

Osoba z niepełno- sprawnością intelektualną



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Jakub Niedbalski

Osoba z niepełno- sprawnością intelektualną

Tożsamościowy
wymiar samo-
stanowienia i (nie)-
zależności w kon-
tekście życia
rodzinnego

Łódź 2023



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI



Jakub Niedbalski (ORCID: 0000-0002-2803-7628) – Uniwersytet Łódzki
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43

RECENZENCI

Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Beata Szluz

REDAKTOR INICJUJĄCY

Katarzyna Włodarczyk-Gil

OPRACOWANIE REDAKCYJNE

Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

KOREKTA TECHNICZNA

Anna Jakubczyk

PROJEKT OKŁADKI

Monika Rawska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/olesiabilkei

Środki na publikację pochodzą z dofinansowania
Dziekana Wydziału Ekonomiczno-Socjologicznego, Dyrektora Instytutu Socjologii UŁ
oraz Kierownika Katedry Socjologii Organizacji i Zarządzania

© Copyright by Jakub Niedbalski, Łódź 2023

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2023

<https://doi.org/10.18778/8331-049-7>

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.10504.21.0.M

Ark. wyd. 9,5; ark. druk. 11,5

e-ISBN 978-83-8331-049-7

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-237 Łódź, ul. Jana Matejki 34A
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. 42 635 55 77

Spis treści

Wstęp	7
------------------------	---

CZĘŚĆ I. ZAGADNIENIA TEORETYCZNE

1. Niepełnosprawność intelektualna i osoby z niepełnosprawnością intelektualną.	15
2. Rodzina i jej wychowawczo-socjalizacyjna rola w procesie usamodzielniania się jednostki.	21
3. Przegląd badań nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami.	25
4. Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście życia rodzinnego.	29
5. Niepełnosprawność – pomiędzy stygmatyzacją a poczuciem dumy.	32
6. Realizacja idei podmiotowości i niezależności osób z niepełnosprawnościami.	36
7. Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną . . .	40

CZĘŚĆ II. PODSTAWY METODOLOGICZNE BADAŃ

1. Inspiracje teoretyczne.	47
2. Cel i przedmiot badań.	49
3. Zastosowane metody i techniki badawcze.	51
4. Próba badawcza i uczestnicy badań.	54
5. Znaczenie projektu badawczego i wyników przeprowadzonych badań.	56
6. Zagadnienia etyczne.	57

CZĘŚĆ III. WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

1. Rodzina w percepcji osób z niepełnosprawnością intelektualną	61
1.1. Rola i znaczenie rodziny w opinii osób z niepełnosprawnością intelektualną.	62
1.2. Postrzeganie i definiowanie samostanowienia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście relacji rodzinnych.	67

1.3. Procesualny wymiar nabywania poczucia samostanowie- nia i niezależności.	70
1.4. Czynniki sprzyjające poczuciu niezależności	74
1.5. Kontrola i zależność – opresyjny wymiar relacji rodzin- nych	78
1.6. Podsumowanie.	83
2. Rola rodziców w procesie u(nie)zależniania się osób z niepeł- nosprawnością intelektualną.	84
2.1. Kontekst wsparcia – perspektywa rodziców.	85
2.2. Role rodziców przyjmowane w procesie samostanowienia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.	92
2.3. Poczucie odpowiedzialności rodziców za dorastające i do- rosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.	100
2.4. Podsumowanie.	107
3. Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelek- tualną w kontekście uwarunkowań rodzinnych.	109
3.1. Postrzeganie siebie jako osoby z niepełnosprawnością in- tektualną – percepcja „ja” w kontekście uwarunkowań rodzinnych.	110
3.2. Praca nad zmianą układu relacji w rodzinie ukierunkowa- na na uzyskanie autonomii.	114
3.3. Płeć a samostanowienie osoby z niepełnosprawnością in- tektualną.	118
3.4. Perspektywa przyszłości a samostanowienie osoby z nie- pełnosprawnością intelektualną.	126
3.5. Podsumowanie.	130
Wnioski i dyskusja nad wynikami badań	133
1. Czynniki i uwarunkowania istotne w procesie samostano- wienia.	134
2. Relacje osób z niepełnosprawnością intelektualną z rodzicami w kontekście samostanowienia i kontroli.	139
3. Praca nad tożsamością osób z niepełnosprawnością inte- ktualną w rodzinie.	145
4. Podsumowanie.	150
Rekomendacje i aplikacyjny wymiar badań.	153
Bibliografia.	157
Spis tabel i wykresów.	179
Summary.	181
Nota o Autorze.	183

Wstęp

Rodzina jako podstawowe naturalne środowisko wychowawcze stanowi pierwszą i fundamentalną grupę w życiu dziecka, wywierającą zdecydowanie największy wpływ na psychikę i kształtowanie się jego osobowości. Wpływ ten przejawia się zarówno w pozytywnych oddziaływaniach i sytuacjach rodzinnych, jak i w momentach konfliktowych czy kryzysowych rodziny, które kształtują młodego człowieka. Oddziaływania na dziecko dokonują się w naturalnych warunkach życiowych w toku obserwowania i wykonywania zwyczajnych codziennych czynności. Tak pojmowana rzeczywistość pozwala rozumieć rodzinę jako naturalnie przypisaną człowiekowi przestrzeń konstruującą jego osobowość, świat wartości, wzory zachowań oraz będącą drogowskazem wyznaczającym kierunek dokonywanych przez niego wyborów, zarówno tych mniej istotnych, jak również doniosłych, wywierających wpływ na całe jego życie. W rodzinie uczymy się zachowania i postępowania zgodnego z ogólnie przyjętym i powszechnie obowiązującym kanonem moralnym, obyczajowym i prawnym. Młody człowiek, posiadając zdolność postrzegania, myślenia i świadomego działania, ujmowany jest jako podmiot życia społecznego, któremu w toku procesu wychowania rodzinnego należy stworzyć możliwie najbardziej sprzyjające warunki do pełnego rozwoju.

Potwierdzają to również prowadzone dotychczas badania, zgodnie z którymi interakcje rodzinne mają kluczowe znaczenie dla rozwoju poczucia siebie i umiejętności społecznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Becvar, Becvar 2013). Ludzie niepełnosprawni nie różnią się pod tym względem od pełnosprawnych. Jednak Thomas M. Gill (2001) zauważył, że wiele z tych osób doświadcza w swoich rodzinach poczucia wyobcowania i że ich poczucie samoakceptacji jest istotnie związane z tym, jak przyjaciele i członkowie rodziny reagują na ich niepełnosprawność. Z kolei zgodnie z badaniami Julie L. Taylor i zespołu (2008) tożsamość

badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną w znacznie większym stopniu zależała od wzajemnych relacji z najbliższym otoczeniem niż od etykietek czy reakcji osób spoza rodziny i sieci społecznej. Jak zauważa Philip M. Ferguson (2001), dotychczasowe badania dostarczają bogatego wglądu w to, w jaki sposób rodziny tworzą to, co oznacza niepełnosprawność w życiu codziennym ich bliskich. Z tego względu sporo uwagi poświęca się zagadnieniom dorastania i dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w kontekście ich samostanowienia (Trainor 2005, 2007).

Przyjmuje się, że przejście od dzieciństwa do dorosłości jest jednym z najbardziej dynamicznych okresów w życiu. Podejmowane są wówczas ważne decyzje, następują zmiany statusu społecznego i prawnego, przyjmowane są nowe role, co prowadzi do wzrostu autonomii i odpowiedzialności, a także zmniejszenia bezpośredniego wpływu ze strony najbliższego otoczenia, ale także swoistej ochrony, jaką zapewnia rodzina pochodzenia. Można uznać, że status danej osoby jako „osoby dorosłej” rozwija się przez stosunkowo długi okres. Co ważne, „dorosłość” jest głównie konstruktem społecznym podatnym na ewolucję w odpowiedzi na konsensus społeczny. Tradycyjnie, najmocniej akcentowane aspekty „dorosłości” to osiągnięcie przejścia ról społecznych, takie jak ukończenie formalnej edukacji, małżeństwo i rodzicielstwo (Mortimer i in. 2005). Jednak trendy na całym świecie pokazują, że osoby w wieku późnych nastolatków i młodych dorosłych decydują się na odroczenie, a nawet odrzucenie wymienionych wskaźników „dorosłości”, tradycyjnie utożsamianych z wejściem w ten etap życia (Billari 2004). Niektórzy badacze sugerowali, że w rezultacie mogą zmienić się postawy wobec natury dorosłości. Dowody wskazują, że w kulturach zachodnich cechy charakteru, takie jak „podejmowanie niezależnych decyzji”, „przyjmowanie odpowiedzialności za siebie” i „wiara we własną autonomię”, mogły zastąpić zmiany ról społecznych jako najważniejsze wskaźniki dorosłości (Nelson, Barry 2005). Pod wieloma względami te cechy dorosłości znajdują odzwierciedlenie w konstrukcie samostanowienia (Field i in. 1998). Jednostka samostanowiąca dokonuje wyborów i decyzji dotyczących jakości swojego życia bez zbędnego wpływu lub ingerencji z zewnątrz (Wehmeyer, Bolding 2001). W związku z tym samostanowienie – i związane z nim konstrukty – są często podawane jako ważne i pożądane rezultaty procesu transformacji życiowej jednostki (Field i in. 1998; Mitchell 2012).

Jednocześnie takie właściwości jak niezależność, samowystarczalność i odpowiedzialność odgrywają ważną rolę w definiowaniu dorosłości i biorą istotny udział w konstruowaniu tożsamości osoby dorosłej (Marcia 1980; Stryker 2000). Jednak część osób nie dochodzi do etapu pełnej autonomii, pozostając do końca życia w różnym zakresie zależnymi od innych. W znacznej mierze są to osoby z niepełnosprawnością, które z racji swojej dysfunkcji potrzebują różnych form wsparcia i pomocy, jakiej udzielają im rodziny oraz najbliższe otoczenie (Carter i in. 2008, 2009). Istnieją przy tym niepełnosprawności, które szczególnie predestynują do tej formy egzystencji (zob. Deakin i in. 2018). Pozostanie pod opieką najbliższych członków rodziny jest szczególnie widoczne i często spotykane w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną (Foley 2013; Hewitt i in. 2013).

Według Turid Midjo i Karin E. Aune (2016) niepełnosprawność intelektualna pozostaje czynnikiem ryzyka niepowodzenia zarówno w przemianach społecznych, jak i psychologicznych związanych z dorosłością. Badania wielokrotnie wykazały, że poziomy funkcjonalnego samostanowienia w tej populacji są niskie (Wehmeyer, Garner 2003). Deficyty poznawcze i adaptacyjne, kluczowe dla diagnozy niepełnosprawności intelektualnej, mogą utrudnić osiągnięcie wielu kompetencji wymaganych do uzyskania niezależności i samostanowienia (Khemka i in. 2009; Mitchell 2012). Co więcej, młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną często mają mniejsze możliwości działania niezależnie i bez kontroli ze strony dorosłych, ponieważ uważa się, że stanowią oni grupę zwiększonego ryzyka podatnego na różnego rodzaju zagrożenia (Almack i in. 2009). Z tego względu rodzice nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną mają tendencję do przedkładania ochrony nad zapewnieniem warunków umożliwiających im zdobywanie doświadczeń i podejmowanie wyzwań istotnych dla ich rozwoju funkcjonalnego i dojrzewania, potencjalnie przyczyniając się do obniżenia ich poziomu samooceny determinacji (Pownall i in. 2011).

Połączenie tych czynników z długotrwałymi uprzedzeniami społecznymi, dotyczącymi niepełnosprawności intelektualnej, może negatywnie wpłynąć na zdolność młodych ludzi do rozwijania tożsamości dorosłych (Wilkinson i in. 2015). Ponieważ owa tożsamość i pozytywna samoocena są niezwykle istotne dla indywidualnego zdrowia psychicznego, ważne jest, aby młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną czuli się komfortowo w rolach i tożsamościach, które przyjmują podczas procesu transformacji (Shakespeare 1996). Jednakże, chociaż niezależność, samowystarczalność

i odpowiedzialność odgrywają ważną rolę w definiowaniu dorosłości, niewiele badań zostało podjętych w celu określenia, co dorosłość oznacza dla młodych dorosłych z lekką niepełnosprawnością intelektualną (zob. Martinez-Tur i in. 2018; Nota i in. 2007; Shogren i in. 2011; Suk-Hyang i in. 2019).

Celem niniejszego badania była analiza emocjonalnych i społeczno-poznawczych wymiarów wkraczania w dorosłość, jakich doświadczają młodzi dorośli z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Rodzina dostarcza bowiem bogatego kontekstu, w którym można badać konstrukcję indywidualnych tożsamości. Istnieje wiele relacyjnych kontekstów, wydarzeń i interpretacji tych wydarzeń, które można zbadać, gdy członkowie rodziny współtworzą swoje narracje tożsamościowe. Co więcej, relacje z życia codziennego, w tym czynności rutynowych, rzucają światło na to, jak różne aspekty tożsamości są konstruowane i zarządzane przez członków rodziny (Ferguson 2001). W niniejszym badaniu szczególną uwagę zwrócono na poglądy uczestników na autonomię, odpowiedzialność, zaufanie, niezależność i samoocenę osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną. Wobec tego, w ramach podjętych badań, udało się przyrzeć: (1) sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, przede wszystkim zaś możliwościom realizowania się tych osób poprzez przyjmowanie przez nie ról społecznych przypisywanych ludziom dorosłym, a także (2) problemom rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną i sposobom radzenia sobie z napotykanymi przez te rodziny trudnościami, ograniczeniami i wątpliwościami, narastającymi wraz z osiągnięciem dorosłości przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Kwestie te zostaną zrekonstruowane na podstawie osobistych doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz członków ich rodzin.

Analiza zgromadzonego materiału empirycznego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej. Wybór tej metodologii pozwala bowiem na odzwierciedlenie procesualnego charakteru rzeczywistości, którą poddajemy badaniom (Strauss, Glaser 1967; Strauss, Corbin 1990), a poza tym umożliwia całościowe ujęcie przedmiotu badań (Carrero i in. 2000). Metodologia teorii ugruntowanej daje możliwość wglądu w problematykę widzianą oczami badanych (Hirschfeld i in. 2005). Ze względu na przedmiot badań i przyjętą perspektywę teoretyczno-badawczą jako technikę badawczą wykorzystano wywiad swobodny.

Praca została podzielona na trzy zasadnicze części. W pierwszej zaprezentowano zagadnienia teoretyczne, stanowiące tło dla prowadzonych w analiz. Kolejne rozdziały odnoszą się do:

charakterystyki niepełnosprawności intelektualnej, przywołują kluczowe aspekty, dotyczące rodziny i jej znaczenia w procesie usamodzielniania jednostki, dostarczają przeglądu badań nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami, stanowią wprowadzenie do problematyki tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ostatnie trzy rozdziały części pierwszej poruszają zagadnienia z zakresu: stygmatyzacji i poczucia dumy osób z niepełnosprawnością, realizacji idei podmiotowości i autonomii osób z niepełnosprawnościami oraz ich samostanowienia. Konstruując w ten sposób część teoretyczną pracy, starano się umieścić omawianą problematykę w jak najszerszym kontekście, przechodząc od zagadnień ogólnych, stopniowo konkretyzując je na kwestiach kluczowych dla przeprowadzonych interpretacji i analiz.

Druga część ukazuje tło wywodu – teoretyczne, zakorzenione w *critical disability theory* (CDT), oraz metodologiczne, prezentujące zrealizowany proces badawczy w odniesieniu do: przedmiotu i celu badań, a także metody, procedur i strategii badawczej. W części tej określona została próba badawcza i podane dane metryczkowe uczestników badań, a jej uwieńczeniem są zagadnienia i dylematy etyczne, które pojawiły się podczas realizacji projektu badawczego.

W części trzeciej zostały natomiast przedstawione i skomentowane wyniki badań podzielone na trzy główne wątki, na które składają się: kwestie odnoszące się do rodziny w percepcji osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczące roli rodziców w procesie u(nie)zależniania się osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz łączące je wspólną klamrą zagadnienia z zakresu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście uwarunkowań rodzinnych.

Całość pracy poprzedzona jest niniejszym wstępem oraz zwieńczona dyskusją i zakończeniem, które także zostało podzielone na trzy punkty prezentujące kluczowe wątki, składające się na całość wyjaśnienia podejmowanej problematyki, a więc: czynniki kontekstowe i cechy podmiotowe istotne w procesie samostanowienia; relacje z rodzicami w kontekście samostanowienia a typy tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz praca nad tożsamością osób z niepełnosprawnością w rodzinie.

Na zakończenie pragnę złożyć serdeczne podziękowania wszystkim tym, którzy nieustrudzenie wspierają mnie w mojej pracy, zwłaszcza zaś Kolegom i Koleżankom z Instytutu Socjologii UŁ oraz Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS, a także moim bliskim, bez wsparcia których i zrozumienia większość moich planów

nie doczekałaby się realizacji. Przede wszystkim zaś pragnę podziękować moim rozmówcom, którzy gotowi byli poświęcić dla mnie swój czas oraz podzielić się swoimi przeżyciami pomimo licznych obowiązków i konieczności sprostaniania trudom dnia codziennego. Dziękuję Wam za pouczające rozmowy, liczne inspiracje, a także za to, że obdarzyliście mnie swoim zaufaniem, szczerością i potrafiliście zarazić swoim optymizmem oraz wewnętrzną siłą, dzięki którym na co dzień pokonujecie szereg problemów i mierzycie się z przeciwnościami losu, a mimo to potraficie cieszyć się każdą chwilą i czerpać radość z bycia razem ze sobą.

CZĘŚĆ I
ZAGADNIENIA TEORETYCZNE

1. Niepełnosprawność intelektualna i osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Istnieje wiele zróżnicowanych pod względem formalnym i merytorycznym definicji niepełnosprawności intelektualnej, które, zgodnie z przyjętą perspektywą poznawczą, koncentrują się na odmiennym zakresie znaczeniowym. Niepełnosprawność intelektualna definiowana jest w kategoriach medycznych, psychologicznych, pedagogicznych, a także prawnych i, co istotne, socjologicznych. Co więcej, także w odniesieniu do danej dyscypliny naukowej nie ma pełnej zgody co do znaczenia, jakie przypisuje się temu pojęciu. Niektóre koncentrują się na etiologii niepełnosprawności, inne wręcz przeciwnie, na jej skutkach. W ramach odmiennie konstruowanych definicji można jeszcze wyróżnić te z nich, które skupiają się na wymiarze indywidualnego doświadczania niepełnosprawności, gdy inne za główne pole zainteresowań przyjmują szerszy wymiar społeczny.

Sposób ujmowania niepełnosprawności intelektualnej w nauce jest wynikiem spuścizny, jaką pozostawili po sobie badacze zajmujący się tą problematyką w drugiej połowie XX w., a która obecnie kultywowana jest przez współczesnych teoretyków i praktyków. Z tego względu, aby lepiej zrozumieć specyfikę definiowania i podnoszenia kwestii związanych z niepełnosprawnością intelektualną, warto sięgnąć do bogatej historii i genezy kształtowania się poglądów badaczy w tym zakresie.

Emil Kraepelin, jeden z pierwszych badaczy i twórców współczesnej nauki o niepełnosprawności intelektualnej, zaburzenie ogólnego rozwoju psychicznego uwarunkowane czynnikami organicznymi nazwał mianem *oligofrenii*. Łączyło ono różne pod względem przyczyn, obrazu klinicznego oraz morfologii zaburzenia rozwojowe, których cechą wspólną były określone właściwości, odróżniające je od upośledzenia ogólnego rozwoju psychicznego,

powstałego na skutek choroby (Sękowska 1982: 146; Wyczesany 1998: 19; Janiszewska-Nieścioruk 2006: 36).

Stopniowo, pod wpływem zmiany sensu nadawanego samej inteligencji, następowała zmiana w sposobie rozumienia oligofrenii. Z defektu struktur mózgowych akcent przeniesiono na wskazywanie w różnym stopniu nasilonych deficytów zdolności poznawczych. Doprowadziło to do rewizji dotychczasowych poglądów na temat zjawiska niepełnosprawności intelektualnej, czego formalną konsekwencją było zastąpienie pojęcia oligofrenia terminem *niedorozwój umysłowy* (Wyczesany 1998: 21–22; zob. Kostrzewski 1981).

Przyjęcie podejścia rozwojowego przyczyniło się do rozpatrywania niepełnosprawności intelektualnej w szerszym kontekście, uwzględniającym poza inteligencją także poziom przystosowania społecznego oraz różnorodne cechy osobowościowe. To z kolei wpłynęło na rozpowszechnienie się idei wiążącej zaburzenia rozwoju umysłowego z uwarunkowaniami społeczno-kulturowymi. Poszerzenie repertuaru owych przyczyn spowodowało dalsze przemiany w sposobie postrzegania niepełnosprawności intelektualnej i przyjęcia nowego jej terminu – *upośledzenia umysłowego* (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 39).

Klasyczny sposób ujmowania niepełnosprawności intelektualnej opiera się na dwóch centralnych koncepcjach. Pierwsza z nich, *etiologiczna*, wskazuje, iż jest to stan charakteryzujący się zmniejszeniem możliwości rozwojowych jednostki, zwłaszcza w zakresie sprawności intelektualnej, spowodowany wczesnorozwojowymi, a zarazem nieodwracalnymi zmianami patologicznymi w centralnym układzie nerwowym bądź czynnikami natury społeczno-kulturowej (Suchariewa 1969: 17; Janiszewska-Nieścioruk 2006: 36).

Ujęcie drugie, tak zwane *objawowe*, traktuje niepełnosprawność intelektualną szerzej, odnosząc się do jej objawów, a nie wyłącznie etiologicznie określonych przypadków. Akcentuje się tutaj dynamiczny charakter niepełnosprawności, wskazując, że jest ono stanem niekoniecznie trwałym, lecz mogącym w pewnych okolicznościach podlegać zmianom. Wynika to z przyjętego dualizmu przyczyn, bowiem obok patologii organicznych mózgu wyróżniano przyczyny społeczno-kulturowe (braki i niedostatki wychowawcze), a po wtóre podkreślano, że o dysfunkcji osobniczej, jaką jest niepełnosprawność intelektualna, decyduje poziom osiągniętego – na drodze edukowania i rehabilitacji – przystosowania do życia. W konsekwencji koncepcja ta powoduje konieczność traktowania niepełnosprawności intelektualnej jako stanu tymczasowego, ponieważ może ona ulec zmianie pod warunkiem,

że wyniki rehabilitacji wpłyną na poprawę funkcjonowania intelektualnego i przystosowania społecznego jednostki (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 43).

Biorąc pod uwagę powyższe perspektywy, koncepcje oraz szczegółowe zestawienia, dotyczące niepełnosprawności intelektualnej, można stwierdzić, że pojęcie to jest bardzo szeroko ujmowane zarówno ze względu na zróżnicowane stopnie niepełnosprawności intelektualnej, jak i ze względu na zaburzenia sprawności motorycznej, zaburzenia zachowania, motywacji, emocjonalności czy innych rodzajów dysfunkcji, jakie im towarzyszą. Innymi słowy, niepełnosprawność intelektualna odnosi się z jednej strony do sfery poznawczej człowieka, z drugiej zaś obejmuje całą osobowość jednostki oraz charakter społecznego postrzegania tej kategorii niepełnosprawności, a także ludzi nią dotkniętych (Sękowska 1982: 145).

Według Agnieszki Kumanieckiej-Wiśniewskiej (2006: 65) naukowe definicje nie pokrywają się zasadniczo z określeniem niepełnosprawności intelektualnej na gruncie wyznaczonym przez kontekst społeczno-kulturowy (Gustavsson i in. 2003: 10). W społecznej percepcji tego zjawiska widoczne jest przede wszystkim intuicyjne stosowanie etykietowania osoby uznanej za niezaradną życiowo i na tej podstawie przypisywania jej cechy ociężałości umysłowej czy obciążenia chorobą psychiczną.

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest zatem wytworem złożonej interakcji między osobistymi i kontekstualnymi procesami tworzenia znaczeń, a wiedza na jego temat jest konstruowana oraz dystrybuowana według procedur i mechanizmów mających charakter wiedzy społecznej (Zakrzewska-Manterys 1997: 26). Funkcjonujące w przestrzeni publicznej pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest więc „nie tylko terminem opisującym pewien stan rzeczy, lecz jest także pojęciem, w którego rozumienie wbudowane są wartości i oceny, ukryte postulaty, zakamuflowane etykietowanie”. Innymi słowy, pojęcie, o którym mowa, jest „uwikłane w świat sensów i znaczeń ze swej istoty wieloznacznych, nieprecyzyjnych i zmiennych w zależności od czasu i okoliczności” (*ibidem*).

Niepełnosprawność nie jest zatem faktem społecznym, ale jest wytwarzana przez społeczeństwo, które danym działaniom i zachowaniom jednostki nadaje etykietę niepełnosprawnej intelektualnie (Zakrzewska-Manterys 2003: 110). Takie ujęcie tego terminu sugeruje, że zawarte są w nim cechy nie tyle istotne czy konieczne dla adekwatnego opisu osoby, ile cechy szczególnie wyraziste, charakterystyczne, wskazujące na fakt odstawania od standardów

„normalności” czy „typowości” i niespełnianie tych kryteriów (*ibidem*: 108). Bardzo często charakterystyczne kryteria, które mogą stanowić podstawę wyodrębnienia diametralnie różniących się od siebie osób – jak pisze Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2003) – wrzuca się do jednego worka, zważając wyłącznie na fakt niespełniania społecznych kryteriów bycia w „normie”. Zakres zjawisk uznawanych za normalne jest różny w różnych społeczeństwach, co zależy od czynników kulturowych, ekonomicznych oraz historycznych. Mimo tych odmienności pewne cechy, postawy i zachowania ludzi były i są w większości społeczeństw klasyfikowane jako wyraźnie niezgodne z wzorcami społecznymi. Do tej kategorii zjawisk zalicza się zazwyczaj te związane z zachowaniami osób chorych i niepełnosprawnych, szczególnie gdy ich dysfunkcje są w dużej mierze widoczne (Erenc 2008: 35). Takie osoby określa się najczęściej mianem odmieńców, wariatów, psychicznych lub po prostu chorych, akcentując fakt odmienności ich zachowań od ogólnie przyjętych standardów (zob. Bogdan 1997).

Takie potoczne myślenie polega często na tendencji do niekontrolowanych uogólnień jednej odmiennej cechy na odmienność o charakterze całościowym. Negatywne piętno towarzyszące niepełnosprawności zostaje uogólnione na dewaluację całej osoby, będąc nośnikiem stygmatyzującej charakterystyki (Ostrowska 1997: 76–77)¹. Są to uogólnienia niemające najczęściej oparcia w bezpośrednich doświadczeniach poszczególnych osób, gdyż ludzi z niepełnosprawnością intelektualną zwykle na co dzień spotyka się rzadko (Bogdan 1997). Ten obraz jest silnie utrwalonym wyobrażeniem, powtarzaną z ust do ust tzw. „zbiorową mądrością”, krążącą w charakterze społecznej przestrogi, czyli po prostu społecznym stereotypem (Erenc 2008: 42; zob. Korzon 2004). Już sam zakres tych wyobrażeń może wskazywać na szczątkowy i wybiórczy charakter powtarzanej i z góry założonej tezy, iż mamy do czynienia z kimś innym niż „normalny” człowiek. Taka teza

¹ Teoria naznaczenia społecznego, a szczególnie koncepcja piętna (Goffman 2005) izolującego jednostkę od innych i pozbawiającego ich akceptacji pozwala zrozumieć mechanizm powstawania niekorzystnych społecznych nastawień i barier świadomościowych, oddzielających osobę niepełnosprawną od społeczeństwa (zob. Ostrowska 1997: 76–77). Podobnego zdania jest Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010: 123), która twierdzi, że określając miejsce osoby upośledzonej w naszym społeczeństwie, można zastosować ramę pojęciową zaproponowaną właśnie przez Goffmana w książce *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Upośledzenie może być bowiem zdaniem owej autorki „potraktowane jak archetyp piętna, jako coś co zawsze i przez wszystkie jest stygmatyzowane, oraz jako taki rodzaj piętna, który nie jest uświadamiany przez osoby napiętnowane” (*ibidem*).

powoduje, że informacje na temat osób niepełnosprawnych intelektualnie mogą być wybiórcze i wyraźnie zabarwione elementami emocjonalnymi czy nawet wartościującymi (*ibidem*: 47). Osoby z niepełnosprawnościami postrzegane są jako zasługujące na współczucie, a nie jako partnerzy różnych przedsięwzięć życiowych. Jak podaje Antonina Ostrowska (1997: 77), można wyróżnić dwie kategorie czynników, które oddają społeczną charakterystykę osoby z niepełnosprawnością. Są to, mianowicie, koncentrowanie się na słabościach i ograniczeniach psychicznych jednostki, a także wszystkie te cechy, które utrudniają jej interakcje z otoczeniem. Taki sposób ujmowania niepełnosprawności intelektualnej i postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzyja podtrzymywaniu stereotypów, a także ugruntowywaniu negatywnych etykiet na temat tej kategorii ludzi (Korzon 2004). W konsekwencji prowadzi to do powstawania barier utrudniających bądź wręcz uniemożliwiających w pewnych wypadkach funkcjonowanie tej kategorii osób w społeczeństwie, czego następstwem jest ich wykluczenie i marginalizacja (Żółkowska 2004: 281; Kirenko 2006: 98–99).

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami ewaluowały od „prawa naturalnej selekcji poprzez dyskryminację, wyniszczenie, postawę izolacji, segregację do obecnie propagowanej opieki oraz integracji” (Olszewski 2005: 107). Proces włączania tej kategorii osób we wszelkie sfery życia ludzi sprawnych na zasadach równouprawnienia i koegzystencji odbywa się współcześnie zgodnie z zasadami idei integracji i normalizacji (Krause 2004: 40). Społeczna integracja jako zjawisko dotyczące różnych ludzi, grup społecznych definiowana jest jako „zwartość społeczna, zespolenie i zharmonizowanie elementów zbiorowości społecznej, rozumiane jako intensywność i częstotliwość kontaktów między członkami danej zbiorowości oraz jako akceptacja w jej obrębie wspólnych systemów wartości, norm, ocen” (Żółkowska 2004: 282). Stworzenie warunków integracyjnych jest w dużym stopniu konsekwencją procesu normalizacji, który z kolei jest działaniem polegającym na posługiwaniu się standardowymi, uznawanymi za normalne środkami, celem umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami podejmowania większości powszechnie występujących ról społecznych (Krause 2004: 47). Jednocześnie normalizacja łączy się z zapewnieniem doświadczenia życiowego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe i normalne w danej zbiorowości.

Normalizacja wiąże się z prawem człowieka do niezależnego i samodzielnego kształtowania własnej drogi życiowej, eksponując tym samym aktywną rolę i podmiotowość jednostki. Normalizacji nie należy jednak rozumieć jako procesu prowadzącego do „unormalnienia” osoby z niepełnosprawnością intelektualną, czyli przeniesieniem na nią standardów norm populacji ludzi sprawnych (*ibidem*: 43). Zdaniem Amadeusza Krausego (*ibidem*) należy przyjąć dwa ważne założenia, dotyczące procesu normalizacji i integracji. Pierwsze z nich odnosi się do faktu, że proces integracji powinien być przede wszystkim formą oferty, jaką populacja ludzi sprawnych ma obowiązek przedstawić ludziom z niepełnosprawnościami. Co więcej, „ofertą bogatą w możliwości, z których mogą oni skorzystać w takim stopniu, w jakim są w stanie lub mają na to ochotę, a których odrzucenie zostanie uszanowane i nie będzie niosło ze sobą negatywnych konsekwencji” (*ibidem*). Natomiast założenie drugie dotyczy kwestii odejścia od sztywnego schematu *integracji* – *izolacji*, gdzie spełnienie jednego gwarantuje szczęście i ma być ukoronowaniem wszelkich procesów rehabilitacyjnych, drugie zaś oznacza niepowodzenie i osobiste nieszczęście niepełnosprawnego.

Ponadto, jak dodaje wspomniany autor (*ibidem*), należy zwrócić uwagę na fakt, że pełna unifikacja prowadziłaby do jednolitości i zatracenia jednostkowości oraz indywidualizmu. Zagrożeniem, które niosłoby całkowite upodobnienie się ludzi do siebie, byłaby utrata ich podmiotowości, a w konsekwencji instrumentalne traktowanie jednostki przez grupę. „Integracja zatem nie oznacza jedności w sensie jednolitości, oznacza natomiast jedność w różnorodności” (*ibidem*: 43). Integracja to nie przypodobanie się populacji sprawnych, ani też asymilacja wymogów sprawności, lecz umiejętność życia w świecie ludzi sprawnych z niepełnosprawnością. Trudnością w punkcie wyjścia jest już to, że proces integracji jest koncepcyjnie i realizacyjnie organizowany głównie przez osoby sprawne. Czy są one w stanie zrozumieć drugą stronę, spojrzeć z perspektywy innej sprawności? Odpowiedzi na tak postawione pytanie udziela Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010: 107), której zdaniem społeczeństwo nowoczesności hołduje takim wartościom, jak aktywność, ekspansja, racjonalność czy odpowiedzialność za wybory, jakich dokonujemy. „Z tego punktu widzenia upośledzenie uosabia antywartości naszej kultury: pasywność, nieracjonalność, stagnację, nieodpowiedzialność”, co potencjalnie eliminuje osoby z niepełnosprawnością intelektualną z życia publicznego i możliwości ich społecznego uczestnictwa. Nieco bardziej pozytywny wydźwięk mają słowa Amadeusza Krausego (2004: 41), według

którego niezbędna do tego wydaje się, po pierwsze, większa kooperacja pomiędzy osobami sprawnymi i niesprawnymi, a po drugie, nieustanne redefiniowanie integracji i jej obszarów adekwatnie do aktualnych warunków społecznych.

Nie wchodząc jednak w dalsze dysputy i poprzestając na dotychczasowym opisie szerszego kontekstu społeczno-kulturowych uwarunkowań odnoszących się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami, trudno nie zgodzić się z tym, iż to w ramach najbliższych kręgów rodzinnych zachodzą procesy i interakcje kluczowe dla rozwoju jednostki, ale także postrzegania przez nią samą swojej roli, pozycji oraz statusu społecznego, stanowiące podstawę dla kształtowania się jej tożsamości jako osoby samodzielnej, autonomicznej oraz dążącej do samostanowienia i możliwie największej niezależności.

2. Rodzina i jej wychowawczo-socjalizacyjna rola w procesie usamodzielniania się jednostki

Człowiek staje się istotą społeczną, nabierając cech i przymiotów właściwych danej kulturze i społeczeństwu w procesie socjalizacji, a więc poznawania, uczenia się i przyswajania określonych norm, wartości i reguł oraz umiejętności posługiwania się nimi i ich interpretowaniu (Tyszka 1990). Miejscem, w którym proces ten przebiega w pierwszym okresie życia, są grupy naturalne o charakterze wspólnotowym, przede wszystkim rodzina (por. Szacka 2003: 371). Rodzina stanowi wspólnotę składającą się z osób, między którymi zachodzi szereg złożonych interakcji, opartych na bliskich więziach społecznych (Różański 2017: 225). W związku z tym na jakość funkcjonowania całej rodziny jako wspólnoty mają zasadniczy wpływ jej poszczególni członkowie, ponieważ relacje międzyludzkie nigdy nie są jednostronne, a zachowanie jednej osoby ma wpływ na cały rodzinny układ. Warunkiem pomyślnego rozwoju i wychowania każdego dziecka jest prawidłowo funkcjonująca rodzina, jej trwałe więzi krwi oraz silne, stabilne więzi emocjonalne i społeczne (Dyckik 2005: 28). Można uznać, że zarówno jego życie, jak i fizyczny oraz psychiczny rozwój w zdecydowanym stopniu uwarunkowane są jakością opieki i kontaktów z rodzicami (Mrugalska 1995: 66).

Oddziaływania wychowawcze, jakie zachodzą w rodzinie, mają miejsce w rozmaitych sytuacjach codziennego życia. Przybiera ją charakter stały, ciągły, stabilny, ale jednocześnie dynamiczny (Adamski 2002). Jak podkreśla Ewa Dryl (2001): „Rodzina jest ogniwem, przez które dokonuje się transmisja wzorów kulturowych. Oczekiwania podzielane przez ogół społeczeństwa (wiedza potoczna) są modyfikowane wewnątrz rodzinnego etosu – rodzinnego systemu znaczeń. Dochodzą do głosu indywidualne doświadczenia, zróżnicowane w umiejętnościach, spostrzeganiu społecznym i różne czynniki splecione ze sobą służące zachowaniu homeostazy systemu” (*ibidem*: 224). Środowisko rodzinne wpływa na dziecko w sposób dwojaki (Nyczaj-Drag 2001: 29–30). Pierwszy polega na oddziaływaniu przez codzienny kontakt. Oddziaływanie to dokonuje się za pośrednictwem procesów społecznego uczenia się, zwłaszcza przez naśladownictwo, modelowanie i identyfikację, które to procesy leżą u podstaw transmisji międzypokoleniowej. Drugi odbywa się dzięki świadomie i intencjonalnie podejmowanym zabiegom, bowiem to w rodzinie, jako grupie obejmującej i organizującej najbardziej podstawowe dziedziny życia, dziecko uczy się najistotniejszych form współżycia i ról społecznych, ważnych nie tylko w jego aktywnym życiu, ale również oczekiwanych – aktualnie i w przyszłości – przez szersze środowisko (Rudek 2012).

A ponieważ, jak podaje Zbigniew Tyszka (1990), procesy rodzinne stymulowane są nie tylko rozgrywającymi się wewnątrz niej interakcjami, dlatego dla przebiegu zjawisk związanych z wychowaniem i socjalizacją dziecka w rodzinie istotne są uwarunkowania zewnętrzne, zlokalizowane w strukturach społecznych, znajdujących się poza rodziną, dotyczących przestrzeni mikro-, mezo- i makrostrukturalnej. I chociaż nie stanowią one głównego pola zainteresowań w niniejszym opracowaniu, to będą traktowane jako szerszy kontekst zachodzących wewnątrz rodziny zjawisk, bowiem jako takie pozwalają lepiej pozycjonować prezentowane tutaj kwestie.

Rodzina, podobnie jak inne grupy społeczne, posiada swoją strukturę, tzn. układ ogółu elementów i zasad ich wzajemnego podporządkowania, pozwalający na funkcjonowanie grupy (Kwak 1993: 123). Wśród elementów określających strukturę rodziny wyróżnia się: liczbę i rodzaj pokrewieństwa osób wchodzących w skład rodziny; układ ich pozycji i ról społecznych; ich usytuowanie przestrzenne; siłę więzi instytucjonalnych i psychicznych, które łączą poszczególnych członków rodziny; podział czynności; strukturę władzy i autorytetów; wewnątrzrodzinny rozkład miłości

i względów, a także więź rodzinną (Tyszka 1991: 60). Ta ostatnia wyraża się w różnego rodzaju relacjach, zależnościach oraz postawach członków rodziny.

Ze strukturą rodziny ściśle związane są jej funkcje. Są one zdefiniowane przez elementy struktury, same również oddziałują na strukturę rodziny, charakter więzi, jakie łączą jej członków (*ibidem*: 61). Według Władysława Majkowskiego (1999: 391) funkcje rodziny oznaczają role, jakie rodzina spełnia w stosunku do społeczeństwa oraz samych członków rodziny, a także cele i zadania, do jakich zmierzają działania rodzinne oraz życie rodziny. Zdaniem Tomasza Szlendaka (2010: 116–117) w socjologii zazwyczaj wyróżnia się następujące funkcje rodziny: reprodukcyjną, socjalizacyjną, opiekuńczą, emocjonalną, seksualną, ekonomiczną, stratyfikacyjną, identyfikacyjną, rekreacyjno-towarzyską i integracyjno-kontrolną. Jednak, bez względu na liczbę uwzględnianych funkcji oraz sposobów ich hierarchizowania, do naczelných zadań rodziny należy utrzymywanie ciągłości biologicznej i kulturowej społeczeństwa, a także realizacja fundamentalnych potrzeb emocjonalnych i bezpieczeństwa. Rodzina spełnia także funkcje kontrolne w stosunku do swych członków oraz funkcje gospodarcze i zabezpieczające (Kwak 1993).

Podjmując problematykę wpływu rodziny na rozwój jednostki, nie można pominąć faktu, że jest ona miejscem, w którym kształtują się zasadnicze postawy społeczne wobec poszczególnych ludzi, grup społecznych i całego życia społecznego. Postawy te zdobywa dziecko jako wynik rozwojowego procesu społecznego przystosowania się. Dziecko przejmując od środowiska społecznego, w tym w dużej mierze od członków swojej rodziny, pożądane, jak i niepożądane społecznie formy zachowań wobec innych osób lub grup (Rudek 2012).

Rodzina spełnia także ważną funkcję w rozwoju emocjonalnym dziecka. Zdaniem Daniela Golemana (1997) życie rodzinne jest pierwszą szkołą, w której uczymy się, co czuć do samych siebie i jak inni będą reagować na nasze uczucia, co myśleć o tych uczuciach i jaki mamy wybór możliwych reakcji, jak odczytywać i wyrażać nadzieje i obawy dotyczące innych osób. Na to „nauczanie emocjonalne” składają się nie tylko interakcje, jakie zachodzą pomiędzy członkami rodziny, ale także sposoby radzenia sobie z własnymi uczuciami i wzajemne okazywanie sobie i innym osobom uczuć.

Rodzice w sposób naturalny stają się pierwszymi i podstawowymi wzorami osobowymi dla swoich dzieci. Wzory te są asymilowane w procesie modelowania, naśladownictwa i identyfikacji

(Rostowska 1995). Zachowania rodziców wobec siebie i innych ludzi oraz charakter interakcji między nimi i innymi członkami rodziny stanowią prototyp modelu interakcji społecznych, które następnie są przenoszone na kontakty społeczne nawiązywane w życiu codziennym, również poza najbliższym otoczeniem. Dziecko obserwuje zachowanie rodziców wobec różnych osób i kształtuje w ten sposób własny stosunek do nich, ale też do siebie samego. Zatem rodzina odgrywa rolę wzorotwórczą w zakresie społeczno-poznawczej i emocjonalnej aktywności jej członków.

Mimo iż więzi z rodziną są jednymi z najbardziej trwałych i towarzyszą nam przez całe nasze życie, to jednak właśnie dzięki rodzinie człowiek uzyskuje kompetencje społeczne i zostaje wyposażony w takie umiejętności, które pozwolą mu na sprawne, samodzielne i niezależne funkcjonowanie. W rodzinie rozpoczyna się bowiem proces przygotowania człowieka do samodzielnego życia poprzez kształtowanie określonych ról społecznych, systemu wartości, norm postępowania. Sytuacja komplikuje się jednak, gdy mamy do czynienia z rodziną, w której jedno lub więcej dzieci to osoby z niepełnosprawnościami.

Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, wpływa na zdiagnozowane dziecko i stawia w wyjątkowym miejscu wymagania wobec poszczególnych członków rodziny (Burke 2010; Roper i in. 2014). Peter Burke (2010) nazywa to „niepełnosprawnością przez stowarzyszenie”. Z tego względu doświadczenie choroby i/lub niepełnosprawności wpływa na wszystkich członków rodziny i stanowi wyzwanie dla równowagi całego systemu rodzinnego (Hastings, Taunt 2002; McHale i in. 2016; Petalas i in. 2015; Zaidman-Zait 2020).

Niepełnosprawność dziecka może być istotną przeszkodą w procesie jego samostanowienia i stopniowego uniezależniania się od rodziców. Z jednej strony ma to związek z charakterem, typem oraz stopniem samej dysfunkcji dziecka, która może w różny sposób rzutować na jej obecne i przyszłe możliwości usamodzielnienia się. Z drugiej zaś, sami rodzice (opiekunowie) mogą poprzez swoje działania, a nawet samą postawę, jaką reprezentują wobec dziecka, przyczyniać się do budowania w nim poczucia sprawstwa i nabywania takich kompetencji, które będą sprzyjały jego życiowej autonomii i możliwej do osiągnięcia samodzielności, bądź też przeciwnie, mogą sprawiać, że syn bądź córka, nawet pomimo pewnych wrodzonych predyspozycji, indywidualnych cech i posiadanych zasobów, mogą tylko w niewielkim stopniu wypracować takie umiejętności i sposób postrzegania siebie, które będą

wspierać jego bądź jej dążenie do samostanowienia oraz życiowej niezależności. Sprzyja temu także tradycyjny model rodziny, funkcjonujący w Polsce, w ramach którego większość osób z niepełnosprawnościami mieszka w domu rodzinnym z rodzicami (Krause i in. 2010). Z tego względu rodzice osób z niepełnosprawnościami odgrywają, często przez całe życie, dużą rolę w opiece i wsparciu swoich dzieci (Żyta 2004).

3. Przegląd badań nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami

Zarówno rozległość i obszerność, jak również skala oraz waga zagadnień związanych z funkcjonowaniem rodziny opiekującej się osobą z niepełnosprawnością sprawiają, że wokół tej problematyki nieustannie koncentrują się zainteresowania i analizy naukowe badaczy reprezentujących rozmaite dziedziny nauki. W Polsce istnieje długa tradycja badań nad niepełnosprawnością, realizowana przez badaczy rekrutujących się z kręgów pedagogiki, psychologii czy socjologii. Wśród przedstawicieli tej ostatniej dyscypliny, zajmujących się problematyką niepełnosprawności intelektualnej, można wyróżnić m.in. Antoninę Ostrowską, Joannę Czapligo-Sikorską, Annę Firkowską-Mankiewicz, Zbigniewa Woźniaka czy Elżbietę Zakrzewską-Manterys. Prowadzone badania dotyczą bardzo różnych problemów i odnoszą się do wszystkich etapów życia osoby niepełnosprawnej.

Badania pokazują, iż w przypadku rodziny posiadającej dziecko z niepełnosprawnością jej funkcje są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie trudniejszych w tym wypadku ról wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenia psychiczne dla jej członków. W wyniku doświadczania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, poszczególne osoby, a zwłaszcza rodzice, przeżywają kryzys roli oraz dezintegrację tożsamości (Carey 2013). W takich rodzinach nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wyniki doprowadzają często do syndromu wypalenia. Przy czym to, czy niepełnosprawny rozwój dziecka wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie samych rodziców, jest uwarunkowane

w dużym stopniu ich cechami osobowościowymi, emocjonalnym stosunkiem do dziecka, a także poglądami na wychowanie (Phyllis, Draine 1995).

Jednym ze skutków niepełnosprawności dziecka może być zaniżona samocena jego rodziców (Orsmond i in. 2003). Społeczeństwo unika kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami, obawiając się ich odmienności, ich problemów i czasami dziwnych, bo niezrozumiałych zachowań, a to z kolei prowadzi do tzw. pozornej integracji, czyli jesteśmy za, o ile nie dotyczy to nas osobiście, np. popieramy integrację, ale nie chcemy, aby nasze dziecko chodziło do klasy integracyjnej (zob. Barnes, Mercer 1997). Eric D. Johnson (2000) oraz Solomon Phyllis i Jeffrey Draine (1995) zauważają, że stres związany z sytuacją wieloletniego bycia opiekunem dorosłego dziecka z niepełnosprawnością stanowi czynnik ryzyka mogący zwiększać prawdopodobieństwo wystąpienia konsekwencji fizycznych i psychicznych u rodziców.

Szczególnie interesująco, zwłaszcza w kontekście zagadnień, jakim poświęcona jest niniejsza książka, rysują się kwestie dotyczące rodzin z dorastającymi i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. W badaniach poświęconych tej grupie rodzin można wyodrębnić główne tematy ich prowadzenia. Są to kwestie rodzicielstwa i spełniania funkcji matki oraz ojca wobec dorosłych dzieci (Heller, Arnold 2010). Ponadto, problemy macierzyństwa i ojcostwa dorosłych z różnorodną niepełnosprawnością (Hodapp 2007; Hodapp i in. 2005). Prowadzone są również badania nad wyzwaniem ról rodzicielskich w kontekście długotrwałej opieki i wsparcia w warunkach rodziny generacyjnej (Miltiades, Pruchno 2001). Zainteresowanie badaczy wzbudzą ponadto starzejący się rodzice dorosłych z niepełnosprawnością (jak i same osoby niepełnosprawne), ich wyzwania w życiu codziennym oraz pozycja, role i właściwości rodzeństwa osób dorosłych z niepełnosprawnością (Orsmond, Seltzer 2007).

Marsha M. Seltzer wraz z zespołem (2005) badali związki istniejące między całościową i długotrwałą niepełnosprawnością dzieci a stanem zdrowia ich rodziców. Według wskazanych autorów rodzice, którzy mają dziecko z trwającą całe życie lub chroniczną niepełnosprawnością, stawiają czoła nietypowym wyzwaniom opiekuńczym, które mogą powodować stres i wpływać na ich zdrowie fizyczne i psychiczne. Z kolei Ruth I. Freedman wraz z zespołem (1997) przeanalizowali występowanie różnic u czterech typów rodzin pod względem ich charakterystyki, dobrego samopoczucia i funkcjonowania oraz formalnego wsparcia. Autorzy

ci oprócz danych wskazujących problemy fizyczne lub psychiczne u opiekunów sprawujących opiekę i wsparcie całonocne nad dziećmi z niepełnosprawnościami, na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzili również, iż mimo realnych obciążeń psychologicznych widoczny jest pozytywny wpływ sytuacji bycia rodzicem dorosłego dziecka z zaburzeniami psychicznymi (*mental disorder*). Także raport i wyniki z badań prowadzonych przez Kelly A. Aschbrenner wraz z zespołem (2010) wskazały pozytywne strony bycia opiekunem dziecka z zaburzeniami psychicznymi. Autorzy ci podkreślili istniejące związki między rolą rodzicielską a doświadczeniem pozytywnych transformacji życiowych podczas radzenia sobie z chorobą psychiczną dorosłych dzieci. Co więcej, twierdzą oni, że opieka nad dorosłym dzieckiem z chorobą psychiczną prowadziła rodziców do pogłębiania poczucia samostanowienia i siły wewnętrznej. Rodzice jako opiekunowie dorosłych dzieci stali się w cyklu życia silniejsi, bardziej tolerancyjni, mniej oceniający, bardziej empatyczni wobec innych.

Badania poświęcone dorosłości osób niepełnosprawnych prowadziła m.in. Agnieszka Żyta (2009, 2010, 2011). Jednym z istotnych wątków jej prac było planowanie przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz tworzonej przez członków rodzin wizji dorosłości tych osób. Z kolei Beata Cytowska (2012) zwróciła uwagę na pogarszającą się kondycję fizyczną rodziców, związaną z ich starzeniem się. Natomiast według Grażyny Mikołajczyk-Lerman (2011) trudności w codziennym życiu rodziny z dorastającym niepełnosprawnym dzieckiem dotyczą wszystkich sfer życia małżeńsko-rodzinnego oraz wszystkich członków rodziny zarówno prokreacji, jak i pochodzenia. Badacze koncentrują się także na sytuacji rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Badania potwierdzają, że często oczekuje się, iż rodzeństwo w bliższej lub dalszej przyszłości przejmie rolę podstawowych opiekunów, stając się osobami kluczowymi w życiu swych niepełnosprawnych intelektualnie braci i siostr, obejmując rolę opiekuna prawnego oraz dostarczając wsparcia finansowego (Bigby 1996, 1997; Freedman i in. 1997; Greenberg i in. 1999). Według badań zwykle to jedna osoba spośród rodzeństwa przejmuje rolę przyszłego opiekuna, częściej jest nią jedna z siostr (Krauss i in. 1996; Bigby 1997; Greenberg i in. 1999). Z kolei badania, które prowadzili Susan U. Marks, Amy Matson i Lori Barazza (2005) dowodzą, że jasne komunikaty ze strony rodziców, dotyczące planowania przyszłej odpowiedzialności za losy niepełnosprawnego dziecka, wpływają korzystnie na bliskie relacje między rodzeństwem oraz pozytywnie oddziałują

na decyzję o podjęciu przez nich opieki nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Marsha M. Seltzer wraz z zespołem (1996) pisze, że bycie rodzeństwem niepełnosprawnych dorosłych z zaburzeniami rozwoju wpływa na decyzje dotyczące partnerów życiowych oraz liczbę posiadanych własnych dzieci. Z kolei Richard C. Urbano i Robert M. Hodapp (2007) wskazują, że kobiety poniżej 45 roku życia mające dorosłe rodzeństwo z zaburzeniami rozwoju wykazują tendencje do późnego wychodzenia za mąż i późnego posiadania dzieci, co oznacza, że zawierają one związki małżeńskie w średniej lub nawet późnej dorosłości.

Dotychczasowe badania prowadzone w rodzinach, które sprawują opiekę nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w dużej mierze poświęcone były sytuacji rodziców oraz opiekunów, a także pozostałych członków rodziny (zob. m.in. Hodapp 2007; Petalas i in. 2015; Zaidman-Zait 2020). Jednocześnie studia badające perspektywy osób z niepełnosprawnością intelektualną są stosunkowo nowym osiągnięciem. Lous Heshusius (1987) zasugerował, że ta znikoma liczba badań nad percepcją osób z niepełnosprawnością intelektualną świadczy o powszechnym stereotypie, że są oni uznawani jako mniej kompetentni, a tym samym nie potrafią powiedzieć, kim są i kim chcą się stać. Badacze zbyt często zakładali, że badani powinni być dość elokwentni, zdolni do werbalizacji swoich myśli i „mieć dobrą historię do opowiedzenia” (Heshusius 1987: 36). Godnym uwagi wyjątkiem jest badanie Lindy Ward i in. (2003), którzy przeprowadzili pogłębione wywiady z rodzicami i młodymi ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną na temat przejścia w dorosłość. Wywiady z młodymi osobami wskazywały, że cenią one sobie „poczucie stabilizacji” w rodzinie, ponieważ daje im to satysfakcję i buduje świadomość „zmierzania w dorosłość” (Booth, Booth 1994). Kilkoro młodych ludzi zasugerowało, co rodzina może zrobić, aby złagodzić napięcie towarzyszące wkraczaniu w dorosłość. Na przykład wielu mówiło o zachętach, jakich udzielali im rodzice. Inni cenili możliwość wniesienia własnego wkładu w życie rodzinne (Ward i in. 2003: 23). Młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują możliwości komunikowania się i wyrażania swoich poglądów na temat dorosłości (Booth, Booth 1994: 415).

Dotychczasowe badania sugerują, że wzorce relacji między rodzicami a ich dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną oraz procesy negocjowania i renegocjacji autonomii są zróżnicowane (Ferguson, Ferguson 1996; Winik i in. 1985; Zetlin, Turner 1985). Barbara K. Keogh i in. (2004) przeprowadzili na przykład wywiady z młodymi dorosłymi z niepełnosprawnością

intelektualną i ich rodzicami i zidentyfikowali trzy rodzaje relacji: niezależne, zależne i współzależne. Młodzi dorośli, pozostający w niesamodzielnych relacjach z rodzicami, polegali na rodzicach, którzy zarządzali ich codziennym życiem. Jednocześnie te badania pokazały, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają tendencję do rozumienia samostanowienia w kategoriach zdolności do planowania przyszłości, a także osiągnięcia i wyznaczania określonych celów. Postrzegają również samostanowienie jako ewoluujący proces (Madson i in. 2011), który wymaga rozwoju umiejętności rozwiązywania coraz bardziej złożonych problemów i zdobywania samoświadomości (Getzel, Thoma 2008). Podsumowując, można stwierdzić, iż dotychczasowe badania podkreślają znaczenie promowania samostanowienia (Suk-Hyang i in. 2019), samozarządzania i integracji społecznej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także wyraźnie pokazują ważną rolę rodziny oraz instytucji wspierających w tym zakresie (McConkey, Collins 2010).

4. Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście życia rodzinnego

Mimo że wiele osób zdaje sobie sprawę ze swojej niepełnosprawności intelektualnej, wyniki badań sugerują, iż nie należy jej uważać za dominujący element ich tożsamości. Zamiast tego osoby te, opisując siebie, często koncentrują się na innych atrybutach, rolach i kompetencjach, a w autoprezentacjach rzadko odwołują się do swojej niepełnosprawności intelektualnej (Davidson i in. 2014; Dorozenko i in. 2015; Kittelsaa 2014). Warren H. Finlay i Edward A. Lyons (2005) odkryli, że kiedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostały poproszone o opisanie siebie, tylko czterech z 36 uczestników używało etykiety niepełnosprawności (lub synonimu) w odniesieniu do siebie. Nawet zapytani dosłownie o własną niepełnosprawność intelektualną (w kolejnych wywiadach, przeprowadzonych rok później) tylko 13 respondentów zastosowało tę etykietę do siebie, podczas gdy 13 innych odrzuciło ją, co sugeruje, że część osób nie postrzega swojej niepełnosprawności intelektualnej jako ważnej lub znaczącej części swojej tożsamości. Z kolei Suzie Beart (2005) dokonała przeglądu badań, które próbowały

odpowiedzieć na pytanie, w jaki sposób osoby z niepełnosprawnością intelektualną konstruują swoją tożsamość społeczną, a przede wszystkim, jak, a raczej, czy postrzegają „niepełnosprawność intelektualną” jako część swojej tożsamości. W wyniku tych badań stwierdzono, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się być nieświadomych swojego statusu „niepełnosprawności intelektualnej” lub nie uważa, że ma on do nich zastosowanie. Wspomniani autorzy tłumaczyli to na różne sposoby, m.in. chęcią zdystansowania się od przynależności do stygmatyzowanej grupy czy wykorzystaniem zaprzeczania jako mechanizmu obronnego.

Jednocześnie wiele badań sugeruje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną negatywnie odnoszą się do przypisywanej im etykiety niepełnosprawności intelektualnej. W badaniach przeprowadzonych przez Rebeccę Monteleone oraz Rachel Forrester-Jones (2016) często zgłaszano takie uczucia, jak wstyd, zakłopotanie i przygnębienie, a osoby okazywały wyraźny dyskomfort podczas omawiania tego tematu. Ludzie kojarzyli tę etykietę z różnego rodzaju niezdolnością i wykazywali niechęć do ujawniania swojej niepełnosprawności intelektualnej innym (Chen, Shu 2012; Corr McEvoy, Keenan 2014; Jones 2012; Kenyon i in. 2013). Etykieta ta wiązała się również z uczuciami złości, bezsilności i frustracji (Jahoda i in. 2010; Jahoda, Markova 2004; Norwich, Kelly 2004). Wyniki przeprowadzonych analiz sugerują, że badane osoby miały poczucie oddziaływania na ich życie negatywnej etykiety, która sprawiała, że czuły się odizolowane od innych ludzi i która ograniczała ich relacje z innymi, a także niezależność oraz zwiększała prawdopodobieństwo bycia obiektem negatywnych reakcji otoczenia (Corr McEvoy, Keenan 2014; Finlay, Lyons 2005; Jahoda i in. 2010; Kenyon i in. 2013). Należy również zauważyć, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały negatywny stosunek do przyznanej im etykiety. Na przykład Brahm Norwich i Narcie Kelly (2004) odkryli, że podczas gdy większość uczestników czuła się smutna, zraniona, zdenerwowana lub sfrustrowana niepełnosprawnością intelektualną, 23% wyrażało w tym względzie neutralne uczucia. Co więcej, etykieta była czasami postrzegana w pozytywnym świetle, umożliwiając osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do wsparcia i zasobów, które są uzależnione od tej etykiety (Chen, Shu 2012; Corr McEvoy, Keenan 2014).

Wyniki dotychczasowych badań sugerują również, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną zdaje sobie sprawę, że inni postrzegają tę etykietę negatywnie. Świadomość ta jest często wynikiem negatywnego traktowania i interakcji, których doświadczyli

(Ali i in. 2016; Ali i in. 2015; Jahoda, Markova 2004; Monteleone, Forrester-Jones 2016; Norwich, Kelly 2004). Już nawet dzieci i młodzież w wieku 15–17 lat, zarówno ze szkół ogólnodostępnych, jak i specjalnych, wykazywała świadomość napiętnowania, jakie niesie ze sobą etykieta niepełnosprawności intelektualnej w społeczeństwie (Cooney i in. 2006). Ponadto osoby uczęszczające do szkół ogólnodostępnych zgłaszały stygmatyzujące traktowanie (np. odrzucenie i wyśmiewanie ze strony innych) w szkole, a także ogólnie przez społeczeństwo, zwłaszcza przez ich pełnosprawnych rówieśników. Dalsze dowody na to, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną ma świadomość negatywnego postrzegania tej etykiety, pochodzą z innych źródeł, w tym z wcześniej wspomnianych badań, mówiących o tym, że wiele osób chce odciąć się od etykiety i stworzyć dla siebie nową i odrębną tożsamość (Jahoda i in. 2010; Jahoda, Markova 2004).

Tożsamość niepełnosprawności to temat coraz częściej poruszany przez badaczy (Forber-Pratt i in. 2017). Tożsamość w tym ujęciu bywa definiowana na różne sposoby, przy czym najogólniej rzecz ujmując, jest odpowiedzią na pytania: Czy postrzegam siebie jako osobę z niepełnosprawnością? oraz Jak rozumiem swoją niepełnosprawność? To badanie czerpie z narracyjnej perspektywy tożsamości. Tym samym podkreślony zostanie procesualny charakter tożsamości osób z niepełnosprawnością, która może ulegać redefiniowaniu się pod wpływem zmiany znaczeń nadawanych samej niepełnosprawności (Burke 2006; Rapley 2004). Tożsamość jest złożonym konstruktem społecznym, a proces kształtowania tożsamości jest ciągłym procesem. Proces ten można opisać jako narrację, to znaczy nieustannie rozwijającą się historię, która zawiera nowe postacie i zwroty akcji i która może być zrozumiana dyskursywnie (Galvin 2005; Harter i in. 2006; Holstein, Gubrium 2000). Takie narracyjne spojrzenie na tożsamość oznacza, że różne aspekty tożsamości przenikają się nawzajem, a kategorie tożsamości konstruowane przez ludzi są płynne. Narracje tożsamościowe rozwijają się w codziennych działaniach i interakcjach, a proces konstruowania historii nas samych jest w dużej mierze interaktywnym projektem, opartym na relacjach z innymi osobami, zwłaszcza najbliższym otoczeniem (Holstein, Gubrium 2000; Rapley 2004). W związku z tym rodzina dostarcza bogatego kontekstu, w którym można badać konstrukcję indywidualnych tożsamości. Istnieje wiele relacyjnych kontekstów, wydarzeń i interpretacji tych wydarzeń, które można zbadać, gdy członkowie rodziny współtworzą swoje narracje tożsamościowe. Co więcej, relacje z życia codziennego, w tym

czynności rutynowych i nierutynowych, rzucają światło na to, jak różne aspekty tożsamości są konstruowane i zarządzane przez członków rodziny (Ferguson 2001). Z tego względu projektowane badanie ma charakter intersekcyjny (Collins 2010; Crenshaw 1991), bowiem jako punkt wyjścia bierze zjawisko krzyżowania się ze sobą, nakładania i zazębiania takich kategorii społecznych, jak niepełnosprawność, tożsamość i rodzina.

Jednocześnie podkreślając narracyjny i dyskursywny charakter tożsamości (Galvin 2005; Harter i in. 2006), także tożsamość jest w tym badaniu traktowana jako złożony konstrukt społeczny. Przyjęcie rozumienia tożsamości jako konstruowanej społecznie i płynnej, a nie ustalonej i odejście od grupowych definicji jaźni może w pewnym stopniu pomóc uniknąć nieco czarno-białego tonu niektórych debat. Jest to zgodne z systemowymi ideami dotyczącymi osadzania ludzkich zachowań w kontekstach relacyjnych. W związku z tym przyjęta w niniejszym opracowaniu definicja tożsamości jest rozumiana jako sposób postrzegania siebie nie tylko przez pryzmat swojej niepełnosprawności, ale także z punktu widzenia posiadanych zasobów i słabości niezwiązanych z posiadaną niepełnosprawnością. Jednocześnie nie zaprzecza się temu, że ograniczenia funkcjonalne są ważnym elementem w kształtowaniu tożsamości osobistej (Putnam 2005; Forber-Pratt i in. 2017).

5. Niepełnosprawność – pomiędzy stygmatyzacją a poczuciem dumy

Dru ga połowa XX w. przyniosła zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Wiązało się to z pojawieniem się ruchów promujących prawa mniejszości i wzmożoną aktywnością osób z niepełnosprawnościami, które zaczęły dochodzić swoich praw i walczyć o integrację społeczną na równych zasadach (Thomas 2004). W tym czasie nastąpiła również zmiana modelu definicji niepełnosprawności. Procesy te wpłynęły na zmianę tożsamości w środowisku osób niepełnosprawnych (Gill 1997; Darling 2003). Według Thomasa Shakespeare'a tożsamość osób niepełnosprawnych jest w dużej mierze zdeterminowana sposobem definiowania „niepełnosprawności” w kategoriach medycznych lub społecznych. Według podejścia medycznego przypisywanie negatywnej tożsamości

było bezpośrednią konsekwencją posiadanej niepełnosprawności. Z drugiej strony podejście społeczne wiązało negatywną samoidentyfikację jako wynik doświadczeń opresyjnych i koncentrowało się na możliwościach zmiany społeczeństwa, wzmocnienia pozycji osób niepełnosprawnych, a także promowania nowego wizerunku siebie, który sprzyjałby pozytywnej tożsamości wśród ludzi z niepełnosprawnościami (Shakespeare 1996).

Również, a może przede wszystkim aktywiści działający w stowarzyszeniach osób z niepełnosprawnościami i walczący o ich prawa stopniowo zaczęli zauważać, że potoczne rozumienie niepełnosprawności jest nie tylko nieadekwatne, ale też dyskryminujące. W odpowiedzi na tak negatywny obraz niepełnosprawności amerykańscy aktywiści zaczęli na początku lat 90. XX w. organizować Marsze Dumy z Niepełnosprawności (*Disability Pride Parades*). Niedługo później niepełnosprawność stała się przedmiotem analiz filozoficznych i prawniczych, a zmiany podejścia można było zaobserwować też w języku używanym na co dzień – zamiast walczyć o używanie określenia „osoba z niepełnosprawnością”, ludzie z różnego rodzaju upośledzeniem zaczęli na nowo określać się po prostu jako niepełnosprawni, co miało podkreślać, że czują się przez niepełnosprawność definiowani i uważają ją za część swojej tożsamości.

Elizabeth Barnes, autorka słynnej książki zatytułowanej *The Minority Body* (2016), poddaje wnikliwej analizie argumenty zwolenników postrzegania niepełnosprawności jako zjawiska neutralnego. Barnes wykazuje, że sama potocznie używana kategoria niepełnosprawności jest myląca, bo obejmuje osoby, których ciała nie mają żadnej cechy łączącej je z całą resztą niepełnosprawnych (np. osoba głucha niewiele ma wspólnego z osobą niemającą rąk i nóg). Z całą pewnością można o nich powiedzieć tylko tyle, że nikt nie potrafi przewidzieć, czy ciało osoby z niepełnosprawnością będzie dla niej źródłem radości, czy cierpienia. I w tym sensie, w drodze wyjątku, można o „niepełnosprawnych” mówić jako o jednorodnej grupie, choć nie ma podstaw, żeby na tej podstawie tę grupę wyróżniać z całego kontinuum ludzi o najróżniejszych ciałach. Wspomniana już Barnes postuluje, żeby niepełnosprawność rozumieć jako fenomen, który po części tylko kształtowany jest przez cechy ciała, a po części przez nastawienie społeczeństwa wobec osób z fizycznymi dysfunkcjami.

Odrzucenie powszechnego uznania niepełnosprawności jako tragedii osobistej pozwoliło na zastąpienie negatywnej tożsamości osób z niepełnosprawnościami poczuciem dumy z tego, kim się jest

i tożsamością afirmatywną opartą na przekonaniu, że osoby niepełnosprawne są zdolne do aktywnego życia, będąc szczęśliwymi i niezależnymi (Swain, French 2000; French, Swain 2012). Przyjęcie nowego sposobu definiowania niepełnosprawności było istotnym czynnikiem zmian tożsamości osób z niepełnosprawnościami. Badania nad kształtowaniem się tożsamości takich osób wskazały, że bardzo ważną rolę w zmianie dotychczasowej negatywnej tożsamości osób z niepełnosprawnościami i zastąpieniu jej nową – afirmującą niepełnosprawność – odegrało poczucie przynależności do określonej wspólnoty osób z niepełnosprawnością (Hahn, Belt 2004). Badania dynamiki tożsamości osób z niepełnosprawnością przeprowadzone przez Carol J. Gill (1997) również pokazały, że poczucie przynależności do wspólnoty osób z niepełnosprawnościami jest bardzo ważnym aspektem przyczyniającym się do kształtowania pozytywnych tożsamości wśród tej kategorii społecznej. Podobnie badania przeprowadzone przez Dana S. Dunn i Shane Burcaw (2013) pozwoliły dostrzec związek pomiędzy tożsamością a partycypacją w obrazie siebie w społeczności osób z niepełnosprawnością i solidarnością z tą społecznością.

Z kolei Anjali J. Forber-Pratt wraz z zespołem (2017), badając tożsamość osób z niepełnosprawnościami, wskazywali, że akceptacja własnej niepełnosprawności, poczucie zanurzenia w kulturze niepełnosprawności oraz zaangażowanie w to środowisko wpływa na ich kształt. W swoich analizach tożsamości osób z niepełnosprawnością Michelle Putnam (2005) wskazał na znaczenie czynników politycznych jako istotnych dla zmiany tożsamości negatywnej na pozytywną w tym środowisku. W proponowanym przez siebie modelu wskazał sześć czynników wpływających na tożsamość osób z niepełnosprawnościami, z których kolejne to: samoocena, specyficzna duma z niepełnosprawności (bycie dumnym z tego, kim się jest), postrzegany poziom dyskryminacji, poczucie przynależności do społeczności osób z niepełnosprawnością, podejście do definiowania niepełnosprawności w kategoriach społecznych, zaangażowanie w działalność polityczną na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością. W ten sposób pokazuje, że działania polityczne wpływają na ukształtowanie tożsamości i podejmowanie działań mających na celu promowanie pozytywnej zmiany społecznej dla osób, które tę tożsamość dzielą (por. Britt, Heise 2000; Stryker 2000).

Prowadzone w Polsce analizy wskazują również, że osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny angażujące się w tego typu działalność konstruują tożsamości, które nie są negatywne i mają na celu zmianę postrzegania niepełnosprawności przez same osoby

niepełnosprawne oraz całe społeczeństwo (Stojkow, Żuchowska-Skiba 2014; Żuchowska-Skiba 2018). Ten aspekt jest również podkreślany przez Rosalyn B. Darling i Alex D. Hackert (2010a, 2010b) jako ważny dla kształtowania pozytywnych tożsamości. Ich zdaniem orientacja na niepełnosprawność – łącząca obraz siebie jako osoby z niepełnosprawnością (tożsamość niepełnosprawności), podzielająca model niepełnosprawności medycznej lub społecznej, poziom uczestnictwa w społeczeństwie, z działaniami na rzecz własnego środowiska – odgrywa istotną rolę w kształtowaniu tożsamości osób z niepełnosprawnością (Darling, Hackert 2010a, 2010b). Mnogość sposobów przedstawiania tożsamości osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin pokazuje, że są one wynikiem sytuacji społecznej i powstają w ramach relacji, w których uczestniczą jednostki, w postaci zinternalizowanych oczekiwań dotyczących ról (Stryker, Burke 2000). Wskazuje to na procesualny charakter tożsamości osób z niepełnosprawnością i podkreśla, że drogi te mogą się zmieniać pod wpływem zmiany znaczeń, które są z nią związane (Burke 2006).

Jak dotąd, pomimo pewnych prób sformułowania afirmatywnego modelu niepełnosprawności (Swain, French 2000; Cameron 2008), ani ruch na rzecz osób z niepełnosprawnością, ani badacze niepełnosprawności nie opisali i nie stworzyli propozycji rozumienia i definiowania niepełnosprawności, która w sposób jednoznaczny kojarzyłaby się z jej pozytywną oceną. Wciąż także istnieje niewiele pozytywnych konotacji specyficznych dla niepełnosprawności. Wydaje się, że takie konotacje są prawdopodobnie bardziej powszechne, jeśli chodzi o określone grupy niepełnosprawności. Jednym z najbardziej znanych przykładów jest kultura głuchoniemych, która została opisana jako analogiczna do kultury gejów i lesbijek (Berbrier 2002; Breivik 2005). Z tego względu w niniejszej pracy niepełnosprawność będzie traktowana jako jeden z atrybutów jednostki, który nabiera znaczenia w ramach różnych sytuacji społecznych. Niepełnosprawność podobnie jak pełnosprawność to konstrukty społeczne i, jako takie, są zależne m.in. od kontekstu społecznego, przebiegu interakcji czy reakcji normalna (Goffman 1963). W związku z tym w niniejszej książce na niepełnosprawność patrzeć będziemy jako na konstrukt społeczny postrzegany przez pryzmat jego kontekstualności, interakcyjności i emergentności, a także wieloczynnikowości i zróżnicowania.

6. Realizacja idei podmiotowości i niezależności osób z niepełnosprawnościami

Stosunek otoczenia do osób z niepełnosprawnościami wyrażać się może w bardzo skrajnych postawach. Negatywne stereotypy i uprzedzenia występują nierzadko obok haseł tolerancji „inności”, idei równości, a czasem nawet działań integracyjnych. Wyrażają one, a zarazem kształtują stosunek nie tylko otoczenia do osób z różnego rodzaju dysfunkcjami, lecz również stosunek ludzi z niepełnosprawnością do innych osób, a także do nich samych (Niedbalski 2019). To, w jaki sposób będziemy oddziaływać na osobę z niepełnosprawnością, a więc, jaką pracę nad nią wykonamy (przystosowując ją do życia w społeczeństwie oraz starając się maksymalizować jej wrodzone zdolności i umiejętności – dzięki czemu wzrasta również stopień świadomości² jednostki w stosunku do siebie i innych osób), a także, jak będziemy traktować taką osobę w codziennych relacjach interpersonalnych będzie miało istotne przełożenie na wytworzony obraz nas samych w jej oczach oraz wpłynie na sposób percepcji samej siebie przez osobę z niepełnosprawnością (Witkowska 2005: 6). Obraz ten oraz sposób postrzegania innych (w tym przypadku osób w normie intelektualnej bądź fizycznej) będą więc generowane płynącymi z otoczenia sygnałami, które mogą, jak już podkreślono wcześniej, przybierać bardzo różną postać i charakter (Niedbalski 2019).

Z jednej strony mogą to być czynniki hamujące rozwój i aktywność społeczną jednostki, nierzadko prowadzące do automarginalizacji i poczucia uprzedmiotowienia, które są bezpośrednią konsekwencją myślenia stereotypowego „normalnych” przedstawicieli społeczeństwa, etykietyzujących i stygmatyzujących ludzi z niepełnosprawnościami. Z drugiej strony mamy czynniki, które oddziałują pozytywnie na percepcję siebie i otoczenia osoby z niepełnosprawnością, rozwijając w niej poczucie zrozumienia przez innych oraz świadomość własnej podmiotowości, co tworzy grunt dla realizacji idei człowieczeństwa oraz aktywności w życiu osobistym i społecznym osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami (*ibidem*). Do tego rodzaju czynników należy przede wszystkim postawa tolerancji względem osób z niepełnosprawnościami oraz

² Świadomość niepełnosprawności ma wpływ na kształtowanie się obrazu własnej osoby, a co za tym idzie samooceny i samoakceptacji danej osoby (Olśzewski 2005: 39).

rzeczywista realizacja idei integracji i normalizacji (Niedbalski 2013: 56).

Podstawą koncepcji społecznej integracji tej grupy osób staje się zatem pojęcie „podmiotowości”, które oznacza przeciwieństwo reifikacji i uprzedmiotowienia jednostki (Sowa 2004: 26). Sama podmiotowość jest natomiast procesem polegającym na inicjowaniu oraz rozwijaniu działalności osób z niepełnosprawnościami zgodnej z ich własnymi standardami i wartościami. Tym samym, bycie podmiotem oznacza sprawowanie kontroli w takim wymiarze i takiego rodzaju, jak o tym zdecydował sam zainteresowany (Niedbalski 2019). Innymi słowy, to tyle, co mieć wpływ na zjawiska dotyczące swojego życia i społeczności, w której się funkcjonuje (Kirsten 2004: 98). Paradigmat podmiotowości nastawiony jest na ujmowanie człowieka jako niepowtarzalnej jednostki ze wszystkimi jej mocnymi i słabymi stronami, mającej prawo do samorealizacji i rozwoju w integracji z innymi ludźmi (Stochmiałek 1999: 53–54; Sowa 2004: 27). Jak podkreśla Janusz Erenc (2008: 67 i dalsze), podmiotowość człowieka z niepełnosprawnością jest warunkiem jego obecności w świecie ludzi „normalnych”. W innym przypadku, nawet wtedy gdy dana osoba ma świadomość otaczających ją wydarzeń, można mówić co najwyżej o jej biernym uczestnictwie. Gwarancje podmiotowości daje tylko taki świat, w którym reguły życia społecznego są integralnie związane z traktowaniem człowieka jako odbiorcy i jednocześnie kreatora zjawisk go otaczających (Erenc 2008).

Bezpośrednim nawiązaniem do problematyki podmiotowości jest teoria autonomii, zgodnie z którą człowiek autonomiczny dysponuje wiedzą o świecie i sobie samym, jest w stanie pojąć sens dokonujących się wokół zdarzeń i istniejących faktów. Owa świadomość oraz własna hierarchia wartości sprawiają, że autonomia osoby pozwala na stabilizację nie tylko własnego stylu życia, ale i kierunku działania (Sowa 2004: 26–27). Oznacza to pogodzenie się albo dawanie sobie rady nie tylko z własnymi ograniczeniami, lecz także ze wszystkimi barierami istniejącymi w pełnosprawnych społecznościach (Zakrzewska-Manterys 2003: 12). Jak wspomina Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2003), mechanizmy „radzenia sobie” zawierają strategie, które odnoszą się do wyborów, jakich zainteresowane osoby chciałyby dokonywać, oraz dostępności zasobów finansowych, społecznych i emocjonalnych, które te wybory ograniczają. Zdaniem Colin Barnes i Geofa Mercera (2008) „funkcjonowanie”, jakiego oczekuje się od osób z niepełnosprawnością, wymaga planowania, prób i oceny działań podejmowanych z myślą o innych ludziach, gdyż osoby

te „walczą o to, by zachować pozytywną tożsamość i podkreślić raczej swoje zdolności niż niepełnosprawność” (Barnes, Mercer 2008: 92; zob. Corbin, Strauss 1985).

Wyrazem podmiotowości osób z niepełnosprawnościami jest swoboda i autonomia ich funkcjonowania w różnych sferach życia. Dotyczy to możliwości odgrywania różnorodnych ról społecznych, związanych z kulturowymi wzorcami ich realizacji, np. występujących w relacjach partnerskich, rodzinnych i rodzicielskich czy sfery seksualności, która stała się przedmiotem licznych badań socjologicznych (zob. Kijak 2013; Ostrowska 2007; Kumaniecka-Wiśniewska 2006). Ponieważ pojęcie niepełnosprawności jest ściśle związane ze społecznym postrzeganiem tego zjawiska, sporo uwagi poświęca się także sferze wartości, wyborów i postaw. Badania autorstwa Andrzeja Giryńskiego (1996) podkreślają wagę i znaczenie wartości akceptowanych przez młodzież oraz charakter i sposób postrzegania przez osoby z niepełnosprawnościami roli i znaczenia sfery aksjonormatywnej w życiu zarówno ich samych, jak i całego społeczeństwa. Powyższe przykłady dowodzą tego, że autonomia i niezależność to zagadnienia niezwykle istotne jako czynniki określające podmiotowość osób z niepełnosprawnościami. Realizacja własnych potrzeb w różnych sferach życia stanowi podstawę do podmiotowego, znormalizowanego i zintegrowanego świata dla ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami (Niedbalski 2013: 57).

W Polsce, jak zauważa Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1997: 22), zachodzi proces humanizacji stosunków międzyludzkich, nawiązywania bliskich, przyjacielskich związków, podkreślania podmiotowego charakteru społecznych odniesień. Proces ten z ogromną siłą wpływa na traktowanie wszelkich „odmieńców”, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną czy posiadających różnego rodzaju fizyczne dysfunkcje ciała (Niedbalski 2019). Można bez przesady powiedzieć, że nieustannie toczy się walka o „upodmiotowienie” członków rozmaitych grup społecznych. Na tej samej zasadzie podejmuje się również zmagania o „upodmiotowienie” i „zrównanie szans” osób z niepełnosprawnością (*ibidem*). Jest to jednak proces postępujący powoli i nie bez oporów. Bez wsparcia ze strony ludzi sprawnych proces ten nie będzie miał szans powodzenia. Innymi słowy, parafrazując popularne stwierdzenie, można powiedzieć, że wystarczy nie robić nic, aby marginalizowanie i wykluczenie „odmieńców” utrzymywało się nadal, pozbawiając człowieka z niepełnosprawnością możliwości dokonywania samodzielnych wyborów życiowych, a tym

samym poddając go nieustannej dominacji innych, najczęściej pełnosprawnych (*ibidem*). Może to w konsekwencji prowadzić do dalszej degradacji społecznej, przyjmującej postać samoograniczania się osób z niepełnosprawnościami w widzeniu swoich szans, perspektyw, a także w wyznaczaniu celów życiowych i dążeniu do nich (Kirsten 2004: 99). Tym samym zakres motywacji w kierunku integracji zależy w dużym stopniu od wewnętrznego przekonania jednostki co do własnych umiejętności i możliwości wypełniania różnych ról społecznych. W tym kontekście wybór integracji lub izolacji przez osoby z niepełnosprawnością jest warunkowany ich subiektywnym stosunkiem do otaczającej rzeczywistości (Niedbalski 2019). Zdaniem Joanny Kirsten (2004) „to właśnie subiektywne definiowanie poszczególnych elementów rzeczywistości, a zarazem nadawania im własnych znaczeń motywuje jednostkę do aktywności i zmiany swojej sytuacji lub też wzmacnia bierność, zależność i izolację” (Kirsten 2004: 100). Niemniej jednak, jak zaznacza Aleksander Manterys (2003), „zakres rozporządzania sobą i składnikami swego otoczenia przez osobę ‘prawie normalną’ podlega stałym, a niekiedy kształtowanym doraźnie, na mocy legitymizowanej władzy, regulacjom, wytyczającym koleiny trajektorii działań osób prawie normalnych” (Manterys 2003: 190). Można zatem wskazać na dwa zasadnicze czynniki, nadające kształt relacjom pełnosprawnych i niepełnosprawnych członków zbiorowości. Są to czynniki zewnętrzne i wewnętrzne. Pierwsza grupa czynników związana jest z koniecznością przystosowania środowiska pod względem technicznym, organizacyjnym do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Czynniki wewnętrzne zaś tkwią w zróżnicowanych właściwościach osoby z niepełnosprawnością, a więc możliwościach psychofizycznych oraz charakterze ukształtowanej samooceny (Hulek 1985: 77). Myśląc o możliwości wydobycia potencjału osób z niepełnosprawnościami, a tym samym tworząc klimat sprzyjający integracji, powinniśmy uwzględnić fakt, że jej stopień jest wypadkową wrodzonych predyspozycji jednostki, oddziaływań środowiska (w tym przede wszystkim osób znaczących) i własnej aktywności człowieka. Warto przy tym dodać, że wymienione czynniki wzajemnie się warunkują (Kirsten 2004: 99).

7. Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną

Współczesne podejście do praw osób z niepełnosprawnością intelektualną kładzie duży nacisk na dokonywanie wyborów i samostanowienie, dostrzeganie heterogeniczności tej grupy oraz podkreślanie indywidualnej odpowiedzialności i jej przedstawicieli. Jak wskazuje Agnieszka Żyta (2013), koncepcja samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną z jednej strony wpisuje się we współczesny model niepełnosprawności, podkreślający wagę mocnych stron i możliwości jednostki w kontekście przebywania w typowym, naturalnym środowisku, z naciskiem na udzielenie koniecznego wsparcia, z drugiej zaś, jest wyrazem odejścia od podkreślenia patologii na rzecz psychologii pozytywnej skupionej na poszukiwaniu zdolności i aktywnego uczestnictwa w życiu, co ma prowadzić do budowania pozytywnych wartości i tzw. dobrego życia (Shogren i in. 2006).

Przy czym samostanowienie, odnosząc się do słów Michaela Wehmeyera (2012), nie ma być rozumiane jako bycie sprawcą na miarę swoich możliwości. Stąd też dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które nie będą w stanie niezależnie podejmować złożonych decyzji czy rozwiązywać skomplikowanych problemów, mogą – z pomocą odpowiedniego wsparcia – uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji. W takiej sytuacji, uczestnicząc w tym procesie, stają się sprawcami, którzy wykorzystują samostanowienie w codziennym życiu (Żyta 2013). Wynika z tego, że na poziom samostanowienia istotny wpływ mają kompetencje i poziom niepełnosprawności, jaki reprezentuje dana osoba. Ważne są także reprezentowane przez nią umiejętności, np. podejmowanie decyzji czy rozwiązywanie problemów. Oprócz tego istotne jest, czy osoba ma poczucie sprawowania kontroli nad tym, co robi, oraz jaką ma samoświadomość (Stancliffe 2001). Ponadto, wśród czynników intrapersonalnych oddziałujących na poziom samostanowienia wymienia się również uwarunkowania intelektualne, wiek, płeć czy poziom zachowań adaptacyjnych (Stancliffe i in. 2000: 91–98). Ważne znaczenie dla poziomu samostanowienia u osób z niepełnosprawnością intelektualną mają również czynniki środowiskowe, takie jak na przykład: miejsce zamieszkania, środowisko szkolne, miejsce pracy, charakter opieki ze strony otoczenia czy obowiązujący system prawny.

Analizując perspektywy ujmowania samostanowienia w literaturze przedmiotu oraz współczesne trendy w promowaniu

decydowania o swoim życiu i dokonywania samodzielnych wyborów, można mówić o kilku podejściach ujmowania samostanowienia w literaturze przedmiotu. Agnieszka Żyta (2013) wymienia tutaj podejście psychoedukacyjne, ekologiczne i socjopolityczne.

Zgodnie z ujęciem psychoedukacyjnym, samostanowienie rozumiane jest jako wolicjonalne działanie prowadzące jednostkę do bycia czynnikiem przyczynowym w swoim życiu. Inaczej mówiąc, jest to działanie oparte na dokonywaniu wyborów i podejmowaniu decyzji dotyczących własnego życia oraz wolne od zbędnych zewnętrznych nacisków i ingerencji (Wehmeyer i in. 1996; Wehmeyer, Schwartz 1998). Za kluczowe w podejściu tym uznaje się takie cechy, jak autonomia, samoregulacja, psychologiczny empowerment oraz samorealizacja, kładąc tym samym nacisk na działania psychoedukacyjne mające na celu wyposażenie jednostki w umiejętności, odpowiednią postawę oraz wiedzę, które są potrzebne do samostanowienia (Wehmeyer i in. 1997). Przy czym, chociaż podejście to dostrzega potrzebę uwzględniania czynników związanych ze środowiskiem, prawami czy samostanowieniem politycznym, to koncentruje się przede wszystkim na personalnym samostanowieniu oraz interwencji skoncentrowanej na wspieraniu czterech elementów samostanowienia (Żyta 2013; Stancliffe 2001). Co wydaje się dość oczywiste, perspektywa psychoedukacyjna najbliższa jest pedagogom, terapeutom czy asystentom osób z niepełnosprawnością, bowiem to oni mają wypracowywać programy profilaktyczne i uczyć umiejętności skoncentrowanych na rozwijaniu kompetencji istotnych w zakresie samostanowienia. Niemniej jednak, jak zauważa Agnieszka Żyta (2013), pewnym zagrożeniem jest w tym wypadku to, że prawo do samostanowienia często uwzględnia się w dość wąskim zakresie, zazwyczaj utożsamiając je z sytuacjami dotyczącymi spraw podstawowych, nie zaś z możliwością dokonywania wyborów czy decydowania o sobie w sprawach o znaczeniu fundamentalnym (Antaki i in. 2009).

W podejściu ekologicznym, chociaż kompetencje w postaci umiejętności, postaw oraz wiedzy uznaje się za istotne w procesie samostanowienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, to jednak nacisk kładzie się na to, co leży po stronie ekosystemu, w którym żyje dana osoba. Jak podkreśla Agnieszka Żyta (2013), istotne są tutaj zarówno elementy bezpośrednio dotyczące jednostki, czyli jej warunki życia, edukacji, czasu wolnego oraz pracy, jak i bardziej ogólne oddziaływanie społeczne, na które składają się instytucjonalne i ideologiczne wzorce kulturowe czy obowiązujący system legislacyjny. Chociaż w tym podejściu

podkreśla się znaczenie osobistej kontroli jednostki, która ma prawo samodzielnie decydować o sobie, to jednocześnie uznaje się za właściwe przekazanie części uprawnień dotyczących określonych aspektów życia innej osobie (przeważnie członkom rodziny, asystentom czy wolontariuszom) (Stancliffe 2001). Przy czym nie oznacza to utraty pełni praw nad samostanowieniem, a jedynie powierzenie danej osobie pewnego zakresu spraw i czynności wymagających większych kompetencji i umiejętności. Nadal jednak podejmuje niezależne decyzje i w pełni stanowi o samej sobie (Wapiennik 2011).

Z kolei w ujęciu socjopolitycznym główna uwaga koncentruje się na prawach człowieka, a samo podejście opiera się na czterech głównych filarach: (a) wolności wyboru w zakresie zamieszkiwania czy dysponowania zasobami (np. czasem), (b) autorytecie kontrolowania finansów, (c) indywidualnie dobranemu wsparciu oraz (d) odpowiedzialności za właściwe wykorzystywanie funduszy oraz za udział w życiu danej społeczności. Inaczej rzecz ujmując, w podejściu tym skupiamy się na dostosowaniu prawa i rozwiązań organizacyjnych w różnych dziedzinach życia społecznego do potrzeb i praw osób z niepełnosprawnością (Żyta 2013), czego przykładem jest m.in. ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Jej przyjęcie, zgodnie ze słowami Agnieszki Żyty (2013), pozwoliło podkreślić konieczność likwidowania dyskryminacji w zakresie prawa, jak również nałożyło na państwo „obowiązek podejmowania wszelkich odpowiednich kroków celem zapewnienia racjonalnych uprawnień” (art. 5 pkt 4; Konwencja..., 2006). Jak pisze Irena Lipowicz (2012: 5): „Ochrona praw osób z niepełnosprawnością to ważne wyzwanie dla współczesnego społeczeństwa i państwa polskiego. Oznacza zmianę perspektywy – zamiast wyłączności tradycyjnej pieczy administracyjnej w formie pomocy lub wczesnej opieki społecznej, wciąż ważnej i potrzebnej, wybieramy perspektywę osoby z niepełnosprawnością z poszanowaniem jej godności, potencjału i woli realizacji własnych praw [...]”.

Uchwalenie Konwencji przez ONZ miało i ma ogromne znaczenie ideologiczne, ale najważniejsze są regulacje prawne, które obowiązują obywateli danego kraju, i ich wdrażanie. Duży wpływ na możliwości samostanowienia ma w ustawodawstwie instytucja ubezwłasnowolnienia. W Polsce funkcjonuje w prawie ubezwłasnowolnienie całkowite i częściowe, chociaż coraz częściej zauważa się, że jest ono najmniej korzystnym rozwiązaniem dla osób

z niepełnosprawnością (Żyta 2013). Podkreśla się, że należy je traktować jako rozwiązanie ostateczne, a oparte na bardzo dokładnej analizie sytuacji życiowej danej osoby. Ponadto podkreśla się, że osoba niepełnosprawna 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 2011).

Jak zauważa Agnieszka Żyta (2013), chociaż promowanie idei samostanowienia ludzi z niepełnosprawnością intelektualną miało i ma ważny wpływ zarówno na rozwiązania praktyczne w zakresie ich wspierania, jak i na zmianę podejścia społecznego wobec możliwości oraz praw tych osób, to w dalszym ciągu poziom samostanowienia w tej grupie jest niewielki. Według wspomnianej autorki wynika to w dużej mierze z problemów w zakresie podejmowania decyzji, stawiania sobie celów życiowych, rozwiązywania problemów czy wiary w posiadanie wpływu na to, co się dzieje, oraz bycia sprawcą. Ważny jest również poziom możliwości oferowanych przez środowisko, w którym dana osoba żyje, uczy się, pracuje czy spędza czas wolny (*ibidem*). Chodzi tu między innymi o stwarzanie możliwości sprawowania kontroli nad swoim życiem czy dokonywania różnych wyborów (Wehmeyer, Garner 2003). Ponadto samostanowienie ma istotny wpływ na funkcjonowanie danej osoby – ludzie z jego niższym poziomem mają więcej problemów z przystosowaniem się, w większym zakresie izolują się od otoczenia, częściej mają wahania nastroju oraz więcej problemów w komunikacji interpersonalnej (Soresi i in. 2011).

Jednocześnie pomimo szeregu zmian w zakresie prawa, organizacji systemu wsparcia i podejścia do możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, samostanowienie związane z dokonywaniem wyborów życiowych ograniczone jest nadal do wyboru jednej z opcji, które są im odgórnie oferowane czy wręcz nadane (np. w zakresie zamieszkania czy pracy). Co więcej, wspieranie samostanowienia ludzi z niepełnosprawnością intelektualną odnosi się najczęściej do zagadnień dotyczących życia codziennego (m.in. ubioru, jedzenia, spędzania czasu wolnego), nie zaś do decyzji większej wagi (np. o tym, gdzie lub z kim zamieszkać) (Żyta 2013; Tøssebro i in. 2012). Wyniki badań poświęconych normalizacji środowiska społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na ciągle duże braki w zakresie rzeczywistej niezależności i samostanowienia tej grupy osób (Krause i in. 2010). Jak stwierdza Beata Cytowska (2012: 352),

„samodzielność, nawet jeśli działanie jest dobrze opanowane, nie przychodzi zbyt łatwo osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Jednostce, skazanej przez lata dzieciństwa i dojrzewania na bycie niesamodzielną, kontrolowaną i chronioną, trudno uwierzyć, że może dobrze wykonać powierzone zadanie”. Wydaje się zatem, iż wspieranie samostanowienia wymaga ciągłych działań skoncentrowanych na podnoszeniu poziomu koniecznych umiejętności, w czym kluczową rolę powinno odegrać najbliższe otoczenie z członkami rodziny na czele.

CZĘŚĆ II

PODSTAWY METODOLOGICZNE BADAŃ

1. Inspiracje teoretyczne

Przeprowadzone badania, na podstawie których opracowana została niniejsza książka, stanowią część większego projektu, poświęconego analizie procesualnego charakteru przemian dokonujących się w rodzinach generacyjnych pod wpływem starzenia się rodziców. Badania koncentrują się na problematyce przyszłych losów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci (lub fizycznej utracie sił) ich prawnych opiekunów, którymi najczęściej są rodzice.

Podstawę teoretyczną prowadzonej analizy stanowi *critical disability theory* (CDT), która „wyjaśnia, co jest złe w aktualnej rzeczywistości społecznej, identyfikuje aktorów, żeby ją zmienić i przedstawić zarówno jasno normy leżące u podstaw krytyki, jak i osiągalne cele społecznej transformacji” (Bohman 2005). Krytyczna teoria niepełnosprawności to podejście do kwestii niepełnosprawności, które jednocześnie jest wyjaśniające, praktyczne i normatywne. Co więcej, konfrontuje ona liberalne normy, takie jak wolność i równość z praktyką życia codziennego ludzi niepełnosprawnych. Zasadniczą cechą tego podejścia teoretycznego jest przyjęcie za punkt wyjścia społecznego modelu niepełnosprawności (Barnes, Mercer 1997; Finkelstein 2004; Oliver 2004) i odrzucenie modelu medycznego i indywidualistycznego (Sikorska, Ostrowska 1996) zakładających, że problemy osób niepełnosprawnych wynikają z ich indywidualnego upośledzenia fizycznego lub psychicznego. Podejście krytyczne przyjmuje, że konieczne jest traktowanie niepełnosprawności jako społecznie konstruowanej, a także, że niezbędna jest zmiana dyskryminacyjnych praktyk stosowanych przez społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych na takie, które uznają ich prawa do rozwoju i samostanowienia. Jednakże w CDT zauważa się istnienie napięcia między biomedyczną a społeczną koncepcją niepełnosprawności, zgodnie z którą ludzie z niepełnosprawnością są oceniani jako zintegrowani członkowie

społeczeństwa. Wyraża się ona m.in. w poszanowaniu niezależności osób niepełnosprawnych i zdarzającym się ich samowykluczeniu. Zgodnie z tą teorią osoba niepełnosprawna pozostaje w wielu relacjach społecznych w trakcie swojego życia, które mają wpływ na jej zachowania i postawy. Twórcy CDT uznają odmiennność osób niepełnosprawnych za nieunikniony fakt i stoją na stanowisku, że nie podważa to zasady równości. W CDT prawo stanowione traktowane jest jako niezbędne narzędzie w realizacji dążenia do zapewnienia równości ludziom nie w pełni sprawnym i ich integracji we wszystkich dziedzinach życia. Jednocześnie uznaje się, że różnorodność wnoszona do społeczeństwa przez osoby niepełnosprawne jest wartością. Cechą charakterystyczną CDT jest traktowanie osób niepełnosprawnych jako kompetentnych informatorów i uwzględnianie ich punktu widzenia. W teorii tej podkreślone zostało szczególne znaczenie języka, jakiego używa się w badaniach i rozważaniach nad niepełnosprawnością. Zwrócono uwagę, że język wyraża postawy wobec osób niepełnosprawnych prowadzące do określonych działań o charakterze politycznym, ekonomicznym i społecznym. Etykietowanie zbiorowości niepełnosprawnych leży u podstaw ich społecznego wykluczania. Z istoty omawianego podejścia wynika też swoista „stronniczość” badań, wyrażająca się jako „opowiadanie się po stronie” niepełnosprawnych i ich wzmacnianie (*empowerment*). Zatem badania w tym nurcie lokują się w paradygmacie emancypatorskim.

Przyjęta perspektywa badawcza umożliwia rekonstrukcję tego, co rozumiemy pod pojęciem niepełnosprawności. Zamiast pytać o naturę czy istotę niepełnej sprawności, bardziej istotne wydaje się zadanie pytania: co to znaczy doświadczać niepełnosprawności i jak to doświadczenie jest przeżywane. Pytamy w ten sposób o pewien kontekst, w obrębie którego jest kreowana konstrukcja rzeczywistości osób niepełnosprawnych. W tak zarysowanej perspektywie niepełnosprawność nie jest faktem, którego natura ma być odkryta, lecz raczej doświadczeniem czekającym na opisanie, społecznym i kulturowym wytworem złożonym z różnorodnych doświadczeń, oczekujących na swoje rozpoznanie.

Stosowane w badaniu podejście krytyczne przyjmuje, że konieczne jest traktowanie niepełnosprawności jako społecznie konstruowanej, a także, że niezbędna jest zmiana dyskryminacyjnych praktyk, stosowanych przez społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych na takie, które uznają ich prawa do rozwoju i samostanowienia (Carter i in. 2008; Soresi i in. 2011; Suk-Hyang i in. 2019). Z tego względu w projekcie niepełnosprawność

traktowana jest jako konstrukt społeczno-kulturowy (Zakrzewska-Manterys 2010).

Podkreślając narracyjny i dyskursywny charakter tożsamości (Galvin 2005; Harter i in. 2006), także tożsamość jest w tym badaniu traktowana jako złożony konstrukt społeczny. W związku z tym przyjęta w tym projekcie definicja tożsamości jest rozumiana jako sposób postrzegania siebie nie tylko przez pryzmat swojej niepełnosprawności, ale także z punktu widzenia posiadanych zasobów i słabości niezwiązanych z posiadaną niepełnosprawnością. Jednocześnie nie zaprzecza się temu, że ograniczenia funkcjonalne są ważnym elementem w kształtowaniu tożsamości osobistej (Putnam 2005; Forber-Pratt i in. 2017). Biorąc pod uwagę powyższe odniesienia teoretyczne w badaniach stanowiących podstawę niniejszego opracowania, odwołuję się do subiektywnej perspektywy badanych, czyniąc ich własny punkt widzenia podstawą do konstruowania uogólnień teoretycznych (Włodarek, Ziółkowski 1990).

2. Cel i przedmiot badań

Przejście w dorosłość dla młodych osób jest powszechnie kojarzone z przesunięciem relacji społecznych z rodzin pochodzenia do relacji intymnych i własnej rodziny; przejście ze szkoły do pracy; przejście od zależności ekonomicznej do niezależności ekonomicznej; oraz przejście w kierunku przejmowania odpowiedzialności (Jordan, Dunlap 2001; Keogh i in. 2004; Levinson 1986; May, Simpson 2003). Dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną takie 'kamienie milowe' są jednak często trudne do osiągnięcia, a status osoby dorosłej pozostaje iluzoryczny (Ferguson, Ferguson 1996; May, Simpson 2003). Mimo to dostrzega się stopniowy progres, związany z większą otwartością i dostępnością w zakresie możliwości realizowania się przez ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w różnych rolach społecznych, tradycyjnie postrzeganych jako domena osób dorosłych (May, Simpson 2003). Widać również wyraźny ruch w kierunku większej akceptowalności społecznej dla zawierania małżeństw czy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (Aunos, Feldman 2002). Jednak dominującą rzeczywistością pozostaje fakt, że większość

osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wychodzi za mąż, nie ma dzieci ani nie ma intymnych relacji osobistych. Co więcej, rzadziej znajdują bezpieczne zatrudnienie i częściej pozostają w domu rodziców znacznie dłużej niż ich pełnosprawni rówieśnicy (May, Simpson 2003). Jednocześnie część rodzin ma tendencję do postrzegania swojej roli jako bufora bezpieczeństwa i strefy ochrony, a rodzice niejednokrotnie wierzą, że wiedzą, co jest najlepsze dla ich syna bądź córki. Takie rodziny mogą mieć trudności z przekierowaniem swoich wysiłków na wzmocnienie samodzielności i budowanie niezależności dorosłego członka rodziny z niepełnosprawnością intelektualną. Z tego względu nadal w wielu wypadkach relacje pomiędzy rodzicami a dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną są budowane na zasadzie zależności i posłuszeństwa, zamiast stanowić podstawę do promowania oraz wzmacniania poczucia samodzielności, autonomii i przejmowania odpowiedzialności przez syna bądź córkę (Winik i in. 1985). Wielu młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną postrzega takie relacje jako ingerencję w ich codzienne życie (Zetlin, Turner 1985). Wydaje się jednak, że poglądy młodych ludzi w tej kwestii są obecnie niedostatecznie reprezentowane w literaturze. Z tego względu istnieje potrzeba aktualnych badań, które starają się zrozumieć negocjowanie autonomii przez młodego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie w ramach przejścia w dorosłość. Niniejsze badanie miało na celu uzupełnienie tej luki w wiedzy. Wzmocnieniem argumentacji za podjęciem tej tematyki jest również fakt, iż konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych uznaje znaczenie rodziny i potrzebę pomocy rodzinom w podejmowaniu ich roli we wspieraniu praw do samostanowienia i niezależności członków tych rodzin z niepełnosprawnością. Brakuje jednak badań nad wpływem relacji rodzinnych na osoby dorosłe z niepełnosprawnością, zwłaszcza tych, które przejmują większą kontrolę nad decyzjami życiowymi.

W związku z tym przedmiotem badań uczyniono doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz członków ich rodzin (głównie rodziców) dotyczące procesu usamodzielniania się i osiągnięcia przez te osoby życiowej autonomii i niezależności, a także bariery i przeszkody, które stały na drodze do ich osiągnięcia. Tym samym analizie poddano procesualny charakter przemian dokonujących się w rodzinach generacyjnych związanych z dorastaniem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Założono, że przemiany te będą dostrzegalne na poziomie więzi istniejących pomiędzy poszczególnymi jej członkami, głównie rodzicami (opiekunami). Z tego względu

zainteresowania badawcze skupiono wokół działań i codziennych praktyk osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, podejmowanych w ramach interakcji dotyczących sytuacji życiowych w drodze ku dorosłości.

Realizując badania, analizie poddano doświadczenia i perspektywy zarówno osoby dorosłej (lub będącej w fazie dorastania) z niepełnosprawnością intelektualną, jak i osoby w jej rodzinie (przeważnie rodziców), która realizuje swoje zadania opiekuńczo-wychowawcze względem syna bądź córki z niepełnosprawnością. Na tej podstawie starano się określić, co owe doświadczenia oznaczają dla poszczególnych osób i jak je rozumieją. W związku z tym zostały sformułowane następujące pytania badawcze:

1. Jakie są doświadczenia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną otrzymujących wsparcie rodziny w dokonywaniu wyboru i kontroli?
2. Jak negocjowane są relacje pomiędzy rodzicami a dorosłymi członkami rodzin z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie ich prawa do 'bycia' osobą dorosłą, a z drugiej strony troski rodziny i poczucia potrzeby stałego wsparcia rodziny dla tych osób?
3. Jakie są doświadczenia członków rodziny, którzy wspierają dokonywanie wyboru i kontroli przez osobę dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną?
4. Jak w ramach rodziny negocjowane jest samostanowienie dorosłych lub dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną z rodzicami oraz innymi członkami rodziny?

3. Zastosowane metody i techniki badawcze

Badacz zainteresowany problematyką niepełnosprawności intelektualnej zmuszony zostaje do zmagania się z różnorodnymi trudnościami, pojawiającymi się niemal na każdym etapie pracy badawczej. Już początkowa faza eksploracji terenowej, dotycząca pozyskiwania danych empirycznych, stanowi nie lada wyzwanie. Środowisko osób niepełnosprawnych intelektualnie jest bowiem specyficznym obszarem badań, wymagającym elastycznego podejścia oraz dostosowania strategii badawczej do możliwości

poznawczych i percepcyjnych niepełnosprawnych intelektualnie osób. Możliwość taką oferują jakościowe metody badań.

Analiza zgromadzonego materiału empirycznego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej. Wybór tejże metodologii pozwala bowiem na odzwierciedlenie procesualnego charakteru rzeczywistości, którą poddajemy badaniom (Strauss, Glaser 1967; Strauss, Corbin 1990), a poza tym umożliwia całościowe ujęcie przedmiotu badań (Carrero i in. 2000). Nie bez znaczenia, w kontekście badań, jest także fakt, iż metodologia teorii ugruntowanej daje sposobność wglądu w problematykę widzianą oczami badanych (Hirschfeld i in. 2005). Ze względu na przedmiot badań i przyjętą perspektywę teoretyczno-badawczą jako technikę badawczą wykorzystano wywiad swobodny.

Badania przeprowadzone metodą teorii ugruntowanej nie wymagają statystycznego pobierania próbek, bowiem celem tej metody nie jest weryfikacja hipotez. Jednocześnie tradycyjne rozumienie grupy kontrolnej w metodologii teorii ugruntowanej jest zastępowane przez takie procedury jak teoretyczne pobieranie próbek oraz metoda ciągłego porównywania. Proces zbierania danych jest kontrolowany przez wyłaniającą się teorię.

Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo. Wykorzystując zaimplementowane w programie funkcje, została wykonana analiza danych w sposób, który odpowiada wymaganiom stawianym przez procedury zastosowanych metod badawczych. Wykorzystane oprogramowanie dało także możliwość pełnej integracji wszystkich elementów projektu. Ponadto program NVivo umożliwił utworzenie uporządkowanej struktury kodów, w której można było dokonywać określonych modyfikacji. Używając niniejszego programu, można także odwzorować relacje istniejące pomiędzy kategoriami analitycznymi, a także „sprawdzić” wygenerowane hipotezy poprzez zastosowanie odpowiednich formuł przeszukiwania treści wywiadów. Stosowane oprogramowanie było zatem przydatne do udoskonalania koncepcji teoretycznych wyjaśniających badane zjawisko.

Wybór określonej metody i technik podyktowany został specyfiką badań nad środowiskiem osób upośledzonych umysłowo rozpatrywaną w trzech wymiarach: celu badań – dogłębne przebadanie wybranych przypadków; przedmiotu badań, jakimi są interakcje, znaczenia, ich symboliczne interpretacje; rodzaju środowiska i charakterystyki osób poddanych badaniu.

Biorąc pod uwagę te trzy wymiary, za zastosowaniem wskazanych metod i technik przemawiały następujące argumenty:

- po pierwsze, badanie dotyczy sfery rzeczywistości społecznej, którą trudno byłoby zmierzyć za pomocą statystyk i której eksploracja przy zastosowaniu metod ilościowych wydaje się ograniczona;
- po drugie, użyte metody i techniki pozwalają na głębsze zrozumienie badanych zjawisk, bowiem biorą pod uwagę ich społeczny i kulturowy kontekst, który w przypadku badań nad niepełnosprawnością intelektualną jest drogą ku interpretacji bez narzucania arbitralnych wyjaśnień (Silverman 2007: 56–58);
- po trzecie, użycie wybranej techniki i metody badawczej pozwoli przeanalizować i zrozumieć wszelkie fenomeny interakcyjne zachodzące w środowisku rodzinnym osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kacperczyk 2006: 144);
- po czwarte, zrozumienie zjawisk w ich interakcyjnej perspektywie wymaga bezpośredniego kontaktu z badanymi, co oferują zastosowane metody i techniki badań (Silverman 2007: 53);
- po piąte, wybrane techniki i metody badawcze oferują konieczną w przypadku badań środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną elastyczność na każdym etapie ich prowadzenia (*ibidem*).

Podsumowując, metodologia teorii ugruntowanej oraz technika wywiadu swobodnego stwarzają możliwość dotarcia do perspektywy aktorów społecznych i uchwycenia procesualnego wymiaru badanych zjawisk (Glaser 1978: 11), a dzięki elastycznemu traktowaniu źródeł danych dają możliwość posiłkowania się badaczka każdym rodzajem informacji, co okazuje się być szczególnie istotne, gdy problematyka badań dotyczy zjawisk trudnych zarówno pod względem gromadzenia, jak również analizy danych empirycznych odnoszących się do takich obszarów życia społecznego i zagadnień jak niepełnosprawność intelektualna. Jednocześnie procedury metodologii teorii ugruntowanej dostarczają określonych strategii działania, dając badaczowi możliwość permanentnej weryfikacji i autokorekty prowadzonych analiz materiałów empirycznych. Otrzymujemy zatem całą gamę narzędzi pozwalających na znaczną elastyczność badacza, przy jednoczesnej możliwości dokonywania ciągłej weryfikacji procesu analitycznego.

4. Próba badawcza i uczestnicy badań

W przeprowadzonych badaniach udział wzięły osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz członkowie ich rodzin (przede wszystkim rodzice). Badane osoby rekrutowane były z wykorzystaniem sieci kontaktów personalnych oraz instytucjonalnych, jakie posiadał badacz, a które zostały wytworzone w toku dotychczasowych badań w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rekrutacja do tego badania została przeprowadzona w partnerstwie z lokalnymi ośrodkami pomocy społecznej oraz instytucjami sektora non profit.

Kryteria włączenia do badania osób z niepełnosprawnością intelektualną były następujące: (a) wiek 16 i więcej lat; (b) niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim (w uzasadnionych przypadkach w stopniu umiarkowanym, jeśli możliwości percepcyjne danej osoby na to pozwalały); (c) wyrażenie zgody na udział w badaniu przez daną osobę oraz przynajmniej przez jednego z rodziców w przypadku osób niepełnoletnich.

Kryteria włączenia dla pozostałych członków rodziny: (a) bycie rodzicem/opiekunem/dziadkiem/rodzeństwem osoby z niepełnosprawnością intelektualną biorącej udział w badaniu; (b) zgoda na udział w badaniu.

Ze wszystkimi osobami zostały przeprowadzone nieustrukturyzowane wywiady swobodne. Wywiady trwały od 45 do 90 minut i były przeprowadzone w miejscu wybranym przez badane osoby. Najczęściej było to w domu badanych osób lub ich miejscu pracy, rzadziej, bo tylko w dwóch przypadkach, w innym miejscu (parku oraz obiekcie sportowym). W sumie udało się zgromadzić 37 wywiadów przeprowadzonych w okresie czerwiec 2018 – wrzesień 2019 r., w tym 22 z rodzicami oraz 15 z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Szczegółowe zestawienie, dotyczące charakterystyki uczestników badań, znajduje się w tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka uczestników badań

Osoba z NI	Wiek	Praca/edukacja	Matka	Wiek	Wykształcenie	Aktywność zawodowa	Ojciec	Wiek	Wykształcenie	Aktywność zawodowa
S1	29	Nie pracuje/ nie uczy się	–	–	–	–	O1	62	Średnie	Pracuje
C2	18	Uczy się	M2	49	Średnie	Nie pracuje	O2	50	Zawodowe	Pracuje
S3	16	Uczy się	M3	37	Średnie	Nie pracuje	–	–	–	–
S4	24	Nie pracuje/ nie uczy się	–	–	–	–	O4	56	Zawodowe	Pracuje
C5	24	Nie pracuje/ nie uczy się	M5	46	Wyższe	Nie pracuje	O5	52	Wyższe	Pracuje
C6	21	Nie pracuje/ nie uczy się	M6	54	Wyższe	Pracuje	–	–	–	–
S7	27	Pracuje	M7	59	Wyższe	Pracuje	O7	61	Średnie	Pracuje
C8	22	Pracuje	M8	56	Średnie	Pracuje	–	–	–	–
C9	18	Uczy się	M9	38	Średnie	Nie pracuje	O9	41	Zawodowe	Pracuje
C10	18	Uczy się	M10	39	Średnie	Pracuje	O10	39	Średnie	Pracuje
S11	16	Uczy się	–	–	–	–	O11	44	Zawodowe	Pracuje
S12	21	Pracuje	M12	49	Wyższe	Pracuje	O12	52	Wyższe	Pracuje
C13	22	Pracuje	M13	45	Średnie	Nie pracuje	O13	47	Średnie	Pracuje
S14	24	Pracuje	M14	47	Średnie	Pracuje	–	–	–	–
C15	23	Nie pracuje/ nie uczy się	M15	52	Zawodowe	Nie pracuje	–	–	–	–

Objaśnienia: NI = osoba z niepełnosprawnością intelektualną, C = córka, S = syn, M = matka, O = ojciec.

Źródło: opracowanie własne.

5. Znaczenie projektu badawczego i wyników przeprowadzonych badań

Przeprowadzone badania i ich wynik wydają się być istotne z poznawczego i praktycznego punktu widzenia. Stanowią kontynuację dotychczasowych prac, prowadzonych zarówno przez autora projektu (w zakresie badań nad problematyką podmiotowości, samostanowienia i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną), jak również innych badaczy reprezentujących takie dyscypliny akademickie, jak socjologia, pedagogika, psychologia, ale także prawo czy ekonomia. Projektowane badania starają się również rozwijać i uzupełniać dotychczasowy zakres wiedzy naukowej dotyczącej sytuacji życiowej dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Można bowiem odnaleźć luki we współczesnych badaniach, a co za tym idzie brak odpowiedniej wiedzy naukowej odnośnie do istotnych fenomenów, konstruujących codzienność życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

W związku z tym istotne jest poznanie wyzwań stawianych przez niepełnosprawność, jak i wskazania dróg ich sprostania, ponieważ przewaga badań wskazujących wyłącznie trudności i częstość występowania tego punktu widzenia może skutkować wyobrażeniem, że posiadanie niepełnosprawności lub niepełnosprawnego członka rodziny będzie nieuchronnie i wyłącznie prowadziło do trudności oraz obciążenia rodzin.

Dotychczasowe badania dostarczają niewiele wiedzy na temat znaczenia, jakie osoby te przywiązują do kategorii niepełnosprawności oraz tego, w jaki sposób udaje się im negocjować ich tożsamość w świetle niekorzystnych warunków psychospołecznych. Mało uwagi poświęcono poglądom i doświadczeniom młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną na szeroko pojęte tematy dorosłości i tożsamości dorosłych (Midjo, Aune 2016). To badanie pozwala zapełnić istniejącą lukę w tym zakresie poprzez użycie soczewki narracyjnej tożsamości, która umożliwi podkreślenie znaczenia codziennych interakcji i działań, gdy członkowie rodziny z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności są zaangażowani we wspólny projekt konstruowania historii tożsamości (Ferguson 2001; Galvin 2005; Harter i in. 2006).

Ponadto to badanie pozwala na poszerzenie wiedzy z zakresu przemian tożsamościowych młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kształtowanie tożsamości jest jednym

z podstawowych celów rozwoju w okresie dojrzewania i wchodzenia w dorosłość, a jednym z istotnych jej aspektów jest zdolność do samostanowienia i uzyskania życiowej niezależności. Badania empiryczne prowadzone w różnych krajach i kontekstach kulturowych, w tym w Polsce, wskazują na zjawisko opóźnionej dorosłości, czyli coraz późniejszego zaangażowania w zadania rozwojowe i role społeczne związane z okresem dorosłości (Arnett 2000; Brzezińska i in. 2012; Macek i in. 2007; Negru 2012). Zjawisko to dotyczy również subiektywnego wskaźnika dorosłości, jakim jest rozwój indywidualnej tożsamości. Badania nad rozwojem tożsamości generalnie jednak pomijają grupy mniejszościowe w społeczeństwie (Schwartz 2001), w tym te z niepełnosprawnością intelektualną.

6. Zagadnienia etyczne

Ze względu na charakter badań i wykorzystywane techniki badawcze były one prowadzone przede wszystkim w miejscach naturalnego występowania badanych zjawisk (domy rodzinne, ośrodki opiekuńcze, ośrodki rehabilitacyjne itp.). Wszelkie dane i materiały pozyskane w toku realizacji procesu badawczego wykorzystywano wyłącznie w celach naukowych. A o sposobie ich zastosowania poinformowane zostały wszystkie badane osoby, co nastąpiło poprzez uzyskanie świadomej zgody każdego z uczestników badania.

Wszyscy uczestnicy badania zostali poinformowani o celu i charakterze badania, a także o warunkach oraz zakresie wykorzystania zdobytych w trakcie gromadzenia danych. Jednocześnie w ciągu całego procesu badawczego badani mieli możliwość wyjaśnienia wątpliwości oraz zadawania pytań umożliwiających im pełne zrozumienie istoty badania. Badani byli także proszeni o zapoznanie się z informacjami zawartymi w formularzu świadomej zgody, który każdorazowo musiał być podpisany przez badanego.

Zagwarantowano również anonimizację danych, która polegała na trwałym usunięciu wszelkich informacji dotyczących imion, nazwisk, nazw własnych itp., bądź ich zastąpieniu przez inne dane uniemożliwiające identyfikację osób badanych. Czynności te

zostały wykonane przez samego badacza, a ewentualny wgląd innych osób do wcześniej zgromadzonych informacji miał miejsce wyłącznie po ww. anonimizacji i jedynie dla celów *stricte* naukowych z zachowaniem najwyższej staranności i dbałości o dobro uczestników badania, a także w zgodzie z dobrymi praktykami, wynikającymi z kodeksu etyki zawodowej przedstawiciela nauk społecznych (m.in. *Kodeksu Etyki Socjologa*).

CZĘŚĆ III
WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

1. Rodzina w percepcji osób z niepełnosprawnością intelektualną

W ostatnich dziesięcioleciach samopomoc i ruchy na rzecz upodmiotowienia podkreśliły znaczenie promowania samostanowienia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną (Carter i in. 2008; Soresi i in. 2011). Istniejące badania wskazują na pozytywne skojarzenie między wysokim poziomem samostanowienia a społecznym uczestnictwem osób z niepełnosprawnością w obszarach, takich jak dostęp do zatrudnienia i edukacja (Wehmeyer, Palmer 2003; Palmer i in. 2012), a także jakość życia (Wehmeyer, Schwartz 1998; Lachapelle i in. 2005). Ponadto kilka badań przyczyniło się do podkreślenia wpływu wysiłków na promowanie samostanowienia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną (Bambera, Gomez 2001; Field, Hoffman 2002; Powers i in. 2004), a także skupiło się na wpływie samostanowienia na osiąganie dobrych wyników szkolnych (Carter i in. 2008) czy generalnie większy poziom aktywności życiowej (Copeland, Hughes 2002).

Chociaż istniejące badania podkreślają znaczenie samostanowienia, samozarządzania i integracji społecznej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak również ważną rolę otoczenia w realizacji tych postulatów (McConkey, Collins 2010), bardzo niewiele badaczy podjęło się zbadania percepcji i sposobu rozumienia samostanowienia w kontekście relacji istniejących między osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz najbliższym otoczeniem. W związku z tym w niniejszym badaniu skupiono się na zdefiniowaniu i rozumieniu samostanowienia przez uczestników, a także na sposobie subiektywnego doświadczania – innymi słowy, jak samostanowienie przejawiało się w ich codziennym życiu. Rodzina tworzy bowiem najbliższe i najbardziej intymne otoczenia dla niemal każdego człowieka. Nieco metaforycznie można powiedzieć, że rodzina jest źródłem szczęścia, opieki i wsparcia. Nie inaczej jest w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną (Haigh

i in. 2013; Widmer i in. 2008). Ze względu na bliskość relacji członkowie rodzin posiadają dogłębną i wszechstronną wiedzę o sobie nawzajem. Jak pokazały dotychczasowe badania, może to istotnie rzutować na wewnątrzrodzinne interakcje oraz wpływać na charakter przyznawanej przez rodziców niezależności, ale także kształtować poziom kontroli, jakim objęte są dzieci (Hillman i in. 2012). Rodzice nierzadko wierzą, że są w stanie skutecznie kierować podejmowaniem decyzji przez syna bądź córkę (Saaltink i in. 2012). Jednak część badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazywała, że zamiast wspierać ich samodzielność, rodzice bywają nadopiekuńczy, tworząc bariery dla ich samostanowienia (por. Haigh i in. 2013; Jahoda, Markova 2004).

W tym rozdziale przedstawione zostały wyniki badań odnoszące się zarówno do kwestii wsparcia wyboru, jak i doświadczanej kontroli ze strony rodziny postrzeganych z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotychczasowe badania odzwierciedlały w tym zakresie przede wszystkim perspektywę rodziców (zob. Foley 2013; Mitchell 2012). W związku z tym ten rozdział i zawarte w nim analizy są odpowiedzią na istniejącą potrzebę zrozumienia poglądów i doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną.

1.1. ROLA I ZNACZENIE RODZINY W OPINII OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Dla badanych osób rodzina pozostawała centralnym elementem ich życiowego doświadczenia. Niemniej jednak opis rodziny i przeżytych interakcji wskazywały na złożone i zróżnicowane relacje rodzinne. Znaczenie, jakie uczestnicy nadali ich rodzinie, odnosiło się głównie do postrzegania rodziny jako naturalnego związku jej członków, a także źródła opieki i wsparcia, a w kontrze do tego jako miejsca konfliktów i sporów, które prowadziły do poczucia stresu oraz napięcia emocjonalnego.

Rodzina jako naturalny związek

Uczestnicy badania (osoby z niepełnosprawnością) w przeważającej części postrzegali rodzinę jako 'naturalny związek', w ramach którego funkcjonowali od zawsze, a troska oraz miłość okazywana przez rodziców została przez jedną z osób porównana do 'jednego z genów', który posiada każdy z nas.

Rodzina to jest taka naturalna więź ludzi, którzy są ze sobą, żyją ze sobą i dzielą ze sobą smutki i radości [...]. Rodzina to taki jeden z genów, które się posiada, co jest w nas od zawsze i na zawsze i nas określa, to kim jesteśmy [...] (S1)

W podobny sposób rodzinę określiła inna z badanych osób, która stwierdziła, że:

Rodzina jest wyjątkowa i ważna, ponieważ są z tego samego ciała i krwi [...] (C2)

Jednocześnie owa naturalność rodziny była również postrzegana jako coś nad czym członkowie rodziny mieli niewielką kontrolę, co z kolei miało zarówno pozytywne, jak i negatywne konsekwencje.

W rodzinie jest się i już [...] oczywiście jeśli ktoś ma swoją rodzinę. I w rodzinie się człowiek rodzi i nie ma wyboru, jak i gdzie to będzie. Tak jest i już. Jak ma się szczęście, to trafi się do dobrej rodziny, a jak mniej szczęścia, to już różnie wtedy może być [...] (S7)

Naturalna więź była wyrażana przez uczestników niezależnie od jakości i poziomu wsparcia rodziny, jakiego doświadczyli. Wspólne doświadczenia z dzieciństwa były postrzegane jako wzmacniające tę naturalną więź, tworząc jednocześnie wyjątkową relację, która różniła się od innych.

Rodziny mogą być różne, i różnie też może się w nich układać. Ale rodzinę jaka by nie była masz od urodzenia i to są najbliższe osoby, bo znają cię od zawsze i wiedzą o tobie chyba wszystko [...] (C8)

Relacje rodzinne były postrzegane jako pierwszorzędne zobowiązanie dla całej rodziny, które zdaniem wielu badanych osób uważano za najważniejsze w ich życiu, i które powinny być postrzegane jako priorytetowe w stosunku do zobowiązań wynikających z innych relacji.

Jak to się mówi, rodzina na pierwszym miejscu... Twoja rodzina zawsze musi być na pierwszym miejscu. To jest coś, co każdy powinien tak samo rozumieć, tutaj nie ma innej drogi [...] (S4)

Takie postrzeganie rodziny, która była stawiana na pierwszym miejscu, było związane zarówno z faktem wspomnianej już 'naturalności więzi', ale także tym, że powiązania i relacje pomiędzy

jej członkami służyły w przewyciężaniu codziennych problemów i trudności, z jakimi zmagali się badane osoby.

Bywa przecież różnie i nieraz ma się te gorsze dni, nie wszystko wychodzi jakby się chciało [...]. Zawsze jest ktoś na kim można polegać i do kogo można się zwrócić. To rodzice, dziadkowie, rodzeństwo [...]. Kto jak kto, ale rodzina zawsze pomoże [...] (S12)

Nawet jeśli badane osoby wspominały o pewnych trudnościach w ramach samej rodziny, to zazwyczaj od razu podkreślali, że są to kłopoty przejściowe, które nie zmieniają ich ogólnego postrzegania rodziny jako źródła wsparcia i oferowanej pomocy.

Czasem możemy się pokłócić, nie zgadzać się z kilkoma rzeczami, ale to nie oznacza, że nie możemy na siebie liczyć [...]. Pogniewać się zawsze można, a powodów jest do tego nie mało. Ale jeśli byłabym w jakiejś potrzebie, to nawet pokłócona z rodzicami, mogłabym liczyć na ich pomoc [...]. Wiem, bo przecież tak już bywało [...] (C10)

Rodzina jako źródło opieki i integracji

Oprócz dostrzegania naturalnej więzi między członkami rodziny uczestnicy badania postrzegali rodzinę jako źródło opieki i integracji. Co istotne, zdaniem większości z nich owo wsparcie, chociaż w zmienionej postaci i dostosowane do aktualnych potrzeb, było widoczne i odczuwane na wszystkich etapach ich życia, począwszy od dzieciństwa, a na dorosłości skończywszy.

Moi rodzice zawsze bardzo się o mnie troszczyli i wspierali mnie [...]. I teraz, kiedy jestem dorosła, mogę nadal na nich liczyć. Może inne sprawy teraz są dla mnie ważne, ale oni (rodzice – przyp. Autora) są ze mną cały czas, niezależnie od mojego wieku [...] (C13)

Relacje rodzinne były cenione i oparte na szacunku oraz wzajemności, a badane osoby miały poczucie równego traktowania. Dobrze oddaje to przywołany poniżej fragment wypowiedzi jednego z badanych:

Rodzice traktują mnie, tak jak całą naszą trójkę (rodzeństwa – przyp. Autora) tak samo. Nikt nikogo nie wyróżnia. Rodzice zawsze starali się być sprawiedliwi w tym co robią i tak nas traktowali i to jest bardzo w porządku, bo to jest uczciwe [...] (C2)

Jednocześnie rodzina jako miejsce opieki stawiała się szczególnie ważna w trudnych momentach i kłopotliwych sytuacjach.

Wiem, że na pomoc rodziców zawsze mogę liczyć. Ale to w tych najtrudniejszych momentach okazuje się, jak bardzo się ta pomoc przydaje i jak jest wtedy ważna [...] (S12)

Pewną oznaką wsparcia było wyrażanie zaniepokojenia przez rodziców, które badane osoby, pomimo pojawiających się nieraz pewnych uciążliwości z tym związanych, postrzegały jednak jako wyraz troski ze strony matki oraz ojca.

Chociaż mama za każdym razem jak wychodziłem z przyjaciółmi, martwiła się o mnie i za każdym razem mówiła to samo: „bądź ostrożny”, to wiem, że ona po prostu się o mnie troszczy [...] (S1)

Co istotne, taka troska była nie tylko wyrażana zarówno na poziomie emocjonalnym, ale równie często pokazywana poprzez praktyczne przykłady pomagania.

To, że rodzice się martwią i troszczą się o mnie to ja nie tylko czuję i wiem, ale nie raz miałem okazję tego doświadczyć tak realnie. Nieraz zdarzyło się, że podawali mi pomocą dłoń i wyciągali mnie z różnych sytuacji [...] (S7)

Rodzina jako źródło konfliktów i poczucia stresu

Badane osoby wskazywały także na złożoność relacji rodzinnych, co objawiało się m.in. tym, że obok poczucia wsparcia oraz integracji w ramach rodziny doświadczali również sytuacji konfliktowych oraz towarzyszącego im poczucia stresu. Pewien poziom niezgody w rodzinach był postrzegany jako część życia rodzinnego i jako taki wpisywał się w codzienność doświadczeń badanych osób, przeplatający się z poczuciem zrozumienia oraz wsparcia.

Rodzice są dla mnie najważniejsi, wiadomo [...]. To oni dali mi wszystko, co mam i to dzięki nim jestem teraz tutaj [...]. Zdarzają się też takie sytuacje, że nawet oni (rodzice – przyp. Autora) mnie zdenerwują i czasem też się pokłócimy, jak to w rodzinie bywa [...] (C9)

Konflikty oraz spory pomiędzy badanymi osobami a ich rodzicami ujawniały się zwłaszcza, gdy towarzyszyły im dodatkowe

okoliczności. Sytuacje konfliktowe wzmagaly bowiem problemy w samych rodzinach, na przykład rozlaka rodziców bądź inne dodatkowe trudności życiowe, z jakimi borykala się rodzina i jej poszczególni członkowie.

Niestety, ale odkąd tylko rodzice przestali ze sobą rozmawiać było coraz trudniej [...]. Oni się nie mogli dogadać, a my z nimi i tak to się przez jakiś czas ciągnęło. W końcu się rozstali, a my zostaliśmy przy mamie [...] (C8)

Inna z badanych osób jako takie trudności wskazała problemy finansowe, z którymi borykala się jej rodzina:

W domu nie było szczególnie różowo, bo zawsze brakowało nam pieniędzy na wszystko. Dlatego rodzice cały czas zastanawiali się jak związać koniec z końcem. Były ciągle nerwy i strach, że znowu na coś zabraknie. To nam się wszystkim udzielało [...] (C15)

Doświadczenia życiowe, które negatywnie odbijały się na relacjach rodziców z badanymi osobami, sprawiały, iż część z nich rekompensowała sobie takie sytuacje, poszukując wsparcia u innych osób z najbliższego otoczenia, najczęściej rodzeństwa lub dziadków.

Rodzice, kiedy byliśmy mali, i oni musieli też jakoś zdobywać pieniądze na nasze utrzymanie, to oni byli głównie zajęci tym właśnie, i te relacje z nimi w tym czasie nie układały się wtedy tak dobrze. Ale miałam to szczęście, że był mój brat, który bardzo mi pomagał wtedy, był dla mnie jak rodzice, może nawet bardziej jeszcze, bo on był bardzo za mną [...] (C15)

Konflikty i spory narastały również wraz z wiekiem, bowiem stopniowo, wkraczając w wiek dorastania, a następnie dorosłość, część badanych osób odczuwała coraz większą potrzebę autonomii i niezależności. Co jednak nie zawsze było odwzajemniane przez rodziców, którzy pomimo upływu lat nie zmieniali swojego stosunku do syna bądź córki.

Naprawdę ich kocham i są dla mnie bardzo ważni. Ale długo musiałem się z nimi siłować, żeby do nich doszło, że już nie jestem dzieckiem [...]. Wiem, że oni tak z miłości do mnie, ale chcieli mnie zagłaskać, a to nie o to chodzi. Jesteśmy razem, jesteśmy rodziną, ale każdy jest też sobą i ma swoje prawa, ja też [...] (S12)

Część z badanych osób, borykając się z opisanymi powyżej sytuacjami i towarzyszącym im poczuciem przytłoczenia, wypracowała określone sposoby reagowania i mechanizmy radzenia sobie.

Czasami po prostu tak się denerwuję, idę do salonu i po prostu muszę tam siedzieć i spędzać czas. Wtedy się uspokajam i jest mi lepiej [...] (C6)

Z kolei inna z badanych osób, opowiadając o swoich sposobach radzenia sobie z konfliktami i sporami w rodzinie, stwierdziła, że:

Dla mnie najlepiej jest wtedy, jak sobie w coś pogram, w jakąś grę czy coś [...]. Wyłączam się wtedy, nie myślę o tym, co się dzieje i zapominam o różnych sprawach [...] (S14)

1.2. POSTRZEGANIE I DEFINIOWANIE SAMOSTANOWIENIA PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W KONTEKŚCIE RELACJI RODZINNYCH

Uczestnicy badań z niepełnosprawnością intelektualną postrzegali przede wszystkim samostanowienie w kategoriach możliwości podejmowania decyzji dotyczących ich samych i dokonywania wyborów według własnych preferencji oraz upodobań.

To, co dla mnie jest najważniejsze, to, że ja mogę sam coś zrobić, sam pomyśleć za siebie i sam zadecydować, co chcę zrobić. Jak wiem, że ja to mogę, że inni też to wiedzą, to wtedy czuję się samodzielny [...] (S14)

Inny uczestnik badania stwierdził natomiast, że:

Ja to sobie mogę sam wszędzie pójść, zrobić mogę, co chcę i nikt nie musi mnie pilnować. Ja wiem, co mogę, a co nie i potrafię sam wokół siebie różne rzeczy zrobić. Także, tak jest jak mówię i to tak być powinno, że ja jak chcę coś zrobić, to mogę to zrobić i się pytać nikogo o to nie muszę [...] (S1)

Tym samym badana osoba wyraziła także to, co było często przywoływane w kontekście samostanowienia osób z niepełnosprawnością, a co dotyczyło brania odpowiedzialności za podejmowanie samodzielnych decyzji.

Jeśli coś robię, to przecież biorę za to odpowiedzialność. To normalne i nikogo to nie powinno dziwić. Mnie nie dziwi na pewno i wiem, że jeśli coś zrobię, to idzie to na moje konto i ja będę się z tego tłumaczyła i rozliczała [...] (C5)

W toku badań okazało się bowiem, że to, co było szczególnie istotne dla osób z niepełnosprawnością w zakresie ich niezależności i samostanowienia, to poczucie odpowiedzialności, jakie uzyskiwali w relacjach z najbliższymi, zwłaszcza rodzicami i opiekunami.

Rodzice wierzą we mnie i to wiem, bo oni mi ufają [...], kiedy ja na przykład idę na zakupy czy idę zapłacić za jakieś rachunki, to oni mi dają pieniądze, nie liczą mnie z każdej złotówki i nie każą mi pokazywać rachunków na przykład [...] (C5)

Przy czym, chociaż osoby te wielokrotnie podkreślały, że odpowiedzialność za siebie jest przejawem niezależności i samostanowienia, ale także dojrzałości, to jednak nierzadko ci sami badani w swoich wypowiedziach byli niechętni do realnego brania odpowiedzialności za różnego rodzaju działania, nawet te, które potencjalnie wydawały się czynnościami dnia codziennego takimi jak pilnowanie porządku w swoim otoczeniu, a nawet w niektórych przypadkach dbałość o własną estetykę czy higienę.

Mama mi przypomina, bo ja nie zawsze pamiętam, tak już mam. No niby tak, jasne, trzeba się przecież jakoś ogarnąć (mowa o higienie osobistej – przyp. Autora) i w ogóle, nie. Normalna sprawa. Ale to ja decyduję jak i co, i kiedy. A czasem po prostu mi się nie chce [...] (C2)

Jak zatem wynika z powyższych wypowiedzi, badane osoby wprawdzie utożsamiały odpowiedzialność z samodzielnością, jednak niekoniecznie owo przeświadczenie wdrażały w życie codziennym, co w dużej mierze było związane zarówno z niechęcią do podejmowania zobowiązań, jak i zwykłą wygodą, a tym samym koniecznością wyjścia poza swoją własną strefę komfortu, która chroniła ich przed realnym doświadczaniem tego, co mogłoby wiązać się z jakimś obciążeniem pracą czy po prostu realizacją danej czynności. Trzeba jednak zwrócić uwagę na to, iż w dużej mierze było to związane z przyzwoleniem na tego typu zachowania ze strony rodziców i ich niekonsekwencją w traktowaniu oraz stawianych wymaganiach wobec badanych osób.

No mama mi sprząta pokój i pranie robi dla wszystkich i dla mnie też. Mama w ogóle to o mieszkanie całe dba i o wszystkich nas. Jak mam coś to po prostu wrzucam do pralki albo do kosza na pranie raczej i już. Ja nie umiem tego robić i bym pewnie coś źle zrobił, a mama się zna, ona wie jak ustawić wszystko i w ogóle zna się na tym [...] więc ja nie muszę tego robić [...] (S3)

Kolejną kwestią, na jaką wskazywały badane osoby w kontekście ich samostanowienia, było bycie postrzeganym przez innych i przez siebie samych jako podmiot w relacjach społecznych. W kontaktach z bliskimi osobami najczęściej ujawniało się to w tym, że badane osoby były traktowane jako równoprawni partnerzy, a nie sprowadzane do roli dzieci, którymi *de facto* w wielu wypadkach z uwagi na swój wiek już nie były.

Jestem dorosły i wiem, że tak powinienem być traktowany. I tak właśnie jest, bo rodzice są dla mnie jak przyjaciele. Mogę na nich liczyć, zawsze mi pomagają jak tego potrzebuję, ale nic mi nie każą na siłę robić, do niczego mnie nie zmuszają. Po prostu wiedzą, że sobie poradzę i dlatego tak mnie traktują [...] (S7)

Podobnie wypowiadał się inny badany, który jednak stwierdził, że pomimo swojego dorosłego wieku nadal w niektórych sytuacjach bywa traktowany jak dziecko, na co jednak sam stara się zwracać uwagę otoczenia. Tym samym 'naprawia' interakcje z bliskimi:

Zdarza się, że inne osoby traktują mnie jak małe dziecko, nawet w domu tak jest. Może z czasem mniej, ale jednak się zdarza, że traktują mnie jak dziecko. I ja wtedy muszę to jakoś naprawić, ich tak naprostować, żeby jednak mnie inaczej, jak dorosłego traktowali [...] (S11)

W swoich wypowiedziach badani podkreślali także znaczenie autonomii i wolności będących według nich wyrazistym ucieleśnieniem samostanowienia. Ten aspekt samostanowienia był podkreślany głównie, gdy uczestnicy badania wspominali o ich funkcjonowaniu poza domem rodzinnym, ale na co mieli istotny wpływ domownicy.

Ja właściwie tylko pomieszkuję z rodzicami, ale tak, to sam wszystko staram się wokół siebie zrobić. Chodzę do pracy, mam swoich znajomych i nie muszę się nikomu spowiadać z tego, co robię [...]. Zawsze mi to też rodzice mówili, że bym się nie bał i, że oni są przy mnie, zawsze kiedy ich potrzebuję [...] (S12)

Wreszcie samostanowienie związane było ze sferą działań, jakie mogli podejmować badani. Uczestnicy badania zauważali, że samostanowienie korespondowało nie tylko z umiejętnością wyznaczania celów, ale także ich realizacji. Dla nich samostanowienie nierzadko oznaczało zatem wykonanie zadań po podjęciu decyzji.

Tak, no rodzice ze mną o wszystkim dyskutowali i tłumaczyli mi wszystko dokładnie. Także ja wiem teraz wiele dzięki nim i za to jestem im wdzięczny bardzo. Ale rodzice też we mnie zawsze wierzyli, i jak coś chciałem zrobić to mi nie zabraniali, tylko pomagali. I też jak mnie o coś prosili, żebym coś na przykład zrobił, to potem nie stali przy mnie cały czas, tylko dawali mi taką wolną rękę, żebym mógł sam coś zrobić tak po swojemu [...] (S12)

1.3. PROCESUALNY WYMIAR NABYWANIA POCZUCIA SAMOSTANOWIENIA I NIEZALEŻNOŚCI

Samostanowienie jako pewna koncepcja siebie czy też sposób postrzegania swojej osoby ma charakter dynamiczny, procesualny i ulegający zmianom w miarę upływu czasu, ale też ze względu na zmieniające się okoliczności. Wskazują na to poniższe wypowiedzi:

Rodzice im jestem starszy, tym bardziej się z moim zdaniem liczą. Jak byłem mały, to mówili mi co mam robić i musiałem ich się słuchać. Teraz też czasem mi mówią, ale już nie muszę ich tak słuchać jak kiedyś (śmiej – przyp. Autora) [...] (S12)

Do podobnych wniosków doszła inna z badanych osób, której zdaniem wraz z wiekiem i osiągnięciem etapu dorosłości zmianie uległy także relacje z rodzicami, co w jej wypadku objawiało się wzrostem swobody i niezależności w zakresie podejmowanych działań oraz aktywności.

Rodzice zawsze mi powtarzali: 'wszystko w swoim czasie'. Teraz wiem, że mieli sporo racji, bo dopiero z czasem i z wiekiem dużo więcej do mnie dochodziło i lepiej różne rzeczy rozumiałem. No i z czasem więcej mogłem sam [...] (S14)

Uczestnicy badania zgłaszali, że ich poziom możliwości dokonywania wyborów i odpowiedzialności za siebie wzrastał z czasem. Z jednej strony wynikało to z rosnącego poczucia swojej dorosłości

ze strony samych osób z niepełnosprawnością, którzy z biegiem czasu zaczęli coraz bardziej upominać się o swoje prawa.

Gdy dorosłam, zaczęłam czuć, że teraz mogę robić rzeczy, których wcześniej nie mogłam. Mogę spotkać się z przyjaciółmi bez mojej rodziny... i wydawania pozwolenia [...]

Z drugiej strony wynikało to z tego, iż rodzice musieli zaakceptować fakt osiągnięcia wieku dorosłego przez swoje dzieci. Czasem oznaczało to konieczność przepracowania pewnych poglądów i postrzegania swojego dziecka, o czym będzie mowa dalej.

Jednocześnie rodzice w miarę starzenia się w coraz mniejszym stopniu mogli wpływać na życie swoich dzieci i sprawować nad nimi faktyczną kontrolę. Możliwość robienia rzeczy bez konieczności uzyskania zgody rodziców była faktycznym przykładem rozwoju w zakresie samostanowienia.

Rodzice wiadomo, z wiekiem sami coraz mniej mnie kontrolują, ale za to coraz bardziej to oni sami pomocy i wsparcia potrzebują [...] Na pewno mniej mnie kontrolują, bo mają mniej sił i mniej możliwości, ale ja sam też widzę, że muszę się bardziej sam starać [...] (S7)

Mimo iż to rodzice byli przede wszystkim kluczowymi postaciami, od których postawy oraz zaangażowania zależało to, jak rozwinie się poczucie oraz zdolności do samostanowienia i niezależności badanych osób z niepełnosprawnością, istotne znaczenie w tym kontekście miało także rodzeństwo. Rodzeństwo było z jednej strony pewnego rodzaju wzorem, ale też swoistym 'argumentem' na drodze do uzyskania większego poziomu niezależności i rozwoju przestrzeni do samostanowienia w relacjach z rodzicami (o czym była już mowa w poprzednim punkcie). Z drugiej strony to rozluźnienie kontroli rodzicielskiej było w pewien sposób wynikiem ingerencji i działania ze strony rodzeństwa, które zachęcało brata bądź siostrę do m.in. kwestionowania władzy rodzicielskiej, a zarazem wspierało poczucie autonomii wśród badanych osób.

Mój brat zauważył, że moi rodzice bardzo mnie chronią, więc mój brat po prostu wstawił się za mną i powiedział: „przestań traktować ją jak małe dziecko, jest wystarczająco dorosła, by podejmować decyzje” [...] (C13)

Warto zwrócić uwagę na to, że z biegiem czasu nie tylko zmieniał się wiek badanych osób (i ich rodzeństwa), ale także rósł poziom ich świadomości siebie oraz zmiane ulegała percepcja swojej sytuacji życiowej.

Teraz mam już więcej lat, jestem dorosła i mogę więcej. Nie to, żeby mi rodzice wcześniej jakoś na nic nie pozwalali, ale teraz nie mogą mi nie pozwolić [...] (C13)

Istotną rolę odgrywało w przemianach świadomościowych to, że badane osoby wraz z osiągnięciem statusu osoby dorosłej odczuwały też pewną społeczną presję tego, że powinny być bardziej samodzielne oraz bardziej niezależne od rodziców.

Koleczy, znajomi w moim wieku chodzą już sami gdzie chcą praktycznie. Nie muszą mieć jakiegos pozwolenia i nie muszą się tłumaczyć rodzicom [...]. To jakbym ja wyglądał, jakbym miał teraz z rodzicami za rączkę iść, to byłby obciach dla mnie [...] (S11)

Ważną rolę odgrywało tutaj także to, że wraz wiekiem duża liczba osób odczuwała większą potrzebę, ale też dumę z tego, że była w stanie zrobić coś samodzielnie bez pomocy ze strony rodziców. Uczestnicy czuli dumę, że mogą wziąć na siebie więcej obowiązków dorosłych, ale chcieli też, aby ich rodzina podzieliła tę dumę.

Dla mnie to było wydarzenie, jak po raz pierwszy sam pojechałem bez rodziców na turnus i jak potem mogłem im o tym wszystkim opowiedzieć [...]. Wiem, że rodzice też byli z tego zadowoleni, chociaż początkowo bali się bardziej niż ja (śmiech – przyp. Autora). Ale jak wróciłem, to mi powiedzieli, że są ze mnie dumni i to było to uczucie, które nie zapomnę [...] (S12)

To także rosnąca wewnętrzna potrzeba udowodnienia przed samym sobą, że można z powodzeniem przejąć kontrolę nad swoim życiem, nabrać pewności siebie i jeszcze większej samoświadomości.

Myślę, że kiedy widzę ludzi, to czasami mam wrażenie, że zbyt szybko oceniają innych. Kiedyś bardziej byłem na to czuły. Ale teraz powiedziałem, sobie, że „jeśli mnie nie lubią, to ich problem” [...] (S7)

Podobnie wypowiadała się inna z badanych osób, która mocno akcentowała silne poczucie samoświadomości:

Trochę to trwało i musiałem się chyba zmienić, jakoś z czasem to wyszło i z tym jak różne rzeczy się po drodze działy w moim życiu [...]. Wiem, że zawsze trzeba mieć swoje zdanie. Powinieneś mieć własne decyzje i co chcesz robić w swoim życiu [...] (S14)

Zwracano uwagę na to, że wzrost wiary we własne siły i idący za tym większy poziom niezależności i samostanowienia w relacjach z otoczeniem był w dużej mierze konsekwencją sprzyjających warunków, jakie badanym osobom stworzono w ramach ich własnych rodzin. Jak podkreślano, dzięki dobrej atmosferze w domu oraz wsparciu ze strony rodziców udało się nie tylko przezwyciężyć różnego rodzaju lęki i obawy, ale też wzmocnić przekonanie o własnej sprawczości i osobistych umiejętnościach.

Myślę, że pomogło mi to, że w mojej rodzinie zawsze miałam i mam wsparcie, mogę na nich liczyć kiedy są potrzebni. Rodzice dbali o mnie zawsze, ale pozwalali mi chodzić własnymi ścieżkami i próbować, nawet jeśli czasem robiłam jakieś głupoty (śmiech – przyp. Autora). Ale dzięki temu teraz jestem śmielsza, bardziej odważna i mniej się boję innych ludzi [...] (C13)

Posiadanie możliwości dokonywania wyborów i brania odpowiedzialności za siebie zostało zinternalizowane, postrzegane jako znak zdolności do bycia niezależnym. Przy czym nie odbywało się to na zasadzie przyznania owej niezależności przez kogoś, ale jako coś, co udało się osiągnąć samemu, jednak przy wsparciu rodziców i dzięki stworzonym przez nich odpowiednim warunkom.

Jasne, rodzice mi pomagali i to super, bo bez nich byłoby trudno. Tak myślę, że oni mi dali wiele szans, żebym mógł próbować i przez takie próby i błędy, które mi się zdarzały, nauczyłem się najwięcej. Jestem wdzięczny rodzicom, ale dumny jestem z siebie [...] (S12)

Wraz ze wzrostem doświadczenia badanych osób rosło też ich zaufanie do własnych zdolności i do umiejętności kontrolowania, przynajmniej niektórych aspektów swojego życia. Dobrze oddaje to poniższy fragment wypowiedzi jednego z badanych.

Kiedyś miałem więcej trudności z tym, żeby gdzieś pójść, samemu jakoś się odnaleźć wśród ludzi [...]. Rodzice chodzili ze mną

wszędzie, nawet do lekarza jak już mogłem sam, jak miałem tych naście lat [...]. Raz czy drugi nie mogli ze mną pójść, to się bałem okropnie, wstydziłem się, ale jakoś poszło i od tej pory idzie mi dużo lepiej [...] (S12)

Przywołane komentarze, ale też działania uczestników badania odzwierciedlają ewolucyjne postrzeganie i rozumienie samostanowienia. Badane osoby dostosowywały swoje rozumienie samostanowienia w świetle własnych doświadczeń i interakcji z otoczeniem. W związku z tym ich postrzeganie samostanowienia było raczej sytuacyjne i relacyjne niż statyczne i uniwersalistyczne.

1.4. CZYNNIKI SPRZYJAJĄCE POCZUCIU NIEZALEŻNOŚCI

Badane osoby, charakteryzując samostanowienie, wskazywały także na czynniki, które w ich odczuciu sprzyjały budowaniu i podtrzymywaniu ich niezależności. Uczestnicy badań podkreślali przede wszystkim znaczenie kompetencji społecznych, w tym do umiejętności komunikacyjnych, takich jak zdolność wyjaśniania różnych rzeczy, omawiania powodów podejmowania potencjalnych decyzji i wyrażania siebie. Jedna z uczestniczek badania wyeksplikowała to w następujący sposób:

To właśnie te takie sposoby, jak sobie poradzić, to jak się zachować w jakiejś sytuacji, to wszystko jest bardzo ważne. Żeby się umieć do ludzi odpowiednio odezwać i, żeby być też zrozumiałym przez innych. Trzeba wiedzieć, co, jak, gdzie, kiedy i komu powiedzieć przecież [...] (C5)

Inna z badanych osób stwierdziła natomiast, że:

Albo się zakręcisz jakoś wokół siebie, albo ciebie zakręca (śmiejch – przyp. Autora). Rodzice wiadomo, chcą dobrze i dlatego mi we wszystkim pomagają. Kocham ich i oni mnie kochają. Ale nawet z rodzicami trzeba czasem tak bardziej konkretnie pogadać [...] (C13)

Badane osoby odwoływały się również do znaczenia pewności siebie, która sprawiała, że w sposób bardziej bezpośredni, a nawet asertywny były w stanie realizować swoje zamiary oraz wdrażać w życie określone działania. Wiele z badanych osób wskazywało, że bycie osobą pewną siebie jest swego rodzaju 'przepustką' do

przewyciężenia różnych trudności, z jakimi przychodzi im borykać się na co dzień. Jest to także niezwykle ważny atut w relacjach z innymi osobami, który sprawia, że są traktowane w sposób bardziej podmiotowy.

Gdybym nie umiał się postawić, postawić tak na swoim, to bym wielu rzeczy nie zrobił. Ludzie cię słuchają, kiedy masz swoje zdanie i umiesz go obronić, taka jest prawda [...] (S14)

Ta sama osoba dodała również, odnosząc się do swoich relacji z rodzicami, że:

Rodzice mi pomagają i ja to doceniam bardzo, ale żeby móc żyć po swojemu, trzeba umieć czasem przeciwstawić się nawet najbliższym osobom, nawet rodzicom. Ja bym powiedział, że tak nogą tupnąć trzeba, a jak coś zagrzyta to trudno, lepiej wyjaśnić sprawy niż je pod dywan zamiatać [...] (S14)

Badani członkowie rodzin podkreślali także wagę wsparcia, jakiego udzielali im ich bliscy. Wprawdzie często odnosili się do sytuacji, w których sami podejmowali decyzje, lub określonego rodzaju działania, o czym mowa już była wcześniej. Jednak nie pozostawało to w sprzeczności z poszukiwaniem, a często po prostu potrzebą wsparcia ze strony pozostałych członków swojej rodziny.

Rodzice dla mnie zawsze byli wsparciem, zawsze mi pomagali jak tego potrzebowałam. Teraz też są zawsze, kiedy tego potrzebuję. To się nie zmieniło, chociaż jestem już dorosła i mogę decydować sama o sobie. Oni są, kiedy tego potrzebuję, ale nie robią nic za mnie i mnie do niczego nie przymuszają, ani nie wyręczają mnie z niczego, co robię [...] (C13)

Jednocześnie badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną wielokrotnie wspominały, że stopień ich niezależności oraz uzyskania faktycznej autonomii zależy w dużej mierze od wsparcia w pokonywaniu różnego rodzaju przeszkód. Wymieniano tu m.in. trudności natury finansowej, prawno-formalnej, instytucjonalnej czy też odnoszące się do aspektów społecznych i integracyjnych.

Życie nie jest ani proste, ani tanie. To każdy chyba wie. Tłumażyć nie ma co tego. I ja też to wiem. W domu nieraz bywało ciężko i rodzice nie mieli za co kupić nam różnych rzeczy. Teraz jak ja pracuję, to mam swoje pieniądze i mogę sam o siebie zadbać i to daje mi poczucie wolności, tego, że mogę sam różne rzeczy robić i co ważne mam na nie pieniądze [...] (S14)

Inny rozmówca, nawiązując z kolei do aspektów instytucjonalnych, stwierdził, że:

Mimo że jestem pełnoletni, to w wielu sprawach i tak potrzebni są rodzice. Ja u nich mieszkam, oni mnie też utrzymują cały czas, więc dla urzędu czy jakiejś innej instytucji to ja często jestem mało wiarygodny albo po prostu niewiarygodny [...] (S12)

Jednak niezależnie od tego, z jaką kategorią trudności wiązała się możliwość samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zawsze towarzyszyło im przekonanie o możliwości skorzystania z pomocy ze strony innych osób.

Oczywiście, rodzice, ale także mój brat są dla mnie bardzo ważni. To oni mnie wielu rzeczy nauczyli i bardzo mi pomagali, i pomagają za każdym razem, kiedy tego potrzebuję. Wiele razy, kiedy myślałem, że nie dam rady, to oni przy mnie byli i mi pomogli. Przy nich czuję się lepiej i mam pewność, że zawsze mogę na nich liczyć [...] (S12)

Inny badany scharakteryzował to w następujący sposób:

Jak rodzice mieli mnie blisko siebie, jak ja przy nich byłem cały czas, to mieli na mnie oko i bardzo na mnie uważali. Rozumiem, że się o mnie martwili, to w końcu rodzice. Ale odkąd zacząłem pracować i jak mniej zacząłem tylko z nimi przebywać, a więcej wśród znajomych to nie mogli już tak mnie kontrolować, i mogłem więcej sam robić, tak jak sam chciałem [...] (S7)

Na uwagę zwraca także fakt, iż w relacjach z rodzicami istotne znaczenie miało posiadanie przez badane osoby pełnosprawnego rodzeństwa. W zdecydowanej większości wypadków rodzeństwo było dla brata lub siostry z niepełnosprawnością wsparciem w drodze do uzyskania bądź zwiększenia poziomu samostanowienia i niezależności.

Z bratem zawsze miałem dobry kontakt. On mnie nie tylko dobrze rozumie i zna mnie jak nikt, ale jest moim kumplem, przyjacielem, który nie raz mnie też krył przed rodzicami i pomagał mi w różnych sytuacjach [...] (S14)

Z jednej strony rodzeństwo było dla badanych osób pewnym punktem odniesienia i swoistym drogowskazem w ramach relacji z rodzicami. Brat bądź siostra wraz z upływem czasu i kolejnymi etapami osiągnięcia przez siebie dojrzałości stanowili naturalny

‘wzór’ do naśladowania, ale także ‘argument’ w negocjacjach z rodzicami.

Kiedy po raz pierwszy siostra sama została w domu, bo ja z mamą jechałam na turnus rehabilitacyjny, to było ok. Mama się trochę bała, ale jakoś nie miała dużych oporów, żeby Ewę (siostrę – przyp. Autora) samą w domu zostawić. Nastolatka już była i wiedziała jak o siebie zadbać, więc dziecka w domu nie zostawiała. Ale jak ja miałam zostać sama, bo siostra w szpitalu wylądowała i mama musiała być przy niej to problem się pojawił. To ja mamie powiedziałam, że ja też już dzieckiem nie jestem i jak Ewa mogła sama zostać, to ja też już mogę i dam sobie radę [...] (C8)

Z drugiej strony rodzeństwo także pełniło czynną rolę w domowych negocjacjach, nierzadko stając się swego rodzaju mediatorami pomiędzy bratem bądź siostrą a rodzicami.

Brat bardzo mi pomaga, bardzo jest za mną i bardzo to cenię. On jest prawie w moim wieku i on lepiej rozumie niż rodzice moje potrzeby. Rodzice też są ok, no przecież (śmiech – przyp. Autora). Jednak brat i jego wsparcie jest dla mnie bardzo ważne. Czasem to on mnie też przecież bronił przed rodzicami, bo zdarzały się różne sytuacje, wiadomo, jak to w domu (śmiech – przyp. Autora) (C9)

Czasem rola sprowadzała się do swego rodzaju adwokatury, choć takie wyłączenie rodzeństwa z niepełnosprawnością samo w sobie mogło zaprzeczać w pewnym stopniu dążeniom do większej niezależności i autonomii.

Zdarzyło się, że brat mnie bronił i to ok, to dobrze nawet, bo to było mi nie raz potrzebne. Ale ja wolę sam się bronić, ja swoje sposoby mam i swój rozum też. A co będzie, jak brata przy mnie nie będzie, kiedyś tam, to co ja sobie wtedy nie poradzę? Przecież, że będę musiał i wolę to z rodzicami ‘przećwiczyć’ niż potem, kiedyś z kimś innym, poza domem [...] (S3)

Co istotne, więź z rodzeństwem i jego udział w dążeniu badanych osób do niezależności był dostrzegany zarówno w sytuacji, gdy rodzeństwo było starsze, jak i młodsze od brata bądź siostry z niepełnosprawnością. Tym samym różnica wieku oraz starszeństwa nie wpływały na charakter relacji pomiędzy rodzeństwem. Wyjątek stanowiły sytuacje, w których różnica wieku była na tyle duża, że pełnosprawne rodzeństwo było dużo młodsze od brata lub siostry z niepełnosprawnością.

Siostra młodsza jest ode mnie dużo, póki mała jest to trudno, żeby ona takim moim kompanem była. Może jak dorośnie, będzie inaczej. Póki, co to ja się nią czasem zajmuję, jak mama coś robi w kuchni, to mówi żebym na nią miała oko i jej pilnowała, a w razie co, to jej krzyknęła do niej, to ona wtedy szybko przyleci [...] (C6)

1.5. KONTROLA I ZALEŻNOŚĆ – OPRESYJNY WYMIAR RELACJI RODZINNYCH

Pomimo opisanych uprzednio pozytywnych wymiarów relacji w rodzinie zdarzało się również, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością musieli pracować nad zrozumieniem tego, kim są przy ograniczonym wsparciu i wskazówkach ze strony najbliższego otoczenia. W tej części omówiono, w jaki sposób młodzi ludzie negocjują i godzą swoją tożsamość w odniesieniu do ich szerszego postrzegania w ramach rodziny oraz relacji w niej panujących. Przede wszystkim w wyniku przeprowadzonych badań i analiz udało się określić, jakie procesy i praktyki towarzyszą osobom z niepełnosprawnością intelektualną, które starają się zbudować, podtrzymać i utrwalić swoje „ja” w systemie rodzinnym.

Odkrycia z badań sugerują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, negocjując swoją tożsamość w rodzinie, przyjmują jedną z postaw: konfirmacji, pogodzenia, konfrontacji lub buntu. Postawy te tworzą swoiste spektrum, od tych, które są wyrazem swoistej zgody i uznania dla danego sposobu postrzegania oraz traktowania badanych osób przez najbliższe otoczenie, poprzez takie, które mają charakter neutralny, po te, które wyrażają w tym względzie negatywny stosunek.

Pierwszą z postaw, jaką udało się określić na podstawie przeprowadzonych analiz zebranego materiału empirycznego, jest *konfirmacja* oznaczająca pełną akceptację danego sposobu postrzegania i traktowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez najbliższe otoczenie.

Pytasz, jak ja się czuję i co myślę o tym, jak mnie traktują rodzice i siostra. To chyba jasne, że dobrze (śmiej – przyp. Autora). Ale na serio już, to oni o mnie dbają i robią wszystko, co tylko mogą, żeby było mi jak najlepiej. Oni nie chcą mnie narażać na nic i bardzo się o mnie troszczą. Dla nich zawsze byłem i będę „ich małym chłopcem” i to jest wspaniałe, bo oni mnie po prostu kochają [...] (S11)

Inna z badanych osób wyraziła to z kolei w następujących słowach:

Moi rodzice są dla mnie najważniejsi, tak jak ja jestem najważniejszy dla nich. Dlatego oni mnie dopieszczają jak tylko mogą. A ja się im za to odwdzięczam tym, że staram się być dla nich takim, jakim chcą, żebyym był. To jest taka trwała nasza więź, taka milcząca zgoda, tak, że wszyscy są zadowoleni i szczęśliwi [...] (S14)

Wydaje się, że przyczyną takiego stanu rzeczy, a więc bezdyskusyjnego podlegania rodzicom i godzenia się na to, w jaki sposób badane osoby są przez nich postrzegane i traktowane, jest to poczucie pewności i stabilności życiowej. Dobrze oddaje to poniżej przytoczony fragment wypowiedzi:

Rodzice wiedzą, co jest dobre, a co nie. Wiedzą, co dla mnie jest dobre. Ja nie muszę się o to martwić, nie muszę, bo wiem, że oni są przy mnie i mogą na nich polegać. Oni zawsze zrobią dla mnie wszystko, co tylko będą mogli [...] (S3)

Innym powodem wyrażania takiej postawy był, jak się wydaje, bardzo silnie wdrukowany konformizm i poczucie lojalności wobec rodziny, które powodowały, że badane osoby nie były w stanie wyobrazić sobie alternatywnej sytuacji w relacjach z opiekunami.

Rodzice to rodzice, oni wiedzą, co jest dla mnie dobre i nigdy by mi krzywdy zrobić nie dali. Oni mi zawsze pomagają, zawsze są przy mnie i mnie wspierają. Są po prostu moim światem, a ja ich (śmiech – przyp. Autora). I nic nigdy tego nie zmieni [...] (C9)

Cechą charakterystyczną większości osób, które reprezentowały tę grupę, jest to, że w ich przypadku nie dostrzegano żadnych przejawów niezadowolenia czy tym bardziej buntu wobec sposobu ich postrzegania i traktowania przez otoczenie.

Wspomniana cecha odróżnia tę grupę osób od tych, które wyrażały postawę *pogodzenia się* z realiami życia rodzinnego, przejawiając w ten sposób rodzaj życiowego fatalizmu i godząc się na sposób ich postrzegania oraz traktowania przez pozostałych członków rodziny.

Nie ma o czym mówić. Oni (rodzice – przyp. Autora) decydują o wszystkim. Zawsze tak było i nic się nie zmieniło.

Chociaż ja już nie jestem dzieckiem. Może bym chciał inaczej, po swojemu, ale to nie przejdzie. Oni mnie kochają i chcą dla mnie dobrze, rozumiem to. To rodzice i trzeba się ich słuchać [...] (S3)

Osoby reprezentujące tę kategorię zazwyczaj czuły się w jakiś sposób 'ubezwłasnowolnione' i zależne od opiekunów. Mimo to nie widziały alternatywy dla ich sytuacji, co dobrze oddaje poniżej przywołany cytat z wypowiedzi jednej z badanych osób:

Jak jest tak jest, ja się mogę z tym nie zgodzić. Ja przecież mówiłem mamie, że ja nie chcę tak jak ona, że mi się podoba inaczej. No ten kolor pokoju weź, ja chciałem zawsze mieć różowy i fioletowy, ale mama zawsze maluje mi go na niebiesko. Ja jej to wiele razy mówiłem, ale to nic nie dało. No i co, mam niebieski pokój. Nawet teraz, jak jestem już dorosły jest tak samo i nic się nie zmienia [...] (S11)

W niektórych przypadkach bywało też tak, że osoby z niepełnosprawnością czuły się bezsilne wobec istniejącego układu zależności panujących w ich rodzinach, ale też miały świadomość, że jest to pewien koszt ponoszony przez nich w zamian za „życiową wygodę”, jak to określił jeden z moich rozmówców. Z tego względu, mimo iż czuły się czasami przytłoczone, to były świadome opresyjności relacji w swoich rodzinach, nie podejmowały żadnych działań, które byłyby świadectwem ich przeciwstawienia się tego rodzaju działaniom ze strony najbliższych.

Tak, ja nie muszę tego robić, nie muszę i już. Wiem, że inni to by może to robili, może by te swoje rzeczy sami prali czy coś, ale mi się za bardzo nie chce tego robić. Nie muszę i już. A to, że mi ktoś coś o tym powie, to co z tego, mi tak jest wygodnie i to jest najważniejsze. Co ja się będę przejmował (śmiech – przyp. Autora) [...] (S11)

Inną od opisanej powyżej była postawa *konfrontacji*, zgodnie z którą osoby z niepełnosprawnością oprócz posiadanej świadomości wyrażały także niechęć co do sposobu ich traktowania przez otoczenie. Takie osoby zazwyczaj wypowiadały się wprost, w sposób bezpośredni, nie kryjąc swojego niezadowolenia z tego, jak układają się ich relacje w rodzinie.

Ja mówię mamie, że ja nie będę robiła tego, czy tamtego [...]. Mi się zdarza, że ja się z nią jakoś poróżnię, bo ona zawsze uważa, że wie najlepiej co ja mogę, co powinnam i w ogóle, wie lepiej niż ja, co ja chcę. A przecież to nie o to chodzi, żeby mi cały czas mówiła

co mam robić, bo ja wiem przecież sama, więc się czasem z tego powodu pokłócimy [...] (C2)

Osoby z niepełnosprawnością, reprezentujące ten typ postawy, zazwyczaj jasno deklarowały swoje poglądy odnoszące się do tego, jaki mają stosunek do ich traktowania przez rodziców oraz rodzeństwo. Przede wszystkim oznaczało to słowne potyczki oraz różnego rodzaju utarczki, które jednak zazwyczaj kończyły się na słownej wymianie zdań i poglądów.

Tak, posprzeczamy się, bo to tak już chyba jest, że w rodzinie do takich rzeczy dochodzi, ale przecież nikt nie chce nic złego zrobić. Rodzice są za mną i bardzo mnie kochają i to jest oczywiste, ale ja też już jestem dorosły i mam swoje prawa więc się czasem poróżnimy o to, czy o tamto, ale potem jest dobrze i szybko się pogodzimy [...] (S7)

Zdarzało się również, że badane osoby dążyły do osiągnięcia pewnych ustępstw czy zmiany w sposobie ich traktowania przez otoczenie, co czyniły poprzez sukcesywne bądź przedłużające się słowne kontestowanie działań opiekunów.

Jak mi mama powiedziała, że ja muszę chodzić w tej głupiej kamizelce, to ja jej powiedziałam, że ona jest nieładna, niemodna i mi nie pasuje. Tłumaczyłam jej, że mi się nie podoba. Wiele razy jej o tym mówiłem, jak mi ją na siłę wciskała, i za każdym razem była na mnie zła, ale ja tej kamizelki nie lubię [...]. Chodzę w niej cały czas, bo ciepła jest, ale mi się nie podoba i już. Może jak będę jej tak dalej wiercić dziurę w brzuchu, to w końcu kupi mi inną [...] (S11)

Niemniej jednak, wyrażając swój sprzeciw wobec sposobu ich traktowania przez opiekunów, nigdy nie uczyniły niczego wbrew woli swoich rodziców bądź rodzeństwa, poprzestając na deklaracjach oraz wspomnianych słownych potyczkach. Pomimo zatem wyrażanej niechęci czy niezadowolenia nie występowały przeciwko swoim bliskim, ostatecznie, choć nie bez irytacji bądź rozczarowania, ulegając presji ze strony najbliższego otoczenia.

Tak jak powiedziałem, ja się z mamą nie zgadzam i jej to mówię, i będę mówiła jak tylko coś mi się nie będzie podobało. Ale to jest moja mama i dlatego muszę się jej słuchać, nawet jeśli coś mi się nie podoba, w tym co ona robi. Jest moją mamą, a rodziców trzeba się słuchać, nawet jak jest się już dużym czy dorosłym nawet [...] (S11)

Dopiero w przypadku ostatniego typu postawy, a więc *buntu*, mamy *de facto* do czynienia nie tylko z jawnym wyrażaniem swojego niezadowolenia z układu relacji oraz ich miejsca w rodzinie, ale także podejmowaniem czynnych działań przeciwstawiających się sposobowi ich postrzegania i traktowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Nie będę czekał na to, że ktoś mnie będzie chciał lub nie wysłuchać, nie. Ja nikomu nie chcę wchodzić w drogę, ale też nie lubię jak ktoś wchodzi w moje sprawy w moje życie. Nawet jeśli są to rodzice, to też muszą zrozumieć, że ja jestem dorosły i chociaż mieszkamy razem, to ja jestem dorosły i mogę decydować o sobie sam i nie muszę się pytać nikogo o zdanie [...] (S4)

Jeszcze wyraźniej i w sposób bardziej dobitny opisała to inna osoba, z którą przeprowadzono wywiad:

Ja się nie bawię w jakieś tam przymilanki czy coś podobnego. Jak mi nie pasuje, to robię po swojemu i nikomu się z tego nie tłumaczę. Jestem dorosły i wiem, co mi wolno, a czego nie. Rodzicom czasem to denerwuje, ale muszą to zaakceptować [...] (S7)

Osoby badane, mimo iż miały świadomość swojej niepełnosprawności, nie postrzegały tego jako powodu do kompromisów w relacjach z otoczeniem. Przeciwnie, wszelkie przejawy traktowania przez rodziców czy opiekunów, które nosiły znamiona infantylizowania, czasem bagatelizowania czy wręcz ignorowania ich jako pełnosprawnych partnerów interakcyjnych, wywoływały w nich chęć przeciwstawienia się tego typu sytuacjom, czemu dawały zazwyczaj wyraźny upust w postaci m.in. słownych utarczek czy wymownych gestów protestu swoistego 'nieposłuszeństwa' (jak to wyraziła jedna z badanych osób).

Nie wiem, czy to właściwe określenie, zwłaszcza, że nie uważam, żebym robił coś złego, bo ja tylko w ten sposób się bronię przed zbytnią taką, jakby to powiedzieć, zbytnią taką opiekuńczością ze strony moich rodziców [...]. Zdarza mi się zrobić coś specjalnie tak, żeby było po mojemu, żeby wiedzieli, że jak coś mi się nie podoba, żeby oni (rodzice – przyp. Autor) wiedzieli, że ja mogę zrobić tak jak ja chcę i, że oni nie mogą mi tego zabronić, że muszą się po prostu z tym pogodzić, nawet jeśli im to nie pasuje i sami chcieliby inaczej [...] (S4)

1.6. PODSUMOWANIE

Zaprezentowane w tym rozdziale wyniki badań pozwalają na głębsze zrozumienie perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczące ich poglądów i oczekiwań względem samostanowienia oraz dążenia do niezależności kształtowanych w relacjach rodzinnych. Uczestnicy badań w większości przypadków stwierdzali, że bliskie relacje rodzinne są dla nich ważnym źródłem szczęścia i wsparcia. Większość z badanych osób wyrażała pogląd, według którego ich rodzina odznaczała się opiekuńczością, co uważali za ogólnie właściwe postępowanie i zwykle postrzegali to jako znak miłości i wsparcia, a nie nadopiekuńczości i restrykcji. Jednocześnie badane osoby uważały, że nadopiekuńczość rodziców stanowi główną barierę samostanowienia, co ugruntowuje wyniki doczasowych badań, prowadzonych w tym zakresie (Haigh i in. 2013; Jahoda, Markova 2004). Przede wszystkim jednak badane osoby podkreślały, że ich relacje z najbliższym otoczeniem oparte były na zaufaniu, we wspieraniu w dokonywaniu wyborów przez członków rodzin z niepełnosprawnością, a decyzje były co do zasady negocjowane. Natomiast, jeśli wprowadzano jakieś ograniczenia, zwykle przyjmowano je jako rozwiązania takie, które leżały w ich najlepszym interesie. Choć zdarzały się sytuacje, w których część z badanych osób czuła, że aby uzyskać satysfakcjonujący poziom niezależności, musi podjąć działania obronne i wykazać się asertywnością wobec bliskich.

W większości wypadków badani postrzegali swoją relację z rodziną jako opartą na wzajemnościach, uznając troskę okazywaną im przez rodzinę za pożądaną i identyfikując własne działania, które postrzegali jako wspierające rodzinę. Zgodnie z wcześniejszymi badaniami nad samostanowieniem osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (Midjo, Aune 2018) udział we wzajemnej opiece sprawiał, iż mieli oni poczucie równości i miejsca w rodzinie. Zamiast postrzegać swoją osobę jako zwykłego odbiorcę opieki, postrzegali siebie jako proaktywnego współtwórcę rodziny. Akceptacja przez uczestników wpływu rodziny, ale także ograniczeń co do możliwości dokonywania przez nich wyborów były wyrazem dobrowolnego przekazania kontroli innym jako forma samostanowienia. Uczestnicy mówili również o pragnieniu współpracy w miejsce samodzielnego podejmowania decyzji. Warto przy tym zaznaczyć, że akceptacja, a czasami preferencja dla podejmowania decyzji kierowanych przez rodzinę, zgłaszana przez uczestników, była także zracjonalizowanym wyrazem samostanowienia.

2. Rola rodziców w procesie u(nie)zależniania się osób z niepełnosprawnością intelektualną

Prawo osób z niepełnosprawnością do samostanowienia i niezależnego życia jest jednym z coraz częściej pojawiających się oraz promowanych zarówno w literaturze przedmiotu, jak i życiu społecznym postulatów. Przy czym, w przypadku osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną do realizacji idei samostanowienia nierzadko wymagane jest wsparcie ze strony otoczenia. Samostanowienie przez jednostkę nie odbywa się w odosobnieniu, a jest raczej wynikiem ciągłej interakcji między jednostką a jej środowiskiem. Za jedno z głównych środowisk, gdzie można rozwijać i praktykować samostanowienie, uznawana jest rodzina (Abery, Stancliffe 2003).

Nie powinien zatem dziwić fakt, iż wpływ rodziny, zwłaszcza rodziców, na wybory i możliwości ich dokonywania przez dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną był już przedmiotem wcześniejszych badań (Caouette i in. 2018; McCausland i in. 2018; Reindl i in. 2016). Na ich podstawie m.in. stwierdzono, że podczas gdy dorośli z niepełnosprawnością intelektualną mogą czasami potrzebować pomocy w wyborze i podejmowaniu decyzji, rodzicom często trudno jest ocenić, kiedy i w jakim zakresie powinni interweniować (Saaltink i in. 2012).

Jak zatem dowodzą dotychczasowe badania, zapewnienie wsparcia dla samostanowienia jest procesem złożonym. Rodziny często nie mają pewności, czy lub w jaki sposób powinny wspierać wybory i podejmowanie decyzji członka rodziny z niepełnosprawnością intelektualną (Curryer i in. 2015). Wynika to z różnych przyczyn, w tym z postrzeganej przez otoczenie zdolności do podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością (Murphy i in. 2011; van Hooren i in. 2005), ale także z obszaru oraz dziedziny życia, której dotyczą decyzje i wybory, oraz związane z tym potencjalne ryzyka (Mitchell 2012). Obawy te potęguje również poczucie rodzinnej odpowiedzialności za bezpieczeństwo danej osoby (Dyke i in. 2013; Foley 2013) oraz chęć podejmowania decyzji w zgodzie z rodzinnymi wartościami (Saaltink i in. 2012).

Jednocześnie nie należy pomijać faktu, iż same osoby z niepełnosprawnością intelektualną nierzadko są skłonne dzielić się z członkami swoich rodzin różnego rodzaju obowiązkami i dobrowolnie

oddawać kontrolę, szczególnie w sprawach, które mogą być dla nich trudne i w których nie czują się wystarczająco kompetentne. Nie przeczy to jednak zachowaniu podmiotowości tych osób, bowiem nadal są postrzegane przez otoczenie jako niezależne w swoich wyborach oraz decyzjach, same też zachowując poczucie do samostanowienia.

Chociaż zatem wpływ rodziny na wybory i podejmowanie decyzji osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną jest w literaturze przedmiotu dostrzegany, to potrzebne było pełniejsze zrozumienie doświadczeń rodziców udzielających tego wsparcia. W związku z tym treść tego rozdziału odnosi się do samostanowienia postrzeganego z perspektywy kluczowych członków rodzin osób z niepełnosprawnością, koncentrując się przy tym na rodzicach jako głównych filarach wspierania niezależności i samostanowienia dorosłego członka rodziny z niepełnosprawnością intelektualną.

2.1. KONTEKST WSPARCIA – PERSPEKTYWA RODZICÓW

Jedną z kluczowych kwestii, jaka pojawiła się w trakcie analizy zebranych danych, pochodzących od rodziców osób z niepełnosprawnością, był kontekst, w ramach którego matki oraz ojcowie pełnili swoją wspierającą rolę. Szczególnie mocno wybrzmiewały tutaj dwa aspekty owego kontekstu. Z jednej strony była to złożoność relacji wsparcia, z drugiej zaś napięcie między prawem do wyboru a postrzeganą potrzebą ochrony. Generalnie zarówno matki, jak i ojcowie zgadzali się co do tego, że teoretycznie ich synowie i córki mają prawo do kontrolowania własnego życia. Jednak jako rodzice czuli, że w praktyce są odpowiedzialni za ochronę syna lub córki przed ewentualną krzywdą ze strony otoczenia. Stworzyło to trudną sytuację napięcie między ich wiarą w ideał prawa syna lub córki do samostanowienia a tym, co postrzegali jako obecną rzeczywistość. Wymagało to też od rodziców pewnego balansowania pomiędzy tymi dwoma nierzadko wykluczającymi się perspektywami, tym bardziej że mieli świadomość ich znaczenia w relacjach z dzieckiem nie tylko jako główni opiekunowie, ale też znaczący inni, od których zależy zarówno stopień oraz charakter samostanowienia, jak i percepcja siebie ich syna bądź córki.

Złożoność relacji wsparcia

Zapewnienie wsparcia dla autonomii i niezależności występowało w ramach wyjątkowych i złożonych relacji, na które wpływ miały zarówno cechy rodziców, jak i dorastającego bądź dorosłego dziecka. Rodzice przenosili bowiem zestaw własnych przekonań i wartości, które wpłynęły na kontekst, w jakim udzielali wsparcia.

Każdy z nas ma chyba jakieś poglądy na życie, jakąś taką wizję tego jak być powinno przynajmniej. Nawet jeśli rzeczywistość jest trochę inna niż nam się wydaje. Ale tak kręgosłup moralny każdy ma i jakiś zasad powinien się trzymać, niezależnie od tego, czy dotyczy to mnie, czy innych ludzi, tych czy innych spraw [...] (M3)

Według niektórych rodziców postrzeganie samostanowienia i niezależności córki bądź syna było wynikiem określonych, uwewnętrznionych w toku ich własnej socjalizacji, przekonań i wiary w prawo każdego człowieka do wolności i osobistych praw. Taki sposób postrzegania rzeczywistości przekładali następnie na relacje ze swoimi dziećmi.

Nie pamiętam, żebym czuła i myślała inaczej. Zawsze towarzyszyła mi ta myśl, że każdy jest kowalem swojego losu i każdy powinien móc korzystać ze swoich praw i wolności [...] i to chyba wyniosłam z własnego jeszcze domu rodzinnego, z okresu swojego dzieciństwa [...]. To dlaczego miałabym inaczej patrzeć na moje dziecko, mimo iż jest ono trochę inne niż większość [...] (M5)

Wśród rodziców, którzy wzięli udział w badaniu, znaleźli się także tacy, którzy wskazywali na to, iż do pewnego sposobu postrzegania i taktowania córki bądź syna w kontekście ich prawa do samostanowienia i niezależności musieli się nauczyć w ramach doświadczania bycia rodzicem (dziecka z niepełnosprawnością).

Musiałem się tego nauczyć, wybór i kontrola to coś, czego potrzebuje każdy, ale nie jest to coś, o czym świadomie myślisz, dopóki nie zostanie to zwerbalizowane. To się pojawia dopiero w trakcie, jak czegoś doświadczasz [...] tak było ze mną [...] (O1)

Jednocześnie uznanie praw do wolności i samostanowienia niekoniecznie oznaczało przekonanie, że z tych praw można skorzystać w każdym przypadku. Rodzice osób z niepełnosprawnościami wyrażali w tym zakresie szereg obaw i zastrzeżeń, co w dużej mierze

było związane z indywidualnymi cechami i predyspozycjami córki bądź syna. Konkretnie kwestie, o których wspominali rodzice, to: niechęć syna lub córki do podejmowania decyzji, brak inicjowania pomysłów i niechęć do rozważenia alternatywnych opcji.

Ania (córka – przyp. Autora) to pogodna, zawsze uśmiechnięta i radosna dziewczyna. Jest pełna życia i ma dużo takiej wewnętrznej motywacji do działania. Nie zawsze jednak towarzyszą temu jej możliwości. Ania jednak trochę inaczej ten świat odbiera i jako osoba niepełnosprawna jest nie tylko ufna, ale też bywa bardzo taka niepewna siebie, obawia się różnych rzeczy i ludzi [...] (O5)

Inny z rodziców, opowiadając o swoim dziecku, stwierdził natomiast, że:

No nie jest, nie jest łatwo z tym [...]. Tomek (syn – przyp. Autora) jest taki niechętny do wszystkiego, zwłaszcza do zmian i nowych rzeczy. On się też boi tego, czego nie zna. Woli raczej jak mu ktoś powie, jasno wskaże co i jak ma robić, sam by raczej nigdy się na nic nie zdecydował [...] (O1)

Również zmieniające się potrzeby zdrowotne dorastających i dorosłych dzieci wywarły istotny wpływ na stopień ich samostanowienia i niezależności, jaki rodzice byli skłonni uznać, a zarazem modyfikowały rolę i charakter oferowanego przez nich wsparcia.

W naszym wypadku, to znaczy naszej rodziny, to jest tak, że syn ma różne dodatkowe problemy zdrowotne, które niestety z wiekiem bardziej się ujawniają i doskwierają mu i nam też. On dlatego zamiast bardziej się tak uniezależniać od nas, bo w sumie mógłby, bo to zaradny chłopak, to on niestety przez te swoje dodatkowe problemy ze zdrowiem nie daje rady, sam nie może niestety wielu rzeczy zrobić. Dlatego pozostajemy mu my i nasza pomoc, która chyba wydaje mi się, że musi być coraz większa, żeby on mógł w miarę normalnie funkcjonować [...] (O1)

Rodzice zgłaszali także jako istotne czynniki możliwego i akceptowalnego poziomu samostanowienia syna bądź córki, ich zmienne potrzeby w zakresie wsparcia spowodowane chwiejnością emocjonalną dziecka.

Wszystko sprowadza się do jego nastroju i nastawienia w danym czasie [...]. Jak ma taką lepszą chwilę to jest w stanie wiele sam zrobić i można się z nim porozumieć, dogadać. Wtedy nie ma żadnego problemu. Ale kiedy ma gorsze chwile, to jest nie do

zniesienia, to nie da się w żaden sposób nic zrobić. Tylko, że on po prostu nie jest w stanie tych emocji opanować, on jest wtedy jak małe dziecko niestety [...] (O1)

Jednak kluczową kwestią, na którą szczególną uwagę zwracali rodzice, była odpowiedzialność za siebie, swoje czyny i działania, jaką powinny wykazywać się dorastające, a tym bardziej dorosłe już dzieci.

Myszę, że potrzebuje większej niezależności, możliwości wyboru i ograniczenia kontroli z naszej strony. Ale żeby tak było, musi wykazać się odpowiedzialnością, jak każdy z nas. Dorosłość, samodzielnosc to jednak umiejętność brania odpowiedzialności za siebie i to jest taki priorytet, podstawa na której powinno budować się wizję dorosłego, dojrzałego człowieka [...] (M2)

Odpowiedzialność podobnie jak pozostałe wspomniane powyżej kwestie miały istotny wpływ nie tylko na to, jakie działania podejmowali i jaki poziom wsparcia rodzice uznawali za konieczny, ale także na posiadanie przez nich generalnej wizji życia syna lub córki.

Byłem sam takim marzycielem, ambitnym, i myślę, że te wartości prawdopodobnie kierowały mną z Oscarem. Chciałem, żeby był, żeby był mniej niepełnosprawny [...] Tak bardzo rozwinął swoje umiejętności, próbując znaleźć coś, co mógłby zrobić lub co mógłby opanować. Wierzyłem, że jak to się uda, jak zdobędzie takie umiejętności, to będzie bardziej samodzielny [...] (O4)

Przy czym, niezależnie od posiadanej wizji, wszyscy rodzice mówili o złożonych i wielowarstwowych aspektach ich relacji z synem lub córką. Dlatego, aby zapewnić odpowiednie wsparcie, rodzice uważali, że ważne jest głębokie zrozumienie dziecka i jego potrzeb.

Rodzic każdy chyba musi być też dobrym psychologiem dziecięcym (śmiej – przyp. Autora). Ale zupełnie na poważnie, teraz wiem, że naprawdę musisz czasami pogłębić wiedzę, zanim uzyskasz prawdziwy obraz tego, jak jest naprawdę [...] (O10)

Jednocześnie, zapewniając zarówno praktyczne, jak i emocjonalne wsparcie, często przy zaangażowaniu kilku innych osób, rodzice byli świadomi poziomu wywieranego przez siebie wpływu. W związku z tym rodzice nierzadko mówili o potrzebie oceny swojego zaangażowania, a czasem wręcz konieczności oddzielenia się od córki bądź syna jako jedynej drogi do uzyskania przez nich większej przestrzeni życiowej dla samodzielności i samostanowienia.

Staram się być świadomym rodzicem, takim, który wymaga od dziecka, ale też od siebie. I takim, który wie, że dziecka przed wszystkim się nie uchroni i trzeba dać mu zmierzyć się z rzeczywistością. Dlatego wiem, że czasem muszę się wycofać, aby Magda mogła rozwinąć skrzydła [...] Może byłoby o wiele łatwiej, gdybym zrobiła wszystko ja, ale to byłoby złe dla niej, to by jej nie przyniosło korzyści na dłuższą metę, nie dałoby jej możliwości sprawdzenia się [...] (M13)

Napięcie między prawami a obawami

Rodzice odczuwali również napięcie między wyznawanym i wyrażanym ideałem prawa do dokonywania wyborów i brania odpowiedzialności za siebie a obawami związanymi z możliwościami ich dzieci w zakresie niezależności i samodzielności, a także ewentualnymi konsekwencjami decyzji, jakie mogłyby podejmować ich dorosłe dzieci. Wątpliwości co do zdolności syna lub córki do dokonywania rozsądnych wyborów i decyzji wyrażano na różne sposoby. Niektórzy rodzice mieli wrażenie, że ich dorosłe dziecko może mieć trudności ze zrozumieniem całej sytuacji i jak to ujęto w jednym z wywiadów „szerszego obrazu” rzeczywistości. Tym samym istniało przeświadczenie, że wiek powyżej 18 lat nie jest równoznaczny z rozumowaniem dorosłych ani osiągnięciem dojrzałości.

Patrząc na metrykę, to Adaś (syn – przyp. Autora) jest już dorosły i ma pełnie praw z tego tytułu. I w sumie mógłby już niemal wszystko, bo według prawa osiągnął wiek, w którym nabywa się prawa do bycia dorosłym. Ale to nie metryka przesądza o tym, że ktoś jest dojrzały i że ma dorosłe podejście do życia. Adaś to bardzo bystry i samodzielny chłopak, ale nie powiedziałbym, że jest już dojrzały, że taką dojrzałość osiągnął. Może kiedyś, za jakiś czas tak będzie, nie wiem, zobaczymy, czas pokaże [...] (O4)

Obawę rodziców wzmaczały także sytuacje, w których ich dorastające bądź dorosłe już dzieci miały duże trudności z zachowaniem psychicznej harmonii i emocjonalnej równowagi. Wśród badanych matek oraz ojców szczególnie akcentowano jako istotny problem na drodze do osiągnięcia samodzielności i autonomii to, że ich dziecko reagowało zbyt emocjonalnie, a nie zachowywało się rozważnie, tak jak tego można by oczekiwać po osobie dorosłej.

Jeśli jest to coś, co jest dla niej jak emocjonalny wyzwalacz to nie ma znaczenia, jak irracjonalne to jest [...] jeśli jest na to nastawiona, niewiele da się zrobić [...] (M8)

Obawa przed możliwymi konsekwencjami złych wyborów była dość powszechna wśród rodziców, a to pociągało za sobą pragnienie ochrony syna bądź córki.

Mój mąż często mówi do mnie: 'Po prostu musisz pozwolić jej popełniać błędy i po prostu pozwolić jej to zrobić', a ja od razu wtedy myślę, jakie by to były konsekwencje? Nie wiem... robię co w mojej mocy, aby chronić ją przed tym, co uważam za złe i niewłaściwe [...] (M8)

Jedna z matek opisała swoje doświadczenia balansowania pomiędzy uczuciami troski o syna a pragnieniem zachęcania swojego dorastającego dziecka do niezależności.

Jak myślę o moim synu, o tym jak może sobie radzić, przychodzi mi do głowy takie porównanie jak z jazdą na rowerze. Jeżdżąc masz poczucie niezależności, ale jest niezależność chwiejna bo cały czas musisz pedałowac i cały czas uważać jak jedziesz. To jest trudne, bo wymaga siły i dużej uwagi. Zawsze też jest ryzyko, że na jakiś kamień najedziesz, chociaż nie wiem jak byś się starał i możesz spaść [...] (M11)

Doświadczenie przeciwstawnych pragnień, chęci ochrony, a jednocześnie zachęcania do podejmowania wyzwań i samodzielności stworzyło napięcie dla wielu matek oraz ojców.

Chronienie osoby niepełnosprawnej wcale nie jest dobre dla takiej osoby. Czyniąc osoby niepełnosprawne bezpiecznymi od wszystkiego, nie dajesz im również doświadczeń, które budują poczucie niezależności i samodzielności takiej osoby. Najtrudniej jest to wypośredkować i zrobić tak, żeby stwarzać szanse i możliwości takiej osobie, ale też oferować jej odpowiedni, to znaczy nieprzylaczający poziom wsparcia [...] (O11)

Część rodziców dostrzegała, że za takim napięciem może stać ich wewnętrzna obawa o dziecko i postrzeganie otaczającej rzeczywistości jako zagrażającej synowi bądź córce. Takie przeświadczenie, ale też świadomość rodziców, że sami mogą do pewnego stopnia zagrażać niezależności ich dzieci, sprawiało, że niektórzy z nich dostrzegali potrzebę „zwalczenia samych siebie”, aby dać swoim dzieciom więcej wolności.

Trudność polega na tym, że to czasem nie nasze dzieci, ale my się nie możemy z różnymi rzeczami uporać. Czasem jest tak, jak to widzę, może mniej u siebie, ale też niestety, ale u innych rodziców

się to zdarza, że trudno jest zwalczyć samego siebie, to znaczy obawy jakie się ma o dziecko i to, czy sobie poradzi, i to jest taką dużą, może czasem największą przeszkodą, żeby się bardziej to dziecko uniezależniło się od rodziców [...] (M9)

Inna z badanych osób w tej kwestii wypowiedziała się w następujący sposób:

Widzę, że jest to prawdziwy balans, który wykonują obie strony i jest to prawdziwa walka i dla niej i dla nas, może nawet większa dla nas, bo dotyczy naszych obaw i niepewności, co do tego, czy sobie poradzi, czy, da radę, czy wszystko będzie ok [...]. Czasami dobrze to robimy, ale myślę, że jest to ciągle równoważenie między ochroną i poszanowaniem jej autonomii [...] (M10)

Do przyczyn takiego napięcia można również zaliczyć obawy rodziców o to, jak ich dziecko poradzi sobie w otoczeniu obcych im ludzi. Część rodziców obawiała się, że odbiór ich syna bądź córki przez inne osoby może być mylny i nieprawdziwy, nawet jeśli są to sytuacje nieświadome i niepodyktowane złymi intencjami ze strony innych osób, mogą mieć niezamierzone negatywne konsekwencje dla ich dziecka, z którymi trudno będzie mu sobie poradzić.

Ludzie oceniają po wyglądzie, po zachowaniu, tak to jasne. Ale wyrabiają sobie zdanie, często błędne, bez bliższej znajomości innego człowieka. A przecież pozory mogą mylić. I tak też może być w przypadku Tomka, bo on chociaż już dorosły nie jest bardzo zaradny, ma też swoje takie dziwactwa, takie nawyki, nad którymi trudno mu zapanować. I o to się boję, że ludzie mogą go szybko skreślić [...] (O1)

Za napięcie pomiędzy pragnieniem zapewnienia ochrony a zachęcaniem do podejmowania wyzwań i samodzielnością dziecka stały także obawy o to, jak syn bądź córka poradzą sobie sami, bez pomocy ze strony osób z ich najbliższego otoczenia. Przy czym obawy te nie dotyczyły potrzeby ochrony przed konsekwencjami działań, ale raczej tego, jak rodzice mogliby rozwinąć umiejętności wyboru i podejmowania decyzji przez syna lub córkę, aby przygotować dziecko na różne sytuacje, a tym samym zmniejszyć zależność od siebie.

Sporo czasu i energii wkładam w to, żeby nasz Olek (syn – przyp. Autora) stał się osobą jak najbardziej samodzielną. I to, że on błędy w życiu może popełnić, to jak każdy, bo wszyscy chyba na błędach swoich się uczymy. Mnie raczej niepokoi to, żeby on miał

te umiejętności odpowiednie, wystarczające, żeby mógł podoląć różnym sytuacjom, bo na wszystko go nie przygotowuję, no nie przewidzę, jak się losy jego potoczą, ale mogę się starać przygotować go zmiany, na to, żeby w miarę możliwości umiał się odnaleźć w różnych sytuacjach [...] (M5)

2.2. ROLA RODZICÓW PRZYJMOWANE W PROCESIE SAMOSTANOWIENIA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w relacjach z córką bądź synem przyjmowali różne stanowiska i realizowali kilka typów ról związanych z ich podejściem do kwestii samostanowienia i przejawów autonomii swojego dziecka. Zróżnicowanie owych ról było po części odpowiedzią na złożone problemy i napięcia, jakie zostały opisane w pierwszym podpunkcie tego rozdziału. Na podstawie przeprowadzonych analiz, a także odwołując się do badań wykonanych przez Bernadette Curryer wraz z zespołem (2020), udało się wyróżnić cztery zasadnicze role, jakie były realizowane przez rodziców. Są to zatem: moderator, przewodnik, influencer i decydent. Przy czym należy zaznaczyć, iż role te są pewnego rodzaju typami idealnymi i jako takie nie występowały zazwyczaj w 'czystej postaci', bowiem zdecydowana większość rodziców w relacjach ze swoimi dziećmi z niepełnosprawnością poruszała się raczej pomiędzy kilkoma z wymienionych ról, stosownie do danych okoliczności i bieżących sytuacji. Tym samym poszczególnych rodziców i ich działania można raczej umieścić na pewnym kontinuum wymienionych ról, z ewentualnym wskazaniem tej roli, która w danym przypadku była dominująca lub też ujawniała się stosunkowo najczęściej.

Rodzic jako moderator

Pierwsza z ról, jaką udało się zrekonstruować na bazie przeprowadzonych badań, to rola moderatora, a więc pomocnika w realizacji działań podejmowanych przez syna bądź córkę z niepełnosprawnością. Wśród badanych osób, których wypowiedzi wskazywały na podejmowanie tego rodzaju roli, często pojawiały się sformułowania, takie jak „bycie (współ)organizatorem”, „inicjowanie działań”, „zachęcanie do aktywności”, „wspieranie w podejmowaniu decyzji”. Wszystkie z wymienionych sformułowań użyte były w takim

kontekście, który wskazywał wyraźnie na dążenie rodziców do wzmocnienia samodzielności i niezależności swoich dzieci.

Staram się zazwyczaj zachęcać mojego syna do tego, żeby sam próbował, zrobić to, co może zrobić samodzielnie. Liczę, że takich rzeczy będzie z czasem jak najwięcej, a ja będę mogła spokojnie patrzeć, jak mój syn się rozwija, dojrzewa i usamodzielnia [...] (M5)

Inny z rodziców wyraził to słowami:

Tak powinno być, powinno być, tak, że ja jako rodzic pomagam, ale nie wyręczam syna, inicjuję ale nie decyduję za niego. Tylko w ten sposób nauczy się samodzielności i kiedyś będzie mógł poradzić sobie beze mnie [...] (O11)

Jednocześnie wśród rodziców reprezentujących ten typ roli dominowało przekonanie, że realizacja działań i aktywności ich dzieci nie byłaby możliwa bez ich praktycznego wsparcia. Przy czym, jak sami mocno to akcentowali, owo wsparcie miało jedynie charakter „techniczny” i „organizacyjny”, bowiem odnosiło się na przykład do zapewnienia transportu, pomocy przy wypełnianiu dokumentów czy weryfikacji poprawności wykonania określonych zadań.

Moja rola, to teraz, jak już Janek (syn – przyp. Autora) jest większy, już właściwie prawie dorosły, to ogranicza się do takich nazwałbym to spraw technicznych, w stylu, że jak go gdzieś podwiozę czy mu w czym pomogę, jak mnie o to poprosi, ale sam staram się raczej nie wyprzedzać faktów, nie naprzykrzać się mu i bardziej to ja czekam na sygnał od niego, niż sam coś jako pierwszy robię [...] (O11)

Tym samym rodzice zwracali uwagę, że zasadniczo nie ingerowali w ‘treść’ czy też ‘meritum’ aktywności córki bądź syna, natomiast starali się wspomóc swoje dzieci w ich własnych decyzjach i działaniach. Innymi słowy, jak wyraził to jeden z badanych, rola moderatora wiązała się z działaniem „za kulisami”, w taki sposób, aby nie zakłócić poczucia sprawstwa i samostanowienia swojego dziecka, ale jednocześnie realnie wesprzeć je w ich własnych niezależnych dążeniach.

Ja jestem jak sufler dla córki, czy raczej jako asystent gdzieś za kulisami, taki jak najmniej odczuwany dla niej i niewidoczny dla publiczności. Tak jak to bym określił, i tak też staram się postępować [...] (O4)

Przy czym, pomimo iż rodzice, którzy wskazywali w swoich wypowiedziach na minimalistyczny charakter ich udziału w decyzjach dziecka, jednocześnie przyznawali, że taka forma wsparcia wymaga od nich niejednokrotnie nie tylko czasu i zaangażowania, ale także wiąże się z koniecznością bycia kreatywnym, nawet w najbardziej podstawowych czynnościach dnia codziennego.

Tylko że takie zakulisowe działania, to nie oznaczają, że ja mniej się angażuję, czy sobie tam jakoś odpuszczam i na przysłowiowy luz wrzucam. Ja bym powiedział, że przeciwnie, że ja się muszę sporo nagłówekować, jak to zrobić, żeby wyszło, że córka czuje się nie tylko niekontrolowana, ale że ma poczucie takiego sprawstwa i niezależności. To łatwe nie jest, a przy relacjach rodzic – dziecko, to się dopiero ta trudność uwydatnia (śmiej – przyp. Autora) [...] (O4)

Jednocześnie rodzice odczuwali z tego tytułu 'podwójną' radość, bowiem z jednej strony cieszyli się na fakt tego, że ich dzieci mogły czuć się niezależne i stawały się coraz bardziej samodzielne, z drugiej zaś strony owo poczucie radości było związane z tym, że widzieli w tym swój własny udział.

Cieszę się, że tak to się układa, bo człowiek widzi, że dziecko coraz bardziej samodzielne się staje i to satysfakcja dla rodzica jest ogromna, ale to też radość, że się w tym ma swój udział, że to praca nad dzieckiem, ten wysiłek włożony w wychowanie przynosi efekty [...] (M13)

Chociaż rola moderatora była postrzegana przez rodziców jako ważna i często konieczna, czasami celowo próbowano „odejść tak bardzo, jak tylko można, aby zobaczyć, jak to się dzieje beze mnie” (fragment wypowiedzi jednego z badanych). Innymi słowy, wśród rodziców, którzy wskazywali na ten typ roli, panowało przekonanie o konieczności coraz większego minimalizowania swojego udziału w życiu dziecka.

Stopniowo trzeba na szersze wody dziecko wypuszczać, i my rodzice dzieci niepełnosprawnych też staramy się tak robić, oczywiście na miarę możliwości naszych dzieci. Ale zadaniem rodzica, każdego rodzica jest przygotowanie dziecka do życia samodzielnego, takiego bez mamy i taty, zwłaszcza, że ta mama i ten tata kiedyś się zestarzeją, stracą siły, a w końcu odejdą [...] (M9)

W ten sposób odejście od tej roli było postrzegane jako sposób na zachęcenie syna lub córki do samodzielnego podejmowania decyzji, a tym samym ćwiczenia umiejętności w zakresie coraz

większej niezależności. Tym bardziej, że w opinii niektórych rodziców zbyt duża ingerencja w życie dziecka czy też niedopuszczanie go do samodzielnych działań, a nawet popełniania błędów mogłyby prowadzić do 'zduszenia' autonomii i motywacji do podejmowania samodzielnych działań.

Wyda mi się, że zdrowe relacje pomiędzy dzieckiem, także tym z niepełnosprawnością, a rodzicem, powinny opierać się na wspólnym zrozumieniu i poszanowaniu dla każdej ze stron [...]. Rodzic musi zrozumieć, że jego rolą jest pomagać w usamodzielnieniu się dziecka. Jak będzie za bardzo autorytarny czy apodyktyczny, to zwyczajnie stłamsi własne dziecko i zdusi jego chęć i motywację do działania [...] (O12)

Rola rodzica jako przewodnika

Kolejną rolę, jaką przyjmowali rodzice osób z niepełnosprawnością, była rola przewodnika, która przede wszystkim koncentrowała się na pomaganiu synowi lub córce w procesie wyboru i podejmowania decyzji oraz zachęcania ich do określonych form samodzielnego działania. Dobrze specyfikę tej roli oddają słowa jednej z rozmówczyń (matek):

Staram się zazwyczaj motywować syna [...]. Często mówię mu po prostu: „To jest twoja decyzja i musisz ją podjąć”. Chcę, żeby czuł, że to on decyduje i żeby tak faktycznie było. W ten sposób przygotowuję go też do dorosłości [...] (M7)

Cechą charakterystyczną tej roli było uznawanie przez rodziców za konieczne ukierunkowywanie córki bądź syna w zakresie dokonywanych przez niego lub nią wyborów. Przy czym nie oznaczało to narzucania swojego sposobu myślenia czy postrzegania sytuacji przez ojca bądź matkę, ale kierowanie się zasadą zrozumienia potrzeb swojego dziecka, których realizacja wymagała określonego wsparcia.

Nie chodzi o to, że musi być kierowana, bo ona (córka – przyp. Autora) musi mieć możliwość wyboru, ale potrzebuje... pewnego zrozumienia i wy tłumaczenia niektórych rzeczy, a czasami zachęcania jej po prostu do większej asertywności [...] (M15)

Realizując rolę przewodnika, rodzice starali się sami ograniczać swoją aktywność do wskazywania np. opcji w danej sytuacji, w pewnym sensie racjonalizując możliwości i urealnając je do

okoliczności. Dobrze oddają to słowa jednej z matek, która brała udział w badaniu:

To jest tak, że ja mam większe doświadczenie życiowe i co by nie ukrywać czasem wydaje mi się, że trochę większe nazwijmy to wyczucie sytuacji, więc staram się, jak coś robi nasz Janek (syn – przyp. Autora) jakoś mu pomóc, naprowadzić go, trochę tak mu odsłonić blaski i cienie różnych możliwych scenariuszy [...] (M14)

Zgodnie ze słowami wielu rodziców ich stopień zaangażowania w pomoc oraz wsparcie dziecka różniły się w zależności od potrzeb syna lub córki. Dla niektórych rodziców przewodnictwo opierało się na rozmowach, przekazywaniu informacji czy pokazywaniu możliwych opcji do wyboru.

Zdarza się, że Marek (syn – przyp. Autora) ma problemy z dokonaniem wyboru [...]. W sumie każdy z nas czasem ma i to niechyba dziwnego. A ja jestem najbliższą dla niego osobą, więc do kogo może się zwrócić o pomoc i kto zna go lepiej niż ja [...] (M7)

Niekiedy zaś rodzice, zwłaszcza matki, pełnili funkcję swoistego ‘forum’, umożliwiając synowi bądź córce otwartą dyskusję w ramach zaufanego związku.

To taka umowa, którą zawarliśmy i mieliśmy od zawsze. Ona (córka – przyp. Autora) mówi, że potrzebuje prywatnej rozmowy i tak się dzieje [...]. To chyba najlepszy sposób, żeby pomóc jej, a jednocześnie dać możliwość swobody i wyboru [...] (M10)

Rola przewodnika była zatem przemyślaną odpowiedzią na indywidualne potrzeby i preferencje dorastających lub już dorosłych dzieci, opartą na dogłębnej znajomości syna bądź córki, przy czym za kluczowe uważano tutaj pozostawienie wyboru samym osobom z niepełnosprawnością.

Nawet za każdym razem, gdy robimy herbatę po obiedzie, pytamy ją (córkę – przyp. Autora): „Chciałabyś filiżankę herbaty?”, a ona z reguły odmawia, ale pytamy ją za każdym razem, na wypadek gdyby pewnego dnia zdecydowała się znowu pić herbatę [...] (M10)

Rodzic jako influencer

Czasami rodzice czuli potrzebę przyjęcia roli influencera. I chociaż istnieje tutaj podobieństwo do poprzednio omawianej roli przewodnika, bowiem w obu przypadkach mamy do czynienia z formą przekazywania wskazówek synowi bądź córce, to kluczową różnicą jest zamiar przechylenia wyboru lub decyzji na tę preferowaną przez matkę lub ojca.

Córka jest osobą na swój sposób elokwentną i zdolną, tego nie można jej z pewnością odmówić [...]. Zawsze starała się być samodzielną i ja zawsze też ją w tym wspierałam. Chociaż dla jej własnego dobra, zawsze nad nią czuwałam i staram się ją naprowadzać, na właściwą drogę, taką, która będzie dla niej najlepsza i najkorzystniejsza [...] (M13)

Z jednej strony z badań wyłania się tutaj obraz rodzica, który ma ograniczone zaufanie do wyborów dziecka i czuje się 'zmuszony' do pełnienia bardziej decyzyjnej roli w jego życiu.

No dobrze, ja wszystko rozumem, i absolutnie nie sprzeciwiam się temu, żeby dziecko, które dorasta miało coraz większą swobodę działania, ale trzeba też spojrzeć prawdzie w oczy i jasno powiedzieć, że dziecko powinno być na tyle dojrzałe, żeby móc za siebie odpowiadać. Sytuacja komplikuje się, gdy mamy dziecko niepełnosprawne, bo tutaj takiej dojrzałości może nigdy nie być niestety. Wtedy rodzic jest zmuszony do tego, żeby tym dzieckiem się zajmować i decydować o nim, niezależnie od wieku, jaki osiągnie [...] (O1)

Z drugiej strony wśród rodziców obecna była także grupa, która uważała, że jako opiekunowie po prostu powinni mieć wkład w podejmowanie decyzji, a nie pozostawiać je wyłącznie preferencjom nawet dorosłego już dziecka. Co istotne, takie przeświadczenie towarzyszyło także tym rodzicom, których córka bądź syn posiadali wystarczające kompetencje społeczne do tego, aby działać samodzielnie, jednak rodzice przypisywali sobie rolę nadrzędną nad decyzjami czy wyborami ich dzieci, często stosując retorykę spoczywającego na nich obowiązku.

Cóż, to nie jest proste, bo przecież mówimy o swoim dziecku, które chciałoby się, żeby było idealne, bez skazy, doskonałe [...]. Ale rzeczywistość jest niestety inna i to weryfikuje. Dlatego to jest taki mus wynikający z konieczności, że trzeba po prostu żyć swoim życiem i życiem dziecka, co splata się ze sobą do końca chyba naszych dni [...] (M7)

Rodzice stosowali przy tym różne metody wywierania wpływu na swoje dorastające bądź dorosłe już dzieci. Jednym ze sposobów było ciągle zachęcanie lub perswazja.

Magda powiedziała 'nie', więc rozmawialiśmy z nią o tym i Marek (brat siostry z niepełnosprawnością – przyp. Autora) też z nią rozmawiał. Do Marka zawsze miała taką słabość, zawsze jakoś potrafił do niej dotrzeć i tak też było w tym wypadku. Także, koniec, końców zgodziła się [...] (M9)

Innym razem rodzice zawierali rodzaj umowy z synem lub córką, a następnie wykorzystywali te umowy do wpływania na zachowanie dziecka. Umowy były często zawierane w wyniku obaw rodziców o możliwe wybory dokonywane przez córkę bądź syna. Przykładem takiej umowy może być ta zawarta pomiędzy matką i córką, dotycząca możliwości spotkania się z chłopakiem.

Córka jest już właściwie dorosła i dlatego ma prawo spotykać się, z kim właściwie chce. Rozumiem też jej zainteresowanie płcią przeciwną, bo to taki wiek, że człowiek się za bratnią duszą ogląda. I ja to rozumiem, i nie mam z tym problemu. Ale jeśli chce się spotkać, to wie, że ja muszę znać taką osobę, muszę coś o niej wiedzieć i też takie spotkanie może być w domu, a nie gdzieś, nie wiadomo gdzie [...] (M2)

Inny sposób wywierania wpływu przez rodziców polegał na 'filtrowaniu opcji'. Dotyczyło to m.in. sytuacji, w której matka bądź ojciec dokonywali pewnego rodzaju selekcji i zawężenia wyboru do, ich zdaniem, kilku możliwości.

Zawsze jesteśmy przy nim, zawsze mu pomagamy, jak tylko jest taka potrzeba [...]. I tak też jest wtedy, gdy on po prostu trochę się gubi w tym, co zrobić. Wtedy, żeby mu pomóc, coś mu się podsuwa lub daje się do wyboru, ale tak, żeby nie było tego za dużo, żeby mógł sam, chociaż przy naszej pomocy [...] (O4)

Rodzic jako ostateczny decydent

Wśród badanych zdarzały się także przypadki, gdzie rodzice przejmowali rolę ostatecznego decydenta, a na syna lub córkę nakładano ograniczenia, często postrzegane jako swego rodzaju zabezpieczenie. Takie działania były postrzegane przez rodziców jako rozsądne, konieczne i leżące w najlepszym interesie ich syna lub córki ze względu na obawę przed konsekwencjami,

postrzeganą niedojrzałość emocjonalną, obawę o bezpieczeństwo i chęć ochrony.

Syn jest wspaniałym młodym człowiekiem i jestem pod wrażeniem, jak wiele już potrafi i jak wiele się nauczył. Bardzo to cieszy. Ale nie ma róży bez ognia i obawa rodzica o dziecko jest chyba zawsze, nawet jak już dorośnie. A nasz Adaś (syn – przyp. Autora) to złoty chłopak, dobry i ufny bardzo, a to w tych czasach może być łatwo wykorzystane przez innych [...] (M14)

Do szczególnie powszechnych należały ograniczenia finansowe, w tym dostępu do pieniędzy, w ustalaniu limitów wydatków czy decyzji finansowych podejmowanych bez udziału osoby pełnosprawnej. Powody, dla których rodzice przejmowali kontrolę finansową, były więc oparte na obawach o zdolność syna lub córki do zarządzania pieniędzmi.

Chciała być odpowiedzialna za opłacanie chesnego co miesiąc, ale teraz to spory przelew bankowy i dlatego ja to robię. Teraz tyle się słyszy o różnych oszustwach i to na dużą skalę. Niejedna osoba się już nabrała, chociaż wydawałoby się, że zdrowa, dorosła i sprawna to nie powinna, a jednak się zdarzyło [...] (M13)

Niektórzy rodzice mówili o swoich oczekiwaniach co do zachowania syna bądź córki. W tym wypadku chodziło przede wszystkim o zapewnienie tego, aby ich dorosłe dzieci zachowywały się w sposób, który uznają za właściwy i społecznie akceptowalny.

Ala to dziewczyna ułożna, miła i potrafiąca sobie radzić [...]. Ale ma swoje takie 'dziwactwa', które my znamy, rozumiemy i dla nas to nic zaskakującego. Ale jak jesteśmy gdzieś między ludźmi, zwłaszcza wśród osób nam nieznanymi, to są takie chwile, kiedy muszę ją upomnieć, jakoś ją naprowadzić na właściwe zachowanie [...] (O5)

Wreszcie, przejmowanie roli ostatecznego decydenta było czasami też uważane przez rodziców za konieczne w celu ochrony zdrowia emocjonalnego córki bądź syna.

Dla mnie najważniejsze jest to, żeby moje dziecko czuło się dobrze, z innymi i przede wszystkim ze sobą samym. Wiem, że nie mogę wszystkiego za nie zrobić i przede wszystkim ochronić, ale tam gdzie mogę, to staram się jakoś zadziałać, pomóc, odpowiednio ukierunkować, a czasem, wprost pokierować. Wszystko po to, żeby pomóc i ochronić, ochronić, nie tylko przed tym, czego może doświadczyć, ale też przed niepotrzebnymi, negatywnymi emocjami jakie mogą różnym momentom towarzyszyć [...] (M2)

2.3. POCZUCIE ODPOWIEDZIALNOŚCI RODZICÓW ZA DORASTAJĄCE I DOROSŁE DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Ostatni wątek, jaki udało się wyodrębnić na bazie przeprowadzonych analiz, dotyczy obaw matek o to, że są one ostatecznie odpowiedzialne za wybory i decyzje swojego dorastającego lub dorosłego dziecka i ponoszą z tego tytułu osobiste konsekwencje.

Poczucie obciążenia konsekwencjami działań dziecka

Wielu z badanych rodziców niejednokrotnie podkreślało, że nie tylko czują się odpowiedzialni za dorastające lub dorosłe już dziecko z niepełnosprawnością, ale także odczuwają oni osobiście obciążenia związane z konsekwencjami działań syna bądź córki. Jedna z badanych matek wyraziła to w ten sposób:

Powiem wprost, konsekwencje decyzji mojej córki zawsze będą mnie nawiedzać [...], zawsze będę czuła, że to, co ona robi i to, co potem się dzieje jest cały czas częścią mojej historii, mojego życia [...]. Nasze drogi po prostu nigdy się na tyle chyba nie rozejdą, że zawsze takie przeświadczenie będzie mi towarzyszyć [...] (M13)

Dotyczyło to także części badanych rodziców, których dzieci posiadały już pełnię praw i pod względem formalnym były traktowane na równi z innymi pełnoletnimi osobami. Mimo to rodzice odczuwali presję odpowiedzialności i ponoszenia ewentualnych konsekwencji działań ze strony syna bądź córki:

Owszem, Adaś, a właściwie Adam (syn – przyp. Autora), bo to dorosła przecież osoba, ma takie same prawa jak ja czy pan i w tym względzie nic nas praktycznie nie różni. Ale jednak ma się to poczucie odpowiedzialności i tą taką obawę, że gdyby coś się stało, wydarzyło nie daj Boże złego, to jednak będzie się uwikłanym w te czy inne sprawy [...] (M12)

Czasami konsekwencje były wynikiem codziennych wyborów, które mogły mieć swoje bliższe bądź dalsze następstwa, co dobrze oddają dwa poniższe cytaty z wypowiedzi badanych osób. Pierwszy odnoszący się do kwestii zbytniego folgowania sobie przez syna w zakresie niedostosowania czasu na wypoczynek i sen do planowanych w ciągu dnia aktywności.

Podam panu taki przykład z ostatnich kilku tygodni związany z naszym wyjazdem na turnus rehabilitacyjny. Dzień przed wyjazdem wybór Ali, by oglądać telewizję do późna spowodował, że ona i my mieliśmy trudny poranek. Trzeba było się szybko uwijać, żeby się nie spóźnić, bo to był długo oczekiwany przez nas wyjazd na wspomniany turnus rehabilitacyjny i tego w żaden sposób przełożyć nie mogliśmy. A kto by potem miał 'do tyłu', my czy córka [...] Przecież to wyjazd dla niej, żeby jej pomóc, żeby jej było lepiej, prawda [...] (M2)

Drugi z cytatów dotyczył natomiast wyborów żywieniowych córki, które miały negatywne skutki dla rodziców zarówno w zakresie bieżących, jak i odroczonej w czasie konsekwencji dla zdrowia ich dziecka.

Daria (córka – przyp. Autora) zawsze lubiła sobie podjeść i jakoś nigdy jej specjalnie jedzenia nie odmawialiśmy, ale zdarzało się czasem, że tak się najadła, że potem brzuch ją bolał, jakieś zaparcia miała [...]. Chociaż mnie to i tak najbardziej martwi to, że jej złe wybory żywieniowe będą miały negatywne konsekwencje zdrowotne, skutkujące zwiększoną potrzebą wsparcia w przyszłości. A my przecież z wiekiem też w lepszej kondycji nie będziemy i wtedy co [...] (M10)

Obawiano się także następstw o poważniejszym charakterze, takich jak konieczność uwikłania rodziców w system prawa w wyniku popełnienia czynów niedozwolonych przez dorosłe dziecko.

To dorosły człowiek, ale też ma swoje różne pomysły, a upilnować przecież go nie upilnuję na każdym kroku. Już mu się jakieś wybryki zdarzyły i dobrze, że to po kościach się rozeszło, ale kto wie, jak to w przyszłości będzie [...]. Boję się, że nie tylko siebie, ale i nas może w jakieś kłopoty wpędzić ta jego żywiołowość i junacka natura [...] (O1)

Ale także tych związanych z nieplanowanymi macierzyństwem córki czy ojcostwem syna i w związku z tym z koniecznością podjęcia się wychowania wnuka.

Ada to dojrzała dziewczyna i nie mogę jej zabronić spotykać się z chłopcami. Ma do tego prawo i chciałabym, żeby znalazła dobrego partnera, żeby była szczęśliwa. Ale jak to młodzi ludzie różne potrzeby mają i natury się nie oszuka. A jak jeszcze do tego dodać, że ona (córka – przyp. Autora) taka ufna jest, to się wszystko zdarzyć może, a ja bym jednak babcią jeszcze zostać nie chciała (śmiej – przyp. Autora) [...] (M13)

Podczas gdy wiele matek oraz ojców miało obawy co do możliwych konsekwencji wyborów i decyzji, jakie były udziałem ich synów i córek, zwrócono również uwagę na to, że niektóre z tych konsekwencji były głęboko i nieuchronnie w sposób osobisty odczuwane przez rodziców.

To, że jest się ojcem czy matką na pełen etat i do końca życia to rzecz zupełnie naturalna. Trudno byłoby inaczej. Natomiast w naszym przypadku, gdy Adam jest osobą wymagającą nieco więcej uwagi, to jest tak, że do tego dochodzi taka niekończąca się i obawa, i strach przed tym, co może się potencjalnie wydarzyć. Nie da się przecież i byłoby to też niedobre dla jego samodzielności, pilnować go wszędzie i zawsze. Ale to co się z nim dzieje, a nawet to, że się nie wie tego, czy tamtego, to jest stres i emocje, które człowiek odczuwa [...] (O13)

Stres, gniew czy poczucie zranienia jako emocjonalne skutki konsekwencji były nie tylko przez rodziców silnie doświadczane, ale także niejednokrotnie wpływały na jakość ich życia i zdrowia.

Czuję się wyczerpana, bardzo wyczerpana i czuję, że sił mi zaczyna zwyczajnie brakować, a to dlatego, że Tomek (syn – przyp. Autora) właśnie zdecydował, że nie podoba mu się towarzystwo nowych osób i teraz robi wszystko, żeby tylko nie musieć chodzić na terapię. A przecież, jak on nie będzie tego robił, nie będzie dbał o to, to ten cały dotychczasowy nasz wysiłek nie tylko, że pójdzie na marne, to jeszcze on sam, będzie miał coraz większe problemy ze swoim zdrowiem [...] (M12)

Co istotne, zarówno matki, jak i ojcowie w sytuacjach doświadczania silnego emocjonalnego zaangażowania i związanych z tym konsekwencji odnoszących się do sfery psychicznej i afektywnej starali się w miarę możliwości neutralizować je poprzez stosowanie takich zabiegów, jak podkreślanie własnego zaangażowania w sukcesywne wspieranie syna bądź córki czy gotowość podjęcia dodatkowych działań na ich rzecz, co jednak nie zawsze przynosiło oczekiwany rezultat. Dobrze taką sytuację oddaje poniższy fragment wypowiedzi jednej z matek, której syn z niepełnosprawnością miał problemy z systemem prawa.

Człowiek martwi się i boi, a czasem sam siebie już przeklina, bo chciałoby się inaczej, a nie zawsze to się udaje i nie wszystkiemu można zaradzić. Ale też tłumaczę to sobie, że przecież wszystko, co mogłam to zrobiłam i zawsze zrobię, nawet teraz, chociaż serce mi krwawi kiedy o tym wszystkim myślę [...] (M14)

Poczucie nieustającej i nieuniknionej odpowiedzialności

Kolejną kwestią, na jaką zwrócili uwagę badani rodzice, było poczucie ich nieustającej i nieuniknionej odpowiedzialności za swoje córki bądź synów z niepełnosprawnością, mimo iż osiągnęli oni już dorosły wiek. Jedynie stosunkowo niewielu rodziców wskazywało na faktyczną pomoc, jakiej doświadczali ze strony innych osób, podczas gdy większość doświadczała niewielkiego wsparcia, a czasami wręcz czuła się obwiniana przez krewnych za różnego rodzaju sytuacje i problemy związane z ich dorastającymi bądź dorosłymi już dziećmi.

W takich przysłowiach jak 'prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie' czy 'chcesz na kogoś liczyć, licz na siebie' jest wiele prawdy i myślę, że nie tylko ja, ale generalnie wielu, jeśli nie większość, rodziców, którzy mają dzieci z niepełnosprawnością mogłaby się pod takimi słowami podpisać. Co by nie mówić, jest się samym z własnymi problemami i z problemami swoich dzieci, a jak są to dzieci niepełnosprawne, to zostaje się z nimi do końca życia [...] (O1)

Niezależnie od rodzaju wsparcia rodzinnego wielu z badanych rodziców miało poczucie, że ostatecznie pozostają sami z problemami swoimi i swoich dzieci.

Miałam taką nadzieję, że więcej ludzi będzie zaangażowanych w jego życie i że nie wszystko będzie na moich barkach, ale tak się niestety nie stało [...] (M9)

Takie poczucie wynikało również z tego, iż podejmowane przez rodziców próby rozwinięcia większego kręgu osób, które mogłyby w jakimś zakresie wesprzeć rodzinę, nie zawsze były skuteczne, a bardzo często okazywało się, że po prostu kończyły się na ewentualnych deklaracjach bez późniejszego pokrycia w rzeczywistości.

Tak, taka potrzeba pomocy, owszem została dostrzeżona, ale raczej na początku, jak się Adaś urodził. Wtedy to było dużo osób które się pytały, które też obiecały nawet, że w razie potrzeby pomogą [...]. Ale to krótko trwało, a z czasem, pozostaliśmy sami i sami jesteśmy teraz, kiedy Adaś jest już dorosły. A bliscy, no cóż ich z nami zazwyczaj nie było i nie ma, nie są też świadomi tego, jak żyjemy lub po prostu nie są szczególnie zainteresowani, aby zapytać, co się dzieje i czy mogą jakoś pomóc [...] (O4)

Jednocześnie ewentualna pomoc, jaka była udzielana przez inne osoby, zazwyczaj miała charakter doraźny i krótkotrwały. Żaden z badanych rodziców nie wskazał na kompleksowe wsparcie, zwłaszcza to, które byłoby nastawione na promowanie samostanowienia syna bądź córki z niepełnosprawnością.

Nie chcę wyjść na osobę roszczeniową czy taką, która uważa, że 'powinno się' jej pomóc, bo ma taki czy inny problem czy jest na tzw. życiowym zakręcie. Chociaż ten mój życiowy zakręt to taki wir bym powiedziała, co nie ma końca i tylko bardziej chyba mnie tylko wciąga (śmiejch – przyp. Autora). W każdym razie, wracając do sprawy, to jeśli zdarzyło się nawet, że od kogoś jakaś pomoc była, to okazjonalna i ograniczona do jakichś najprostszyszych spraw. Ja oczywiście bardzo to doceniam, bo to zazwyczaj jest akt dobrej woli i dobroci serca, ale to na pewno nie miało nic wspólnego z wspieraniem nas w kierunku samodzielności syna, zwłaszcza jak był już dorosły [...] (M7)

Ponadto rodzice mieli poczucie swoistej presji wywieranej na nich przez otoczenie co do tego, że ich moralnym i 'naturalnym' obowiązkiem jest 'bycie wiecznym strażnikiem dziecka'. Zdaniem większości matek i ojców istnieje silne oczekiwanie społeczne, że takie wsparcie będzie przez nich udzielane nawet wówczas, gdy dotyczy dorosłych już dzieci, posiadających wystarczające kompetencje i umiejętności do tego, aby szereg działań oraz aktywności wykonywać w pełni samodzielnie.

Niestety, ale w naszym przypadku (rodziców osób z niepełnosprawnością – przyp. Autora) jest takie poczucie, taki wymóg społeczny bym powiedział, że my musimy być takimi strażnikami naszych dzieci. A, że są to dzieci w różnym stopniu niesamodzielne, więc jest to wymóg bezterminowy, wieczny bym powiedział [...] (O1)

Rodzice podkreślali także, że w przeciwieństwie do typowych relacji rodzic – dziecko, w których zależność od matek oraz ojców zmniejsza się w wieku dorosłym, dla rodziców osób z niepełnosprawnością ich rola wsparcia trwa nadal, nawet jeśli ich dzieci to osoby stosunkowo dobrze funkcjonujące w przestrzeni społecznej i potrafiące sobie w wielu sytuacjach poradzić. Jak to określiła jedna z badanych osób, to czuwanie rodzica na tzw. 'wszelki wypadek'.

Weźmy taki przykład. Ania (córka – przyp. Autora) jest zaproszona przez koleżankę na urodziny i super. I ja ją odwożę na imprezę, która gdzieś tam się w lokalu odbywa. I wszystko byłoby

ok, gdyby nie to, że mi jedna osoba z obsługi mówi, że może ja bym została, 'tak na wszelki wypadek', jakby co. A Ania to osoba, która sobie świetnie daje radę i na pierwszy rzut oka nie poznasz, że ma jakieś swoje problemy. Więc ktoś też musiał pewnie obsłużyć lokalu uprzedzić. Ale 'życzliwych' u nas to chyba nie mało jest, prawda [...] (M10)

Poczucie odpowiedzialności matek a poczucie odpowiedzialności ojców

Analizując sytuację osób z niepełnosprawności co do ich samostanowienia i niezależności, uwagę zwraca fakt, iż oddziaływanie oraz rola, jaką można w tym zakresie przypisać matkom oraz ojcom tych osób, jest nieco inna. O ile bowiem w przeważającej liczbie wypadków to matki były tymi członkami rodzin, które w największym stopniu angażowały się w działania na rzecz swoich rodzin, o tyle w przypadku ojców sytuacja nie była jednoznaczna i różniła się w zależności od danej rodziny. Jak to ujęła jedna z matek:

Mąż jest kiedy potrzeba, ale nie jest cały czas, tak jak ja. On pracuje i dlatego inaczej dzielimy obowiązki przy Adasiu. Ale czasem mam wrażenie, że jego główna rola to 'taksi', czyli transport w różne miejsca. A reszta należy do mnie [...] (M3)

Niezależnie jednak od badanej rodziny taka sytuacja powtarzała się dość często. Była ona w dużej mierze związana z tym, iż skutki samej niepełnosprawności dziecka posiadają odmienny charakter w zależności od tego, czy odnoszą się do ojca, czy też do matki. W przeciwieństwie bowiem do matek, które często pochłonięte są codziennymi czynnościami opiekuńczo-wychowawczymi, ojcowie przeważnie zajęci są pracą zarobkową. Z jednej strony sprawia to, że matki czują się bardziej obciążone opieką nad dzieckiem, z drugiej jednak strony daje im to poczucie istotności swojej roli oraz tego, że robią dla dziecka coś ważnego i niezbędnego.

Właściwie, to ja jestem z Maćkiem (synem – przyp. Autora) przez cały czas. Jak był mały to, żeby mu jak najbardziej pomóc, najpierw byłam na urlopie, potem przedłużałam urlop na bezpłatny, w końcu przestałam pracować i zajęłam się wychowaniem syna [...]. Nie żałuję tego, bo to teraz moja duma, moje oczko w głowie, ale były momenty, że zwyczajnie sił mi brakowało na wszystko [...] (M7)

Tymczasem ojcowie mają zazwyczaj mniejszy kontakt z córką bądź synem, przez co nie czują się tak przytłoczeni całym spektrum obowiązków rodzicielskich, ale za to mają ograniczoną możliwość kontaktu z synem bądź córką. Taka sytuacja powoduje również to, że ojcom trudniej nawiązać bliższe relacje z dzieckiem, ale też mieć poczucie większego wpływu na jego wychowanie.

Praca mnie pochłaniała i nadal tak jest. Żeby móc jakoś związać koniec z końcem nie było innego wyjścia jak się w wir pracy rzucić. Tym bardziej, że żona została w domu z dziećmi [...]. Szkoda tylko, że nie miałem wielu okazji, żeby być bliżej nich. Mijaliśmy się właściwie, żyjąc tak trochę obok siebie [...] (O7)

Opisane powyżej kwestie mają w związku z tym bardziej bądź mniej bezpośrednie przełożenie na to, jak wyglądały relacje z synem bądź córką w kontekście ich samostanowienia i niezależności. O ile bowiem matki czuły się bardziej związane z dzieckiem, miały większy wpływ na jego wychowanie, tworząc dla niego przestrzeń dla osobistego rozwoju, o tyle ojcowie w mniejszym stopniu partycypowali w tego rodzaju działaniach. Tak o tym mówił jeden z uczestników badania (osoba z niepełnosprawnością):

Ojca właściwie zawsze nie było w domu. Gdzieś tam ganiał za pracą i obowiązkami. A ja z mamą to praktycznie byłam bez przerwy. I to z mamą mam różne takie wspomnienia z dzieciństwa, ale teraz nie jest bardzo inaczej [...] (C13)

Ponadto, to w większości wypadków matki były tymi osobami, które w największym stopniu uczestniczyły w procesie dojrzewania i dorastania dziecka, jednocześnie poprzez swoje poglądy, zachowania oraz działania najsilniej oddziałując na syna bądź córkę w zakresie ich samostanowienia i niezależności.

Ponieważ ja jestem z synem przez niemal cały czas, to znam go najlepiej i najwięcej mogłabym o nim powiedzieć. I wiem, jakie są jego możliwości i jakie granice, których nie pozwoliłabym mu przekroczyć, dla jego własnego dobra [...] (M7)

Natomiast ojcowie, choć w różnym stopniu uczestniczyli w wychowaniu i opiece dziecka, to jednak niezależnie od stopnia tego udziału zazwyczaj 'grali drugie skrzypce', oddając pałeczkę dyrygenta matkom. Z tego też względu ich oddziaływanie na dzieci, a tym samym wpływ na zakres kontroli i niezależności był mniejszy w porównaniu do tego, jaki miały matki.

Przyznam się, że ja staram się być jak najwięcej z rodziną i jeśli tylko mogę, to poświęcam cały mój czas, żeby być blisko. Nie zawsze się to jednak udaje, bo praca, bo obowiązki różne domowe, i to wszystko powoduje, że żona najlepiej się orientuje jak to jest z dziećmi i ja staram się nie ingerować w to raczej [...] (O7)

Niemniej jednak zarówno matki jak i ojcowie, o ile oboje byli obecni, wspólnie tworzyli układ odniesienia dla rozwoju córki bądź syna, tworząc tym samym warunki mniej lub bardziej sprzyjające samostanowieniu i niezależności ich dziecka z niepełnosprawnością.

2.4. PODSUMOWANIE

Wyniki przeprowadzonych badań mogą stanowić ramy do zrozumienia nie tylko sprawowania samostanowienia przez osobę dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną, ale także wpływu na wybór i kontrolę przez kluczowych członków rodziny, takich jak matki czy ojcowie. Jest to adekwatne do wcześniejszych badań Sanchii Biswas i in. (2017), zgodnie z którymi idea autonomii i samostanowienia dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną może być niepokojąca dla rodziców, a w niektórych sytuacjach koncepcja samostanowienia jest wręcz trudna do zaakceptowania, czego z kolei dowodzą w swoich analizach Vincente Martinez-Tur i in. (2018).

Zgodnie z przeprowadzonymi badaniami to głównie matki doświadczają ciągłego, a czasami przytłaczającego poczucia odpowiedzialności, równoważenia sprzecznych praw i obaw, ponieważ zapewniają wsparcie w samostanowieniu swoich dorosłych synów i córek z niepełnosprawnością intelektualną. Ta złożona, współzależna relacja powoduje, że przyjmują one wielorakie role, ułatwiając, prowadząc, wpływając, a czasem ograniczając kontrolę.

Kontekst, w którym matka lub ojciec wspierali możliwości dokonywania wyborów przez swoje dziecko bądź opowiadali się za jego kontrolą, jest wyjątkową i złożoną mieszanką osobistych wartości i przekonań rodziców, kultury i struktury rodziny, oczekiwań społecznych oraz indywidualnych potrzeb i cech syna lub córki. Udzielane wsparcie różniło się zatem w zależności od stopnia trudności problemu i postrzegania przez matkę możliwości jej syna lub córki w danej sytuacji. Ponadto, obawy dotyczące przygotowania i zdolności osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną do przejmowania kontroli nad wyborami

i podejmowaniem decyzji były kluczowym czynnikiem determinującym stopień, w jakim matki wspierały lub przejmowały kontrolę nad wyborami syna lub córki.

Rodzice biorący udział w tym badaniu często znajdowali się w sytuacji, w której unikali tego, co uważali za możliwe negatywne konsekwencje preferowanych wyborów ich dorosłego dziecka albo przez jawne zapobieganie pewnym wyborom, albo bardziej subtelny wpływ na syna bądź córkę w celu ukierunkowania na alternatywne działanie. Rodzice nierzadko przeżywali stan napięcia swojego dziecka między prawem do niezależności i samostanowienia, jakie powinno być ich zdaniem gwarantowane synowi bądź córce, a prawem do ochrony swojego dziecka (por. Fyson, Cromby 2013). Podczas gdy głębokie zrozumienie dorosłego dziecka, wiedza o tym, co jest dla niego najlepsze są często podawane jako uzasadnienie ograniczenia wyboru, wiele matek i ojców zmagало się z narzucaniem takich ograniczeń, kwestionowaniem własnych działań i poczuciem niepewności co do tego, co powinny zrobić.

Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice zapewniają wsparcie poprzez przyjmowanie ról wzdłuż kontinuum, od koordynatora do ostatecznego decydenta. Chociaż rodzice biorący udział w tym badaniu opracowali różne strategie pomocy swojemu synowi lub córce w dokonywaniu wyborów i podejmowaniu decyzji, skuteczność tych strategii pozostaje zróżnicowana. Co więcej, w niektórych przypadkach może się wydawać, że strategie te wspierają dokonywanie wyborów, podczas gdy w rzeczywistości syn lub córka są nakłaniani do wyboru preferowanego przez matkę bądź ojca.

Fakt, że rodzice czasami czuli potrzebę przejęcia kontroli i przyjęcia roli ostatecznego decydenta zdaje się wskazywać, że poczucie odpowiedzialności matek i ojców może przeważać nad ich przekonaniem o prawie do samostanowienia. Postrzeganie ograniczonej zdolności podejmowania decyzji przez dorosłe dziecko powoduje, że rodzice przywiązywali większą wagę do wywierania wpływu i kontroli. Natomiast silna wiara w samostanowienie oraz prawa człowieka powodowały zmniejszenie pożądanego stopnia wpływu.

W doświadczeniu rodziców dominowało więc poczucie napięcia z powodu balansowania pomiędzy wartościami i prawami a obawami i konsekwencjami. Symbiotyczna więź relacji rodzic – dziecko powodowała że matki i ojcowie często nie widzieli alternatywy poza utrzymaniem swojej roli i poczucia odpowiedzialności.

3. Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście uwarunkowań rodzinnych

Z badań przeprowadzonych przez Carli Friedman (2018) wynika, że dobra znajomość osoby z niepełnosprawnością przez personel instytucji pomocowych pomaga we wspieraniu tych osób w drodze do ich samostanowienia. Dzieje się tak, ponieważ im lepiej personel zna daną osobę, tym bardziej rozumie jej indywidualne preferencje i sposoby, w jakie są one komunikowane (Stancliffe 2020). Z podobnych powodów można oczekiwać, że bliski związek i głęboka wiedza między rodzicem a synem lub córką stwarza środowisko, w którym preferencje osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną są odpowiednio rozpoznawane i rozumiane. Jednak tak bliskie relacje rodzinne tworzą również środowisko, w którym wspieranie podejmowania decyzji nie jest przedsięwzięciem obiektywnym. Christine Bigby i wsp. (2019) stwierdzili, że rodzice, pod wpływem własnych wartości, a także wizji życia, jakiej życzą synowi lub córce, byli bardziej subiektywni w swoim działaniu w porównaniu z personelem instytucji pomocowych, który starał się przyjąć neutralną postawę. Również wyniki niniejszych badań świadczą o istnieniu takiej subiektywności, a wartości, jakie wyznawali rodzice (zwłaszcza matki), miały istotny wpływ na stopień ich oddziaływania na syna bądź córkę w procesie ich samostanowienia. A chociaż każda relacja jest wyjątkowa, wspólną ich cechą jest zaufanie, jakim dorośli z niepełnosprawnością intelektualną obdarzają rodziców lub innych kluczowych członków rodziny, oraz wiara w to, że będą oni działać, mając na uwadze ich jak najlepszy interes. Wszelkie narzucone ograniczenia są wówczas postrzegane jako będące wyrazem miłości bądź przejawem troski o dobro tychże osób. Jednak pewna unikalność relacji łączących najbliższych członków rodziny z osobami z niepełnosprawnością jest związana z szerokim wachlarzem atrybutów oraz cech zarówno badanych osób, jak i samych rodzin. Dlatego w tym rozdziale podjęto się wyjaśnienia kwestii związanych z charakterem i specyfiką szeroko rozumianych uwarunkowań rodzinnych, które stanowią kontekst dla kształtowania się relacji wewnątrzrodzinnych istotnych w procesie wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3.1. POSTRZEGANIE SIEBIE JAKO OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – PERCEPCJA „JA” W KONTEKŚCIE UWARUNKOWAŃ RODZINNYCH

Badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną pytanie o relacje z rodzicami oraz rodzeństwem sporo uwagi w swoich wypowiedziach poświęcały kwestiom związanym ze sposobem ich traktowania przez najbliższe otoczenie. Jak często wskazywali, według nich zwłaszcza rodzice mieli skłonność do nadmiernej nadopiekuńczości, co wiązało się z obniżeniem oczekiwań oraz wymagań stawianych wobec nich przez opiekunów.

Rodzice jak to rodzice, chcą dla mnie jak najlepiej. Wiem i czuję to, ale myślę, że oni zbyt mocno się o mnie martwią i za bardzo mnie blokują. Ja nie mogę niektórych rzeczy sam zrobić, chociaż mógłbym i chciałbym, ale nie mogę [...] (S14)

Co interesujące, ci sami opiekunowie pytani o wymagania, jakie stawiają swoim dzieciom z niepełnosprawnością, najczęściej podkreślali, że są one zbliżone do tych, jakie stawiają swoim pozostałym, pełnosprawnym dzieciom (lub też, stawialiby w sytuacji posiadania dzieci pełnosprawnych). Czasem nieco bardziej asekuracyjnie wskazywali, że wymagania te są odpowiednie lub adekwatne do ich możliwości rozwojowych.

Myślę, że ja staram się być sprawiedliwa wobec wszystkich moich dzieci i żadnego nie wyróżniam. Tak, oczywiście, Jaś (imię zmienione – przyp. Autora) ma swoje trudności i problemy, ale mimo to nie folgujemy mu z nadto. Ma swoje potrzeby i prawa, ale ma też obowiązki, którym na miarę swoich możliwości musi sprostać [...] (M3)

Jednocześnie wydaje się, że sposób postrzegania swoich dzieci przez rodziców nie jest tożsamy z ich deklaracjami w tym zakresie. Można odnieść wrażenie, że bardzo często pomimo tego, co sami sugerują, mają ograniczone zaufanie w stosunku do swoich dzieci. Nierzadko też przyjmują w tym zakresie perspektywę społecznych stereotypów, mimo iż zazwyczaj w dość jednoznaczny sposób wyrażają tutaj swoje odmienne stanowisko. Na ową sprzeczność wskazywały również same osoby z niepełnosprawnością, co dobrze oddaje poniższy cytat:

Rodzice mówią mi, 'ok, możesz to, czy tamto', ale jak przychodzi co do czego, to mi różnych rzeczy bronią i nie chcą, żebym robił to, co jeszcze przed chwilą uważali za w porządku, co nie wzbudzało ich niepokoju i nie było niby problemem [...] (S14)

Podobnie spostrzeżenia wobec traktowania siebie przez rodziców miał także inny rozmówca, który wskazywał, że jego zdaniem rodzice chociaż chcą mu pomóc w usamodzielnieniu, to generalnie nie potrafią się wyswobodzić ze swoich obaw związanych z niepełnosprawnością. W efekcie potęgują w badanym poczucie strachu oraz lęku przed przyszłością.

Odkąd pamiętam, jak tylko mogłem, jak byłem w takim wieku, że mogłem, to rodzice na wiele mi pozwalali, i to uważam, że to było i jest super. Ale też praktycznie cały czas są ze mną i mnie mają tak 'na oku', tak, że jak mi lata lecą, to ja wcale nie widzę, tego, żebym był przez nich nie kontrolowany. No i ja nie wiem, czy oni by mi tak pozwolili, czy by dali radę mnie tak zupełnie samego zostawić, tak, żebym ja sam czy z tym bardziej z kimś, z dziewczyną zamieszkał. Ja ich kocham i oni mnie też, ale ja się boję, że oni się o mnie tak martwią, że to jest silniejsze od nich po prostu [...] (S11)

I chociaż trudno nie zgodzić się ze słowami Turid Midjo i Karin E. Aune (2016), że „społeczeństwo wskazuje niepełnosprawnym młodym ludziom, że nie powinni oczekiwać takich samych możliwości i doświadczeń jak ich pełnosprawni rówieśnicy, co jest zniechęcającą perspektywą dla kogoś, kto jest młody i ma przed sobą życie”, to jednocześnie przywołane cytaty wskazują, że społeczne stereotypy mogą być wyrażane nie tylko przez osoby 'z zewnątrz', ale także mogą dotyczyć kręgów rodzinnych. I jako takie mogą niezwykle silnie kształtować to, co jednostka może sądzić, przewidywać i oczekiwać od siebie i swojego życia.

Zdaję sobie sprawę, że ludzie mogą mieć różne poglądy na mój temat, wiesz, kiedy mnie poznają i widzą trudności, które mogą ograniczać ich oczekiwania i tego nie zmienię. Ale martwi mnie, że moi rodzice też często tak mnie traktują, że mnie ograniczają, bo boją się o mnie, tak jakbym był zawsze nie gotowy do tego, żeby móc być bardziej samodzielnym [...] (S11)

Oprócz obniżenia oczekiwań młodzi ludzie opisywali, to jak byli traktowani w sposób nieadekwatny do swojego wieku. W wielu wypadkach zarówno opiekunowie, jak i rodzeństwo (zarówno starsze, jak i młodsze) postrzegało badane osoby jako młodsze niż

faktycznie wynikało to z ich wieku metrykalnego. Takie postrzeganie oraz traktowanie ze strony bliskich miało swoje negatywne konsekwencje dla percepcji siebie, nierzadko będąc wręcz źródłem frustracji wielu z badanych osób.

Rodzice, a nawet rodzeństwo nieraz traktuje mnie jakbym był nadal małym dzieckiem. I chociaż ja wiem, co i jak mam zrobić, i nie potrzebuję nawet jakiejś tam pomocy, bo przecież mam już swoje lata, to oni i tak przyzwyczaili się mnie tak traktować [...] (S3)

Inny badany wyraził to w ten sposób:

Czasem mam dość, jak mnie tak traktują, to jest irytujące. Oni (rodzice – przyp. Autora) starają się mi pomagać i mnie chronić. Kochają mnie i robią to z miłości. To jasne. Ale czasem to mam wrażenie, że oni chcą mnie zagłaskać [...] (S11)

Doświadczenia cytowanych rozmówców odzwierciedlają infantyлизację, na jaką narażone są młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną w relacjach z bliskimi. Koresponduje to zresztą z wynikami badań Marian Corker (2001), która sugerowała, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością z racji tego, że posiadają określone dysfunkcje, bywają traktowani w sposób bardziej lekceważący, a ich sprawy i problemy jako błahe oraz mniej istotne, o czym świadczyć może poniższy cytat:

Kiedy robi coś Ola, moja siostra (imię zmienione – przyp. Autora), to rodzice są tacy jakby zaangażowani bardziej, ale jak ja coś chcę zrobić, to widzę, że oni tak nie do końca chyba mi ufają, że ja sama dam radę, że mi to pójdzie dobrze [...] (S3)

Wydaje się również, że proces infantyлизacji przejawia się także w bagatelizowaniu oraz umniejszaniu znaczenia potrzeb seksualnych dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie. Seksualność jest postrzegana, zwłaszcza przez opiekunów, jako tymczasowa sytuacja, która zmienia się wraz z rozwojem dziecka, i jej natężenie przemija z czasem. Świadczą o tym pośrednio wypowiedzi samych osób z niepełnosprawnością, według których ich zainteresowanie płcią i swoją seksualnością bywało wielokrotnie tłumione przez rodziców.

Kiedy pytałam się mamy o te różne sprawy związane z okresem dojrzewania, to czułam, że ona jest taka skrzępowana, że

nie wie co mi powiedzieć. Chyba wolala, żebym jej o to nie pytała i jakoś sama się dowiedziała od koleżanek, czy z telewizji. Sama nie wiem. Ale na pewno z nią trudno było o tym rozmawiać [...] (C9)

Wydaje się również, że sposób, w jaki według badanych osób rodzice traktowali ich seksualność był czymś, co uznać można nie tylko za bagatelizowanie i umniejszanie, ale wręcz za coś, co jest wprost niepożądane i jako takie powinno być marginalizowane (w myśl zasady, że 'jeśli nie będzie o czymś dyskusji, to nie będzie też problemu' – z fragmentu wypowiedzi jednej z badanych osób). W przypadku badanych członków rodzin z niepełnosprawnością intelektualną deseksualizm wynika z rozumienia ich jako osób nieseksualnych, często w połączeniu z niedocenianiem ich potrzeb, ale też możliwości prokreacyjnych. Wielu młodych ludzi opisało, jak przez wiele lat zastanawiali się nad swoją seksualnością i tożsamością płciową, zanim zaczęli sami do tego dochodzić i lepiej rozumieć siebie oraz swoje potrzeby.

I tak to wygląda, że ja się sama, a właściwie to od innych osób, ale nie z domu, o tych sprawach (związanych z seksualnością – przyp. Autora) dowiedziałam. Szkoda, że nie mogłam o tym z mamą tak porozmawiać. Ona wydawała się być taka ślepa na to wszystko [...] (C9)

Powyższy cytat podkreśla brak dyskusji na temat seksualności i tożsamości płciowej. Chociaż badana osoba posługuje się tutaj językiem ableistycznym („ślepa na to”), wskazuje, że inni albo nie są świadomi, że osoby z niepełnosprawnością mogą mieć swoje potrzeby seksualne, albo że z premedytacją to ignorują. Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że istnieje rozdźwięk między tym, jak młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają siebie i swoją seksualność, a tym, jak postrzegają i traktują je najbliższe osoby z ich otoczenia. W tym kontekście wydaje się, że nadal aktualne są, pomimo upływu lat, wnioski z badań Ann Craft (1987), która zbadała ideę „wiecznego dziecka” w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami.

3.2. PRACA NAD ZMIANĄ UKŁADU RELACJI W RODZINIE UKIERUNKOWANA NA UZYSKANIE AUTONOMII

Opisane w poprzednim rozdziale (pkt 1.5) postawy należące do kategorii potwierdzających czy neutralnych nie wywołują przeważnie określonych działań ze strony badanych osób, o tyle te oceniane jako nieuzasadnione i nieadekwatne są źródłem wewnętrznych napięć, ale także bezpośrednich działań, skierowanych na zmianę takiego czy innego postrzegania siebie przez otoczenie. Przyjmują one nierzadko charakter pracy nad zmianą wizerunku siebie w percepcji innych. Są to przede wszystkim: pokazywanie 'że mogę i potrafię', 'wyprowadzenie z błędu', a także 'robienie wbrew'. Istotną kwestią w przypadku wymienionych kategorii postępowania jest to, że odznaczają się one swoistą charakterystyką wektora oceny w odniesieniu do relacji z osobami z najbliższego otoczenia, a tym samym niosą ze sobą określony ładunek emocjonalny, co z kolei stanowi podstawę do ich wyróżnienia i sklasyfikowania.

W związku z tym w ramach pierwszej z wymienionych kategorii pokazywania 'że mogę i potrafię' mamy do czynienia z sytuacją, w której działania oraz zachowania badanych osób mają charakter pozytywny, co oznacza, że osoba z niepełnosprawnością, starając się podkreślić swoją niezależność i autonomię działania, czyni to w sposób, który nie powoduje żadnych dodatkowych napięć w relacjach z innymi osobami ani nie jest wymierzony w rodziców (opiekunów) oraz pozostałych członków najbliższego otoczenia.

Rodzice muszą wreszcie zrozumieć, że ja już jestem dorosły i mi nie trzeba jak dziecku tłumaczyć, stać nade mną i mnie na każdym kroku pilnować. Ja przecież już wiele razy pokazałem, że daję sobie radę i nie potrzebuję pomocy innych [...] (S12)

Innymi słowy, jest to działanie, które nie jest konfrontacyjne w założeniach, a ma jedynie na celu podkreślenie pewnych walorów danej osoby, które pozwolą jej na osiągnięcie większego stopnia autonomii i samostanowienia w kontekście relacji z pozostałymi członkami rodziny.

Jadę i załatwiam swoje sprawy, bo przecież do sklepu mogę pojechać i sobie kupić co mi jest potrzebne. I nikt nie musi ze mną tego robić. Jak każdy dorosły, ja za siebie odpowiadam i swoje sprawy załatwiam sam [...] (S4)

Podejmowane działania mają zatem na celu uwiarygodnianie przed rodzicami oraz pozostałymi członkami najbliższego otoczenia osoby z niepełnosprawnością, że jest ona zdolna do samodzielnego funkcjonowania. Przy czym istotne znaczenie ma tutaj zbudowanie zaufania do jej możliwości w zakresie niezależnego podejmowania decyzji oraz autonomicznego działania.

Oni (rodzice – przyp. Autora) jak widzą, że ja sam idę do sklepu, sam kupuję, sam do urzędu pójść i wiem, co zrobić, to oni (rodzice – przyp. Autora) się przekonują, że dla mnie te sprawy nie są problemem i to chyba takie zaufanie do mnie buduje [...] (S4)

Kolejną kategorią jest 'wyprowadzenie z błędu' oznaczające, że osoba z niepełnosprawnością poprzez własne działania stara się udowodnić swoją kompetencję w zakresie autonomicznego i niezależnego funkcjonowania w ramach różnych przestrzeni życiowych. Przy czym w wypadku tej kategorii postępowania mamy do czynienia z sytuacją, w której badane osoby w sposób świadomy i celowy starały się poprzez swoje działanie pokazać, że rodzice oraz osoby z ich najbliższego otoczenia mylili się co do ich dotychczasowego przeświadczenia o niemożności radzenia sobie badanej osoby w określonych sytuacjach życiowych.

Tak to właśnie było, że ja przez dłuższy czas nie mogłam i już. To znaczy nie mogłam, bo mi nie pozwalano na to. Dlatego pomyślałam, że jak im pokażę (rodzicom – przyp. Autora) to może jednak dadzą wiarę, że to dla mnie nie są jakieś nie wiadomo jakie 'schody' do pokonania i, że jestem w stanie to zrobić [...] (C9)

Jest to swego rodzaju odpowiedź badanych osób na różnego rodzaju sytuacje niedowierzania, co do możliwości ich samodzielnego działania w różnych okolicznościach przez pozostałych członków rodziny. Celem takiego postępowania jest zatem uzmysłowienie rodzicom (opiekunom) oraz rodzeństwu, że pomimo posiadanej niepełnosprawności odznaczają się określonym poziomem (zazwyczaj w ich ocenie jak najszerszym) zaradności życiowej.

Tak, ja przez wiele lat sam myślałem, że nie dam rady, że nie potrafię i, że po prostu no będę musiał zawsze już na kogoś liczyć. Ale się jednak odważyłem poszedłem i załatwiłem, i to mi takiej wiary dodało, skrzydeł takich. I pomyślałem sobie, o nie, to nie we mnie był problem, tylko w rodzicach, że oni (rodzice – przyp. Autora) za bardzo mnie jednak pilnowali, za bardzo tak chronili. Więc ja musiałem to przerwać, musiałem im to pokazać, te

ich bariery pokonać [...] i udało się (śmiej – przyp. Autora). Teraz już wiedzą i nie robią mi problemów, są bardziej ufni wobec mnie, i jest super teraz [...] (S12)

Analizując wypowiedzi badanych osób, można odnieść wrażenie, że ich sposób postępowania da się opisać jako defensywny, bowiem jest to rodzaj reakcji będącej odpowiedzią na działania oraz zachowania rodziców (oraz innych członków rodziny). W tym sensie badane osoby czuły się też uprawnione do określonego rodzaju postępowania, a ich legitymizację upatrywały właśnie w nieporozumieniach z rodzicami i braku zrozumienia z ich strony co do niezależności i samodzielnego działania.

I to tak trwać dłużej już nie mogło. Ja czułem, że jak nic nie zrobię, to się to nie zmieni, więc ja się odważyłem i udało się. Nie wiem, co by było gdybym się nie odważył. Pewnie nic by się nie zmieniło i było tak jak do tej pory. Ale tak być dłużej po prostu nie mogło, no to musiałem coś zrobić, no musiałem i już [...] (S12)

Trzecią a zarazem ostatnią z omawianych kategorii, jakie udało się wygenerować w toku prowadzonej analizy, która odnosiła się do postępowania badanych osób wobec ich niezadowolenia ze sposobu, w jaki są traktowane przez najbliższe otoczenie, było tzw. 'robienie wbrew'. W przeciwieństwie do poprzednio omawianej kategorii ta ma charakter, który można określić mianem ofensywnego, bowiem oznacza działanie celowe i z premedytacją wbrew rodzicom bądź opiekunom. I w tym sensie można zachowania oraz działania mieszczące się w ramach tej kategorii określić jako negatywne z perspektywy relacji interpersonalnych z otoczeniem.

Kiedy chciałam sobie pojechać ze znajomymi, to nie mogłam, bo rodzice nigdy mi nie pozwalali. To tak trwało latami i ja się na to przez dłuższy czas godziłam. Mała byłam i się ich (rodziców – przyp. Autora) bałam. Ale też oni zawsze mówili, że mi się krzywda jakaś może stać, że sobie może z czymś tam nie poradzę albo że ktoś mi krzywdę jeszcze zrobi [...]. No ale bez przesady, jak już dorosłam i jak widziałam, znajomi mogą jechać, to ja się zdenerwowałam tak na maksa i ja po kryjomu się spakowałam i sobie pojechałam [...] (C6)

Co istotne, badane osoby często tłumaczyły się z takiej formy postępowania. Rozumiały bowiem, że może być ona uznana za rodzaj niesubordynacji względem rodziców. Jednocześnie wskazywały na konieczność takiego postępowania, która według ich opinii była

jedynym możliwym rozwiązaniem w sytuacji, gdy rodzice sami nie wykazywali inicjatywy, ani nawet chęci w zaaprobowaniu działań podejmowanych przez badane osoby.

Nie miałem wyjścia. Oni (rodzice – przyp. Autora) nie dali mi szansy, żebym inaczej to załatwił. Ja wolałbym, żeby to było tak, że oni sami widzą mnie inaczej, żeby to od nich wyszło, nie ode mnie. Ale skoro nie było innego wyjścia, to musiałem zrobić to na własną rękę bez informowania ich o tym [...] (S12)

Podobnie wypowiada się inna z badanych osób, wskazując przy tym na rolę osób trzecich (znajomych), którzy pomogli jej w podjęciu decyzji, co do przeciwstawienia się rodzicom.

Tak, to nie było proste. To nie tak, że ja się po prostu któregoś dnia obudziłam i powiedziałam sobie, 'to teraz zrobię, teraz się odważę'. Ja długo nad tym myślałam, wiele razy z moją przyjaciółką o tym rozmawiałam i tak się powoli przekonywałam sama, że jednak może tak trzeba zrobić. I wydaje mi się, że chyba większość osób tak ma, że jednak, żeby się w jakiś sposób przeciwstawić rodzicom, to trzeba mieć takie wsparcie innych osób, najlepiej przyjaciół czy bliskich znajomych [...] (C9)

Obie wypowiedzi potwierdzają, że część z badanych osób była gotowa na dość radykalne zachowania, będące swego rodzaju oznaką niesubordynacji wobec rodziców. Jednocześnie, na co wskazuje drugi z rozmówców, w podjęciu takich decyzji istotną rolę odgrywały inne osoby spoza rodziny. W przytoczonym wypadku byli to 'dobrzy znajomi', którzy z jednej strony występowali z perspektywy zewnętrznego obserwatora, co umożliwiało im lepszą ocenę sytuacji, z drugiej zaś strony stanowili oni dodatkowe wsparcie dla osoby z niepełnosprawnością, bez czego prawdopodobnie dana osoba nie wykazałaby się tak asertywną postawą.

Z zaprezentowanych przykładów wyłania się obraz osoby z niepełnosprawnością, która ze względu na opresyjność relacji rodzinnych nie jest w stanie podążać drogą umożliwiającą jej wejście w dorosłość. Chociaż współczesna uwaga skupia się na badaniu indywidualizacji tożsamości i rozwoju osobistego sprawstwa, za którą opowiadał się Zygmunt Bauman (2003), dla młodych ludzi, którzy pracują nad ustaleniem, kim są i gdzie pasują, poleganie całkowicie na własnej tożsamości wydaje się być wadliwe, jeśli nie ma żadnych planów lub wzorów do naśladowania, do których można by dążyć. Derek Layder (2004) pisze, że nasza własna samoakceptacja i wiara nie wystarczają przy konstruowaniu tożsamości, musimy też czuć,

że inni nas aprobują i w nas wierzą. Jeśli młoda osoba nie ma zapewnionej przestrzeni życiowej na rozwój swojej samodzielności i niezależności, wówczas może mieć problemy z 'wejściem w dorosłość' i wykształceniem tożsamości człowieka dorosłego.

3.3. PŁEĆ A SAMOSTANOWIENIE OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

W niniejszym podrozdziale przedstawione zostały zagadnienia związane z sytuacją osób z niepełnosprawnościami w kontekście ich samostanowienia, które cechują się pewną specyfiką ze względu na płeć badanych osób. Na podstawie przeprowadzonych analiz wyszczególnione zostały dwie perspektywy, którym podporządkowane zostały dwa punkty tego podrozdziału. Pierwsza odnosi się do relacji, jaka zachodzi pomiędzy samostanowieniem i niezależnością osoby z niepełnosprawnością a jej płcią, oraz druga, która ukazuje to, jak rodzice – zwłaszcza matki – postrzegają dążenia i możliwości w zakresie samostanowienia swojego dziecka, biorąc pod uwagę jego płeć.

Perspektywa osób z niepełnosprawnością

W zależności od płci badanych osób z niepełnosprawnością nieco inaczej kształtowała się ich perspektywa tego, co uważały one za kluczowe w kontekście samostanowienia i uniezależnienia się od rodziców.

Badane dziewczęta oraz kobiety wydawały się postrzegać prace domowe jako immanentną część tożsamości osoby dorosłej. W większym stopniu przywiązywały wagę do kwestii związanych z zarządzaniem i kontrolowaniem codziennych czynności, dotyczących prowadzenia domu.

Dorosłość to odpowiedzialność za siebie, a nie tylko same prawa, jak by się niektórym wydawało. Trzeba swoje zrobić i wokół siebie się zakrzętnąć [...]. Tak jak człowiek wyrasta z pieluszek, tak samo powinien wyrosnąć z wyręczania się rodzicami [...] (C15)

W związku z tym młode kobiety były gotowe rozwijać swoje kompetencje związane z szeroko rozumianym prowadzeniem domu, czyniąc to w ramach codziennych czynności i praktycznych działań pod okiem głównie matek, ale również uczęszczając na specjalne programy szkoleniowe i warsztaty, w ramach których mogły

rozwijać swoje kompetencje. Co więcej, mówiąc o programie, część z badanych nie tylko wykazywała zainteresowanie szkoleniem ze względu na chęć uzyskania dodatkowych umiejętności oraz praktycznej wiedzy pomocnej w codziennym życiu, ale również wspominała o swoich (bliżej niesprecyzowanych) zamiarach dotyczących zamieszkania bez rodziców.

W domu nauczyłam się najwięcej, ale na różne kółka i warsztaty też się chodziło, żeby człowiek miał tę wiedzę i żeby poradził sobie kiedy trzeba i z czym trzeba [...]. Dobrze, że można się rozwijać i na przykład gotowania czy szycia się nauczyć, bo to praktyczna wiedza jest i zawsze się przyda, zwłaszcza, jakby się już samemu miało żyć, bez rodziców znaczy się [...] (C15)

Młode kobiety wydawały się prezentować siebie jako osoby odpowiedzialne i zaangażowane w czynności domowe, które niejednokrotnie stanowiły formę codziennych aktywności, w ramach których mogły się wykazać przed pozostałymi domownikami.

Kiedy coś zrobić, no na przykład pozmywam naczynia, czy tam posprzątam, to mama zawsze powtarza, że ja jestem jej taką pomocą i jej prawą ręką w domu (uśmiech – przyp. Autora) (C8)

Kiedy młodzi mężczyźni rozmawiali o pracach domowych, powstał dość kontrastowy obraz. Często młodzi mężczyźni określili siebie jako 'posiadających wystarczające kompetencje' do wykonywania większości czynności domowych, jednocześnie zazwyczaj nie wyrażali oni chęci angażowania się w tego typu prace. Część z badanych, w pewien sposób usprawiedliwiając się, przyznawała także, że czasami zapomina lub czuje się zbyt zmęczona, aby takie czynności wykonywać.

Tak, ja sobie pranie sam zrobię i to nie jest jakiś problem. Wiem, jak to robić, ale zdarza mi się, że włożę pranie i potem zapomnę wyjąć do wysuszenia [...]. Ale nie martwię się tym, bo mama zawsze sprawdza to i w razie czego ona to robi za mnie [...] (S11)

Młodzi mężczyźni mówili również o braku zainteresowania i zaangażowania w prace domowe oraz wyrażali dość obojętny stosunek do wszelkich potrzeb w tym zakresie. Myśląc o wykonywaniu szeroko rozumianych prac domowych i obowiązków domownika, badani mężczyźni podkreślali, że nie widzieli większego pożytku z wszelkiego rodzaju szkoleń oraz warsztatów przysposabiających do tego rodzaju czynności.

To są rzeczy (prace domowe – przyp. Autora) nie wymagające tłumaczenia i nietrudno się tego nauczyć. Po prostu trzeba spróbować i zrobić to, co trzeba. Jeśli jest taka potrzeba. Ale na pewno nie ma co z tego jakiejś szkoły życia robić [...] (S3)

Jednocześnie badani mężczyźni z niepełnosprawnością, którzy nie wyrażali chęci angażowania się w sprawy i obowiązki domownika, mieszkając z rodziną wydawali się mieć 'niespokojne sumienie', ponieważ zazwyczaj mieli świadomość, że pomagają im w zadaniach, o których wiedzieli, że powinni wykonywać je sami.

Mama zajmuje się tymi sprawami, prowadzi dom i w ogóle. Ona to wszystko tak ogrania i się tym zajmuje [...]. Wiem, że jest czasem ciężko, bo dużo ma rzeczy i ja jej staram się nie dokładać dużo, bo ona robi ile może dla wszystkich [...] (S7)

Badani często dodawali, że takie zachowanie jest 'normalne', ponieważ mieszkają z rodzicami, którzy sami – zwłaszcza matki – wykonują te czynności za pozostałych domowników. Jako jeden z argumentów podawali również, że są to zadania 'typowe' dla kobiet, nie dla mężczyzn.

Jak to w domu, dzielimy się obowiązkami. Wiadomo, tata pracuje i go nie ma przez większość czasu. Mama zajmuje się domem i nami. A każde z nas (dzieci – przyp. Autora) pomaga tak jak może. Siostra raczej, bo to takie normalne, że ona z mamą nie wiem, tam przy gotowaniu czy sprzątanii robią. Ja to na zakupy pójdę czy tam coś postaram się w domu naprawić czy coś [...] (S3)

Można przypuszczać, że za takim sposobem postrzegania podziału ról według płci stał proces wychowania i socjalizacji, tym bardziej że w narracjach młodych kobiet z niepełnosprawnością bardzo często ów tradycyjny model rodziny i towarzyszący mu podział ról również znajdował swoje potwierdzenie.

Mama była z nami i nami się zajmowała od dziecka. Tata pracował. W domu to ja z mamą jak już byłam trochę większa, to pomagałam. Brat raczej się do takich rzeczy nie garnął. Ale prace w domu to taka raczej babska sprawa [...] (C2)

Warto podkreślić, iż badane dziewczęta i młode kobiety z niepełnosprawnością niejednokrotnie podkreślały chęć posiadania własnej rodziny oraz potomstwa. Według relacji jednej z badanych był to przejaw 'naturalnej' potrzeby, ale także dojrzałości objawiającej się możliwością decydowania o tak ważnej kwestii, jaką jest

przyjęcie roli rodzica, a tym samym całkowitej odpowiedzialności za drugą osobę.

Nie wiem, jak się to wszystko w życiu potoczy. Nie wiem tego. Ale bardzo bym chciała mieć własny dom i dzieci. W ogóle wydaje mi się, że to ważne i takie naturalne, że chce się mieć dziecko, zwłaszcza kobieta [...]. Być rodzicem to jest duża odpowiedzialność, za drugą osobę, za dziecko [...] (C13)

Wśród badanych mężczyzn rzadziej podejmowane były rozmowy na temat posiadania potomka. Nie oznacza to, że kwestie te nie były poruszane, choć stanowiły raczej objaw konstruowania wizerunku mężczyzny opartego na przekonaniu o dziecku (zwłaszcza synu) jako jednym z atrybutów 'prawdziwego' mężczyzny.

Każdy chyba facet myśli o tym, żeby móc się uniezależnić [...]. Ale facet powinien też umieć zadbać nie tylko o siebie, ale też o rodzinę. Także, dzieci, żona, dom, to coś co czyni z ciebie faceta [...] (S12)

Jednocześnie różnica pomiędzy kobietami a mężczyznami poza tym, co zostało ujęte powyżej, a odnosiło się do postrzegania odpowiedzialności (w czym była ona upatrywana i jak się 'materializowała'), istotne było także to, w czym z jednej strony kobiety, a z drugiej mężczyźni upatrywali źródło swojej niezależności. Przy czym wszyscy uczestnicy, a więc zarówno kobiety, jak i mężczyźni, wykazali się świadomością, że ich role społeczne zmieniają się wraz z wiekiem. Co więcej, osiągnięcie określonego wieku było symbolicznym momentem (punktem przejścia), który kojarzył się im z wolnością, niezależnością i swobodą działania.

Skończenie tych 18 lat to ważny wiek [...]. To coś w rodzaju takiej granicy, po przejściu której możesz to, czego wcześniej nie mogłeś [...] to głosowanie, kupno alkoholu czy uprawianie seksu... to coś w tym rodzaju [...] (S12)

Niemniej jednak w przypadku mężczyzn osiągnięcie odpowiedniego wieku znacznie częściej niż w przypadku kobiet łączyło się z chęcią skorzystania z określonych swobód, jakie stawały się wówczas dostępne.

Jak ukończyłem te 18 lat, to po raz pierwszy byłem tak na 'luzaka' w barze i mogłem bez problemu sobie piwo zamówić [...]. Już nie musiałem się bać, że mi nie sprzedadzą albo, że będę musiał kolegę starszego poprosić, bo to był obciach [...] (S12)

W przeciwieństwie do mężczyzn kobiety zazwyczaj nie przejawiały chęci bezpośredniego korzystania z 'nowych' swobód, a raczej postrzegały je jako potencjalne możliwości, które były w 'zasięgu ich ręki'. Co więcej, część z badanych stwierdziła, że ważniejszy od możliwości korzystania z nowych doświadczeń jest fakt, iż stwarza on doskonałą okazję, aby wzbudzić większe zaufanie u najbliższych umiejętnością zarządzania sobą w kontekście dostępności.

Ja uczcić chciałam moje 18 urodziny odrobiną wina, mimo, że nie interesował mnie szczególnie smak alkoholu, ani nie miałam jakiś większych chęci go pić. Chciałam tylko móc to tak uczcić [...] (C13)

Podczas gdy wszyscy uważali odpowiedzialność za kamień węgielny dorosłości, kobiety przede wszystkim koncentrowały się na osiągnięciu odpowiedniego wieku jako pewnego symbolicznego atrybutu, mężczyźni natomiast, oprócz cenzusu wieku, dużą wartość przywiązywali w tym zakresie do niezależności finansowej.

Jak masz się z czego utrzymać, to możesz mówić, że jesteś niezależny i wtedy możesz sam decydować o sobie [...]. Wiesz, można być nastolatkiem i mieć poukładane w głowie i potrafić sobie radzić, a możesz być facetem po trzydziestce czy nawet starszym i żyć z tego, co od rodziców dostaniesz [...] (S14)

Warto również zaznaczyć, że mężczyźni w większym stopniu przypisywali sobie i swoim kompetencjom określony poziom niezależności i samostanowienia, podczas gdy kobiety podkreślały tutaj pomoc, wsparcie i współpracę z innym osobami, głównie rodzicami.

Dorosłość to na pewno większa odpowiedzialność za siebie i za inne osoby. Trzeba być samodzielnym, aby móc decydować o sobie i innych. Ale myślę, że nigdy nie jest się tak zupełnie samodzielnym, żeby nie potrzebować kogoś obok siebie. Trzeba mieć na kogo liczyć, gdy jest taka potrzeba. Dla mnie to są na pewno moi rodzice [...] (S14)

Co ciekawe, tam, gdzie mężczyźni uważali niezależność za konieczną, choć trudną część przejścia w dorosłość, kobiety postrzegały niezależność jako nieuniknioną konsekwencję starzenia się i śmierci rodziców. Jedna z rozmówczyń wypowiedziała się w tych słowach:

Jeśli chcesz być dorosły, czuć się dorosłym i być traktowanym przez innych jak dorosły to trzeba być niezależnym od innych. Trzeba umieć zatroszczyć się o siebie i o innych, jeśli masz na przykład w planach rodzinę [...] (C13)

Natomiast inny rozmówca, mężczyzna, ujął to tak:

Z rodzicami jest taka więź, która będzie zawsze. I nawet jeśli jesteś gdzieś indziej niż rodzice, to wiesz, że oni gdzieś tam są i, że możesz w razie czego do nich wrócić [...]. Dopiero jak ich zabraknie, to masz poczucie ogromnej straty i wiesz, że teraz już musisz liczyć tylko na siebie [...] (S12)

Perspektywa rodziców

Analizując wypowiedzi rodziców w kontekście płci badanych osób z niepełnosprawnością, jako główne tematy zostały zidentyfikowane dwie kluczowe kategorie analityczne, które określały perspektywę rodziców odnoszącą się do samostanowienia i niezależności ich dorosłych dzieci. Kategorie te to „wymagania, umiejętności i kompetencje” młodych dorosłych oraz „obawy i troski o proces usamodzielniania”.

Umiejętności codziennego życia były postrzegane jako mające wielką wartość dla prowadzenia własnego życia poza rodziną. Z tego względu rodzice biorący udział w badaniu jako swój obowiązek uważali m.in. przygotowanie młodych dorosłych do samodzielnego życia. Rodzice próbowali zmotywować zarówno córki, jak i synów do rozwijania takich kompetencji i umiejętności, które stworzą podwaliny dla ich niezależnego życia i pozwolą w przyszłości na funkcjonowanie bez wsparcia ze strony rodziców.

Nie ma co się oszukiwać, wieczni nie jesteśmy i na każdego kiedyś przyjdzie pora. Nie dziś to jutro, ale przyjdzie. Dlatego, trzeba jakoś te nasze dzieci odpowiednio na to przygotować. Wiadomo, każdy rodzic o tym myśli, my także. Grunt, żeby było jak najbardziej samodzielne i potrafiło sobie poradzić, gdy nas już nie będzie [...] (M7)

Rodzice, a zwłaszcza matki, dbając o rozwój swoich dzieci, dużą wagę przywiązywały zarówno do nabycia przez nie umiejętności związanych z prowadzeniem domu, ale także dających im perspektywy do uniezależnienia finansowego poprzez rozwój kompetencji zawodowych. Przy czym w przypadku córek widoczne jest przede wszystkim ukierunkowywanie przez matki na rozwijanie tych umiejętności, które związane są z prowadzeniem domu.

Kobieta powinna umieć poprowadzić dom. Z tym się nie rodzimy, tego się uczymy. Przeważnie od swoich mam, w domu. I ja chcę córce przekazać co wiem i potrafię w tym względzie [...] (M5)

Natomiast w przypadku synów rodzice, zwłaszcza matki, za szczególnie istotne uznawały wyposażenie ich w takie umiejętności, które pozwoliłyby na uzyskanie względnej niezależności finansowej. Z tego względu dużą wagę przywiązywały do doskonalenia kompetencji zawodowych, a tym samym wskazywały na znaczenie edukacji i poszukiwania odpowiednich programów oraz warsztatów szkoleniowych.

Syn już dorosły jest, więc chcemy, żeby jakoś się wdrożył w to dorosłe życie. Wiem, że to nie będzie łatwe i nie oczekuję nie wiadomo czego, ale chciałabym, żeby zdobył jakiś zawód i żeby miał jakiś swój grosz, bo z pieniędzy pomocy nie da się żyć [...] (O1)

Warto przy tym odnotować pewną niekonsekwencję w działaniu ze strony matek, które z jednej strony chciały wzmocnić zaangażowanie swoich dzieci w zajęcia domowe, a z drugiej strony często robiły te rzeczy same, mając m.in. poczucie wyrzutów i przeżywając wewnętrzne rozdarcie.

Powinien sam (syn – przyp. Autora) to zrobić. Wie jak, swój pokój ma to też i obowiązki mieć powinien. Ale jestem tak zła na siebie, że nie mogę znieść czekania, aż się za to sam zabierze [...] (M7)

Rozmowy prowadzone z rodzicami o kompetencjach zarówno w przypadku córek, jak i synów bardzo często przeplatały się z wypowiedziami o trosce o dorastające dzieci. W większości wywiadów przeprowadzonych z rodzicami, gdy mówiono o procesie transformacji związanym z osiągnięciem dorosłości i ewentualnym przyszłym niezależnym życiu, to głównie wśród matek dało się odczuć wyrazy zaniepokojenia z tym związane. Te obawy zarówno o córki, jak i o synów wydają się być związane z doświadczeniami matek, które czuły się szczególnie odpowiedzialne za swoje dzieci nie tylko w okresie ich dzieciństwa, ale także po osiągnięciu wieku pełnoletności.

Człowiek cały czas ma i będzie miał na uwadze dobro dziecka. Nieważne, czy jest to małe dziecko, czy osoba już dorosła. A z naszą Jadzią to tak jest, że ona dorosła, ale trochę czasem jak dziecko jest. To tym bardziej się człowiek martwi, żeby wszystko było dobrze [...] (M15)

Wśród szeregu różnych obaw, jakie wyrażały matki, większość z nich wskazywała na trudności w komunikacji z przedstawicielami systemu usług dla dorosłych i związane z tym trudności w byciu wysłuchanym, co sprawiało że niejednokrotnie musiały działać jako rzeczniczki i koordynatorki swoich dzieci. Jedna z matek stwierdziła:

Niestety system zabezpieczenia instytucjonalnego jest u nas bardzo nieprzyjazny. Trzeba naprawdę sporo się nakombinować, nachodzić i najlepiej mieć jakieś dobre kontakty, żeby udało się coś sensownego załatwić. Jak mi jest trudno z tego powodu, to tym bardziej będzie córce (osobie z niepełnosprawnością – przyp. Autora). Dlatego nie wyobrażam sobie, żebym jej miała w tym nie pomóc, a czasem po prostu wyręczyć, bo jak to się mówi „gdzie diabeł nie może, tam rodzica wyśle” (śmiech – przyp. Autora) [...] (M15)

Równie często zarówno matki, jak i ojcowie określali wyprawkę z domu rodzinnego jako rodzaj naturalnego rozwoju dziecka. Tym samym widzieli przyszłe życie swoich dzieci jako niezależnych osób, żyjących poza rodziną, ale nadal byli zaniepokojeni procesem przejściowym i różnymi aspektami ich przyszłości, takimi jak dbanie o siebie, dieta, przyjaźnie, narażenie na oszustwa czy wykorzystanie, a także zarządzanie własnymi finansami.

Mi się wydaje, że on (syn – przyp. Autora) myśli, że może po prostu pstryknąć palcami, a na jego koncie pojawią się pieniądze. On nie ma takiej przezorności, czy takiego życiowego pragmatyzmu, albo po prostu doświadczenia jeszcze i tak to lekko sobie traktuje [...] (O1)

Inny z rodziców dodał, że jego zdaniem konieczne jest, aby ktoś z osób dorosłych zawsze czuwał nad bezpieczeństwem osoby z niepełnosprawnością i w razie konieczności mógł interweniować, udzielając niezbędnej pomocy oraz wsparcia.

Nawet jeśli to już dorosłe osoby są (osoby z niepełnosprawnością – przyp. Autora), to i tak trzeba zawsze zachować taką ostrożność. Ja nie mówię, że świat jest jakiś zły, ale przez swoją łatwowierność i dobroduszość łatwo mogą paść ofiarą jakiś intryg [...] nie są oni tak racjonalni w radzeniu sobie z sytuacjami, dlatego ważne jest, aby wokół nich byli dorośli [...] (M5)

Jednocześnie wśród rodziców, a zwłaszcza matek, widoczny był rozdźwięk co do obaw w zależności od tego, czy mowa była

o córkach, czy o synach. W przypadku córek rodzice martwili się o kwestie związane z wykorzystaniem na tle seksualnym czy niechcianą ciążą.

Dziewczynie jednak trudniej jest chyba, tak mi się wydaje przynajmniej. I też więcej zagrożeń na nią czyha. Bo to może i się jakiś niezbyt udany partner przydarzyć, i ciąża niechciana, o jakichś innych przykrych incydentach już nie wspomnę [...] (M9)

Warto wspomnieć, iż pomimo angażowania innych członków rodziny w proces planowania, matki wydawały się być kluczowymi osobami, których obawy mogły mieć szczególny wpływ na proces uniezależniania się dorastającego dziecka. Niemniej jednak zarówno matki, jak i ojcowie byli tymi osobami, które wyrażając swoje obawy, deklarowały także wszelką pomoc oraz wsparcie, na jakie byli gotowi wobec swoich dzieci.

3.4. PERSPEKTYWA PRZYSZŁOŚCI A SAMOSTANOWIENIE OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Zgodnie z wynikami przeprowadzonych badań plany na przyszłość są ważnymi elementami procesu wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością. Analizy pokazują, że młodzi dorośli z niepełnosprawnością, biorący udział w badaniu, mieli nie tylko określone zamiary i marzenia na przyszłość, ale także nadzieje na ich realizację. W tym podrozdziale zostały zaprezentowane różne podejścia i perspektywy, jakie okazały się charakterystyczne dla badanych osób w kontekście ich planów i przewidywań na przyszłość.

Wśród badanych osób dało się wyróżnić dwa podejścia – od bardzo fatalistycznego do bardzo planistycznego. Przy czym owe podejścia to pewne skrajne wartości, pomiędzy którymi istnieje cały szereg pośrednich możliwości, tworzących kontinuum, na którym uplasować można konkretne przypadki. Niemniej jednak poszczególne osoby wypada sklasyfikować jako odznaczające się w większym stopniu luźnym czy wręcz defetystycznym traktowaniem przyszłości, po chęć jak największej kontroli i wpływu na przyszłe wydarzenia. Pierwszy z przypadków dobrze oddaje przytoczona poniżej wypowiedź:

Nie wiem, nie myślę o tym. Co będzie to będzie. Zawsze jakoś było, to i będzie przecież. Na pewno wszystko się poukłada, bo czemu by nie miało się poukładać [...] (S14)

Z kolei osoba reprezentująca podejście, które określić można mianem planistycznego wyraziła się tymi słowami:

Trzeba wiedzieć czego się chce. Nie można tak po prostu zdać się na los i powiedzieć sobie „jakoś to będzie”. Jak się samemu nie zakręcisz wokół siebie, to się samo dobrze nie poukłada, a potem można mieć żal tylko do siebie [...] (S14)

Co istotne, opisanym podejściom towarzyszył odpowiedni poziom podejmowanych działań przez badane osoby, od zupełnie bierności, w przypadku postawy fatalistycznej, do wzmożonej aktywności, w sytuacji nastawienia na kontrolę i chęć uczynienia przyszłości jak najbardziej przewidywalną. Pierwszą z wymienionych okoliczności dobrze oddają poniższe słowa:

Nie ma co się starać i nie wiadomo co robić, jak to się mówi, ‘kijem rzeki nie zawrócisz’. Można robić nie wiadomo co, a i tak będzie jak będzie [...] (C9)

Natomiast osoba, która reprezentowała podejście aktywne stwierdziła, że:

Mi zawsze mama mówiła, rób tak, żebyś potem nie miała do siebie pretensji [...]. Jak się starać nie będziesz, to nic dobrego nie będzie. Dlatego ja się staram i robię co tylko mogę [...] (C10)

Im bardziej skrajne oblicze danego przypadku, tym więcej frustracji i kontrowersji (od tego, że na nic nie ma się wpływu, po chęć kontroli wszystkiego). Z tego względu ‘najbezpieczniejsze’ postawy to te reprezentowane przez przypadki pośrednie, gdzie badane osoby wiedziały, czego chcą i do tego dążyły, ale też odznaczały się pewną elastycznością i umiejętnością przystosowania się do zmian.

No więc ja jak chciałam kupić sobie sukienkę, to tak powoli mamę namawiałam. Nie od razu jej powiedziałam, o co chodzi, bo wiedziałam, że się nie zgodzi. Ale czekałam na dobry moment i jak taki był, to wtedy ją poprosiłam i się zgodziła. Także z nią trzeba zawsze na sposób i się udaje (śmiech – przyp. Autora) [...] (C8)

Warto zaznaczyć, że takiej postawie towarzyszyła aktywność badanych osób odznaczająca się określonym poziomem racjonalności i pragmatyzmu życiowego.

Jeśli człowiek myśli jakoś o sobie, chce coś osiągnąć, to musi też umieć od siebie wymagać. Wiadomo, nic na siłę, ale trzeba jednak chcieć, żeby móc [...] (S12)

Badane osoby oprócz planów, zamiarów i marzeń dotyczących swojej przyszłości snuły także wizje siebie, kim chciałyby być w oczach innych osób. Ta swoista jaźń odzwierciedlona z jednej strony odnosiła się do najbliższych osób, głównie rodziców (i szerszej rodziny), jak i ogólnie bliżej niesprecyzowanego otoczenia społecznego.

Chciałbym, aby ludzie widzieli we mnie osobę zupełnie zwyczajną, taką która nie wzbudza sensacji i nie przyciąga uwagi, tylko dlatego, że mam swoją etykietkę 'nienormalności'. Wtedy czułbym się naprawdę wolny [...] (S14)

Przy czym kluczowe w kontekście dążenia do samostanowienia i niezależności badanych osób wydają się ich wyobrażenia dotyczące siebie, jakie chcieliby, aby były podzielane przez ich rodziców.

[...] żeby rodzice mieli ze mnie pociechę, i żeby byli o mnie spokojni, że sobie poradzę i dam sobie radę. To mi da dodatkową siłę, a ich uspokoi. To jest dla mnie najważniejsze i tego bym chciała najbardziej [...] (C10)

Jednocześnie, oprócz wizji przyszłości konstruowanej przez osoby z niepełnosprawnością, swoje plany, zamiary i marzenia odnośnie do dzieci posiadali również ich rodzice. Z jednej strony była to perspektywa 'nadziei i optymizmu', a z drugiej perspektywa 'obaw i pesymizmu'. Poniższy cytat jest wypowiedzią reprezentanta pierwszej z wyróżnionych kategorii.

Maja (córka – przyp. Autora) to nasza od zawsze była taka wyjątkowa, chociaż staraliśmy się jej tak nie traktować, żeby jej nie rozpieszczać za bardzo. Chociaż nie zawsze to wychodziło (śmiej – przyp. Autora). Ale wszystko robiliśmy po to, żeby jej było jak najlepiej i teraz i na przyszłość [...]. Bo jednak człowiek się martwi co będzie i chciałby, żeby wszystko się poukładało. Ale wierzę, że będzie dobrze, bo to rozważna i rezolutna dziewczyna [...] (M10)

Z kolei rodzice, którzy mieli pewne wątpliwości i obawy o przyszłe losy swoich dzieci z niepełnosprawnością, wypowiadali się w sposób, który dobrze oddaje przytoczony poniżej cytat:

Nie wiem, jak to będzie kiedyś, w przyszłości [...]. Martwię się, że sobie nie poradzi sam, bez nas. On jest taki ufny i taki dobroduszny, że łatwo go oszukać i omamić. A ludzie są różni. Są i dobrzy, którzy pomogą, ale znajdują się też tacy, co będą chcieli wykorzystać [...] (O2)

Ostatnią z kwestii podejmowanych w kontekście planów na przyszłość było zderzenie perspektyw dorastających i dorosłych dzieci z poglądami rodziców na ten temat. Kwestie te zostały szerzej omówione w części podsumowującej wyniki badań. Warto jednak wspomnieć o tym, że pomiędzy rodzicami a dziećmi istnieje więź oparta na wspólnych uzgodnieniach i wynegocjowanych porozumieniach, czasami zaś na tym tle dochodzi do pewnych tarć i konfliktów. Pierwszy z przypadków dobrze obrazuje poniższy cytat z wypowiedzi jednego z badanych rodziców:

Wydaje mi się, że my z synem zawsze się dogadywaliśmy. Nie było i chyba nie ma jakiś między nami trudności, tak, żebyśmy się mieli jakoś poróżnić. Rozumiemy się dobrze i chyba mamy podobne zdanie, co do jego planów na przyszłość [...] (O7)

Potwierdzają to także słowa osoby z niepełnosprawnością:

Rodzice i ja mamy wspólny język i się rozumiemy. Zawsze byli za mną i mi pomagali. Nie ma problemu z dogadaniem się [...]. Oni są za mną w moich wyborach i w tym, co chciałbym dalej robić [...] (S7)

Z kolei w sytuacji nieporozumień, jakie, choć rzadko, to jednak zdarzały się pomiędzy rodzicami a ich dorosłymi dziećmi, najczęściej chodziło o uzyskanie większej swobody i niezależności przez syna bądź córkę.

Bo gdy ja tylko powiedziałem, że chcę od teraz sam mieć swoje pieniądze i opłacać rachunki, to rodzice nie pozwolili na to [...]. Powiedzieli, że ja mogę o czymś zapomnieć, a urzędy czy tam inne jakieś firmy tego nie zrozumieją i potem będę miał problemy [...] (S1)

Jednocześnie rodzice w takich okolicznościach dążyli do zachowania jak największej i ich zdaniem koniecznej dla dobra i ochrony

dziecka pieczy nad nim, co w praktyce oznaczało mniej lub bardziej widoczny i odczuwalny zakres kontroli jego działań.

Ja staram się jakoś mu pomóc i daję mu szansę, na to, żeby sam (syn – przyp. Autora) coraz więcej mógł robić. Ale niektóre rzeczy się po prostu nie sprawdzają i on potem tylko na tym traci, chociaż ciężko mu to zrozumieć i ciężko wytłumaczyć [...] (O1)

Niezależnie od tego, jakie będą w tym zakresie relacje dzieci i rodziców, zawsze posiadają one charakter negocjacyjny i wymagają odpowiednich działań, podejmowanych przez każdą ze stron. Dobrze oddaje to poniższy cytat:

Nie zawsze się zgadzamy, i mamy swoje zdanie na różne kwestie. Ale to wydaje mi się normalne i jest tak w każdej chyba rodzinie. Nasza się pod tym względem chyba nie wyróżnia. Tylko, trzeba chcieć się porozumieć i być otwartym na to, co chce druga strona [...] (M14)

3.5. PODSUMOWANIE

Biorąc pod uwagę powyżej przytoczone wyniki, można stwierdzić, iż przeprowadzone badanie dostarcza wglądu w to, jak ważna jest rodzina dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej wpływ na ich doświadczenia związane z zakresem możliwej niezależności, jaką posiadają, i stopniem kontroli, której podlegają. W ten sposób ujawnia się złożoność relacji rodzinnych oraz to, jak na wsparcie osobistego rozwoju i samostanowienia silnie wpływają cechy i bliskość rodziny. Z tego względu szersza koncepcja samostanowienia, w przypadku osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, może wymagać postrzegania nie jako działania autonomicznego, ale raczej współzależnego, zwykle determinowanego przez rodzinę.

Jak się zatem wydaje, stopień posiadanej autonomii danej osoby jest nie tylko rezultatem jej indywidualnej zdolności do samostanowienia, ale również wynikiem interakcji z otoczeniem (por. Abery, Stancliffe 2003). Poziom kontroli sprawowanej przez daną osobę nie jest więc konstruktem statycznym. Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną negocjują z bliskimi (głównie matkami) poziom kontroli akceptowalny dla każdej ze stron. Z tego względu uczestnicy badania wyrażali satysfakcję z poziomu niezależności i samostanowienia w swoim życiu, mimo że opisywali również ograniczenia

rodzinne, jakie są na nich nakładane. Tę pozorną sprzeczność można wytłumaczyć specyfiką relacji kształtujących się między dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną a kluczowymi członkami rodziny. Owi kluczowi członkowie rodziny są identyfikowani w wyniku osobistych doświadczeń osób z niepełnosprawnością. Może to być jedno lub oboje rodziców, a w niektórych przypadkach rodzeństwo lub inny członek rodziny. Więzi łączące wskazanych członków rodzin z osobami z niepełnosprawnością zwykle oparte są na takich emocjach, jak miłość, wdzięczność i zaufanie. Powoduje to, że wszelkie ograniczenia są wówczas postrzegane jako wyraz opieki, miłości i wsparcia. Tym samym siła związku, na którą prawdopodobnie wpływają cechy rodziny, sytuacja życiowa i bliskość jej członków, wydaje się być ważnym czynnikiem w akceptacji wspomnianych ograniczeń. Z kolei tam, gdzie relacje z rodziną były z jakichś przyczyn problematyczne, członkowie rodziny mieli na siebie stosunkowo niewielki wpływ.

Osoby, które miały głównie pozytywne relacje z otoczeniem, najbardziej akceptowały wszelkie ograniczenia. Potwierdzają to także wyniki innych badań przeprowadzonych przez Stacy Nonnemaker i Lindę Bambara (2011) dotyczące doświadczeń personelu instytucji pomocowych w zakresie wspierania samostanowienia osób z niepełnosprawnością. Wyłania się z nich obraz, w którym pozytywne relacje z personelem zachęcały osoby dorosłe do zwracania się o wsparcie, wzmacniały otwartość, a nawet rezygnację z pewnego zakresu posiadanej autonomii. Również uczestnicy tego badania wydawali się być zadowoleni z przyjmowania wskazówek i ograniczeń, choć w tym wypadku płynących od zaufanych członków rodziny. Jeśli bowiem poddanie się określonej formie kontroli zostanie podjęte dobrowolnie, akceptacja ta sama w sobie może być uznana za formę samostanowienia.

Wnioski i dyskusja nad wynikami badań

Przeprowadzone badania wskazują, iż dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegały swoją rodzinę jako najważniejszą, zajmującą centralną pozycję w ich życiu. Badani mieli poczucie naturalnej więzi z rodziną, która różniła się od innych relacji. Rodzina była postrzegana jako miejsce opieki i integracji. W badaniach uwidoczniła się złożoność relacji, na którą wpływ miały cechy zarówno rodziców, jak i ich dzieci z niepełnosprawnością. Wartości i przekonania rodziców, wraz z preferencjami i postrzeganiem możliwości syna lub córki, stworzyły unikalne, choć czasem trudne relacje. Interakcje rodzinne nie odbywały się bez konfliktów i wynikających z nich stresów. Mimo to uznano, że te kluczowe relacje poprawiają jakość życia obu stron. Niemalże w każdym przypadku podkreślano wagę relacji rodzinnych nawet w sytuacjach, gdy okazywały się one być z różnych przyczyn problematyczne. W takich sytuacjach zaufany członek rodziny, którym bardzo często było rodzeństwo bądź zaufana osoba spoza kręgów rodzinnych, mógł oddziaływać na osobę z niepełnosprawnością w sposób motywujący ją do podjęcia działań zmierzających w kierunku zmiany dotychczasowych relacji z rodzicami.

Przeprowadzone badania dowodzą również, że świadomość, zrozumienie i akceptacja samostanowienia przez rodziców, zwłaszcza matki (por. Martinez-Tur i in. 2018; Shogren 2013), w dużej mierze zależały od tego, jak oceniały one kompetencje i umiejętności swoich dzieci oraz jak generalnie postrzegały ich poziom rozwoju. Zgodnie z wynikami badań to głównie postawy albo deklarowane przez matki wartości miały wpływ na charakter oraz sposób oferowanego wsparcia osobom z niepełnosprawnością. W związku z tym zakres oraz specyfika samostanowienia były w dużym stopniu uzależnione od wartości i poglądów wyznawanych przez matki. Co więcej, na podstawie badań można stwierdzić, że wielokrotnie

to od matek bardziej niż od samych osób z niepełnosprawnością zależy to, jaki będzie ich poziom autonomii lub zależności.

Niemniej jednak na pełen obraz badanych zjawisk składa się kilka kluczowych czynników, które podzielić można na właściwości kontekstowe i cechy podmiotowe (te z kolei dzielą się na niezmiennie cechy osobnicze oraz uwarunkowane oddziaływaniem innych osób cechy środowiskowe). Zarówno jedno, jak i drugie mogą w różny sposób oddziaływać na relacje dorosłych osób z niepełnosprawnością z rodzicami. Czynniki podmiotowe i czynniki kontekstowe o tym samym wektorze oddziaływania na jednostkę (osiąganie efektu synergii) wzmacniają oddziaływanie rodziców na syna bądź córkę. Czynniki podmiotowe i czynniki kontekstowe o przeciwnym wektorze oddziaływania mogą osłabiać oddziaływanie rodziców, co może skutkować zmianą relacji i doprowadzić do większego poziomu samostanowienia i niezależności.

1. CZYNNIKI I UWARUNKOWANIA ISTOTNE W PROCESIE SAMOSTANOWIENIA

Na charakter i poziom samostanowienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście rodzinnym wpływa złożona kombinacja indywidualnych cech tejże osoby, a także wartości i przekonania kluczowych członków rodziny oraz przedmiotu czy też określonej sfery życiowej, które stają się obszarem negocjacji w zakresie niezależności i sprawowanej kontroli. Przy czym wszystkie wymienione elementy są doświadczane przez badane osoby w specyficznym kontekście społeczno-kulturowych i strukturalnych uwarunkowań charakterystycznych dla danej rodziny.

Uwarunkowania rodzinne i pozarodzinne

Zestawienie cech strukturalnych oraz społeczno-kulturowych uwarunkowań jest wyjątkowe dla każdej rodziny i obejmuje m.in. wszelkiego rodzaju zasoby, kapitał kulturowy, oferowaną stabilność bądź dynamikę sytuacji życiowej jej członków, a także takie charakterystyki, jak wielkość czy jej skład osobowy oraz jej wewnętrzną specyfikę. Wszystkie one tworzą niepowtarzalną mozaikę warunków posiadających bezpośredni wpływ na sytuację badanych osób. I tak na przykład tam, gdzie rodziny były nieco bardziej liczne, a przynajmniej w ich skład wchodziło także rodzeństwo osób

z niepełnosprawnością, bardzo często siostra lub brat odgrywali istotną rolę w procesie dążenia przez badane osoby do autonomii i samostanowienia. Z kolei w przypadku, gdy rodzina składała się wyłącznie z rodziców oraz dziecka z niepełnosprawnością, a dodatkowo ojcowie zaangażowani byli w pracę zarobkową, to głównie matki miały kluczowe znaczenie dla przebiegu życia badanych osób. Niemniej jednak ze względu na wielkość oraz złożoność wszystkich cech i uwarunkowań rodzinnych, nie zostały one omówione szczegółowo, a jedynie zasygnalizowane jako te, które odgrywały istotną rolę w procesie samostanowienia i niezależności.

Co więcej, poziom samodzielnych wyborów i podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną może być związany ze stopniem jej zaangażowania w życie rodzinne. I tak na przykład od uczestników mieszkających oddzielnie, z dala od rodziny oczekiwano, że będą podejmować jak najwięcej samodzielnych codziennych decyzji, podczas gdy u uczestników mieszkających wspólnie z rodzicami lub w ich bliskim sąsiedztwie wyraźnie widoczne było większe zaangażowanie rodziny i wyższy poziom wzajemnego podejmowania decyzji. Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną mieszkający samodzielnie zwykle mają większy wybór niż ci, którzy nadal mieszkają z rodziną (por. Tichá i in. 2012).

Czynniki kontekstowe

Chociaż indywidualne wartości, przekonania i motywacje rodziców stanowiły kluczowe determinanty kontekstowe, wpływające na charakter relacji z córką bądź synem z niepełnosprawnością, to pozostali członkowie rodziny oraz osoby spoza niej również odgrywali w tym zakresie pewną rolę. Rodzeństwo czy dziadkowie, ale także osoby pozostające w relacjach pozarodzinnych mogły mieć bowiem istotny wpływ w procesie dążenia do samostanowienia i niezależności osoby z niepełnosprawnością. W niniejszym badaniu zidentyfikowano trzy takie podejścia do autonomii i samostanowienia osób z niepełnosprawnością postrzegane w kontekście życia rodzinnego. Są to: podejście proaktywne, pasywne i prorodzicielskie. Ich klasyfikacja została sporządzona w oparciu o to, czy i jaki charakter wsparcia osoby z niepełnosprawnością otrzymywały od innych osób (rekrutujących się z rodziny oraz spoza jej szeregów).

Podjęcie proaktywne charakteryzowało się oddziaływaniem w sposób motywujący badane osoby z niepełnosprawnością do wyzwolenia ich potencjału i podjęcia przez nie określonych działań, zmierzających w kierunku zmiany ich dotychczasowych relacji z rodzicami. Z kolei podjęcie prorodzicielskie oznaczało podtrzymanie, a nawet wzmacnianie dotychczasowego *status quo* oddziaływania innych osób na charakter relacji rodziców z dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością. Natomiast podjęcie pasywne, które można byłoby określić także mianem nieingerującego, w praktyce oznaczało, że badane osoby nie otrzymywały żadnych konkretnych sygnałów ze strony otoczenia co do oceny relacji panujących pomiędzy nimi a ich rodzicami. Co istotne, wskazane podejścia traktować można jako zmienne interweniujące, przy czym o ile podjęcie proaktywne stanowiło swoisty katalizator potencjalnych zmian w relacjach rodziców z dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością, o tyle podjęcie prorodzicielskie – działające jako inhibitor – miało skutek odwrotny, ponieważ wpływało na utrwalenie owych relacji, a nawet powodowało zniechęcenie badanych osób co do podjęcia ewentualnych działań, zmierzających w kierunku wprowadzenia w ich zakresie jakiegokolwiek zmiany.

Indywidualne cechy badanych osób

Indywidualne cechy osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz postrzegana zdolność do dokonywania wyboru i podejmowania decyzji również wpływają na negocjowanie samostanowienia i kontroli. Obawy rodziców dotyczące zdolności do skutecznego podejmowania decyzji i zrozumienia ich konsekwencji są dobrze udokumentowane w literaturze (Foley 2013; Isaacson i in. 2014; Leonard i in. 2016; Mitchell 2012). Podobne obawy wyrażały w tym badaniu matki, które miały wpływ na podejmowane decyzje i wybory swoich dorosłych synów bądź córek z niepełnosprawnością. Poziom zaufania ze strony rodziców, głównie matek, odnośnie do oczekiwań wobec syna lub córki również wpływały na poziom wsparcia w procesie samostanowienia bądź kontroli. Przy czym indywidualne cechy badanych osób, takie jak płeć, wiek czy poziom intelektualny stanowią istotne zmienne wpływające na kształt relacji pomiędzy rodzicami i dorosłymi dziećmi, co przekłada się na stopień wynegocjowanego samostanowienia i autonomii osiągniętych przez osoby z niepełnosprawnością.

Chociaż badaniem została objęta stosunkowo niewielka grupa osób i należy być ostrożnym w interpretacji wyników, warto wskazać kilka interesujących różnic między autokonstrukcjami występującymi wśród młodych dorosłych z niepełnosprawnością. I tak na przykład wyniki sugerują, że młodzi mężczyźni mają tendencję do budowania asymetrycznych relacji z rodzicami, w których znajdują się na pozycjach zależnych. Mówiąc o pracach domowych, zdają się polegać na swoich rodzicach, odkładając potrzebę radzenia sobie z pracami domowymi na później. Jednocześnie mówiąc o swoich zajęciach w czasie wolnym, doświadczają kontroli i braku wystarczającego samostanowienia. Z kolei patrząc na wypowiedzi młodych kobiet na temat pracy zawodowej i prac domowych oraz ich autopozycjonowania w rodzinie (oraz poza nią), a także, gdy mówią o swoich zajęciach w czasie wolnym i relacjach rodzinnych, wydają się postrzegać siebie jako autonomicznych aktorów. Jak wynika z badań, młode kobiety z niepełnosprawnością definiują się zarówno jako osoby kompetentne i samodzielne, a tym samym dążą do takiego ich postrzegania przez otoczenie. Co istotne, dotyczy to zarówno ich aktywności zawodowej i podejmowania zatrudnienia, jak i ról społecznych rekonstruowanych w rodzinie (por. Barron 2002).

Poza wymienionymi czynnikami podmiotowymi, jak wiek (por. Brzezińska, Piotrowski 2009) czy płeć (Brzezińska i in. 2010), na poziom samostanowienia i autonomii wpływają takie indywidualne cechy, jak poczucie inności (Stelter 2007) czy samoocena. Owe czynniki mają w dużej mierze swoje źródło w doświadczeniach społecznych, także tych pochodzących spoza kręgów rodzinnych (i jako takie nie były szeroko ujęte w tych badaniach, jednak pojawiały się w wypowiedziach badanych osób). I tak na przykład lęk czy niska samoocena mogą mieć swoje źródło w licznych niepowodzeniach, a zarazem niewielu doświadczeniach pozytywnych, a poczucie inności może wynikać z budowania przez rodziców tożsamości młodego człowieka wokół jego niepełnosprawności. Niezależnie od tego, o jakim z tych czynników będzie mowa, wszystkie one rzutują w mniejszym lub większym stopniu na poziom samostanowienia i autonomii osób z niepełnosprawnością. Dzieje się tak, bowiem mogą one sprzyjać motywowaniu osób z niepełnosprawnością do podejmowania działań zmierzających do zmiany swojego położenia ku większej autonomii i niezależności (jak to się dzieje chociażby w przypadku podmiotowego traktowania przez otoczenie, osiąganego m.in. dzięki przełamywaniu stereotypowych i wykluczających obrazów niepełnosprawności) bądź odwrotnie

– powodować utrzymanie się dotychczasowego modelu relacji istniejącego pomiędzy nimi a rodzicami, a tym samym działań zniechęcających do podejmowania jakichkolwiek aktywności, które miałyby prowadzić do zmiany takiego modelu (czego przykładem jest zaniżana samoocena, będąca konsekwencją negatywnych doświadczeń badanych osób). Jest to szczególnie ważne, ponieważ to na ich podstawie wypracowywany zostaje też określony schemat postrzegania siebie badanych osób, który z kolei stanowi grunt dla konstruowania danego modelu tożsamości.

Przedmiot oraz sfery życia codziennego

Charakter i poziom samostanowienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście rodzinnym zależy także od przedmiotu czy też określonej sfery życiowej, które stają się obszarem negocjacji. Wpływ rodziny na dokonywanie wyborów i podejmowanie decyzji zależy od złożoności owych wyborów lub podejmowanych decyzji. Rodziny są bardziej skłonne do zaakceptowania decyzji dotyczących codziennych czynności, takich jak wybór ubrania lub jedzenia, ale mogą angażować się w ważne decyzje dotyczące stylu życia, takie jak relacje rówieśnicze, zdrowie czy finanse (Kahonde i in. 2019; Mitchell 2012; Saaltink i in. 2012). Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną były również bardziej skłonne akceptować wskazówki dotyczące złożonych kwestii. Podobnie jak w badaniach Rebeccki Saaltink i in. (2012) udało się także stwierdzić, że rodzice częściej interweniowali i próbowali zapobiegać decyzjom niezgodnym z wartościami rodzinnymi. Wyniki badań wykazały również, że troska o negatywne konsekwencje każdego konkretnego wyboru, zarówno dla osoby, jak i rodziny, wpłynęła na wynegocjowany poziom kontroli lub niezależności. Zauważono także pewną zależność, otóż im poważniejsze zdaniem rodziców mogłyby być owe konsekwencje, tym mniejsze prawdopodobieństwo, że rodzice, a zwłaszcza matki, popierali takie wybory syna bądź córki. Rodzice, a przede wszystkim matki, dostrzegali potrzebę zaangażowania się i nadzoru, aby zapobiec poważnym konsekwencjom wyborów i działań ze strony swoich dzieci.

2. RELACJE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ Z RODZICAMI W KONTEKŚCIE SAMOSTANOWIENIA I KONTROLI

Relacje pomiędzy dziećmi z niepełnosprawnością a rodzicami to unikalne, złożone i współzależne interakcje, które w istotny sposób rzutują na całokształt życia badanych osób. Chociaż te relacje mogą poprawiać życie zaangażowanych osób, ale również powodować pewien stres i rodzić konflikty. Relacja między rodzicami a synem lub córką rozwija się stopniowo, ewoluując przez wiele lat wspólnych doświadczeń i przeżyć (perspektywa temporalna). Te długoterminowe relacje mają kluczowe znaczenie dla samostanowienia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Chociaż każda relacja jest wyjątkowa, ich wspólną cechą jest zaufanie, jakie dorośli niepełnosprawni intelektualnie żywią do swoich matek i ojców, oraz przekonanie, że rodzice, a także inni kluczowi członkowie rodziny mają na uwadze ich najlepszy interes. Jednocześnie przez wiele osób, zarówno rodziców, jak i same osoby z niepełnosprawnością, szereg narzuconych ograniczeń jest postrzeganych jako przejaw miłości i troski.

Współzależność i wzajemność relacji

Mimo iż rodzice (głównie matki) niejednokrotnie rościli sobie prawo do ingerowania w życie swoich dzieci, czynili to jednak w dużej mierze z poczucia odpowiedzialności za ich ochronę. Przy czym owa ingerencja nie przeczyła faktycznemu pragnieniu pomocy synowi bądź córce w rozwijaniu i wspieraniu samostanowienia oraz samodzielnego życia. Wydaje się zatem, że bliski związek i głęboka więź między matką a synem lub córką zapewnia środowisko, w którym preferencje osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną są rozpoznawane i rozumiane. Jednak tak bliskie relacje rodzinne tworzą również środowisko, które trudno byłoby określić jako zupełnie obiektywne i neutralne, tym bardziej że, jak wskazują wyniki badań, posiadane przez rodziców wartości miały niejednokrotnie wpływać na podejmowanie decyzji przez syna lub córkę. Jednocześnie pomiędzy rodzicami a dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną miały miejsce negocjacje akceptowalnego przez każdą ze stron poziomu kontroli i niezależności. Przybierały one różny charakter, zależny z jednej strony od poglądów, wyznawanych wartości oraz preferencji rodziców

(głównie matek), z drugiej zaś od posiadanych zdolności, także tych interpersonalnych, ale również czynionych starań i podejmowanych samodzielnie działań, zmierzających w kierunku zwiększenia poziomu niezależności i samostanowienia. Przykładowo, część osób z niepełnosprawnością czyniła dodatkowe starania, pracując nad rozwojem umiejętności potrzebnych do zwiększenia poziomu swojej niezależności i autonomii, podejmując różnego rodzaju działania m.in. poprzez uczestnictwo w warsztatach usprawniających realizację codziennych czynności czy zwiększających szanse na zatrudnienie.

Przeprowadzone badania wskazują, iż wsparcie w zakresie samostanowienia i niezależności osób z niepełnosprawnością jest udzielane w ramach złożonych relacji rodzinnych. Istotne znaczenie w tym zakresie odgrywa to, że rodzina jest miejscem, w którym realizowane są jedne z kluczowych potrzeb jej członków. Obejmują one m.in. potrzeby praktyczne (np. mieszkanie i transport), emocjonalne (np. poczucie przynależności i bycia kochanym) i rozwojowe (np. nauka umiejętności samodzielnego życia). W przeciwieństwie na przykład do agencji rzeczniczkiej, która może skupić się wyłącznie na wspieraniu kogoś w dokonywaniu wyboru, złożoność i przeplatanie się życia rodzinnego może oznaczać, że prawie każde działanie jednego członka rodziny ma wpływ na poziom wyboru i kontroli dostępnych dla drugiego. Natura tych relacji sprawia, że wybory i działania jednego z członków rodziny mają zazwyczaj istotny wpływ na innego, wzmacniając lub utrudniając jego samostanowienie. Tym samym rozwój samostanowienia to współpraca między rodzicami i dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, z zaufanymi członkami rodziny, zaangażowanymi w planowanie i wdrażanie działań emancypacyjnych.

Wyższy poziom samostanowienia osiągnęto poprzez stopniowy wzrost niezależności przy jednoczesnej redukcji wsparcia ze strony rodziców, co odbywało się w miarę rozwoju kompetencji osób z niepełnosprawnością (por. Taylor i in. 2019). Istotną rolę w tym procesie odgrywa otwarta i regularna komunikacja rodziców z ich dorosłymi synami i córkami, co pozwala w drodze wzajemnych negocjacji wypracować taki model relacji, który z jednej strony odpowiada na potrzeby i preferencje dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, z drugiej zaś sprzyja poszanowaniu poglądów i wartości rodziców. To odkrycie jest zgodne z badaniami Turid Midjo i Karin E. Aune (2018) oraz Jana Walmsleya (1996), które pokazały wzajemność relacji oraz rolę otwartej komunikacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną uznają rodzinę za miejsce opieki i wsparcia, ale również identyfikują się z nią jako członkowie rodziny, którzy aktywnie uczestniczą w jej życiu wewnętrznym. Relacje te miały charakter wzajemny i były postrzegane jako ważne zarówno przez rodziców, jak i osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną.

Procesualność relacji w rodzinie w kontekście samostanowienia i kontroli

Wpływ rodziców (głównie matek) na wybory i decyzje swoich dzieci nie był ani statyczny, ani jednoliniowy, a tym samym rzadko wpisywał się w jedną z wymienionych powyżej ról. Rodzice poruszali się raczej wzdłuż pewnego kontinuum ról odzwierciedlających różne poziomy ich wpływu na syna bądź córkę, co było pewnego rodzaju konsekwencją czy też odpowiedzią na konkretną kwestię i związane z nią napięcia między prawem do wyboru osoby z niepełnosprawnością a postrzeganiem jej zdolności za wystarczające (odpowiednie) przez rodziców. Rodzice dostosowywali swoje strategie w oparciu o perspektywę indywidualnych potrzeb wypracowaną na podstawie wiedzy o ich synu lub córce oraz jako odpowiedź na aktualne okoliczności i bieżące sytuacje.

Przy czym zapewnienie elastycznych i opartych na współpracy relacji rodziców z dziećmi prowadziło do najbardziej skutecznego wsparcia procesu decyzyjnego osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Douglas i in. 2015). Nie neguje to jednak bliskich więzi syna lub córki z rodzicami, bowiem to właśnie bliski związek między nimi stwarzał najlepsze warunki dla elastyczności i współpracy, czego dowodem są unikalne metody podejmowania decyzji, opisane przez uczestników, oraz częste i nieskrępowane komunikowanie się między sobą. Natomiast im bardziej autorytarna i dominująca postawa rodziców w relacjach z dziećmi, tym stopień samostanowienia był niższy. Trzeba jednak zaznaczyć, że w wielu wypadkach nawet takie dość skrajne postawy matki oraz ojca były podyktowane pragmatycznymi pobudkami i wynikały ze szczerej troski oraz subiektywnie pojmowanego dobra ich dzieci.

Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w relacjach z córką bądź synem przyjmowali – jak o tym wspomniano powyżej – różne stanowiska i realizowali kilka typów ról związanych z ich podejściem do kwestii samostanowienia i przejawów autonomii swojego dziecka. Zróżnicowanie owych ról było po części

odповідzią na złożone problemy i napięcia, jakie zostały opisane w części poświęconej wynikom badań. Każdy z wymienionych typów ról miał swoje bezpośrednie konsekwencje w zakresie formowania się tożsamości osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Co istotne, wpływ rodziców na wybory, podejmowanie decyzji, wyznaczanie celów i rozwiązywanie problemów syna lub córki miał charakter kontinuum. Oscylowanie wokół środka owego kontinuum dawało podstawy do nagromadzenia określonego potencjału (w postaci doświadczeń badanych osób), a w dalszej kolejności osiągnięcia odpowiedniego poziomu odpowiedzialności za siebie, natomiast przyjmowanie wartości granicznych sprawiało, że relacje z rodzicami odznaczały się wysokim stopniem kontroli (która często miała charakter nadopiekuńczości), a z drugiej strony (choć znacznie rzadziej) poczucia braku lub niedostatecznej uwagi z ich strony.

Większość rodziców biorących udział w badaniu miała nieustające poczucie odpowiedzialności za syna bądź córkę, a jednocześnie odczuwali oni potrzebę aktywnego zaangażowania się w życie swojego dziecka, mimo iż w wielu przypadkach praktyczne, codzienne wsparcie ze strony rodziców mogło się zmniejszyć. Rodzice tłumaczyli, że niejednokrotnie znajdowali się w sytuacji, w której musieli naprawiać negatywne konsekwencje wyborów dokonywanych przez ich dorosłe dziecko lub też zapobiegać pewnym wyborom albo w sposób bardziej subtelny wpływać na alternatywne działanie syna bądź córki. Niejako racjonalizując swoje postępowanie, bowiem każde ograniczenie w zakresie autonomii dorosłego dziecka może być postrzegane jako ingerencja w jego prawa i wolności, rodzice podkreślali, że czynili to zawsze w uzasadnionych wypadkach. Często też umiejętność zrozumienia dorosłego dziecka, a tym samym wiedza o tym, co jest potencjalnie dla niego najlepsze, były podawane jako uzasadnienie ograniczenia możliwości dokonywania wyborów przez syna bądź córkę. Mimo to wielu rodziców zmagало się z napięciem między prawem do samostanowienia ich dzieci a poczuciem odpowiedzialności za syna bądź córkę i prawem do ich ochrony, co prowadziło do pewnego dysonansu, niepewności swoich działań, a czasem nawet ich słuszności i kwestionowania.

Część rodziców podkreślała, że zdawała sobie sprawę z wagi autonomii i związanego z nią poczucia odrębności ich dziecka, bowiem, jak podkreślano, dzięki temu kształtuje się szereg istotnych umiejętności niezbędnych do wykrystalizowania się poczucia podmiotowości jednostki. W związku z tym rodzice, którym przypisać

można rolę moderatora lub przewodnika, starali się tworzyć warunki dla rozwoju poczucia kompetencji i zdolności do samodzielności ich dziecka. Rozumieli bowiem, że bez tych umiejętności ich syn bądź córka nie będą w stanie budować tożsamości opartej na głębokim poczuciu niezależności, autonomii i samostanowienia. Jak dowodzą badania, dzięki takiej postawie rodziców dorosłe dzieci z niepełnosprawnością mogły dokonywać 'eksploracji' otoczenia, ale także swoistej introspekcji, prowadząc dialog z samym sobą odnośnie do własnych obaw, wątpliwości, ale też umiejętności przeciwdziałania różnym trudnościom i problemom dnia codziennego.

Z drugiej strony, jak dowodzą badania, część rodziców wykazywała nadmierną opiekę, ochronę i przede wszystkim nadmierną kontrolę syna bądź córki, a tym samym blokowała możliwość zbudowania właściwego poczucia odpowiedzialności ze siebie i swoje postępowanie. W konsekwencji mogło to wtórnie upośledzać dziecko i uniemożliwić mu pozyskanie niezbędnych kompetencji, istotnych w procesie samostanowienia i niezależności.

Samostanowienie i kontrola w perspektywie temporalnej

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że relacje pomiędzy rodzicami i dziećmi z niepełnosprawnością współbrzmiały z koncepcją cyklu życia, zgodnie z którą relacje te zmieniają się i dostosowują się do wyzwań pojawiających się na różnych etapach życia (zob. Hewitt i in. 2013). Zgodnie z wynikami przeprowadzonych analiz poziom samostanowienia ulegał przeobrażeniom na różnych etapach życia badanych osób i odpowiadającym im okolicznościom. Co istotne, owe okoliczności mogły dotyczyć bezpośrednio osób z niepełnosprawnością (np. wykonanie określonych czynności samodzielnie, bez udziału i pomocy innych osób), jak również innych bliskich członków rodziny (np. wyprowadzka brata z domu rodzinnego, co było wzorem do naśladowania). Niemniej jednak w każdym wypadku stanowiły swoisty punkt zwrotny w biografii badanych osób, będąc podstawą do istotnych przemian w życiu osób z niepełnosprawnością.

Ale to właśnie te okresy przejściowe były zdaniem badanych osób szczególnie trudne i wymagające od nich wyjątkowych działań, prowadzących do zmiany zarówno swoich przekonań, jak i tym bardziej postaw, jakie do tej pory reprezentowali ich rodzice. Bowiem w okresach przejściowych kluczową rolę w procesie

planowania odgrywają rodzice, niekiedy sprawując władzę i decydując o preferencjach swoich synów lub córek z niepełnosprawnością intelektualną (Pilnick i in. 2011). Wyniki zarówno tych, jak i wcześniejszych badań (Taylor i in. 2019) wskazują, że pozytywne wsparcie rodziny jest niezbędne do promowania samostanowienia w takich przejściowych okresach.

Jedną z najpoważniejszych zmian dla całej rodziny jest sytuacja, w której rodzic, a jest to przeważnie matka, nie jest już w stanie dłużej pełnić roli kluczowego aktora w procesie wspierania córki bądź syna z powodu starzenia się, choroby lub śmierci. Pomimo tego że jest to nieuniknione i często stanowi przyczynę zmartwień rodziców, to takie proaktywne planowanie przyszłości jest jednak stosunkowo rzadko przez nich podejmowane (zob. Bibby 2013; Heller, Kramer 2009; Lee, Burke 2020). Wprawdzie rodzice biorący udział w tym badaniu wyrażali obawy dotyczące przyszłości swoich dzieci i tego, kto przyjmie tak intensywną rolę w ich wspieraniu w sytuacji, gdy oni sami nie będą w stanie już pełnić tej roli, to jednak pomimo wyrażanych obaw ani jedna z rodzin nie wydawała się mieć żadnych szczegółowych planów. Takie obawy dotyczyły m.in. tego, czy znajdzie się ktoś w ich zastępstwie, kto będzie posiadał wystarczającą wiedzę o ich niepełnosprawnym dziecku, będzie w stanie zrozumieć potrzeby syna bądź córki oraz będzie chciał poświęcić odpowiednią ilość czasu, energii i pracy na ich wsparcie. Jednym z ewentualnych i rozważanych przez rodziców działań zaradczych, mających przeciwdziałać potencjalnym negatywnym skutkom ich nieobecności w wyniku śmierci bądź niemożności zapewnienia należytej opieki oraz wsparcia na skutek choroby bądź braku wystarczających sił, a tym samym obawom, jakie rodziły te sytuacje, była chęć zapewnienia odpowiedniej edukacji i praktycznej pomocy w pełnym planowaniu przyszłości, która może skutkować zmniejszeniem stresu związanego z przyszłą opieką (Heller, Kramer 2009; Lee, Burke 2020). W praktyce, jak wskazują wyniki innych badań (Dew 2010; Heller, Arnold 2010), to przede wszystkim rodzeństwo przejmuje po rodzicach rolę głównego opiekuna brata bądź siostry. Można jednak przypuszczać, że relacja rodzeństwa i wynikające z niej wsparcie dla samostanowienia będzie inne niż w przypadku tego, jakie jest oferowane przez rodziców. Jak dowodzą wyniki przeprowadzonych badań, planowanie przekazania odpowiedzialności za członka rodziny z niepełnosprawnością musi koncentrować się nie tylko na praktycznych aspektach realizowanego wsparcia, ale także, a może przede wszystkim na

tym, jaki sposób owego wsparcia będzie najlepiej odpowiadał na indywidualne potrzeby syna bądź córki i w możliwie najpełniejszy sposób je zabezpieczał.

3. PRACA NAD TOŻSAMOŚCIĄ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W RODZINIE

Dzięki stworzeniu dogodnych warunków do doświadczania i eksplorowania otoczenia, a także możliwości podejmowania zobowiązań, przez co należy rozumieć sposobność uczenia się odpowiedzialności za swoje czyny, badane osoby mogły wykształcić kluczowe kompetencje i umiejętności, niezbędne do wykrystalizowania się tożsamości stabilnej (ugruntowanej) charakteryzującej się tendencją do pozytywnego nastawienia do siebie, wysokim poziomem samokontroli i poczuciem stabilizacji emocjonalnej.

Nabywanie doświadczeń i kształtowanie poczucia odpowiedzialności badanych osób z niepełnosprawnością

Opisane powyżej kwestie stają się bardziej zrozumiałe, a jednocześnie nabierają szczególnego znaczenia, gdy weźmie się pod uwagę to, jak badane osoby z niepełnosprawnością definiowały odpowiedzialność. Uczestnicy badań najczęściej definiowali „odpowiedzialność” jako wypełnianie obowiązków związanych ze zmianami ról społecznych (np. małżeństwo, rodzicielstwo, zatrudnienie, własność). Ponadto w niektórych przypadkach większy nacisk kładziono na obowiązki rodzinne (opieka nad rodzicami/dziećmi itp.) i dojrzałość interpersonalną (przestrzeganie zasad, rozsądne postępowanie itp.), a także na obowiązki osobiste lub samowystarczalność (niezależne podejmowanie decyzji, prowadzenie własnych spraw itp.). Należy zauważyć, że znaczenie, jakie każdy uczestnik przypisywał pojęciu odpowiedzialności, w dużym stopniu się różniło. Niemniej jednak możliwość, że młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną przyjmą szersze lub bardziej zorientowane na role społeczne kryteria dorosłości warta jest odnotowania jak również dalszych badań.

Co jednak dość symptomatyczne, część badanych osób z niepełnosprawnością przyznała, że woli unikać odpowiedzialności

ze względu na prostsze życie. Niektórzy wręcz sugerowali, że ich rodzice powinni zapewnić im tak długo, jak będzie to możliwe wszystko, co niezbędne do życia, ponieważ jest to „praca” rodzica. Co ważne, pomimo niechęci do przyjmowania ról i obowiązków dorosłości w momencie wywiadu większość uczestników uważała, że w końcu uzyskają oni niezależność w przyszłości. W większości uczestnicy opisywali siebie jako dzielących odpowiedzialność za podejmowanie decyzji dotyczących własnego życia z rodzicami. Podczas gdy uczestnicy ci mieli autonomię w podejmowaniu decyzji w odniesieniu do spraw niskiego szczebla lub rutynowych, ważniejsze decyzje leżały w gestii rodziców. Warto przy tym podkreślić, że chociaż znaczenie odpowiedzialności istotnie różniło się pomiędzy uczestnikami badań, to pragnienie zaufania i szacunku było powszechne i uniwersalne.

Co równie ważne, znaczna część uczestników badań wyraziła głęboką frustrację na myśl, że rodzice próbują kontrolować ich życie. Osoby te miały poczucie, że odmawia się im prawa do podejmowania wyzwań i odpowiedzialności za własne działania, które jak podkreślano, powinny być możliwe nawet kosztem popełniania ewentualnych błędów. Wyniki badań dowodzą, że niski poziom podejmowania zobowiązań oraz brak lub nikła identyfikacja z podejmowanymi zobowiązaniami są w dużej mierze związane z nadmierną kontrolą lub nadopiekuńczością ze strony rodziców (por. Luyckx i in. 2007). A zatem skrajne postawy rodziców, wyrażające się zarówno w nadmiarze kontroli, jak i opiekuńczości nie służą rozwojowi samostanowienia i autonomii syna bądź córki, a tym bardziej rozwojowi ich tożsamości (Stelter 2009). Osoba, wobec której rodzice byli nadopiekuńczy, nie miała odpowiednich warunków do tego, aby uczyć się samodzielności, nie miała możliwości budowania poczucia kompetencji ani okazji do odnoszenia sukcesów czy ponoszenia porażek, a w konsekwencji poznania swoich mocnych i słabych stron. Z kolei osoby, których rodzice w ogóle nie kontrolują i nie sprawują nad nimi prawie żadnej opieki mogą mieć poczucie, że nie są warte ich uwagi, są dla nich nieważne lub obojętne. Takie osoby nie wiedzą, czy postępują prawidłowo i jak należy postępować.

W odpowiedzi na nadopiekuńczość rodziny, jak również brak odpowiedniej stymulacji osoby z niepełnosprawnością mogą pozostawać wycofane, apatyczne i mało aktywne (Tonge 2010). Stres środowiskowy może wywołać u nich zachowania regresywne, pogarszać ich możliwości poznawcze, czego konsekwencją w skrajnych przypadkach mogą być zachowania odbierane przez otoczenie jako dziwaczne, diagnozowane jako podobne do psychotycznych,

a nawet jako schizofrenia. Jest to skrajny przykład efektu deprywacji stymulacji, braku możliwości bycia aktywnym, hamowania naturalnej socjalizacji, co wtórnie pogłębia niepełnosprawność intelektualną. Potwierdzają to także badania przeprowadzone przez Chrissoula Stavrakaki i Yona Lunsy (2010), zgodnie z którymi osoby niepełnosprawne są często narażone na stres środowiskowy, w ich życiu zdarzają się liczne urazy psychiczne (a tego typu wpływy środowiskowe bywają bardzo ważnym czynnikiem w rozwoju zaburzeń lekowych czy adaptacyjnych. Zatem należy starannie przyglądać się codziennemu „życiu osoby niepełnosprawnej i w miarę możliwości eliminować to, co powoduje znaczny lęk”.

Odwołując się do badań przeprowadzonych przez Jamesa Marcie (1980) i jego koncepcji tożsamości, przez eksplorację będę uważał badanie najbliższego i dalszego otoczenia, rozpoznawanie jego właściwości, eksperymentowanie, ale także sprawdzanie jego „wytrzymałości”, testowanie i odkrywanie granic. Eksploracja charakterystyczna dla okresu dorastania i dostarczająca doświadczeń ważnych dla budowania tożsamości tak indywidualnej, jak i społecznej to przede wszystkim eksploracja dotycząca ludzi, a nie przedmiotów fizycznych. Przedmiotem eksploracji, a także eksperymentowania staje się młody człowiek „sam dla siebie”, stają się także inni ludzie, ale nie wszyscy w takim samym stopniu. Są nimi głównie osoby najbliższe – rodzice, nauczyciele, przyjaciele, a więc te osoby, (1) z którymi dorastającego łączy bliska więź emocjonalna, (2) z którymi kontakt daje mu poczucie bezpieczeństwa, (3) z których strony może się spodziewać większego przyzwolenia i akceptacji dla swoich ryzykownych, eksplorujących zachowań, (4) które są dla niego osobami znaczącymi, a nawet autorytetami w ogóle lub w jakiejś dziedzinie.

Eksperymentowaniu i testowaniu podlegają możliwości działania własne i innych ludzi, badanie granic dotyczy tego, co jest dozwolone społecznie, a co nie, co wolno pod pewnymi warunkami, a czego nie wolno nigdy. Wiele zachowań tzw. ryzykownych (por. Sęk 2004) ma na celu właśnie odkrycie i rozpoznanie tej granicy – granicy własnej wytrzymałości psychicznej i także fizycznej oraz granicy wytrzymałości, głównie psychicznej, osób dla młodego człowieka znaczących. Stąd wiele zachowań w okresie dorastania często przybiera postać prowokacji, manifestacji, demonstracji. Są to zachowania wyraziste, niekiedy skrajnie przerysowane, z towarzyszącymi im silnymi, skrajnymi emocjami oraz równie skrajnymi poglądami i kontrowersyjnymi, głoszonymi otwarcie opiniami.

Efektem eksploracji jest zgromadzenie wiedzy służącej poszerzeniu i modyfikacji ukształtowanego we wcześniejszych okresach życia obrazu świata i obrazu samego siebie oraz przekształcenie relacji ja – inni z „dziecięcej podległości” na „dorosłą współzależność” (por. Waterman 1982). Warto nadmienić, iż ograniczanie eksploracji skutkuje przede wszystkim ubogim i słabo zróżnicowanym doświadczeniem indywidualnym. Z kolei całkowite przyzwolenie na eksplorację zwykle kończy się bogatym, zróżnicowanym, ale nieuporządkowanym i niezintegrowanym doświadczeniem, dającym poczucie chaosu, pomieszania i zagubienia.

Drugim, obok eksplorowania i zdobywania doświadczeń, kluczowym procesem, istotnym w budowaniu swojej tożsamości przez badane osoby okazało się przyjmowanie odpowiedzialności za siebie oraz swoje działania. Oznacza ono również bycie gotowym do ponoszenia konsekwencji, także negatywnych, różnych swoich poczynąń. Oczekiwania społeczne dotyczą przede wszystkim tego, by młody człowiek nieco się ustabilizował, podjął pewne decyzje, zaangażował się w coś na dłuższy czas, zobowiązał się do czegoś i konsekwentnie się z tego wywiązał. Taki sposób definiowania i rozumienia odpowiedzialności mieści się w terminie „podejmowania zobowiązania” (ang. *commitment*) według koncepcji Jamesa Marcii (1980).

Postawy i strategie badanych osób z niepełnosprawnością w relacjach z rodzicami

Jak wskazują wyniki badań, osoby z niepełnosprawnością intelektualną w odpowiedzi na określone postawy i role podejmowane przez rodziców przyjmowały określone strategie działania. W ten sposób negocjując swoją tożsamość w rodzinie, przyjmują jedną z postaw: konfirmacji, pogodzenia, konfrontacji lub buntu. Postawy te tworzą swoiste spektrum, od tych, które są wyrazem swoistej zgody i uznania dla danego sposobu postrzegania oraz traktowania badanych osób przez najbliższe otoczenie, poprzez takie, które mają charakter neutralny, po te, które wyrażają w tym względzie negatywny stosunek. Przy czym postawy konfirmujące i godzące się na daną sytuację (współ)kreowaną przez rodziców dotyczą zarówno sytuacji, w której badane osoby z niepełnosprawnością doświadczały silnej kontroli (opiekuńczości) ze strony rodziców (postawa influencera bądź decydenta), jak i takiej, w ramach której osoby te doświadczały ze strony rodziców większej swobody

i autonomii dla swoich działań (postawa rodziców: moderator/przewodnik). W obu przypadkach osoby z niepełnosprawnością godziły się z zaistniałą sytuacją, mimo że mogła ona przybrać dwa zupełnie odmienne oblicza. Jednak klamrą łączącą je była zgoda i wpasowanie się w dane okoliczności bez jednoczesnego wnoszenia roszczeń o ich ewentualną zmianę. To z kolei stanowiło podwaliny w procesie konstruowania tożsamości badanych osób, która miała charakter ugruntowany, odznaczający się stabilnością emocjonalną i poznawczą. Z tą jednak różnicą, że w przypadku osób doświadczających większej kontroli i zależności ze strony rodziców owa tożsamość przyjmowała wymiar 'ja', a więc charakteryzowała się większą wewnątrzsterownością. Natomiast, gdy badane osoby otrzymywały większą swobodę i niezależność działania, wówczas tożsamość ta kształtowana była w wymiarze 'oni', a więc z orientacją ukierunkowaną na zewnątrzsterowność.

Z kolei postawy konfrontacji i buntu były charakterystyczne dla osób, które nie godziły się na zaistniałą sytuację i dążyły do jej zmiany, ale także bezpośrednich działań skierowanych na zmianę takiego czy innego postrzegania siebie przez otoczenie. Wówczas też mogły one podjąć się pracy nad zmianą układu relacji w rodzinie ukierunkowaną na uzyskanie większej autonomii i niezależności. W dużej mierze wynikała ona z tego, iż badane osoby miały poczucie nieuzasadnionego i nieadekwatnego do ich wieku, płci czy kompetencji traktowania przez rodziców bądź inne znaczące osoby. Przyjmowała ona nierzadko charakter pracy nad zmianą wizerunku siebie w percepcji innych i objawiała się w następujących działaniach badanych osób: pokazywania 'że mogę i potrafię', 'wyprowadzenia z błędu', a także 'robienia wbrew'. Co istotne, oprócz zmiennych o charakterze indywidualnym, takich jak wspomniana płeć, wiek czy kompetencje (będące często konsekwencją poziomu rozwoju mentalnego danej osoby), istotnymi zmiennymi, które mogą mieć charakter katalizatora zmian w sposobie postrzegania siebie u badanych osób, a w dalszej kolejności mogą się przyczynić do przedsięwzięcia określonych działań, zmierzających do negocjowania swojej pozycji w rodzinie, są samoocena czy samoakceptacja. Przy czym, aby owe zmienne mogły stać się zaczynem zmian, muszą wystąpić odpowiednie ku temu warunki. W toku badań jako szczególnie istotne uznano tu oddziaływanie ze strony innych osób z rodziny, głównie rodzeństwa bądź osób rekrutujących się spoza niej, o czym była mowa już nieco wcześniej.

4. PODSUMOWANIE

Wyniki tego badania poszerzają wiedzę na temat wchodzenia w dorosłość młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez badanie procesu negocjowania autonomii w rodzinie z perspektywy samych młodych dorosłych i ich rodziców. W ten sposób niniejsze badanie wykazało, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną nie tylko mają określone potrzeby, ale też poglądy na temat swoich relacji z rodzicami (por. Minichiello i in. 1995). Dzięki temu wyniki badań mogą przyczynić się do lepszego zrozumienia potrzeb osób z niepełnosprawnością w rodzinie, zapewniając wgląd w to, w jaki sposób i w jakim stopniu młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia w niezwykle istotnym momencie ich życia, jakim jest okres dorastania. Może mieć to szczególne znaczenie nie tylko dla samych rodziców, ale też określonych instytucji oraz służb społecznych, które zostały powołane do udzielania wsparcia tym osobom i ich rodzinom (por. Cavet, Sloper 2004).

W zakresie niepełnosprawności intelektualnej samostanowienie odnosi się do prawa i zdolności ludzi do kontrolowania ich własnego życia. Postrzeganie samostanowienia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną było badane głównie w kontekście przejścia w dorosłość (Trainor 2005; Trainor 2007). Badania pokazują, że młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają tendencję do rozumienia samostanowienia w kategoriach zdolności do planowania przyszłości czy osiągnięcia celów oraz ich wyznaczania sobie. Osoby te postrzegają również samostanowienie jako ewoluujący proces (Madson i in. 2011), który wymaga rozwoju umiejętności rozwiązywania problemów i samoświadomości (Getzel, Thoma 2008).

Wyniki badań wskazują, że samostanowienie jest raczej ucieleśnione i empiryczne niż czysto koncepcyjne. Uczestnicy badania postrzegali i rozumieli samostanowienie jako koncepcję pragmatyczną, sytuacyjną i interakcyjną, która jest zakotwiczona zarówno w życiu codziennym, jak i w ich codziennych relacjach. Uczestnicy badania opisywali samostanowienie, odnosząc się do takich kategorii, jak podejmowanie decyzji, kompetencje społeczne, tożsamość osobista, autonomia, wolność, ale także bariery oraz wsparcie. Podobnie wcześniejsze badania pokazują związek między samostanowieniem i podejmowaniem decyzji (Shogren, Broussard 2011; Carter i in. 2013; Wehmeyer, Abery 2013), podkreślając wagę

możliwości dokonywania wyborów przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Antaki i in. 2008).

Uczestnicy badania zidentyfikowali umiejętność samodzielnego działania i niezależnego życia jako kluczowy element samostanowienia. Podobnie w literaturze często definiuje się owo pojęcie, odnosząc je do autonomii i samokontroli (Turnbull, Turnbull 2001; Branding i in. 2009) lub promowania umiejętności samodzielnego zarządzania w odniesieniu do podjętych przez osobę działań (Springer 2013). Istniejące badania podkreślają również znaczenie wyznaczania i osiągania celów dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Branding i in. 2009; Madson i in. 2011; Shogren, Broussard 2011). Zarówno wyniki tego, jak i wcześniejszych badań wiążą samostanowienie z umiejętnością samodzielnego wyrażania opinii i pragnień (Branding i in. 2009). Uczestnicy badania często wskazywali, że w zależności od kontekstu członkowie rodziny byli postrzegani jako promujący lub utrudniający samostanowienie wśród uczestników z niepełnosprawnością intelektualną. Dotychczasowe badania pokazują, że członkowie rodziny mogą aktywnie rozwijać i wspierać umiejętności podejmowania decyzji wśród ludzi z niepełnosprawnością intelektualną (Saaltink i in. 2012). W literaturze omówiono także szereg innych barier oraz czynników sprzyjających samostanowieniu, w tym osobistych cech, struktury rodziny, specyfiki wychowania czy postaw członków rodziny (Wehmeyer, Bolding 2001; Nota i in. 2007; Branding i in. 2009). Inni badacze podkreślili wprost rolę wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością przez rodziny oraz sytuacyjny i negocjacyjny charakter samostanowienia (Widmer i in. 2008; Haigh i in. 2013). Podobnie istniejące badania opisują, w jaki sposób samostanowienie pojawia się w dzieciństwie, ale nadal się rozwija w dorosłości i jak starsze osoby mogą się uczyć i rozwijać umiejętności i postawy, które pozwalają im stać się bardziej niezależnymi (Madson i in. 2011; Soresi i in. 2011).

Przedstawione w niniejszym opracowaniu wyniki przeprowadzonych badań i analiz zostały w sposób obrazowy zwizualizowane w postaci diagramu integrującego – wykres 1.

Rekomendacje i aplikacyjny wymiar badań

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią grupę wysoce heterogeniczną, co oznacza, że indywidualne możliwości poszczególnych jej przedstawicieli są bardzo zróżnicowane. Z tego względu osoby zdiagnozowane jako te z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogą niewiele się różnić w zakresie zdolności do podejmowania samodzielnych decyzji czy niezależnego życia od przeciętnego człowieka, pozostającego w tzw. normie intelektualnej. Z kolei głębsza niepełnosprawność intelektualna zwykle wiąże się z poważnymi ograniczeniami we wspomnianych obszarach. Z drugiej strony, doświadczenia państw o daleko bardziej rozwiniętych rozwiązaniach normalizacyjnych potwierdzają, że to, jak traktujemy osoby z niepełnosprawnością intelektualną i czego od nich oczekujemy decyduje o ich możliwościach w zakresie samostanowienia w o wiele większym stopniu niż wynikało to by z ich poziomu poznawczego. Być może należy także spojrzeć na to, jak definiujemy bycie człowiekiem niezależnym i samostanowiącym. Rachel Fyson i John Cromby (2012) podkreślają, że żaden człowiek – nie tylko ten z niepełnosprawnością intelektualną – nie jest zupełnie niezależny. Raczej możemy uznać, że jesteśmy współzależni, m.in. od uwarunkowań środowiska, w którym żyjemy, wymagań i potrzeb naszych bliskich oraz innych ludzi, warunków kulturowych, historycznych, ekonomicznych czy politycznych. Każdy też może potrzebować ochrony i wsparcia, chociaż to ludzie z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do przeciętnego człowieka mają w tym zakresie większe potrzeby. Znalezienie złotego środka pomiędzy promowaniem niezależności i samostanowienia a ochranianiem, wspieraniem oraz zapewnianiem bezpieczeństwa wymaga głębokiego namysłu, uwzględniania dużego zróżnicowania osób z niepełnosprawnością intelektualną pod względem indywidualnych zdolności i możliwości, jak i realistycznego zrozumienia zagrożeń

związanych z bezkrytycznym wprowadzaniem haseł niezależności bez wyposażenia w potrzebne umiejętności.

W świetle przeprowadzonych badań wydaje się istotne podnoszenie świadomości i promowanie lepszego zrozumienia samostanowienia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mogą mieć ograniczoną wiedzę na temat tej koncepcji i związanych z nią zachowań (Carter i in. 2009). Elizabeth Madson i Jean Lehmann (2011) odkryli, że terminem tym rzadko posługują się ludzie z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te częściej wyrażały się w kategoriach codziennych decyzji, które muszą podjąć, jako czymś będącym elementem ich życia. Jednocześnie nie wolno zapominać, że dla większości ludzi podejmowanie decyzji jest zwykle procesem współzależnym, w którym szuka się porady, omawia różne opcje i podejmuje decyzję, przy nieformalnej pomocy, udzielanej przez rodzinę i przyjaciół, lub czasami bardziej formalnej, przez profesjonalistów, takich jak pracownicy właściwych instytucji sektora wsparcia społecznego (Bach 2009; Wehmeyer 2003). Podobnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą wymagać pomocy, której większość „powinna być nieformalna, udzielana w kontekście doceniania osobistych relacji w ich życiu, w zwykłych społecznościach, w których są znani i cenieni jako wspierający ich członkowie” (Bach 2009: 14). Jednak w niektórych przypadkach wpływ rodziny wykracza poza udzielanie wsparcia w procesie podejmowania decyzji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być aktywnie nakłaniane do podejmowania decyzji w oparciu o wartości rodzinne, a nie osobiste preferencje (Saaltink i in. 2012). Niektóre rodziny są tak przekonane, że wiedzą, co jest najlepsze dla ich członków, że jednostka może mieć *de facto* niewielki udział w podejmowaniu decyzji (Dyke i in. 2013; Knoxa, Bigby 2007). Rodzice mogą nawet przyjąć rolę nieuprawnionych decydentów (Foley 2013), nadrzędnych wobec wyborów dorosłych dzieci i podejmujących za nie decyzje (Pilnick i in. 2011). Poziom zaangażowania rodziców może się różnić w zależności od złożoności problemu. Na przykład, rodzice mogą mniej interweniować, gdy decyzje dotyczą prostych czynności życia codziennego, takich jak, co jeść lub w jakie ubranie się ubrać (Mitchell 2012; Saaltink i in. 2012). Jeśli chodzi o bardziej złożone kwestie, takie jak miejsce zamieszkania, decyzje dotyczące opieki zdrowotnej lub zarządzanie pieniędzmi, rodzice mogą dążyć do uzyskania znacznie większego wpływu. Decyzje dotyczące bardziej kontrowersyjnych kwestii, takich jak wyrażanie seksualności i związków, są jeszcze bardziej podatne na kontrolę rodziny (Foley 2013; Power 2008). Pomimo

tych wyzwań relacje rodzinne dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostają ważne. Zarówno te, jak i wcześniejsze badania potwierdziły to znaczenie z perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Haigh i in. 2013; Walmsley 1996; Ward i in. 2003) oraz rodziny (Dyke i in. 2013; Hillman i in. 2012; Hillman i in. 2012).

Zarówno dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, jak i ich rodziny wskazali bariery dotyczące możliwości ich samostanowienia i życiowej niezależności. Bariery identyfikowane przez dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną to nadopiekuńczy rodzice (Haigh in. 2013; Jahoda, Markova 2004; Shogren, Broussard 2011), potrzeba ciągłego udowadniania swoich umiejętności (Jahoda, Markova 2004) oraz charakter wsparcia, które nie odpowiada na rzeczywiste potrzeby (Shogren, Broussard 2011). Z kolei bariery zidentyfikowane przez rodziny, na co wskazują zarówno te, jak i wcześniejsze badania, skupiają się na obawach dotyczących podatności danej osoby na wpływy innych, ograniczonej zdolności podejmowania decyzji, a także niewystarczającym poziomie umiejętności i świadomości konsekwencji własnych działań (Mitchell 2012; Murphy i in. 2011; Power 2008; Saaltink i in. 2012; van Hooren i in. 2002; van Hooren i in. 2005) czy ryzyka związanego z dokonywaniem wyborów (Mitchell 2012). Te różne perspektywy i obawy mogą potencjalnie stworzyć środowisko, w którym rodzina może czuć się niepewna, czy i w jaki sposób powinna wspierać samostanowienie swoich bliskich. Dlatego potrzebne jest dodatkowe wsparcie ze strony instytucji pomocowych, które wzmocnią pozytywne relacje rodzinne oraz wesprą osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny w dążeniu do stworzenia takich warunków, aby samostanowienie i niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną stały się w pełni realnym i urzeczywistnianym w codziennych praktykach działaniem, a nie jedynie pozostawały niespełnioną obietnicą, istniejącą wyłącznie w wymiarze postulatycznym.

Bibliografia

- Abery, B.H., Stancliffe, R.J. (2003). A tripartite ecological theory of self-determination. W: M. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug, R.J. Stancliffe (red.), *Theory in Selfdetermination: Foundations for Educational Practice* (43–78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Adamski, F. (2002). *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Ali, A., King, M., Strydom, S., Hassiotis, A. (2015). Self-reported stigma and symptoms of anxiety and depression in people with intellectual disabilities: Findings from a cross sectional study in England. *Journal of Affective Disorders*, 187, 224–231.
- Ali, A., King, M., Strydom, A., Hassiotis, A. (2016). Self-reported stigma and its association with socio-demographic factors and physical disability in people with intellectual disabilities: Results from a cross-sectional study in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51, 465–474.
- Almack, K., Clegg, J., Murphy, E. (2009). Parental negotiations of the moral terrain of risk in relation to young people with intellectual disability. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 19, 86–298.
- 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.
- Antaki, C., Finlay, W., Walton, C., Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: An interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1165–1175.
- Aschbrenner, K.A., Greenberg, J.S., Allen, S.M., Seltzer, M.M. (2010). Subjective burden and personal gains among older parents of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services* 61(6), 605–611.
- Aunos, M., Feldman, M.A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285–296.

- Bach, M. (2009). *The right to legal capacity under the UN Convention on the rights of persons with disabilities: Key concepts and directions from law reform*. Retrieved from Institute for Research and Development on Inclusion and Society (IRIS). https://irisinstitute.files.wordpress.com/2012/01/the-right-to-legal-capacity-under-the-un-convention_cr.pdf (dostęp 12.04.2022).
- Bambera, L.M., Gomez, O.N. (2001). Using a self-instructional training package to teach complex problem-solving skills to adults with moderate and severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, 386–400.
- Barnes, C., Mercer, G. (1997). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo „Sic!”.
- Barnes, E. (2016). *The Minority Body. A Theory of Disability*. Oxford: Oxford University Press.
- Barron, K. (2002). Who am I? Women with learning difficulties (re)constructing their self identity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), 58–79.
- Bauman, Z. (2003). O tarapatach tożsamości w ciasnym świecie. *ER(R) GO: Teoria – Literatura – Kultura*, 6, 9–25.
- Beart, S. (2005). ‘I won’t think of myself as a learning disability. But I have’: Social identity and self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 128–131.
- Becvar, D., Becvar, R. (2013). *Family Therapy: A Systemic Integration*. Published by Pearson.
- Berbrier, M. (2002). Making minorities: cultural space, stigma transformation frames, and the categorical status claims of deaf, gay, and white supremacist activists in late twentieth century. *Sociological Forum*, 17(4), 553–591.
- Bibby, R. (2013). ‘I hope he goes first’: Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94–105.
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: The nature of effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21(4), 295–312.
- Bigby, C. (1997). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29(1), 3–21.

- Bigby, C., Whiteside, M., Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409.
- Billari, F.C. (2004). Becoming an adult in Europe: A macro/micro-demographic perspective. *Demographic Research*, 10(Suppl.3), 15–44.
- Biswas, S., Tickle, A., Golijani-Moghaddam, N., Almack, K. (2017). The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: Parents' views. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(2), 99–109.
- Bogdan, R. (1997). Co mówią ludzie zaetykietowani jako opóźnieni w rozwoju umysłowym? W: E. Zakrzewska-Manterys Elżbieta, A. Gustavsson (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (139–154). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Bohman, J. (2005). 'Critical Theory' *The Stanford Encyclopaedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/entries/critical-theory/> (dostęp 7.04.2022).
- Booth, T., Booth, W. (1994). The use of depth interviewing with vulnerable subjects: Lessons from a research study of parents with learning difficulties. *Social Science & Medicine*, 39, 415–424.
- Branding, D., Bates, P., Miner, C. (2009). Perceptions of self-determination by special education and rehabilitation practitioners based on viewing a self-directed IEP versus an external-directed IEP meeting. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 755–762.
- Breivik, J. (2005). *Deaf Identities in the Making: Local Lives, Transnational Connections*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Britt, L., Heise, D.R. (2000). From shame to pride in identity politics. W: S. Stryker, T.J. Owens, W. Robert (red.), *Self, Identity, and Social Movements* (252–268). Minneapolis–London: University of Minnesota Press.
- Brzezińska, A. (2006). Dzieciństwo i dorastanie: Korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna* (47–77). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2009). Diagnoza statusów tożsamości w okresie adolescencji, wyłaniającej się dorosłości i wczesnej dorosłości za pomocą Skali Wymiarów Tożsamości (DIDS). *Studia Psychologiczne*, 47(3), 93–109.
- Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2010). Polska adaptacja Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości (DIDS). *Polskie Forum Psychologiczne*, 15(1), 66–84.

- Brzezińska, A.I., Piotrowski, K., Garbarek-Sawicka, E., Karowska, K., Muszyńska, K. (2010). Wymiary tożsamości a ich podmiotowe i kontekstowe korelaty. *Studia Psychologiczne*, 49(1), 81–93.
- Brzezińska, A.I., Czub, T., Czub, M., Kaczan, R., Piotrowski, K., Rękosiewicz, M. (2012). Postponed or delayed adulthood? W: E. Nowak, D.E. Schrader, B. Zizek (red.), *Educating Competencies for Democracy* (103–125). Frankfurt am Main: Peter Lang Verlag NY.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681–1699.
- Burke, P.J. (2006). Identity change. *Social Psychology Quarterly*, 69(1), 81–96.
- Cameron, C. (2008). Further towards an affirmation model. W: T. Campbell, F. Fontes, L. Hemingway (red.), *Disability Studies: Emerging insights and perspectives* (14–30). Leeds: The Disability Press.
- Caouette, M., Lachapelle, Y., Moreau, J., Lussier-Desrochers, D. (2018). Descriptive study of caseworkers' practices to support the development of self-determination of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 4–11.
- Carey, A.C. (2013). The sociopolitical contexts of passing and intellectual disability. W: J. Brune, D.J. Wilson (red.), *Disability and Passing: Blurring the Lines of Identity* (142–166). Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Carrero, V., Peiro, J.M., Salanov, M. (2000). Studying radical organizational innovation through grounded theory. *European Journal of Work and Organizational Psychology* 9(4), 489–514.
- Carter, E.W., Lane, K.L., Pierson, M.R., Glaeser, B. (2008). Self-determination skills and opportunities of transition-age youth with emotional disturbance and learning disabilities. *Exceptional Children*, 72, 333–346.
- Carter, E.W., Owens, L., Trainor, A.A., Sun, Y., Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 179–192.
- Carter, E.W., Lane, K.L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16–31.
- Cavet, J., Sloper, P. (2004). Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society*, 18, 278–90.

- Chen, C.H., Shu, B.C. (2012). The process of perceiving stigmatization: Perspectives from Taiwanese young people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 25, 240–251.
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: Perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 432–444.
- Copeland, S.R., Hughes, C. (2002). Effects of goal setting on task performance of persons with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 40–54.
- Corbin, J., Strauss, A.L. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247.
- Corker, M. (2001). Sensing disability. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, 16(4), 34–52.
- Corr McEvoy, S., Keenan, E. (2014). Attitudes towards people with disabilities – what do people with intellectual disabilities have to say? *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 221–227.
- Craft, A. (1987). *Mental Handicap and Sexuality: Issues and Perspectives*. Tunbridge Wells, Kent: Costello.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43, 1241–1299.
- Curryer, B., Stancliffe, R.J., Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 394–399.
- Curryer, B., Stancliffe, R.J., Wiese, M.Y., Dew, A. (2020) The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 373–385.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Darling, R.B. (2003). Toward a model of changing disability identities: A proposed typology and research agenda. *Disability and Society*, 18(7), 881–895.
- Darling, R.B., Heckert, A.D. (2010a). Orientations toward disability: Differences over the lifecourse. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(2), 131–143.
- Darling, R.B., Heckert, A.D. (2010b). Activism, models, identities, and opportunities: A preliminary test of a typology of disability orientations. W: S.N. Barnartt, B.M. Altman (red.), *Disability as a Fluid State*.

- Research in Social Science and Disability* (203–229). Howard House: Emerald Group Publishing Limited.
- Davidson, T., Smith, H., Burns, J. (2014). The impact of cognitive assessment on the identity of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 185–192.
- Deakin, K., Moore, D.G., Jahoda, A. (2018). Children and young people with Down syndrome: Their awareness of Down syndrome and developing self-perceptions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1197–1208.
- Dew, A. (2010). *Recognising reciprocity over the life course: Adults with cerebral palsy and their non-disabled siblings*. University of Sydney.
- Dorozenko, K.P., Roberts, L.D., Bishop, B. (2015). The identities and social roles of people with an intellectual disability: Challenging dominant cultural worldviews, values and mythologies. *Disability & Society*, 30(9), 1345–1364.
- Douglas, J., Bigby, C., Knox, L., Browning, M. (2015). Factors that underpin the delivery of effective decision-making support for people with cognitive disability. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2(1), 37–44.
- Dryl, E. (2001). *Interakcje wychowawcze*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Dunn, D.S., Burcaw S. (2013). Disability identity: Exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 148–157.
- Dykcik, W. (2005). *Pedagogika specjalna: Praca zbiorowa*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 149–162.
- Erenc, J. (2008). *Bycie innym. Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Ferguson, P.M. (2001). Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental response to disability. W: G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury (red.), *Handbook of disability studies* (373–395). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ferguson, P.M., Ferguson, D.L. (1996). Communicating adulthood: The meanings of independent living for people with significant cognitive disabilities and their families. *Top Languages Discord Servers*, 16, 52–67.
- Field, S., Hoffman, A. (2002). Lessons learned from implementing the steps to self-determination curriculum. *Remedial and Special Education*, 23, 90–98.

- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., Wehmeyer, M. (1998). *A Practical Guide for Teaching Self-determination*. Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Finkelstein, V. (2004). Representing disability. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: SAGE Publications.
- Finlay, L., Lyons, E. (2005). *Qualitative Research for Health Professionals – Challenging Choices*. Chichester (West Sussex): Wiley.
- Foley, S. (2013). Reluctant ‘jailors’ speak out: Parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 304–311.
- Forber-Pratt, A.J., Lyew, D.A., Mueller, C., Samples, L.B. (2017). Disability identity development: A systematic review of the literature. *Rehabilitation Psychology*, 62, 198–207.
- Freedman, R., Krauss, M., Seltzer, M. (1997). Aging parents’ residential plans for adults with mental retardation. *Mental Retardation* 35(2), 114–123.
- French, S., Swain, J. (2012). *Working with Disabled People in Policy and Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Friedman, C. (2018). Direct support professionals and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 234–250.
- Fyson, R., Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of ‘choice’. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1164–1172.
- Galvin, R.D. (2005). Researching the disabled identity: Contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27, 393–413.
- Getzel, E.E., Thoma, C.A. (2008). Experiences of college students with disabilities and the importance of self-determination in higher education settings. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 31, 77–84.
- Gill, C.J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9(1), 39–46.
- Gill, T.M., Gahbauer, E.A., Han, L., Allore, H.G. (2001). Trajectories of disability in the last year of life. *The New England Journal of Medicine*, 362(13), 1173–1180.
- Giryński, A. (1996). *Wartości w świecie młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie*. Białystok: Wydawnictwo eRBe.

- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity*. San Francisco: The Sociology Press.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1963). *Behavior in Public Places. Notes on the Social Organization of Gathering*. Glencoe: The Free Press.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goleman, D. (1997). *Inteligencja emocjonalna*. Poznań: Wydawnictwo „Media Rodzina of Poznań”.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Orsmond, G.I., Krauss, M.W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 5(9), 1214–1219.
- Gustavsson, A., Tossebro, J., Zakrzewska-Manterys, E. (red.) (2003). *Niepelnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Hahn, H.D., Belt, T.L. (2004). Disability identity and attitudes toward cure in a sample of Disabled Activist. *Journal of Health and Social Behavior*, 45(4), 453–464.
- Haigh, A., Lee, D., Shaw, C., Hawthorne, M., Chamberlain, S., Newman, D.W., Beail, N. (2013). What things make people with a learning disability happy and satisfied with their lives: An inclusive research project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 26–33.
- Harter, L.M., Scott, J.A., Novak, D.R., Leeman, M., Morris, J.F. (2006). Freedom through flight: Performing a counter-narrative of disability. *Journal of Applied Communication Research*, 34, 3–29.
- Hastings, R.P., Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127.
- Heller, T., Keiling, A.C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16–25.
- Heller, T., Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208–219.
- Heshusius, L. (1987). Research on perceptions of sexuality by persons labelled mentally retarded. W: A. Craft (red.), *Mental Handicap and Sexuality: Issues and Perspectives* (35–61). Tunbridge Wells: Costello.

- Hewitt, A., Agosta, J., Heller, T., Williams, A.C., Reinke, J. (2013). Families of individuals with intellectual and developmental disabilities: Policy, funding, services, and experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 349–359.
- Hillman, A., Donnelly, M., Dew, A., Stancliffe, R.J., Whitaker, L., Knox, M., Parmenter, T.R. (2013). The dynamics of support over time in the intentional support networks of nine people with intellectual disability. *Disability & Society*, 28(7), 922–936.
- Hillman, A., Donnelly, M., Whitaker, L., Dew, A., Stancliffe, R.J., Knox, M., Parmenter, T.R. (2012). Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1065–1075.
- Hirschfeld, R., Smith, J., Trower, P., Griffin, C. (2005). What do psychotic experiences mean for young men? A qualitative investigation. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 78, 249–270.
- Hodapp, R.M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 279–287.
- Hodapp, R.M., Glidden, L.M., Kaiser, A.P. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43(5), 334–338.
- Holstein, J.A., Gubrium, J.F. (2000). *The Self We Live by: Narrative Identity in a Postmodern World*. New York: Oxford University Press.
- Hulek, A. (red.) (1985). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN.
- Isacson, N.C., Cocks, E., Netto, J.A. (2014). Launching: The experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(3), 270–281.
- Jahoda, A., Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(8), 719–729.
- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., Cairney, A. (2010). Living with stigma and the self-perceptions of people with mild learning disabilities. *Journal of Social Issues*, 66, 521–534.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2006). Przemiany w sposobie ujmowania niepełnosprawności intelektualnej (upośledzenia umysłowego). W: Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Maciarz (red.), *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną* (33–60). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Johnson, E.D. (2000). Differences among families coping with serious mental ill adults: A qualitative analysis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70, 126–134.

- Jones, J.L. (2012). Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and development disabilities share their perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 31–40.
- Jordan, B., Dunlap, G. (2001). Construction of adulthood and disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 39, 286–296.
- Kacperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicjach*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kahonde, C.K., McKenzie, J., Wilson, N.J. (2019). Discourse of needs versus discourse of rights: Family caregivers responding to the sexuality of young South African adults with intellectual disability. *Culture, Health & Sexuality*, 21(3), 278–292.
- Kelly, N., Norwich, B. (2004). Pupils' perceptions of self and of labels: Moderate learning difficulties in mainstream and special schools. *British Journal of Educational Psychology*, 74(3), 411–435.
- Kenyon, E., Beail, N., Jackson, T. (2013). Learning disability: Experience of diagnosis. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 257–263.
- Keogh, B.K., Bernheimer, L.P., Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later: Where are they? How are they? *The American Journal on Mental Retardation*, 109, 219–30.
- Khemka, I., Hickson, L., Casella, M., Accetturi, N., Rooney, M.E. (2009). Impact of coercive tactics on the decision-making of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 353–362.
- Kijak, R. (red.) (2013). *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kirejczyk, K. (red.) (1981). *Upośledzenie umysłowe*. Warszawa: PWN.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie WSSP im. Wincentego Pola.
- Kirsten, J. (2004). Integracja społeczna osób niepełnosprawnych a ich automarginalizacja. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (98–106). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Parklee, S., Meyer, L. (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92(5), 430–435.
- Kittelsaa, A.M. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 29–44.
- Konwencja praw osób niepełnosprawnych. (2006). <http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/> (dostęp 6.06.2022).

- Korzon, A. (2004). Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawności intelektualnej w środowisku społecznym. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną* (27–32). Część II. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kostrzewski, J., Wald, I. (1981). Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. W: K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (52–65). Warszawa: PWN.
- Krause, A. (2004). Normalizacyjne podłoże integracji. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (39–49). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Gordon, R., Friedman, D.H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34(2), 83–93.
- Kumaniecka-Wiśniewska, A. (2006). *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Kwak, A. (1993). Rodzina jako środowisko wychowawcze. W: T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie* (121–144). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 740–744.
- Layder, D. (2004). *Social and Personal Identity: Understanding Yourself*. SAGE Publications Ltd.
- Lee, C.E., Burke, M.M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94–107.
- Leonard, H., Foley, K.R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: The experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381.
- Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist*, 4, 3–13.
- Lipowicz, I. (2012). Wprowadzenie. W: S. Trociuk (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich* (5–7), *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich*, nr 10. Warszawa.

- Luyckx, K., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Goossens, L., Berzonsky, M.D. (2007). Parental psychological control and dimensions of identity formation in emerging adulthood. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 546–550.
- Macek, P., Bejček, J., Vaníčková, J. (2007). Contemporary Czech emerging adults: Generation growing up in the period of social changes. *Journal of Adolescent Research*, 22, 444–475.
- Madson, A.E., Lehmann, J.P. (2011). Journey toward self-determination: Voices of students with disabilities who participated in a secondary transition program on a community college campus. *Remedial and Special Education*, 32, 279–289.
- Majkowski, W. (1999). *Funkcje*. W: E. Ozorowski (red.), *Słownik małżeństwa i rodziny* (391–392). Warszawa–Łomianki: Wydawnictwo Akademii Teologii Katolickiej.
- Manterys, A. (2003). Pogranicze normalności: analiza wywiadów z prawie normalną osobą z zespołem Downa. W: G. Anders, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce* (179–201). Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Marcia, J.E. (1980). Identity in adolescence. W: J. Adelson (red.), *Handbook of Adolescent Psychology* (159–187). New York: John Wiley and Sons.
- Marks, S.U., Matson, A., Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 205–218.
- Martinez-Tur, V., Estreder, Y., Moliner, C., Gracia, E., Patras, L., Zornoza, A. (2018). Dialogue between workers and family members is related to their attitudes towards self-determination of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 370–379.
- May, D., Simpson, M.K. (2003). The parent trap: Marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy*, 23, 25–43.
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., McCarron, M. (2018). The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 875–887.
- McConkey, R., Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 691–700.

- McHale, S.M., Updegraff, K.A., Feinberg, M.E. (2016). Siblings of youth with autism spectrum disorders: Theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 589–602.
- Midjo, T., Aune, K.E. (2016). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 7491, 1–16.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2011). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica*, 39, 73–90.
- Miltiades, H.B., Pruchno, R. (2001). Mothers of adults with developmental disability: Change over time. *American Journal on Mental Retardation*, 106(6), 548–561.
- Minichiello, V., Aroni, R., Timewell, E., Alexander, L. (1995). *In-depth Interviewing*. Melbourne: Longman Australia Pty Ltd.
- Mitchell, W. (2012). Parents' accounts: Factors considered when deciding how far to involve their son/daughter with learning disabilities in choice-making. *Children and Youth Services Review*, 34(8), 1560–1569.
- Monteleone, R., Forrester-Jones, R. (2016). 'Disability means, um, dysfunctioning people': A qualitative analysis of the meaning and experience of disability among adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 301–315.
- Mortimer, J.T., Oesterle, S., Kruger, H. (2005). Age norms, institutional structures, and the timing of markers of transition to adulthood. *Advances in Life Course Research*, 9(4), 175–203.
- Mrugalska, K. (1995). Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej. *Praca Socjalna*, 1, 66–79.
- Murphy, E., Clegg, J., Almack, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 61–73.
- Negru, O. (2012). The time of your life: Emerging adulthood characteristics in a sample of Romanian high school and university students. *Cognition, Brain, Behavior. An Interdisciplinary Journal*, 16, 357–367.
- Nelson, L.J., Barry, C.M.N. (2005). Distinguishing features of emerging adulthood the role of self-classification as an adult. *Journal of Adolescent Research*, 20(2), 242–262.
- Niezbalski, J. (2013). *Życie i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*. Łódź: Uniwersytet Łódzki.
- Niezbalski, J. (2019). Realizowanie ról rodzicielskich i konstruowanie tożsamości rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Studia Socjologiczne*, 234(3), 135–170.

- Niedbalski, J. (2020). The trajectory of suffering – Parents of children with intellectual disability on the future. *Polish Sociological Review*, 209(1), 95–116.
- Nonnemacher, S.L., Bambara, L.M. (2011). „I’m supposed to be in charge”: Self-advocates’ perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 327–340.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850–865.
- Nyczaj-Drąg, M. (2001). *Oczekiwania a doświadczenia dzieci w pierwszym roku nauki*. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Oliver, M. (2004). If I had a hammer: The social model in action. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling Barriers – Environments*. London: SAGE Publications.
- Olszewski, S. (2005). *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682–696.
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Krauss, M., Hon, J.W. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 257–271.
- Ostrowska, A. (1997). Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Mante-ris (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle (75–95)*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Palmer, S.B., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Williams-Diehm, K.L., Soukup, J.H. (2012). An evaluation of the beyond high school model on the self-determination of students with intellectual disability. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35, 76–84.
- Parchomiuk, M. (2011). Prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia. Analiza instytucji ubezwłasnowolnienia w Polsce. W: M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata. In memoriam Doktor Grażyna Tkaczyk (277–286)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Duff, S. (2015). Typicality and subtle difference in sibling relationships: Experiences of adolescents with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 38–49.

- Phyllis, S., Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping and adoption. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65(3), 419–427.
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., Almack, K. (2011). 'Just being selfish for my own sake...': Balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning. *Sociological Review*, 59(2), 303–323.
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834–843.
- Powers, L.E., Ellison, R., Matuszewski, J., Turner, A. (2004) *Take Charge for the Future*. Portland, OR: Portland State University Regional Resource Center.
- Pownall, J.D., Jahoda, A., Hastings, R.P., Kerr, L. (2011). Sexual understanding and development of young people with intellectual disabilities: Mothers' perspectives of within-family context. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 205–219.
- Putnam, M. (2005). Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(3), 188–199.
- Rapley, M. (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Reindl, M.S., Waltz, M., Schippers, A. (2016). Personalization, self-advocacy and inclusion: An evaluation of parent-initiated supported living schemes for people with intellectual and developmental disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 121–136.
- Roper, S.O., Allred, D.W., Mandleco, B., Freeborn, D., Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families Systems & Health*, 32(2), 241–246.
- Rostowska, T. (1995). *Transmisja międzypokoleniowa w rodzinie*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Rózański, T. (2017). Współczesna rodzina jako środowiska życia i aktywności osób starszych. Wybrane kwestie. *Teologia i Człowiek*, 40(4), 225–240.
- Rudek, I. (2012). Rodzina w procesie konstruowania obrazu osób niepełnosprawnych. Rola płci w niepełnosprawności. *Wychowanie w Rodzinie*, 6, 165–186.
- Saaltink, R., MacKinnon, G., Owen, F., Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: Young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1076–1086.

- Schwartz, S. (2001). The evolution of Eriksonian and neo-Eriksonian identity theory and research: A review and integration. *Identity. An International Journal of Theory and Research*, 1(1), 7–58.
- Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J. (2005). Life course impacts of mild intellectual deficits. *American Journal on Mental Retardation*, 110(6), 452–468.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Krauss, M.W., Gordon, R.M., Judge, K. (1996). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46, 395–405.
- Sęk, H. (2004). *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
- Sękowska, Z. (1982). *Pedagogika specjalna. Zarys*. Warszawa: PWN.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Exploring the Divide* (94–113). Leeds: The Disability Press.
- Shogren, K.A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 496–511.
- Shogren, K.A., Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 86–102.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Buchanan, C.L., Lopez, S.J. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in intellectual disability: A content analysis of 30 years of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(4), 338–345.
- Silverman, D. (2007). *Interpretacja danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Solomon, P., Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping and adoption. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65, 419–427.
- Soresi, S., Nota, L., Wehmeyer, M.L. (2011). Community involvement in promoting inclusion, participation and self-determination. *International Journal of Inclusive Education*, 15, 15–28.
- Sowa, J. (2004). Podmiotowy wymiar integracji osób niepełnosprawnych. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (19–22). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Springer, J.B. (2013). „I am very, very proud of myself”: Improving youth activity levels using self-determination theory in program development. *Frontiers in Public Health*, 1, 46.

- Stancliffe, R.J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 91–98.
- Stancliffe, R.J. (2020). Choice availability and people with intellectual disability. W: R.J. Stancliffe, M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, B.H. Abery (red.), *Choice, Preference, and Disability: Promoting Self-determination across the Lifespan* (3–26). Cham, Switzerland: Springer.
- Stancliffe, R.J., Abery, B.H., Skit, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431–454.
- Stavrakaki, C., Lunskey, Y. (2010). Depresja, lek i zaburzenia adaptacyjne u osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: N. Bouras, G. Holt (red.), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie* (123–142). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Stelter, U. (2007). Budowanie tożsamości przez osoby niepełnosprawne. W: B. Harwas-Napierała, H. Liberska (red.), *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia* (181–205). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Stelter, U. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
- Stochmiałek, J. (1999). Akademickie kształcenie pedagogów pracy socjalno-opiekuńczej. W: J. Stochmiałek (red.), *Praca socjalno-opiekuńcza, wybrane zagadnienia* (97–115). Cieszyn: Uniwersytet Śląski Filia w Cieszynie.
- Stojkow, M., Żuchowska-Skiba, D. (2014). W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji. *Studia Socjologiczne*, 213(2), 153–174.
- Strauss, A.L., Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research*. London–New Delhi: Sage.
- Stryker, S. (2000). Identity competition: Key to differential social movement participation? W: S. Stryker, T.J. Owens, R. White (red.), *Self, Identity, and Social Movements* (21–40). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Stryker, S., Burke, P.J. (2000). The past, present, and future of an identity theory. *Social Psychology Quarterly*, 63(4), 284–297.
- Suchariewa, G.E. (1969). *Psychiatria wieku dziecięcego. Klinika Oligofrenii*. Warszawa: PZWL.
- Suk-Hyang, L., Hong, J., Yeom, J.-H., Lee, J. (2019). Perceptions and experiences of self-determination of students and youth with intellectual disabilities in Korea. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3, 138–151.

- Swain, J., Sally, F. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society*, 15(4), 569–582.
- Szacka, B. (2003). *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Szlendak, T. (2010). *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Taylor, J.L., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Floyd, F.J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: Differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 905–914.
- Taylor, W.D., Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal Applied Research Intellectual Disabilities*, 32(5), 1116–1128.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, 19(6), 569–583.
- Tichá, R., Lakin, K.C., Larson, S.A., Standcliffe, R.J., Taub, S., Engler, J., Moseley, C. (2012). Correlates of everyday choice and support-related choice for randomly sampled adults with intellectual and developmental disabilities in 19 states. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 486–504.
- Tonge, B. (2010). Psychopatologia dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. W: N. Bouras, G. Holt (red.), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie* (100–122). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Tøssebro, J., Bonils, I.S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R., Vesala, H.T. (2012). Normalization years beyond – Current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134–146.
- Trainor, A.A. (2005). Self-determination perceptions and behaviors of diverse students with LD during the transition planning process. *Journal of Learning Disabilities*, 38, 233–249.
- Trainor, A.A. (2007). Perceptions of adolescent girls with LD regarding self-determination and postsecondary transition planning. *Leaning Disability Quarterly*, 30, 31–45.
- Turnbull, A., Turnbull, R. (2001). Self-determination for Individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26, 56–62.
- Tyszka, Z. (1990). Stan rodziny współczesnej a wewnątrzrodzinna socjalizacja dzieci. *Roczniki Socjologii Rodziny*, XII, 7–14.
- Tyszka, Z. (1991). *Z metodologii badań socjologicznych nad rodziną*. Poznań: MEN.

- van Hooren, R.H., Widdershoven, G.A., Borne, H.W., Curfs, L.M. (2002). Autonomy and intellectual disability: The case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 560–568.
- van Hooren, R.H., Widdershoven, G.A., van der Bruggen, H., van den Borne, H.W., Curfs, L.M. (2005). Values in the care for young persons with Prader-Willi syndrome: Creating a meaningful life together. *Child: Care, Health & Development*, 31(3), 309–319.
- Walmsley, J. (1996). Doing what mum wants me to do: Looking at family relationships from the point of view of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 324–341.
- Wapiennik, E. (2011). *Wierzyć, ale kontrolować? Samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną, zakres i granice*. Referat wygłoszony na XXI Konferencji „...i żyli długo i pogodnie. Pozarodzielska opieka nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną”. Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa.
- Ward, L., Heslop, P., Mallett, R., Simons, K. (2003). Transition: The experiences of young people with learning disabilities and their families in England. *Tizard Learning Disability Review*, 8(4), 19–28.
- Waterman, A. (1982). Indywidualizm i współzależność. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 1–21.
- Wehmeyer, M.L. (2012). Self-determination and a strengths-based approach to intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(16), 23–34.
- Wehmeyer, M., Abery, B.H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399–411.
- Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371–83.
- Wehmeyer, M.L., Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131–144.
- Wehmeyer, M.L., Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation.

- Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3–12.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K., Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632–642.
- Wehmeyer, M.L., Sands, D.J., Doll, B., Palmer, S. (1997). The development of self-determination and implication for educational interventions with students with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 305–328.
- Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., Carminati, G.G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 176–187.
- Wilkinson, V.J., Theodore, K., Raczk, R. (2015). 'As normal as possible': Sexual identity development in people with intellectual disabilities transitioning to adulthood. *Sexuality and Disability*, 33(1), 93–105.
- Winik, L., Zetlin, A.G., Kaufman, S.Z. (1985). Adult mildly retarded persons and their parents: The relationship between involvement and adjustment. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 409–419.
- Witkowska, B. (2005). *Osobowościowe uwarunkowania postaw pracowników domów pomocy społecznej wobec osób z zaburzeniami psychicznymi*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Włodarek, J., Ziółkowski, M. (1990). *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa–Poznań: PWN.
- Wyczesany, J. (1998). *Oligofrenopedagogika*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zaidman-Zait, A., Yechezkiely, M., Regev, D. (2020). The quality of the relationship between typically developing children and their siblings with and without intellectual disability: Insights from children's drawings. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 103537.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zakrzewska-Manterys, E., Gustavsson, A. (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Zetlin, A.G., Turner, J.L. (1985). Transition from adolescence to adulthood: Perspectives of mentally retarded individuals and their families. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 570–579.
- Żółkowska, T. (2004). *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*. Szczecin: Oficyna IN PLUS.

- Żuchowska-Skiba, D. (2018). Integracja, emancypacja czy afirmacja? Tożsamości osób z niepełnosprawnościami we współczesnej Polsce. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 14(3), 12–28.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żyta, A. (2009). Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim. Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych. *Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy*, 2, 85–92.
- Żyta, A. (2010). Rodzice a seksualność osób z zespołem Downa. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(11), 87–99.
- Żyta, A. (2011a). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żyta, A. (2011b). *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* (151–174). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Żyta, A. (2013a). Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość? *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(22), 117–130.
- Żyta, A. (2013b). Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. *Szkice Humanistyczne*, 1(31), 67–76.

Spis tabel i wykresów

Tabela 1. Charakterystyka uczestników badań	55
--	----

Wykres 1. Diagram integrujący	152
--	-----

Summary

For young people, their transition into adulthood is commonly associated with a shift in social relationships, from families of origin to intimate relationships and one's own family; a shift from school to work; a shift from economic dependence to economic independence; and a shift toward the assumption of responsibility. When it comes to young people with intellectual disabilities, such 'milestones' are often difficult to achieve, and a status of an adult remains illusory.

Therefore, the subject of the study was the experiences of people with intellectual disabilities and their family members (mainly parents) regarding the process of becoming independent and achieving autonomy and independence in life, as well as the barriers and obstacles that stood in the way of achieving them. Based on that, it has been attempted to determine what these experiences mean to individuals and how they understand them. The research interests are focused on everyday actions and practices of people with intellectual disabilities and their families, undertaken within interactions in life situations leading towards adulthood. Thus, the processual nature of changes taking place in generational families related to the growing up of children with intellectual disabilities was analyzed.

The results of this study expand the knowledge in the field of entering into adulthood by young adults with intellectual disabilities by examining the process of negotiating autonomy in the family from the perspective of the young adults themselves and their parents. Hence, this study has shown that young people with intellectual disabilities not only have specific needs, but also views on their relationship with their parents. In this way, the results of the research can contribute to improved understanding of the needs of people with disabilities in the family, providing insight into how and to what extent young adults with intellectual disabilities need

support at a crucial time in their lives, namely the adolescence. This can be of particular importance not only to the parents themselves, but also to certain institutions and social services that have been established to provide support to these individuals and their families.

Keywords: intellectual disability, family, adolescence, self-determination, identity.

Nota o Autorze

Jakub Niedbalski – dr hab., prof. UŁ. Pracuje w Instytucie Socjologii na Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego. Jego zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii niepełnosprawności oraz metod badań jakościowych. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji osób z niepełnosprawnościami, w tym dotyczące sytuacji społeczno-kulturowej, strukturalnej, polityczno-prawnej i ekonomicznej tej kategorii osób i ich rodzin. Zajmuje się również badaniem podmiotów oraz instytucji wspomagających osoby z niepełnosprawnościami, a także komputerową analizą danych jakościowych.

<https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>; e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

