



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXIX (4/2022)

nadesłany: 5.09.2022 r. – przyjęty: 23.11.2022 r.

Agnieszka FRAN CZYK*

Weronika KURCZ**

Potrzeby mieszkaniowe dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa rodziców

Housing needs of adults with intellectual disabilities – parents’ perspective

Abstrakt

Wprowadzenie. Problematyka samodzielności i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest często omawiana w literaturze pedagogicznej, bywa jednak ujmowana w wąskim zakresie. Obejmuje kwestie podejmowania decyzji w błahych sprawach, pomijając te fundamentalne, np. dotyczące możliwości decydowania o tym, gdzie i z kim zamieszkać.

Cel. Głównym celem badania było określenie potrzeb mieszkaniowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwzględniono perspektywę rodziców (N = 68) w wieku od 41 do 82 lat (M = 59,66, SD = 8,56).

Metody. Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Zastosowano autorski kwestionariusz ankiety dla rodzica mieszkającego wraz ze swoim dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.

* **e-mail:** afranczyk@uni.opole.pl

Institut Nauk Pedagogicznych, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Opolski, Oleska 48, 45-052 Opole, Polska

Institute of Pedagogical Sciences, Faculty of Social Sciences, University of Opole, Oleska 48, 45-052 Opole, Poland

ORCID: 0000-0001-7240-3018

** **e-mail:** wpankow@uni.opole.pl

Institut Nauk Pedagogicznych, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Opolski, Oleska 48, 45-052 Opole, Polska

Institute of Pedagogical Sciences, Faculty of Social Sciences, University of Opole, Oleska 48, 45-052 Opole, Poland

ORCID: 0000-0002-4992-5595

Wyniki. Analiza wypowiedzi rodziców wskazuje na to, że ponad połowa z nich (53%) chciałaby, aby ich dorosłe dziecko w przyszłości mogło nadal mieszkać w domu rodzinnym lub z rodzeństwem; co trzeci rodzic (32,4%) pragnąłby, aby zamieszkało w całodobowym małym domu o charakterze rodzinnym dla nie więcej niż 10 osób. Respondenci poproszeni o dokonanie wyboru potencjalnej placówki dla swojego dorosłego dziecka w większości (64,7%) wskazali na mały dom o charakterze rodzinnym (np. L'Arche).

Wnioski. Istnieje potrzeba przygotowywania rodziców do tego, by mogli rozstać się z własnym dzieckiem, pozwalając mu na większą autonomię. Niezwykle ważne jest także zwiększenie liczby niewielkich domów o charakterze rodzinnym z zatrudnionymi w nich na stałe asystentami, przeznaczonych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: potrzeby mieszkaniowe, samodzielność, autonomia, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, domy L'Arche.

Abstract

Introduction. The issue of self-reliance and the independence of people with intellectual disabilities is often discussed in the pedagogical literature, although it is sometimes approached in a narrow scope. It covers the issues of making decisions in trivial matters, apart from the fundamental ones, such as the possibility of deciding where and with whom to live.

Aim. The main aim of the study was to determine the housing needs of adults with intellectual disabilities. Parents' perspective (N = 68) aged 41 to 82 years was taken into account (M = 59,66, SD = 8,56).

Method. The diagnostic survey method was used. A questionnaire, devised by the author, was used for a parent who lives with his adult child with intellectual disability.

Results. The analysis of parents' statements shows that more than half of them (53%) would like their adult child to live in the family home or with their siblings in the future, every third parent (32,4%) would like to live in a 24/7 small a family house for no more than 10 people. When asked to choose a potential facility for their adult child, the majority (64,7%) of the respondents indicated a small family home (e.g. L'Arche).

Conclusion. There is a need to prepare parents so that they can part with their own child, allowing them more autonomy. It is also extremely important to increase the number of small family houses for adults with intellectual disabilities with permanently employed assistants.

Keywords: housing needs, independence, autonomy, adults with intellectual disabilities, L'Arche houses.

Wprowadzenie

Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak osoby pełnosprawne, powinny realizować zadania rozwojowe przypisane dorosłości. Z powodu ograniczeń biologicznych i społecznych nie są jednak w stanie tego robić w takim stopniu,

w jakim by chciały. Odbiera im się prawa do bycia jednostką autonomiczną, rozporządzającą swoim życiem czy prawa do postępowania według własnych zasad. Wyrazem autonomii dorosłych osób z niepełnosprawnością jest między innymi możliwość decydowania o tym, z kim i gdzie chciałyby mieszkać.

W hierarchii potrzeb człowieka posiadanie mieszkania zajmuje czołową pozycję. Prawo do niego ma każdy obywatel, niezależnie od tego, czy jest osobą z niepełnosprawnością. Celem prezentowanych badań było zwiększenie wiedzy na temat potrzeb mieszkaniowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie ich rodziców.

Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dorosłość postrzegana jest jako okres, w którym człowiek podejmuje większość ról przewidzianych dla tej fazy rozwoju. W opinii Stanisława Kowalika

dorosłość oznacza zasadniczo osiągnięcie celu własnego rozwoju, zaczyna się wówczas faza stabilizacji życiowej, polegająca na wzbogacaniu otoczenia społecznego o wytwory własnej działalności o wartości adekwatnej do osiągniętego poziomu rozwojowego. W okresie dorosłości te wytwory stają się coraz doskonalsze mimo braku zmian jakościowych w ukształtowanych wcześniej kompetencjach i sprawnościach (Kowalik, 2003, s. 66).

W koncepcji Erika Eriksona, który wiąże życie człowieka z pokonywaniem kryzysów rozwojowych, na dorosłość składają się dwie z ośmiu faz. Pierwsza z nich, czyli wczesna dorosłość (wiek od 23 do 34 lat), jest okresem poszukiwania intymności, co wiąże się ze zdolnością do miłości bez utraty poczucia własnej tożsamości. Druga z nich, zwana średnią dorosłością (wiek 35–60 lat), to czas, w którym dominują zadania związane z opieką i troską o los młodszych generacji oraz problemy produktywności czy wszelkiego rodzaju twórczości (Erikson, 2000).

Zdaniem Roberta J. Havighursta (1972) człowiek realizuje w każdym stadium życiowym określone zadania, co świadczy o zachodzących zmianach rozwojowych. Badacz opisał te zadania za pośrednictwem dokonującego się procesu rozwojowego, z perspektywy zmian w systemie psychicznym i zachowaniu jednostki oraz z punktu widzenia jej relacji z innymi osobami. Na czas wczesnej dorosłości przypadają m.in.: wybór małżonki(a), rozpoczęcie życia rodzinnego i wychowywanie dzieci, rozpoczęcie kariery zawodowej lub kontynuacja edukacji podjętej w poprzednim okresie, a także znalezienie satysfakcjonującej grupy społecznej. R.J. Havighurst za kolejne stadium rozwojowe uznaje wiek średni. W tym czasie do zadań rozwojowych należą: uzyskanie dojrzałej odpowiedzialności zarówno obywatelskiej,

jak i społecznej, osiągnięcie i podtrzymanie satysfakcjonującej sprawności w pracy zawodowej, umiejętność odpowiedniej organizacji czasu wolnego, zaakceptowanie oraz przystosowanie się do fizjologicznych zmian występujących w wieku średnim, a także dostosowanie się do starzenia się swoich rodziców. Wśród zadań rozwojowych charakterystycznych dla ostatniego stadium – stadium późnej dorosłości – znajdują się: przystosowanie się do tracenia siły fizycznej, przejścia na emeryturę i mniejszych dochodów, pogodzenie się ze śmiercią żony bądź męża, podtrzymywanie stosunków towarzyskich z ludźmi znajdującymi się w tej samej kategorii wiekowej, akceptowanie i przystosowanie się do zmiennych ról społecznych (Przetacznik-Gierowska, 2016, s. 68).-

Sposób wypełniania przez dorosłego z niepełnosprawnością intelektualną zadań rozwojowych uwarunkowany jest przede wszystkim jego możliwościami (uwarunkowania wewnętrzne) i warunkami w otoczeniu, głównie społecznym (uwarunkowania zewnętrzne). Często osoby te w związku ze swoimi ograniczeniami nie są w stanie sprostać oczekiwaniom społeczeństwa ani w pełni realizować zadań rozwojowych przypisanych dorosłości. Zgodnie z obowiązującym modelem społecznym niepełnosprawność jest bowiem wytworem społeczeństwa, konsekwencją niedostosowania warunków do potrzeb wszystkich obywateli (Kowalik, 2003 s. 17-20). Niepełnosprawność powstaje dopiero w zetknięciu z „barierami, za które odpowiedzialne jest społeczeństwo. To dopiero ograniczenia wynikające z nieprzystosowania społeczeństwa decydują o tym, czy dana osoba zostanie z niego wykluczona” (Karaś, 2012, s. 24).

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną borykają się z wieloma problemami, przez co wypełnianie przez nich zadań rozwojowych typowych dla okresu dorosłości, takich jak samodzielność finansowa, aktywność zawodowa, samodzielne mieszkanie, wchodzenie w relacje partnerskie itp., jest opóźnione lub wręcz uznane za niemożliwe. Niewątpliwie niepełnosprawność intelektualna tworzy serię „zależności”, które zakłócają przebieg życia i w dalszej kolejności – dostęp do statusu osoby dorosłej (Bodin, Douat, 2015, s. 105).

Niezależność mieszkaniowa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Posiadanie mieszkania jest podstawową potrzebą każdego człowieka zarówno pełnosprawnego, jak i osoby z niepełnosprawnością. Jest to prawo, które zapisane jest w takich dokumentach, jak: Powszechna deklaracja praw człowieka, Europejska karta społeczna czy też Konstytucja RP (Sadowa, 2018, s. 101). Stereotypy na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną powodują, że najczęściej są one postrzegane przez innych na poziomie prakseologicz-

nym¹ (Urbański-Korż, 1999, s. 82); tym samym odbiera się im możliwość wejścia w okres dorosłości, ograniczając ich autonomię również w zakresie możliwości zamieszkania poza rodziną i poza placówką opieki całodobowej. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej mieszkają z rodzicami bądź w warunkach całkowitej opieki, np. w domach pomocy społecznej. Powoduje to znaczące zmniejszenie ich autonomii, hamuje rozwój niezależności i poczucia odrębności od rodziców, ogranicza uczestnictwo w rozwiązywaniu sytuacji życiowych umożliwiających im doświadczanie własnej kompetencji (Zawiślak, 2011, s. 37).

Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną opuszczenie domu rodzinnego jest uważane za krok w kierunku bardziej niezależnej formy życia zgodnego z normami społecznymi (Braddock, Emerson, Felce, Stancliffe, 2001, s. 115-121). W celu poprawy ich niezależności mieszkaniowej powstają domy, w których mają oni możliwość wykorzystania umiejętności zdobytych w domach rodzinnych, w placówkach oświatowych, w różnych ośrodkach rehabilitacyjnych i w zakładach aktywności zawodowej (m.in. warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej, chroniony rynek pracy). Takim miejscem jest mieszkanie wspomagane.

Mieszkalnictwo wspomagane jest formą rehabilitacji społecznej, w której przy odpowiednim, profesjonalnym wsparciu asystentów przygotowuje się osoby z niepełnosprawnością (niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności) do samodzielnej egzystencji, w tym do zamieszkania poza rodziną i wieloosobową placówką opieki całodobowej (Marciniak-Madejska, 2014, s. 103). Aby móc zamieszkać w mieszkaniu wspomaganym, osoba z niepełnosprawnością powinna przejść trening mieszkaniowy, mający na celu przygotowanie jej do innego sposobu funkcjonowania. Trening rozpoczyna się od weryfikacji umiejętności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Bardzo ważnym jego aspektem jest m.in. umiejętność planowania zadań życiowych w perspektywie długoterminowej, które należy wykonywać regularnie w dłuższych odstępach czasowych, np. opłacanie rachunków raz w miesiącu czy mycie okien, oraz zadań życiowych w perspektywie krótkoterminowej, tj. utrzymywanie porządku, gotowanie, robienie zakupów (Marciniak-Madejska, 2014, s. 37). Po zakończonym treningu taka osoba może zamieszkać już w mieszkaniu wspomaganym.

Problematyką mieszkalnictwa wspomaganego zajmowały się m.in. Katarzyna Podyma i Klaudia Izabela Majewska. K. Podyma (2020) podjęła próbę ustalenia, jakie jest wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie mieszka-

¹ Ryszard Urbański-Korż (1999) podkreśla, że dorosłość można rozpatrywać w ujęciu: prakseologicznym (głównym kryterium jest wiek), antropologicznym (człowiek dorasta do własnej wizji życia dorosłego; dorosłość jest kategorią dynamiczną), recentewistycznym (dorosłość dotyczy teraźniejszości jako dominującego kryterium percepcji dorosłości).

nia wspomaganego w Sosnowcu, prowadzonego przez Fundację Instytut Twórczej Integracji (ITI). Wykorzystała ona metodę obserwacji bezpośredniej uczestniczącej i przeprowadziła z mieszkańcami (N = 7) wywiad częściowo ustrukturyzowany. Z jej badań wynika, że istotną rolę w mieszkaniu spełniają opiekunowie. Zaproponowana przez nich struktura dnia oraz kierunek działań pozwalają podopiecznym na budowanie osobistej zaradności i zwiększanie samodzielności w zakresie samoobsługi. Pobyt w mieszkaniu pozwala im również rozwijać kompetencje społeczne, w tym umiejętność rozwiązywania konfliktów.

K.I. Majewska (2019) z kolei koncentrowała swoją uwagę na opiniach dorosłych osób na temat mieszkalnictwa wspomaganego. Przeprowadziła wywiady z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, mieszkającymi w Mieszkaniu Wspomaganym im. Teresy Dłuskiej w Warszawie (N = 7). Z jej badań wynika, że mieszkańcy pozytywnie oceniają możliwości usamodzielniania się oraz nabywania i rozwijania umiejętności samoobsługi. Ponadto w ich opinii mieszkalnictwo wspomagane sprzyja integrowaniu się ze środowiskiem lokalnym oraz w nabywaniu i podtrzymywaniu umiejętności przestrzegania norm społecznych.

Dorośle osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mogą także uzyskać niezależność mieszkaniową w domach zakładanych przez Fundację L'Arche (Arka). Jest to międzynarodowa organizacja, skupiająca niewielkie wspólnoty, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkają razem z osobami bez niepełnosprawności, nazywanymi asystentami. Nie są oni uważani za pracowników w tradycyjnym sensie, ponieważ ich podstawową misją jest tworzenie razem z podopiecznymi domu o rodzinnym charakterze (McDonald, Keys, 2005, s. 8-9, Kornas-Biela, 2014, s. 471-491). W Polsce znajduje się siedem tego typu domów, w Śledziejowicach, Wieliczce, Poznaniu, Warszawie, Gdyni oraz dwa we Wrocławiu. W każdym z nich mieszka od czterech do dziesięciu osób z niepełnosprawnością wraz z opiekunami.

Niezależność mieszkaniowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym elementem w kształtowaniu ich dorosłości. Dlatego mieszkania wspomagane powinny być alternatywą dla placówek, w których dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie ma możliwości rozwijania swojej autonomii.

Problemy badawcze

Główny problem, który starano się rozwiązać w prezentowanym projekcie badawczym, zawarto w pytaniach:

1. Jak rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wyobrażają sobie przyszłość swojego dziecka?
2. Gdzie chcieliby, aby ich dziecko zamieszkało w przyszłości?

Ponadto sformułowano następujące problemy szczegółowe:

1. Jak rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną oceniają samodzielność swoich dorosłych dzieci?
2. Jakiego typu placówka mieszkaniowa w Opolu byłaby odpowiednia dla dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w opinii rodziców?
3. Czy rodzice dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną znają placówki w Opolu, w których mogłyby one zamieszkać?

Z uwagi na eksploracyjny charakter badań zrezygnowano z formułowania hipotez badawczych (Rubacha, 2008, s. 102).

Metoda

Badania zostały przeprowadzone na przełomie czerwca i lipca 2022 roku. Wzięło w nich udział 68 rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, w tym 39 (57,4%) z Opolą i 29 (42,6%) z powiatu opolskiego. Były to osoby w wieku od 41 do 82 lat ($M = 59,66$, $SD = 8,56$), głównie matki (95,5%). Dobór próby miał charakter nieprobabilistyczny.

Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. W celu zebrania danych wykorzystano *Kwestionariusz ankiety dla rodzica mieszkającego wraz ze swoim dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną* własnego autorstwa. Narzędzie zawierało 32 pytania, obejmujące takie obszary życia, jak: rozkład dnia, bezpieczeństwo, relacje, autonomia w życiu codziennym, rozwój oraz perspektywy. Większość pytań miała charakter zamknięty i opatrzona była czterostopniową skalą zawierającą odpowiedzi: *Tak*, *Raczej tak*, *Raczej nie*, *Nie*. Oprócz tego przy każdym pytaniu pojawiły się otwarte pytania uzupełniające wraz z miejscem na zapisanie odpowiedzi.

Uzyskane dane empiryczne poddano analizie statystycznej w programie Statistica 13.3 (StatSoft Polska). Odpowiedzi rodziców na pytania otwarte poddano kategoryzacji, a następnie dokonano ich analizy ilościowej. W artykule skoncentrowano się na pokazaniu, jak badani rodzice oceniają samodzielność swoich podopiecznych oraz jak wyobrażają sobie ich przyszłość w aspekcie mieszkaniowym. Prezentowane badanie jest częścią szerszego projektu badawczego, w ramach którego przeprowadzono także wywiady z dorosłymi osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mieszkającymi w różnych środowiskach (z rodzicami, w domach pomocy społecznej oraz w domach L'Arche) w celu porównania jakości ich życia.

Wyniki

Demograficzna charakterystyka dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających wraz ze swoimi rodzicami

Wiek dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających wraz ze swoimi rodzicami mieścił się w przedziale od 18 do 63 lat ($M = 30,22$, $SD = 8,98$). W omawianej grupie znalazło się 27 (39,7%) kobiet i 41 (60,3%) mężczyzn.

Tabela 1

Wiek dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem płci

Płeć	Kobiety (N = 27)		Mężczyźni (N = 41)		Ogółem (N = 68)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Wiek	27,37	6,82	31,68	9,85	29,97	8,97

M – średnia

SD – odchylenie standardowe

Źródło: Badania własne.

Osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności intelektualnej stanowiły 63,2%, o umiarkowanym – 36,8%. Zdecydowana większość z nich (88,2%) uczestniczy w zajęciach edukacyjnych (tabela 2).

Tabela 2

Uczestnictwo w zajęciach edukacyjnych dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności intelektualnej

Stopień niepełnosprawności intelektualnej	Czy Pani/Pana syn/córka uczestniczy w zajęciach edukacyjnych?					
	Tak		Nie		Ogółem	
	N	%	N	%	N	%
Umiarkowany	21	30,9	4	5,9	25	36,8
Znaczny	39	57,4	4	5,9	43	63,2
Razem	60	88,2	8	11,8	68	100,0

Źródło: Badania własne.

Spośród 60 (88,2%) dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które regularnie biorą udział w zajęciach edukacyjnych, 58,3% uczęszcza na Warsztaty Terapii Zajęciowej, 28,3% – na zajęcia w środowiskowym domu samopomocy, natomiast 13,3% uczestniczy w innych zajęciach, w tym rehabilitacyjnych.

Tabela 3

Rodzaj zajęć edukacyjnych, w których uczestniczą dorośle dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności

W jakich zajęciach edukacyjnych uczestniczy Pani/Pana syn/córka?	Stopień niepełnosprawności intelektualnej					
	Umiarkowany		Znaczny		Ogółem	
	N	%	N	%	N	%
Warsztaty Terapii Zajęciowej	18	85,7	17	43,6	35	58,3
Zajęcia w środowiskowym domu samopomocy	2	9,5	15	38,5	17	28,3
Inne	1	4,8	7	17,9	8	13,3
Razem	21	100	39	100	60	100

Źródło: Badania własne.

Samodzielność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w ocenie ich rodziców

Badani rodzice poproszeni zostali o ocenę samodzielności swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie codziennych czynności samoobsługowych (tabela 4).

Tabela 4

Samodzielność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w ocenie ich rodziców

Czynność	Jak ocenia Pani/Pan samodzielność swojego syna/córki?					
	Potrafi samodzielnie		Potrzebuje pomocy		Nie potrafi	
	N	%	N	%	N	%
Jedzenie	61	89,7	6	8,8	1	1,5
Ubieranie się	48	70,6	19	27,9	1	1,5
Higiena osobista	34	50,0	28	41,2	6	8,8
Potrzeby fizjologiczne	52	76,5	13	19,1	3	4,4
Poruszanie się	59	86,8	5	7,4	4	5,9
Organizacja czasu wolnego	29	42,6	29	42,6	10	14,7
Zachowanie zasad bezpieczeństwa	18	26,5	35	51,5	15	22,1

Źródło: Badania własne.

Analiza uzyskanych danych wskazuje na to, że zdecydowana większość dorosłych dzieci potrafi samodzielnie jeść (89,7%), poruszać się, chodzić (86,8%), zaspokajać potrzeby fizjologiczne (76,5%) oraz ubierać się (70,6%). Połowa podopiecznych

(50%) nie potrzebuje pomocy w dbaniu o higienę osobistą. Część z nich wymaga wsparcia w zakresie organizowania czasu wolnego (57,4%) oraz dbania o zachowanie zasad bezpieczeństwa (73,5%).

Potrzeby mieszkaniowe dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Aby dowiedzieć się, jakie są potrzeby mieszkaniowe dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zadano ich rodzicom następujące pytania otwarte: „Jak wyobraża Pani/Pan sobie przyszłość swojego syna/córki?”, „Gdzie chciał(a) by Pani/Pan, aby dziecko zamieszkało w przyszłości?”. Pojawiły się odpowiedzi pełne troski i niepokoju: „Martwię się o przyszłość syna. W przyszłości chciałabym, by zaopiekowało się nim rodzeństwo” (R 3)², „Nie widzę na obecną chwilę przyszłości dla swojej córki. W Opolu nie ma miejsca – domu, w którym by mogła zamieszkać” (R 18), „Dopóki jesteśmy my, rodzice, to z nami, jeśli sytuacja się zmieni, to jest siostra. Jednak nie możemy jej obciążyć wbrew jej woli, więc dobry by był dom o charakterze rodzinnym, z mniejszą liczbą osób” (R 4), „Mamy dom i mieszkanie, ale jak będzie, to nie wiem, sam sobie nie poradzi” (R 7), „Może zaopiekuje się nią siostra i z nią zamieszka, ale nie jestem pewna” (R 25), „Boję się o przyszłość córki, kto się nią zajmie po mojej śmierci. Mam nadzieję, że starsza córka” (R 29).

Wypowiedzi rodziców poddano kategoryzacji, a następnie dokonano ich analizy ilościowej (tabela 5).

Tabela 5

Wyobrażenia rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością dotyczące przyszłego miejsca zamieszkania ich dzieci

Gdzie chciał(a)by Pani/Pan, aby dziecko zamieszkało w przyszłości?	Rodzice (N = 68)	
	N	%
W domu rodzinnym	22	32,4
Z rodzeństwem	14	20,6
W domu opieki o charakterze rodzinnym (np. L'Arche)	22	32,4
Nie wiem, trudno powiedzieć	6	8,8
Brak odpowiedzi	9	13,2

Procenty nie sumują się do 100, ponieważ rodzic mógł wskazać więcej niż jedno miejsce.

Źródło: Badania własne.

² „R” oznacza „Rodzic”, natomiast liczba wskazuje na numer porządkowy kwestionariusza ankiety, z którego pochodzi cytat.

W wyniku przeprowadzonych analiz można stwierdzić, że niemal co trzeci rodzic (32,4%) chce, aby jego dziecko do końca swych dni mogło przebywać w domu rodzinnym, a co piąty (20,6%) widzi przyszłość potomka z jego rodzeństwem. Wyrazem tego są następujące wypowiedzi: „Póki co nie zastanawiamy się nad tym. Dopóki zdrowie pozwala, będziemy się opiekować córką. Natomiast później mamy nadzieję, że rodzeństwo przejmie tę opiekę – raczej w domu rodzinnym” (R 5), „Chciałabym, żeby córka dalej mogła rozwijać swoje zainteresowania, żeby mogła jeździć na terapię zajęciową, poznawać nowych przyjaciół. I w przyszłości chciałabym, żeby mieszkała wspólnie z siostrami” (R 10), „Chciałabym, by syn mieszkał w domu z rodzeństwem” (R 31).

Część rodziców (32,4%) chciałaby, aby ich dziecko zamieszkało w domu opieki o charakterze rodzinnym, choć niektórzy zaznaczają, że dopiero wtedy, gdy sami nie będą w stanie zajmować się nim. Egzemplifikacją tego są następujące stwierdzenia: „Najbliższe jest mi to, by syn zamieszkał z kimś z rodziny, kto go zna i kocha. Gdyby to jednak nie było możliwe, chciałabym, by zamieszkał w małym domu typu L'Arche” (R 30), „Chciałabym, aby córka miała zapewnioną opiekę. Aby było miejsce, które pozwoliłoby odetchnąć rodzicom. Na razie jest przy mnie, ale nie wiem, na ile dam radę. Wspaniale jakby był taki rodzinny, serdeczny dom opieki, z zajęciami, warsztatami” (R 24), „Mam nadzieję, że gdy nas zabraknie, opiekę przejmie starszy brat, ale gdyby to się nie zdarzyło, marzę o całodobowym domu o charakterze rodzinnym” (R 36), „Ze względu na nasz podeszły wiek chcielibyśmy, by w okresie późniejszym nasz syn zamieszkał w całodobowym domu opieki o charakterze rodzinnym” (R 50).

Istnieje również grupa rodziców, która nie była w stanie określić, kto zajmie się ich dzieckiem w przyszłości (22%). Niektórzy przyznali wprost, że jest to dla nich trudne: „Ciężko jest mi to sobie wyobrazić” (R 67), „Nie wyobrażam sobie tego” (R 65), „Widzę ciemność! I strach mnie ogarnia – co będzie, gdy nas zabraknie?!” (R 45). W grupie tej są także ci, którzy pominęli odpowiedź na pytanie o przyszłość (13,2%), mimo iż odpowiedzieli na pozostałe pytania zawarte w kwestionariuszu. To również może świadczyć o tym, jak niełatwy jest to dla rodziców temat.

Spytano rodziców także o to, jakiego typu placówka w Opolu byłaby odpowiednia dla ich syna lub córki (tabela 6).

Tabela 6

Preferowana przez rodziców placówka w Opolu dla dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Jakiego typu placówka w Opolu byłaby odpowiednia dla Pani/Pana syna/córki?	Rodzice z Opolu (N = 39)		Rodzice z powiatu opolskiego (N = 29)		Ogółem (N = 68)	
	N	%	N	%	N	%
Dom L'Arche	29	74,4	15	51,7	44	64,7
Dzienny dom pobytu	7	17,9	9	31,0	16	23,5
Dom pomocy społecznej	1	2,6	1	3,4	2	2,9
Inne	3	7,7	4	13,8	7	10,3

Procenty nie sumują się do 100, ponieważ rodzic mógł wskazać więcej niż jedną placówkę.

Źródło: Badania własne.

Na podstawie analizy wartości procentowych zawartych w tabeli 6 można stwierdzić, że większość rodziców (64,7%), a zwłaszcza tych z Opolu (74,4%), chciałaby, aby ich dorosłe dziecko mogło zamieszkać w całodobowym, małym domu o charakterze rodzinnym dla nie więcej niż 10 osób z niepełnosprawnością intelektualną, z mieszkającymi tam na stałe asystentami. Taki model domu proponuje Fundacja L'Arche.

Dodatkowo sprawdzono, jakie są preferencje rodziców dotyczące placówki dla ich dorosłego dziecka, z uwzględnieniem stopnia jego niepełnosprawności intelektualnej (tabela 7).

Tabela 7

Preferencje rodziców dotyczące placówki w Opolu dla ich dorosłego dziecka z uwzględnieniem stopnia jego niepełnosprawności intelektualnej

Jakiego typu placówka w Opolu byłaby odpowiednia dla Pani/Pana syna/córki?	Rodzice dzieci z umiarkowanym stopniem NI (N = 25)		Rodzice dzieci ze znacznym stopniem NI (N = 43)		Ogółem (N = 68)	
	N	%	N	%	N	%
Dom L'Arche	15	60,0	29	67,4	44	64,7
Dzienny dom pobytu	4	16,0	12	27,9	16	23,5
Dom pomocy społecznej	2	8,0	0	0,0	2	2,9
Inne	3	12,0	4	9,3	7	10,3

Procenty nie sumują się do 100, ponieważ rodzic mógł wskazać więcej niż jedną placówkę.

Źródło: Badania własne.

Analizując dane zawarte w tabeli 7, można skonstatować, że ponad połowa rodziców dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej życzyłaby

sobie, aby ich dziecko zamieszkało w domu o rodzinnym charakterze (60%). Podobnie jest w przypadku rodziców dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (67,4%). Na dzienny dom pobytu wskazało 16% rodziców dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, natomiast w grupie rodziców dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – 27,9%, co może sugerować, że rodzice ci, znając potrzeby swojego syna lub córki, woleliby, żeby mógł on/mogła ona po zajęciach wracać do domu rodzinnego.

Warto zauważyć, że tylko dwoje rodziców (2,9%) zgodziłoby się na umieszczenie dziecka w domu pomocy społecznej. Obawy rodziców odzwierciedlają następujące wypowiedzi: „Mam świadomość, że syna czeka w przyszłości zamieszkanie w ośrodku. Boję się dużych DPS-ów, bowiem osoba z niepełnosprawnością intelektualną może być izolowana, stać z boku, zapomniana i pozostawiona samej sobie przy dużej ilości mieszkańców i małej ilości pracowników” (R 43), „Najlepiej byłoby dla syna, gdyby mieszkał w swoim obecnym domu z osobą, która będzie się o niego troszczyć. W ogóle nie widzę dla syna przyszłości w domu opieki, gdzie jest dużo pensjonariuszy” (R 68).

Ostatnie pytanie, jakie zadano rodzicom, brzmiało: „Czy zna Pan/Pani placówki w Opolu, w których mogą zamieszkać dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną?” (tabela 8).

Tabela 8

Wiedza rodziców na temat placówek w Opolu, w których mogą zamieszkać dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Czy zna Pan/Pani placówki w Opolu, w których mogą zamieszkać dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną?	Rodzice z Opolą		Rodzice z powiatu opolskiego		Ogółem	
	N	%	N	%	N	%
Tak	3	7,7	2	6,9	5	7,4
Nie	36	92,3	26	89,7	62	91,2
Brak odpowiedzi	0	0,0	1	3,4	1	1,5
Razem	39	100,0	29	100,0	68	100,0

Źródło: Badania własne.

Okazuje się, że zdecydowana większość respondentów nie zna takich miejsc w Opolu (91,2%). Pięć osób (7,4%) wskazało na dom pomocy społecznej.

Zaprezentowane wyniki nie pozwalają na dokonywanie uogólnień na całą populację rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a jedynie w odniesieniu do badanej grupy.

Dyskusja

Poszukując odpowiedzi na główne pytania badawcze: „Jak rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wyobrażają sobie przyszłość swojego dziecka?”, „Gdzie chcieliby, aby ich dziecko zamieszkało w przyszłości?”, na podstawie analizy wypowiedzi matek/ojców ustalono, że ponad połowa z nich (53%) chciałaby, aby ich dorosłe dziecko w przyszłości mogło nadal mieszkać w domu rodzinnym lub z rodzeństwem; co trzeci rodzic (32,4%) pragnąłby zaś, aby zamieszkało w całodobowym, małym domu o charakterze rodzinnym dla nie więcej niż 10 osób. Co piąty rodzic (22%) nie jest w stanie określić przyszłości swojego dziecka. Koresponduje to z wynikami badań Agnieszki Żyty (2011, s. 157-158), która przeprowadziła 36 wywiadów narracyjnych z rodzicami dzieci z Trisomią oraz 6 z dorosłym rodzeństwem pełnosprawnym. Autorka badań zauważyła, że w wypowiedziach rodziców, jak i rodzeństwa obecne jest przekonanie, że pełnosprawne rodzeństwo ma obowiązek zaopiekować się bratem lub siostrą z niepełnosprawnością. Obowiązek ten stanowi swoiste niepisane prawo, często nieomawiane w kręgu rodzinnym. Przekonanie to wiąże się z poglądem, że tylko najbliżsi są w stanie zaspokoić wszystkie potrzeby osoby z niepełnosprawnością, że względne szczęście może ona osiągnąć, mieszkając w domu rodzinnym i będąc blisko z kimś z rodzeństwa. Z badań Beaty Gumiennej (2016, s. 109), przeprowadzonych wśród rodziców (N = 113) dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, również wynika, że połowa rodziców poszukuje dla swojego dziecka domu rodzinnego wśród swoich pełnosprawnych dzieci (rodzeństwo osób z niepełnosprawnością).

Beata Górnicka (2016, s. 59) zauważyła, że niepełnosprawność często powoduje poważne ograniczenia w zakresie niezależności życiowej, dlatego dorosłe dziecko ma trudności w usamodzielnieniu się i w oczach rodziny nadal pozostaje dzieckiem. Brak zapewnienia właściwych warunków rozwoju, ograniczanie samodzielności czy niewłaściwa realizacja procesu usamodzielnienia mogą być jednak przejawem zaniedbywania dziecka z niepełnosprawnością, nie tylko ze strony rodziców, lecz także instytucji. B. Gumienno (2016, s. 92) podkreśliła, że proces wychowania i stymulowania do rozwoju oraz prospołecznych, samodzielnych aktywności powinien być stałą formą oddziaływania wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejnym powodem, dla którego rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną chcieliby, aby ich dziecko mieszkało jak najdłużej z nimi lub z rodzeństwem, jest siła więzi rodzinnych. Jak podkreśliła A. Żyta,

choć rodzina pochodzenia zajmuje na ogół ważne miejsce w życiu każdego człowieka, to w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wzajemne więzi są znacznie mocniejsze. Dotyczą one nie tylko sfery emocji i uczuć, ale przede wszystkim sfery życia codziennego. To, co jest drogą normalną dla zdecydowanej większości osób dorastających – stopniowe „oddalenie się” od rodziny poprzez zwiększanie obszarów autonomii, uniezależnienie się finansowe, osłabienie więzi, budowanie własnego życia – nie jest tak oczywiste w przypadku dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (Żyta, 2011, s. 151).

To, że część rodziców niechętnie myśli o mieszkaniowej niezależności własnych dzieci pokazują również, wspomniane już, badania B. Gumiennej (2016, s. 109), z których wynika, że jedynie połowa rodziców rozważa i wyraża zgodę na trening samodzielności w warunkach pozarodzinnych, tj. w mieszkaniu usamodzielniającym, chronionym czy treningowym.

W naszych badaniach staraliśmy się ustalić, jakiego typu placówka mieszkaniowa w Opolu byłaby odpowiednia dla dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w opinii rodziców. Większość z nich (64,7%) wskazała na mały dom o charakterze rodzinnym (np. L'Arche), niemal co czwarty respondent (23,5%) na dzienny dom pobytu, tylko dwie osoby (2,9%) wybrały dom pomocy społecznej. Co więcej, zdecydowana większość respondentów (92,1%) zadeklarowała, że nie zna placówek w Opolu, w których mogą zamieszkać dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Tymczasem istnieje jeden dom pomocy społecznej, co prawda przeznaczony wyłącznie dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, ale jest. Być może brak zainteresowania takimi miejscami także pokazuje niechęć do umieszczenia dziecka w tego typu instytucji. Część rodziców wyraziła także obawy dotyczące braku prawidłowego zaspokojenia potrzeb swojego dziecka w domu pomocy społecznej w związku z dużą liczbą podopiecznych. Niemniej jednak warto zwrócić uwagę na to, że gdyby była taka możliwość, to ponad połowa rodziców zgodziłaby się, żeby ich dziecko zamieszkało w małym domu o charakterze rodzinnym, z mieszkającymi w nim stałymi asystentami, dla nie więcej niż 10 osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Nasuwa się pytanie, dlaczego w takim razie tak niewiele tego typu miejsc powstaje. Czy jest to kwestia pieniędzy? Czy może braku zrozumienia specyfiki potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną? Być może brakuje schematu organizacyjnego prowadzenia takich domów? Na pewno warto, by samorządy lokalne podejmowały w tym zakresie współpracę z organizacjami pozarządowymi. Przykładem takiego działania jest aktualnie realizowany przez Fundację L'Arche projekt pt. *Architekci zmiany. Działania na rzecz włączania społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, finansowany z funduszy norweskich (Architekci zmiany, b.d.), którego celem jest przygotowanie miejsca na budowę „Arki” na terenie Opoli.

Rekomendacje

Proponujemy następujące rozwiązania:

- należy prowadzić warsztaty dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, przygotowujące ich do tego, by mogli rozstać się z własnym dzieckiem, pozwalając mu na wejście w dorosłość i realizację zadań przewidzianych dla tego okresu rozwojowego. Oczywiście dotyczy to tylko tych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, których diagnoza wskazuje na możliwość względnie samodzielnego funkcjonowania, przy niewielkiej pomocy asystentów;
- warto także realizować tzw. treningi mieszkaniowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które będą miały możliwość korzystania z mieszkalnictwa wspomaganego;
- ważne jest zwiększenie liczby niewielkich domów o charakterze rodzinnym dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z na stałe zatrudnionymi w nich asystentami;
- konieczne jest także zwiększanie wiedzy rodziców i rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na temat możliwych form mieszkalnictwa wspomaganego.

Podziękowania

Pragniemy serdecznie podziękować Annie Kupińskiej – członkini Zarządu Krajowego Fundacji L'Arche, oraz nauczycielom Zespołu Szkół Specjalnych w Opolu za merytoryczne wsparcie w konstrukcji *Kwestionariusza ankiety dla rodzica mieszkającego wraz ze swoim dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Ponadto dziękujemy dr hab. Edwardowi Nyczowi, prof. UO oraz dr Wojciechowi Rogale za wszelkie wskazówki dotyczące projektu badawczego. Dziękujemy także wszystkim, którzy pomogli nam w realizacji badań, a zwłaszcza Rodzicom, którzy zechcieli wziąć w nich udział.

Bibliografia

- Architekci zmiany (b.d.). Pobrane z: <https://www.larche.org.pl/o-nas/projekty/architekci-zmiany/>.
- Bodin, R., Douat, É. (2015). Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés [Utrudniony dostęp do statusu osoby dorosłej dla młodych osób z niepełnosprawnością]. *Presses de Sciences*, 71 (3), 99–110. Pobrane z: <https://www.cairn.info/revue-agera-debats-jeunes-ses-2015-3-page-99.htm>.

- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D., Stancliffe R.J. (2001). The living circumstances of children and adults with MR/DD in the United States, Canada, England and Wales, and Australia [Warunki życia dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Anglii i Walii oraz Australii]. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 115–121.
- Erikson, E. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Górnicka, B. (2016). Zaniedbanie dziecka z niepełnosprawnością – wybrane aspekty zjawiska. W: B. Górnicka (red.), *Zaniedbanie dziecka – wybrane aspekty zjawiska* (ss. 40–67). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Gumienny, B. (2016). Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poglądy rodziców. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3, 92–112.
- Havighurst, R.J. (1972). *Developmental tasks and education* [Zadania rozwojowe i edukacja]. New York: David McKay Company, INC.
- Karaś, M. (2012). Niepełnosprawność: Od spojrzenia medycznego do społecznego. *Przegląd Prawny, Ekonomiczny i Społeczny*, 4, 26–42.
- Kornas-Biela, D. (2014). Rodzinny charakter wspólnot L'Arche. W: T. Sakowicz, K. Gąsior, M. Wilk (red.), *Trud i siła współczesnej rodziny* (ss. 357–384). Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo WAiP.
- Kowalik, S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji strefy utraconego rozwoju. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny: Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (ss. 61–78). Kraków: Wydawnictwo „Impuls”.
- Majewska, K.I. (2019). Mieszkalnictwo wspomagane w opinii dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie Mieszkania Wspomagane im. Teresy Dłuskiej w Warszawie. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 1, 92–112.
- McDonald, K., Keys, Ch. (2005). L'Arche: The successes of community, the challenges of empowerment in a faith-centered setting [L'Arche: Sukcesy społeczności, wyzwania związane ze wzmocnieniem w otoczeniu skoncentrowanym na wierze]. *Journal of Religion Disability & Health*, 4, 5–28. Pobrane z: <https://www.researchgate.net/publication/232909819>. DOI: 10.1300/J095v09n04_02.
- Marciniak-Madejska, N. (2014). Mieszkalnictwo wspomagane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 94–116.
- Podyma, K. (2020). Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie mieszkalnictwa wspomagane. *Parecja*, 2, 92–105.
- Przetacznik-Gierowska, M. (2016). Zasady i prawidłowości psychicznego rozwoju człowieka. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka: Zagadnienia ogólne* (ss. 57–84). Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa: PWN.
- Sadowa, A. (2018). Warunki mieszkaniowe jako wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych na przykładzie osób z dysfunkcją narządu wzroku. *Acta Universitatis Wratislaviensis*, 24 (3), 98–112. Pobrane z: https://www.repozytorium.uni.wroc.pl/Content/96373/09_Sadowa_A_Warunki_mieszkaniowe_jako_wyznacznik_jakosci_zycia_osob_niepelnosprawnych_na_przykladzie_osob_z_dysfunkcja_narzadu_wzroku.pdf. DOI: 10.19195/2084-4093.24.3.8.
- Urbański-Korż, R. (1999). Kompetencje społeczne dorosłych: Próba analizy kategoryalnej. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 2 (6), 79–84.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo DIFIN.

Żyta, A. (2011). Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności: Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (ss. 151–175). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.