

Wiesław Antosz

*Etyka pracy socjalnej w filozofii  
spotkania i dialogu,*  
red. M. Duda, I. Rybka, H. Kaszyński,  
Kraków 2017, s. 209–220  
(Praca Socjalna w Teorii i Działaniu, 4).

DOI: <http://dx.doi.org/10.15633/9788374386425.14>

## W stronę spotkania dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną

Towards the meeting with adulthood of people  
with intellectual disabilities

**Abstrakt:** Artykuł jako perspektywę poznawczą przyjmuje teorię dyskursu, co pozwala dostrzegać różnorodne uwarunkowania tworzenia samodzielności i samostanowienia osób niepełnosprawnych intelektualnie, w których to uwarunkowaniach znajdują się również aktywności podejmowane przez nich samych, jak też ich bezpośrednie otoczenie. Przeprowadzone badania nad samodzielnością osób niepełnosprawnych intelektualnie w Warsztatach Terapii Zajęciowej pokazują, jak ta samodzielność jest konstruowana i ograniczana przez otoczenie, specjalistów działających w swoim przekonaniu dla dobra podopiecznych. Same osoby niepełnosprawne przyjmują zaś własną samodzielność w sposób zgodny z doświadczanymi przez nich oczekiwaniami otoczenia. Szansą na dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie zdaje się być zmiana myślenia specjalistów od uniwersalnego poszukiwania

**Abstract:** The article applies the theory of discourse as a cognitive perspective, which enables perceiving the diverse determinants of formation of self-reliance and self-determination of people with intellectual disabilities. The determinants mentioned include activities undertaken by themselves, as well as their close surroundings. The research on autonomy of people with intellectual disabilities done at the Occupational Therapy Workshops shows how their self-reliance is constructed and limited by the environment, including specialists believing to act for the well-being of their proteges. The disabled themselves accept their own independence in a way that is consistent with the experienced expectations of the environment. It seems that the opportunity for adults with intellectual disabilities may be derived from changing the way the specialists think – from the universal search for

idealnego wzorca w stronę kontekstualnego i dyskursywnego obserwowania tworzonych praktyk życia.

the perfect model to the contextual and discursive observation of the established practices of life.

**Słowa kluczowe:** Dyskurs, niepełnosprawność intelektualna, samostanowienie, uniwersalizm, kontekstualizm.

**Keywords:** Discourse, intellectual disability, self-determination, universalism, contextualism.

## Wstęp

Artykuł ukazuje zarys realizowanych badań jakościowych nad dorosłością osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania są prowadzone w Gorzowie i we Wrocławiu od czerwca 2016 roku przez prof. Joannę Kruk-Lasocką i dr. Wiesława Antosza. Badanymi są uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej oraz środowiskowych domów samopomocy. Występują pod swoimi imionami i mam ich zgodę na udział w badaniu. Wstępne wnioski z badań wskazują na dużą problematyczność dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istotne jest to, że niezależnie od tych badań także wśród wielu specjalistów i praktyków pojawia się zwątpienie w realną zmianę czy nawet istnienie podmiotowości podopiecznych, której powstawanie zależy przecież w dużej mierze od praktyki i refleksji tychże specjalistów. Można powiedzieć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną żyją według narzuconego im rozumienia świata. W artykule chcę zwrócić uwagę na potrzebę refleksji nad własną praktyką przez samych specjalistów i potrzebę ich samoaktywizacji w tworzeniu warunków do spotkania z niepełnosprawnymi, a nie zawłaszczania ich świata.

## 1. Jak zachęcać pedagogów do aktywizacji siebie?

Amadeusz Krause, pisząc o współczesnych problemach pedagogiki specjalnej, zwraca uwagę na ograniczenia systemowe utrudniające realizację złożeń i koncepcji mających zmieniać niekorzystne położenie osób niepełnosprawnych. Mówi o tym, że w Polsce występuje zjawisko porzucenia instytucjonalnego, czyli brak dostępu do oferty wsparcia dla wielu osób niepełnosprawnych, a zdaniem Autora stworzenie generalnych i centralnych rozwiązań miałyby

polepszać ich sytuację. Brak dobrego systemu może prowadzić dodatkowo do porzucenia społecznego niepełnosprawnych, czyli pojawienia się przekonania, że płacimy przecież podatki, więc niech instytucje rozwiązują za nas problemy.

Taką sytuację w stosunku do osób potrzebujących pomocy, nie tylko niepełnosprawnych, widać już zresztą w Polsce choćby w badaniach wolontariatu, gdy okazuje się, że świadczenie dobra dla innych jest rozwiązywane przez składanie datków pieniężnych w zbiórkach publicznych, włączanie się w akcje typu Wielka Orkiestra czy Szlachetna Paczka. Można powiedzieć więc, że dobroczynność w Polsce jest zorganizowana systemowo, co jednak niekoniecznie przekłada się na czynienie dobra w codzienności. Tego typu wolontariat nie prowadzi więc do zmiany społecznej mogącej się wyrażać wzrostem kapitału społecznego, którego wskaźnikiem jest poziom zaufania. Wydaje się, że kapitał społeczny jest dobrym przykładem relacyjności założeń teoretycznych do realnej praktyki, ponieważ kapitał ten nie jest czymś, co można odgórnie zadekretować. Systemowe rozwiązania, teorie i koncepcje niekoniecznie muszą sprawdzać się w praktyce. Sam Krause, który deklaruje się jako zwolennik systemowych rozwiązań, zdaje się jednak w nie wątpić, gdy przywołuje badania Żółkowskiej, która, porównując systemy wsparcia w Danii i w Polsce, stwierdza, że polski system jest zcentralizowany i szczegółowy, co ma prowadzić do przeobrażania osoby niepełnosprawnej w osobę przydatną społeczeństwu, natomiast system duński (i ogólnie systemy skandynawskie) nie ma celów rewalidacyjnych, lecz ma tworzyć warunki do życia niepełnosprawnych. Krause uważa, że właśnie tworzenie warunków i praktyka jest podstawowa, natomiast w polskiej rzeczywistości przeważa wiara w centralne rozwiązania bez czerpania z dobrych teorii filozoficznych – Habermas, Bourdieu czy Foucault, które powinny znaleźć zastosowanie w praktyce.

Wydaje się jednak, że także same dobre teorie nie zmienią trudnej rzeczywistości, jeśli będą realizowane z pozycji wiedzących specjalistów. W sierpniu 2016 roku zrobiłem pilotażowe badania<sup>1</sup> na temat możliwości stosowania nowoczesnych rozwiązań technologicznych wspierających asystenturę osób niepełnosprawnych. Chodziło o sprawdzenie, w jakim stopniu, w jakich przestrzeniach życia urządzenie typu smartfon może pomóc asystentom wspierać niepełnosprawnych. Badania te przeprowadziłem w Polsce wśród specjalistów pracujących z osobami niepełnosprawnymi, a także na uniwersytecie w Oslo wśród pracowników i stażystów zajmujących się zawodowo psychologią. Nawiązując

---

<sup>1</sup> Pytania w kwestionariuszach ankiety dotyczyły takich sfer jak pomoc w zakupach, planowanie dnia, kontrola wydatków czy nawiązywanie kontaktów. Badani sami wypełniali kwestionariusze, część ankiety była rozsyłana drogą mailową. Badaniami objęto około 50 osób w Polsce i 30 w Oslo.

do badań Teresy Żółkowskiej, można powiedzieć, że polscy specjaliści są bardziej kontrolujący i nadzorujący, uważając, że asysta na odległość jest potrzebna w wielu sytuacjach codziennego życia (planowanie dnia, kontrola wydatków, lokalizacja w terenie), tak więc realizują oczekiwania systemu. W Oslo postawa wobec osób niepełnosprawnych jest zdecydowanie mniej nadzorująca, co mogłoby odzwierciedlać generalne rozwiązania, które prowadzą do tworzenia praktyk umożliwiających różnorodne życie i w konsekwencji samodzielność niepełnosprawnych.

Uwagę zwraca jednak jeden punkt w realizowanym badaniu. W Oslo najmniej oczekiwaną funkcją smartfona była możliwość nawiązania rozmowy z niepełnosprawnym. Można to rozumieć jako przejaw przekonania, że trzeba stworzyć warunki do normalnego życia i nie trzeba tego życia kontrolować, jednak w praktycznym wymiarze łatwo zauważyć wykluczenie z pewnych obszarów tego życia osób niepełnosprawnych. Dotyczy to rozmowy, czyli jednej z podstawowych przestrzeni relacji międzyludzkich. Wygląda na to, że specjaliści w Oslo uważają, że użyteczność smartfona w kontaktach z niepełnosprawnymi jest niska, bo po prostu nie ma z nimi o czym rozmawiać. Mielibyśmy więc otwarty dla niepełnosprawnych świat zgodnie z powszechnymi deklaracjami i teoriami, a równocześnie praktyczne przekonanie, że nie jest to świat naszej wspólnej rozmowy. Inność co prawda można traktować jako cechę konstytuującą tożsamość, ale w tym wypadku wydaje się, że jest ona praktycznie sprowadzana właśnie do inności. Pozwalamy wam żyć, ale wasze życie nie jest dla nas ciekawe.

Tak też można zobaczyć kontekst relacji pedagoga specjalnego czy terapeuty pracującego z niepełnosprawnymi. By było jaśniej i przejrzysiej – kontekst pracy pedagoga działającego w nurcie przyjmowanej w Polsce coraz powszechniej koncepcji *Empowermentu*, czyli procesu przygotowującego osoby niepełnosprawne do samodzielnego i aktywnego życia w społeczeństwie. Zarysowane wyżej uwagi wskazują na to, że teoria, nawet najpiękniejsza, i tworzenie świata najbardziej przyjaznego niepełnosprawnym to za mało. W sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie istnieje bowiem realne niebezpieczeństwo narzucania własnego rozumienia zarówno teorii, jak i świata przez specjalistów i braku wspólnego z niepełnosprawnymi świata. Problematyczność tego niebezpieczeństwa związana jest na dodatek z przekonaniem czynienia dla nich dobra. Brak rozumienia tego przez pedagogów praktyków będzie sprzyjał tworzeniu świata własnych wartości, w którym będzie się umieszczać niepełnosprawnych, czujących się w tym obcym dla nich świecie obco. Chcę zwrócić uwagę, że rozumienie<sup>2</sup> osób niepełnosprawnych wydaje się możliwe nie tylko przez rozmowę, ale przede wszystkim poprzez obserwację ich życia, ich praktyk. To jest odczy-

---

<sup>2</sup> Odwołuję się tutaj do koncepcji rozumienia i fenomenologii, które zdają się być najczęstszym zapleczem teoretycznym specjalistów starających się pracować z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w nurcie jakościowym.

tywanie ich języka. Do tego potrzebna jest cierpliwość i inne spojrzenie na własne założenia, przesady. Dlatego też niezbędna jest autentyczna praca nad sobą po to, by pracować i pomagać niepełnosprawnym.

By nie poprzestawać na rozważaniach teoretycznych czy nawet pustym moralizatorstwie, podam przykłady z mojej praktyki pracy z niepełnosprawnymi. Pracuję na co dzień z ponad 50 osobami z niepełnosprawnością intelektualną, starając się przy tym, by specjaliści pracujący ze mną rozumieli swoją rolę w pomaganiu niepełnosprawnym w stawianiu się sobą, w budowaniu tożsamości, samodzielności, w duchu *Empowermentu* czy emancypacji.

## 2. Teoria i praktyka wzajemnie się odstawiające

Pytanie, skąd się biorą nasze problemy w pracy z niepełnosprawnymi intelektualnie? Chcemy im pomagać, ale trudno jest osiągnąć sukces. Być może dlatego, że patrzymy na nich tylko z własnej perspektywy? W pedagogice specjalnej mówi się o koncepcji waloryzacji ról społecznych Wolfensbergera, zgodnie z którą każdy ma szansę na normalne i wartościowe życie. Iwona Chrzanowska i Teresa Żółkowska zwracają jednak uwagę na to, że osoba niepełnosprawna powinna w tej koncepcji dostosować się do normalności, bo jeśli nie, to zostanie z niej wykluczona. Żółkowska mówi wprost, że przekonanie o tym, iż wartości istniejące w społeczeństwie są odpowiednie dla osób z niepełnosprawnością, jest nie tylko narzucaniem naszego sposobu widzenia świata, ale jest sprzeczne z działaniami mającymi prowadzić do niezależności. Jakaż to niezależność w narzuconych wartościach? O takim podejściu w stosunku do głuchych mówi Dorota Podgórska-Jachnik, gdy społeczeństwo słyszących uważa, że świat dźwięku może być najlepszym, co można zaproponować lub nawet nakazać niesłyszącym. W stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie przejawem ich normalności ma być rozwijanie kompetencji czysto edukacyjnych bądź też uczestnictwo w tzw. kulturze wyższej lub podejmowanie aktywności zawodowej, ale w kontekście niższych wartościowo ról, bo przecież do wyższych się nie nadają. Można tutaj mówić o paradoksalnym odwróceniu słów Mrożka z *Miłości na Krymie* o społeczności totalnej: „[...] ależ tak się żyć nie da. Ale trzeba i my tak żyjemy”. A w naszej rzeczywistości, to niepełnosprawni mówią do nas, że tak żyć nie mogą, a my odpowiadamy, że muszą, bo przecież takie jest nasze życie.

Jak więc pracować z niepełnosprawnymi, nie narzucając im siebie? Oczywiście nie ma recepty, ale pomocny może być ogląd własnej praktyki i konfrontowanie jej z teorią. W tej praktyce można próbować usłyszeć mowę osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich opowieść o tym, kim chcieliby być lub co mogliby robić.

W ten sposób dostrzegłem próbę kreowania własnej podmiotowości w górach przez Agnieszkę, kobietę z zespołem Downa. Foucault mówi, że podmiotowość to jest taka sekwencja: ciało-wolność-etyka. W jaki sposób niepełnosprawni intelektualnie mogą być świadomi swojego ciała? Warto próbować wyjść poza postrzeganie ciała w perspektywie seksualności, wyglądu czy predyspozycji artystycznych, co jest częste w pracy z niepełnosprawnymi. Jak wobec tego oni mogą odnaleźć swoje ciało?

W zimie szliśmy w głębokim śniegu. Agnieszka zapadała się. Robiłem przed nią ślady, ale i tak wpadała w zasy. Kiedy zapytałem, dlaczego nie idzie prosto, odpowiedziała, że to noga ją tak prowadzi. Wydaje się, że ciało było czymś odrębnym od Agnieszki, czymś, co nią kieruje. Po jakimś czasie, także w zimie, Agnieszka powiedziała nam, że ma ze sobą gwizdek, bo gdyby została z tyłu, to żebyśmy wiedzieli, gdzie jest. Wydaje się, że zrozumiała, iż najwięcej od niej samej zależy. Jeżeli idzie, to dlatego, że chce. Oceniając słabość swego ciała, wie, że może zostać z tyłu, zgubić się. Nie oczekuje tego, by stale przy niej być, pomagać. Podejmując decyzję o wyjściu w góry, nie chce ograniczać naszej wolności, ale w sposób samodzielny wymyśla możliwość zapewnienia sobie bezpieczeństwa. Być może to jest sposób ustanawiania siebie jako podmiotu?

Problem jest jednak w tym, że w ustanawianiu własnej podmiotowości przez osoby niepełnosprawne, warunkami możliwości bardzo często są specjaliści. Oto przykład z realizowanych przez nas badań:

## Klamerki

Wydawać by się mogło, zupełny banał. Od dłuższego czasu na ścianach urządzamy galerię ze zdjęciami. Fotografie pokazują naszą aktywność, wyjazdy, mają przybliżać świat. Staramy się je dosyć często zmieniać. Był z tym zazwyczaj problem wynikający z montażu na ścianach. Był czas, że wieszaliśmy zdjęcia w ramach, które wisiały na kołkach. Potem wymyśliliśmy przyklejanie zdjęć wprost do ściany na taśmy czy glutki. Wreszcie znaleźliśmy chyba najlepsze rozwiązanie, czyli listewki ze sznurkami i zdjęcia wiszą na nich jak pranie. Można łatwo zmieniać, przesuwać. Okazało się jednak, że jest problem. Zamiast drewnianych klamerki proponowanych do używania w tym systemie choćby w Internecie, instruktorzy postanowiły kupić klamerki plastikowe, białe, delikatne, prawie niewidoczne. No i rzeczywiście wygląda to chyba ładnie. Ale jest trudność. Okazuje się bowiem, że przy próbie wymiany fotografii trzeba wykazać się nie lada zdolnościami manualnymi.

Najpierw spróbowałem tego sam. I przeżyłem to ciężko. Klamerki spadały ze sznurka, który przy każdym dotknięciu sprężynował i mikroskopijne zawieszki nie spełniały swojej roli. Prosta wymiana 30 zdjęć wywołała u mnie falę

zniechęcenia. Wszystko to trwało ponad pół godziny. Postanowiłem spróbować jak to działa w stosunku do naszych niepełnosprawnych uczestników. Wziąłem Magdę, która jest całkiem sprawna fizycznie. Poprosiłem, by zdjęła fotografię. Udało się bez problemu. To teraz ją powieś. No i się zaczęło. Kontakt klamerki ze sznurkiem wywołał natychmiastową reakcję sznurka. Klamerki nie chciały się trzymać i na dodatek spadały. U Magdy od razu pojawiło się zdenerwowanie. Powiedziałem jej, że ja też miałem z tym problem i niech się nie denerwuje, bo to nie na ocenę. Chcę po prostu zobaczyć, czy z urządzenia warsztatowego mogą korzystać jego uczestnicy, ale tego Magdzie nie mówię. Po kilku próbach i przy coraz bardziej drżących rękach udało się zawiesić zdjęcie. Poprosiłem Magdę, by spróbowała powiesić zdjęcia na małych klamerkach drewnianych. I to się udało bez problemu. Zawołałem potem Martę, by spróbowała tego samego zadania z plastikowymi klamerkami. Reakcja identyczna jak u Magdy. Klamerki spadają, Marta cała w nerwach.

Wydaje się więc, że sposób urządzenia instalacji na zdjęcia pokazuje brak poszukiwania możliwości włączania uczestników w codzienne czynności. Taka rzecz jak zmiana zdjęć w galerii na ścianie jest chyba całkiem przyjemną czynnością dla niepełnosprawnych. Oni lubią oglądać zdjęcia. Ich wymiana jest też okazją do wspólnej rozmowy, również z instruktorami. Do końca nie wiadomo dlaczego zwyciężyły klamerki plastikowe. Bo jestem pewien, że także instruktorki, wieszając zdjęcia, musiały mieć z tym problemy. Mogło być więc tak, że ktoś je kupił i teraz wstyd się przyznać, że nie był to do końca trafny wybór. Ale rzecz dotyczy kilku czy kilkunastu złotych. Nie jest to więc problem finansowy, a raczej brak gotowości do refleksji nad własną pracą. Bo w zasadzie pytanie dotyczące pracy z dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie powinno być takie: co chcę z nimi robić, by ich czegoś nauczyć? I za takim pytaniem idzie poszukiwanie sposobów tego, co chcę robić. Można ćwiczyć pewne czynności, ale bez wątpienia istotną kwestią jest tworzenie warunków i wykorzystywanie szans uczenia się w sposób naturalny, realny, przy okazji. Galeria na ścianie wydawałaby się taką dobrą okazją. Tymczasem wygląda na to, że nie jest to do końca uwzględniane w pracy instruktorów. Nie chodzi nawet o to, że tego nie zauważają, lecz raczej problem jest taki, iż nie chcą chyba oddać jakiejś przestrzeni świata, w tym wypadku świata warsztatów w ręce uczestników. Nie wiadomo, jakie jest tutaj myślenie: czy chodzi o to, że instruktorzy są przekonani, że zrobią to lepiej, że zrobią szybciej, czyli pojawia się schemat takiego rozumienia użyteczności społecznej niepełnosprawnych, by po prostu nie przeszkadzali i nie sprawiali dodatkowych kłopotów, co w konsekwencji przecież prowadzi do wykluczania niepełnosprawnych z szans uczenia się samodzielności; czy też chodzi o poszukiwanie przez instruktorów i specjalistów przestrzeni udowodnienia własnej użyteczności społecznej? Chodziłoby o pokazanie, że jestem po-



trzebny, bo coś robię. I na dodatek robię to, czego nie potrafią zrobić oni. A oni nie potrafią zrobić tego, ponieważ nie mają na to szansy, są wykluczeni z przestrzeni możliwości uczenia się dorosłości, która wydaje się w takim wypadku mocno reglamentowana przez tych, którzy mają jej uczyć.

Nie jest to przy tym jakaś złośliwość. Wręcz przeciwnie, można zauważyć w takiej postawie troskę o siebie w formie dbania o siebie, o swoje miejsce w pracy przez instruktorów, a także troskę o to, by tego uporządkowanego miejsca w świecie nikt za bardzo nie burzył. Jest to także troska o to, by niepełnosprawni, podejmując działania nie z tego swojego, wyznaczonego im świata, nie wprowadzili chaosu w świecie opanowanym przez specjalistów, by nie wywołali negatywnych reakcji wśród zwolenników porządku, co oczywiście mogłoby powodować dyskomfort życia niepełnosprawnych. Można również dostrzec w tym wszystkim troskę o to, by nie stało im się nic złego. A stać się tak może, gdy podejmą działania, których wykonać nie potrafią. Paradoks iście Foucaultowski w opisywanych przez niego sposobach pracy z szaleńcami; kiedy kapitalizm potrzebował rąk do pracy lub chciał regulować bezrobocie, wówczas szaleńców kierowano do zakładów, w których mieli pracować. Sęk w tym, że przywracanie poczucia sprawiedliwości społecznej w kapitalizmie XVIII i XIX-wiecznym odbywało się w warunkach uniemożliwiających realizację tych zamierzeń. Szaleniec zamknięty w zakładzie miał uczyć się użyteczności społecznej poprzez podejmowanie pracy, której nie mógł wykonywać nie tylko ze względu na stan zdrowia, ale także dlatego, że nie umiał pracować, bo nigdy nie miał warunków do tego, by się pracy nauczyć. W świecie organizowanym przez specjalistów dla niepełnosprawnych mają oni realizować wzór użytecznego społecznie człowieka, lecz odmawianie im warunków do uczenia się tej użyteczności w realnej przestrzeni spycha ich na margines nieprzydatności społecznej. I ten margines nie jest wcale traktowany jako wykluczenie, ponieważ powstaje z racjonalnego oglądu rzeczywistości, która to racjonalność mówi, że przecież do pewnych rzeczy czy ról się nie nadają, bo nie potrafią, nie umieją, nie nauczyli się. Więc w trosce o ich dobro, w celu chronienia ich przed ryzykiem, to czego nie potrafią, zrobimy sami.

Ponieważ takie ograniczanie możliwości samodzielnego uczestnictwa w świecie osób niepełnosprawnych można zauważyć nawet w środowisku warsztatów, które starają się pracować niekonwencjonalnie, w świecie, w realnych warunkach, prowadząc prawdziwą kawiarnię i realizując pomoc seniorom w domach we współpracy z miastem, widać jak mocno ugruntowane są w nas stereotypy. Działa mechanizm: nie ruszać tego, co wygodnie urządzone. Nowe wymaga zmiany, wysiłku. Podjęcia ryzyka. A przecież to może być zupełnie nieopłacalne.



### 3. Czego się dowiedzieliśmy o sobie? Chcę być takim, jakim ty mnie widzisz

Co można powiedzieć o tych pierwszych doświadczeniach ze spotkań przygotowujących do samodzielności, która stała się przedmiotem naszych badań? Te spotkania i podejmowane po nich działania to były próby robienia samodzielnych zakupów przez osoby niepełnosprawne i przygotowywanie przez nie posiłków dla innych. Na pewno stworzona nowa sytuacja pozwala na dostrzeżenie innego niż tradycyjny obrazu osób niepełnosprawnych. Dowiadujemy się od nich i o nich czegoś nowego lub odkrywamy na nowo i widzimy w nowym świetle to, co wydawało się oczywiste, a przez to mogło być zapomniane. Na pewno w czasie tych spotkań chodziło nam o próbę wprowadzenia zmiany w organizacji pracy i zwiększaniu samodzielności naszych uczestników na warsztatach terapii. Wyszliśmy z założenia, że aby uczyć życia, trzeba pozwolić żyć, dawać możliwość autentycznego przeżywania. Okazją jest to, co bliskie, co się dzieje na co dzień. Trzeba zawsze przygotowywać posiłki, więc od tego zaczynamy. To jest zrozumiałe dla uczestników. Na dodatek nie założyliśmy sobie żadnego terminu osiągnięcia rezultatów podjętych działań. Nie podaliśmy więc do tego projektowo. Uznaliśmy, że ich życie będzie się nieustannie działo. To był wybór drogi, wybór podobny do tego, jak nasze wyprawy w góry. Tam trzeba po prostu iść. I nawet jak nie ma pomysłu co robić, to wiadomo, że idziemy. Możemy się męczyć, narzekać, podziwiać, rozmawiać, ale nie ma problemu: co robić? Nie ma czasu na nudę. Podobnie przygotowywanie posiłków wymaga ciągłej aktywności, która w zależności od dokonywanych wyborów menu może się zmieniać.

Ciekawe jest to, że bardzo mocno nasi niepełnosprawni mają zapośredniczoną zależność od instruktorek. Nie wyobrażają sobie chyba, że naprawdę coś może od nich samych zależeć i że będą to robić samodzielnie. A jeżeli mają robić, to w taki sposób, który będzie niemal identyczny z tym, co było dotychczas. Dotyczy to zresztą nie tylko sposobu pracy, ale także proponowanych potraw. Można sądzić, że są skłonni działać w pewnym schemacie, który rozciąga się także na to, co można chcieć czy lubić jeść. Niepełnosprawni chcą być tacy sami również pod względem upodobań kulinarnych. Propozycja urozmaicenia menu jest traktowana jako pewne dziwactwo, ale przede wszystkim sprawienie kłopotu w realizacji normalnie funkcjonującego i przewidywalnego schematu. To rozumienie kłopotliwości może być związane z dotychczasowymi doświadczeniami w organizacji pracy na warsztatach: nie ma odpowiedniej ilości osób, które mogą coś zrobić, brakuje miejsca lub sprzętu, trzeba oszczędzać, lepiej

jest wszystko zrobić szybko, posprzątać i mieć święty spokój. Nie tylko po to zresztą, żeby odpoczywać, ale także zając się czym innym.

Można zauważyć, że jedzenie nie jest celebracją, okazją do spotkania i rozmowy. Trzeba zjeść sprawnie i szybko oraz wyjść jak najszybciej z jadalni. Taki styl pracy przyjmują sami niepełnosprawni w dotychczasowym działaniu. Dyżury w kuchni to konieczność szybkiego działania. Inni mają nie przeszkadzać. Ci, którzy coś robią, mają często poczucie prawie misji, a czasem nawet wykorzystywania siebie przez innych. Ci inni powinni być wdzięczni. I nie przeszkadzać. To jest trochę tak, jak w tradycyjnym i niepartnerskim domu: ja się tak męczę, tyle robię dla ciebie, dla was, a ty tego nie doceniasz.

Kiedy pojawia się miejsce na próbę samodzielnej organizacji pracy, wkraczają elementy rządzenia innymi i sytuowania siebie w uprzywilejowanej pozycji, co często jest kwestionowane natychmiast przez innych i prowadzi do kłótni i awantur. Można chyba powiedzieć, że samodzielność naszych niepełnosprawnych i ich podążanie w stronę dorosłości, które można było zauważyć w przygotowaniu do zmiany organizacji pracy w warsztatach, polega na realizacji schematu: chcę być taki jak ty, a może raczej: chcę być taki, jakim ty mnie widzisz.

## Zakończenie

Opisane sytuacje z badań wydają się wskazywać, że mamy do czynienia z perspektywą stawiania się podmiotowości, uwarunkowanej kulturowo, historycznie, społecznie, czyli perspektywą dyskursywną. Warto zauważyć, że dyskurs jako perspektywa poznawcza pozwala nam dostrzegać różnorodne uwarunkowania tworzenia samodzielności i samostanowienia niepełnosprawnych, w których to uwarunkowaniach znajdują się również aktywności podejmowane przez nich samych, jak też ich bezpośrednie otoczenie. To jest ważne, ponieważ przedstawiona wyżej analiza dążenia do zmiany praktyki mającej dawać szanse na samodzielność osób niepełnosprawnych, wskazuje dość jednoznacznie na rolę otoczenia, specjalistów w pojmowaniu tej samodzielności. Niepełnosprawni zdają się określać własną samodzielność zgodnie z doświadczeniami przez nich oczekiwaniami otoczenia. Jeżeli przyjmiemy, że samodzielność i podmiotowość nie jest czymś stałym, to zgodzimy się również, że nie ma ideału, wzorca, który mamy starać się realizować w swojej pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. A jeżeli tak, to potrafimy wyrwać się ze schematycznego sposobu myślenia i działania wobec nich. Tym samym możemy próbować rozwiązać kajdany krępujące nasze myślenie o konstruowaniu życia niepełnosprawnych intelektualnie na nasz obraz i podobieństwo lub też zgodnie z modelem narzucony nam przez teorie.

## Bibliografia

- Abramowska B. E, Wapiennik E., *Europejskie modele aktywizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2007.
- Altman B. M., 2000, *Disability, Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications*, w: *Handbook of Disability Studies*, eds. G. L. Albrecht, K. D. Seelman, M. Bury, California 2001.
- Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Warszawa 2008.
- Cervinkowa H., Gołębiak D., (red.), *Badania w działaniu. Pedagogika i antropologia zaangażowane*, Wrocław 2010.
- Cervinkowa H., *Jesteśmy sobie potrzebni, asystent osobisty osoby z niepełnosprawnej w ramach projektu „Sprawni w pracy”*, Wrocław 2014.
- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków 2015.
- Czapiński J, Panek T, *Diagnoza społeczna, Warunki i jakość życia Polaków*, Warszawa 2014.
- Czerepaniak-Walczak M., *Badanie w działaniu – fanaberia czy konieczność?*, w: *Edukacja nauczycielska w perspektywie wymagań zmieniającego się świata*, red. A. Siemak-Tylikowska, H. Kwiatkowska, S. Kwiatkowski, Warszawa 1998.
- Czerepaniak-Walczak M., *Pedagogika emancypacyjna*, Gdańsk 2007.
- Foucault M., *Czym jest Oświecenie?*, w: Foucault M., *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, tłum. D. Leszczyński, L. Rasiński, Warszawa–Wrocław 2000.
- Foucault M., *Naissance de la biopolitique*, Seuil/Gallimard 2004.
- Foucault M., *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, tłum. T. Komendant, Warszawa 2009.
- Gajdzica Z., (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Kraków 2013.
- Habermas J., *Filozoficzny dyskurs nowoczesności*, tłum. M. Łukasiewicz, Kraków 2000.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010.
- Krzewińska A., *Zaangażowanie społeczne Polek i Polaków. Wolontariat, filantropia, 1% i wizerunek organizacji pozarządowych – skrót raportu za 2014*,
- Kruk-Lasocka J., Flanczewska-Wolny M., Dziuba D., Wolny J., (red.), *Zrobimy to sami... W drodze do samostanowienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Katowice 2013.
- Kruk-Lasocka J., Suchon A., *Niesamodzielnosc nabyta i co dalej? Jak wspomagać osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rozwijaniu kompetencji do samostanowienia?*, w: *Zrobimy to sami... W drodze do samostanowienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, red. J. Kruk-Lasocka, M. Flanczewska-Wolny, D. Dziuba, J. Wolny, Katowice 2013.
- Kruk-Lasocka J., Suchon A., *Erwachsen werden als Mensch mit mittelschwerer Behinderung in Polen – neue Herausforderungenspekt, Respekt – Relevanz – Ressourcen*, Weimar 2016.
- Podgórska-Jachnik D., *Głusi. Emancypacje*, Łódź 2013.
- Rasiński L., *Dyskurs i władza, Zarys polityki agonistycznej*, Wrocław 2010.

Żółkowska T., *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin 2004.

Żółkowska T., *Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*, w: *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków 2013.

[http://portal.ngo.pl/files/civicpedia.pl/public/zaangazowanie\\_skrot.pdf](http://portal.ngo.pl/files/civicpedia.pl/public/zaangazowanie_skrot.pdf) (06.04.2017).