



Wokół Dorota Krzemińska
Iwona Lindyberg
dorośłości
z niepełnosprawnością
intelektualną

Teksty rozproszone

impuls

© Copyright by Iwona Lindyberg, Dorota Krzemińska, 2012
© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzent:

dr hab. Sławomira Sadowska, prof. UG

Redakcja wydawnicza:

Radosław Doboszewski

Opracowanie typograficzne:

Katarzyna Kerschner

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

Publikacja dofinansowana przez Uniwersytet Gdański

ISBN 978-83-7587-988-9

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie I, Kraków 2012

Książkę tę dedykujemy wszystkim osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz tym, którzy w różny sposób współuczestniczą w ich niepełnosprawności: rodzicom i członkom ich rodzin, opiekunom, terapeutom i asystentom, a którzy zechcieli poświęcić nam swój czas i odsłonić fragment swoich biograficznych doświadczeń. Bez ich zupełnie bezinteresownego zaangażowania, życzliwości i otwartości z pewnością nie miałybyśmy szansy zbliżyć się do nich, a ta publikacja nie powstałaby.

Spis treści

Słowo wstępne	9
Dorota Krzemińska	
1. Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną jako kategoria (na) nowo odkrywana	13
1.1. „Przypadek” Daniela F. jako pretekst do wykroczenia poza tradycyjne reprezentacje upośledzenia umysłowego	15
1.2. „Jak go widzę, to szału dostaję na jego punkcie!” Miłość w narracjach par osób z niepełnosprawnością intelektualną	35
1.3. Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w okowach „misji rehabilitacyjnej” – perspektywa postkolonialna	53
Iwona Lindyberg	
2. Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną w podejściu biograficznym	69
2.1. Zmiana biograficzna osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako szansa na normalną dorosłość	79
2.2. Być mężczyzną, być kobietą z niepełnosprawnością – biograficzne uwikłania dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną	97
2.3. „Oswoić przyszłość” – rodzice wobec dalszych losów dorosłego dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną Biograficzny kontekst sytuacji	121

Słowo wstępne

Publikacja, którą oddajemy do rąk Czytelników, stanowi zbiór tekstów napisanych w ostatnich dwóch latach. Ich powstanie zbiegło się z rozpoczęciem działalności Pracowni Badań nad Niepełnosprawnością w Dorosłości, utworzonej w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej w Uniwersytecie Gdańskim, w której obydwie pracujemy.

Powstanie Pracowni stanowiło swoistego rodzaju ukoronowanie rodzącego się w nas od dłuższego czasu przekonania, że fenomen dorosłości uwikłanej w niepełnosprawność zdaje się niedostatecznie poznany, by nie rzec: zaniedbany. Przez lata bowiem to okres wieku szkolnego i wczesnej adolescencji w największym stopniu zaprzętał uwagę badaczy oraz stanowił prymat w obszarze edukacyjno-terapeutycznych rozwiązań, w szczególności referowanych do grupy osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Niniejsza publikacja nie stanowi jednolitego tekstu autorstwa dwóch osób. Jest wypowiedzią złożoną z (pozornie) rozproszonych tekstów, przez co rozumujemy, że one bądź ich fragmenty powstały w różnym czasie jako refleksja, namysł nad interesującymi nas problemami, najczęściej jako zapis obecnie nurtujących nas kwestii. Owe zapiski dojrzały na pewnym etapie do takiej postaci, którą wspólnie uznałyśmy za wystarczającą, by mogła zaistnieć jako pewna całość skonstruowana wokół określonej myśli przewodniej. Myśl tę, a zarazem spoiwo dla naszych rozproszonych tekstów stanowi kategoria dorosłości uwikłana w niepełnosprawność intelektualną. Próbujemy w nich podzielić się tym, na czym ogniskuje się nasza uwaga: na dorosłości/osobie dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia jako kategorii odkrywanej, przyoblekającej zarówno niepoznane, jak i nowe (dla nas) sensy i znaczenia, domagającej się uwagi, pogłębionej penetracji i krytycznego namysłu. Tym, co ponadto spaja pozornie rozproszone teksty, jest uobecniona w nich inspiracja teoretyczno-badawcza. Prezentowane tu próbki naszych eksploracji zostały usytuowane w jakościowej orientacji metodologicznej, które pozostają w relacji z próbą teoretycznej refleksji, czerpiącej z publikacji wykraczających poza kanon piśmiennictwa pedagogiki specjalnej, choć i do dorobku naukowego tej dyscypliny sięgamy i czynimy odwołania.

Wpisując się w jakościową konwencję badań, poddajemy oglądowi obszar, który poznany jest w nikłym stopniu, realizowane zaś poczynania badawcze ograniczamy do niewielkich grup, często nawet jednostkowych postaci i ich życiorysów, w głąb których staramy się wnikać. Prezentowane w tej publikacji fragmenty/wycinki z naszych próbek badawczych są ukłonem skierowanym ku dorosłym osobom z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i osobom w różny sposób uwikłanym w ich niepełnosprawność. Oddajemy im głos, starając się pokornie weń wsłuchać, niezależnie od tego, jak wątpliwy może się wydawać. Uważamy bowiem, że zwłaszcza grupa osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej nieczęsto, jak dotąd, zyskiwała sposobność zaistnienia w roli kompetentnych nadawców sensownych komunikatów językowych. Stąd też, aplikując jakościową opcję metodologiczną do własnych badań, słuszność takiego działania uzasadniamy przekonaniem głoszonym przez A. Wykę (1985) czy T. Bauman (1995). Wskazują one, że wymieniona droga postępowania właściwa jest penetracjom, gdzie podmiotami badanymi są osoby bez trudu komunikujące swoje myśli, sądy i przekonania oraz te, które mówią językiem odmiennym niż badacz, przejawiające utrudnienia w porozumiewaniu się i wyrażaniu poglądów.

Przyjęcie jakościowej strategii postępowania metodologicznego pozostaje w zgodności z naszą wizją relacji z badanymi, których traktujemy jako podmioty kompetentne, zdolne w pewien sposób współtworzyć proces badawczy i przekazać znaczące informacje o sobie i własnym świecie przeżywanym. Nie sytuujemy siebie „w pozycji lepiej wiedzącego” – jak określiła to Bauman (1995) – lecz uznajemy równość kompetencji badanych podmiotów. I o ile taka postawa nie budzi wątpliwości, jeżeli badanymi są terapeuci/asystenci czy rodzice/członkowie rodziny (bo taką próbkę eksploracji prezentujemy), o tyle usankcjonowanie kompetencji badanego w sytuacji, gdy jest on osobą z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego, może wywoływać pewien dysonans. Tym bardziej że jedna z możliwych definicji tego fenomenu w literaturze przedmiotu określa go jako „brak lub ograniczenie kompetencji” (A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys 1997). Osąd taki może podawać w wątpliwość zdolność osoby z tego rodzaju niepełnosprawnością do samodzielnego, we własnym imieniu, zabierania głosu i traktowania go jako przekonującego, niosącego istotny, ważny przekaz, niepodlegający konieczności potwierdzania czy weryfikacji przez innych. Jako argument przekonujący do takiej postawy może posłużyć pogląd, który głoszą M. Hammersley i P. Atkinson (2000, s. 138). Według nich zamiast dociekać, czy to, co mówi badany, jest prawdziwe czy nie, na ile jest „sprawdzalnym” i „rzeczywistym”, „zgodnym z prawdą”, sensownym komunikatem, winnyśmy raczej

[...] zwrócić uwagę na to, co stwierdzenia informatora mogą nam powiedzieć o jego uczuciach i poglądach, oraz na wnioski, jakie można z tego wyciągnąć na temat środowiska otaczającego informatora i jego życiowych doświadczeń. Nasz cel nie polega na zebraniu „czystych” danych, pozbawionych jakichkolwiek zniekształceń.

Tak postawione zadanie jest po prostu niewykonalne (M. Hammersley, P. Atkinson 2000, s. 138).

Wikłając się w rozmowy z badanymi, zarówno wówczas, gdy były nimi osoby dorosłe z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, jak i współdoświadczający ich upośledzenia rodzice bądź terapeuci, sankcjonujemy zdanie M.V. Angrosina, wg którego

[...] uznaje się dzisiaj, że osoby, będące ongiś naszymi podmiotami, stały się współpracownikami, chociaż mówią one głosem innym niż głos autorytarnej nauki (2010, s. 135).

W głos wymienionych tu osób próbowałyśmy się uważnie wsłuchać, pozostawiając zarazem naszym badanym maksymalną swobodę w konstruowaniu własnej narracji.

W dokonanych przez nas próbkach badawczych, które uprzystępniamy, przybliżając ich analizę wraz z towarzyszącym im namysłem i refleksją, zastosowane zostały metody: otwarty wywiad pogłębiony, wywiad etnograficzny, wywiad z informatorami połączony z dyskusją grupową/wywiadem zespołowym oraz metoda biograficzna, która znajduje szczególne wyeksponowanie w tej publikacji.

Teksty zaprezentowane w niniejszym opracowaniu, choć z założenia (a nie tylko z nazwy) były rozproszone, to jednak scala je pewna przemyślana konstrukcja. Stanowią ją napisane osobno przez każdą z nas dwa rozdziały, z których każdy składa się z trzech artykułów. Zarówno w pierwszej, jak i w drugiej części książki pierwszy tekst jest próbą przyjrzenia się osobom z niepełnosprawnością intelektualną na przekór dotychczasowym ich opisom. Drugi tekst w każdym rozdziale skoncentrowany jest na dorosłości uwikłanej w role społeczne: bycia dorosłą kobietą i bycia dorosłym mężczyzną. Istotnym wymiarem realizowania się tej kobiecości/męskości jest oczywiście bycie parą. Natomiast trzeci tekst w obydwu częściach publikacji dotyczy instytucjonalnego wymiaru doświadczeń dorosłych osób z upośledzeniem, tyle że to nie osoby z niepełnosprawnością intelektualną są tu osobami badanymi. Z jednej strony mamy tu namysł nad instytucjonalnym uwikłaniem poddanym pod ogląd w perspektywie postkolonialnej, z drugiej zaś próbę zdefiniowania cech sytuacji dorosłości z niepełnosprawnością dla badanych rodziców, których dzieci kończą pobyt w placówce edukacyjnej, przechodząc do placówki dla dorosłych osób z niepełnosprawnością. Tak więc pierwotnie rozproszone teksty, których wstępny zarys powstał jako namysł, jakby osobna refleksja każdej z nas, zostały scalone w pewną całość skoncentrowaną wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną.

Dorota Krzemińska
Iwona Lindyberg

Bibliografia

- Angrosino M.V. (2009), *Obserwacja w nowym kontekście. Etnografia, pedagogika i rozwój problematyki społecznej* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, *Metody badań jakościowych*, t. 2, PWN, Warszawa.
- Bauman T. (1995), *O możliwości zastosowania badań jakościowych w badaniach pedagogicznych* [w:] T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych*, wyd. 2, Żak, Warszawa.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Żak, Warszawa.
- Hammersley M., Atkinson P. (2000), *Metody badań terenowych*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Wyka A. (1985), *Model badań przez wspólne doświadczanie, czyli o pewnej wersji empirii „jakościowej”*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 2.

DOROTA KRZEMIŃSKA

1. Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną
jako kategoria (na) nowo odkrywana

1.1. „Przypadek” Daniela F. jako pretekst do wykroczenia poza tradycyjne reprezentacje upośledzenia umysłowego

W kontekst rozważań o dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się kwestia, która od pewnego czasu zaprzęta moją uwagę. Odnosi się ona do postulowanych w ostatnich latach poglądów czy twierdzeń, które, wygłaszane z mniejszym bądź większym naciskiem, wskazują na konieczność innego/nowego sposobu widzenia czy patrzenia na osobę z upośledzeniem umysłowym. Dotyczy to choćby zmiany nazewnictwa, w którym pojęcie upośledzenia umysłowego (uznanego za oficjalne i uprawnione w dokumentacji osób tak diagnozowanych) zdaje się ustępować miejsca określeniu „niepełnosprawność intelektualna”, choć wciąż nie pełni roli porządkującej. Ta odmiana w podejściu do osoby z upośledzeniem umysłowym ma zaznaczać się w dążeniu do widzenia jej wielowymiarowo, to znaczy m.in. uwzględniać przejawiane przez nią utrudnienia, braki czy dysfunkcje, przede wszystkim jednak wydobywać i akcentować mocne jej strony; podejmować wspólnie z nią działania, a nie jedynie dla niej, na jej rzecz, oraz dążyć do poszukiwania tych jej sfer, które pozostają niejako nietknięte doświadczaną niepełnosprawnością. Szczególny akcent kładzie się na to, by pojęcie upośledzenia umysłowego i podmioty w różny sposób w nie uwikłane wprowadzić w obszar namysłu i badawczych penetracji eksponujących społeczno-kulturowy kontekst tych fenomenów (C.C. Cunningham 1991; M. Kościelska 1995; R. Luckasson i in. 2002, za: W. Otrębski 2007; E. Zakrzewska-Manterys, A. Gustavsson 1997).

I chociaż próby dokonywania takich zmian zdają się widoczne w działaniach rozmaitych instytucji (uwzględniając dążenia działających w nich ludzi) wspomagających rozwój, odpowiedzialnych za edukację czy wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłości (uwidacznia się to m.in. w procesie diagnozowania z zastosowaniem testu Gunzburga), to w moim odczuciu zarysowuje się swoista luka w konstruowaniu odmiennej, nowej wiedzy dotyczącej osób z upośledzeniem umysłowym, którą stanowią m.in. tzw. charakterystyki/opisy tej grupy osób zawarte w różnorodnych publikacjach. Mam bowiem wątpliwość, czy istotnie narasta obszar nowej wiedzy o osobach z upośledzeniem umysłowym, wyrażający się w postaci obszerniejszych, wielowymiarowych opisów, wykraczających poza najczęściej spotykane i chyba nadal dominujące kliniczne,

tradycyjne charakterystyki, które w dalszym ciągu obecne są zarówno w publikacjach starszych, jak i nowszych.

Odnoszę wrażenie, że zawartość tych charakterystyk dostarcza informacji, które stanowią zaledwie opis pewnego wycinka – odnoszą się jedynie do określonych sfer funkcjonowania osoby z upośledzeniem umysłowym, i to w optyce dyscypliny, jaką zazwyczaj jest psychologia kliniczna, do której dorobku przez lata odwoływały się nauki lokujące w kręgu swoich zainteresowań człowieka niepełnosprawnego.

Obecnie charakterystyki te jawią mi się jako niewystarczające, wymagają jeśli nie weryfikacji, to poszerzenia i dopełnienia. Natomiast w kontekście osobistego doświadczania relacji z konkretną osobą z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej powiem, że korci mnie podjęcie pewnej polemiki, a w każdym razie poddanie pod namysł niektórych stwierdzeń czy ustaleń charakteryzujących tę osobę, i pewnie nie tylko tę, którą wybrałam, gdyż w populacji niepełnosprawnych intelektualnie z pewnością jest więcej postaci, które można by opisać, podejmując dyskusję z dyskursem tzw. tradycyjnych charakterystyk tej grupy osób.

Sięgając po wybrane publikacje, w których odnajdujemy tzw. charakterystyki osób z upośledzeniem umysłowym, z wyodrębnieniem fragmentów odnoszących się do grupy z upośledzeniem stopnia umiarkowanego, głębokiego i znacznego (które często omawiane bywają łącznie), rozumiane jako opisujące populację osób z upośledzeniem umysłowym głębszego stopnia, nietrudno dostrzec, że prezentację tę stanowi głównie swoisty inwentarz negatywnych właściwości i cech ujawnianych przez tę grupę, które ustanowione zostały na mocy odwołania się do obowiązującej w danej populacji normy, ukonstytuowanej na podstawie określonych ilościowo wartości odnoszących się do wybranych sfer funkcjonowania. Najczęściej wśród nich opisywane są: czynności intelektualne/myślenia i mowy, orientacyjno-poznawcze, sfera uczuciowa i emocjonalna, czynności adaptacyjno-przystosowawcze (por. np. J. Kostrzewski 1981; H. Borzyszkowska 1985; R. Kościelak 1989; J. Lausch-Żuk 1997; Ż. Stelter 2009). Informacje, jakie czerpiemy z wymienionych charakterystyk, składają się na wizerunek osoby z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego, która zasadniczo w swoim funkcjonowaniu osiąga poziom kompetencji kilkuletniego przeciętnego pełnosprawnego dziecka, a we wszystkich tych sferach i czynnościach odbiega od normy, przejawiając wyraziste negatywne zróżnicowanie w stosunku do „normalnej” części populacji. Owe odmienności w funkcjonowaniu ulokowane zostają w organicznym uszkodzeniu mózgu, a stan ten widziany jest jako nieodwracalny, mający „totalny i rozlany” charakter, rzutujący na całą osobowość, który tym samym wyznacza wybitnie niski pułap, tak rozwojowy, jak i odnoszący się do oczekiwań wobec tej grupy społecznej, związanych choćby z podejmowaniem/wykonywaniem określonych ról czy zadań.

Swoista niewystarczalność tych charakterystyk i nieodparte wrażenie, że obecnie jawią się jako opis ukazujący jedynie pewien wycinek funkcjonowania i możliwości osób z upośledzeniem umysłowym, określiłabym jako odczuwany stan niedosytu, kwestionujący czy podający w wątpliwość dotychczas ustalone znaczenia przypisywane upośledzonym umysłowo, zwłaszcza jeśli jawią się jako dominujące. Tym samym zaznacza się konieczność nowych/innych ustaleń. Taki stan rzeczy celnie obrazuje Z. Bauman, sugerując, że

[...] nowe pojęcia są chciwie poszukiwane i chętnie przyjmowane wtedy, gdy zaczyna narastać poczucie, że rzeczywistość, do której się odnosili i którą opisywały pojęcia dotychczas używane, uległa i wciąż ulega głębokim zmianom, wymagającym otwarcia nowego rozdziału (Z. Bauman, K. Tester 2003, s. 93–94).

W niniejszym tekście, tytułem egzemplifikacji subiektywnie widzianego napięcia i dysonansu w polu odnoszącym się do znaczeń przypisywanych osobom z upośledzeniem umysłowym, które konstruują dotychczasowe ich charakterystyki, chcę przybliżyć postać Daniela – mężczyzny, który został zdiagnozowany jako znacznie upośledzony umysłowo i jest od ponad dziesięciu lat uczestnikiem jednego z trójmiejskich środowiskowych domów samopomocy (ŚDS). Jestem związana z tą placówką, pełniąc w niej rolę wiecznej wolontariuszki, ale zarazem badacza, gdyż miejsce to jest przestrzenią rozmaitych penetracji, które podejmuję w środowisku osób dorosłych z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Naszkicowany obraz konkretnej postaci jest wynikiem moich długotrwałych obserwacji czynionych podczas kontaktów z Danielem, rozmów z nim i snutego od dawna namysłu nad jego osobą. Wizerunek Daniela wyłania się tu przede wszystkim z narracji terapeutów, którzy od lat z nim pracują. Ich wypowiedzi zostały zarejestrowane podczas kilku spotkań, w trakcie których zrealizowałam badanie zogniskowane wokół postaci Daniela i tego, jak widzą mężczyznę i jego funkcjonowanie z własną niepełnosprawnością. To celowe badanie było uwieńczeniem od dawna pojawiających się strzępów rozmów między mną i terapeutami, w których komentowane były zachowania i działania Daniela, jakie poddawaliśmy pod wspólny namysł. Ponieważ czuję się w pewien sposób związana z placówką, której Daniel jest uczestnikiem, przeprowadzenie badania nie było dla mnie wejściem do nowego środowiska; przeciwnie, badani terapeuci to osoby mi znane, a ich poglądy dotyczące środowiska, w którym pracują – nieobce. Organizując zatem konkretne spotkania, podczas których chciałam porozmawiać wyłącznie o Danielu, zastosowałam wywiad z informatorami. Jako metodę badań wymieniają go M. Hammersley i P. Atkinson (2000), traktując terapeutów jako osoby kompetentne i dobrze zorientowane w interesującej mnie materii. Wywiad ten przybierał postać wypowiedzi spontanicznych i wywołanych – to określenia, które stosują Hammersley i Atkinson (2000). Zgodnie z moim zamysłem była to rozmowa z kilkoma terapeutami jednocześnie, toteż wymiana zdań była zarówno