



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXX (4/2023)

nadesłany: 10.12.2023 r. – przyjęty: 29.12.2023 r.

Beata CYTOWSKA*

Znaczenie pracy zawodowej w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w opinii ich rodziców

The meaning of professional work in the lives of adults with intellectual disabilities in the opinion of their parents

Abstrakt

Wprowadzenie. Podjęcie pracy jest jednym z wyznaczników dorosłości. Zatrudnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) jest coraz bardziej akceptowane, szczególnie wśród ich rodzin i osób z najbliższego otoczenia; rośnie też zrozumienie pozytywnego oddziaływania aktywności zawodowej na niezależność, samostanowienie, samorozwój i włączenie społeczne osób z NI.

Cel. Poznanie opinii rodziców dorosłych dzieci z NI na temat znaczenia pracy zawodowej w życiu ich córek i synów.

Materialy i metody. Do zgromadzenia danych został wybrany wywiad częściowo ustrukturyzowany, który przeprowadzono z 18 rodzicami niezatrudnionych dorosłych osób z NI (10 matek, 8 ojców) i 14 rodzicami pracujących osób z NI (10 matek, 4 ojców).

* e-mail: beata.cytowska@uwr.edu.pl

Uniwersytet Wrocławski, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Instytut Pedagogiki, Dawida 1, 50-527 Wrocław, Polska

University of Wrocław, Faculty of the Historical and Pedagogical Sciences, Institute of Pedagogy, Dawida 1, 50-527 Wrocław, Poland

ORCID: 0000-0002-4884-2608

Wyniki i wnioski. W wypowiedziach badani wskazywali na: przyczyny pozostawania bez pracy przez ich dorosłe dzieci z NI, ograniczenia i możliwości podjęcia przez nie pracy, korzyści z podjęcia i kontynuowania pracy, trudności, jakie napotykały w pracy, oraz szanse dotyczące ich usamodzielnienia się. Zdaniem rodziców praca jest ważnym aspektem życia ich dorosłych dzieci z NI, a większość chciałaby, aby podjęły zatrudnienie i/lub je utrzymały. Choć badani dostrzegali wiele korzyści płynących z wypełniania obowiązków zawodowych przez swoich synów i swoje córki, tylko nieliczni przyznali, że zatrudnienie stanowi kolejny etap w procesie osiągania przez ich dziecko większej autonomii. Część rodziców umniejszała znaczenie pracy ich dorosłych dzieci z NI, odnosząc swoją opinię do społecznego kontekstu.

Słowa kluczowe: rodzice, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, znaczenie pracy, wywiad ustrukturyzowany, usamodzielnienie i autonomia, zatrudnienie wspomagane.

Abstract

Introduction. Taking up a job is one of the determinants of adulthood. The employment of people with intellectual disabilities (ID) is becoming more and more accepted, especially among their families and people in their immediate environment; There is also a growing understanding of the positive impact of professional activity on their independence, self-determination, self-development and social inclusion.

Aim. To find out the opinions of parents of adult children with ID on the importance of professional work in the lives of their daughters and sons.

Methods and materials. A semi-structured interview was used to collect data and was conducted with 18 parents of unemployed adults with ID (10 mothers, 8 fathers) and 14 parents of working people with ID (10 mothers, 4 fathers).

Results and conclusion. In their statements, the respondents indicated: the reasons for their adult children with ID being unemployed, the limitations and opportunities for them to take up work, the benefits of taking up and continuing work, the difficulties they encounter at work and the opportunities for them to become independent. According to parents, work is an important aspect of the lives of their adult children with ID, and most would like them to enter and/or maintain employment. Although the respondents saw many benefits resulting from their sons and daughters fulfilling professional duties, only a few admitted that employment was another stage in the process of their child achieving greater autonomy. Some parents downplayed the importance of the work of their adult children with ID, relating their opinion to the social context.

Keywords: parents, supported employment, structured interview, adults with intellectual disabilities, importance of work, self-reliance and autonomy.

Wstęp

Dorosłość człowieka jest kluczowym pojęciem rozpatrywanym w obszarze nauk społecznych i biologicznych. Niezależnie od tego, czy analizuje się ją w dyskursie naukowym czy w odniesieniu do codziennej praktyki, jest ona obecnie uważana za zjawisko niejednoznaczne i skomplikowane, zwłaszcza jeśli dotyczy osób z niepełnosprawnością, przede wszystkim intelektualną (NI). Wynika to ze stereotypowego postrzegania tej grupy społecznej przez pryzmat deficytów poznawczych (w tym syndromu „wiecznych dzieci”) (Cytowska, 2012; Priestley, 2003).

Rozwój i dojrzewanie osób z NI są wynikiem ciągłej interakcji pomiędzy problemami wynikającymi z ich dysfunkcji a barierami środowiskowymi, zwłaszcza związanymi z postawami społecznymi (Konwencja, 2012). Dlatego ich dorosłość uwikłana jest w złożony kontekst społeczno-kulturowy i nie powinna być oceniana w kategoriach zadań rozwojowych przypisanych typowym dorosłym w danej społeczności. Coraz więcej badań nad dorosłością osób z NI ukazuje ten okres ich życia jako czas rozwijania wielu umiejętności i kompetencji społecznych, których nie udało im się zdobyć w szkole i w okresie dojrzewania (por. Cytowska, 2009; Southward, Kyzar, 2017; Strandova, Evans, 2015; Wolska, 2015).

Opisując dorosłość osób z NI, należy podkreślić, że – jak w przypadku każdego człowieka – stanowi ona pewien etap ich rozwoju społecznego i osobowości. Jest zazwyczaj ceniona, pożądana, determinowana przez władzę (rodzicielską i formalną), a także usankcjonowana przez normy społeczne. I choć przejście z wcześniejszego etapu, młodości, do dorosłości jest płynne i stanowi pewien proces, to każdy człowiek, także z NI, dostrzega i empirycznie potwierdza jakościową różnicę między tymi etapami (Malewski, 2010) we wszystkich sferach życia: biologicznej, psychologicznej, społeczno-kulturowej (Dubas, 2005; Gurba, 2004).

Jednym z najważniejszych wskaźników dorosłości jest płatne zatrudnienie. Dla każdego człowieka praca jest ważnym aspektem życia, ponieważ pozwala doświadczyć rozwoju, wzrostu poczucia własnej wartości i przydatności społecznej, samodzielności i skuteczności w podejmowaniu decyzji – niezbędnych do osiągnięcia pełnej niezależności, a także rozbudowania kontaktów społecznych. Dla osób z NI korzyści z pracy są podobne. Najczęściej obserwuje się je w trzech obszarach: egzystencjalnym – praca jako źródło utrzymania i zaspokojenia potrzeb związanych z codziennym bytem; społecznym – praca jako źródło poczucia uczestnictwa w grupie zawodowej i budowania nowych relacji międzyludzkich; psychologicznym – praca jako szansa na wykorzystanie swoich umiejętności i zaspokojenie potrzeb wyższego rzędu, takich jak samorealizacja i samorozwój. Ponadto praca zawodowa kształtuje tożsamość społeczno-zawodową danej osoby (por. Cytowska, 2012; Wehmeyer, Garner, 2003).

Zatrudnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną

W Polsce zatrudnienie osób z NI reguluje ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 r. z późniejszymi zmianami. Obecnie praca tej grupy społecznej może opierać się na warunkach konkurencyjnych na otwartym rynku pracy – te same zasady obowiązują każdego kandydata na dane stanowisko oraz na warunkach specjalnych na chronionym rynku pracy, tj. zorganizowane miejsca pracy, wybrane i dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami (Ustawa, 2003).

Oba systemy oferują odmienne rozwiązania. Na rynku pracy chronionej funkcjonują zakłady pracy chronionej (ZPCh) oraz coraz bardziej popularne zakłady aktywności zawodowej (ZAZ). Wymagania, jakie musi spełniać miejsce pracy, aby uzyskać status ZPCh lub ZAZ, określa wspomniana wyżej ustawa, w szczególności w zakresie opieki medycznej oraz świadczeń pomocowo-rehabilitacyjnych, gdyż zatrudniane są w nim głównie osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. Należy podkreślić, że obie formy zatrudnienia w coraz większym stopniu odpowiadają wymogom Unii Europejskiej, wskazującym, że należy je traktować wyłącznie jako etap pośredni w drodze do zatrudnienia w firmach na otwartym rynku pracy. Zakłady te poprzez rehabilitację zawodową i społeczną przygotowują osoby z niepełnosprawnościami do aktywnego życia zawodowego na poziomie ich indywidualnych możliwości.

Zatrudnienie i aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy może przybierać następujące formy (Cytowska, Wołowicz-Ruszkowska, 2013):

- zatrudnienie socjalne, które polega na udzielaniu wsparcia o charakterze doradczym i finansowym w utrzymaniu aktywności zawodowej umożliwiającej podjęcie zatrudnienia lub pracy społecznie użytecznej, założenie lub przystąpienie do spółdzielni socjalnej albo podjęcie działalności gospodarczej (Ustawa, 2004);
- zatrudnienie wspomagane, definiowane przez Światowe Stowarzyszenie Zatrudnienia Wspomagane (World Association for Supported Employment, WASE) jako „praca zarobkowa w zintegrowanym środowisku na otwartym rynku pracy, przy zapewnieniu pracownikowi niepełnosprawnemu stałego wspomaganie. Praca zarobkowa oznacza taką samą zapłatę za taką samą pracę jak w przypadku pracownika pełnosprawnego” (Majewski, 2006, s. 15). Wstępna definicja zatrudnienia wspomaganego w Polsce została zaproponowana w maju 2011 r. (zgodnie z perspektywą European Union of Supported Employment, EUSE, tzw. Europejskiej Unii Zatrudnienia Wspomagane): „zapewnienie wsparcia osobom niepełnosprawnym lub innym grupom zagrożonym wykluczeniem w uzyskaniu i utrzymaniu płatnego zatrudnienia na otwartym rynku

pracy” (Cytowska, Wołowicz-Ruszkowska, 2013, s. 22). Zatrudnienie wspomagane zostało opracowane w oparciu o metodę „szkolenia przez pracę” dla osób z NI, z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb. Dotychczasowy, tradycyjny model – wyszkolić i umieścić – został zastąpiony nowym podejściem: umieścić – wyszkolić – utrzymać (Gorący, 2011). Zatrudnienie wspomagane obejmuje pomoc i wsparcie ze strony trenera lub asystenta pracy (*job coach*), którego działania mają na celu zapewnienie jak najbardziej ukierunkowanego wsparcia. Trenerzy pracy łączą w sobie funkcje profesjonalnych nauczycieli, doradców zawodowych, terapeutów zajęciowych i coachów (Kamp, Lynch, 1993; McInnes, Ozturk, McDermott, Mann, 2010).

Problemy doświadczane przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną

W procesie wychowywania dzieci z NI do dorosłości rodzicom towarzyszą ciągła obawa o przyszłość swojego potomstwa oraz niepokój wywołany codziennymi zagrożeniami. Z czasem mogą oni odczuwać też frustrację z powodu niepowodzeń w wychowaniu i kształceniu swoich dzieci, przez co mniej chętnie podejmują nowe wyzwania, tracąc wiarę w możliwość odniesienia sukcesu przez ich dziecko. Stagnacja czy brak znaczących postępów w rozwoju dzieci wynikają natomiast z niedoceniań przez opiekunów drobnych, a czasem ewidentnych sukcesów dziecka, zwłaszcza jeśli wierzą oni w przekaz społeczny, że ich córka lub syn ma ograniczoną przydatność w rodzinie i społeczeństwie, a jej czy jego praca stanowi niepotrzebny i niepożądany wysiłek. Rodzice przyjmujący podobne nastawienie postrzegają swoje rodzicielstwo jako osobistą porażkę, szczególnie w obliczu poświęcenia własnych aspiracji zawodowych i osobistych. W związku z codziennymi wyzwaniami i trudnościami wychowywania dziecka z NI mają wątpliwości, czy wyczerpali wszystkie możliwości terapii, wsparcia i edukacji swoich dzieci (por. Bakiera, Stelter, 2010; Davies, Beamish, 2009; Dobson, Middleton, Beardsworth, 2001; Stelter, 2013; Suwalska-Barancewicz, Malina, 2013; Twardowski, 2008).

W polskim społeczeństwie oczekiwania zawodowe wobec osób z niepełnosprawnościami są rzadko formułowane. Zazwyczaj dostrzega się ich słabe przygotowanie do pracy zarówno w szkołach, w warsztatach terapii zajęciowej, jak i w środowisku domowym.

Mając na uwadze rolę pracy w życiu osób z NI, a także problemy środowiska rodzinnego w wychowaniu dzieci z NI ku dorosłości i przygotowaniu ich do realizacji zadań rozwojowych związanych z podjęciem zatrudnienia, głównym celem niniejszego opracowania uczyniono przedstawienie opinii rodziców na temat znaczenia

pracy w życiu ich dorosłych dzieci z NI. Zagadnienia te są istotne, gdyż dotyczą osób z głębszą NI, które mogą doświadczać szczególnych niepowodzeń w poszukiwaniu i podjęciu pracy oraz w jej utrzymaniu.

Zarówno w literaturze polskiej, jak i anglojęzycznej, problematyka ta została słabo rozpoznana. Autorka niniejszego opracowania w 2016 r. przeprowadziła badania dotyczące podobnej tematyki (Cytowska, 2017). Uzyskane wyniki, choć satysfakcjonujące, wymagały zmiany podejścia badawczego, stąd usytuowanie badań w nurcie jakościowym w paradygmacie interpretatywnym.

Metoda zbierania danych

Do zebrania materiału badawczego wykorzystano wywiad częściowo ustrukturyzowany, który posiada scenariusz w postaci zagadnień, ale pozwala na dowolną kolejność zadawanych pytań oraz na pytania dodatkowe, w razie zaistnienia potrzeby rozwinięcia wypowiedzi badanego (Kvale, 2011). Rodzicom zadawano podobne pytania, dając im jednak możliwość pogłębienia wypowiedzi, dopytując o ciekawsze lub słabiej rozwinięte wątki. Poruszone w rozmowie kwestie dotyczyły: podjęcia płatnej pracy przez syna lub córkę z NI (miejsca, stanowiska, czynności zawodowych, procesu zatrudnienia), przyczyn braku zatrudnienia (gdy dorosłe dziecko pozostaje w placówce typu WTZ), korzyści płynących z podjęcia pracy dostrzeganych u swoich dorosłych córek i synów z NI i ewentualnych trudności przez nich zgłaszanych, emocji towarzyszących procesowi zatrudniania i wsparcia udzielanego osobie z NI w tym okresie, usamodzielnienia i autonomii dorosłych z NI.

Uczestnicy badań

Wywiady przeprowadzono z dwiema grupami rodziców: 10 matkami i 8 ojcami osób z NI, które jeszcze nie pracują (uczestnicy WTZ), oraz 10 matkami i 4 ojcami osób objętych programem zatrudnienia wspomaganego (przy wsparciu trenera pracy). Uczestnicy pochodzili z dużego polskiego miasta. Badania przeprowadzono na terenie WTZ, czyli miejsca, do którego uczęszczały dorosłe dzieci badanych rodziców, w których organizowane były też grupy wsparcia dla osób objętych programem zatrudnienia wspomaganego. Wszyscy rodzice wyrazili zgodę na udział w badaniu. Dane dotyczące dorosłych dzieci badanych rodziców zawarte są w tabeli 1.

Tabela 1
Charakterystyka badanych rodziców z zaznaczeniem danych o ich dorosłych dzieciach

Dane o badanych i ich dzieciach	Dorośle dzieci z NI zatrudnione	Dorośle dzieci z NI niezatrudnione
Matki	10	10
Ojcowie	4	8
Płeć dorosłego dziecka		
męska	8	10
żeńską	6	8
Wiek dorosłego dziecka		
18–23	0	1 (M), 1 (K)
24–29	3 (M), 2 (K)	4 (M), 3 (K)
30–35	4 (M), 2 (K)	3 (M), 2 (K)
36–41	2 (K)	1 (M), 1 (K)
42–48	1 (M)	1 (M), 1 (K)
Zamieszkanie dorosłych dzieci		
wspólne z rodzicami/rodzicem	13	18
samodzielnie	1	0
Stopień NI dorosłego dziecka		
lekki	2	1
umiarkowany	10	10
znaczny	2	7
głęboki	0	0
Stopień niepełnosprawności* dorosłego dziecka		
lekki	0	0
umiarkowany	3	12
znaczny	11	6
Staż pracy syna/córki		
do 1 roku	3 (M), 2 (K)	

Dane o badanych i ich dzieciach	Dorośle dzieci z NI zatrudnione	Dorośle dzieci z NI niezatrudnione
2–3 lata	2 (M), 2 (K)	
4–6 lat	2 (M), 2 (K)	
9 lat	1 (M)	

* *Adnotacja*: Stopień niepełnosprawności orzekany jest przez Miejskie lub Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności na podstawie ustawy z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Ustawa, 1997). Orzeczona niepełnosprawność ma charakter prawny, wskazuje m.in. na możliwość i rodzaj podjęcia zatrudnienia.

Źródło: Opracowanie własne.

Metoda analizy danych

Zebrane wywiady zostały transkrybowane oraz poddane analizie tematycznej (*thematic analysis*, AT), która koncentruje się na identyfikacji powtarzających się tematów i wzorców w danych. Tematy stanowią wyniki analiz opracowanych w trakcie twórczej pracy nad kodowaniem. Odzwierciedlają pogłębioną pracę analityczną i są aktywnie tworzone przez badacza na styku danych, procesu analitycznego i subiektywności. Tematy nie wyłaniają się biernie ani z danych, ani z kodu; nie znajdują się one „w” danych i czekają na zidentyfikowanie i odzyskanie przez badacza. Tematy to twórcze i interpretacyjne opowieści o danych, powstałe na przecięciu teoretycznych założeń badacza, jego zasobów i umiejętności analitycznych oraz samych danych. Jakość refleksyjna AT nie polega na przestrzeganiu procedur, lecz na rozważnym zaangażowaniu badacza w proces analizy zgromadzonych danych. Doświadczenia, perspektywy i narracje uczestników są dokładnie badane, co pozwala badaczom zrozumieć skalę i różnorodność ich perspektyw (Braun, Clarke, 2019). Niektóre z wyodrębnionych tematów analizy pokrywały się z pytaniami stawianymi podczas wywiadów, większość wynikała jednak z powtarzających się wątków zawierających refleksje badanych i ich przemyślenia.

W przeprowadzonej analizie wywiadów z rodzicami osób niepracujących zidentyfikowano następujące tematy:

- usprawiedliwianie niepodjęcia pracy przez dorosłe dzieci z NI,
- krytyka dotycząca braku gotowości do pracy osób z NI wyrażana przez rodziców,
- stosunek rodziców do ewentualnego zatrudnienia ich dorosłych dzieci z NI,

- korzyści płynące z uczęszczania dorosłego dziecka z NI do WTZ,
- perspektywa dla usamodzielnienia dorosłego dziecka z NI.

Tematy wyodrębnione w trakcie analizy wywiadów z rodzicami zatrudnionych dorosłych osób z NI przedstawiają się następująco:

- czynności zawodowe wykonywane przez pracujące dzieci z NI,
- satysfakcja z pracy zauważana u dorosłego dziecka z NI,
- trudności doświadczane przez syna lub córkę z NI w pracy,
- znaczenie trenera pracy w procesie zatrudnienia,
- refleksje nad możliwością usamodzielnienia się pracującego dorosłego dziecka z NI.

Analiza tematyczna zebranych danych – od rodziców osób niepracujących

Usprawiedliwianie niepodjęcia pracy przez dorosłe dzieci z NI

Rodzice niepracujących dorosłych osób z NI, uczestników WTZ, wyjaśniali ich brak zatrudnienia w przewidywalny sposób. Przede wszystkim powoływali się na decyzję Powiatowej Komisji Orzekania o Niepełnosprawności, która określa możliwość podjęcia pracy zarobkowej. Większość synów i córek badanych osób miała orzeczonego znaczny stopień niepełnosprawności, co wiązało się, zgodnie z orzeczeniem, z tym, że dana osoba nie jest zdolna do pracy („stopień niepełnosprawności na to nie pozwala”, „po prostu jest niepełnosprawna”). Rodzice rozwijali jednak ten wątek i konkretyzowali utrudnienia uniemożliwiające podjęcie pracy zarobkowej przez ich dzieci. Wspominano o problemach zdrowotnych, m.in. epilepsji, porażeniu mózgowym oraz trudnościach powiązanych z niepełnosprawnością intelektualną, cytując: „Brakuje jej myślenia abstrakcyjnego, nie posiada umiejętności gospodarowania czasem, nie czuje wartości pieniądza” (matka 27-letniej uczestniczki WTZ), „Nie czyta, nie pisze, potrzebuje pomocy w kąpielach, praktycznie w niczym nie jest samodzielna” (matka 24-letniej uczestniczki WTZ), „Ma problemy z koncentracją, ze zrozumieniem poleceń wydawanych przez przełożonych” (matka 40-letniego uczestnika WTZ).

Inna wskazywana przez badanych kategoria przyczyn utrudniających zatrudnienie tych osób dotyczyła psychospołecznego funkcjonowania dziecka z NI: „Brakuje mu samodzielności w podejmowaniu życiowych decyzji” (ojciec 25-letniego uczestnika WTZ), „Nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować, oddzielnie, tylko z rodzicami” (ojciec 38-letniej uczestniczki WTZ), „Słabo komunikuje się, co skutkuje zamknięciem się na otoczenie społeczne” (ojciec 27-letniej uczestniczki WTZ).

Choć rodzice przedstawiali obszerną argumentację uzasadniającą bezrobocie ich dziecka ze względu na jego niepełnosprawność, to jednak wyrażali także opinie dotyczące rynku pracy – „brak możliwości pracy” i „brak ofert na rynku pracy” – które mogą wskazywać, że dana osoba z NI lub jej rodzice, lub też inni bliscy, podejmowali próby poszukiwania pracy, ale, jak twierdzą, bezskutecznie.

Krytyka dotycząca braku gotowości do pracy osób z NI wyrażana przez rodziców

Wśród analizowanych wypowiedzi pojawiły się opinie wysoce krytyczne, wręcz negatywne, na temat gotowości osób z NI do podjęcia pracy:

- „Nie wyobrażam sobie jej pracy, gdyż ona pracuje przez godzinę i jest zmęczona, więc odpoczywa” (matka 40-letniej uczestniczki WTZ);
- „Córka ma trudności z wymową złożonych zdań, ma trudności z doбором ubrania, nie wie, w co się ubrać. Przeszkadza jej ktoś na podwórku. Jest agresywna, uparta. Lubi oglądać bajki, kupować bajki. Nie lubi, jak ktoś jej doradza, co ma kupić” (matka 37-letniej uczestniczki WTZ);
- „Ona ma umysł 5-latka [...], nie wiem jaką pracę miałyby wykonywać, chyba w przedszkolu bawić się z dziećmi” (ojciec 24-letniej uczestniczki WTZ);
- „Nie ma takiej opcji, żeby ona podjęła jakąkolwiek pracę, będzie głodem przymierać, a pracować nie będzie” (ojciec 38-letniej uczestniczki WTZ);
- „Nie sądzę, żeby dał sobie radę w pracy, żadnej niezależności” (matka 28-letniego uczestnika WTZ).

Cytowane wypowiedzi wyrażają wiele negatywnych emocji: gorycz, rozczarowanie, frustrację, a nawet złość. Były wśród nich także opinie dotyczące osób bez dodatkowych utrudnień, także z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, bez stwierdzenia niemożliwości podjęcia pracy. Oczywiście można próbować dochodzić do sedna braku owej gotowości do pracy dostrzeganej przez badanych u swoich dzieci. Rodzice zwykle pozostawali przy stwierdzeniu, że to kwestia niepełnosprawności, nagromadzonych „nieumiejętności”, czasami wskazywali na złą wolę czy niechęć do pracy swoich dorosłych dzieci. Właściwie, co ciekawe, nie obwiniali systemu – edukacyjnego, pomocowego czy terapeutycznego.

Stosunek rodziców do ewentualnego zatrudnienia ich dorosłych dzieci z NI

Pomimo upatrywania wielu czynników wręcz uniemożliwiających podjęcie pracy przez osoby z NI z niektórych wypowiedzi badanych rodziców wyłaniało się pozytywne nastawienie do takiego rozwiązania:

- „Jestem za zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, aby miały kontakt z innymi ludźmi” (ojciec 30-letniego uczestnika WTZ);

- „Byłabym za. Osoba zainteresowana zatrudnieniem musiałaby być cierpliwa” (matka 32-letniego uczestnika WTZ).

Rodzice wskazywali też na pewne warunki do spełnienia, aby ich dorosłe dziecko mogło zostać zatrudnione, np. sprawowanie nadzoru nad wykonywaną pracą, sprawdzanie jej wyników, budowanie poczucia bezpieczeństwa i udzielanie wsparcia. Jeden z ojców stwierdził, że „jedynym warunkiem do wypełnienia jest po prostu wyzdrowieć”. Taka wypowiedź wskazuje na sceptycyzm, który dominował w wywiadach („nie ma takiej opcji”, „brakuje samodzielności”, „nie jest odpowiedzialny”), i pokrywa się z krytycznymi uwagami dotyczącymi gotowości do pracy osób z NI oraz wyliczaniem utrudnień niesprzyjających podejmowaniu przez nie zatrudnienia.

Korzyści płynące z uczęszczania dorosłego dziecka z NI do WTZ

Większość badanych, czyli 18 osób, to rodzice uczestniczek i uczestników WTZ. Placówki te mają za zadanie m.in. przygotować osoby z NI do podjęcia pracy. Ich działalność niejako uzupełnia edukację zawodową, wprowadza w środowisko pracy, aktywizuje młodego człowieka po ukończeniu szkoły przysposabiającej do podejmowania czynności na określonym stanowisku czy w konkretnym miejscu pracy. WTZ stanowi ogniwo w procesie przygotowania osoby z NI do zatrudnienia na chronionym lub otwartym rynku pracy. Praktyka pokazuje jednak, że wielu uczestników WTZ pozostaje w tej placówce na długo (wskazuje na to chociażby wiek dzieci badanych rodziców – większość ma powyżej 30 lat). Zwrócili też na to uwagę sami rozmówcy, wskazując jako przyczynę słabe możliwości rynku pracy na wchłonięcie tej grupy pracowników.

W trakcie wywiadów pojawiły się wątki dotyczące uczestniczenia dorosłych dzieci z NI w zajęciach czy pracach organizowanych w warsztatach terapii zajęciowej. Niemal wszystkie wypowiedzi wskazują na pozytywną ocenę placówki:

- „Lubi uczestniczyć w zajęciach arteterapii, pomaga w sprzątaniu, w pracach stolarskich, jest bardzo zadowolony z pobytu w WTZ” (matka 32-letniego uczestnika WTZ);
- „Do warsztatu dojeżdża samodzielnie, uczęszcza na zajęcia fotograficzne, kulinarne i języka angielskiego” (ojciec 32-letniego uczestnika WTZ);
- „Aktywnie uczestniczy w organizowanych zajęciach, chętnie pomaga w wykonywanych pracach. Chętnie jeździ na warsztaty. Najbardziej lubi grupę komputerową, ale chętnie pracuje też w pozostałych” (ojciec 28-letniego mężczyzny).

Zarówno z wypowiedzi wyżej przytoczonych, jak i z pozostałych przebija koncepcja WTZ jako miejsca bezpiecznego, lubianego, w którym osoby z NI spędzają pożytecznie czas. Niewielu rodziców zwróciło jednak uwagę na zasadniczy cel tego miejsca, czyli praktykowanie czynności przydatnych na stanowisku pracy. Zaledwie

dwoje rodziców wspomniało, że w WTZ są organizowane praktyki zawodowe w zakładach na otwartym rynku pracy, i te osoby wyraziły nadzieję na zatrudnienie ich dzieci.

Perspektywa dla usamodzielnienia dorosłego dziecka z NI

Temat dotyczący usamodzielnienia się synów i córek uczęszczających do WTZ został wywołany pytaniem: jak Pani/Pan postrzega możliwość usamodzielnienia się syna/córki? Odpowiedzi w większości były sceptyczne i wiązały się z wcześniej poruszoną kwestią gotowości osoby z NI do podjęcia pracy. Zwykle padało sformułowanie typu: „nie widzę takich możliwości”, „ten rodzaj niepełnosprawności wyklucza pełną samodzielność” lub „na chwilę obecną nie ma takiej szansy”, a następnie następowało rozwinięcie, w którym padały argumenty podobne do wcześniej przytaczanych, np.

- „Sama sobie nie poradzi, boi się burzy, ognia, jest dziecinnie” (matka 36-letniej uczestniczki WTZ);
- „W obecnym jego wieku nie ma już szans na samodzielność. Dlatego bardzo boję, co będzie, gdy mnie zabraknie” (matka 45-letniego uczestnika WTZ);
- „Nie ma szansy na pełną samodzielność. Pozostaje tylko życie w ośrodku dla niepełnosprawnych” (ojciec 34-letniej uczestniczki WTZ).

Kontynuując ten wątek, badani wskazywali na wiele warunków i okoliczności, które musiałyby zaistnieć, żeby ich dorosłe dziecko usamodzielniało się:

- „Jeżeli D... nie podejmie pracy, a nie podejmie, to nie widzę żadnych szans na oddzielne zamieszkanie. Dopóki my żyjemy, to najlepiej z nami. Po naszej śmierci musi być pod nadzorem jakiejś instytucji charytatywnej lub pod inną opieką, gdyż sama sobie w życiu nie poradzi. Życie to twarda walka o przetrwanie, której ona nie potrafi wygrać” (ojciec 37-letniej uczestniczki WTZ);
- „Musiałby mieć mieszkanie dostosowane dla osoby poruszającej się na wózku oraz odpowiednie dochody, które wystarczyłyby mu na samodzielne funkcjonowanie” (matka 29-letniego uczestnika WTZ);
- „Mój syn wymaga osoby trzeciej, potrzebuje dużej pomocy. Stara się robić dużo rzeczy, ale pod kontrolą” (matka 30-letniego mężczyzny uczestnika WTZ);
- „Duży wpływ na samodzielność mojej córki mają «treningi mieszkaniowe», z których korzystała dwukrotnie” (matka 27-letniej uczestniczki WTZ);
- „Potrzebuje długiego treningu: finansowego – wydatki i oszczędności, dbania o dietę, o zdrowie; potrzebny jest nadzór nad jej szybkim męczeniem się” (ojciec 27-letniej uczestniczki WTZ).

Tylko niewielka część wypowiadających się dostrzegała swoje zaniechania wychowawcze w przygotowaniu córek i synów do dorosłości; większość upatrywała winę w samym dziecku, jego chorobie, niepełnosprawności.

Analiza tematyczna zebranych danych – od rodziców osób pracujących

Czynności zawodowe wykonywane przez pracujące dzieci z NI

Osoby z głębszą NI są w stanie wykonywać prace nieskomplikowane i niewyczerpujące fizycznie. Zazwyczaj są to prace porządkowe w gastronomii, w ogrodzie, w biurze i sklepie. Większość rodziców wspominała w wywiadach o czynnościach zawodowych wykonywanych przez pracujące dzieci z NI. Niektórzy dość szczegółowo je opisywali:

- „Pracuje w hipermarkecie, gdzie układa towar na półkach lub dokłada brakujący, dba o czystość w sklepie, myje półki i podłogę, a także koszyki dla klientów, metkuje towar, porządkuje wózki dla klientów” (matka 30-letniego mężczyzny z 5-letnim stażem pracy);
- „Jest to praca na lobby. Sprzątanie sali, toalet, zmywanie naczyń, składanie naczyń do zmywarki i wyciąganie naczyń czystych” (matka 39-letniego mężczyzny z 2-letnim stażem pracy);
- „Jej praca polega na obserwowaniu kamer w laptopie” (matka 36-letniej kobiety z 4-letnim stażem pracy);
- „Przygotowuje restaurację do otwarcia. W obowiązkach ma zamiatanie podłogi, mycie jej, zdejmowanie krzeseł ze stolików, wycieranie kurzu, odkurzanie dywaników, sprzątanie łazienki” (matka 33-letniego mężczyzny z rocznym stażem pracy);
- „Pracuje w spółdzielni socjalnej... jako kontroler jakości, sprawdza i pakuje saszetki kosmetyczne” (matka 24-letniej kobiety z 4-letnim stażem pracy).

Zdarzało się, że badani krótko określali czynności pracownicze podejmowane przez swoje dzieci, szczególnie gdy dotyczyły sprzątania (np. „to są takie tam czynności porządkowe”, „po prostu sprząta”). Ważniejsze dla nich było miejsce zatrudnienia, z chęcią wspominali, że ich dziecko pracuje w znanej z nazwy pizzerii, kawiarni czy restauracji.

Satysfakcja z pracy zauważana u dorosłego dziecka z NI

Rodzice osób pracujących (najdłuższy staż pracy to 9 lat, a najkrótszy pół roku) doceniali zaangażowanie swoich dzieci w pracę. Matki częściej doceniały postawę wobec pracy i jej znaczenie w rozwoju pozytywnych cech u swoich dorosłych synów i córek:

- „Lubi swoją pracę, cieszy ją, kiedy może pomóc klientowi w znalezieniu towaru, kiedy radzi sobie z nowym wyzwaniem” (matka 30-letniej kobiety z 5-letnim stażem pracy);

- „Bardzo lubi swoją pracę; jest szczęśliwa, że może poznać swoich kolegów. Powoli poprawia się jej samoocena, a wsparcie otrzymywane w przyjaznej atmosferze uczy moją córkę samoświadomości w komunikacji z innymi pracownikami i umiejętności pracy w zespole, co pozwala jej radzić sobie w pracy” (matka 39-letniej kobiety z 2-letnim stażem pracy);
- „Pracuje pilnie i precyzyjnie. Jest spokojnym i lubianym pracownikiem, co daje mu radość” (matka 25-letniego mężczyzny z rocznym stażem pracy). Ojciec dodał: „Jest obowiązkowy i zdyscyplinowany. Swoją pracę wykonuje prawidłowo, za co jest ceniony, co sprawia mu radość, satysfakcję i motywuje do dalszych wysiłków”.

Badani rodzice w większości dostrzegali dojrzewanie swoich dzieci pod wpływem podejmowanych obowiązków pracowniczych oraz zróżnicowanych kontaktów społecznych.

Trudności doświadczane przez syna lub córkę w pracy

Rodzice opisując czynności pracownicze i środowisko pracy swoich dorosłych dzieci z NI, zwracali uwagę na szereg trudności, na które one się uskarżały. Część z nich wynikała z wcześniej wskazanych problemów, powiązanych z niepełnosprawnością intelektualną:

- „Ma trudności z zapamiętywaniem receptur i składników [do przygotowania sałatek]” (matka 31-letniego mężczyzny z 9-letnim stażem pracy);
- „Największy problem sprawia jej zakłócenie codziennego rytmu pracy. Bardzo przeżywa krytyczne uwagi dotyczące jej pracy” (matka 27-letniej kobiety z 5-letnim stażem pracy);
- „Trudności wynikają z niezrozumienia zachowania otoczenia, stąd jego nastroje bywają zmienne” (ojciec 30-letniego mężczyzny z 3-letnim stażem pracy);
- „Największa trudność wiąże się z komunikowaniem się, mówi niewyraźnie” (ojciec 33-letniego mężczyzny z rocznym stażem pracy).

Dorośle osoby z NI mogą odbierać swoją pracę jako uciążliwą i męczącą, niezależnie od tego, czy ją lubią. Wynika to z charakteru pracy, czyli wykonywania czynności podstawowych, wymagających większego wysiłku fizycznego, powtarzających się, monottonnych. Rodzice zwracali uwagę na tę kwestię:

- „Sprzątanie toalet ją nieco deprymuje i męczy, zadowolenie ma jednak z tego, że jest czysto” (matka 25-letniej kobiety z 7-miesięcznym stażem pracy);
- „Narzeka, kiedy musi dźwigać worki z ziemniakami, jabłkami itp. Czasami nie umie sobie poradzić tak, żeby się wszystko zmieściło” (matka 30-letniej kobiety z 5-letnim stażem pracy).

Matka jednego z mężczyzn oraz ojciec innego podkreślili, że obecna praca nie odpowiada oczekiwaniom ich dorosłych dzieci:

- „Lubi swoją pracę, ale ma ambicje, aby kiedyś wykonywać inną pracę, nie fizyczną. Świetnie zna się na komputerze, nie są to tylko gry, i marzy mu się zmiana” (matka 25-letniego mężczyzny z 3-letnim stażem pracy);
- „Pracę lubi umiarkowanie, cieszy się, że zarabia pieniądze, najbardziej pragnąłby pracować w hotelu” (ojciec 31-letniego mężczyzny z 9-letnim stażem pracy).

Rodzice zachęcali synów do zmiany zatrudnienia. Toczą się rozmowy z trenerami pracy i trwa poszukiwanie zadawalających stanowisk do zatrudnienia.

Znaczenie trenera pracy w procesie zatrudnienia

Większość dorosłych dzieci rodziców objętych badaniem pracowała na otwartym rynku pracy, najczęściej w ramach programu zatrudnienia wspomaganego. Rodzice podkreślali znaczenie trenerów pracy w zdobyciu i utrzymaniu pracy. Niektórzy wręcz podkreślali, że tylko dzięki wsparciu coacha ich syn lub córka mogli podjąć pracę zarobkową, szybko nauczyć się jej wykonywania i przejść płynnie proces adaptacji do niej:

- „Gdyby nie było takiego programu, moja córka nie pracowałaby. Moje osobiste próby w tym kierunku nie powiodły się. Osoba niepełnosprawna potrzebuje takiej pomocy zarówno w znalezieniu pracy, jak i w przygotowaniu do wykonywania swoich obowiązków zawodowych” (matka 30-letniej kobiety z 5-letnim stażem pracy);
- „Ta forma zatrudnienia jest świetna, bez niej byłoby mu znacznie trudniej podjąć pracę... Aby zawsze było wystarczająco dużo finansów dla najbardziej zaangażowanych trenerów, a do takich mój syn ma szczęście” (matka 25-letniego mężczyzny z 3-letnim stażem pracy);
- „Wspaniały projekt, bardzo potrzebny, ogromnie rozwijający młodych ludzi” (matka 43-letniego mężczyzny z 6-letnim stażem pracy);
- „Tę formę zatrudnienia oceniam pozytywnie. Trener pomaga w znalezieniu pracy, syn ma także pomoc w rozwiązywaniu trudnych sytuacji w miejscu pracy oraz pomoc w szkoleniu” (ojciec 31-letniego syna z 9-letnim stażem pracy).

Wszystkich badanych zapytano o znajomość programu zatrudnienia wspomaganego. Okazało się, że niektórzy z nich nie wiedzieli o takiej możliwości lub na wspomnienie o trenerze pracy odpowiadali twierdząco (na zasadzie „coś słyszałam”), jednak bez znajomości zasad funkcjonowania tej formy. Dotyczyło to jednak głównie rodziców dorosłych z NI uczęszczających do WTZ.

Refleksje nad możliwością usamodzielnienia się pracującego dorosłego dziecka z NI

W trakcie prowadzenia wywiadów pojawiały się wątki dotyczące usamodzielniania się osób, które podjęły rolę pracownika. Osiągnięcie tego wymiaru dorosłości stanowi niejako asumpt do snucia planów związanych z poszerzaniem autonomii osobistej. Wypowiedzi badanych były zróżnicowane, choć większość wskazywała na niewielkie szanse na samodzielność, której wymiarem jest oddzielne zamieszkanie czy wejście w relację intymną z partnerem lub partnerką. Najbardziej zaskakujące były te, w których kategorię stwierdzono, że dotychczasowe osiągnięcia związane z zatrudnieniem i utrzymaniem pracy nie stanowią przyczynku do uruchomienia kolejnych etapów w procesie usamodzielniania:

- „To niemożliwe. Jej dysfunkcja jest zbyt silna, aby móc samodzielnie funkcjonować” (ojciec 25-letniej kobiety z 6-letnim stażem pracy);
- „Biorąc pod uwagę rodzaj choroby mojego syna, nie ma szans na samodzielność” (matka 39-letniej kobiety z 8-letnim stażem pracy);
- „Nie ma takiej szansy, żadne warunki do spełnienia temu nie zaradzą” (matka 36-letniej kobiety z 4-letnim stażem pracy).

Pojawiły się też w rozmowie z rodzicami osób już zatrudnionych głosy bardziej ostrożne, które świadczą o nadziei na to, że jest jeszcze czas na wypracowanie wielu umiejętności, które ostatecznie przygotują ich syna czy córkę do większej autonomii. Tak wypowiadali się rodzice osób młodszych i z większym stażem pracy:

- „Bardzo chciałabym, aby było to możliwe, ale mam wiele obaw. Musiałby towarzyszyć mu taki trener życia, który pomagałby w załatwianiu różnych spraw. Córka dobrze radzi sobie w stałych warunkach, przewidywalnych, każda zmiana wytrąca ją z równowagi, gubi się...” (matka 30-letniej kobiety z 5-letnim stażem pracy);
- „Sądzę, że miałby trudność, głównie z poradzeniem sobie w gąszczu różnych przepisów, ale nie przesądzam, może dałby radę, bo jest ambitny” (ojciec 31-letniego mężczyzny z 9-letnim stażem pracy);
- „Tego jeszcze nie wiem, ale bardzo bym chciała... Musiałaby stać się bardziej odpowiedzialna za swoje działania, mniej ufna” (matka 25-letniej kobiety z rocznym stażem pracy).

Kilkoro rodziców było bardziej optymistycznie nastawionych odnośnie do planów na usamodzielnienie się swojego dorosłego dziecka:

- „Myślę, że w niedługim czasie jest szansa na oddzielne zamieszkanie... Największy problem mógłby być z finansami, czyli opłaty za rachunki, z gotowaniem...” (matka 31-letniego mężczyzny z 9-letnim stażem);

- „Ma szansę, ale z pomocą rodziny” (ojciec 25-letniego mężczyzny z 3-letnim stażem);
- „Myślę, że mogłaby się usamodzielnąć, ale pod kontrolą, gdyż te osoby są ufne i mogą zostać łatwo wykorzystane, można je skrzywdzić” (ojciec 27-letniej kobiety z 4-letnim stażem pracy).

Przedstawione powyżej przykładowe wypowiedzi rodziców były nacechowane troską i nadzieją, ale też dużą dozą lęku i niepewności. Z wszystkich wypowiedzi dotyczących autonomii i samodzielności dorosłych osób z NI emanowały trudne emocje, w przekazie rodziców dało się wyczuć ostrożność w snuciu planów na przyszłość.

Dyskusja

Analiza tematyczna zebranego materiału pozwoliła uchwycić podobieństwa i różnice w wypowiedziach obu grup badanych rodziców. Podjęte przez rozmówców tematy ukazują ich przemyślenia dotyczące ważnej sfery życia, czyli pracy, i jej znaczenia dla ich dorosłych dzieci z NI.

Pierwsze spostrzeżenie z przeprowadzonych rozmów dotyczyło większej otwartości matek na wypowiadanie się o swoim dorosłym dziecku. Badane podawały bardziej szczegółowe informacje, były wnikliwsze i wyjaśniały na bieżąco swoje przemyślenia. Wywiady z ojcami miały charakter raczej sprawozdawczy, opierały się na faktach, rozmówcy słabiej pogłębiali czy rozwijali trudniejsze wątki. Opinie matek i ojców na temat wspólnego dziecka (po dwa przypadki w obu grupach) były raczej spójne, choć ojcowie (generalnie) krytyczniej wypowiadali się o swoich córkach i synach, niezależnie od ich płci. Te konstatacje nie są zaskakujące, co potwierdzają inne badania oparte na wywiadach (por. Cytowska, 2012; Żyta, 2011).

Najistotniejszym problemem, który można było zidentyfikować już podczas rozmowy z rodzicami, a potem w trakcie analizowania wywiadów, było ograniczanie swoim dzieciom z NI możliwości podejmowania prób mierzenia się z wyzwaniami dorosłości. Beata Górnicka (2016) zauważa, 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.

Badani rodzice podając argumenty usprawiedliwiające nieposiadanie płatnej pracy przez swoje dorosłe dzieci z NI, wiązali je przede wszystkim ze stwierdzeniem przez organ orzeczniczy niepełnosprawności intelektualnej. Uzupełniali tę diagnozę dość rozbudowaną listą dodatkowych, współwystępujących lub pochodnych trudności czy głębszych problemów. Tak też wielu z nich uzasadniało bezzasadność dążenia do usamodzielnienia (się) swoich synów i córek z NI. Szereg badań dowodzi, że zdolność

intelektualna nie ma istotnego wpływu ani na samostanowienie, ani na autonomiczne funkcjonowanie tej grupy osób. Istotniejsza natomiast jest możliwość dokonywania wyborów oraz warunki środowiskowe ją umożliwiające (por. Mill, Mayes, McConnell, 2010; Strandova, Evans, 2015; Wehmeyer, Garner, 2003).

Artykułowane przez badanych obawy dotyczące ewentualnego podjęcia pracy przez ich synów/córki czy ciągłe niedowierzanie, że człowiek, który już wszedł w rolę pracownika i dobrze się w niej czuje, może pójść dalej w procesie budowania autonomii, wykazują, że rodzice uczestniczą w społecznym procesie kontroli i ubezwłasnowolnienia swoich dorosłych dzieci z NI. Inni badacze rozwijając zagadnienie pozostawiania osób z NI w ciągłej zależności od opieki rodziny, ukazują konsekwencje dla kształtowania się ich tożsamości. Takie osoby nie mają możliwości wypracowania własnych kompetencji, mechanizmów obronnych, zbudowania poczucia własnej wartości, co w późniejszym życiu może zaowocować silną obawą przed skrzywdzeniem ze strony otoczenia, w związku z tym następuje wycofanie się z większości stosunków społecznych, co z kolei może rzutować na osiągnięcie pełnej dojrzałości, w tym dojrzałości społecznej. Pozostawianie pod wpływem rodziny blokuje ich chęć uczestnictwa społecznego i wiąże się z pozostawaniem w kręgu najbliższych osób, bezwarunkowo akceptujących swoich krewnych z NI (Chruściak, Michalczuk, Sijko, Wiszejko-Wierzbicka, Życzyńska-Ciołek, 2008; Cytowska, 2012; Gumienny, 2016; Twardowski, 1996).

Wśród rodziców uczestników WTZ, szczególnie tych starszych (powyżej 35. r. ż.), dostrzec można było zrezygnowanie, a nawet frustrację, gdy rozmowa przechodziła na temat możliwości zatrudnienia ich synów i córek oraz większego niż dotąd usamodzielnienia. Badani rozumieli, że ich dorosłe dziecko, które ma za sobą okres młodości i największej aktywności życiowej, nie jest w stanie diametralnie się zmienić. W związku z tym godzili się z wizją postrzegania osoby z NI jako beneficjenta instytucji pomocowych lub terapeutycznych, w których będzie mógł liczyć na opiekę i wsparcie, czyli przyjmowali perspektywę jej całkowitej zależności od innych (por. Marciniak-Madejska, 2013; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, Slevin, 2013).

Rodzice osób pracujących dostrzegają z kolei znaczenie pracy w życiu swoich dorosłych dzieci, doceniają ich wysiłek i postawę wobec obowiązków zawodowych. Rozpatrują korzyści płynące z podjęcia pracy przez osoby z NI w kategoriach usamodzielniania się, poszerzenia kontaktów społecznych i zadowolenia z życia, jednak nie uważają, że wejście w rolę pracownika stanowi wyznacznik ich dorosłości i otwarcie na kolejne wyzwania związane z dojrzałością społeczną (por. Brown, Schalock, Brown, 2009; Chadwick i in., 2012; Cytowska, 2012; Grant, Ramcharan, 2002; Mill, Mayes, McConnell, 2010; Pisula, 2008; Wolska, 2015; Zakrzewska, 2021). Tylko nieliczni z tej grupy badanych uznali, że należy dostrzegać potrzeby swoich dzieci w tym obszarze i wspierać je w stawianiu się dorosłymi.

Analiza i interpretacja zebranego materiału ukazują skomplikowany obraz dorosłej osoby z NI w kontekście rodzinnym. Wydawać by się mogło, że realizacja ważnego wyzwania dorosłości, czyli wejścia w rolę pracownika, stworzy tej grupie osób szansę na osiągnięcie dalszych wyznaczników dorosłości, a wśród nich najważniejszego – autonomii. Choć rodzice dostrzegają znaczenie pracy zawodowej w życiu swoich córek i synów, odnosząc je do rozwoju wielu istotnych cech człowieka dorosłego, takich jak: samodzielność, odpowiedzialność, samodyscyplina, umiejętność podejmowania wyzwań i decyzji zawodowych, to jednak słabo korelują one – w mniemaniu matek i ojców – z możliwością osiągnięcia przez ich dorosłe dzieci coraz większego zakresu autonomii.

Bibliografia

- Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 20, 131–151.
- Boguszewska, K., Dunaj, M., Dziurla, R., Fiedorowicz, M., Majewski, T., Oleksiak, E., Woźniak-Szymańska, A., Zakrzewska, M. (2011). *Zatrudnienie wspomagane: Materiały konferencyjne*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.
- Braun, V., Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis [Refleksja na temat refleksyjnej analizy tematycznej]. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11, 589–597. DOI: 10.1080/2159676X.2019.1628806.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview [Jakość życia: Zastosowanie do osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin – wprowadzenie i przegląd]. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Iriarte, E. G., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., Lawlor, A., Harrington, G. (2012). Family voices: Life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland [Głosy rodziny: Życie opiekunów rodzinnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Irlandii]. *Journal of Applied Research for Intellectual Disabilities*, 26(2), 119–132. DOI: 10.1111/jar.12003.
- Chruściak, M., Michalczuk, J., Sijko, K., Wiszejko-Wierzbicka, D., Życzyńska-Ciołek, D. (2008). Bariery aktywności zawodowej oraz czynniki sprzyjające podejmowaniu i utrzymaniu pracy. W: W. Łukowski (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska* (ss. 132–142). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.

- Cytowska, B. (2009). Sens i znaczenie pracy w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością* (ss. 427–433). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji: Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Cytowska, B. (2017). Rodzice wobec zatrudnienia swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Trochimiak, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (ss. 122–141). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Cytowska, B., Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Trener pracy: Dokument uwzględniający wiedzę zastaną na temat funkcjonowania trenera pracy, na podstawie polskich i zagranicznych opracowań*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Davies, M. D., Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on “life as an adjustment” [Przejście ze szkoły młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną: Perspektywa rodziców na temat „życia jako dostosowania”]. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 248–257. DOI: 10.1080/13668250903103676.
- Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. (2001). *The impact of childhood disability on family life* [Wpływ niepełnosprawności w dzieciństwie na życie rodzinne]. York: Joseph Rowntree Foundation. Pobrane z: <https://www.jrf.org.uk/report/impact-childhood-disability-family-life>.
- Dubas, E. (2005). Andragogiczne poszukiwania rozumienia dorosłości. W: E. Dubas (red.), *Człowiek dorosły – istota (nie)znana?* (ss. 41–57). Łódź – Płock: Szkoła Wyższa im. Pawła Włodkowica, Wydawnictwo Naukowe Novum.
- Gorący, M. (2011). Wrocławskie doświadczenia we wspomaganym zatrudnieniu. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności: Analiza badań, krytyka podejść, propozycje rozwiązań* (ss. 132–148). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Górnicka, B. (2016). Zaniedbanie dziecka z niepełnosprawnością: Wybrane aspekty zjawiska. W: B. Górnicka (red.), *Zaniedbanie dziecka: Wybrane aspekty zjawiska* (ss. 49–67). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Grant, G., Ramcharan, P. (2002). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families: (2) The family perspective [Poglądy i doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin: (2) Perspektywa rodziny]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 364–380. DOI: 10.1046/j.13602322.2001.00077.x.

- Gumienny, B. (2016). Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poglądy rodziców. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 3(20), 92–112.
- Gurba, E. (2004). Wczesna dorosłość. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka: Charakterystyka okresów życia człowieka* (t. 2, ss. 202–233). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kamp, M., Lynch, C. (red.). (1993). *Handbook: Supported employment* [Podręcznik: Zatrudnienie wspomagane]. Geneva: World Association for Supported Employment, International Labour Organization.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2012). Pobrane z: <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.
- Kvale, S. (2011). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Majewski, T. (2006). *Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Malewski, M. (2010). *Od nauczania do uczenia się: O paradygmatycznej zmianie w andragogice*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Marciniak-Madejska, N. (2013). Życie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – problematyczność realizacji potrzeby seksualności i niezależności w perspektywie rozwoju tożsamości. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2, 115–131. DOI: 10.14746/ikps.2013.2.06.
- McInnes, M. M., Ozturk, O. D., McDermott, S., Mann, J. R. (2010). Does supported employment work? [Czy zatrudnienie wspomagane działa?]. *Journal of Policy Analysis and Management*, 29(3), 506–525. DOI: 10.1002/PAM.20507.
- Mill, A., Mayes, R., McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities [Negocjowanie autonomii w rodzinie: Doświadczenia młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną]. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194–200. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x.
- Pisula, E. (2008). *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach* [Niepełnosprawność: Podejście do biegu życia]. Cambridge: Polity.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Slevin, E. (2013). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary [Zagadnienia opieki nad osobami starszymi z niepełnosprawnością intelektualną i ich starzejącymi się opiekunami rodzinnymi: Przegląd i komentarz]. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217–226. DOI: 10.1111/opn.12021.

- Southward, J. D., Kyzar, K. (2017). Predictors of competitive employment for students with intellectual and/or developmental disabilities [Predyktory konkurencyjnego zatrudnienia studentów z niepełnosprawnością intelektualną i/lub rozwojową]. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 26–37.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.
- Strandova, I., Evans, D. (2015). Older women with intellectual disabilities: Overcoming barriers to autonomy [Starsze kobiety z niepełnosprawnością intelektualną: Pokonywanie barier na drodze do autonomii]. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 12–19. DOI: 10.1111/jppi.12097.
- Suwalska-Barancewicz, D., Malina, A. (2013). Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa*, 18(2), 79–90. DOI: 10.4467/20843879PR.13.012.1185.
- Twardowski, A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykciak (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych: Od diagnoz do prognozy do działań* (ss. 145–154). Poznań: „Eruditus”.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: Praca zbiorowa* (ss. 21–33). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (1997). Dz. U. 1997.123.776.
- Ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym (2003). Dz. U. 2003.122.1143.
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (2004). Dz. U. 2004, nr 99, poz. 1001.
- Wehmeyer, M. L., Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning [Wpływ cech osobowych osób z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową na samostanowienie i autonomiczne funkcjonowanie]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265. DOI: 10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x.
- Wolska, D. (2015). *Umiejętności życiowe jako wyznacznik aktywizacji zawodowej dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Zakrzewska, M. (2021). *Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa: Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: „Impuls”.