

Między kontrolą a autonomią – instytucjonalne uwarunkowania życia niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej

Streszczenie

Celem artykułu jest ukazanie odznaczającego się swoistą ambiwalencją systemu instytucjonalnej opieki nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Cały wywód opiera się na dwóch zasadniczych kategoriach, które zasadzają się na sui generis systemie dychotomii istniejących w instytucjonalnych warunkach placówki opiekuńczej. Są to kontrola i podporządkowanie versus autonomia i niezależność. Każda z nich jest powiązana z jedną z dwóch głównych perspektyw postrzegania domu pomocy społecznej. Pierwsza wywodzi się z goffmanowskiej wizji instytucji totalnej, w której jednostkę przedstawia się jako uprzedmiotowiony obiekt działań innych osób, demaskując sytuację izolowania i zależności osobistej. Drugą reprezentuje model relacji personelu i podopiecznych, charakteryzujący się indywidualistycznym podejściem do potrzeb osoby niepełnosprawnej, z poszanowaniem jej prawa do autonomii i samostanowienia. Konfrontacja tych dwóch perspektyw i obszarów zagadnień, a z drugiej strony negatywnych konsekwencji, jakie stwarza przyjęcie roli podopiecznego takiej placówki (dodajmy, że w przypadku niepełnosprawnego intelektualnie ma to szczególnie, totalizujący charakter), jest przedmiotem rozważań w niniejszym artykule.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, dom pomocy społecznej, kontrola, autonomia, relacje interpersonalne

Between control and autonomy – institutional conditions of life of social welfare home residents with intellectual disabilities

Abstract

The purpose of this article is to present characterized by a peculiar ambivalence, a system of institutional care for people with intellectual disabilities. The whole reasoning is based on two main categories: control and subordination versus autonomy and independence. Each of them is associated with one of the two main perspectives perceive nursing home. The first, derived from the Erving Goffman's total institution in which a man is treated as an object of others' actions, exposing the situation of isolation and dependence. The second perspective, represents a model of the relationship of staff and pupils, characterized by an individualistic approach to the needs of a disabled person, respecting their right to autonomy and self-determination. The confrontation of these two perspectives and areas of problems and the negative consequences that makes assume the role of resident of a social welfare home, is contemplated in this article.

Keywords: intellectual disability, welfare home, control, autonomy, interpersonal relationships

Wstęp

Zaburzenia funkcji psychicznych czy zatrzymanie rozwoju osobniczego na pewnym poziomie intelektualnym, uniemożliwia bądź poważnie ogranicza zdolność samodzielnego funkcjonowania człowieka. Jednocześnie zmniejszony w stosunku do przeciętnego stopień świadomości własnych działań zmusza do wzmożonej oraz zintensyfikowanej kontroli zachowań osoby upośledzonej. W takich sytuacjach to przede wszystkim rodzina jest tą przestrzenią, w której jednostka powinna realizować wszystkie niezbędne dla jej prawidłowego rozwoju oraz funkcjonowania potrzeby życiowe. Przy tym zdarza się, że najbliższe otoczenie osoby niepełnosprawnej nie zawsze jest w stanie zapewnić jej odpowiednie warunki do egzystencji i rozwoju¹. Owa niewydolność rodziny oraz niemoc w sprostaniu stawianym przed nią zadaniom jest powodem ingerencji państwa, które stara się zapewnić warunki egzystencjalne dla osób potrzebujących, pozbawionych innych możliwości godnego funkcjonowania². Powoduje to konieczność przejęcia odpowiedzialności oraz opieki nad daną osobą przez państwo. Jedną z podstawowych form takiej pomocy jest umieszczenie osoby niepełnosprawnej intelektualnie w specjalnie do tego celu stworzonych i przystosowanych ośrodkach, jakimi są domy pomocy społecznej.

Dom pomocy społecznej jako przykład instytucji opiekuńczej

Domy pomocy społecznej stanowią obecnie niezbędny element całości systemu nowoczesnej pomocy społecznej. Ostatnia dekada pozwoliła zaobserwować różnego rodzaju intensywne zmiany legislacyjne, pociągające za sobą próby reorganizowania i reformowania tych instytucji. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera ustawa o pomocy społecznej z 12 marca 2004 roku³. Przykładami innych aktów prawnych regulujących funkcjonowanie tego rodzaju placówek są liczne rozporządzenia, w tym rozporządzenie w sprawie domów pomocy społecznej z 27 sierpnia 2012 roku⁴.

Zasadniczym aktem normatywnym jest wspomniana ustawa o pomocy społecznej, która określa cel owej pomocy, jakim jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym oraz ich rodzinom przezwyciężenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne środki, możliwości i usprawnienia. Jeżeli nie jest możliwe zorganizowanie na odpowiednim poziomie i w odpowiednim zakresie opieki w środowisku rodzinnym

¹ W. Warzywoda-Kruszyńska, *(Życie) Na marginesie wielkiego miasta*, Łódź, Instytut Socjologii UŁ, 1999, s. 18–19

² A. Maciarz, *Normalizacja szansą likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2005, s. 29

³ Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. 2004.64.593)

⁴ Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 27 sierpnia 2012 roku (Dz. U. z 2012 poz. 964); por. E. Tarkowska, *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. E. Zakrzewska-Manterys i A. Gustavsson, Warszawa, Wydawnictwo Żak, 1997, s. 66

lub lokalnym, jedynym rozwiązaniem staje się umieszczenie osoby w domu pomocy społecznej⁵. Dom pomocy społecznej jest podstawową formą instytucjonalnej opieki państwa nad osobami starszymi, chorymi lub niepełnosprawnymi. Legalną definicję zawarto w ustawie o pomocy społecznej, zgodnie z którą jest to jednostka świadcząca na poziomie odpowiedniego standardu osobom wymagającym całodobowej opieki, z powodu wieku lub choroby, usługi: bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne, w formie i zakresie wynikających z indywidualnych potrzeb jednostki. Podobnie, na mocy rozporządzenia z 27 sierpnia 2012 roku, dom pomocy społecznej jest miejscem, które świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu⁶.

Zgodnie z tymi ustaleniami dom pomocy społecznej powinien spełniać m.in. kryteria dotyczące: potrzeb bytowych, opiekuńczych, wspomagających czy też edukacyjnych wobec podopiecznych⁷. Ponieważ w domach tych mieszkają osoby o różnym stanie zdrowia, odmiennych upodobaniach i zainteresowaniach, toteż zakres i poziom świadczonych usług powinien być dostosowany do zindywidualizowanych potrzeb mieszkańców, a ponadto stwarzać warunki godnego życia domowego i w miarę możliwości zapewniać zachowanie własnego stylu życia. Domy te są zobligowane nie tylko do zaspokajania potrzeb egzystencjalnych, ale także umożliwiania rozwoju psychofizycznego mieszkańców. Są zatem zobowiązane do zapewnienia: po pierwsze, w zakresie potrzeb bytowych – miejsca zamieszkania, wyposażenia tego miejsca w niezbędne sprzęty i konfekcję, wyżywienia, w tym dietetycznego; po drugie, w zakresie potrzeb zdrowotnych – opieki lekarskiej i pielęgnacyjnej; po trzecie, w zakresie rozwoju – zabiegów usprawniających, nauki, terapii zajęciowej, dostępu do kultury, oświaty, rekreacji; po czwarte zaś – spokoju i bezpieczeństwa. Realizacja tak sformułowanych zobowiązań wydaje się być szczególnie problematyczna, gdy klientami placówki są osoby upośledzone umysłowo⁸. Zaburzenia funkcji psychicznych czy zatrzymanie się rozwoju osobniczego na pewnym poziomie intelektualnym, uniemożliwia bądź poważnie ogranicza zdolność samodzielnego funkcjonowania człowieka, a zwiększona nadpobudliwość przy jednoczesnym, zmniejszonym w stosunku do przeciętnego, stopniu świadomości własnych działań, zmuszają do wzmożonej oraz zintensyfikowanej kontroli zachowań jednostki upośledzonej. W związku z tym domy pomocy społecznej są sklasyfikowane w kilka kategorii odpowiadających poszczególnym grupom klientów, dla jakich zostały *de facto* powołane do istnienia. Jedną z takich grup są właśnie osoby niepełnosprawne intelektualnie, które wymagają określonej opieki, ale także kontroli wynikającej z charakteru i specyfiki swoich dysfunkcji umysłowych. Ze względu bowiem na zróżnicowane stopnie niepełnosprawności

⁵ B. Witkowska, *Osobowościowe uwarunkowania postaw pracowników domów pomocy społecznej wobec osób z zaburzeniami psychicznymi*, Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL, 2005, s. 69

⁶ Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 27 sierpnia 2012 roku (Dz. U. z 2012 poz. 964)

⁷ D. Piekut-Brodzka, *Domy pomocy społecznej*, „Służba Pracownicza” 1993, Nr 6, s. 18–21

⁸ A. Maciarz, *Normalizacja szansą likwidacji społecznego...*, op. cit., s. 29

intelektualnej, jak i zaburzenia sprawności motorycznej, zachowań, motywacji czy podwyższoną nadpobudliwość, osoby niepełnosprawne intelektualnie wymagają właściwych dla nich sposobów zaspokajania potrzeb bytowych, socjalnych, ale także tych związanych ze sferą emocjonalno-afektywną.

Praktyczna realizacja tak przedstawionych zadań DPS, a także potrzeb osób niepełnosprawnych, w dużej mierze zależy będzie od działań dyrektora domu i od tego, czy w danej placówce jest zatrudniona wykształcona, legitymująca się stosowną wiedzą i umiejętnościami kadra opiekuńcza⁹. Nie mniejsze znaczenie będzie tutaj miało osobiste zaangażowanie oraz chęć pracy i współdziałania z podopiecznymi. Jak się jednak okazuje, nie jest to prosta sprawa, ponieważ stoją temu na przeszkodzie istotne trudności, z jakimi muszą borykać się obecnie domy pomocy społecznej. Wymienić tu należy m.in.: niewydajny system finansowania tych placówek oraz ich obecny model organizacyjny, który nadal, mimo licznych zabiegów legislacyjnych, oparty jest na wyraźnym podziale na personel i mieszkańców.

Z klasycznych już badań przeprowadzonych przez Elżbietę Tarkowską i jej zespół¹⁰ wynika, że większość wysiłków, energii i pieniędzy całej instytucji pomocy społecznej koncentruje się na zaspokajaniu najbardziej podstawowych potrzeb mieszkańców, przede wszystkim biologicznych i fizjologicznych, a pomijane są potrzeby związane ze społecznym i psychicznym funkcjonowaniem jednostki, w tym realizacja potrzeb emocjonalnych, samorealizacji, podmiotowości i godności. Gdy dodamy do tego fakt, że domy pomocy społecznej, w swym obecnym kształcie, działają w sposób przypominający zamkniętą i odizolowaną strukturę mikrospołeczną, w której ramach rozgrywa się walka „dwóch światów”, personelu z pensjonariuszami, to rysuje się nam obraz charakterystyczny dla instytucji totalnej Ervinga Goffmana¹¹. Wyraźnie podkreśliła to Elżbieta Tarkowska, pisząc, iż: *[...] życie w instytucji totalnej – a taką jest dom pomocy społecznej – jest przede wszystkim ekstremalnym wyrazem zależności i podporządkowania [...]*¹².

Przybliżając ów problem, należałoby przedstawić w skrócie ogólną charakterystykę instytucji totalnej. Za klasyka tej materii uznaje się, wspomnianego wcześniej, Ervinga Goffmana i jego pracę *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach instytucji totalnych*¹³. Dokonuje on podziału instytucji totalnych na pięć grup. Do pierwszej zalicza instytucje powołane do opieki nad osobami niedołącznymi i nieszkodliwymi; są to m.in. domy starców, przytułki dla ociemniałych, żebraków, sierot itd. Grupę drugą

⁹ Wskazane umiejętności oraz fachowa wiedza kadry opiekuńczej mogą okazać się jednak niewystarczające w obliczu faktycznych problemów klientów. W dużej mierze o skuteczności służb społecznych będą bowiem decydowały umiejętności interpersonalne niezbędne w nawiązaniu bliższych kontaktów z osobami poszukującymi pomocy (A. Golczyńska-Grondas, *Specyfika pracy przedstawicieli służb społecznych w obszarze zagrożenia*, [w:] *Życie Na marginesie wielkiego miasta*, op. cit., s. 24)

¹⁰ E. Tarkowska i in., *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Warszawa, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, 1994

¹¹ E. Goffman, *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach instytucji totalnych*, tłum. O. Waśkiewicz i J. Łaszcz, rec. wyd. W. Burszta, J. Szacki, Sopot, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2011, s. 14

¹² E. Tarkowska i in., *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, op. cit., s. 7

¹³ E. Goffman, *Instytucje totalne...*, op. cit., s. 14

stanowią zakłady opieki nad osobami niezdolnymi do samodzielnego troszczenia się o siebie, a zarazem niebezpiecznymi dla społeczeństwa; są to sanatoria przeciwgruźlicze, szpitale psychiatryczne. Trzecia grupa to więzienia, zakłady poprawcze, obozy koncentracyjne i dla jeńców wojennych. Do czwartej grupy należą instytucje, które mają charakter instrumentalny i są powołane do realizacji określonych zadań technicznych – przykładem mogą być koszary wojskowe, obozy pracy czy osady kolonistów. Do ostatniej, piątej grupy należą instytucje przeznaczone dla osób, które dobrowolnie wycofały się z czynnego życia oraz miejsca kontemplacji religijnej: opactwa, klasztory, zakony¹⁴.

Główną cechą wszystkich wymienionych kategorii instytucji totalnych są występujące w niej bariery: po pierwsze, całe życie mieszkańców toczy się w jednym i tym samym miejscu i podlega jednej i tej samej władzy; po drugie, przez cały czas członkowie tej grupy traktowani są jednakowo i muszą wykonywać te same czynności; po trzecie, cały dzień jest z góry zaplanowany, a jego przestrzegania pilnuje zespół nadzorców; po czwarte, poszczególne czynności są przymusowe i stanowią część jednego planu ogólnego¹⁵.

Większość z podanych wyżej cech można odnieść do realiów domu pomocy społecznej. Mieszkańcy domu cały dzień mają z góry zaplanowany. Zaplanowany jest także w większości wypadków sposób i forma zaspokajania podstawowych potrzeb pensjonariuszy. Placówki te, jak twierdzi Elżbieta Tarkowska, przejmują niejako odpowiedzialność za podopiecznych i w założeniu mają zapewnić im wszystko, co jest „niezbędne” do życia¹⁶.

Ostatnia dekada przyniosła jednak istotne zmiany w tym zakresie, polegające głównie na przeniesieniu środka ciężkości działań DPS z opieki medycznej i dbałości o bezpieczeństwo fizyczne na inne, widziane w szerszej perspektywie potrzeby człowieka mieszkającego w takim domu. Zmiany te podążają w kierunku „normalizacji” życia mieszkańców, wyrażając postulat zbliżenia warunków egzystencji jednostki w instytucji opiekuńczej do życia domowego¹⁷. Warto również zauważyć, że zmiany społeczno-polityczne, jakie mają miejsce w ciągu ostatnich lat w Polsce, wpłynęły zarówno na sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i na kierunki wyrównywania ich szans społecznych. Pojawiły się nowe koncepcje polityki społecznej oraz rozwiązania strukturalne, opracowywane są unormowania prawne i zmiany organizacyjne całego systemu, jak również sposób funkcjonowania poszczególnych instytucji¹⁸. Docelowo działania te zmierzają do podniesienia jakości życia tych osób i ich rodzin, zarówno w wymiarze osobistym, jak i społecznym¹⁹. Zasadniczą tezę,

¹⁴ Ibidem, s. 16–17

¹⁵ E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*, red. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania i J. Szacki, Warszawa, PWN, 1975, s. 151–154

¹⁶ E. Tarkowska i in., *Życie codzienne w domach pomocy społecznej...*, op. cit., s. 8

¹⁷ A. Maciarz, *Normalizacja szansą likwidacji społecznego...*, op. cit., s. 28

¹⁸ T. Zótkowska, *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin, Oficyna IN PLUS, 2004, s. 168

¹⁹ J. Głodkowska, A. Giryński, *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, 2006, s. 5

wynikającą z dokonujących się zmian, jest potrzeba troski o osoby niepełnosprawne jako pełnoprawnych członków danej społeczności oraz ich podmiotowego traktowania²⁰.

W warunkach instytucjonalnych wdrożenie i realizacja tych założeń zależy w dużej mierze od personelu, bowiem dla ukształtowania pozytywnych interakcji z mieszkańcami konieczne jest wytworzenie odpowiedniej atmosfery oraz samopoczucia niepełnosprawnych podopiecznych. W domach pomocy szczególnego znaczenia nabiera zatem poszanowanie prawa do zachowania podmiotowości jednostki, co jest jednak bardzo utrudnione ze względu na życie w warunkach dużej i hermetycznej zbiorowości²¹. Oznacza to, iż istotne w praktyce pracy opiekuńczo-wychowawczej jest okazywanie szacunku oraz poszanowania godności wszystkich ludzi, bez względu na ich aktualną sytuację życiową, stan zdrowia czy stopień upośledzenia. Profesjonalny pracownik musi brać pod uwagę i akceptować różnorodność stylów życia²². Przedstawiciele personelu powinni być ludźmi odpowiedzialnymi za siebie i inne jednostki ludzkie²³. W relacji opiekun – podopieczny, ten pierwszy ma respektować prawa klienta do udziału w podejmowaniu decyzji i do obrony siebie. Pracownik DPS powinien respektować prawa jednostki do wyboru i uczestnictwa w procesie pomocy oraz przestrzegać zasad: samostanowienia, postawy nieoceniającej i dyskrecji²⁴. W literaturze przedmiotu wielokrotnie podkreśla się, że profesjonalna relacja wytworzona między klientem i podopiecznym jest podstawą praktyki pracy opiekuńczej. Personel placówki musi umiejętnie budować te relacje oraz okazywać empatię, zaufanie, szacunek i wsparcie, tak, aby zaangażować mieszkańca w efektywne relacje i zachęcić go do pracy nad samym sobą²⁵.

²⁰ E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2010, s. 43

²¹ H. Worach-Kardas, *Problemy ludzi starszych i wynikające stąd potrzeby w zakresie kształcenia pracowników socjalnych*, „Praca Socjalna” 1990, Nr 1–2, s. 76–77

²² Zdaniem D. Urbaniak-Zajac (eadem, *Koncepcja profesjonalizacji zawodów społecznych*, [w:] *Kształcenie pracowników socjalnych w przeddzień rozszerzenia Unii Europejskiej*, red. W. Warzywoda-Kruszyńska i J. Krzyszkowski, Łódź, Katedra Socjologii Ogólnej UŁ, 1999, s. 43–44), profesjonalizm tym różni się od zawodowstwa (które *de facto* oznacza posiadanie przez daną osobę wiedzy, wykształcenia i formalnych kompetencji), że stanowi podwyższoną formę kwalifikacji zawodowych. Innymi słowy, osiągnięcie profesjonalizmu w określonym zawodzie oznacza legitymowanie się następującymi cechami: posiadanie wykształcenia opartego na wiedzy naukowej; podporządkowanie określonym normom etycznym i regułom postępowania; prowadzenie działalności służącej dobru wspólnemu; dysponowanie autonomią; istnienie samorządu organizacji zawodowych strzegących monopolu profesji.

²³ B. DuBois i K. K. Miley, *Praca socjalna – zawód, który dodaje sił*, Katowice, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Wydawnictwo Śląsk, 1999, s. 61

²⁴ Przedstawiciele służb społecznych, a więc także personel DPS, są reprezentantami specyficznego rodzaju pracy „z ludźmi”. A. Golczyńska-Grondas (eadem, *Specyfika pracy przedstawicieli służb społecznych...*, op. cit., s. 167) podaje, iż pojęcie „pracy z ludźmi” wywodzi się z języka psychologii praktycznej i dotyczy tych profesji, których celem jest kształtowanie i „przetwarzanie” ludzkich zachowań, postaw i charakterów. Według wspomnianej autorki, działania zawodowe polegają tu na „używaniu siebie”, swoich cech osobowości i umiejętności, przede wszystkim interpersonalnych, a wykorzystanie wiedzy fachowej w praktyce w dużej mierze zależy od owych zdolności interaktywne się osobistymi atutami w nawiązywaniu i prowadzeniu kontaktów z klientem.

²⁵ M. Kwiatkowska, *Nauczyciel to też człowiek?*, [w:] *Profesjonalizm a serce. Rozważania o nauczycielu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz z autyzmem*, red. G. Kowalczyk, Warszawa, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, 2009, s. 25

Osoba zajmująca się opieką nad ludźmi niepełnosprawnymi intelektualnie powinna umieć rozpoznawać potrzeby ludzkie, widzieć je nie w „masie ludzkiej”, ale w odniesieniu do danego konkretnego człowieka. Z drugiej strony, nie można też postrzegać jednostki tak, jakby była wyizolowana z otoczenia społecznego. Człowiek jako istota społeczna jest w złożonej sieci wzajemnych relacji z otoczeniem²⁶. Mieszkaniec domu pomocy wchodzi w interakcje zarówno z personelem, jak i z pensjonariuszami, czy chociażby z rodziną i znajomymi pozostającymi na zewnątrz instytucji. Opiekunowie społeczni powinni zwracać szczególną uwagę także na te aspekty życia mieszkańców, które dotyczą właśnie ich relacji ze współmieszkańcami oraz z bliskimi. Istotne jest także w kształtowaniu właściwych relacji mieszkańców i personelu, aby ci drudzy wierzyli w sens tego, co robią. Tylko, gdy ten warunek jest faktycznie spełniony, istnieje możliwość pomyślnych działań na rzecz podopiecznych²⁷.

Dotychczasowe rozważania sprowadzają nas do wniosku o istnieniu dualnego modelu opieki instytucjonalnej, w którym z jednej strony widoczny jest jej kontrolno-nadzorczy charakter, z drugiej zaś podkreśla się konieczność realizacji idei podmiotowości i samostanowienia jednostki. Jest to również swego rodzaju przyczynek do dyskusji pomiędzy zwolennikami i przeciwnikami instytucjonalnych form pomocy. Ci ostatni optują za pełną integracją osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Dla uprawomocnienia swoich poglądów posługują się oni różnymi argumentami²⁸. Po pierwsze, według nich DPS-y są przejawem segregacji osób niepełnosprawnych. Po drugie, utrzymywanie DPS jest kosztowne, a efektywność oferowanych tam usług jest mała. Po trzecie, zamiast izolować ludzi w DPS, należy rozwijać pomoc środowiskową oraz wspierać rodzinę mieszkańca DPS. Wreszcie, po czwarte, ich zdaniem żaden DPS nie zastąpi rodziny. Z tego względu nie tylko osoba upośledzona intelektualnie, ale też jej środowisko rodzinne, jest obecnie obiektem zainteresowania przedstawicieli nauki oraz praktyków. Rodzina stanowi bowiem naturalną przestrzeń życiową każdego człowieka, w której jednostka powinna realizować wszystkie niezbędne dla jej prawidłowego rozwoju oraz funkcjonowania potrzeby życiowe²⁹. Rzeczywistość społecz-

²⁶ H. Worach-Kardas, *Problemy ludzi starszych...*, op. cit., s. 76

²⁷ Ibidem, s. 77

²⁸ E. Tarkowska, *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. E. Zakrzewska-Manterys i G. Anders, Warszawa, Wydawnictwo Zak, 1997, s. 70–71

²⁹ Jak podkreśla Władysław Dykicik (idem, *Pedagogika specjalna: praca zbiorowa*, Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM, 2005, s. 30) to właśnie rodzina jest podstawowym środowiskiem rozwoju człowieka, w którym mogą wystąpić poważne zakłócenia funkcji przystosowawczych i ochronnych, zwłaszcza, gdy pojawi się diagnoza o nieprawidłowościach związanych z okresowymi zaburzeniami rozwoju, długotrwałą chorobą czy trwałym kalectwem. Jednocześnie w literaturze przedmiotu wielokrotnie podkreśla się, z jakimi obciążeniami psychicznymi, emocjonalnymi i społecznym musi sobie radzić rodzina z dzieckiem upośledzonym. Zarówno Janina Wyczesany (eadem, *Oligofrenopedagogika*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 1998, s. 157), jak i Krystyna Mrugalska (eadem, *Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej*, „Praca Socjalna” 1995, Nr 1, s. 68), wskazują na procesualny wymiar adaptacji rodziny w sytuacji narodzin dziecka z dysfunkcjami umysłowymi. Z kolei Elżbieta Zakrzewska-Manterys (eadem, *Upośledzeni umysłowo...*, op. cit., s. 131–133) podkreśla, że rodzice upośledzonego dziecka stosują w tym kontekście kilka strategii. Małgorzata Kościelska (eadem, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa, PWN, 1995, s. 43–65) przedstawia zaś całą gamę emocji, jakie towarzyszą bliskim osoby niepełnosprawnej intelektualnie.

na ukazuje, że są rodziny, które odpowiedzialnie dbają o rozwój i rehabilitację takich dzieci, kształcą je i wychowują z wielką troską o wspólne sukcesy, ale zdarza się, że pomimo wielostronnego i specjalistycznego wsparcia z zewnątrz rodzice nie radzą sobie z powstałymi trudnościami³⁰. Jednak w niektórych wypadkach rodzina, nawet wsparta pomocą instytucji zewnętrznych, nie jest w stanie poradzić sobie z sytuacją obecności osoby niepełnosprawnej, czasem też celowo i świadomie rezygnuje (odtrąca, odrzuca) z opieki nad upośledzonym domownikiem, wreszcie są sytuacje, w których ze względu na złe warunki bądź złe traktowanie przez rodzinę, osoby niepełnosprawne znajdują się pod kuratelą instytucji pomocowych. Bez względu na motyw, skutek jest ten sam – przejście opieki, a więc też odpowiedzialności państwa nad osobą niepełnosprawną³¹. Jedną z podstawowych form takiej pomocy jest umieszczenie osoby niepełnosprawnej intelektualnie w specjalnie do tego celu stworzonych i przystosowanych ośrodkach, jakimi są domy pomocy społecznej.

Prowadzone badania potwierdzają, że przyczyną znalezienia się człowieka niepełnosprawnego w domu pomocy społecznej nierzadko jest patologiczne środowisko rodzinne, w którym osoba taka nie może normalnie funkcjonować na miarę swoich możliwości³². Na podstawie prowadzonych badań Elżbieta Tarkowska stwierdza, że bezpośrednim powodem znalezienia się osoby niepełnosprawnej w domu pomocy społecznej zazwyczaj nie jest diagnoza stwierdzająca upośledzenie umysłowe, ale przyczyny społeczne, takie jak ubóstwo, środowisko patologiczne, osierocenie³³. Jeżeli nie jest możliwe zorganizowanie na odpowiednim poziomie i w odpowiednim zakresie opieki w środowisku rodzinnym lub lokalnym, jedynym rozwiązaniem staje się umieszczenie osoby niepełnosprawnej w domu pomocy społecznej³⁴.

W ten sposób zwolennicy pomocy instytucjonalnej argumentują konieczność jej istnienia. Twierdzą oni, że w większości krajów funkcjonuje taka forma pomocy, jak DPS, co może wskazywać, iż jest ona po prostu potrzebna, a wręcz niezbędna dla pewnych grup ludzi. Podkreśla się tutaj, że społeczeństwo potrzebuje DPS, gdyż pomoc środowiskowa oraz rodzina nie są w stanie sprostać konieczności opieki całodobowej dla wielu osób niepełnosprawnych. Rodzina, która umieściła jednego ze swoich członków w DPS, nie ma zamiaru zabrać go z powrotem do domu nawet za obietnicę wsparcia finansowego. DPS stanowi więc alternatywę dla opieki rodzinnej lub jej kontynuację. W tej sytuacji dla wielu ludzi niepełnosprawnych DPS stanowi jedyną możliwość godnego życia.

³⁰ W. Dykciak, *Pedagogika specjalna: praca zbiorowa*, op. cit., s. 28

³¹ *Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Auouil, Bydgoszcz, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, 2004, s. 12

³² A. Kumanięcka-Wiśniewska, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie Żak, 2006, s. 160

³³ E. Tarkowska i in., *Życie codzienne w domach pomocy społecznej...*, op. cit., s. 135

³⁴ B. Witkowska, *Osobowościowe uwarunkowania postaw pracowników domów pomocy...*, op. cit., s. 69

Metodologia i założenia teoretyczne

Materiał badawczy, który stanowi podstawę niniejszego artykułu, został zgromadzony podczas pobytu badacza w trzech domach pomocy społecznej znajdujących się na terenie województwa łódzkiego. Wszystkie wymienione placówki działały w sferze publicznej i były jednostkami realizującymi zadania pomocowo-opiekuńcze państwa, zgodnie z regulacjami zawartymi w stosownych aktach prawnych³⁵ oraz określonych dokumentach wewnętrznych, takich jak statuty i regulaminy³⁶.

Badania prowadzone były w systemie cyklicznym, co oznacza, że badacz przebywał kolejno w poszczególnych placówkach, średnio dwa dni w ciągu każdego tygodnia w okresie około 4 miesięcy przypadających na każdy z DPS.

Wnioski przedstawione w artykule oparte są na danych jakościowych, zdobytych za pomocą techniki obserwacji uczestniczącej jawnej oraz wywiadu swobodnego mało ukierunkowanego, przeprowadzonych wśród mieszkańców i personelu ośrodków opiekuńczych. Materiał do analizy stanowiły zapisy z obserwacji uczestniczącej oraz wywiady swobodne. Badaniem zostali objęci podopieczni (o różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej i fizycznej oraz płci), jak i personel (różnych profesji, piastujących odmienne stanowiska i wykonujących zróżnicowane funkcje – między innymi: opiekunowie, salowe, pracownicy socjalni, pielęgniarki, terapeuci, rehabilitanci). Taka organizacja badania zapewniła uzyskanie danych pochodzących z różnych źródeł, a więc możliwość porównywania przypadków względem siebie.

Dotychczasowym materiałem wykorzystywanym w badaniu były m.in. akty normatywne, wewnętrzne regulaminy oraz statuty, pisma i notatki służbowe, kroniki, a także wydawane w danej placówce broszury i gazetki.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona jest zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej³⁷.

Między kontrolą a autonomią – ambiwalencja zasad i wartości

W warunkach domu pomocy – odwołując się do nomenklatury Ervinga Goffmana – można wyróżnić dwa rodzaje relacji pomiędzy głównymi aktorami interakcji. Są to relacje symetryczne i asymetryczne³⁸. Pierwsze dotyczą sytuacji, w których obie strony są zrównane

³⁵ Regulacje te zawarte są między innymi w Ustawie o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. 2004.64.593).

³⁶ Dokumenty wewnętrzne stanowiły jedną z kategorii materiałów zastanych, jakie poddane zostały analizie w niniejszej pracy.

³⁷ Zob. B. G. Glaser i A. L. Strauss, *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine Publishing Company, 1967; K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2000; M. Gorzko, *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*, Szczecin, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, 2008

³⁸ E. Goffman, *Rytuał interakcyjny*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2006, s. 75

w prawach i obowiązkach, zaś drugi przypadek jest zaprzeczeniem takiej równości. Ponieważ w placówce opiekuńczej mamy do czynienia z dwoma głównymi kategoriami aktorów społecznych: personelem i podopiecznymi, można zależność symetryczności – asymetryczności pomiędzy członkami tych zbiorowości przedstawić w uproszczonej formule w następujący sposób: osoby wchodzące w skład tego samego środowiska są w relacji symetrycznej względem siebie (a zatem personel wobec personelu; mieszkańiec wobec mieszkańca). Gdy natomiast przyjrzymy się stosunkom na linii personel – mieszkańcy, wówczas mamy do czynienia z relacjami asymetrycznymi, charakteryzującymi się nierównym podziałem władzy i jednostronnej zależności³⁹. Zagłębiając się w sferę relacji przedstawicieli tych dwóch środowisk, można na nie spojrzeć z dualnej perspektywy niezależności – podporządkowania i tym samym określić sfery autonomii i kontroli odnoszące się do personelu oraz mieszkańców⁴⁰.

Instytucjonalne warunki określają, jak i w jaki sposób układają się stosunki pracowników z mieszkańcami. Z jednej strony bowiem dom pomocy społecznej to instytucja mocno ustrukturyzowana i podporządkowana ścisłym regulacjom formalnym, co rzutuje na charakter stosunków łączących pracownika z podopiecznym poprzez nakładanie określonych obowiązków, wyznaczanie sposobu realizacji konkretnych zadań oraz wysuwanie oczekiwań wobec personelu. Z drugiej zaś strony, określa ona prawa, ale także obowiązki mieszkańców, co w założeniach ma prowadzić do ukonstytuowania się modelu umożliwiającego realizację polityki autonomizacji i niezależności podopiecznych.

A ponieważ bezpośrednimi wykonawcami polityki państwa w zakresie niesienia pomocy różnym kategoriom klientów, w tym także ludziom z dysfunkcjami psychicznymi i umysłowymi, są pracownicy placówek opiekuńczych, wpływ na rzeczywisty charakter tychże relacji mają: zaangażowanie, umiejętności, zdolności i wykształcenie personelu. Dopiero, biorąc pod uwagę czynniki zewnętrzne (formalne) oraz wewnętrzne (instytucjonalne), a także stosunek pracowników do osób niepełnosprawnych, można przedstawić pełny obraz relacji personelu i podopiecznych DPS w ich wymiarze podporządkowania – autonomii.

W perspektywie instytucji totalnej Goffmana mamy do czynienia z modelem silnego podporządkowania i zależności. Personel, chociaż jest mniejszy liczebnie, posiada zdecydowanie silniejszą pozycję niż podopieczni. Właściwie cała władza skupia się w rękach pracowników instytucji, zaś jej mieszkańcy są w praktyce pozbawieni możliwości decydowania o samych sobie, poddani zaś zostają drobiazgowej kontroli w każdej sferze życia. Ów totalizujący charakter instytucji pomocowej sięga zresztą bardzo głęboko, zagarniając zarówno prywatne i intymne sfery życia jednostki, jak i emocje, uczucia czy sferę seksualności. Odstania też

³⁹ E. Goffman (idem, *Charakterystyka instytucji totalnych*, op. cit., s. 5) „wzorcową” relację asymetrii przedstawia, odwołując się do traktowania dzieci przez rodziców, które opiera się na prawie decydowania o każdym aspekcie życia dziecka i wszechstronnej ich kontroli przez osoby dorosłe. Jednocześnie Goffman sugeruje, że taki wzorzec relacji może mieć zastosowanie w odniesieniu do interakcji mężczyzn i kobiet, a prowadzone przeze mnie badania dowodzą, że także w przypadku personelu i upośledzonych umysłowo mieszkańców domu pomocy społecznej.

⁴⁰ J. Niedbalski, *Życie i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Łódź, Wydawnictwo UŁ, 2013

najbardziej nawet chronione w zwykłym sytuacjach dnia codziennego aspekty egzystencji jednostki, łącznie z jej cielesnością i czynnościami fizjologicznymi, które stają się w wielu wypadkach upublicznione. Innym jeszcze wymiarem totalizującego charakteru placówki jest pośrednictwo w relacjach między podopiecznymi a *światem zewnętrznym*, co oznacza, że osoba upośledzona jest w takim stopniu zorientowana o sytuacji poza murami ośrodka, jakie informacje będą jej udostępnione przez personel (przy czym konieczne jest także, aby wziąć w tym kontekście pod uwagę ogólny stan psychiczny i umysłowy mieszkańca).

Kiedyś nie było windy, nie było łóżek na kółkach, kiedyś ten zakład był bardziej zamknięty i one na przykład, te osoby leżące, mniej sprawne, nie wychodziły na zewnątrz, prawda. Bo nie było takiej możliwości (podniesiony głos – przyp. autora). Dopiero pani dyrektor stworzyła taką możliwość, więc zaczęliśmy je wywozić, prawda. [kierowniczką, DPS A]

Odwołując się do koncepcji instytucji totalnej, można wysnuć wniosek, iż podopieczni placówki są niejako zniewoleni i poddani działaniu osób trzecich, bez wpływu na własne życie i los. A chociaż w dużym stopniu pokrywa się to z prowadzonymi obserwacjami, to byłoby nadużyciem twierdzenie, jakoby władza i kontrola personelu nad mieszkańcami domu pomocy miała praktycznie nieograniczony charakter. Wśród ograniczeń totalizującej kontroli można wskazać te warunki i okoliczności, które dotyczą osobistych oraz instytucjonalnych uwarunkowań. Są to między innymi formalne zasady i normy, do których przestrzegania zobowiązani są pracownicy. Instytucja formalna daje bowiem spory zasób władzy nad podopiecznymi, ale też sama wprowadza pewne obostrzenia. Są to formalnie ukształtowane granice kontroli nad mieszkańcami domu pomocy społecznej, które wprowadzają konieczność przestrzegania określonych standardów opieki nad podopiecznymi. Dzieje się tak, bowiem osoby niepełnosprawne przebywające w DPS mają zapewnione odpowiednie standardy i warunki życia, a władza, jakiej podlegają, musi być w odpowiedni sposób kontrolowana, a także ograniczana do niezbędnego minimum koniecznego do wypełniania funkcji oraz zadań pomocowo-opiekuńczych. Chodzi zatem o taki poziom kontroli, który zapewni prawidłowe funkcjonowanie organizacji i umożliwi realizację powierzonych jej pracownikom zadań przy jednoczesnej minimalnej dolegliwości dla mieszkańców.

My nie stosujemy żadnego przymusu bezpośredniego, tylko zlecone leki, które może mieszkaniec przyjmować pod kontrolą lekarza. Nie ma żadnych pasów czy kaftanów, czy nawet, no, nawet poważniejszych rzeczy farmakologicznych, jakie mają szpitale, nie. Jak jest lekarz, na co dzień, to, no..., to na pewno polega tylko na obserwacji, no i z rozmowy, bo z rozmowy wynika dużo. [pielęgniarka, DPS B]

Jednocześnie działają tak zwane *wewnętrzne hamulce*, których podstawą są emocje i uczucia personelu opiekującego się osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Również one, w połączeniu z empatią, etyką i poczuciem moralnością, wyznaczają granice dopuszczalnej ingerencji i kontroli w życie podopiecznych.

Trudno jest zmuszać naszych mieszkańców, nawet do tego, co jest dla nich dobre. Oni wielu rzeczy nie chcą po prostu robić. Ale na siłę też to nic nie da. [...] A nie mam serca, żeby im czegoś zakazywać, co na przykład sprawia im przyjemność. [terapeutka, DPS C]

Generalną zasadą, jaka teoretycznie obowiązuje członków personelu, jest, aby kontrola nie szkodziła ani nie była dolegliwa dla podopiecznych, ale służyła im poprzez zabezpieczenie ich życia i zdrowia, zarówno przed działaniami ich samych, jak również zachowaniami innych niepełnosprawnych intelektualnie osób.

Z drugiej strony, aspekt zabezpieczenia potrzeb oraz ochrony życia bywa jednym z motywów racjonalizowania kontroli nad podopiecznymi. Według takiej koncepcji władza i kontrola są sprawowane dla „dobra” mieszkańców i są niezbędne dla realizacji podstawowych zadań opiekuńczo-pomocowych.

Nadzorujemy, żeby panowała cisza, żeby nikt sobie tam nie zrobił krzywdy. Może akurat coś mu się przyśni, może zacznie lunatykować i wyskoczy z drugiego piętra. Więc my jesteśmy tutaj po to w nocy, żeby czuwać nad nimi, mieć taki ten nadzór nad nimi, żeby im się nic nie wydarzyło. Czy sobie gdzieś wychodzi, to nie wiadomo czy do ubikacji, czy idzie sobie zapalić, a może poczuł się niedobrze, a może zaraz się przewróci, a może gdzieś tam zwymiotuje w łazience. Trzeba, tym bardziej zimą, oczy dookoła głowy, gdzieś coś pyknie, stuknie, to czy gdzieś przypadkiem nie wyszedł na zewnątrz. No teraz w piżamach, niech wyjdzie, niech się poślizgnie, noga złamana, może jeszcze nie zauważy i poleży z pół godziny, i w ogóle odmarznięty. Tak wygląda ta praca w nocy. No tutaj w dyżurce pielęgniarek, no też nakładamy sobie leki, no tutaj jednak jest inaczej, tu przymykam drzwi i tą chwilę tak po cichutku mogę sobie zrobić. [pielęgniarka, DPS B]

Kontrola ma zatem dwa oblicza, jedno *totalizujące* i *zawłaszczające* podmiotowość jednostki oraz drugie, związane z *odpowiedzialnością*, jaką ponosi personel za swoich upośledzonych umysłowo podopiecznych. Kontrola i odpowiedzialność tworzą system naczyń połączonych, bezpośrednio oddziaływujący na relacje interpersonalne personelu z podopiecznymi. Przyjmując rolę nadzorcy, posiadającego szeroki zakres kontroli nad mieszkańcem, pracownik bierze na siebie nie tylko ciężar odpowiedzialności.

Jednocześnie sytuacja osób niepełnosprawnych nie jest wyłącznie uzależniona od formalnych uwarunkowań instytucji pomocowej oraz działającego w jej ramach personelu. Mieszkańcy domu pomocy nie są pozbawieni wpływu na swój los oraz obrony własnych praw i wolności. Ich rola nie kończy się na biernej i fatalistycznej postawie oczekiwania pomocy i zrozumienia ze strony pracowników DPS.

To wcale nie tak, yyy. Nawet te nasze mniej rozgarnięte dziewczynki też potrafią pokazać swoje i, yyy, jak nie chcą, to też tego czy tamtego nie zrobią. A jak czegoś chcą, to tak będą, że tak powiem, się gimnastykować, że w końcu to dostaną [...] [rehabilitant, DPS A]

Trzeba bowiem zaznaczyć, że pomimo ingerencji personelu w życie podopiecznych oraz znacznego nawet uzależnienia sytuacji osoby upośledzonej od zaangażowania i działalności

pracowników, człowiek niepełnosprawny intelektualnie ma prawo decydowania i stanowienia o sobie samym.

One na swój sposób się rządzą – nie dają sobie robić krzywdy, zdają sobie sprawę w większości, co jest dla nich dobre i o to dbają. Weźmy taką Agatkę. Ona na przykład sama potrafi i sama chce posprzątać i poukładać swoje rzeczy, jak jej się podoba. I nawet jeśli nie jest to jakoś super dobrze, to ona to sama robi i jest z tego zadowolona. A jak jej się próbuje coś ruszyć, to zaraz są nerwy i złość. Więc ja się cieszę tak, jak jest. Ona zadowolona, a i ja nie mam kłopotu. [opiekunka 3, DPS A]

Obszarem *autonomizacji* życia mieszkańców domu pomocy jest poszanowanie woli podopiecznych, np. w kwestii brania udziału w terapii czy innych formach aktywności. Jak podkreślają pracownicy placówki, w takich sytuacjach: [...] *lepiej jest dać możliwość wyboru, [...] niech sam chce przyjść do nas, bo siłą się go nie zmusi*, co oznacza orientację personelu (zwłaszcza terapeutów, pedagogów i rehabilitantów) na swobodę w zakresie dokonywania wyboru oraz sposobu uczestnictwa osoby niepełnosprawnej w formach proponowanej jej aktywności.

Elementem samostanowienia mieszkańców jest także, wpisane w ramy terapii, gospodarowanie pewną sumą pieniędzy, czyli tzw. *trening gospodarności*.

Mieszkańcy mają swoje pieniądze. To znaczy mają subkonta, na których te pieniądze są gromadzone. Jeśli mieszkaniec jest ubezwłasnowolniony, to wtedy my, czyli opiekun prawny (czasem jest to rodzina – przyp. autora), gospodarujemy tymi pieniędzmi. Ale jeśli mieszkaniec nie jest ubezwłasnowolniony, to wtedy może te pieniądze wydawać, jak chce. My staramy się ewentualnie pilnować, żeby nie były to jakieś głupoty i trochę te fundusze racjonujemy, bo inaczej pierwszego dnia by już poszły. Ale to są jego pieniądze i ma do nich prawo. [pracownik socjalny, DPS B]

Jednocześnie personel stara się zapewnić mieszkańcom pewien poziom prywatności oraz poczucia niezależności. Dotyczy to między innymi możliwości względnego kreowania swojej najbliższej przestrzeni, jej *udomawiania* i *oswajania*, gdzie podopieczny ma sposobność umieszczania swoich prywatnych rzeczy. Jest to więc także możliwość posiadania własnych rzeczy oraz o nich decydowania.

Ja mogę tutaj sobie wszystko schować (mieszkanka wskazuje na swoją szafkę – przyp. autora). Nikt mi tam nie będzie grzebał. Bo inaczej to mi wyjadali słodycze i cukier też zabierali. [podopieczna, DPS A]

Inną formą i przejawem autonomii jest umożliwienie mieszkańcom swobodnego wyboru w zakresie kontaktowania się z współmieszkańcami i nawiązywania określonych więzi, także tych opartych na emocjach i uczuciach (w tym przyjaźni). W praktyce oznacza to możliwość realizowania potrzeby bliskości i bliskich kontaktów interpersonalnych, choć w pewnych okolicznościach także reglamentowanych. Dzieje się tak wtedy, gdy pracownicy – jak sami twierdzą, w „interesie podopiecznych” – monitorują wzajemne relacje między mieszkańcami

i w razie potrzeby ograniczają te, które z różnych przyczyn są niepożądane czy, zdaniem pracowników DPS, mogą być niebezpieczne. Takie działanie personelu jest jednak kolejnym przejawem ambiwalencji w zakresie kontrolowania i niezależności podopiecznych. Z jednej strony bowiem nikt nie może narzucić mieszkańcom, kogo mają lubić a kogo chcą unikać, jednak personel dysponuje różnymi środkami, na przykład możliwością przenoszenia podopiecznych do różnych pokoi w ramach jednej placówki, co wykorzystuje, jeśli relacje pomiędzy mieszkańcami nie układają się zgodnie z intencjami pracowników. Oznacza to, że *dobór* oraz *dopasowanie* osób niepełnosprawnych względem siebie nawzajem leży w znacznej mierze w gestii pracowników.

Nam zależy, żeby nasi mieszkańcy dogadywali się między sobą. A jak są jakieś przyjaźnie między nimi, to my temu kibicujemy. Ale też jak są jakieś problemy, to musimy interweniować. No na przykład ostatnio trzeba było odseparować Malwinę od Jagody, bo chociaż to takie dobre koleżanki były, to teraz o coś tam poszło i już jedna na drugą zaczęła skakać. A to źle wróżyło. Jak się uspokoją, to wtedy zobaczymy. [psycholog, DPS A]

Kolejną formą autonomizacji życia podopiecznych jest możliwość swobodnego przemieszczania się. Jednak i w tym wypadku mamy do czynienia z sytuacją ambiwalentną, bowiem z jednej strony mieszkańcy mogą swobodnie poruszać się po ośrodku, lecz wolno jest im to czynić w ściśle określonych przez personel placówki strefach. Co więcej, należy pamiętać, że reglamentowanie przestrzeni należy do form kontroli podopiecznych. Znajduje to swoje odbicie w zasadach rządzących instytucją totalną. Zatem, rozpatrując kwestie swobody przemieszczania się mieszkańców, trzeba mieć na uwadze liczne związane z tym faktem ograniczenia, uwarunkowane specyfiką reguł panujących w placówce oraz zdolnościami psychofizycznymi jednostki – wynikających z wielokrotnie już podkreślanego faktu występujących powszechnie sprzężeń pomiędzy niepełnosprawnością intelektualną i fizyczną.

Można starać się ich kontrolować, w sensie uważać na to, co robią, ale nie da się na nich wymusić, żeby postępowali tak, jak się tego chce. Trzeba to zrozumieć, bo to są ludzie, którzy, tak jak my, potrzebują trochę intymności, i którym nie można wszystkiego narzucać, bo mają swoje prawa i mogą też o niektórych rzeczach decydować. [kierowniczką, DPS A]

Warto jeszcze zwrócić uwagę na występującą w domu pomocy sytuację *poczucia kontroli* i *wrażenia nadzorowania* przez mieszkańców. Jest to swoista autokontrola siebie i swoich działań, dokonywana przez pracowników, którą okazuje się w następujący sposób:

Po pierwsze, jest to *powściągliwość* w wyrażaniu się na temat mieszkańców i tak zwane *pilnowanie języka* przed mieszkańcami.

[...] żeby tu mniej dziewczyn przylatywało, to może więcej bym powiedziała, a tak to przy dziewczynach nie można (ostrożność przy wypowiedaniu się w obecności mieszkanek – przyp. autora). [opiekunka 2, DPS A]

Po drugie, to *ostrożność* w wyrażaniu i ekspresji negatywnych emocji.

Nie chcę, żeby ten bunt narastał. Nie wolno pozwolić się wciągnąć w coś takiego, że ona mnie zdenerwuje i ja z nią nie rozmawiam. To jest ostatnia rzecz, przynajmniej z mojego doświadczenia, którą można z tymi dziewczynami zrobić. Bo ja pokłócić się mogę i nie rozmawiać z panem, bo pan mnie zrozumie, kłóciliśmy się i wszystko. Natomiast zupełnie inaczej jest z nimi. Bo ona się wydrze, a potem nawet nie bardzo wie, o co. [opiekunka 3, DPS A]

Po trzecie, niereagowanie na zaczepki i wulgaryzmy (metoda niewysłuchiwania się pracownika).

No tutaj to akurat to się nie spotkałam z takim nagminnym wulgarnym słownictwem. Ja nawet nie zwracałam uwagi, ale jak coś, to bym przecież usłyszała. Ona może coś tam pod nosem mówić, to ja może tego nie rozumiem, czy coś, ale tak, to nie. [opiekunka 3, DPS A]

I po czwarte, to konieczność zachowania spokoju i opanowania w pracy.

Więc po prostu, mimo wszystko przy osobach chorych i upośledzonych, trzeba wiedzieć, że spokój to podstawa. [terapeutka, DPS 1]

Przedstawione powyżej formy autokontroli personelu, to wszelkie sytuacje, w których pracownik domu pomocy społecznej zostaje niejako „zdopingowany” przez samą obecność mieszkańców do określonych zachowań.

Pracownik, poprzez kontakty z mieszkańcami, uwikłany zostaje w sieć powiązań, które zmuszają go do określonych działań, we właściwy dla danej sytuacji sposób. Jak podaje Erving Goffman, [...] społeczne uznane atrybuty odpowiadające twarzy sprawiają, że każdy staje się strażnikiem samego siebie. Jest to najbardziej fundamentalna forma przymusu społecznego, nawet jeśli ludzie dobrze się w tym więzieniu czują. Innymi słowy, pracownik pod wpływem mieszkańców modyfikuje w odpowiedni sposób swoje działania. Jest to także elementem socjalizacji nowego członka personelu, bowiem utrzymanie odpowiedniej postawy przez pracownika staje się wyznacznikiem jego profesjonalizmu, chroniąc jego osobę przed utratą twarzy⁴¹.

Oznacza to również, że personel traktuje kontrolę nad podopiecznymi jako coś naturalnego i normalnego w warunkach pracy w placówce opiekuńczej. Poszukuje przy tym uzasadnienia słuszności tego, co nie zawsze zdaje się być w pełni zgodne z zasadami formalnymi lub też poczuciem podmiotowości i poszanowaniem praw drugiego człowieka. W związku z tym, często odwołują się do takich kategorii argumentów, które bezpośrednio dotyczą ochrony najwyższego dobra, jakim jest życie i zdrowie mieszkańców (bądź samego personelu).

Podsumowanie

Biorąc pod uwagę wszystkie przedstawione powyżej kwestie, związane z pozycją osoby niepełnosprawnej w instytucji opiekuńczej, można otrzymać dość niejednoznaczny obraz, w którym przeplatają się wątki zarówno segregacyjne, jak i integracyjne, elementy instytucji totalnej, a z drugiej strony realizującej hasła podmiotowości i autonomii mieszkańców.

⁴¹ E. Goffman, *Rytuał interakcyjny*, op. cit., s. 10

W pewnym zakresie wpływają one na poprawę sytuacji mieszkańców, jednak nie niwelują konsekwencji podporządkowania osoby niepełnosprawnej wymogom instytucji opiekuńczej. Nadal bowiem jest to „nierówna walka sił”, w której osoby upośledzone umyślowo są słabszą stroną. Dlatego też, w wielu wypadkach, dom pomocy kojarzony jest, także przez niektórych mieszkańców, z miejscem nieprzyjaznym, w którym panuje przymus, niemalże całkowita zależność oraz dogłębna kontrola.

[...] bo dużo ich mówi: „Pani to teraz już idzie na wolność”. A ja mówię: „Co, wy jesteście uwięzieni? Przecież nie jesteście zniewoleni, nikt was nie wiąże w pasy, kaftany”. Na to oni: „Ale my nie możemy wychodzić”. Ja mówię: „No to korzystajcie z tego, co macie”. Nikt nikomu nie zabrania, przecież tyle mają tutaj zezwoleń [...]. [pielęgniarka, DPS 2]

Dom pomocy może stać się miejscem nieprzyjaznym, wywołującym uczucie wyobcowania, gdzie jednostkę pozbawia się wpływu na przebieg związanych z jej życiem wydarzeń oraz uniemożliwia kontakt z otoczeniem. Stąd też, zadaniem personelu powinno być neutralizowanie negatywnych skutków przebywania w placówce, w tym także odczuwanej przez podopiecznych kontroli i zależności. Z drugiej strony, w domu pomocy mamy do czynienia z procesem „normalizowania” kontroli, a więc wpisywaniem jej niejako do kanonu zwykłych działań w ramach realizacji zadań w domu pomocy społecznej.

Tylko na chwilę go zostawić, to już w palarni i w tych popielnicach grzebie. No, ale jest taki upośledzony. Nie mówi, tylko sobie tak potakuje. No to jak się go nie dopilnuje, to może zjeść jakieś świństwo i będzie potem problem. Trzeba go nie dopuszczać nawet w pobliże palarni. [opiekunka 2, DPS C]

Powyższe uzasadnienia dotyczą zatem przeświadczenia personelu co do konieczności nadzorowania mieszkańców, będącego środkiem dyscyplinowania podopiecznych. Ich celem jest zaś zachowanie wewnętrznego porządku organizacyjnego i przeciwdziałanie przejawom dezorganizacji życia społecznego placówki opiekuńczej.

Reasumując, można stwierdzić, że kontrola, z jaką mamy do czynienia w domu pomocy, jest wpisana w główny nurt działań personelu i, jak się wydaje, stanowi nieodzowny element działania profesjonalnego. Egzystencja jednostki upośledzonej w placówce opiekuńczejznaczona zostaje określonym reżimem nakazów i zakazów, z równie wnikliwie i szczegółowo określoną sferą sankcji za ich nieprzestrzeganie. Mogłoby to wskazywać, iż życie w domu pomocy społecznejznaczane zostaje *piętnem kontroli*, sprawiając, że reprezentuje on wyłącznie kategorię instytucji totalizujących. Jednak błędem byłoby opowiadanie się za tak jednoznacznym charakterem pomocy instytucjonalnej, bowiem poprzez odpowiednie praktyki personelu można nie tylko zneutralizować owo brzemień totalności, lecz także zminimalizować związane z tym dolegliwości dla podopiecznych. Bardzo wiele zależy od personelu, który, stojąc niejako na straży instytucjonalnego porządku, powinien także dążyć do wytworzenia się więzi z osobami niepełnosprawnymi opartej na partnerstwie i kooperacji obu stron interakcji. W tym kontekście wskazane byłoby zatem podejmowanie takich działań,

które zwiększą zakres partycypacji podopiecznych oraz poziom ich autonomii, wszędzie tam, gdzie jest możliwe i zasadne, ze względu na dobro ich samych.

Bibliografia

- Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca*, red. Kościelska M., Aouil B., Bydgoszcz, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, 2006
- DuBois B., Miley K. K., *Praca socjalna – zawód, który dodaje siłę*, Katowice, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Wydawnictwo Śląsk, 1999
- Dykcik W., *Pedagogika specjalna: praca zbiorowa*, Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM, 2005
- Glaser B. G., Strauss A. L., *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine Publishing Company, 1967
- Głodkowska J., Giryński A., *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, 2006
- Goffman E., *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*, red. Derczyński W., Jasińska-Kania A. i Szacki J., Warszawa, PWN, 1975
- Goffman E., *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach instytucji totalnych*, tłum. Waśkiewicz O. i Łaszcz J., rec. wyd. Burszta W., Szacki J., Sopot, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2011
- Goffman E., *Rytuał interakcyjny*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2006
- Golczyńska-Grondas A., *Specyfika pracy przedstawicieli służb społecznych w obszarze zagrożenia*, [w:] *(Życie) Na marginesie wielkiego miasta*, red. Warzywoda-Kruszyńska W., Łódź, Instytut Socjologii UŁ, 1999
- Gorzko M., *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*, Szczecin, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, 2008
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2000
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa, PWN, 1995
- Kumaniecka-Wiśniewska A., *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie Żak, 2006
- Kwiatkowska M., *Nauczyciel to też człowiek?*, [w:] *Profesjonalizm a serce. Rozważania o nauczycielu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz z autyzmem*, red. Kowalczyk G., Warszawa, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, 2009
- Maciarz A., *Normalizacja szansą likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2005
- Mrugańska K., *Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej*, „Praca Socjalna” 1995, Nr 1
- Niedbalski J., *Życie i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Łódź, Wydawnictwo UŁ, 2013
- Piekut-Brodzka D., *Domy pomocy społecznej*, „Służba Pracownicza” 1993, Nr 6
- Tarkowska E., *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. Zakrzewska-Manterys E. i Gustavsson A., Warszawa, Wydawnictwo Żak, 1997
- Tarkowska E., Czayka-Chełmińska K., Krantz W. i in., *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Warszawa, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, 1994
- Urbaniak-Zajac D., *Koncepcja profesjonalizacji zawodów społecznych*, [w:] *Kształcenie pracowników socjalnych w przeddzień rozszerzenia Unii Europejskiej*, red. Warzywoda-Kruszyńska W. i Krzyszkowski J., Łódź, Katedra Socjologii Ogólnej UŁ, 1999
- Warzywoda-Kruszyńska W., *(Życie) Na marginesie wielkiego miasta*, Łódź, Instytut Socjologii UŁ, 1999

- Witkowska B., *Osobowościowe uwarunkowania postaw pracowników domów pomocy społecznej wobec osób z zaburzeniami psychicznymi*, Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL, 2005
- Worach-Kardas H., *Problemy ludzi starszych i wynikające stąd potrzeby w zakresie kształcenia pracowników socjalnych*, „Praca Socjalna” 1990, Nr 1–2
- Wyczesany J., *Oligofrenopedagogika*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 1998
- Zakrzewska-Manterys E., *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2010
- Żółkowska T., *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin, Oficyna IN PLUS, 2004

Akty prawne:

- Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. 2004.64.593)
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 27 sierpnia 2012 roku (Dz. U. z 2012 poz. 964)