które podejmują decyzje, nie uwzględniając ich prawa do samostanowienia. Pojawia się zatem ostatnie pytanie: czym dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest ich dorosłość?

#### **7.5.4. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną**

W tej części wywiadu matki były pytane o to, czy ich dorosłe dzieci zauważają swoją dorosłość oraz czy one same spostrzegają dorosłość swoich dzieci. Z ich

wypowiedzi wynika, że ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym chcą być traktowane jak osoby dorosłe i mówią o swojej dorosłości:

**RMD25:** *On chce być traktowany jak dorosły, żebyśmy my go traktowali jak dorosłego. On już od dawna o tym mówi, że jest dorosły itd.*

**RKJ24:** *Ona się cieszyła, jak dostała miesięczkę. Oj, jak ona się cieszyła... dajcie spokój „O, będę kobietą. Mamo, okres dostałam. Już, już! Dziewczynką byłam, jestem kobietą”.*

Matki zdają sobie sprawę z dorosłości swoich dzieci, ale mówiąc o tym, podkreślają przede wszystkim fizyczne aspekty dorosłości:

**RKM31:** *I mi, to że ona dorosła uświadomiła lekarka. Ona jest rozwinięta jak kobieta, w sensie fizjologicznym tylko. [...]*

**RMB25:** *To już dorosły facet. [...] On jest kawał chłopca, on ma ponad 170 cm wzrostu.*

Respondentki w swoich wypowiedziach akcentują głównie dziecinne zachowanie i niedojrzałość emocjonalną swoich dorosłych dzieci:

**RKA30:** *Może to głupie, ale dla mnie osoba z niepełnosprawnością, to nie jest tak w pełni dojrzała, żeby mogła coś tam zadecydować o tym swoim życiu.*

**RMA26:** *Byliśmy teraz u psychiatry i Adam nie ma takiej dorosłości. Jak on (lekarz psychiatra – uzup. J. D.) to powiedział, że jeszcze nie jest dostosowany do życia, że coś jeszcze tu u niego musi być. I tak jest.*

**RMD25:** *Mówię do niego: „patrzac na twoje zachowanie, co robisz i jak się zachowujesz to jesteś jeszcze daleko w tyle od tej dorosłości”.*

**RKJ24:** *Justynka jest cały czas dziecinna. Na swój wiek, jak ma 24 lata, no to... czy ona się cofa w tym rozwoju czy co... Dla mnie to powinna robić takie kobiece rzeczy, no nie? A ona koloruje, wycina...*

**RKM31:** *Ja po prostu nie potrafię inaczej myśleć o niej niż jak o dziecku. Tym pcha się. Więc to jest takie dziecinne zachowanie. Generalnie rodzice dzieci niepełnosprawnych traktują je zawsze jak dzieci. To są wszystko duże dzieci. [...]*

Według wypowiedzi tych matek ich dorosłe dzieci, poza fizyczną dojrzałością, nie mają nic wspólnego z dorosłością. Literatura przedmiotu podkreśla, że mimo unikania określenia „wieczne dzieci” w stosunku do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, nie mają one nadal możliwości osiągnięcia dorosłości w pełnym tego słowa znaczeniu (Tylewska-Nowak, 2001). Rodzic, mówiąc o swoim dorosłym potomstwie „wieczne dziecko”, sprawia, że on sam staje się „wiecznym rodzicem”, który widzi je jako pozostające na etapie niemowlęstwa lub dorastania (Todd, Shearn, 1996). W naszej kulturze rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym przygotowują się przez cały okres wychowywania dzieci do bycia ich stałymi opiekunami. Niektórzy z nich uważają, że nie grozi im samotna starość i syndrom „opuszczonego gniazda”. Dzieci zawsze zostaną z nimi, a oni będą zaangażowani w ich sprawy bez względu na ich wiek. Syndrom „nieopuszczonego gniazda” jest bardzo obciążający, ponieważ przysparza obowiązków, których nie powinno być w relacji rodzic – dziecko, gdy ono jest już dorosłe (Cytowska, 2011a).

Przedstawiona analiza materiału badawczego miała na celu pomóc odpowiedzieć na pytanie: jak wygląda proces wchodzenia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i jak jest warunkowany przez rodziców. Przedstawione rozważania pokazują stopniowe zawężanie autonomii dzieci od zadań przypadających na okres średniego dzieciństwa do zadań okresu dorosłości. Rodzice, mówiąc o swoich dorosłych dzieciach, wyrażają zgodę jedynie na te działania, które są przypisywane małym dzieciom. Dorosłe osoby, w większości omawianych przypadków, mają możliwość podejmowania czynności związanych z samoobsługą (mycie się, ubieranie, jedzenie), chociaż i w tych obszarach zauważyć można tendencję rodziców do wyręczania swoich dzieci. W innych obszarach funkcjonowania zauważalna jest również coraz mniejsza autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są one kontrolowane przez rodziców, nie mają możliwości decydowania o sobie często nawet w



takich kwestiach, jak wybór ubrania, formy spędzania wolnego czasu czy wybór zainteresowań. Kolejne zadania wpisane w typową biografię okresu adolescencji młodego człowieka praktycznie nie zostają wypełnione przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice silnie ograniczają ich kontakty rówieśnicze, zwłaszcza jeśli chodzi o osoby płci przeciwnej, nie pozwalają na samodzielne przebywanie z innymi bez kontroli opiekuna. Osoby z niepełnosprawnością nie wypełniają zadań, które są charakterystyczne do danego etapu, nie mają możliwości w sposób satysfakcjonujący zrealizować zadań rozwojowych przypisanych kolejnym okresom rozwojowym, opisanym w koncepcji zadań R. Havighursta. Zdrowy rozwój jednostki jest także związany z pomyślnymi rozwiązywaniem konfliktów, które mają miejsce w poszczególnych etapach jej życia. Osiągalne jest to przy odpowiednim wsparciu społecznym, ze szczególnym uwzględnieniem rodziców.

Wypowiedzi matek dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym potwierdzają brak realizacji zadań rozwojowych przypadających na okres wczesnej dorosłości, do których należy między innymi realizacja takich ról społecznych, jak bycie żoną/mężem, rodzicem czy pracownikiem. Przyjmując definicję *dorosłości* uwzględniającą wypełnianie ról społecznych oraz realizację zadań rozwojowych, moje badania wskazują na nieosiągnięcie pełnej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Starając się wyjaśnić, dlaczego rodzice nie przygotowują swoich dorastających dzieci na wejście w dorosłość, odwołam się do wypowiedzi jednego z nich. Zapytany o to, jak widzi swoją rolę jako rodzica dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, odpowiedział:

**RMB25:** *Bo rodzic ma stać i nadzorować tą dorosłość, że tak powiem, żeby wszystko toczyło się tak, jak powinno.*

Z wypowiedzi wynika, że rodzic dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wypełnia rolę, która jest mu społecznie przypisana. Staje się osobą „nadzorującą dorosłość” swojego dziecka, która jest konstruktem społecznie ukształtowanym. Pojawia się pytanie: jaki konstrukt dorosłości jest społecznie przypisany osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz jaka jest społeczna rola rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym? Na te

pytania postaram się odpowiedzieć w nawiązaniu do koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości Petera Bergera i Thomasa Luckmna.

#### **7.6. Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz rola ich rodziców jako konstrukt społecznego tworzenia rzeczywistości**

Koncepcja społecznego tworzenia rzeczywistości zaproponowana przez Petera Bergera i Thomasa Luckmna (2018) zakłada, że rzeczywistość jest konstruowana społecznie. Wiemy, że dane zjawisko istnieje w określonej formie, ponieważ społecznie otrzymało cechy, które je uwiarygadniają. W świetle tej koncepcji wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz związane z tym uwarunkowania są również konstruktami społecznymi. Tak jak wszystkie konstrukty stworzone przez człowieka, również ten jest nietrwały, musi być stale utrzymywany i odtwarzany, by zachować społeczny porządek oraz spójność świata codziennego.

Przed urodzeniem się dziecka z niepełnosprawnością rodzice, zgodnie z omawianą koncepcją, znajdowali się w „zrutynizowanej rzeczywistości”. Była ona dla nich właściwa i bezpieczna. Pełnili role przypisane im społecznie, takie jak bycie partnerem, współmałżonkiem czy pracownikiem. Pojawienie się w ich życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przerwało tę rutynę. Zrutynizowana rola rodzica, do której się przygotowywali, została zastąpiona rolą rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

Według omawianej koncepcji człowiek porusza się po świecie w granicach swojej wiedzy, którą zdobywa w procesie socjalizacji. Rodzice, badanych przeze mnie osób, jako członkowie danego społeczeństwa poddani zostali procesowi socjalizacji, w wyniku którego zinternalizowali konstrukty rzeczywistości, również te, które dotyczą osób z niepełnosprawnością.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziny były historycznie postrzegane jako grupa nieakceptowana i izolowana społecznie. Obecnie również obserwujemy niechęć do osób z niepełnosprawnością intelektualną, chociaż przybiera ona formy mniej bezpośrednie niż to miało miejsce przez wiele stuleci (Błęszyńska, 1996). Do lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku dominującym modelem niepełnosprawności był model medyczny, który zakładał, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnością sami nie są w stanie wiele zmienić, ponieważ do tego potrzebni są

specjaliści. Problemy rozwojowe, zdrowotne i behawioralne dzieci uznawane były za nieuniknioną część stanu chorobowego (rys historyczny i modele niepełnosprawności szerzej zostały omówione w części pierwszej pracy). Niepełnosprawność jest nadal utożsamiana z „tragedią osobistą” oraz z ciężarem dla reszty społeczeństwa (Barnes, Mercer, 2008; Woolfson, 2004). W społeczeństwie istnieje obraz tej rodziny jako nieszczęśliwej, w której dziecko z niepełnosprawnością intelektualną nie spełnia oczekiwań rodziców (Dryżałowska, 2003). Przyjmuje się, że osoby z niepełnosprawnością są zależne od innych, wymagają ciągłej opieki i pomocy (Woolfson, 2004). M. Kościelska (1998) podkreśla, że już jedno z pierwszych uregulowań prawnych, dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną, wydane w Anglii w 1913 roku stawiało znak równości między niepełnosprawnością a niezaradnością życiową. Również W. Dykcik zaznacza, że niepełnosprawność intelektualna jest nabywaniem społecznej roli osoby z niepełnosprawnością (Kościółek, Parys, Wolska, 1998).

W wyniku nieustannej eksternalizacji, zgodnie z koncepcją społecznego tworzenia rzeczywistości, działania jednostek i grup stają się gotowymi wzorcami, czyli typizacjami, ponieważ ludzie od pokoleń przekazywali innym postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Przyczyniło się to do ukształtowania i utrwalenia komponentu poznawczego, emocjonalnego i behawioralnego postaw społecznych wobec tej grupy osób. Postawy wobec tych osób zostały zobiektywizowane. Mimo że podczas przeprowadzania wywiadów z rodzicami nie pytałam o stosunek społeczeństwa do niepełnosprawności ich dzieci i do nich samych, wspominają oni o tym:

**RMB25:** *Bo oni (emeryci i renciści na turnusie – uzup. J.D.) różnie, bardzo różnie podchodzą do tego. Wiedzą, że dziecko chore, ale, ale... zastrzeżeń cały worek.*

**RMS24:** *Oni się troszkę boją, bo nie znają. Znaczą się... u niego nie ma co się bać. On mówi, on powie, on jest nauczony. [...] Człowiek się boi, czego nie zna.*

**RKM31:** *W Polsce, wbrew pozorom, jest bardzo niska tolerancja na dzieci niepełnosprawne. Bardzo rodzice nie wychowują, ja widzę...*

**RKA30:** *Czasami widzę, że jest jej przykro, jak ktoś się odsuwa, czy gdzieś tam... czy ona rączkę chce podać. Ona nie wie dlaczego...*

Kryzys rodzica, jaki ma miejsce po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością, w świetle omawianej koncepcji, może wynikać z konieczności przyjęcia roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice należąc do danego społeczeństwa zinternalizowali wzorce społeczne związanymi z postawami wobec osób z niepełnosprawnością. O przytoczonym kryzysie również wspominają rodzice podczas rozmowy ze mną:

**RMD25:** *I jak ja się dowiedziałam, że jest chory, wiadomo..., musiałam trochę przeplakać.*

**RMS24:** *W szpitalu lekarz powiedział, że ma zespół Downa i poszedł. Nie wiedzieliśmy co to jest, to był szok. Nic nie wiedzieliśmy wtedy, tylko to, że jest chory.*

Rodzicowi trudno przychodzi pogodzenie się z sytuacją, gdyż ma zinternalizowany obowiązujący w społeczeństwie konstrukt osoby z niepełnosprawnością. E. Goffman (2005) podkreśla, że przyjęcie roli rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest wyjątkowo trudne, ponieważ do tej pory należeli oni do świata normalsów i nagle stali się nosicielami piętna. Zaczynając należeć do obu światów, nie mogą odnaleźć się w żadnym z tych światów (Goffman, 2005).

Poczucie inności towarzyszy rodzinie od samego początku pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością. Usłyszana przez rodziców diagnoza określa cechy odróżniające dziecko, a tym samym rodzinę od pełnosprawnego społeczeństwa. Diagnoza staje się etykietą, która „posiada własną, specyficzną moc rytuału” (Dryżałowska, 2003, s. 316). Rodzina stanowi szczególną grupę osób zorientowanych na piętno, ponieważ społeczeństwo, naznaczając piętnem osoby z niepełnosprawnością przenoszą owe piętno na osoby z nimi związane, członków rodziny. Członkowie rodziny, nabywając w taki sposób stopień piętna, są jednocześnie osobami przekazującymi je innym. Zachodzi to falowo, przy czym kolejne fale są mniej intensywne (Goffman, 2005). Z wypowiedzi respondentek wynika, że doświadczyły one izolacji ze strony najbliższych członków rodziny ze względu na niepełnosprawność dziecka, co zgodnie z założeniem E. Goffmana (2005) jest związane z obawami przed przeniesieniem na nich piętna:

**RKJ24:** *Po urodzeniu dziecka zostałam sama z mężem. Z nikim z rodziny nie mam kontaktu, z nikim już...*

**RKM31:** *Ona ma chrzestną plastyczkę w MDK (Miejski Dom Kultury- uzup. J.D.). Mówię: „weź ją chociaż raz na zajęcia”. Ona: „jak będziesz z nią przychodzić”. Ja mówię: „ja z nią przychodzić już nie mam jak”. A ona, że poza tym co dzieci powiedzą, a rodzice też mogą różnie reagować. No i już nie dzwoni do mnie nawet, bo jeszcze będę chciała coś z Magdą.*

**RMS24:** *Teściowa powiedziała mi, że to moja wina, że Sławek jest taki, ma zespół Downa. [...] Z jego rodziną nie mam kontaktu.*

Rodzice ci znaleźli się w zasięgu pierwszej fali piętna. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w stopniu głębszym, atrybutem piętna jest zarówno ich wygląd fizyczny, zachowanie, jak i przynależność do grupy. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mają więc świadomość piętna, którym są społecznie naznaczeni i dlatego często podejmują działania, by się go pozbyć. Ma to miejsce w jednym z etapów adaptacyjnych niepełnosprawności dziecka, określanych w literaturze przedmiotu jako faza pozornego przystosowania. Podjęmą więc różnorodne terapie w nadziei na „wyleczenie” dziecka, co może potwierdzać koncepcję Goffmana (2005). Rodzice starają się pozbyć piętna, jakim jest niepełnosprawność dziecka, a tym samym piętna, które ciąży również na nich. Badania Kravetza i innych (1992) pokazują, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie posunąć się nawet do interwencji chirurgicznej, by pozbyć się charakterystycznego wyglądu swojego dziecka z zespołem Downa. Taka forma interwencji została po raz pierwszy przeprowadzona w Izraelu w 1982 roku i polegała między innymi na korekcie skośnej osi powiek, zwisającej dolnej wargi oraz zmniejszeniu języka. Rodzice uznają również, że zabieg chirurgiczny wpłynął pozytywnie na funkcjonowanie dzieci w obszarze fizycznym, osobistym i społecznym (Kravetz et al., 1992). Jak zauważa E. Goffman (2005), osoby te mimo wszystko nie pozbywają się do końca piętna skazy, lecz stają się kimś po korekcie skazy. Pokazuje to wagę problemu, z jakim mierzą się rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Z wypowiedzi moich respondentek również wynika, że starali się pozbyć piętna w ramach kulturowo dopuszczonych działań. Próbują „naprawić” dziecko, starając się wprowadzić je i tym samym siebie do świata normalsów:

**RMS24:** *Ja z początku chciałam go tam leczyć..., ale ta choroba jest nieuleczalna.*

**RMD25:** *Jeździliśmy z nim wszędzie, miał konie, basen, najlepszych specjalistów. Mąż, jak jeszcze wtedy był, ściągał dla niego leki ze Stanów, na mózg, żeby powstawały nowe neurony i nic.*

**RKM31:** *Czekałam, że wszystko będzie dobrze, bo przecież na początku nie było nic widać.*

Zgodnie z koncepcją P. Bergera i T. Luckmanna (2018) rodzic ma możliwość osobistego wyboru: może pozostać lub nie pozostać w zgodzie ze społecznie zdefiniowanymi standardami ról. Jak zauważa jedna z matek, rola rodzica – matki dziecka z niepełnosprawnością jest inaczej konstytuowana społecznie niż rola rodzica – ojca, który społecznie nie jest obciążony obowiązkiem sprawowania opieki nad swoim dzieckiem:

**RKA30:** *My kobiety, nie możemy zostawić takiego dziecka, bo jesteśmy napiętnowane. „Jak mogła zostawić” zaraz mówią. Ale mężczyźni mogą...*

Z literatury przedmiotu wynika, że opieka nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną jest podejmowana w większości przez kobiety, którym trudniej jest odrzucić rolę matki. Zgodnie z założeniem E. Goffmana (2005) identyfikujemy osoby po cechach piętna. Stają się one często, ze względu na konieczność sprawowania stałej opieki nad dzieckiem, kobietami jednej roli społecznej. Sytuacja ta w mniejszym stopniu dotyczy mężczyzn, którzy najczęściej nadal są aktywni zawodowo lub odrzucają rolę ojca dziecka z niepełnosprawnością, ograniczając się do płacenia zobowiązań alimentacyjnych lub utrzymywania sporadycznych kontaktów z dzieckiem.

**RKM31:** *Ojciec bierze ją raz w tygodniu na 3 godziny, w niedziele. Więcej nie chce.*

**RMD25:** *Placił na niego, ale on potrzebował ojca jak dorastał.*

**RKA30:** *[...] Ja należę do tego stowarzyszenia, przecież tam prawie każda kobieta jest sama z tym dzieckiem, bo mężczyzna nie potrafi tego unieść. A my musimy...  
[...]*

**RMS24:** *My kobiety inaczej podchodzimy, a mężczyzna zaraz inaczej. No wiadomo...*

Matki dzieci z niepełnosprawnością, mimo podejmowania prób powrotu do normalsów, przyjmują przypisaną im społecznie rolę rodzica dziecka z niepełnosprawnością, co stanowi warunek ich funkcjonowania w społeczeństwie. Zgodnie z koncepcją społecznego tworzenia rzeczywistości biografia takiego rodzica jest jedynie epizodem w obrębie obiektywnej historii społeczeństwa. Rola rodzica, jak i sama rodzina jako instytucja powstały w procesie tworzenia wspólnego zasobu wiedzy i stanowią mechanizm kontroli społecznej, by zachować społeczny porządek. *Rodzina* rozumiana jako instytucja ma przyjęty wzorzec zachowania, który obowiązuje w danym społeczeństwie. Pojęcie *rodziny* ewaluowało na przestrzeni wieków. Bez względu na zmiany kulturowe, jakie zachodziły na przestrzeni wieków, miała ona społecznie przypisane funkcje, z których do najistotniejszych zalicza się prokreacyjną oraz socjalizacyjną. Funkcja prokreacyjna zapewnia społeczeństwu ciągłość członków w ujęciu biologicznym, a socjalizacyjna – przygotowywanie ich do pełnienia określonych ról w danym społeczeństwie. Rolą rodzica jest przekazywanie społecznie ugruntowanej wiedzy, natomiast rolą dziecka – pobieranie jej. Członkowie rodziny mają przypisane społecznie zobiektywizowane działania, co wyznacza ich „osobowość społeczną” jako element subiektywnie doświadczanej osobowości.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, przyjmując rolę rodzica dziecka z niepełnosprawnością muszą ją uwierzytelnić. Odbywa się to poprzez kontakt z innymi osobami z piętnem, które akceptowane są przez grupy będące w podobnej sytuacji. Stanowią one dla nich grupę wsparcia, z którą mogą dzielić się doświadczeniami i przy której mogą czuć się swobodnie. Tworzą stowarzyszenia, prowadzą rozmowy w swoim gronie, potwierdzające ich tożsamość. „Najważniejszym środkiem utrzymania uniwersum jest konwersacja” (Berger, Luckmann, 2018, s. 166). Prowadzenie rozmowy

za pomocą „wspólnego języka” służy podtrzymywaniu subiektywnej rzeczywistości. Wspólne spotkania matek dzieci z niepełnosprawnością pozwalają na uwierzytelnienie tego, że przyjęcie przez nie tej roli jest wzorcem akceptowanym społecznie.

**RMS24:** *Wtedy już poznałam inne mamy, zaczęłam jeździć na turnusy rehabilitacyjne, wymieniałyśmy ze sobą doświadczenia. [...] I mieliśmy taką grupę, 4 mamy.*

**RKA30:** *[...] Ja należę do tego stowarzyszenia. [...]*

Zgodnie z przyjętym konstruktem społecznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są zależne od innych, wymagają pomocy i opieki, którą zapewnić im mają przede wszystkim matki. Nasze społeczeństwo postrzega niepełnosprawność jako tragedię, dlatego też rodzice otrzymujący diagnozę, że ich dziecko jest niepełnosprawne, skupiają się na deficytach oraz starają się zrekompensować utracone sprawności intelektualne i często związane z nimi niższe możliwości motoryczne i manipulacyjne dziecka (Kirenko, 2006). Internalizując rolę „wiecznego rodzica”, potwierdzają konstrukt zakładający, że ich niepełnosprawne dziecko jest i zawsze będzie od nich zależne. Przyjmują na siebie zadanie związane z jego ochroną przed sytuacjami stawiającymi przed nim wyzwania, zarówno fizyczne, społeczne, jak i emocjonalne (Woolfson, 2004). Społeczeństwo, chcąc kontrolować sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, wyznacza ich rodzicom rolę „wiecznego rodzica”, której zadaniem jest stać na straży norm ustalonych społecznie, by została utrzymana rola „wiecznego dziecka”.

Przyjęcie takiej roli widać w przypadku większości badanych przeze mnie matek, które wyręczają swoje dorastające dzieci w wykonywaniu podstawowych codziennych czynności, takich jak samodzielne ubieranie się, zabiegi higieniczne czy przygotowywanie prostego posiłku:

**RKM31:** *Natomiast nie ubierze się sama...*

**RMB24:** *[...] Ja go tam, dwa razy w tygodniu, albo jak jest gorąco to częściej, to mycie włosów, pleców, taki masaż od razu robię.*



**RMM24:** *Nie chce się golić i ja go tą maszynką elektryczną go jadę.*

**RMD25:** *[...] To żeby sobie bułkę zrobił czy coś takiego to nie [...]*

Są to tylko wybrane fragmenty wypowiedzi, które pokazują, jak w przypadku tych osób przebiega proces socjalizacji. Zgodnie z koncepcją społecznego tworzenia rzeczywistości w czasie procesu socjalizacji pierwotnej młodzi ludzie poznają „programy” społeczne, które określają umiejętności, jakie powinni zdobyć chłopcy, a jakie dziewczynki, w danym społeczeństwie i w określonym wieku. Społeczeństwa również określają definicje *dorosłości* i *dzieciństwa*, a co za tym idzie zakres praw i obowiązków, jakie przypadają na określony etap rozwoju człowieka. Społeczeństwo poprzez normy reguluje również formy aktywności. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym należą do grupy zmagających się z piętnem od urodzenia. Ich życie codzienne zostało społecznie przyporządkowane do grupy, która nie ma struktury czasowej. Osoby te pozostawione są na etapie dziecka, co stanowi potwierdzenie społecznego „zrutynizowania rzeczywistości”. Jak pokazują przeprowadzone przeze mnie badania, rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie stawiają im wymagań lub stawiane przez nich wymagania są znacznie poniżej ich możliwości:

**RM25:** *[...] Obowiązków jako takich nie ma. Nie daje mu z tego względu, że ja wole sama zrobić... [...]*

**RMA26:** *Trzeba go prosić, bo sam od siebie, nie zrobi nic. [...]*

**RKM31:** *[...] Tak ogólnie czasami chcę żeby coś zrobiła w domu, talerz odniosła po jedzeniu czy coś takiego, ale nic z tego.*

Zdarza się również, że obowiązki, jakie wyznacza rodzic dorosłemu człowiekowi z niepełnosprawnością intelektualną czy formy aktywności potwierdzają traktowanie ich jak „wieczne dzieci”:

**RKM31:** *[...] Jak porozkłada układanki to żeby poskładała, czy przynajmniej próbowała poskładać. [...]*

**RMS24:** *Oglądamy razem wieczorynkę, codziennie. [...] Idziemy do galerii, do kina, na bajki. [...] On dinozaury lubi, zbiera sobie [...]*

Dziecko przygotowywane jest do życia w społeczeństwie poprzez poznanie norm, jakie w nim obowiązują. Bez względu na jego poziom intelektualny początkowo dzieje się to w środowisku rodzinnym, a następnie normy ulegają generalizacji. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często pozwalają im na infantylne zachowania w domu, które następnie są przenoszone na relacje z innymi członkami społeczeństwa, już poza środowisko rodzinne:

**RKM31:** *[...] Na przykład mówi „Chcę siku” i ona w tym momencie zaczyna się rozbierać. W domu to jeszcze pół biedy... [...]*

**RMB25:** *On idzie do sklepu i on bierze to, co chce. [...] I to jest tak, że Bartosz bierze, wychodzi mąż z nim ze sklepu i za chwilę wraca i płaci, za to co on wziął. [...]*

**RMA31:** *U tych osób (osób z niepełnosprawnością umiarkowaną – uzup. J.D.) tak jest, że wszystko trzeba palcem... [...]*

Ostatnia wypowiedź rodzica wskazuje, że „tak jest”. Społecznie obowiązujący konstrukt niepełnosprawności oraz przyjęta kultura nadopiekuńczości wobec tych osób sprawia, że niepełnosprawne dziecko zaczyna postrzegać siebie jako bierne i zależne. Ma znacznie mniejszą motywację do wykonywania zadań czy rozwiązywania problemów samodzielnie niż jego pełnosprawni rówieśnicy (Woolfson, 2004).

Socjalizacja dokonuje się przez przyswojenie określonych ról społecznych. Małe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mają znacznie mniej czynności do wykonania, są one łatwiejsze i dzieci są w stanie sprostać wymaganiom roli nawet bez dodatkowego wsparcia. Wraz z wiekiem role stają się trudniejsze, a różnice między nimi a pełnosprawnymi rówieśnikami ujawniają się w znacznym stopniu (Chodkowska, 2011). W późniejszym czasie zaczyna się proces dorastania z niepełnosprawnością i do niepełnosprawności. Od tego jak zostanie zaspokojona potrzeba bezpieczeństwa, prawo do samodzielności i niezależności będzie zależało wejście osoby z niepełnosprawnością w okres dorosły (Dryżałowska, 2003). W toku prowadzonych badań ustaliłam, że

zachowanie matek przekłada się na mniejszą autonomię i niezależność dzieci w okresie adolescencji, co wpływa, zgodnie z omówionymi w pracy koncepcjami rozwojowymi, na niewłaściwą realizację przez nie ról społecznych związanych z procesem wchodzenia w dorosłość.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie czują się dorosłe, ponieważ są stale utrzymywane w przekonaniu, że nie muszą ponosić odpowiedzialności za swoje czyny czy decyzje, ponieważ „wieczny rodzic” jest zawsze z nimi:

**RMD25:** *Kiedys go tam policja złapała. [...] Ale on powiedział, jaka jest sytuacja, że on jest niepełnosprawny no i zadzwonił do mnie i dał mi tego pana do telefonu. [...] W razie „W” to on wie, żeby do mnie zadzwonić, to jakoś to rozstrzygniemy, żeby nie było.*

Nie muszą spłacać swoich zobowiązań finansowych, takich jak spłata kredytu zaciągniętego na zakup psa czy opłacanie rachunków za telefon:

**RMA26:** *No dobrze, to będę to (kredyt gotówkowy – uzup. J.D.) spłacać. [...]*

**RMD25:** *[...] On nie ma takiej potrzeby, żeby zapytać o rachunki, bo to go w ogóle nie interesuje. On nie ma pojęcia o takich rzeczach. [...] Za rachunek swój, za telefon, nigdy nie zapłacił, nawet nie zapytał. [...]*

Twórcy koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości podkreślają, że najważniejszym narzędziem socjalizacji jest język, który również podlega internalizacji. Tak jak nadaje się znaczenie przedmiotom, poprzez nazwanie ich, tak określa się miejsce osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społecznym świecie. W wyniku badań potwierdziłam, że język wypowiedzi matek tworzy pola semantyczne, „umiejscawiając” osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świecie i podtrzymuje role, które powinny one wypełniać. Emile Durkheim, odnosząc się do języka, uznał, że nie jest on wyłącznie narzędziem do komunikacji, ale przede wszystkim służy do przekazywania znaczeń (Hałas, 2012). Według koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości to co zostaje nazwane, staje się tym i nie może być czymś innym. Dochodzi do subiektywizacji tożsamości. „Dziecko uczy się, że jest tym, kim jest nazywane” (Berger, Luckmann,

2018, s. 207). W wypowiedziach matek można zauważyć subtelny podział na oni-my, który utrzymuje obowiązujący w społeczeństwie ład poprzez utrwalanie typizacji:

**RMD25:** *On twierdzi, że nie jest jakiś taki, że on z nienormalnymi nie będzie się zadawał. [...] Ale do końca nie zdaje sobie sprawy, że jest aż tak, że tak odstaje. [...] Ma potrzebę bycia z ludźmi. [...] W ostateczności, jak nie ma z kim, to wtedy ktokolwiek, żeby był normalny.*

**RMB25:** *[...] Tylko on bardziej wtedy z takimi ludźmi swojego pokroju. [...] Bo tam są niepełnosprawne fizycznie też, bo np. poruszają się na wózku, ale normalnie umysł pracuje tak jak trzeba. [...] On przebywa przede wszystkim w środowisku takim, ze swoimi.*

**RKM31:** *[...] Rozmowa mniej upośledzonego z bardziej upośledzoną. [...]*

Respondentki zaznaczają w wypowiedziach „inność” swoich dzieci w sposób pośredni, ale z dużym ładunkiem emocjonalnym. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną od najmłodszych lat są informowane o swoich wadach i ograniczeniach.

Jak zauważa E. Goffman (2005), normalsi, mając poczucie bycia „lepszymi”, dają sobie prawo do naznaczania innych usprawiedliwiają swoje wszelkie działania przez sam fakt bycia po tej drugiej stronie. Uważają, że mogą bezkarnie kierować do osób z niepełnosprawnością określenia typu: „down”, „głupek”, „idiota”. Potwierdzają to także wypowiedzi matek osób z niepełnosprawnością intelektualną:

**RMD25:** *W ciągu swojego życia, tego co tam jest ten Facebook, to on z 5 czy 6 razy zmieniał, zakładał nowego, usuwał. Bo Daniel jest też taki, że na złe komentarze, jak ktoś tam źle na niego pisze, wyzywa to on nie lubi czegoś takiego. On nie hejtuje i mówi, że nie chce żeby ktoś jego hejtował.*

Nazywanie kogoś kimś pokazuje, jak dana osoba postrzegana jest przez rówieśników.

W przypadku matek, ta reguła również obowiązuje. Respondentki, mówiąc o swoich dorastających dzieciach, posługują się określeniami:

**RKA30:** [...] *Nie jest tak w pełni dojrzała [...]*

**RMA26:** [...] *Nie ma takiej dorosłości. [...] Jeszcze nie jest dostosowany do życia, że coś jeszcze tu u niego musi być. I tak jest...*

**RMD25:** *Mówię do niego „[...] jesteś jeszcze daleko w tyle od tej dorosłości”.*

**RKJ24:** [...] *Jest dziecinna. [...] Ona się cofa w tym rozwoju...*

**RKM31:** *Ja po prostu nie potrafię inaczej myśleć o niej niż jak o dziecku. [...] Generalnie rodzice dzieci niepełnosprawnych ich traktują zawsze jak dzieci. To są wszystko duże dzieci. [...]*

**RKM31:** *Ja ją myję, wszystkie te zabiegi higieniczne wobec niej wykonuje, jak koło dziecka.*

Język uprawomocnia rzeczywistość społeczną. Nazywanie kogoś dzieckiem pozwala na traktowanie go jak dziecko. Zgodnie z koncepcją społecznego tworzenia rzeczywistości jest to podstawa wiedzy oczywistej, poziom przedteoretyczny. Dorastające osoby z niepełnosprawnością intelektualną, słysząc, że są „niedojrzałe”, „dziecinne” i „są dziećmi”, myślą o sobie w takich kategoriach, co uniemożliwia lub znacznie utrudnia im wejście w dorosłość.

W świetle koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości role są uobecnianie nie tylko poprzez język, ale również przez przedmioty fizyczne. Do przedmiotów o znaczeniu symbolicznym możemy zaliczyć odpowiednią biżuterię, makijaż, ubiór. W naszym kręgu kulturowym podkreślają one atrybuty kobiecości. Matki kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie zgadzają się na podkreślanie przez nie swojej atrakcyjności fizycznej. Respondentki dbają o to, żeby dorastające kobiety miały krótkie włosy, nosiły wygodne ubrania, nie miały biżuterii czy też nie stosowały kosmetyków upiększających:

**RKM31:** *Ścinam jej włosy krótko, bo wygodniej. [...] Uwielbia ze mną np. chodzić do kosmetyczki i uważa, że pani wobec niej powinna te same zabiegi robić. [...]*

*Ona tam w tej świetlicy przeważnie siedzi i podejrzewam, że dzinsy ją cisnęły, więc ona toleruje teraz getry wyłącznie, bo są dla niej wygodne.*

**RKA30:** *Króciutkie ma włosy, bo długie to kłopot z czesaniem, myciem. [...] Kolczyki, biżuteria też nie. [...] Makijaż, nie, nie... to ją w ogóle nie interesuje.*

**RKJ24:** *Nie, makijaż nie.*

Są to znaki, obiektywne „przypomnienia” wpisujące te osoby w schemat „wiecznego dziecka”. Przyjęty schemat społeczny jest cały czas utrwalany, „przypominany”. Takim symbolem jest również dowód osobisty:

**RMD25:** *[...] Dlatego ja mu nie daję dowodu osobistego, bo ja nie wiem, z kim on się zadaje, spotyka.*

Próby odstępstwa od wyznaczonych społecznie wzorców zachowania widoczne są u młodych ludzi zwłaszcza w okresie adolescencji, czasu szukania swojej tożsamości. Zgodnie z koncepcją społecznego tworzenia rzeczywistości, by zachować porządek społeczny rozumiany jak utrzymanie jednostek w wybranych uniwersach symbolicznych, działania młodego pokolenia powinny być przewidywalne. W tym celu wprowadzana jest kontrola społeczna jednostki. Jednym z mechanizmów pojęciowych podtrzymujących uniwersum jest nihilacja. Jeśli dane zjawisko nie pasuje do uniwersum, nihilacja zaprzecza jego realności. Stosowanie tego mechanizmu widoczne jest zwłaszcza w okresie wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Dotyczy to ról społecznych, które przypisywane są dorosłości. Grupie tej, jako niewygodnej społecznie, przypisuje się niższy status ontologiczny. Tworzy się podział pomiędzy rozumnymi rodzicami, którzy „wiedzą”, a osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które nie mogą być brane na poważnie:

**RMA26:** *On nie chce nikogo.*

**RKA30:** *Ona lubi tatę, brata. Kocha tatę. Innych nie chce.*

Nihilacja jest również próbą opanowania tego, co odbiega od normy rozumianej pojęciami właściwego uniwersum. Matki traktują dorastające osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak, jakby one nie wiedziały, co mówią. Ich słowa i czyny są tak interpretowane, by wychodziło na to, że naprawdę nie chcą tego, o czym mówią. Cokolwiek nie powiedzą jest tak naprawdę afirmacją uniwersum (Berger, Luckmann, 2018). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie mają możliwości przeciwstawić się przypisanej im tożsamości. Ich zachowanie, które wskazuje na chęć zmiany, wykorzystywane jest jako potwierdzenie ich „dziecięcej” tożsamości.

**RKM31:** *Powiedziałabym tak, że lubi chłopców, lubi ogólnie mężczyzn, ale bez podtekstu seksualnego. [...]*

**RMS24:** *On bardzo lubi dziewczyny, one jego też, ale on traktował te dziewczyny co są w jego wieku jak koleżanki tylko. [...] On ciągle mówi, że się wyprowadzi od rodziców, że będzie sam mieszkał... Niech sobie mówi, niech sobie mówi... [...] On lubi oglądać disco polo i sobie tańczy, a tam w tych strojach kąpielowych te dziewczyny, one takie porozbierane... no, co zrobię, niech sobie popatrzy.*

Innymi mechanizmami pojęciowymi podtrzymującymi uniwersum jest terapia. Stosuje się ją w celu zachowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w obrębie zinstytucjonalizowanych definicji rzeczywistości. Należy ona do kategorii kontroli społecznej stosowanych do indywidualnych „przypadków”. Dodatkowe w tym przypadku systemy pojęć diagnostycznych stosowane są w celu podkreślenia stanu osoby, ustalenia środków zaradczych oraz procesu leczenia. Terapia ma na celu zatrzymanie każdego w obrębie swojego uniwersum. Poza niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, która stanowi etykietę, rodzice odwołują się także do innych pojęć diagnostycznych i zachowań swoich dzieci:

**RKA30:** *[...] Jest chwilami agresywna, bierze leki psychotropowe, jakby ich nie brała, nie wiem czy bym się nie bała z nią zostać sama. Ma taką siłę i agresję. Bierze leki i wyciszają ją trochę, dzięki temu jest trochę grubsza, ale co ja zrobię?*

**RMA26:** [...] *No przecież jak był dwa razy w szpitalu psychiatrycznym, to już coś dało do myślenia. [...]*

Rolą rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wchodzących w dorosłość jest stać na straży uniwersum symbolicznego. Uniwersa symboliczne utrzymywane są przez mechanizmy pojęciowe powołujące się na autorytety, naukę czy mity:

**RMA26:** *Byliśmy teraz u psychiatry i Adam nie ma takiej dorosłości.*

**RKM31:** *I mi, to że ona dorosła uświadomiła lekarka. Ona jest rozwinięta jak kobieta, w sensie fizjologicznym tylko. [...]*

Również popędy zostały ukierunkowane społecznie. Jednostka mająca za sobą pomyślną socjalizację zaspakaja je w sposób ustanowiony społecznie. Jak zauważają P. Berger i T. Luckmann, w takich konfliktach wygrywają ci, którzy mają większą armię, a nie ci z lepszymi argumentami (Berger, Luckmann, 2018). Społeczeństwo wie lepiej, co powinny chcieć osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Każda próba wyjścia poza uniwersum jest ignorowana:

**RMD25:** *Może oni też chcieliby seks uprawiać, ale jak? Czy nie lepiej to zostawić? Niech oni jednak przejdą ten okres, opanują się a później już coraz lepiej. [...]*

**RKA30:** [...] *Jak jakiś mężczyzna jest tam na warsztatach, jak pojedę. Tak tymi oczkami coś tam łypie... no, ale tak... Mówię, to tylko takie. [...]*

W powyższej analizie materiału badawczego starałam się przedstawić różne aspekty związane z procesem wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz przyjrzeć się uwarunkowaniom socjalizacyjnym, którym podlega interesujące mnie zagadnienie. Uzyskany obraz pokazuje, że dorosłość badanych przeze mnie osób jest tylko częściowo możliwa. Wynika to przede wszystkim z zawężania ich autonomii przez środowisko rodzinne, co zachodzi stopniowo, wraz z kolejnymi etapami rozwojowymi. Nie podejmują także oni ról, które wpisane są w dorosłość. Społecznie została im przypisana rola „wiecznego dziecka” a jej granice



strzeżone są przez „wiecznych rodziców”. Konstrukty te zostały utworzone społecznie, by chronić społeczny porządek. Zinternalizowany świat w procesie socjalizacji jest jedynym, jaki osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym zna, a jej osobowość jest odbiciem postaw znaczących innych.

„Jednostka staje się tym, za kogo uważają ją, w kontaktach z nią, jej znaczący inni”  
(Berger, Luckmann, 2018, s. 206).

## **Zakończenie. Granice dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.**

Tematem mojej pracy jest wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz uwarunkowania socjalizacyjne tego procesu. Celem, przedstawionej w rozdziale siódmym, analizy materiału badawczego, była próba zrozumienia na ile osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą osiągnąć różnego rodzaju autonomię; w jakim stopniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym podejmują role społeczne związane z dorosłością; w jaki sposób społeczne konstrukty warunkują osiągnięcie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym autonomii w różnych jej aspektach oraz jak warunkują realizację ról społecznych związanych z dorosłością.

Swoje badania opierałam na próbie zrozumienia jak proces socjalizacji pierwotnej warunkuje kształtowanie jednostki i przygotowanie jej do wchodzenia w dorosłość. Analizując uwarunkowania socjalizacyjne procesu wchodzenia w dorosłość odwoływałam się do dwóch koncepcji rozwojowych: koncepcji zadań rozwojowych R. J. Havighursta i koncepcji rozwoju psychospołecznego E. Eriksona. Koncepcja zadań rozwojowych wskazuje na konkretne zadania przypisane do określonego etapu w życiu człowieka. Wypełnienie poszczególnych zadań jednego okresu warunkuje satysfakcjonujące osiągnięcie tego etapu rozwojowego i umożliwia wypełnienie zadań etapów następnych. Koncepcja ta koresponduje z koncepcją E. Eriksona, w której kluczowym wydarzeniem w życiu jednostki jest pomyślne rozwiązanie kryzysu rozwojowego danego okresu w życiu. To następnie warunkuje pojawienie się nowych potrzeb, umiejętności, a także wymagań stawianych jednostce przez otoczenie. Przeanalizowanie poszczególnych okresów rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, pozwoliło na uzyskanie informacji, które z zadań rozwojowych zostało wypełnione oraz jakie zostały nabyte umiejętności i jakim wymogom musiały sprostać te osoby w procesie socjalizacji.

Dzieciństwo to czas, w którym najważniejszym zadaniem według E. Eriksona jest wykształcenie w sobie zaufania do bliskich, co w dorosłym życiu stanowi fundament dla swojej tożsamości i poczucia własnej wartości. W okresie tym pierwszym społecznym sukcesem dla dziecka jest akceptacja nieobecności matki, gdyż jest ona dla niego już czymś wewnątrznie pewnym i zewnątrznie przewidywalnym. Wiara w dziecko i zaufanie do niego jest kluczowym aspektem wspierającym autonomię dziecka i rzutuje na jego

rozwój. Jak widać z analizy wywiadów rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przebywali z nimi przez cały okres dzieciństwa. Wiązało się to często z sytuacją zdrowotną tych dzieci. Dzieci z niepełnosprawnością ze względu na współtowarzyszące choroby i zaburzenia dużą część swojego dzieciństwa spędziły w szpitalu, w ośrodku rehabilitacyjnym lub w domu, pod stałą opieką matki. Od samego początku dla matek pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością było podszyte lękiem i wiązało się z koniecznością stałej opieki nad nim. Jak pokazuje literatura przedmiotu oraz analiza moich badań dziecko z niepełnosprawnością intelektualną od samego początku otrzymuje od rodzica informacje, że nie jest w stanie samo zaspokoić swoich podstawowych potrzeb i poradzić sobie z trudnościami. W przypadku kiedy natrafia na trudność, zostaje wyręczane przez matkę, która poprzez takie zachowanie obniża poczucie wartości swojego dziecka i utrzymuje go w przekonaniu, że inni wiedzą lepiej co jest dla niego właściwe. Tendencja do wyręczania dziecka, rozpoczęta w dzieciństwie, przenosi się do kolejnych etapów rozwojowych.

W okresie średniego dzieciństwa dziecko powinno nabyć sprawności fizyczne potrzebne w codziennym życiu. Wypowiedzi rodziców pokazują, że umiejętności w zakresie działań związanych z samoobsługą są dla nich ważne. Mimo deklaracji przyznają, że wyręczają swoje dorosłe dzieci w najprostszych czynnościach m.in. w ubieraniu, myciu czy karmieniu. Dorosłe osoby badane przeze mnie są osobami sprawnymi fizycznie i poza domem (w szkole, na wycieczce) samodzielnie potrafią się ubrać czy umyć.

Ważnym zadaniem w kształtowaniu umiejętności życiowych, jak i w budowaniu wartości społecznych jest wdrażanie młodych osób w obowiązki domowe. Moje badania pokazują, że osoby dorosłe z niepełnosprawnością nie miały obowiązków w okresie dzieciństwa czy adolescencji lub wykonywały w domu tylko te zadania, na które w danym momencie miały ochotę. W wypowiedziach matek widać brak konsekwencji wobec dorosłych już dzieci. Odmowa dziecka w wykonaniu wyznaczonego przez rodzica zadania, nie pociąga za sobą działań związanych z zachęcaniem go do podjęcia wysiłku, a jest jednoznaczna z uległością rodzica i wykonaniem zadania za dziecko. Dziecko w ten sposób otrzymuje informację, że nie musi nic robić, co wpływa negatywnie na jego poczucie własnej wartości oraz uniemożliwia zdobywanie doświadczenia potrzebnego do radzenia sobie w dorosłym życiu. W związku z brakiem wymagań w okresie średniego dzieciństwa, dorosłe osoby z niepełnosprawnością w zdecydowanej większości nie potrafią przygotowywać posiłku, zrobić prania, posprzątać. Nie są nauczone obsługi

podstawowych urządzeń elektrycznych w domu jak pralka, czajnik, zmywarka, odkurzacz, które nie wymagają dużych umiejętności w obsłudze i właściwie zabezpieczone, nie stanowią zagrożenia dla tych osób.

Ważnym etapem w życiu młodych ludzi jest umiejętność dokonywania wyborów. W tym obszarze również widać, że rodzice ograniczają rozwój autonomii. Część badanych przeze mnie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie ma możliwości dokonywania wyboru w kwestii ubioru czy formy spędzania czasu wolnego. Matki tych osób, uznają, że ich dzieci nie są w stanie podjąć rozsądnych decyzji w tych kwestiach. Brak możliwości podejmowania decyzji pociąga za sobą brak samodzielności w dorosłym życiu, zależność od innych i trudności w codziennym funkcjonowaniu. Dziecko powinno doświadczać konsekwencji swoich wyborów, by w przyszłości jako młody człowiek umiało korzystać ze swojego doświadczenia i mieć umiejętność adekwatnego oceniania różnych sytuacji życiowych. Styl ubierania czy też wybór aktywności, pasji dla młodego człowieka jest przede wszystkim formą wyrażania siebie i doskonałym narzędziem do rozwijania swojej kreatywności.

Osoby, które nie mają okazji do podejmowania decyzji w młodości, mogą nie rozwinąć poczucia odpowiedzialności za swoje działania i życie. Osoby z niepełnosprawnością mają takie same prawa i obowiązki, jeśli chodzi o odpowiedzialność prawną, jak osoby bez niepełnosprawności. Są zobowiązane do spłaty kredytów gotówkowych oraz odpowiadają za dokonanie czynów niezgodnych z prawem. Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną spłacając za nie zobowiązania finansowe czy tłumacząc przed przedstawicielami prawa, utrzymują je w przekonaniu, że nie muszą ponosić żadnych konsekwencji, nie ponoszą żadnej odpowiedzialności za swoje decyzje.

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mając poczucia sprawstwa w swoim życiu często podatne są na sugestie innych osób, co nie zawsze jest dla nich korzystne. Osoby te mogą naśladować zachowania rówieśników lub wykonywać bezrefleksyjnie polecenia innych osób, gdyż były uczone podporządkowania się. Często prowadzić to może do nieprawidłowych zachowań lub konfliktów z prawem.

Nadmierna opieka rodziców wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przejawia się w wielu przeprowadzonych przeze mnie wywiadach. Sprzyja ona infantylnym zachowaniom, takim jak zainteresowania typowe dla małych dzieci (zabawa dinozaurami, oglądanie bajek), brak podejmowania wysiłku w wykonywaniu codziennych zadań, wybuchy gniewu i nieumiejętność radzenia sobie z frustracją, przywiązanie do rodzica, brak samodzielności. Osoby z niepełnosprawnością

intelektualną, wykazujące takie zachowania, mogą mieć trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu zdrowych relacji społecznych. Rówieśnicy często nie akceptują ich zachowań, co może prowadzić do wykluczenia społecznego. Osoby te mogą też być obiektem żartów i bywają ośmieszane w towarzystwie rówieśników. Prowadzi to do izolowania się tych osób czy reagowania złością, gniewem a nawet agresją słowną czy fizyczną. Badane przeze mnie dorosłe osoby z niepełnosprawnością utrzymują nieliczne kontakty z rówieśnikami i dotyczą one przede wszystkim relacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w różnych stopniach.

Relacje koleżeńskie nawiązywane w okresie adolescencji są fundamentem do budowania przyszłych relacji partnerskich. Z badań wynika, że rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie widzą większych problemów w nawiązywaniu kontaktu ich dziecka z osobami tej samej płci. Inaczej wygląda sytuacja, gdy ich dorosłe dzieci wykazują zainteresowanie osobami płci przeciwnej. Rodzice w takim przypadku ograniczają ich kontakty towarzyskie, tłumacząc to brakiem potrzeb ich dziecka w obszarze związanym z intymnością. Rodzice nie dopuszczają do spotkań osób płci przeciwnej bez ich obecności lub obecności osób trzecich.

W okresie adolescencji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wyraźnie widoczne jest zawężanie autonomii tych osób przez rodziców. Dorastające osoby z niepełnosprawnością nie oddzielają się emocjonalnie i psychologicznie od swoich rodziców. Nastolatki te będąc pod stałą opieką i kontrolą rodziców nie eksperymentują, nie odkrywają swoich zainteresowań, przez co mają trudności w określeniu swojej tożsamości. Nie mając możliwości decydowania o sobie, nie doświadczają różnych sytuacji. Nie uczą się, że ich wybory mają konsekwencje, zarówno pozytywne, jak i negatywne, i muszą brać za nie odpowiedzialność. Będąc zależnymi od rodziców, nie wiedzą kim są i kim chcieliby być w przyszłości. Stają się bierne wobec swojego życia, czekając aż inni podejmą za nich decyzje, rozwiążą problem. Nie są uczeni zarządzania finansami (planowanie budżetu, oszczędzanie). Ograniczone kontakty w zakresie relacji z rówieśnikami, uniemożliwiają lub utrudniają rozwijanie umiejętności komunikacyjnych, rozwiązywania konfliktów i współpracy.

Zgodnie z założeniem koncepcji rozwojowych, do których się odwołuję, brak wypełnienia zadań jednego okresu utrudnia lub wręcz uniemożliwia podjęcie kolejnych zadań związanych z następnym etapem rozwojowym. Widoczne jest to w przeprowadzonej analizie materiału badawczego. Młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie osiągnęły zadań związanych z adolescencją takich

jak: osiągnięcie bardziej dojrzałej więzi z rówieśnikami, akceptacja swojego wyglądu; osiągnięcie niezależności uczuciowej od rodziców; przygotowanie do małżeństwa i życia w rodzinie; dążenie do zachowania odpowiedzialnego społecznie; przygotowanie do niezależności ekonomicznej.

Młody człowiek z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie bez uzyskania podstawowych umiejętności związanych z życiem codziennym przyjąć ról związanych z dorosłością. Wypowiedzi rodziców pokazują, że nie zgadzają się oni na przyjęcie przez ich dzieci roli partnerów, mężów, żon czy rodziców. Tłumaczą to brakiem ich przygotowania do funkcjonowania w społeczeństwie. Badane przeze mnie dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mają od 24. do 31. lat. W zdecydowanej większości są to osoby, które przez cały okres swojego życia były wyręczane z podstawowych zadań związanych z ich funkcjonowaniem. Nie są one przygotowane do samodzielnego funkcjonowania ze względu na brak takich umiejętności jak przygotowywanie posiłków, sprzątanie, pranie, zmywanie naczyń, opłacenie rachunków, zarządzanie finansami, podejmowanie decyzji, podejmowanie pracy zarobkowej. Nie są one w tym momencie swojego życia wziąć odpowiedzialności za siebie, a tym bardziej za partnera czy przejąć opiekę nad własnym dzieckiem.

Brak przygotowania tych młodych ludzi do wejścia w dorosłość zamyka im drogę do dorosłości w rozumieniu społecznym. Jak pokazują moje badania dorosłe osoby z niepełnosprawnością są zależne od swoich rodziców na resztę życia. Ale czy granica ich dorosłości została wyznaczona przez rodzinę?

Odwołując się do koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości rodzina, jako instytucja, jest jednym z mechanizmów kontroli społecznej, zadaniem której jest uwierzytelnianie konstruktów społecznych. Obraz osób z niepełnosprawnością był kształtowany w społeczeństwie od pokoleń i podkreślał brak samodzielności, nieodpowiedzialność, unikanie obowiązków dorosłego życia, nadmierną zależność od innych oraz infantylne zachowanie tych osób. Osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nikt nigdy nie przygotowywał do ról społecznych związanych z dorosłością, gdyż ten etap rozwojowy tych osób był ignorowany. Przez wieki dorosłość i niepełnosprawność wykluczały się.

Odwołując się do koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości niepełnosprawność rozumiana jako bycie „wiecznym dzieckiem” stanowi konstrukt społeczny. Konstrukty społeczne powstają w celu utrzymania porządku społecznego i podlegają mechanizmom kontroli. Rodzice jako część społeczeństwa zinternalizowali

konstrukt niepełnosprawności w procesie własnej socjalizacji. Stając się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, przyjęli rolę wiecznego rodzica”. Zadaniem „wiecznego rodzica” jest uwierzytelnianie roli „wiecznego dziecka”. Odbywa się to poprzez stałe tworzenie i odtwarzanie niepełnosprawności, by zachować społeczny konstrukt. „Wieczne dziecko” nie może osiągnąć dorosłości, gdyż zagraża to przyjętemu porządkowi społecznemu.

Moje badania pokazują, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym rodzice pozwalają na autonomię swoim dzieciom, na tyle, by konstrukt „wiecznego dziecka” nie został utracony.

**RMB25:** Bo rodzic ma stać i nadzorować tę dorosłość, że tak powiem, żeby wszystko toczyło się tak, jak powinno.

Zadaniem rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest „stać i nadzorować dorosłość”, by nie przekroczyła ona granice-wyznaczone przez konstrukt społeczny.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są coraz bardziej świadome swoich praw i coraz częściej podejmują tematy związane z realizacją swoich potrzeb jako osoby dorosłe. Zauważają, że społeczeństwo pozwala im na bycie dorosłymi w pewnych obszarach ich funkcjonowania, wprowadzając jednocześnie ograniczenia w innych.

Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest tematem, w obszarze którego pozostaje wiele pytań. Obecnie, gdy mówimy o inkluzji niepełnosprawności, czy powinniśmy wyznaczać kolejne granice dorosłości tym osobom? Czy ktokolwiek ma prawo mówić innemu człowiekowi jak powinien przeżywać swoją dorosłość? Czy mamy prawo skazywać te osoby na samotność, ponieważ przyznajemy sobie prawo do tego, że wiemy lepiej? Odpowiedź na te pytania wykracza już poza granice analizy naukowej, jaką starałam się przeprowadzić w powyższej rozprawie. Ufam, że przedstawiony materiał może być przyczynkiem do dyskusji wokół zagadnień związanych z inkluzją społeczną i wsparciem najbardziej pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i realizacji zadań rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

## **Streszczenie pracy i słowa kluczowe w języku angielskim**

pt. „Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – uwarunkowania socjalizacyjne” przygotowanej pod kierunkiem dr. hab. Piotra Mikiewicza, prof. Uniwersytetu DSW

Celem niniejszej pracy doktorskiej jest zrozumienie procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz jego uwarunkowania socjalizacyjne. Wchodzenie w dorosłość dla tych osób, podobnie jak i osób w normie intelektualnej, stanowi wyzwanie i zależy od przeprowadzonego w okresie procesu socjalizacji. W pracy starałam się pokazać na ile dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest możliwa do osiągnięcia odwołując się do koncepcji zadań rozwojowych człowieka R. J. Havighursta oraz koncepcji psychospołecznej E. Eriksona. Moje badania pokazały, że osoby te nie są w stanie osiągnąć w pełni dorosłości. Brak realizacji zadań rozwojowych poprzednich okresów uniemożliwia im podejmowanie kolejnych wyzwań, przypisanych następnym etapom rozwojowym. Osoby te nie są przygotowywane do dorosłości, co wynika ze społecznego konstruktu niepełnosprawności przedstawiającego te osoby jako „wieczne dzieci”.

W rozdziale pierwszym swojej pracy przedstawiam postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i ich rodzin oraz modele niepełnosprawności, które różnią się perspektywą i podejściem do tego zagadnienia w różnych okresach historycznych. W rozdziale drugim przybliżyłam zmiany, jakie zachodzą w rodzinie w wyniku urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno ze względu na funkcje rodziny, jak i postawy rodzicielskie. Kluczowym rozdziałem jest rozdział trzeci poświęcony dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, w którym szczegółowo omawiam takie aspekty dorosłości jak autonomia i różne jej rodzaje oraz role społeczne wpisujące się w ten okres życia człowieka. Rozdział czwarty stanowi przybliżenie koncepcji rozwoju człowieka jako układu odniesienia dla interpretacji wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. W rozdziale kolejnym przedstawiam koncepcje socjologiczne, podkreślające znaczenie konstruktów społecznych w tworzeniu rzeczywistości społecznej. Rozdział szósty stanowi wprowadzenie do metodologii badań własnych, w którym przybliżyłam przebieg procedury badawczej. W rozdziale siódmym



dokonyję analizy badań własnych, w nawiązaniu do zrekonstruowanych w części teoretycznej kategorii analitycznych. Ostatnią częścią pracy jest zakończenie, stanowiące próbę zrozumienia procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym oraz jego uwarunkowań socjalizacyjnych w odniesieniu do przyjętych przeze mnie koncepcji rozwojowych oraz socjologicznych.

**Słowa kluczowe:** rodzina dziecka z niepełnosprawnością, wchodzenie w dorosłość, niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym, społeczne tworzenie rzeczywistości, koncepcja zadań rozwojowych, koncepcja rozwoju psychospołecznego, autonomia, role społeczne

## **Streszczenie pracy i słowa kluczowe w języku angielskim**

"Entering adulthood of people with profound mental retardation – socialisation determinants" prepared under the supervision of Piotr Mikiewicz, Ph, prof. of DSW University

The main purpose of the present doctoral dissertation is to understand the process of entering adulthood of people with profound intellectual disability and its socialisation determinants. Entering adulthood for these people, as for people with intellectual norm, is challenging and depends on the socialisation process carried out during the period. In this doctoral thesis I have tried to show to what extent adulthood for people with profound mental retardation is achievable by referring to R. J. Havighurst's concept of human developmental tasks and E. Erikson's psychosocial concept. My research has shown that these individuals are not able to reach full adulthood. Their lack of fulfillment of the developmental tasks of previous periods prevents them from taking on the subsequent challenges assigned to the next developmental stages. These individuals are not prepared for adulthood, as a result of the social construct of disability depicting these individuals as 'eternal children'.

In the first chapter of my thesis, I present society's attitudes towards people with profound intellectual disabilities and their families, and models of disability that differ in perspective and approach in different historical periods. In the second chapter I focus on the changes that occur in the family as a result of the birth of a child with a disability, both in terms of family functions and parental attitudes. The key chapter is the third devoted to adulthood of people with profound mental retardation, in which I discuss in detail aspects of adulthood such as autonomy and its various types, and the social roles inherent in this period of a person's life. The fourth chapter refers to the concept of human development as a frame of reference for interpreting the entry into adulthood of people with profound intellectual disability. In the next chapter, I present sociological concepts that emphasise the importance of social constructs in the creation of social reality. The sixth chapter is an introduction to the methodology of my own research, in which I outline the research procedure. In the seventh chapter, I analyse my own research with reference to the analytical categories reconstructed in the theoretical part. The last part of the thesis is the conclusion, which is an attempt to understand the process of entering adulthood of

people with profound intellectual disability and its socialisation conditions in relation to the developmental and sociological concepts I adopted.

**Keywords:** family of a child with disabilities, transition into adulthood, profound intellectual disability, social construction of reality, developmental task concept, psychosocial development concept, autonomy, social roles

## Bibliografia:

- Ablewicz, K. (1998). Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych. W: S. Palka (red.) *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych* (s. 25-41). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Adamski, F. (2002). *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Altieri, M. J., von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- Antaki, C., Finlay, W. M., Walton, C. (2009). Choices for people with intellectual disabilities: Official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 260-266. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00230.x>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469-480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Arnett, J. J. (2004). *Emerging Adulthood. The Winding Road from the Late Teens through the Twenties*. Oxford University Press.
- Arnett, J. J. (2007). Emerging adulthood: What is it, and what is it good for? *Child development perspectives*, 1(2), 68-73.
- Babbie, E. (2008). *Podstawy badań społecznych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Baczała, D., Dąbrowska, K. (2013). Kompetencje społeczne osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W: D. Baczała, J. Błeszyński (red.), *Rozwój społeczny osób z niepełnosprawnością. Ograniczenia i możliwości w zakresie kompetencji społecznych* (s. 15-61). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Balcerek, M. (1981). *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo. Zarys historyczny*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Barnas, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo Sic!
- Bartnikowska, U., Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*. Wydawnictw Edukacyjne Akapit.
- Bartoszek, A. (2014). Zawarcie małżeństwa i założenie rodziny przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Aspekt antropologiczny, prawny i

- pedagogiczny. W: D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości* (s. 24-34). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Bauman, Z. (1963). *Zarys socjologii. Zagadnienia i pojęcia*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Bauman, Z., May, T. (2004). *Socjologia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Bąbka, J. (2004). Tożsamościowa perspektywa drogi ku dorosłości osób niepełnosprawnych ruchowo. W: J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia* (s. 125-141). Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Belzyt J. I. (2015). Ciało w przestrzeni spotkania z innym. W: J. I. Belzyt, J. Doroszuk, A. Woynarowska (red.), *Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania* (s. 179-228). Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Berger, P. L., Luckmann, T. (2018). *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Białas, M. (2010). Seksualność osób upośledzonych umysłowo: akceptacja, kastracja czy nadal temat tabu? W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 129-133). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Bidziński, K. (2009). Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych a ich poczucie jakości życia i tożsamości społecznej. W: C. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością* (s. 60-67). Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Billari, F. C. (2001). The analysis of early life courses: Complex descriptions of the transition to adulthood. *Journal of population research*, 18(2), 119-142. <https://doi.org/10.1007/BF03031885>
- Birch, A. (2007). *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęctwa do dorosłości*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Błasiak, A. (2010). Pedagogika rodziny w kręgu nauk o rodzinie i nauk pedagogicznych. W: A. Błasiak, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny* (s. 15-23). Wydawnictwo WAM.
- Błęszyńska, K. (2001). Miejsce edukacji specjalnej w systemie rehabilitacji. W: G. Dryżałowska (red.), *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle*

- dorobku profesora Aleksandra Hulka* (s. 36-44). Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Boczar, K. (1982). *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Borowski, G. (2012). Sposoby wspierania osób niepełnosprawnych na przestrzeni dziejów – wybrane przykłady. *Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 4(5), 89-120.
- Borzyszkowska, H. (1977). Dziecko upośledzone w rodzinie. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 364-378). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Borzyszkowska, H. (1998). Problemy rehabilitacji i pomocy niepełnosprawnych w domu rodzinnym, przedszkolu i szkole. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 307-314). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Bowey, L., McGlaughlin, A. (2005). Adults with a learning disability living with elderly carers talk about planning for the future: aspirations and concerns. *British Journal of Social Work*, 35(8), 1377-1392.  
<https://doi.org/10.1093/BJSW/BCH241>
- Boyd, D., Bee, H. (2008). *Psychologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Brzezińska, A. (2000a). Modele i strategie badania zmiany rozwojowej. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 238-256). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Brzezińska, A. (2000b). Pojęcie zmiany rozwojowej. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 229-238). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Brzezińska, A. (2004). *Spoleczna psychologia rozwoju*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, A. I, Appelt, K, Ziółkowska, B. (2016). *Psychologia rozwoju człowieka*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Bynner, J. (2005). Rethinking the youth phase of the life-course: The case for emerging adulthood? *Journal of youth studies*, 8(4), 367-384.  
<https://doi.org/10.1080/13676260500431628>
- Carr, J. (1984). *Pomoc dziecku upośledzonemu*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Chodkowska, M. (2011). Drogi do integracji osób z upośledzeniem umysłowym. W: M. Chodakowska, D. Osik-Chudowolska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w relacjach współczesnego świata* (s. 33-44). Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Chodkowska, M., Szabała, B. (2012), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Chrzanowska, I. (2021). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Clapton, J., & Fitzgerald, J. (1997). The history of disability: A history of 'otherness'. *New Renaissance Magazine*, 7(1), 1-3.
- Cytowska, B. (2011a). Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Wychowanie w Rodzinie*, 4(4), 87-107. <https://doi.org/10.23734/wwr20114.087.107>
- Cytowska, B. (2011b). Ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością w polskiej rzeczywistości prawnej – gdzie kończy się ochrona, a zaczyna ograniczenie? W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 473-502). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czerepaniak-Walczak, M. (1996). Autonomia czy izonomia: o wolności w wychowaniu. *Res Humanae*, 3, 207-212.
- Czerniawska, O. (2007). Trendy rozwojowe w zachowaniu ludzi dorosłych. W: T. Wujek (red.), *Wprowadzenie do andragogiki: praca zbiorowa* (s. 36-46). Instytut Technologii Eksploatacji.
- Ćwirynkało, K. (2011). Ojciec w wychowaniu i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. W: A. Klinik, D. Prysak (red.), *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 133-147). Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Dąbrowska, A. (2003). Pytania o możliwość bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 253-261). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- de Barbaro, M. (1999). Struktura rodziny. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 45-55). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2014). Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych. W: Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (red.), *Metody badań jakościowych. Tom 1* (s. 19-75). Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Diewald, M., Mayer, K. U. (2009). The sociology of the life course and life span psychology: Integrated paradigm or complementing pathways? *Advances in Life Course Research*, 14(1-2), 5-14.  
<https://doi.org/10.1016/j.alcr.2009.03.001>
- Dolczewska-Samela, A. (2009). Psychoseksualne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Rottermund (red.), *Zagadnienia funkcjonowania z ograniczoną sprawnością* (s. 95-102). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Domański, M. (2013). Zawieranie małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w prawie polskim a konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. *Studia Prawnicze*, 2(194), 47-62.  
<https://doi.org/10.37232/sp.2013.2.3>
- Doroszuk, J. (2015). Komunikacja innego z innym w przestrzeni spotkania. W: J. I. Belzyt, J. Doroszuk, A. Woynarowska (red.), *Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania* (s. 12-108). Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Drozd, E. (2010). Problem edukacji seksualnej młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 9-68). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Drożdżowicz, L. (1999). Ogólna teoria systemów. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 9-17). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Dryżałowska, G. (2003). Doświadczenie inności a dorastanie. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 313-319). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dyczewski, L. (1997). Problemy współczesnej rodziny. W: P. Kryczka (red.), *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie* (137-177). Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Dyduch, E. (2009). Wpływ pełnej kontroli rodzicielskiej na proces uczenia się samodzielności dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Gajdzica (red.), *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Społeczne i edukacyjne uwarunkowania rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością* (s. 107-112). Oficyna Wydawnicza Impuls.



- Dykcik, W. (1998). Problemy autonomii i integracji społecznej osób. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 315-336). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Dymond, S., Bailey, R., Willner, P., Parry, R. (2010). Symbol labelling improves advantageous decision-making on the Iowa Gambling Task in people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 536-544. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.12.003>
- Emerson, E., Glover, G., Turner, S., Greig, R., Hatton, C., Baines, S., Copeland, A., Evison, F., Roberts, H., Robertson, J., & Welch, V. (2012). Improving health and lives: The Learning Disabilities Public Health Observatory. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6, 26-33. <https://doi.org/10.1108/20441281211198835>
- Erikson, E. H. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Dom Wydawniczy Rebis.
- Erikson, E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Essex, L. E., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. (2002). Fathers as caregivers for adult children with mental retardation. W: B. J. Kramer, E. H. Thompson (eds.), *Men as caregivers: Theory, research and service implications* (pp. 250-268). Springer Publishing Company.
- Fornalik, I. (2002). Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji a możliwości ich realizacji. W: W. Dykcik, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy* (s. 405-412). Wydawnictwo Naukowe Towarzystwa Pedagogicznego
- Fornalik, I. (2003). Młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na drodze ku dorosłości. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 427-435). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Fornalik, I. (2004a). Dorosłość pod ochroną. Seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną we wczesnej dorosłości. W: J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia* (s. 244-257). Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Fornalik, I. (2004b). Osoby niepełnosprawne – niektóre właściwości rozwoju i funkcjonowania seksualnego. W: M. Kościelska, B. Aouila (red.), *Człowiek*

- niepełnosprawni. Rodzina i praca* (s. 135-143). Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Fornalik, I. (2007). Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 49-63). Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Friedrich, W. N., Wiltner, L. T., Cohen, D. S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(2), 130-139.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Fusińska-Korpik, A. (2014). Podejmowanie decyzji przez młodzież z niepełnosprawnością – uwarunkowania poznawcze oraz emocjonalno-motywacyjne. W: D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości* (s. 101-107). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Fyson, R., Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of 'choice'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1164–1172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01641.x>
- Gadamer, H. G. (1993). *Prawda i metoda: zarys hermeneutyki filozoficznej*. Wydawnictwo Inter Esse.
- Gajdzica, A. (2009). Kilka obrazków z drogi życia – od piętna do akceptacji społecznej, czyli sytuacja matek dzieci niepełnosprawnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej* (s. 41-43). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gałecki, P., Szulc, A. (2020). *Psychiatria*. Edra Urban & Partner.
- Gapik, L. (2004). Zaburzenia rozwoju i funkcjonowania seksualnego. Podstawy diagnostyki i terapii. W: M. Kościelska, B. Aouila (red.), *Człowiek niepełnosprawni. Rodzina i praca* (s. 93-103). Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Garbat, M. (2015). *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznej oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami*. Wydawnictwo Novae Res.
- Garlej-Drzewicka, E. (2003). Z rozważań o dorosłości. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 85-93). Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Geertz, C. (2003). *Zastane światło. Antropologiczne refleksje na tematy filozoficzne*. Wydawnictwo Universitas.
- Gębski, B. (2008). *Wprowadzenie do metodologii badań społecznych: problemy konstruowania modeli jakościowych badanych zjawisk*. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goldberg, D., Magrill, L., Hale, J., Damaskinidou, K., Paul, J., Tham, S. (1995). Protection and loss: working with learning – disabled adults and their families. *Journal of Family Therapy*, 17(3), 263-280.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.1995.tb00018.x>
- Gorący, M. (2011). Wrocławskie doświadczenia we wspomaganym zatrudnieniu. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 132-148). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Grütz, M. (2011). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jak 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.
- Gudkova, S. (2012). Wywiad w badaniach jakościowych. W: D. Jemielniak (red.) *Badania jakościowe. Metody i narzędzia* (s. 110-129). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gulda, M. (2008). Socjalizacja osób niepełnosprawnych. W: Z. Gajdzica (red.) *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Między wsparciem doraźnym a wsparciem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych* (s. 13-23). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gurba, E. (2000). Wczesna dorosłość. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 202-233). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (1997). Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (s. 9-31). Wydawnictwo Akademickie Żak.

- Gutowska, A. (2019). Starość i starzenie się osób z niepełnosprawnością intelektualną – wprowadzenie w problematykę, *Edukacja Dorosłych*, 1, 37-52.  
<https://doi.org/10.12775/ED.2019.003>
- Hall, C. S., Lindzey, G., Campbell, J. B. (2022). *Teorie osobowości*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Hankała, A. (2002). Zastosowanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w nauczaniu i wychowaniu. W: J. Trempała, B. Harwas-Napierała (red.), *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej* (s. 9-68). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Harwas-Napierała, B. (2002). Wykorzystanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w odniesieniu do rodziny. W: J. Trempała, B. Harwas-Napierała (red.), *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej* (s. 69-111). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education*. David McKay Company.
- Heller, T. & Arnold, K. A., (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(1), 16-25.  
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Howe, C., Tolmie, A. (2003). Group work in primary school science: Discussion, consensus and guidance from experts. *International Journal of Educational Research*, 39 (1-2), 51-72.  
[https://doi.org/10.1016/S0883-0355\(03\)00073-9](https://doi.org/10.1016/S0883-0355(03)00073-9)
- Hulek, A. (1977). Podstawy rehabilitacji. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 21-31). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Hulek, A. (1984). Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji. W: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie* (s. 6-27). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Izdebska, H. (1993). Rodzina i jej funkcja wychowawcza W: W. Pomykała (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (s. 698-703). Fundacja Innowacja.
- Izdebski, Z. (2007). Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 25-36). Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Izdebski, Z. (2012). *Seksualność Polaków na początku XXI wieku. Studium badawcze*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Izdebski, Z., Jaczewski, A. (2001). Rozwój seksualny. W: A. Jaczewski (red), *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania* (s. 245-289). Wydawnictwo Akademicki Żak.
- Jabłoński, D., Ostasz, L. (2001). *Zarys wiedzy o rodzinie, małżeństwie, kohabitacji i konkubinacie. Perspektywa antropologii kulturowej i ogólnej*. Wydawnictwo Adiaphora.
- Jabłoński, M. (2002). Pytania o andragogikę osób z niepełnosprawnością umysłową W: W. Dykcik, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy* (s. 229-237). Wydawnictwo Naukowe Towarzystwa Pedagogicznego.
- Jachimczak, B. (2011). *Spoleczno-edukacyjne uwarunkowania startu zawodowego młodych osób niepełnosprawnych. Studium empiryczne z regionu łódzkiego*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jaczewski, A. (1978). Problemy seksualne upośledzonych umysłowo. W: I. Wald (red.) *O integrację społeczną młodych i dorosłych upośledzonych umysłowo. Materiały z sympozjum*. (s. 84-87). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- James, W. B., Witte, J. E., Galbraith, M. W. (2006). Havighurst's social roles revisited. *Journal of Adult Development*, 13(1), 52-60.  
<https://doi.org/10.1007/s10804-006-9007-ydoi>
- Jenkinson, J. C. (1993). Who shall decide? The relevance of theory and research to decision-making by people with an intellectual disability. *Disability, Handicap & Society*, 8(4), 361-375.  
<https://doi.org/10.1080/02674649366780351>
- Kamińska-Reyman, J. (1996). Gdy pomoc jest warunkiem istnienia – rozważania wokół zagadnienia pomocy osobom upośledzonym umysłowo. W: K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia* (s. 55-74). Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kampert, K. (2003). Dorosłość z autyzmem – perspektywa rodzicielska. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 131-136). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kaufmann, J.-C. (2010). *Wywiad rozumiejący*. Oficyna Naukowa.
- Kawula, S. (2012). *Pedagogika społeczna dzisiaj i jutro*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

- Kędzierska, H. (2012). *Kariery zawodowe nauczycieli. Konteksty – wzory – pola dyskusji*. Wydawnictwo Adama Marszałka.
- Kielar-Turska, M. (2000). Średnie dzieciństwo. Wiek przedszkolny. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 83-129). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kielar-Turska, M., Białecka-Pikul, M. (2000). Wczesne dzieciństwo. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 47-82). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kielin, J. (2002). *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego?* Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kijak, R. J. (2002). Możliwości przewyższania stereotypów na temat seksualizmu upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy* (s. 499-508). Wydawnictwo Naukowe Towarzystwa Pedagogicznego.
- Kijak, R. J. (2009). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak, R. J. (2011a). Zachowania seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie w aspekcie uwarunkowań rodzinnych. W: A. Klinik, D. Prysak (red.), *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 149-159). Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Kijak, R. J. (2011b). Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 204-232). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kijak, R. J. (2013). Kontrolująca funkcja systemu pomocy społecznej jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności życiowej przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (221-247). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak, R. J. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kijak, R. J. (2017). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Kirejczyk, K. (1981). Z historii pedagogiki specjalnej. W: K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (s. 11-19). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola.
- Klajmon-Lech, U. (2012). Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka. W: M. Sekułowicz, M. Oleniacz (red.), *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej* (s. 115-137). Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Knutel, D., Wójcik, M. (2014). Sytuacja rodzinna dziecka niepełnosprawnego. W: U. Gruca-Miąsik (red.), *Rodzina – centrum świata* (s. 264-276). Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Kohut, D., Tomecka, E., Bukowska-Jura, B. (2013). Rodzice – ich postawy wobec dziecka niepełnosprawnego, wypalenie sił oraz proponowane wsparcie. W: D. Kohut (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii* (s. 316-330). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Konarska, J. (2013). Niepełnosprawność w kontekście czteroczynnikowej teorii rozwoju człowieka. W: J. Baran, G. Guni (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 37-53). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kornas-Biela, D. (1999). Macierzyństwo w nauczaniu Jana Pawła II. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa* (s. 13-40). Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Korzon, A. (2005). Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji. W: A. Klinik, J. Rottermunda, Z. Gajdzicy (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 13-18). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kościelska, M. (2001). Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy musi być nieszczęście? W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju: Psychostymulacja i psychokorekcja* (s. 27-35). Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wileckiego.
- Kościelska, M. (2004a). Jak poprawić sytuacje osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin w różnych okresach życia. W: M. Kościelska, B. Aouila (red.),

- Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 11-20). Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Kościelska, M. (2004b). Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Kościelska, B. Aouila (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 104-109). Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Kościelska, M. (2007). Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 37-48). Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Kościołek, M., Parys, K., Wolska, D. (1998). Wybrane zagadnienia dotyczące funkcjonowania społecznego osób dorosłych głębiej upośledzonych umysłowo. W: J. Pilecki (red.), *Usprawnienie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym* (s. 189-198). Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Kowalewski, L. (1998). Psychologiczna i społeczna sytuacja dziecka niepełnosprawnego. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 55-102). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kowalik, S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji strefy utraconego rozwoju. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 61-78). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik, S. (2004). Rozwój społeczny. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Rozwój funkcji psychicznych* (s. 71-105). Wydawnictwo naukowe PWN.
- Krasiejko, I. (2019). *Rodzina z dziećmi. Rodzina dysfunkcyjna. Pedagogika, praca socjalna, terapia*. Wydawnictwo Difin.
- Krause A. (2006). Następstwa globalnych i lokalnych przeobrażeń społecznych dla jakości życia osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 93-100). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Krause, A. (2003). Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 217-225). Oficyna Wydawnicza Impuls.



- Krause, A. (2009). Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością – wyjściowe tezy dyskursu. W: C. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością* (s. 13-18). Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kravetz, S., Weller, A., Tennenbaum, R., Tzuriel, D., & Mintzker, Y. (1992). Plastic surgery on children with Down syndrome: Parents' perceptions of physical, personal, and social functioning. *Research in developmental disabilities, 13*(2), 145-156. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(92\)90021-W](https://doi.org/10.1016/0891-4222(92)90021-W)
- Krzaklewska, E. (2011). Wzory wchodzenia w dorosłość z perspektywy genderowej. W: K. Slany, B. Kowalska, M. Ślusarczyk (red.), *Kalejdoskop genderowy: w drodze do poznania płci społeczno-kulturowej w Polsce*, (s. 235-254). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Krzaklewska, E. (2014). Odrzucanie dorosłości czy nowa dorosłość? Dylematy i dyskusje w badaniu procesów wchodzenia w dorosłość. *Societas/Communitas 2-1*(18-1), 47-68.
- Krzemińska, D., Lindyberg I. (2012). *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kukołowicz, T. (2005). Sytuacja wychowawcza w nowych kategoriach rodzin w okresie transformacji ustrojowej. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina współczesna* (s. 58-70) Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Kupisiewicz, M. (2004). Edukacja ekonomiczna dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tom 2* (s. 75-90). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kvale, S. (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kwak, A. (2005). *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*. Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Larkowa, H. (1977). Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 478-491). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

- Lausch-Żuk, J. (1998). Dzieci głębiej upośledzone umysłowo. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 240-278). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Lausch-Żuk, J. (2001). Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 102-113). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Lausch-Żuk, J. (2003). Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 227-237). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lech, A. (2013). Społeczne konstruowanie rzeczywistości obiektywnej. *Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej*, 65, 183-195.
- Leszniewski, T. (2012). Między indywidualnym tworzeniem a społecznym podtrzymywaniem rzeczywistości. Rzecz o konstruktywizmie społecznym. *Wychowanie na co dzień*, 6(225), 9-14.
- Lindyberg, I. (2007). Obraz niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie doświadczeń biograficznych matek. W: C. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 363-367). Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Lindyberg, I. (2012). *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lipowski, O. (1884). *Pedagogika specjalna*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Loebl, W. (2003). Drogi osiągnięcia autonomii przez osoby niepełnosprawne. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 389-396). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Łobocki, M. (2008). *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Maciarz, A. (1999). *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Maciuszek, J. (1998). Naśladownictwo i konformizm. W: W. Szewczuk (red.) *Encyklopedia psychologii* (s. 299-303). Fundacja Innowacja

- Majewski, T. (2011). Problemy zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 89-105). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Malewski, M. (1991). *Andragogika w perspektywie metodologicznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Manning, M. L. (2002). Havighurst's developmental tasks, young adolescents, and diversity. *The Clearing House*, 76(2), 75-78. <https://doi.org/10.1080/00098650209604953>
- Marat, E. (2015). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437-456). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Marszałek, L. (2004). Wychowanie kobiet niepełnosprawnych do pełnienia społecznych ról kobiety a ich system wartości. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (s. 411-434). Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Marten, Z. (2011). Ubezłasnowolnienie – rozwiązania prawne, problemy psychologiczne, dylematy moralne. W: A. Klinik, D. Prysak (red.), *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 31-39). Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Mądrzycki, T. (1977). *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postawy*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Mikrut, A. (2009). O paradygmacie biograficznym w pedagogice specjalnej. W: C. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością* (s. 19-25). Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Miodek, A. (2014). Doświadczenie wchodzenia w dorosłość przez osobę ze sprzężoną niepełnosprawnością. W: D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości* (s. 231-238). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Modrzewski, J. (2007). *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne. Studium socjopedagogiczne*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Molicka, M. (1994). Rozwój psychoseksualny upośledzonych umysłowo w świetle literatury i rozważań własnych. *Szkoła specjalna*, 3(177), 147-153.

- Muszyńska, E. (1995). Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 103-150). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Myśliwczyk, I. (2019). *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Niedbalski, J., Raław, M., Żuchowska-Skiba D. (2017) Współczesne perspektywy postrzegania niepełnosprawności. W: J. Niedbalski, M. Raław, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce* (s. 9-21). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Nowak-Lipińska, K. (2002). Na antypodach płciowości – wielowymiarowość zachowań homoseksualnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: W. Dykcik, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy* (s. 484-498). Wydawnictwo Naukowe Towarzystwa Pedagogicznego.
- Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i działań* (s.15-23). Wydawnictwo Eruditus.
- Obuchowska, I. (2000). Adolescencja. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 163-201). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ochonczenko, H. (2004). Sytuacja na rynku pracy osób niepełnosprawnych w dobie zmian społecznych i gospodarczych w Polsce. W: J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia* (s. 225-243). Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Okoń, W. (2007). *Nowy słownik pedagogiczny*. Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Olejnik, M. (2000). Średnia dorosłość. Wiek średni. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 234-262). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Orkwiszewska, A. (1999). Dziecko niepełnosprawne na wsi. W: K. J. Zabłocki (red.), *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja* (s. 63-74). Wydawnictwo Akademickie Żak.

- Ossowski, R. (1999). Pomoc medyczna a psychologiczna w procesie leczenia i rehabilitacji. W: B. Aouila (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Zagrożenia i szanse rozwoju*, (s. 15-26). Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy.
- Ostrowska, A. (2003). Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 51-60). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ostrowska, A. (2007). Seksualność osób niepełnosprawnych. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 11-24). Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Palka, S. (2006). Metodologia, badania, praktyka pedagogiczna. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Parchomiuk, M. (2016). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pągowska, M. (2013). Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska. *Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo*, 4(22), 117-130.
- Pichalski, R. (2003). Refleksja nad dorosłością. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 79-84). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pielkowa, J. A. (2004). Zmiany w pełnieniu funkcji socjalizacyjnej w rodzinie. W: Z. Tyszka (red.) *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian* (s. 255-261). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Pietrański, Z. (1990). *Rozwój człowieka dorosłego*. Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Pietrański, Z. (1993). Dorośli. Problemy rozwojowe. W: W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (s. 128-131). Fundacja Innowacja.
- Pikuła, N. (2010). Aktualna sytuacja i tendencja zmian w rodzinie XXI wieku. W: A. Błasiak, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny* (s. 43-70). Wydawnictwo WAM.
- Pilch, T. Bauman, Z. (2010), *Zasady badań pedagogicznych: strategie jakościowe i ilościowe*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”

- Pilecka W., Pilecki J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i działań* (s. 15-23). Wydawnictwo Eruditus.
- Pilecki, J., Olszewski, S., Żurek, T. (1999). Zasady i metody pracy z osobami głębiej upośledzonymi umysłowo. W: J. Pilecki (red.), *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym* (s. 11-31). Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E., Danielewicz, D. (2011). Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań. W: D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka* (s. 10-21). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Placha, J. (1999). Dziecko niewidome w rodzinie oraz w instytucjach wychowawczej. W: K. J. Zabłocki (red.), *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja* (s. 37-62). Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Plopa, M. (2007). *Psychologia rodziny*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Plopa, M. (2011). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., Priest, H. M. (2017). Tolerating uncertainty: perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12221>
- Prysak, D. (2011). Przestrzeń życiowa funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej. W: A. Klinik, D. Prysak (red.), *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 237-255). Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa M. (2006). *Psychologia rozwoju człowieka*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Przetacznik-Gierowska, M., Włodarski, Z. (2014). *Psychologia wychowania. Tom 2*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rembowski, J. (1986b). *Rodzina w świetle psychologii*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Rostowska, T. (1995). *Transmisja międzypokoleniowa w rodzinie w zakresie wybranych wymiarów osobowości*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Rowbotham, M., Carroll, A., Cuskelly, M. (2011). Mothers' and Fathers' Roles in Caring for an Adult Child with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223-240. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2011.598396>
- Ryś, M. (1998). Rola rodziny w przygotowywaniu dzieci i młodzieży do życia w małżeństwie i rodzinie. *Studia nad Rodziną*, 1(2), 33-45.
- Rzedzicka, K. D. (2003). Społeczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 95-122). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011) *Niepełnosprawność i świat społeczny*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schaffer, H. R. (2010). *Psychologia rozwojowa. Podstawowe pojęcia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Schaffer, H. R. (2013). *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 47-67). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Silverman, D. (2009). *Prowadzenie badań jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN
- Skorny, Z. (1976). *Proces socjalizacji dzieci i młodzieży*. Wydawnictwa Szkolne i pedagogiczne.
- Smith, P. K. (1997). Rozwój społeczny. W: P. E. Bryant, A. M. Colman (red.) *Psychologia rozwojowa* (s. 60-86). Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Sobolewska, A. (1997). Maski Pana Boga. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (s. 272-289). Wydawnictwo Akademicki Żak.
- Speck, O. (1991). *Chaos und Autonomie in der Erziehung: Erziehungsschwierigkeiten unter moralischem Aspekt*. Reinhardt-Verlag.

- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.  
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2)
- Stefańska-Klar, R. (2000). Późne dzieciństwo. Młodszy wiek szkolny. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 130-162). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Stelcer, B. (2011). Edukacja do dorosłości. W: Z. Gajdzica (red.), *Wokół problemów edukacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych – idee koncepcje, badania* (s. 79-89). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stelcer, B. (2011). Edukacja do dorosłości. W: Z. Gajdzica (red.), *Wokół problemów edukacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych – idee koncepcje, badania* (s. 79-89). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stelter, Ż. (2014). Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. *Polskie Forum Psychologiczne*, 1, 87-109  
<https://doi.org/10.14656/PFP20140105>
- Stochmiałek, J. (1998). Andragogika specjalna. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 315-336). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Straś-Romanowska, M. (2000). Późna dorosłość. Wiek starzenia się. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 263-292). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Struck-Peregończyk, M. (2017). Młode osoby niepełnosprawne jako beneficjenci działań z zakresu aktywizacji zawodowej. W: J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce* (s. 121-146). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Szczepański, J. (1972). *Elementarne pojęcia socjologii*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Szczepka-Pustkowska, M. (2003). Dorastanie do bycia z innością. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 321-332). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Szczukiewicz, P. (1998). *Rozwój psychospołeczny a tożsamość*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.



- Szewczuk, W. (1993). Dorosłość. Człowiek dorosły i jego możliwości rozwojowe. W: W. Pomykała (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (s. 121-128). Fundacja Innowacja.
- Szlendak, T. (2010). *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Sztumski, J. (2005). *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Śliwerski, B. (2009). *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Świętochowski, W. (2015). Rodzina w ujęciu systemowym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (21-45). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Tillmann, K. J. (1996). *Teorie socjalizacji: społeczność, instytucja, uprzedmiotowienie*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Todd, S., Shearn, J. (1996). Struggles with time: The careers of parents with adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society*, 11(3), 379-402. <https://doi.org/10.1080/09687599627679>
- Trempała, J. (2000). Koncepcje rozwoju człowieka. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 256-283). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Turner, J. H. (1998). Socjologia. Koncepcje i ich zastosowanie. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Turowski, J. (1997). Problemy współczesnej rodziny. W: P. Kryczka (red.), *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie* (s. 9-13). Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Twardowski, A. (1998). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-54). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Tylewska-Nowak B. (2005). Pytania dotyczące autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Klinik, J. Rottermunda, Z. Gajdzicy (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 19-26). Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Tylewska-Nowak, B. (2001). *Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Tylewska-Nowak, B. (2008). Droga do dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Gajdzica (red.), *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Między wsparciem doraźnym a wsparciem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych* (s. 25-31). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Tylewska-Nowak, B. (2011b). Subiektywny obraz dorosłości osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Gajdzica (red.), *Wokół problemów edukacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych – idee koncepcje, badania. Tom 13*. (s. 119-124). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Tylewska-Nowak, B. (2011b). Wypełnienie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 17-43). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Tyszka, Z. (1976). *Socjologia rodziny*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Tyszka, Z. (1993). Rodzina W: W. Pomykała (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (s. 695-698). Fundacja Innowacja.
- Tyszka, Z., Wachowiak, A. (1997). *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*. Wydawnictwo Akademii Rolniczej im. Augusta Cieszkowskiego.
- van Gennep, A. (2006). *Obrzędy przejścia. Systematyczne studium ceremonii*. Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Wade, D. T., Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical rehabilitation*, 31(8), 995-1004. <https://doi.org/10.1177/026921551770989>
- Wałęcka-Matyja, K. (2015). Role i funkcje rodziny. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 95-114). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Wehmeyer, M., Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional children*, 63(2), 245-255. <https://doi.org/10.1177/001440299706300207>

- Willner, P., Bailey, R., Parry, R., Dymond, S. (2010). Evaluation of the ability of people with intellectual disabilities to 'weigh up' information in two tests of financial reasoning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 380-391. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01260.x>
- Wojciszke, B. (2021). *Psychologia społeczna*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wolska, D. (2011). Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 44-71). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British journal of health psychology*, 9(1), 1-13. <https://doi.org/10.1348/135910704322778687>
- Wroczyński, R. (1985). *Pedagogika społeczna*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Wyczesany J. (2011). Rola pracy w rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością umysłową. W: Chodakowska M., Osik-Chudowolska D. (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w relacjach współczesnego świata* (s. 231-40). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Wyczesany, J. (2006). Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w kontekście jakości życia. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 57-63). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Wyczesany, J. (2013). Problemy i potrzeby rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W: J. Baran, G. Guni (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 173 -179). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wyka, A. (1985). Model badań poprzez wspólne doświadczanie, czyli o pewnej wersji empirii "jakościowej". *Kultura i Społeczeństwo*, 29(2), 93-115.
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Zabłocki, K. J. (2003). *Upośledzenie umysłowe – wybrane zagadnienia edukacji i terapii*. Wydawnictwo Naukowe Novum.

- Zakrzewska-Manterys, E. (2017). Oblicza dorosłości. Mieszkania treningowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce* (s. 197-232). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Zarębska, G. (2008). Historyczno-kulturowe uwarunkowania rozwoju wychowania, edukacji, diagnozy i rehabilitacji wobec jednostek niepełnosprawnych intelektualnie. W: J. Błęszyński, D. Baczała, J. Binnebesl (red.), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną w ujęciu pedagogicznym* (s. 119-161). Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej.
- Zawiślak, A. (2008). Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 41-46.
- Ziemska, M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Ziemska, M. (1979). *Rodzina a osobowość*. Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Ziemska, M. (1986a). Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 155-197). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Ziemska, M. (1986b). Wpływ przemian funkcji rodziny na socjalizację dzieci. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 227-254). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Znanecki, F. (2001). *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żebrowski, J. (2001). Współczesne przeobrażenia w funkcjonowaniu rodziny polskiej. W: J. Żebrowski (red.), *Rodzina polska na przełomie wieków. Przeobrażenia, zagrożenia, patologie* (s. 15-25). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Żółkowska, T. (2003). Wartościowanie pojęcia „dorosłość” przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 239-251). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żółkowska, T. (2007). Niepełnosprawność intelektualna z perspektywy tożsamości społecznej. W: C. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 78-84). Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

- Żółkowska, T. (2011). Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s.72-85). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Żyta, A. (2003). Szanse i zagrożenia integracyjnego kształcenia i bytowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych* (s. 27-35). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2007). Diagnostowanie i wspieranie autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną – nowe propozycje AAMR (the Supports Intensity Scale). W: C. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 87-92). Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Żyta, A. (2011). Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 151-174). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Żyta, A. (2013). Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość. *Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo*, 4(22), 117-130.  
<https://doi.org/10.5604/17345537.1104006>
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2013). Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 10, 52-62.  
<https://doi.org/10.13140/RG.2.1.1753.7446>

**Strony internetowe:**

Karta Praw Rodziny (2021, 18 lipiec). [http://kodr.pl/wp-content/uploads/2017/03/karta\\_praw\\_rodziny.pdf](http://kodr.pl/wp-content/uploads/2017/03/karta_praw_rodziny.pdf)

Możliwość zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – prawo polskie i kontekst międzynarodowy (2022, 2 luty). [https://www.temidium.pl/arttykul/mozliwosc\\_zawierania\\_malzenstw\\_przez\\_osoby\\_z\\_niepelnosprawnoscia\\_intelektualna\\_prawo\\_polskie\\_i\\_kontekst\\_miedzynarodowy-5932.html](https://www.temidium.pl/arttykul/mozliwosc_zawierania_malzenstw_przez_osoby_z_niepelnosprawnoscia_intelektualna_prawo_polskie_i_kontekst_miedzynarodowy-5932.html)

Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną - Koło w Nidzicy (2021, 25 grudzień). <https://spis.ngo.pl/198190-polskie-stowarzyszenie-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-kolo-w-nidzicy>

## OŚWIADCZENIE

Świadoma odpowiedzialności prawnej oświadczam, że złożona rozprawa doktorska pt.: „Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – uwarunkowania społeczne” 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 wersją elektroniczną.

.....  
podpis autora rozprawy

## OŚWIADCZENIE PROMOTORA

Oświadczam, że niniejsza rozprawa doktorska jest gotowa do oceny przez recenzentów.

.....

data

.....

czytelny własnoręczny  
podpis promotora rozprawy