

BEATA CYTOWSKA

UNIwersytet Wrocławski

Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Parents and the Adulthood of their Children
with Intellectual Disabilities

Abstract: The Author has chosen the intellectual disability to be the topic of her divagations. Therefore she enumerates certain factors which make the process of growing up more difficult or sometimes even impossible for people with intellectual disability. The article involves the analysis of several interviews with parents of adult children with intellectual disability. The main subject of those conversations was the perception of their children's adulthood.

Keywords: adulthood, parents, persons with intellectual disability, interviewing, family relations.

Z perspektywy ludzkiej dorosłość rozumiana jest jako cel rozwoju człowieka, jako czas jego pełnego ukształtowania, można rzec efekt finalny. Wcale nie musi oznaczać zatrzymania się po osiągnięciu pewnej fazy, wprost przeciwnie – według teorii andragogicznych, przed dorosłym otwierają się nowe perspektywy edukacyjne, nowe możliwości, wyznaczone przez potrzeby samorozwoju i samodoskonalenia się.

Elżbieta Dubas¹ ukazuje pięć znaczeń dorosłości dokonując ich interpretacji w wymiarze praktycznym i edukacyjnym. Wymienia:

- dorosłość w paradygmacie auksologicznym – rozumiana jest jako etap w rozwoju człowieka związany z przemianami: biologicznymi,

¹ E. Dubas, *Andragogiczne poszukiwania rozumienia dorosłości*. [w:] E. Dubas (red.), *Człowiek dorosły – istota (nie) znana?*, Łódź – Płock 2005, s. 42.

- psychicznymi, społecznymi, kulturowymi i duchowymi, a więc czas niezwykle dynamiczny, fascynujący, zindywidualizowany;
- dorosłość w paradygmacie aksjologicznym – jako wartość życia ludzkiego, czyli dojrzałość rozumianą w kategoriach doskonałości, pełni, harmonii, szczytu możliwości ludzkich. W kontekście podjętej tematyki zwraca uwagę podejście wartościujące dojrzałość w kategoriach od pełnej, poprzez częściową, ambiwalentną, aż do jej braku. Jak sama autorka sugeruje, tak pojęta dorosłość jest zjawiskiem wielowymiarowym;
 - dorosłość w paradygmacie socjologicznym – rozumiana jest jako rola społeczna opisana przez społeczną umowę, związana z wykonaniem określonych zadań, których wypełnienie zabezpiecza trwanie i rozwój społeczeństwa;
 - dorosłość w paradygmacie biograficznym – jako posiadanie kompetencji ujmowania swoich doświadczeń życiowych zawartych w biografii, refleksji nad przeszłością, czyli umiejętności rozumienia minionych wydarzeń w kontekście teraźniejszości oraz kierowania własnym życiem poprzez wykorzystanie doświadczonych zdarzeń w celu nadania biegu życia;
 - dorosłość w paradygmacie edukacyjnym – w myśl teorii całościowej edukacji, która upatruje w uczeniu się fundamentalny proces tworzenia człowieka: „uczę się, więc jestem”.

Jeszcze inne ujęcia wyznaczników dorosłości odnajdujemy w poszczególnych koncepcjach postrzegania istoty ludzkiej:

- Z perspektywy biologicznej czynnikiem opisującym dorosłość jest oczywiście wiek, choć nie jest tak precyzyjnie określony jak w wymiarze prawnym. Przyjmuje się, że dojrzałość biologiczna przypada na wiek 16-18 lat, a wskazują na nią określone parametry wzrostu, wagi oraz zmiany w wyglądzie fizycznym wyrażone przejawami dojrzałości płciowej, a zatem gotowości do prokreacji. Ważnym wskaźnikiem w związku z tym jest określenie czasu zakończenia rozwoju poszczególnych układów somatycznych, a więc uzyskania docelowych parametrów funkcjonalnych.
- W ujęciu psychologicznym przede wszystkim podkreśla się dojrzałość osobowości, którą cechuje zintegrowanie oraz gotowość do radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych (samodzielność i autonomia). Przejawami zintegrowanej, dojrzałej osobowości jest ukształtowany światopogląd, odpowiedzialność za siebie, zdolność do zaspokajania

potrzeb wyższego rzędu oraz dojrzałość emocjonalna wyrażająca się umiejętnością panowania nad swoimi uczuciami i nastrojem.

- W rozumieniu społecznym wagę przykładają się do takich oto cech dorosłości jak kompetencje, najczęściej w rozumieniu zdolności do pracy, umiejętności pełnienia ról społecznych. Człowiek dorosły potrafi żyć w poczuciu obowiązku, zgodnie z akceptowanymi społecznie normami i zasadami, a w związku z tym jest w stanie manifestować ukształtowane postawy społeczne wobec różnorodnych przejawów życia społecznego.
- Kulturowe spojrzenie na dorosłość wiąże się między innymi z ceremoniami „przejścia” (religia – Bierzmowanie, Bar micwa, edukacja – matura). Jednostka dojrzała rozumie przekaz kulturowy i gotowa jest do kulturowania tradycji.

Kto orzeka zatem o dorosłości? Przecież nie każdy spełnia wskazane wyżej kryteria, czy to znaczy, że nie jest dorosły? Samo przekroczenie przyjętego w danej kulturze progu dorosłości nie jest równoznaczne z osiągnięciem dojrzałości. Ona narasta progresywnie, jest rezultatem stosunku człowieka do siebie i środowiska, wynikiem ciągłej, systematycznej pracy nad sobą. A zatem jest całościową dynamiczną wartością wychowawczą, która oznacza, że człowiek nieustannie dojrzewa już jako dorosły, staje się nim zgodnie z własną wizją świata i swojego w nim miejsca².

Te trudne kwestie rozstrzyga więc społeczeństwo i sama jednostka.

Swoje rozważania pragnę ukierunkować na specyficzną dorosłość, której odbiera się prawo do bycia dojrzałą. Spośród wymienionych (pewnie nie wszystkich) czynników, niektóre uznaje się za niemożliwe do osiągnięcia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W podjętych badaniach postanowiłam rozpatrzyć problem dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w ujęciu ich rodziców. W naszej kulturze rodzice stosunkowo długo towarzyszą swoim dzieciom w drodze do dorosłego usamodzielniania się. A potem, kiedy one próbują realizować swoją autonomię, zgodnie z przekazem społeczno-kulturowym, mają świadomość, że rodzice gotowi są je wesprzeć w każdym kryzysowym doświadczeniu.

² Por. R. Pichalski, *Refleksje nad dorosłością*. [w:] K. D. Rzedzicka i A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Kraków 2003.

Matki i ojcowie interesującej mnie populacji zwykle nie mają wizji opuszczonego gniazda. Przez cały okres wychowywania swoich dzieci przygotowują się do niekończącej się roli opiekunów. Niektórzy konstruują ideę, że nie grozi im samotna starość, że zawsze będą mieć towarzystwo syna lub córki wymuszające zaangażowanie w ich sprawy. Jednak „syndrom nieopuszczonego gniazda” może doskwierać, gdyż zaburza cykl życia rodziny i przysparza obowiązków, których już nie powinno być. Może wywoływać poczucie pogwałcenia oczekiwań zarówno rodziców, jak i dzieci. Może także inicjować uczucia bolesne i trudne, dotyczące nie tylko faktu pozostawiania dziecka, ale zdecydowanie bardziej wizji jego dalszych losów³.

Mit, że niższemu poziomowi funkcjonowania psychospołecznego odpowiada niedojrzałości prokreacyjno-seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną został odrzucony także przez rodziców, którym – pewnie z powodu lęku i troski o swoje dzieci – mógłby być na rękę taki układ i niekiedy jeszcze próbują sztuczek ukrywania ich dojrzałości i atrakcyjności – strój, fryzura, nieestetyczny wizerunek. A może za takim postępowaniem stoi brak wiary, że one mogą stworzyć z kimś udany związek, czuć się kochanymi?

W związku z zarysowanym obszarem rozważań teoretycznych nad dorosłością człowieka oraz odniesieniem ich do kwestii postrzegania dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną przez swoich rodziców postawiłam takie oto pytanie porządkujące analizę badawczą: jak rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną konstruują dorosłość swoich dzieci?

Ponieważ materiału badawczego dostarczyły mi wywiady narracyjne prowadzone z rodzicami (głównie matkami) osób z niepełnosprawnością intelektualną (w wieku od 21 do 36 lat), stąd kolejne problemy badawcze wiązały się z konstruktywistyczno-interpretacyjnym podejściem do narracji moich respondentów. Dodam, że nurt konstruktywistyczno-interpretacyjny postępowania badawczego stanowi jeden z głównych paradygmatów strukturyzujących badania jakościowe. N. K. Denzin i Y. S. Lincoln stwierdzają, że każde badanie jest interpretatywne, gdyż jest podejmowane przez badacza o określonych przekonaniach i odczuciach na temat świata

³ Por. K. Pawelczak, *Syndrom nieopuszczonego gniazda – problem rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością*, [w:] U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krauze (red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej. Dyskursy pedagogiki specjalnej* cz. 7, Olsztyn 2008.

i tego, jak należy go rozumieć⁴. Moje założenie ontologiczne wyraża przekonanie, że ludzie konstruują swoją opowieść, w której podejmują najlepiej zapamiętane fakty – wydarzenia, doświadczenia, działania i znaczące interakcje. Doświadczana codzienność, jako bohaterka narracji, jest konstruowana i interpretowana przez badane osoby według własnych indywidualnych koncepcji, bo człowiek poprzez narracje tworzy fakty⁵.

Badania narracji zyskały na znaczeniu dzięki Jerome Brunerowi, który zwrócił uwagę, że myślenie ludzkie może mieć charakter narracyjny i paradygmataczny. W myśleniu narracyjnym umysł angażuje się w myśl sekwencyjną, „krok-po-kroku”, nastawioną na działanie i „pochodzącą” ze szczegółów. Myślenie to przybiera postać powieści i „porywającego dramatu”. Natomiast myślenie paradygmataczne polega na oderwaniu od kontekstualnego uwikłania, przekracza to co szczegółowe, by osiągnąć poznanie „systemowe”, właśnie kategoriałne. A więc myślenie to jest ustrukturuwane w postaci logicznie określanych stwierdzeń⁶.

Wracając do konstruktywistyczno-interpretatywnego podejścia badawczego trzeba podkreślić jeszcze jedną perspektywę, jest nią zaangażowanie badacza. To on inspiruje słyszaną kreację, jest więc nie tylko jej odbiorcą, ale również współtwórcą. Powinien zdawać sobie sprawę, że to, co usłyszał i co współtworzył poprzez stawiane pytania, gesty, mimikę, jest jedyne i niepowtarzalne, gdyż trudno usłyszeć drugi raz identyczną opowieść.

Warto podkreślić moc uwarunkowań zewnętrznych, które nie pozostają bez wpływu na konstruowaną opowieść. Wydarzenia są przecież usytuowane w czasie – od przeszłego do teraźniejszego – lub projektowane na przyszłość. A ich odbywanie się jest związane z rozgrywającą się na zewnątrz historią kształtowaną przez toczącą się rzeczywistość – bieg zdarzeń społeczno-kulturowych.

Określenie paradygmatu badawczego stanowi niejako wprowadzenie uzasadniające tok dalszej analizy materiału badawczego, którą ukierunkują tak oto postawione pytania szczegółowe:

- Jakie wydarzenia, doświadczenia i działania stanowiły najistotniejsze wątki opowieści?

⁴ N. K. Denzin, Y. S. Lincoln, *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa 2009, s. 51.

⁵ A. Burzyńska, *Idee narracyjności w humanistyce*. [w:] B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka*. Kraków 2008, s. 28.

⁶ A. Brzezińska, Jerome S., *Bruner: prekursor kształcenia wspomagającego rozwój*, [w:] J. Bruner, *Kultura edukacji*, Kraków 2006, s. X-XI.

- Jakie znaczenie przypisują rodzice skonstruowanej w narracji dorosłości swoich dzieci?
- Jak interpretują ich relacje i interakcje z innymi ludźmi?
- Jak rodzice opisują doświadczanie rodzicielstwa dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

W badaniach wzięło udział 20 osób (w tym trzech ojców, a jeden wywiad był wspólny, to znaczy z matką i ojcem). Wywiady dotyczyły ich dorosłego potomstwa, którego losy bardzo różnie się potoczyły: siedmiu jest obecnie uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), sześciu z nich pracuje w zakładzie aktywności zawodowej (ZAZ) oraz siedmiu w zakładach na otwartym rynku pracy.

Każdy wywiad został poddany wnikliwej analizie. Pierwszym etapem było podzielenie narracji na sekwencje, w których opowiadający zawarł wątki dotyczące swoich doświadczeń, podejmowanych działań i ich skutków, znaczących interakcji, opisów zdarzeń, a także ich interpretacje. Następnie z wyodrębnionych fragmentów wyłoniłam kategorie endogenne, czyli znaczące sformułowane przez interlokutorów wypowiedzi (wyrażenie, zdanie, określenie), które na koniec pogrupowałam nadając im już moje własne, czyli zewnętrzne kody. Ta część pracy z tekstem wywiadu daje najwięcej satysfakcji, wymaga od badacza pewnej kreatywności, a zarazem rzetelności. Kodowanie jakościowe tym różni się od ilościowego, że w pierwszym przypadku kody nadawane są na podstawie tego co dostrzeżone w danych, zaś logika drugiego podejścia polega na przypisywaniu danym z góry przyjętych kategorii i kodów⁷. Jakościowe kodowanie danych stało się o tyle ważne dla podjętej analizy, że pozwoliło wniknąć głębiej w doświadczenia rodzicielstwa, często określanego przymiotnikiem „trudne”.

Analiza

Interpretacja i nadawanie znaczeń przyczynom niepełnosprawności intelektualnej

Choć matki i ojcowie wypowiadali się z perspektywy doświadczonego rodzica – nie tyle ze względu na specyfikę potomka, ile na jego dorosły wiek – ważnym wątkiem w toczącej się narracji było opisywanie przyczyn

⁷ K. Charmaz, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa 2009, s. 64.

zaistniałych utrudnień rozwojowych. Należy dodać, że w niektórych wywiadach były one potraktowane jako najistotniejsza sprawa, górująca nad pozostałymi zdarzeniami. Często rozpoczynano nią opowieść. Ten aspekt analizy może być o tyle ważny, że wskazuje po pierwsze na rozległość przeżytej traumy, po drugie – na znaczenie nadawane jej w kontekście wpływania na całokształt życia dziecka.

Dla mnie, jako pedagoga specjalnego, teoretyczna wiedza o możliwych przyczynach zaburzeń wpływających na pojawienie się w przyszłości diagnozy niepełnosprawności intelektualnej stanowi „prawdę oczywistą”, poznaną już w czasie studiów, a potem wielokrotnie doświadczaną w praktyce. Jednak konfrontacja „twarzą w twarz” z emocjami towarzyszącymi opowiadanym zdarzeniom, stanowiła nowe doznanie. Nie będę przytaczać tych wszystkich czynników, które zdaniem rodziców mogły zaważyć na losach ich dziecka, większość miała charakter chorobowy, genetyczny, uszkodzający centralny układ nerwowy. Ciekawsze jest, moim zdaniem, ukazanie ich własnej interpretacji owych wydarzeń, najczęściej mających miejsce w odległej przeszłości. „Jego matka biologiczna była alkoholiczką, więc może to jest przyczyna tego, jaki on jest” twierdzi matka zastępcza 21-letniego chłopaka. Znaczenie zidentyfikowanego (zresztą wiarygodnie) czynnika argumentuje ukazaniem trudu (nie tak skutecznego, jakby sobie tego życzyła) włożonego w korygowanie problemów zaistniałych już w momencie przejścia opieki nad dzieckiem (miał 3 lata). Jednak oprócz „wyrodnej matki” pojawia się w opowieści nieodpowiedzialny ojciec, nieinteresujący się synem, porywczy, którego sporadyczna obecność w życiu chłopca szkodziła jego kondycji emocjonalnej, chociaż dziecko chciało z nim kontaktów.

Inna matka z przejściem analizowała zdarzenia tak oto:

„Po drugiej szczepionce dostał jak gdyby taką infekcję, ... nie mogli trafić na antybiotyk, bo on trzy antybiotyki chyba wziął. Przyszła pielęgniarka do domu, dała ten zastrzyk, no i tyle co wyszła, wtedy on zrobił się sztywny. No **ja to określiłam jako wstrząs**, darł się niemilosiernie... lewa nóżka tak mu drgała cały czas. Wezwałam wizytę prywatną, lekarz przyszedł o godzinie 16, to jemu już wszystko minęło. Powiedział, że penicylina krystaliczna nie uczuła i że to nie był wstrząs, żeby dalej podawać mu tą penicylinę, oczywiście podawaliśmy, ale on już tak po każdym tym zastrzyku coraz słabszy, taki jak naćpany, taki był, że ani bawić się ani... W rozwoju się zatrzymał, nic nie przybierał na wadze, a wręcz przeciwnie chudnął.”

Ból tamtych doznań w konfrontacji z dalszymi problemami – próby diagnozowania autyzmu, alergię pokarmowe – to wciąż dojmujące emocje. Jednak ich opowiadanie, wydaje się ma także na celu usprawiedliwianie... swojego syna?, siebie? ... *od tego praktycznie się wszystko zaczęło*. Usprawiedliwianie za to, że taki jest, że jest niepełnosprawny. Zaś ich – rodziców – obowiązkiem była wtedy walka o zdrowie dziecka.

Moje spostrzeżenie dotyczące podejścia rodziców do nadawania znaczeń przyczynom niepełnosprawności ich obecnie dorosłych dzieci, zasada się na twierdzeniu, że im większa siła czynnika organicznego (choroba, uszkodzenie, niedotlenienie) i wyraziste jego negatywne oddziaływanie na dziecko w pierwszym okresie życia, tym łatwiej argumentowano nim pojawiające się, także obecnie, problemy. Dodam, że wszystkie dzieci badanych rodziców miały podobny poziom niepełnosprawności intelektualnej. I jeszcze jedno dało się zauważyć, że niektórzy rodzice wypowiadając się o swoim już teraz dorosłym synu/córcie ciepło, ze szczególnym podkreśleniem jego osiągnięć, a nawet z dumą, przykładali mniejsze znaczenie pierwotnym przyczynom problemów rozwojowych.

Z literatury przedmiotu znane są podejścia analizujące etapy przeżyć rodziców, po uzyskaniu informacji o zaistniałych predyktorach niepełnosprawności. Stąd wydaje się, że styl interpretacji owych czynników przez matki czy ojców może świadczyć o stanie ich przystosowania do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Ukazuje, że medyczny aspekt, nawet po latach może wciąż odgrywać dużą rolę w rodzicielskim ujmowaniu niepełnosprawności intelektualnej dorosłych już dzieci⁸.

Wyrabianie odpowiedzialności i samodzielności

Ten kod nadany został kategoriom pojawiającym się w wywiadach, które wskazywały na działania mające na celu jak najlepsze przygotowanie swoich dzieci do dorosłości. Oto przykładowe kategorie wyodrębnione z tekstu wywiadu:

- „– Tłumaczyliśmy mu i w końcu to zrozumiał...
 - Wiem, że jest w stanie samodzielnie dojeżdżać...
 - Te umiejętności w jakimś stopniu opanował...

⁸ Por. dyskurs medyczny [w:] A. Wojnarowska, *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków 2010.

- Dba o siebie...
- Umie wyćwiczyć umiejętności, żeby pracować...
- Ma swoje obowiązki i jest za nie odpowiedzialny...
- Zrobił się bardziej samodzielny...
- Nauczyłam ją, jak planować zakupy...
- Ona tam poczuła się wolna (w mieszkaniu terapeutycznym)...
- Jest bardzo zaradny i uczynny...
- Jakoś sobie radzi..."

Już z tych fragmentarycznych wypowiedzi wynika, że rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak jak większość matek i ojców, podchodzą odpowiedzialnie do swojego rodzicielstwa. Dotychczasowe badania podejmowane w tym zakresie oraz pogłębiona analiza uzyskanych wyników wskazuje, że nie jest to łatwe i nie zawsze ma wymiar sukcesu. Przynajmniej dwie wypowiedzi ukazujące doświadczenie rodzica w przygotowywaniu do życia swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwsza dotyczy 30-letniego mężczyzny, od 8 lat pracującego na otwartym rynku (pizzeria):

„Był w mieszkaniu treningowym i dawał sobie bardzo dobrze radę i chodził na zakupy... Jest taki pracowity, ja mu nie muszę mówić, on odkurzy, wie, że ma śmieci wynieść... Ja mu zawsze kartkę piszę, pieniądze mu zostawiam i on idzie na zakupy, on nawet to lubi. Bardzo lubi kulinarne sprawy, tak się interesuje. Jak był w mieszkaniu treningowym, to dzwonił, żeby powiedzieć mu jak się robi kurczaka w panierce czy kotlet w panierce, no to mu powiedziałam przez telefon, bo trójka chłopców, robili sobie obiad... Sam sobie rzeczy kupuje, pierwszy raz to o 2 numery za duże buty kupił, ja mówię „nie, pojedziesz i oddasz, masz przecież rachunek”. Na własnych błędach się uczył, pojechał, ale nie było numeru, a jemu się te bardzo spodobały, więc wrócił z pieniędzmi... A gry najlepiej umie kupować, nieraz kupi sobie grę, której nie można w sklepie sprawdzić czy działa. Przychodzi do domu włącza i się denerwuje, jak nie działa, ale ja mu każę jechać i zwrócić. I tak robi, potrafi... Ja bym chciała, żeby on sam dzwonił do pracy, jak ma pytanie czy problem, a on się ciągle mną chce posłużyć... Podejrzewam, że jeszcze tak nie umie zarządzać pieniędzmi, ale właściwie potrafi sobie policzyć, ile za te gry trzeba wydać... Policzy, bierze sobie kalkulator. Oszczędzać umie i podejrzewam, że trochę zna się na pieniądzach. Ja mu mówię „pamiętaj jak nie wiesz czegoś, nie wstydz się, przyjdź i spytaj”.

Drugi fragment wywiadu jest o młodym 21 –letnim mężczyźnie, który od zaledwie kilku miesięcy uczęszcza do warsztatów terapii zajęciowej:

„Potrafi być bardzo pomocny w domu, czyli ten taki fizyczny niedorozwój minął, on jest 100% sprawny. Nauczył się szybko jeździć na rowerze, świetnie pływa, jest pomocny w sprawach ogrodowych, kuchennych, sprząta. On to opanował, jest pod tym względem bardzo chętną osobą, spośród wszystkich chłopaków (synów), najwięcej robi. Nauczył się kupować bilety, wysiadać na odpowiednich przystankach, na piechotę dochodzi do warsztatów... Potem daliśmy mu telefon, było ciężko na początku, gdyż on na obojętnie jakie sms-y, które mu wysyłałi, nawet te sieciowe, on odpisywał, to co chcieli. To było bardzo kosztowne... Ma telefon na kartę, jak mu doładowałam za 50 zł, to po tygodniu wytracił wszystko, co na tej karcie było. W końcu to zrozumiał, trochę pieniędzy poszło, ale teraz jest dobrze, telefon mu się przydaje... Z pisaniem jest kiepsko, chociaż ostatnio dostaję od niego sms-y, umie się tym pismem porozumieć, nie udaje mu się napisać pełnych zdań. Ale jakoś tę umiejętność w pewnym stopniu opanował...”

W przypadku starszego mężczyzny matka bez większych emocji wspomniała, że problemy najprawdopodobniej wywołało niedotlenienie okołoporodowe, dla niej najważniejsze było, to co syn osiągnął, choć zdaje sobie sprawę, że jeszcze daleko mu do samodzielności i odpowiedzialności 30-latka. Wciąż mu podnosi poprzeczkę.

Matka drugiego mężczyzny podjęła się nad nim opieki, gdy miał 3-lata (rodzina zastępcza), był zaniedbany przez biologicznych rodziców, głównie przez matkę nadużywającą alkohol. Jej narracja o synu, podobnie jak wcześniejsza, ukazuje perspektywę rozwojową poprzez opisywanie osiągnięć chłopca, choć też mocno akcentowała jego problemy z dzieciństwa. Rodzice mądrze kierując chłopcem, postawili na jego samodzielność i on wciąż ich zaskakuje tym, jak umie sobie radzić. Mają świadomość jego problemów, które wywołują wiele obaw i ostrożności.

Z wypowiedzi, które ujęłam we wspomnianej kategorii analitycznej, wynika, że dużo starań rodzice włożyli w uczenie odpowiedzialności i usamodzielnianie swoich dzieci. Koncepcja „małych kroczków” w osiągnięciu autonomii, w ocenie rodziców, sprawdzała i sprawdza się. Jednak kiedy pomimo włożonej pracy nie dostrzega się oczekiwanych efektów, wtedy następuje zniechęcenie i brak wiary, że jeszcze coś uda się osiągnąć. Właśnie kolejny kod został nadany wypowiedziom rodziców, które dotyczyły słabych stron ich dorosłych dzieci, z nikłą nadzieją na poprawę.

Doświadczenie utrudnień w wychowaniu

W literaturze przedmiotu osoby z niepełnosprawnością intelektualną są opisywane w kategoriach braków i utrudnień rozwojowych. Tworzenie negatywnego obrazu nie tylko nie służy adaptacji społecznej tych ludzi, ale także rzutuje na postrzeganie ich przez rodziców. Pojęcie normy w każdym obszarze życia ma wpływ kontrolujący i niestety prowadzi do tendencji oceniających. W niemal każdej narracji pojawia się opis dorosłego dziecka zgodnie z dychotomią: potrafi – nie potrafi, umie – nie umie, wie – nie wie. Wcześniejszy kod wskazywał na działania rodziców, które zostały uwieńczone sukcesem lub chociaż w części udało się je zrealizować. Pod niniejszym kryją się kategorie trudniejsze, ostrzejsze wypowiedzi ukazujące frustrację, niechęć i złość, a więc przejawy wypalenia. Chciałabym przytoczyć wypowiedź matki, która dostrzega coraz mniej cech pozytywnych córki, a w jej narracji o dziecku te trudne biorą górę.

„Ona nigdy się sama nie uczyła, ją trzeba nauczyć, wepchnąć do głowy, to jest bardzo ciężkie. Traci czas przy mnie stojąc 10 godzin i ja mówię, żeby chociaż pół godziny się pouczyła, ale ona zaraz jest zmęczona i idzie spać... Jestem tym zmęczona.

Tak jak małe dziecko, chciałaby żeby wszyscy ją podziwiali i chwalili. Nie umie się zaprzyjaźniać, tak jak dwulatek, musi być w centrum... Ona po prostu chciałaby, żebym była na niej skupiona 24/24, a ja już nie mogę, nie mam siły, jestem zmęczona.

Ma emocjonalne problemy, od przedszkola, miała stany depresyjne, dystymię, cały czas bierze leki, żeby stonować ten nastrój... Ma strasznie niestabilny nastrój, czasami nie da się z nią wytrzymać. Ma taką tendencję do wyłapywania wszystkich negatywnych rzeczy, ... zawsze jest „tak, ale” Jak zrobię wszystko, żeby była zadowolona, to i tak coś jest nie tak...”

Przez cały wywiad dało się odczuć potężne zmęczenie 27-letnią córką, nie tyle opieką nad nią, gdyż dziewczyna jest samodzielna, komunikatywna, ambitna w dążeniu do celu, uczy się języków, realizuje praktyki jako osoba do pomocy w kancelarii prawniczej. Męczące staje się codzienne towarzystwo córki, jej drażniące zachowanie, jej niedojrzałość. W innym fragmencie tej narracji odnajduje się stwierdzenie, że dziewczyna jest zawieszona pomiędzy dwoma światami: „tych normalnych i tych niepełnosprawnych umysłowo”.

Więcej wyrozumiałości w stosunku do sprawianych problemów mają rodzice osób, u których wiążą się owe trudności z przeszkodami

widocznymi i zrozumiałymi. Uciążliwa wada wzroku wskazywana jako przeszkoda do samodzielnego korzystania z komunikacji miejskiej, a u innej osoby niewidzenie na jedno oko i osłabiony wzrok w drugim stanowi o zagubieniu i zakłopotaniu w nowym miejscu. Zaburzona koordynacja i występujące z nią współruchy utrudniają działania w kuchni, a trudno też dobrać stanowisko do pracy, która w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest najczęściej związana ze sprawnością ruchową.

W innych wywiadach utyskiwania dotyczą przede wszystkim nie radzenia sobie z pieniędzmi, z zapamiętywaniem wielokrotnie ćwiczonych umiejętności, uporczywości, buntu, leniwości, kłótności i wulgaryzmu.

„... Nie przeczyta nigdy książki, ani artykułu, to już jest dla niego za trudne, całe zdania, wyłuskanie z tego wątku itp. Z tym jest problem. Z pisaniem też jest kiepsko i z liczeniem też, podstawy opanował, ale jak już chodzi o większe sumy, to nie jest dobrze, dlatego z tymi pieniędzmi to ostrożnie, bardzo pilnujemy. Nie umie planować ani oszczędzać”.

W tym fragmencie (i kilku o podobnym wydźwięku) widać jak duże znaczenie przypisuje się efektom edukacji szkolnej. Dostrzec można brak wiary w możliwość osiągnięcia sukcesów w dziedzinach, w których szkoła nie pomogła – czytanie, liczenie, pisanie. Jednak, kiedy techniki szkolne zaczynają być stosowane w codziennym życiu (pisanie sms-ów, maili, wyszukiwanie ciekawostek w Internecie), to stają się użyteczne. Niektórzy rodzice uważają, że takim sposobem na czytanie i pisanie jest korzystanie z komputera i Internetu. Niestety nie jest to zgodne z ich praktycznym podejściem do zagadnienia. Okazuje się, że jeśli w domu komputer nie jest używany przez rodziców (a rodzeństwo już usamodzielniało się i mieszka poza domem), wtedy dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie korzystają z niego, brakuje im wzorca. Podobnie wygląda sytuacja z używaniem telefonów komórkowych, choć ten rodzaj technologii okazuje się być użyteczny także dla starszych rodziców.

Zdecydowanie najwięcej kłopotów sprawia rozumienie wartości pieniędzy oraz planowanie wydatków.

„Ona nie umie sobie zsumować i odjąć, ona progę dziesiętkowego nie przekroczyła, no tu jest jej największy mankament, tak. Ona percepcję wzrokową i ruchową miała uszkodzoną, stąd takie trudności, ale słuchową – nie, czyli co usłyszysz – powtórzy, chce powiedzieć, chce się zaprodukować. Natomiast te rzeczy, gdzie trzeba policzyć – absolutnie nie”.

Matematyczne kłopoty (jak je często określali rodzice) mają podwójne dno, gdyż powodują, że opiekunowie z lęku i niepewności ograniczają swoim synom i córkom zdobywanie doświadczeń w najważniejszych dla dorosłego człowieka obszarach⁹.

Istnieje jednak cała gama opóźnień, których źródło można odszukać w postępowaniu rodziców z dorosłym dzieckiem.

Opóźnianie samodzielności przez nadopiekuńczość rodzica

„Ja nie pójde do szpitala, bo nie mam z kim dziecka zostawić” – stwierdza mama 27-letniej kobiety, pracującej od 6 lat na pełnym etacie w domu pomocy społecznej, samodzielnej w domu i w pracy.

„Jak późno wracał z pracy, ja już się denerwowałam, że jego nie ma i dzwoniłam, jak nie do pracy, to do trenera, może to też zaszkodziło trochę. Koledzy się z niego śmiali, że mamusia zaraz będzie dzwonić” – tak rozważała matka 30-latką pracującego od 8 lat.

„Ja wiem, że ja za bardzo ją wyręczam, przy płaceniu, przy przy mierzaniu itp.” – z wypowiedzi matki 24-letnie dziewczyny pracującej w zakładzie aktywności zawodowej.

To tylko niektóre ze sformułowań wskazujących na nadopiekuńczość, wyręczanie, ograniczanie. Co ciekawe matki, które podejmowały ten wątek miały pełną świadomość swojej postawy oraz konieczności jej zmiany. Usprawiedliwiały się lękiem o poradzenie sobie przez syna lub córkę w sytuacji trudnej lub nieudanymi próbami wdrażania do rozwiązywania spraw bardziej odpowiedzialnych. Nie chciały, żeby ktoś skrzywdził, wykorzystał czy w inny sposób dostarczył negatywnych doświadczeń. Takie traktowanie wiąże się z postrzeganiem dorosłego dziecka jako osoby niezdolnej do bycia niezależną, a to wpływa z kolei na kształtowanie własnego wizerunku. Człowiek uważany za niezdolnego do samodzielności i wciąż wymagający pomocy takim się staje, chociaż w innych okolicznościach mógłby radzić sobie znacznie lepiej¹⁰.

⁹ Badania nad socjalizacją ekonomiczną pokazują, że rozwój stadiów rozumienia ekonomicznego nie jest prostą konsekwencją wewnętrznego dojrzewania, lecz w dużym stopniu zależy od doświadczenia z pieniędzmi i ekonomiczną wymianą. Doświadczenia wydają się więc być kluczowym czynnikiem socjalizacji ekonomicznej, dlatego nie może być ona utożsamiana wyłącznie z rozwojem poznawczym, por. E. Bromboszcz, *Socjalizacja ekonomiczna – nowy kierunek socjalizacji*. [w:] E. Mendal, R. Stefańska-Klar (red.), *Współczesne problemy socjalizacji*. Katowice 1995, s. 62.

¹⁰ E. Pisula, *Rodzice wobec dorastania i dorosłości swoich dzieci z zespołem Downa*. [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy pomóc?*, Kraków 2010, s.127.

Bywało tak, że te same osoby opowiadały o sytuacjach, w których dorosłe dzieci jednak doskonale sobie poradziły. Jedna z matek bała się, żeby syn sam dojeżdżał na zajęcia do warsztatów terapii zajęciowej, bo mógł mieć trudność z przejściem przez – będącą w przebudowie – jezdnię. Za chwilę wyjaśniała jakim jest odpowiedzialnym człowiekiem pokazując jego zaangażowanie w opiekę nad chorym dziadkiem (prawie przez rok!).

Czasami zaradność dorosłego dziecka zaskakiwała i powodowała zmianę w tej jednej dziedzinie życia: „Kiedyś stoimy na przystanku i taka starsza pani spytała, o której jeździ 126, poszedł, zobaczył, powiedział o której, podziękowała. Zatkało mnie”. Od tego czasu matka zrozumiała, że nie musi martwić się o syna, który „lubił sobie pojeździć po mieście”.

Relacje z innymi

Relacje z innymi ludźmi ujęte zostały w wielowątkowe narracje. Z jednej strony rodzice wskazywali na potrzebę nawiązywania satysfakcjonujących kontaktów przez ich dzieci, zgodnie z dorosłym wzorcem, z drugiej strony dostrzegają te problemy, które mogą utrudniać takie praktyki. Oto przykłady wypowiedzi odzwierciedlających wskazane troski rodziców:

„Ciężko znaleźć rówieśników, którzy by w pełni akceptowali to, jakim on jest. Najczęściej jest tak, że oni nie zwracają na niego uwagi, a jak on widzi taką oschłość w stosunku do siebie, to nie nawiązuje kontaktów. Tutaj mamy fajnych sąsiadów, takie dziewczyny, które są odpowiednio nastawione w stosunku do niego, bo to jest bardzo porządna rodzina i on bardzo fajnie z nimi funkcjonuje... Ale jeżeli chodzi o kolegów mojego starszego syna. To oni już nie są jego kolegami, oni tego nie rozumieją, że on jest inny, musiałam im tłumaczyć. On z kolei naiwnie to traktuje, daje im się podpuszczać i być obiektem żartów, ale to się na szczęście rzadko zdarza...”

Jest bardzo oszczędny, dostaje kieszonkowe co miesiąc i skrupulatnie je chowa i nieraz się zdarza, że koledzy po prostu wyciągają od niego te pieniążki i tłumaczymy mu cały czas. Mam nadzieję, że chociaż częściowo to zrozumie...”

Nie wszystkie doświadczenia są tak trudne, zainteresowanie swoją osobą może wzbudzić ten, kto potrafi pokazać swoje mocne strony.

„On ma dużo kolegów, są to raczej chłopcy w jego wieku, teraz to są studenci... Ma taką grupę dorosłych ludzi, z którymi spotyka się dość często wymieniają się, bo on jest fanem komputera, takimi spostrze-

zeniami, nowinkami na temat komputerów, gier... To są wierni przyjaciele, praktycznie codziennie chodzą grać w piłkę nożną albo w kosza, nie zawsze uczestniczy w tej grze tak jakby chciał, ale po prostu jest tam i wydaje mi się, że to jest dla niego ważne, że jest zaakceptowany w środowisku. Nie jest odludkiem, po powrocie z zajęć nie siedzi w domu, wychodzi gdzieś od razu”.

Dodać należy, że 21-latek mieszka na wsi od wczesnego dzieciństwa, ma dobrze sytuowaną, pełną rodziną. Jest estetycznie i modnie ubrany, pogodny, otwarty na znajomości. Więc być może te cechy dodatkowo sprzyjają akceptacji społecznej i to nie z powodów, że to nieszkodliwy „głupi Jasiu” – jak jeszcze parę dekad temu uzasadniano akceptację niepełnosprawnych intelektualnie na wsi.

Jednak takie przypadki, to wciąż wyjątki, zwykle badania donoszą, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają znacznie mniej przyjaciół i uboższe doświadczenia społeczne¹¹, potwierdziły to również przeprowadzone wywiady.

Bardzo wiele miejsca w opowieściach zajęło ukazanie problemów w relacji z bliskimi.

Połowa matek i ojców wychowuje swoje dzieci bez udziału albo ze sporadycznym wpływem drugiego rodzica. Ta sytuacja bardzo doskwiera ich dzieciom, szczególnie tym niepełnosprawnym. Im trudniej było pogodzić się z odrzucającą postawą ojca.

„Długo bardzo o tacie mówiła, nie mogłam nic powiedzieć o nim złego, bo on jest najukochańszy. Potem sama zdała sobie z tego sprawę, że odszedł. Jak chce, żeby do niego zadzwoniła, bo np. jest Dzień Ojca, to ona mówi, że nie, bo ona już nie ma taty”.

Zainteresowanie badawcze rodzeństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną jest coraz większe. Wyniki badań rozpatrują różne typy relacji i postaw zdrowego rodzeństwa z tym dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną¹². Z przeprowadzonych wywiadów wynika, że na obecnym etapie życia rodziny (niepełnosprawny jest już dorosły), sytuacja jest najczęściej pozytywna. Emocje złości i napięć występują tylko z młodszym rodzeństwem.

„Oni są zazwyczaj złośliwi wobec siebie, ale wszyscy tak, nie tylko wobec niego, na różnych liniach to idzie. On większą sympatią darzy

¹¹ E. Pisula, dz. cyt., s.122.

¹² A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.

najmłodszego brata, bo tamten jest mniej konfliktowy. Czasem krzyczą na siebie, biją się i to nie jest tak, że on jest kozłem ofiarnym, on też świetnie daje sobie radę, broni się”.

Ze starszym rodzeństwem układy są lepsze, bardziej partnerskie.

„Z siostrą ma dobre relacje, odwiedza ją... Sam jeździ do niej. Potrafi zabawić siostrzenicę, ona ma tylko 15 m-cy, ale on sobie z nią radzi. Z zięciem, to jeszcze lepiej, bo tamten go traktuje jak kumpla, więc mu więcej powie o sobie, pozwiera się – jest autorytetem dla niego”.

Tam gdzie występuje niechęć i zaniechanie kontaktów ma to związek z szerszą sytuacją rodzinną (wyjazd za granicę, problemy alkoholowe, niechęć synowej), a nie jedynie z osobą niepełnosprawnego brata lub siostry.

Bycie niedojrzałym przeszkodą w pełnieniu dorosłych ról

Dla wypowiadających się rodziców najistotniejsze role typowe dla dorosłego człowieka, które mogą sprawiać problem ich pełnoletnim dzieciom wiążą się z małżeństwem, macierzyństwem i ojcostwem, z ekonomią codziennego życia (o czym już wcześniej wspominałam) oraz z zaradnością i umiejętnością podejmowania decyzji.

Tylko, a może aż, w 8 przypadkach rodzice biorą pod uwagę małżeństwo swoich córek i synów. W tej liczbie 5 osób jest w stałym związku, czyli spotykają się od lat z tym samym partnerem/partnerką. W dwóch przypadkach rodzice wiedzą o inicjacji seksualnej i dość regularnym współżyciu swoich dorosłych dzieci.

Wszyscy rodzice zdają sobie sprawę z potrzeb psychoseksualnych dorosłych synów i córek, jednak ten obszar życia jest wciąż bardzo drażliwy, wiąże się z przeżywaniem lęku i niepewności, czy sobie poradzą w kierowaniu sobą w sferze intymnej¹³. Matki i ojcowie boją się, że każde rozwiązanie tak naprawdę zależy od nich, a skutki podjętej decyzji (zarówno pozytywnej, jak i negatywnej) mogą odbić się na ich życiu, starzejących się ludzi¹⁴.

„... Ma dziewczynę, ale ona jest pod takim nadzorem, że ja się nie martwię o tą przyjaźń, także babcia nie zostanie, bo matka tam czuwa...”.

¹³ A. Krauze, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Toruń 2010, s. 112-119.

¹⁴ W. E. Haley, E. A. Perkins, *Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2004, Volume, 1 Number 1, p. 24-30.

Istnieje zezwolenie na przyjaźń, ale na nic więcej. Choć w dalszej części wywiadu moja interlokutorka wyjaśnia, że:

„...on chciałby mieć dziecko. Ja mówię mu, że dziecko wymaga pracy, opieki, „a jak ty sobie to wyobrażasz?” Rozumie, chyba raczej na takiej zasadzie, że jednak pewne wymagania stawia dziecko przed rodzicami, a poza tym, to nie wiem czy dziecko by się urodziło zupełnie normalne?... trzeba je wychować. On sam wymaga nadzoru, także to byłoby chyba za trudne. Przecież ja nie będę wiecznie żyć, prawda?...”

Inna matka bardzo rozsądnie postępuje z synem:

„...on ma plany takie, jak każdy zdrowy, dorosły człowiek, on planuje założenie rodziny, on planuje mieć żonę, jakąś pracę, dzieci. No tak planuje, ale co z tego wyniknie to... ja mówię mu, że małymi kroczkami, byle do przodu, „musisz mieć źródło utrzymania i później drugi etap”, ja mówię: „w międzyczasie szuka się tej kandydatki na żonę, a później się zakłada rodzinę”...

Istnieje też inny lęk przed bliższymi związkami dorosłych dzieci. Dotyczy nieodpowiedniej osoby, która mogłaby wykorzystać dobre intencje ich syna lub córki.

„...i tak się o nią boję. Jego matka karze mu szukać żony... Od kiedy ona jest z nim, to się zaniedbuje. Ja nie wiem albo ona jest dla niego maskotą albo ofiarą. Nie wiem jak to będzie. Tragiczne. On ją tak obrabia psychicznie. On robi z nią to co chce, a jej się to podoba...”

Jak już wcześniej zostało powiedziane, lęki i obawy uzewnętrzniane przez rodziców mają wpływ na same osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Tak ujęła to matka 24-letniej dziewczyny:

„Nie chce żyć, skoro teraz ona jest dorosła, a nie może nigdzie wyjść, tak jak jej siostra, do jakiegoś pubu czy ze znajomymi. Ona chciałaby mieć męża, dziecko, dorosłe życie. Był taki moment, że ja myślałam, że ona się pogodziła z tym... Przychodzili do niej chłopcy, z jednym się pokłóciła, zerwali, ale mimo wszystko nadal się spotykają. Ona też chciałaby cielesnych doznań, jeden z nich chciał być z nią bliżej, ale ona się obawiała...”

Rodzice młodszych chłopców (21-22 lata), jeszcze nie widzą problemów, cieszą się, że synowie mają koleżanki, że ślą do nich potajemnie sms-y czy konspirują w trakcie rozmów telefonicznych z sympatią. Matki chciałyby więcej wiedzieć o tych dziewczynach, ale to temat owiany tajemnicą i pilnie strzeżony – ten sposób postępowania nie różni się od

zachowań obserwowanych w populacji chłopców w podobnym wieku, którzy jeszcze nie są pewni swojego związku z dziewczyną.

Inne poważne problemy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną artykułowane w wywiadach, to brak dojrzałości w radzeniu sobie w codziennym życiu, w postępowaniu w różnych sytuacjach, w decydowaniu o ważnych sprawach. Rodzice używali takich oto kategorii do opisu tych trudnień:

- *jest dziecinna,*
- *ma ufność dziecka,*
- *nie umie planować,*
- *zazdrosna o mnie, nawet wobec wnuka,*
- *wciąż ulega wpływom kolegów,*
- *ta matematyka i pamięć, to problem,*
- *wszystko wydalby na gry,*
- *nie potrafiła się obronić,*
- *podjęła karty kredytowe i nie splacała ich.*

Ku memu zaskoczeniu inaczej wyglądało podejście rodziców do roli pracowniczej. Może dlatego, że 13 osób jest już zatrudnionych, a pozostałe są przygotowywane do pracy, uczęszczają na praktyki. Ta zmiana podejścia stała się możliwa od kiedy w warsztatach terapii zajęciowej wdrożono program wspomaganego zatrudnienia „trener” (działa od 2001 r.) oraz obok wybudowano zakład aktywizacji zawodowej (zatrudnia od 2008 r.). Uczestnicy warsztatów przechodzą intensywne przygotowanie do podjęcia pracy albo w ZAZ, albo na otwartym rynku pracy, na wybranym przez siebie stanowisku.

Okazało się, że dla rodziców stało się oczywiste, że prędzej czy później syn/córka pójdą do pracy. Dodać należy, że jeszcze 10 lat temu, statystyki bezlitośnie wskazywały olbrzymie bezrobocie w tej grupie niepełnosprawnych (umiarkowany i znaczny stopień), zaś rodzice byli przekonani, że nie uda się aktywizowanie do pracy osób, które przez swe problemy są skazane na „czerpanie radości z zajęć w WTZ”. Zresztą ich otwarcie zostało przyjęte z wdzięcznością, gdyż w ten sposób udało się „zagospodarować” absolwentów szkół przysposabiających do pracy, której wiadomo było, że nie są w stanie podjąć i nie sprzyjał temu rynek zatrudnienia.

Matki i ojcowie dostrzegają wiele korzyści płynących z podjęcia pracy przez swoje dzieci – są bardziej samodzielne, obowiązkowe, mają inne towarzystwo, czują się przyteczne, dowartościowane.

„– Jak poszedł do pracy, to też jest naprawdę duża poprawa, bardziej jest wymowny, tzn. większy ma zasób słów, stosuje pełne zdania.

– Od kiedy poszła do pracy ta jej dorosłość, widzi pani, że się zmienia, jest coraz bardziej taka odpowiedzialna.

– Z tej pracy zadowolona jest, nawet większe pieniądze przyniosła. Mówi, że pracodawcy są bardzo zadowoleni z niej. Przyszła szczęśliwa, bo szef pochwalił ją. Powiedział, że będą ze sobą dłużej współpracować. Ona idzie tam, jak jest potrzebna, to nawet w sobotę, w niedzielę.

– Jego marzeniem było pójście do pracy, ale ja się martwiłam jak on sobie poradzi. Jego terapeuta przez półtora czy miesiąc zawoził go samochodem do pracy i z pracy do domu, a potem stopniowo, stopniowo i dzisiaj to jest super. Ma kolegów, oni mówią do mnie, żebym się nie martwiła, bo on w pracy sobie doskonale radzi”.

Są też sytuacje czy zdarzenia przykre, które brzmią jak refren piosenki, bo znane z opowieści o codziennych kłopotach dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną:

„– ...niektórzy jej dokuczali i ona wtedy była taka zdołowana, no bo zawsze są osoby, które sobie znajdują słabszego i trochę podokuczają...

– Miał dużo pracy, jak robił niedokładnie, to musiał jeszcze raz. On się buntował, chciał zrezygnować, ale ja mu mówiłam, że w kuchni przygotowują jedzenie i musi być dokładnie i czysto (sprzątał w kuchni), bo potem ludzie jedzą...

– Sprząta w szpitalu, zawiezie chorego na zabieg, lubią go, ale też niektórzy wykorzystują jego uczynność i życzliwość. Nie jest asertywny, nie odmówi, bo boi się, że ktoś się na niego obrazi...

– Zawsze jest zmęczona, ja to rozumiem pracuje te 4 godziny, potem rehabilitacje i te leki wszystko, po tym można być zmęczonym, ale żeby tak cały czas narzekać. Często są spięcia między nami, jeśli chodzi o tą pracę, ona nie do końca rozumie, że ja też pracuję.

– On strasznie chce być szefem, mówi, że jest prezesem. No w każdym bądź razie chce tak sobie tam rządzić...”

Nie wszystkie opowieści ukazują sielankowy obraz, te zacytowane sygnalizują problemy. Złe emocje, zniecierpliwienie, bycie wykorzystywanym, zmęczenie, utyskiwanie, infantylność, a do tego słabe zarobki, bo przecież mają skrócony czas pracy (1/4 lub 1/2 etatu).

Takie doświadczenia wskazują, że dążenia normalizacyjne rodziców, opiekunów i terapeutów przynoszą wiele pozytywnych efektów, a proble-

my mogą się pojawiać, bo taka jest natura człowieka, tym bardziej, gdy jego dorosłość musi torować sobie drogę wśród licznych utrudnień. Jednak rodzice dostrzegają też poprawę nastawienia społecznego do osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także korzystne rozwiązania organizacyjno-prawne. Matki około 30-letnich dziś osób podkreślają, że „kiedyś było gorzej, trudniej, teraz wiele się zmieniło”.

Podsumowując, jedynie częściowo przedstawionych wyników badań, można określić rodzicielstwo tej grupy badanych osób, jako ciągle balansowanie między dwoma biegunami doświadczeń:

- walka o podmiotowość, a jednak uprzedmiotowianie,
- usamodzielnianie versus kontrolowanie,
- wdrażania do gospodarowania pieniędzem (niezależność finansowa) – brak wiary, że to możliwe,
- dostrzeganie kompetencji pracowniczych – narzekanie na najniższe uposażenie, najprostsze obowiązki,
- dawanie prawa do bycia w związku, a jednak ograniczanie i stawianie warunków,
- wyznaczanie obowiązków – zwalnianie z ich realizacji,
- rozumienie potrzeby kontaktów – lęk przed wykorzystaniem.

Bibliografia

- Bromboszcz E., *Socjalizacja ekonomiczna – nowy kierunek socjalizacji*, [w:] E. Mendal, R. Stefańska-Klar (red.), *Współczesne problemy socjalizacji*, Katowice 1995.
- Brzezińska A., Jerome S., Bruner J., *Prekursor kształcenia wspomagającego rozwój (wstęp)*, [w:] J. Bruner, *Kultura edukacji*, Kraków 2006.
- Burzyńska A., *Idee narracyjności w humanistyce*, [w:] B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka*, Kraków 2008.
- Caples M., Sweeney J., *Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care*, „British Journal of Learning Disabilities” 2011, vol. 39.
- Charmaz K., *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2009.
- Cuskelly M., *Parents of adults with an intellectual disability*, „Family Matters”, Issue 74, 2006.
- Denzin N.K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Warszawa 2009.
- Dubas E., *Andragogiczne poszukiwania rozumienia dorosłości*, [w:] E. Dubas (red.), *Człowiek dorosły – istota (nie) znana?*, Łódź – Płock 2005.

-
- Haley W. E., Perkins E. A., *Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2004, vol. 1, nr 1.
- Krauze A., Żyta A., Nosarzewska S., *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Toruń 2010.
- Mill A., Maves R., McConnell D., *Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities*, „British Journal of Learning Disabilities” 2010, vol. 38.
- Pawelczak K., *Syndrom nieopuszczonego gniazda – problem rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością*, [w:] U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krauze (red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej. Dyskursy pedagogiki specjalnej cz. 7*, Olsztyn 2008.
- Pichalski R., *Refleksje nad dorosłością*, [w:] K. D. Rzedziecka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Kraków 2003.
- Pisula E., *Rodzice wobec dorastania i dorosłości swoich dzieci z zespołem Downa*, [w:] B. Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa, Jak możemy wspomóc?*, Kraków 2010.
- Wojnarowska A., *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Kraków 2010.
- Żyta A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.

