

Remigiusz Kijak

Dorośli
z głębszą niepełnosprawnością
intelektualną
jako
partnerzy, małżonkowie
i rodzice



Dorośli
z głębszą niepełnosprawnością
intelektualną
jako
partnerzy, małżonkowie
i rodzice

Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

Prace Monograficzne 755

Remigiusz Kijak

Dorośli
z głębszą niepełnosprawnością
intelektualną
jako
partnerzy, małżonkowie
i rodzice

Recenzenci

prof. zw. dr hab. Iwona Chrzanowska

prof. zw. dr hab. Stanisław Kowalik

© Copyright by Remigiusz Kijak & Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2016

redaktor: Anna Siedlik

projekt okładki: Janusz Schneider, Ewa Zamorska-Przyłuska

ISSN 0239-6025

ISBN 978-83-7271-982-9

Wydawnictwo Naukowe UP

30-084 Kraków, ul. Podchorążych 2

tel./faks 12 662-63-83, tel. 12 662-67-56

e-mail: wydawnictwo@up.krakow.pl

<http://www.wydawnictwoup.pl>

druk i oprawa: Zespół Poligraficzny UP zam. 17/16

Spis treści

Wprowadzenie	7
Rozdział 1	
Wykraczanie poza „tradycyjne reprezentacje” niepełnosprawności intelektualnej – nowe spojrzenie na dorosłość człowieka z niepełnosprawnością intelektualną i jego role społeczne (partnera, małżonka, rodzica)	11
1.1. Teoretyczne deskrypcje dorosłości i ról społecznych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną	13
1.2. Dorosłość w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym	20
Rozdział 2	
Socjobiologiczne i społeczne uwarunkowania życia w parze	42
2.1. Socjobiologiczne uwarunkowania życia w parze	46
2.2. Społeczne uwarunkowania życia w parze	53
Rozdział 3	
Związki partnerskie i małżeńskie oraz rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury	63
3.1. Związki partnerskie i małżeństwo u osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście społecznej waloryzacji	72
3.1.1. Partnerstwo i małżeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury	79
3.1.2. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną	89
Rozdział 4	
Założenia empiryczne badań własnych	108
4.1. Wybór teorii i określenie paradygmatu	116
4.2. Badania jakościowe i metoda biograficzna	117
4.2.1. Biografia jako metoda badania spraw najtrudniejszych, w tym intymnych	121
4.3. Rozumiejący wywiad biograficzno-narracyjny jako sposób na badanie spraw skrywanych	129
4.4. Dobór osób do badań	132
4.5. Organizacja badań	135

Rozdział V	
Analiza lingwistyczna miłości, związku i rodzicielstwa	144
Rozdział VI	
Rekonstrukcja biografii osób badanych a uwarunkowania społeczne i podmiotowe prowadzące do tworzenia diady	154
Rozdział VII	
Diada – życie w parze – rozterki i radości ze stworzonej stabilizacji	205
7.1. „Różne odcienie miłości”. Portrety indywidualne – skupione w soczewce życie w diadzie	239
Rozdział VIII	
Plany życiowe i potomstwo	259
Podsumowanie – zakończenie i refleksje	281
Streszczenie	291
Adults with profound intellectual disability as partners, spouses and parents. Summary	292
Bibliografia	293

Wprowadzenie

Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice to książka o miłości, o bliskich intymnych relacjach partnerskich i małżeńskich, to rzecz o rodzicielstwie. Narratorami są osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Na wstępie przedstawię kilka tez, które pomogą zorientować się w charakterze prezentowanego materiału i poruszanych problemów.

1. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są seksualne, mają pragnienia realizowania swojej intymności w bliskim kontakcie z drugim człowiekiem. Budują relacje interpersonalne, stają się partnerami, niekiedy małżonkami, a niekiedy posiadają potomstwo.

2. Małżeństwa lub związki partnerskie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w sposób zróżnicowany. Są związki całkiem udane, harmonijne, a relacje tworzących je partnerów oparte są na wzajemnej bliskości. Są i takie, w których rodzą się dzieci, które przy odpowiednim wsparciu mogą się dobrze rozwijać. Są też i małżeństwa, które radzą sobie słabo a niekiedy bardzo źle. Często związane jest to z negatywnymi doświadczeniami wyniesionymi z domu rodzinnego.

3. Istotny wpływ na funkcjonowanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rolach partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich wywiera środowisko życia i funkcjonowania. Są pary mieszkające samodzielnie, pracujące i mające dzieci. Są pary uwikłane w relacje z rodzicami, którzy utrudniają im samodzielne życie. Zdarzają się też pary mieszkające w instytucjach pomocy czy w mieszkaniach chronionych.

4. W książce zmierzono się z wieloma tabu związanymi m.in. z kwestią prokreacji, macierzyństwa, ojcostwa, małżeństwa. Społeczeństwo z trudem radzi sobie z przejawami seksualności osób niepełnosprawnych, a w związku z tym i z kwestią prokreacji i wychowania dzieci przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie. Dzieje się tak ze względów eugenicznych i problemów związanych z opieką i wychowaniem dzieci przez osoby niepełnosprawne.

5. Kwestią niezmiernie ważną jest brak przemyślanej koncepcji prawnej, systemowej, organizacyjnej dorosłości człowieka z głębszą niepełnosprawnością intelek-

tualną. Obecnie mamy do czynienia z wykluczeniem osób niepełnosprawnych intelektualnie z większości ról przypisanych okresowi dorosłości: praca, dalsza edukacja, życie rodzinne i osobiste, seksualność. Jak trafnie zauważa Amadeusz Krause (2010a: 119), następuje infantylicyzacja dorosłości osób niepełnosprawnych czy wręcz „ujednolicanie” jej. Jak pisze Iwona Chrzanowska (2009) w Polsce obserwujemy proces marginalizacji grup defaworyzowanych, do których niewątpliwie zalicza się osoby niepełnosprawne intelektualnie.

W odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie właściwie w każdej skali mikro- czy makrospołecznej dochodzimy do „dyskusji dotyczących uwarunkowań uczestnictwa lub nieobecności człowieka [niepełnosprawnego – R.K.] w życiu społecznym” (Chrzanowska 2009). Dodać należy, że proces wykluczania osób niepełnosprawnych intelektualnie rozpoczyna się już w szkole. Czynniki społeczne, kulturowe i ekonomiczne, w tym zmiany ustrojowe po 1990 roku, wpłynęły na wzrost ubóstwa na obszarach wiejskich. Pytanie, czy jest to tylko regionalna specyfika, czy ogólnopolska tendencja, wydaje się nadal aktualne (Chrzanowska 2009, 2010). Te dysproporcje stały się przyczyną nierównego traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie w różnych obszarach życia społecznego, szczególnie zawodowego, edukacyjnego, dodałbym: małżeńskiego, rodzicielskiego, i całkowicie wykluczają (w warstwie ekonomicznej, ale i moralnej, etycznej) słabość, niepełnosprawność, Inność (Chrzanowska 2009).

Poruszane w tej książce zagadnienia nieczęsto pojawiają się w literaturze przedmiotu. Z trudem można wskazać polskie prace empiryczne i pogładowe na temat związków partnerskich, małżeństw osób z niepełnosprawnością intelektualną czy ich rodzicielstwa (Zawiślak 2003; Bartnikowska 2004; Gajdzica 2004; Kościelska 2004, 2007; Kowalik 2007; Krause 2010a; Grütz 2011, 2012; Beisert 2013; Izdebski 2013; Kirenko 2013; Parchomiuk 2013; Prokopiak 2013; Żyta 2013; Kijak 2014; Zaorska 2015 i in.), czy w literaturze anglojęzycznej (m.in. Chapman i Pitceathly 1985; Brown 1996; Kandel, Morad, Vardi i Merrick 2005 i in.). W dostępnych pracach poszukiwania badawcze najczęściej dotyczą postaw społecznych wobec małżeństwa, partnerstwa czy rodzicielstwa i w pewnym stopniu oczekiwań osób niepełnosprawnych intelektualnie wobec tych ról. Niewiele jest badań poświęconych uwarunkowaniom partnerstwa, małżeństwa czy rodzicielstwa tych osób, które szczegółowo eksplorowałyby świat jednostkowych, indywidualnych przeżyć, dotykały subiektywnych ocen, pragnień, refleksji, czyli świata ich narracji biograficznych; badań rekonstruujących indywidualne wybory bycia w parze czy jednostkowe decyzje związane z posiadaniem potomstwa. I jest to główny powód napisania tej monografii, drugi związany jest z chęcią przełamania tabu związanego z kwestią pełnienia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego ról społecznych – partnera, małżonka, rodzica.

Praca opiera się na założeniach kilku koncepcji wyrastających z paradygmatu systemowego i częściowo funkcjonalnego. Opisane zostały kolejno trzy podsta-

wowe teorie: koncepcja niezależnego życia Eda Robertsa, koncepcja społecznego zakotwiczenia Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej oraz koncepcja waloryzacji roli społecznej Wolfa Wolfensbergera.

Część empiryczna pracy opiera się na badaniach jakościowych, a więc aktualnych we współczesnej pedagogice specjalnej, i jest próbą odpowiedzi na kilka pytań: dlaczego niektórym osobom z niepełnosprawnością intelektualną udaje się tworzyć związki, co więcej, niektórzy zawierają związki małżeńskie a jeszcze inni posiadają dzieci? Co decyduje, że część społeczności ludzi z niepełnosprawnością intelektualną pokonuje pewne społeczne i indywidualne w tym względzie ograniczenia, a inna grupa (zdecydowanie liczniejsza) staje się bierna życiowo? Jakie muszą zaistnieć warunki, jakie zadziałać czynniki społeczne, kulturowe czy pewne osobiste predyspozycje, aby osoby niepełnosprawne intelektualnie mogły stać się rodzicami, małżonkami, partnerami? Jak wyglądają związki osób niepełnosprawnych intelektualnie, jakie są ich zmartwienia, a jakie odnoszą sukcesy? Jak wygląda ich codzienne życie w parze, jak realizują zadania rodzicielskie?

W prezentowanych badaniach dobór próby, podobnie jak w większości badań jakościowych, nie polegał na sformalizowanej tzw. losowej selekcji części istniejącej czy domyślnej populacji (Flick 2010: 58; Konecki 2000, 2005: 269; Segiet 2013; Podgórska-Jachnik 2013; Borowska-Beszta 2013 i in.), lecz na maksymalizacji wariacji wewnętrznej polegającej na wysycaniu różnymi wariantami opisywanej rzeczywistości. Inaczej mówiąc: dobór ten polega na skompletowaniu zbioru starannie wyselekcjonowanych przypadków (materiałów lub zdarzeń), które składają się na korpus empirycznych przykładów, umożliwiających jak najbardziej owocne zgłębianie badanego zjawiska.

W kontekście omawianych zagadnień stosowne będzie przyjęcie określonego definicyjnego rozumienia pojęcia związku, wyeksponowanego w tytule i rozdziałach książki. Związek zawiera w sobie tworzoną między partnerami relację o charakterze dialektycznym: opiera się na wzajemnym oddziaływaniu partnerów, istotnym w konstruowanych i przeżywanych wspólnie biografiach. Zatem związek jest określony jako typ trwałej relacji dwojga ludzi, w której obie strony wywierają wpływ na postać doświadczanych przez nich biografii podmiotowych i społecznych. W takim rozumieniu za każdym razem, gdy w pracy zostały użyte pojęcia związek partnerski lub partnerstwo, oznaczać to będzie heteroseksualny związek partnerski – związek nieformalny. Należy zaznaczyć, iż osobom głębiej niepełnosprawnym intelektualnie zdecydowanie rzadziej niż osobom pełnosprawnym udaje się tworzyć związki małżeńskie, dlatego w pracy jest mowa zarówno o partnerach, czyli osobach tworzących związki nieformalne, jak i małżonkach tworzących związki formalne.

Podmiotem analiz jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Wszelkie dane zamieszczone w tej pracy dotyczą osób z umiarkowanym

stopniem niepełnosprawności lub pograniczem stopnia umiarkowanego i znacznego. Celowo w badaniach odrzucono grupę osób z głęboką niepełnosprawnością i pograniczem niepełnosprawności znacznej i głębokiej, jak również osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Sformułowania: osoba niepełnosprawna intelektualnie, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, niepełnosprawni intelektualnie, osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, osoby niepełnosprawne w stopniu głębszym itp. w tekście oznaczają osobę z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zakresach opisanych powyżej. Gdy mowa o lekkiej niepełnosprawności lub głębokiej, jest to zaznaczone.

Badania prowadzono przez kilka miesięcy na przełomie lat 2014/2015 w kilku miastach i wsiach na terenie Polski.

Książka składa się z części teoretycznej i badawczej. Została podzielona na osiem komplementarnie połączonych ze sobą rozdziałów. W części teoretycznej odniesiono się do zagadnień związanych z dorosłością osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie, przedstawiono treści dotyczące związków i budowania relacji partnerskich, a także do dostępnych w badaniach polskich i anglojęzycznych doniesień empirycznych na temat partnerstwa, rodzicielstwa i małżeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Rozdział metodologiczny jest próbą rozprawienia się z przyjętą w pracy metodą, w części tej sformułowano problemy badawcze i postawiono kilka tez. Rozdziały piąty, szósty, siódmy i ósmy to prezentacja wyników uzyskanych z analizy badań.

Pragnę podziękować recenzentom: prof. zw. dr hab. Iwonię Chrzanowskiej za wnikliwe i pełne konstruktywne uwagi recenzje, które wpłynęły na ostateczny kształt pracy. Dziękuję również serdecznie prof. zw. dr hab. Stanisławowi Kowalikowi za cenne wskazówki i rady, dzięki którym praca ta wiele zyskała.

Rozdział 1

Wykraczanie poza „tradycyjne reprezentacje” niepełnosprawności intelektualnej – nowe spojrzenie na dorosłość człowieka z niepełnosprawnością intelektualną i jego role społeczne (partnera, małżonka, rodzica)

Tradycyjne reprezentacje to zwrot zaczerpnięty z artykułu Doroty Krzemińskiej *Przypadek Daniela F...* (2012: 15), a oznacza próbę wyjścia poza narzucony kulturowo i społecznie model widzenia niepełnosprawności traktowanej jako ograniczenie, dewaloryzacja, dewaluacja (Wolfensberger 1972).

Odmienne spojrzenie na niepełnosprawność intelektualną powinno oznaczać dążenie do wielowymiarowego, wieloaspektowego postrzegania człowieka, ujmowania jego niepełnosprawności jako elementu jego funkcjonowania, a nie dominującej perspektywy życia jednostki. To jakby wykraczanie poza niepełnosprawność, akcentowanie możliwości i rozwijanie niezaburzonych funkcji. To wreszcie poszukiwanie tych sfer jej rozwoju, które pozostają niezaburzone – „nietknięte doświadczaną niepełnosprawnością”. To w końcu dostrzeganie możliwości uczestnictwa w życiu społecznym poprzez podejmowanie określonych ról społecznych: edukacyjnych, rodzinnych, zawodowych, partnerskich, rodzicielskich.

W rozdziale tym, rozpoczynającym analizę teoretyczną związaną z podjętym w książce tematem, należy odnieść się do kilku kwestii.

1. Spróbować odpowiedzieć na pytanie: **czym jest dorosłość** oraz jak **jest ona przeżywana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną** stopnia głębszego. Warto tu postawić tezę, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które rzeczywiście stały się dorosłymi w sensie psychicznym i społecznym, bowiem podjęły role zawodowe, rodzinne, partnerskie, stanęły przed skrajną sytuacją wymuszającą ich samodzielność. Inaczej można napisać, że w przypadku wielu niepełnosprawnych osób wkraczanie w dorosłość nie jest naturalnym procesem wrastania w rolę dorosłości wzmocnianym opiekuńczymi postawami środowiska rodzinnego. Częściej dzieje się tak, że wysiłki rodziców, profesjonalistów itp. z otoczenia społecznego, którzy stawiają sobie za cel usamodzielnienie osób niepełnosprawnych intelektualnie, tak naprawdę nigdy nie uwalniają tych osób od

poczucia zależności od siebie (Kościelska 2012). Pisał też o tym Amadeusz Krause (2010b) mówiąc o przerahabilitowaniu osób niepełnosprawnych.

2. **Jaka jest rola doświadczeń osobistych i typów relacji z otoczeniem dla kształtowania się procesu** dochodzenia do dorosłości i jej pełnego przeżywania (co jest w pewnym stopniu kontynuacją pierwszego pytania). Jak pisze Małgorzata Kościelska (2012), wady genetyczne czy uszkodzenia centralnego układu nerwowego nie determinują tego procesu w całości. Wydaje się, że mogą zainicjować trudności, spowodować pewne deficyty, ale przecież nie przesądzają o tym, czy osoba niepełnosprawna stanie się osobą dorosłą, czy też nie. Być może w tym względzie większe znaczenie ma społeczna dewaloryzacja osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego w zakresie pełnienia przez nie ról rodzica, małżonka, partnera. Na temat społecznej dewaloryzacji roli społecznej osoby niepełnosprawnej pisała Teresa Żółkowska (2013: 40).
3. Kilka wybranych teorii pomoże w zrozumieniu i analizie materiału empirycznego zawartego w niniejszej książce.



Dorosłość to nie tylko fakt metrykalny, to proces rozwojowy, związany z osiągnięciem dojrzałości biologicznej (zakończenie procesów wzrostu i zdolność do prokreacji), społecznej (w tym zdolność do samodzielnego życia) oraz uczuciowej (związanej z budowaniem intymnych relacji z drugim człowiekiem). Zgodnie z koncepcją Roberta J. Havighursta (1972, za: Przetacznik-Gierowska i Tyszkowa 2002) człowiek realizuje w każdym etapie rozwoju określone zadania, co świadczy o zachodzących w nim zmianach i w jego dojrzewaniu. Zadania wyróżniane przez R.J. Havighursta opisują dokonujący się proces rozwojowy z perspektywy zmian w systemie psychicznym i zachowaniu jednostki oraz z punktu widzenia jej relacji z innymi osobami. Na czas wczesnej i średniej dorosłości¹ przypadają m.in.: wybór małżonka i życie we dwoje, ułożenie sobie życia rodzinnego i wychowywanie dzieci, usamodzielnienie się i wyprowadzka z domu rodzinnego oraz rozpoczęcie kariery zawodowej. Sposób wypełniania zadań jest uwarunkowany indywidualnymi możliwościami jednostki i warunkami jej otoczenia, głównie społecznego.

Dorosłość stanowi ważny etap w życiu człowieka, każdy przechodzi przez te same fazy rozwoju, by na odpowiednim etapie zrealizować przypisane mu role. Dorosłość zatem wiąże się z dojrzałością nie tylko biologiczną, ale również psychiczną i społeczną. Ryszard Urbański-Korż (1999), analizując pojęcie dorosłości, pisze o trzech podejściach do rozumienia tej kategorii:

¹ To faza rozwojowa stanowiąca centralny punkt zainteresowania badawczego w niniejszej książce z uwagi na realizowane w tym czasie zadania rozwojowe. Zainteresowaniem teoretycznym i badawczym objęto grupę osób w wieku od 24 do 40 lat. W pracy nie omówiono problemów dorosłości osób z lekkim i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, z uwagi na to, że specyfika tych stopni jest całkiem różna i zasługuje na osobne opracowanie.

- prakseologicznym – głównym kryterium jest wiek, jest on ściśle oznaczony i stały,
- antropologicznym – człowiek dorasta do własnej wizji życia dorosłego, a dorosłość nie jest kategorią zamkniętą w jakimś momencie życia, lecz dynamiczną, stale zmieniającą się wartością,
- recentywistycznym – rozumienie dorosłości dotyczy terażniejszości jako dominującego kryterium percepcji dorosłości.

Mówiąc o dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, często pomija się ich doświadczenia życiowe, metrykę, osiągnięcia społeczne, a nazbyt skupia się uwagę na ich ograniczeniach intelektualnych. Problemy z dorosłością i dojrzewaniem nie znikną ani nie odłożymy ich na nieznany punkt w czasie tylko dlatego, że nie będziemy ich zauważać. Osoby niepełnosprawne intelektualnie często zostają odarte z wizji własnej dorosłości, nie projektują koncepcji siebie jako osoby dorosłej². Często pozbawiane są możliwości autonomicznego, niezależnego i spontanicznego wyrażania siebie jako osoby dorosłej – przejawia się to najczęściej w społecznych odmowach dotyczących, na przykład, przyszłego życia partnerskiego, prokreacji czy rodzicielstwa. Niepełnosprawny intelektualnie najczęściej pozostaje osobą dorosłą na poziomie prakseologicznym; wejście w okres dorosłości niczego nie zmienia, bowiem osoba taka pozbawiona zostaje szans na urzeczywistnianie swojej koncepcji dorosłości i pozostaje jedynie „czterdziestoletnim dzieckiem”. Niepełnosprawność kojarzy się zasadniczo z większą zależnością od innych – powstaje zatem dysonans pomiędzy samą istotą dorosłości a istotą zaburzenia (Kościelska 2012).

1.1. Teoretyczne deskrypcje dorosłości i ról społecznych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Spośród wielu znanych na świecie i w Polsce koncepcji teoretycznych opisujących codzienność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wybrano te, które w pewnym stopniu przenikają się wzajemnie, ale przede wszystkim mogą stanowić dobre podłoże teoretyczne dla omawianych w niniejszej książce kwestii – związanych z partnerstwem, małżeństwem i rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością

² Niepełnosprawność intelektualna oraz jej konsekwencje w sferze społecznej w znaczący sposób mogą utrudniać wypełnianie wspomnianych zadań rozwojowych. Kluczowym problemem, z jakim muszą sobie radzić osoby niepełnosprawne intelektualnie, to specyfika ich odbioru przez otoczenie społeczne oraz przyjmowane wobec nich postawy. Z badań prezentowanych w literaturze przedmiotu (Sękowski i Witkowska 2002) wynika, że najbardziej negatywne postawy ujawniane wobec niepełnosprawnych dotyczą jednostek chorych psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie. Z badań przeprowadzonych w 2009 roku przez Dom Badawczy Maison na temat postrzegania ludzi niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie, wynika, iż osoby te postrzegane są przede wszystkim jako cierpiące i nieprzewidywalne, a także smutne i powolne.

intelektualną. Jak wspomniano we wstępie, kolejno zostały omówione: **koncepcja niezależnego życia** Eda Roberta³, **koncepcja społecznego zakotwiczenia** Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej oraz **koncepcja waloryzacji roli społecznej** Wolfa Wolfensbergera. Komplementarne z powyższymi koncepcjami jest **podejście postkolonialne** (również ujęte w moich rozważaniach), ciekawie omówione przez Dorotę Krzemińską (2012).

Należałoby nieco przybliżyć nowatorską koncepcję ujmowania niepełnosprawności zaproponowaną przez Stanisława Kowalika (2012), która stanowi interesujący punkt widzenia w opisie niepełnosprawności i, jak się wydaje, może być kierunkiem przyszłościowym. Jak pisze S. Kowalik (2012), dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną najczęściej postrzegana jest z punktu widzenia wymagań społecznych stawianych pełnosprawnym osobom dorosłym, a rehabilitację pojmuję się jako wypełnianie luki stworzonej ograniczonymi przez niepełnosprawność zasobami indywidualnymi a oczekiwaniami społecznymi odnoszącymi się do ludzi w określonym wieku.

Do życia osób niepełnosprawnych przykładą się matrycę rozwojową, taką jaką zaproponowali wielcy teoretycy psychologii rozwojowej [...] Taki sposób wykorzystania podejścia rozwojowego do badania dorosłości osób niepełnosprawnych uznają za marnowanie szansy na stworzenie nowego paradygmatu w badaniu problematyki niepełnosprawności, a także za taki zabieg teoretyczny, który nie może przyczynić się do postępu w udzielaniu skutecznej pomocy w rozwoju tych osób (Kowalik 2012: 39).

Warto zatrzymać się na chwilę na zaproponowanej przez S. Kowalika perspektywie opisanej w artykule *Pomoc w dochodzeniu i utrzymywaniu własnej dorosłości przez osoby niepełnosprawne*. Jak pisze autor: „mówiąc o dorosłości jako fazie w życiu człowieka, trzeba przede wszystkim dookreślić pojęcie rozwoju w taki sposób, aby było ono przydatne dla rehabilitacji a następnie w tym kontekście dookreślić ten etap życia” (Kowalik 2012: 36) – chodzi więc o to, żeby nie mówić o „przebiegu rozwoju”, ale raczej o „człowieku rozwijającym się” – różnica jest podstawowa. Do takiego podejścia do rozwoju – jako rozwijającego się systemu, a nie systemu będącego w określonej fazie rozwoju – przystaje **teoria samoorganizujących się systemów**. Najbardziej znanymi jej przedstawicielami są Francisco Varela i Humberto Maturana (1980, za: Kowalik 2012: 37). Zaproponowali oni podejście traktowania wszystkich organizmów żywych jako „sieci elementów, które w sposób spójny utrzymują niezależność od środowiska, pod warunkiem że ciągle będą doskonaliły własną strukturę, a także będą zwiększały liczbę powiązań z otoczeniem nie tracąc jednak własnej autonomii”

³ Warto przywołać opracowanie Beaty Borowskiej-Beszty (2012), w którym zostały omówione najważniejsze koncepcje i teorie niepełnosprawności XX i XXI wieku. Autorka odnosi się również do kontekstualnych i historycznych rozważań nad niepełnosprawnością, sięgając do wczesnych koncepcji niepełnosprawności. Na uwagę zasługuje nowatorska koncepcja rehabilitacji kulturowej osób dorosłych z zaburzeniami rozwoju.

(Kowalik 2012: 37). Tak więc można powiedzieć, za Clancy Blair i C. Cybele Raver (za: Kowalik 2012: 37) że rozwój traktowany jest w tej koncepcji jako „ciąg powtarzających się cykli: zachowanie, dalej rezultat, następnie większa złożoność i spójność organizmu, a na koniec powiększenie związków z otoczeniem”. Tak rozumiana dorosłość może być tylko traktowana jako indywidualne – u każdego człowieka nieco inne – dojście do określonego punktu w samoorganizacji. Decyduje o tym przede wszystkim: „a) posiadana pula informacji genetycznych, które stanowią o początku samoorganizującego się system, b) następnie zasoby środowiska życiowego, które w większym lub mniejszym stopniu umożliwiają dochodzenie do poszerzania zakresu powiązań jednostki z otoczeniem oraz rozbudowywaniu własnej złożoności, wreszcie c) całość zdobytych informacji o własnej historii życia i historii życia innych ludzi traktowanych jako samoorganizujące się systemy” (Kowalik 2012: 38). Koncepcja rozwoju zakłada, że człowiek osiąga w określonym czasie maksimum własnych możliwości rozwojowych – takie rozumienie rozwoju oznaczałoby, że dorosłość stanowi ostatni etap, potem następuje już regres – co jest niezgodne z koncepcją samorozwijających się systemów. I dochodzimy teraz do autorskiej koncepcji S. Kowalika, który pisze, iż w świetle koncepcji samoorganizujących się systemów w pewnym sensie odrzuca się tradycyjne rozumienie dorosłości człowieka. Koncepcja umożliwia sformułowanie całkiem nowego podejścia do badania niepełnosprawności, co oznacza, że nabycie trwałego uszkodzenia organizmu można traktować jako poważne zakłócenie rozwoju człowieka, można bowiem oczekiwać, że każda dysfunkcja winna być likwidowana w ramach naturalnych możliwości rozwojowych jednostki. Trwałość uszkodzenia powoduje, że człowiek rozwija się nadal, ale w „nietypowy sposób” (Kowalik 2012: 39). Tak więc dochodzenie do „spójności wewnętrznej” będzie przebiegało u niego wolniej, a tworzone więzi z otoczeniem będą miały inny zakres, a także inną trwałość. Zatem w myśl tej koncepcji człowiek nie traci możliwości samoorganizowania się, lecz realizacja tego procesu zostaje w pewnym stopniu zmodyfikowana przez posiadaną niepełnosprawność. „Niezależnie od charakteru i wielkości niepełnosprawności cel samoorganizacji jest ciągle taki sam – uzyskanie jak największej autonomii w stosunku do środowiska życiowego, gdyż to jest warunkiem koniecznym do zapewnienia sobie możliwości samoorganizacji, a więc również własnego rozwoju” (Kowalik 2012: 40). C. Blair i C.C. Raver (za: Kowalik 2012: 37) zauważają, że koncepcja samoorganizujących się systemów nie daje uzasadnienia dla wyodrębniania fazy rozwojowej. Zgodnie z tą teorią każdy człowiek niejako sam określa kierunek własnego rozwoju a doszukiwanie się podobieństw w zakresie uzyskanych rezultatów rozwojowych w określonym przedziale czasu życia jest nadmiernym uproszczeniem i tylko względy praktyczne uzasadniają wyodrębnianie wspólnych faz rozwoju dla wszystkich ludzi. Mimo takiej konstatacji, skonfrontowanie procesu samoorganizacji z nabyciem niepełnosprawności doprowadziła S. Kowalika do wniosku, że „z innymi problemami

rozwojowymi zetknie się osoba z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą we wczesnym dzieciństwie, a zupełnie inny charakter będą miały te problemy, gdy dojdzie do dysfunkcjonalności organizmu w późniejszym okresie rozwoju. Oznacza to, że pomoc udzielana osobom niepełnosprawnym należącym do obu kategorii powinna różnić się w zasadniczym stopniu” (Kowalik 2012: 42).

Z główną tezą niniejszej książki – osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do niezależnego życia, tworzenia bliskich i intymnych relacji z drugą osobą – koresponduje **koncepcja niezależnego życia** Eda Roberta⁴. Skoncentrowana na osobie z niepełnosprawnością, jej podmiotowych wyborach i niezależnym życiu w stopniu możliwym do osiągnięcia⁵ koncepcja powstała w latach 60. XX wieku w krajach skandynawskich i w latach 70. w Stanach Zjednoczonych. Jej filozoficzne założenia oparte są na przestrzeganiu, uznawaniu i respektowaniu praw osób z niepełnosprawnością, ich umacnianiu (*empowerment*) i akceptowaniu szacunku do samych siebie (*self-respect*). Osoby te mają prawo do sprawowania pełnej kontroli nad własnym życiem (Borowska-Beszta 2012), czyli mają te same prawa i mogą realizować te same wybory i role społeczne jak ich rówieśnicy bez niepełnosprawności, z tym tylko, że osoby niepełnosprawne intelektualnie muszą do tych zadań być odpowiednio przygotowane. Służą temu np. treningi udanego i świadomego rodzicielstwa, treningi efektywnego bycia w związku i in. Według koncepcji niezależnego życia⁶ dorośli z niepełnosprawnością mają prawo do: niezależności, przemieszczalności, indywidualności, samostanowienia (*self-determination*), umacniania i integracji z głównym nurtem społeczeństwa (Wright za: Borowska-Beszta 2012). Oznacza to możliwość przeniesienia osób z niepełnosprawnością do społeczności lokalnych wraz z przyznaniem im

⁴ Na temat rzeczywistości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną na początku XX wieku i powstawaniu koncepcji niezależnego życia pisze m.in. Steven E. Brown (za: Borowska-Beszta 2012: 172). Sięga do obszarów dyskryminacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną – na początku XX wieku powszechna była segregacja seksualna osób z niepełnosprawnościami i ich sterylizacja realizowana i wdrażana w Stanach Zjednoczonych od 1910 roku. Badacz wskazuje na opresyjne działania społeczeństwa amerykańskiego wobec osób z niepełnosprawnością. Podkreśla, że ówczesne placówki mające wspierać dorosłe osoby z niepełnosprawnością działały wobec nich w sposób restrykcyjny, paternalistyczny i supresyjny.

⁵ Koncepcja niezależnego życia może być rozumiana jako umiejętność podejmowania aktywności związanych z opieką nad samym sobą (*self-care*) oraz partycypowaniem w procesie samostanowienia (*self-determination*) w najmniej ograniczającym środowisku (*least restrictive environment*) (Wright, za: Borowska-Beszta 2012: 171).

⁶ Ed Roberts, twórca koncepcji niezależnego życia, mimo mózgowego porażenia dziecięcego (quadriplegii) i permanentnego podłączenia do respiratora rozpoczął studia uniwersyteckie w Berkley. W połowie lat 60. XX wieku dla amerykańskiej opinii publicznej stał się symbolem możliwości realizowania własnych planów życiowych. W konsekwencji aktywnego działania na rzecz niezależnego życia w kampusie, w Berkeley zwiększyła się liczba studentów z niepełnosprawnościami (Borowska-Beszta 2012: 173).

praw do pełnienia ról rodzicielskich i partnerskich. Jest to też droga do zwiększenia stopnia ich niezależności od innych ludzi poprzez tworzenie programów zaspokajających różnorodne potrzeby rozwojowe, np. tworzenie alternatywnych form życia społecznego, jak mieszkalnictwo chronione czy mieszkalnictwo readaptacyjne. Wymaga to stworzenia odpowiedniej struktury i przestrzeni w społeczności lokalnej, która jest w stanie wytworzyć naturalne mechanizmy readaptacji.

Koncepcja ta, zakładająca rozwój wolności, autonomii i swobody wyboru dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, nie jest w pełni akceptowana w kulturze dominującej w Polsce. Wykazuje to wiele badań (Kościelska 2004, 2007a; Krause 2010a; Dykciuk 2010 i in.). W kontekście omawianych zagadnień owa dyskryminacja (waloryzacja⁷) jest jeszcze bardziej widoczna.

Koncepcja społecznego zakotwiczenia Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej (2013: 45–60) poprzez powiązanie problematyki tożsamości, adaptacji i integracji społecznej może być pomocna w rozważaniach na temat funkcjonowania dorosłego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie. Choć jej twórczyni jest socjologiem i skonstruowała tę teorię w odniesieniu do migrantów, nic nie stoi na przeszkodzie, aby spróbować jej założenia przetransportować na grunt pedagogiki specjalnej i odnieść ją do dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i ich ról społecznych.

Koncepcja Grzymały-Kazłowskiej ze względu na odwołanie do metafory kotwicy umożliwia wyjście poza tradycyjny sposób myślenia, pozwala zobrazować nowe zjawisko oraz ułatwia jego zrozumienie (Lompart 2010, za: Grzymała-Kazłowska 2013). A. Grzymała-Kazłowska proponuje zdefiniować roboczo zakotwiczenie jako „poszukiwanie istotnych punktów odniesienia i oparcia – kotwic, które pozwalają osiągnąć relatywną psychospołeczną stabilność w nowej sytuacji życiowej” (Grzymała-Kazłowska 2013: 53). W odniesieniu do podjętej problematyki chodzi o poszukiwanie takich punktów oparcia, które pozwoliły lub pozwalają osobie niepełnosprawnej intelektualnie budować relacje intymne i funkcjonować w rolach rodzicielskich. Wykorzystywane przez człowieka niepełnosprawnego kotwice umożliwiają mu zlokalizować swoje „miejsce w świecie”, upostaciwić własne poczucie istnienia oraz dają podstawę psychologicznego i społecznego funkcjonowania. Owo poszukiwanie zakotwiczenia jest widoczne zwłaszcza w sytuacji głębokich zmian⁸, jak również w obliczu kryzysów i doświadczeń granicznych (poszukiwanie partnera, bycie w związku,

⁷ Patrz: koncepcja waloryzacji roli społecznej W. Wolfensbergera (1972) omówiona w rozdziale trzecim.

⁸ A. Grzymała-Kazłowska „głęboką zmianę” utożsamia z migracją międzynarodową. Jednak głęboką zmianę należy traktować zdecydowanie szerzej: może ona oznaczać punkt zwrotny, jakąś psychologiczną zmianę w życiu, kryzys, punkt przełomowy. Dla mnie takimi punktami przełomowymi w niniejszym projekcie badawczym jest znalezienie partnera przez osoby niepełnosprawne intelektualnie i związana z tym zmiana statusu życia oraz posiadanie dziecka.

wchodzenie w nowe role społeczne partnera, małżonka, rodzica). Można przyjąć, że w takich właśnie okolicznościach uwidacznia się potrzeba osiągnięcia poczucia stabilności i dążenie do poszukiwania punktów oparcia życiowego (w osobie partnera, wspierających rodzicach, postępowych i otwartych instytucjach, ale również we własnych siłach i kompetencjach). A. Grzymała-Kazłowska wymienia różne typy kotwic: subiektywne i obiektywne kotwice oraz odpowiednie typy zakotwiczenia. Jako przykład pierwszego typu podaje poczucie sprawstwa, pewnej mocy sprawczej związanej z własnymi siłami i umiejętnościami, całe zaplecze wychowawcze, edukacyjne, osobowościowe. Kotwice te wiążą się z cechami osobowości jednostki i koncepcją samej siebie, indywidualnie wyznawanymi ideami i wartościami. Przykładem drugiego typu jest formalna przynależność społeczna, lokalna, rodzinna, partnerska, instytucjonalna. Pozostałe typy kotwic, takie jak: role społeczno-zawodowe jednostki (np. rodzinne i zawodowe) czy pozycja w strukturze władzy i przynależność grupowa, najczęściej mogą mieć charakter mieszany.

Koncepcja społecznego zakotwiczenia łączy zagadnienia tożsamości i więzi społecznych oraz wskazuje sposób badania tego, jak dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w sensie subiektywnym i obiektywnym ustanawiają punkty swojego życiowego oparcia w „społeczeństwie przyjmującym”⁹. Pozwala ona uwzględnić rolę tożsamości w adaptacji i integracji. Procesom adaptacji niepełnosprawnych osób towarzyszą nie tylko społeczno-kulturowe zmiany tożsamości, ale i niedoceniane do tychczas przemiany indywidualnej tożsamości osób niepełnosprawnych. Kategoria społecznego zakotwiczenia odnosząca się do procesów przystosowania się jednostek do życia w nowym otoczeniu społeczno-kulturowym i nowych rolach społecznych partnera, małżonka, rodzica pozwala traktować ludzi niepełnosprawnych intelektualnie jako poszukujących bezpieczeństwa i stabilności w życiu – na wzór – model życia osób pełnosprawnych. W procesie tym uwzględnić trzeba fakt, że w swoich działaniach opierają się oni na istniejących strukturach i instytucjach (o stabilizującym charakterze) oraz własnym potencjale, co stanowi podstawę ich zakotwiczenia w rolach i czyni z nich tym samym przynależnych do społeczeństwa.

Korespondującą z przedstawionymi wcześniej koncepcjami jest **koncepcja waloryzacji roli społecznej** Wolfa Wolfensbergera. W. Wolfensberger zmodyfikował pojęcie normalizacji, tworząc nową koncepcję zwaną teorią waloryzacji roli społecznej. Według W. Wolfensbergera waloryzacja roli społecznej polega na „umożliwieniu, ustanowieniu, umocnieniu, zachowaniu i/lub ochronie ról społecznych cieszących się szacunkiem, szczególnie dla ludzi zagrożonych niedowartościowaniem, przez zastosowanie, tak dalece jak to możliwe, środków społecznie akceptowanych” (Elks 1994: 266). By pomóc osobie niepełnosprawnej pełnić rolę cenioną społecznie (partnera,

⁹ Społeczeństwo, przyjmując sformułowanie zaczerpnięte z teorii A. Grzymały-Kazłowskiej (2013), odnosi się do tego, co w pedagogice specjalnej nazwiemy społeczeństwem inkluzyjnym.

małżonka, rodzica), trzeba przede wszystkim określić jej społeczne potrzeby, np. poprzez zbadanie jej wcześniejszych doświadczeń. Następnie można przejść do tworzenia zindywidualizowanych i cenionych społecznie ról, by na koniec zapewnić pomoc w ich wykonywaniu.

Należy zaznaczyć, że termin dewaloryzacja oznacza, za W. Wolfensbergerem, dewaluację. Wolfensberger (1983) odnosi się do francuskiego tłumaczenia tych pojęć, zauważył bowiem, że Francuzi używają słowa *dévalorisation* dla oznaczenia pojęcia dewaluacja. Eksplorując literaturę warto odnieść się do pracy Beaty Borowskiej-Beszty (2012). Autorka, bazując na pracy Raymonda A. Lemaya (1995), również opisuje tę zależność pojęciową. W pracy badaczki odnajdujemy wytłumaczenie tych zależności: „We Francji pojęcia *dévalorisation* i *valorisation* są używane po to, aby wskazać pozytywne bądź negatywne wartościowanie” (Borowska-Beszta 2012: 148). I dalej:

Dla W. Wolfensbergera dewaluacja była oznaką i piętnem odpowiedzi społeczeństwa na ludzi z oczywistymi cechami i tożsamościami (włączając w to uszkodzenia) i skutkowało to byciem «ranionym» na wiele różnorodnych sposobów, co z kolei stało się wspólnym, powszechnym doświadczeniem, często trwającym całe życie. W. Wolfensberger uważał, że osoba postrzegana w społeczeństwie jako mająca niską wartość, jest traktowana w sposób odzwierciedlający tę percepcję. Oznacza to słabej jakości mieszkalnictwo, złe warunki edukacji, zatrudnienie na stanowiskach o niskim prestiżu [...] Osoba dewaluowana będzie odrzucana, separowana oraz izolowana. Wszelkie pozytywne rzeczy w życiu, rozumiane jako stale obecne w życiu ludzi wartościowanych pozytywnie, będą negowane lub odbierane osobom dewaluowanym (Borowska-Beszta 2012: 148).

Ewa Domańska (2008) pisze o **perspektywie postkolonialnej** jako użytecznej płaszczyźnie prezentowania zjawisk o charakterze podporządkowania i dominacji, niesprawiedliwości społecznej. Do perspektywy tej dołącza się w ostatnich latach również osoby wykluczone, marginalizowane oraz niepełnosprawne (Domańska 2008; Gandhi 2008; Krzemińska 2012). Perspektywa postkolonialna stanowi znakomite uzupełnienie dla wcześniej przedstawionych koncepcji i jest czymś w rodzaju spajającej te poglądy klamry. Jak pisze D. Krzemińska:

skolonizowany niepełnosprawny intelektualnie najczęściej widziany jest jako jednostka nieporadna, niesamodzielna, wymagająca stałej kontroli [...] i jako taka potrzebuje, by uruchomić dla niej rozległą praktyczno-działaniową sferę, która w swoim repertuarze rozmaitych ofert pomyślanych dla niepełnosprawnego intelektualnie dorosłego stworzy warunki dla jego ustawicznego doskonalenia się, poprawiania się, stając się nieustannym permanentnym narzucanym przez całe życie zadaniem (Krzemińska 2012: 55).

Perspektywa postkolonialna uwypukla braki systemu pomocy społecznej, ukazując w sposób wykrzywiony jej „misję rehabilitacyjną”. Kolonizatorzy – w tym przypadku system pomocy społecznej, paternalistyczny rodzic, nadopiekuńczy profesjonalista – przygotowują cały wachlarz oferty pomocowej, uzależniając od siebie, czy

inaczej, kolonizując osobę niepełnosprawną intelektualnie. Poziom i zakres aktywności osoby niepełnosprawnej jest ograniczony przez ofertę pomocową – niepełnosprawny ma się dostosować i być jej biernym odbiorcą. Jak zauważa D. Krzemińska: „niepełnosprawny intelektualnie podopieczny skazany jest na repertuar przedsięwzięć i działań zaplanowanych przez pełnosprawnego terapeutę [...] ten w gorliwym dążeniu do spełniania misji rehabilitacyjnej projektuje działania, które niekoniecznie korespondują z faktycznymi potrzebami osoby niepełnosprawnej” (Krzemińska 2012: 56). Dodam, że dążenie do samodzielności i autonomicznego bycia w związku partnerskim i pełnienie roli rodzica staje w sprzeczności z większością programów rehabilitacyjnych. Mimo że wiele mówi się o autonomii osób niepełnosprawnych intelektualnie, rzadko daje się im faktyczny wybór w zakresie pełnienia ról partnera czy rodzica. Jeden z teoretyków postkolonializmu, Homi K. Bhabha, uważa, że kolonizator nie pyta kolonizowanego o jego perspektywę – nie jest ona ważna, uprzywilejowany zostaje głos dominującego kolonizatora (Bhabha, za: Krzemińska 2012: 56). Perspektywa postkolonialna pozwala zwrócić uwagę na fakt ujednolicania dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie, sprowadzając ich do biernych odbiorców oferty pomocowej niebędących w stanie samodzielnie wytworzyć aktywności zmierzających do samodzielności i efektywnego rodzicielstwa i partnerstwa.

Podobnie jest z tradycyjnym podejściem do niepełnosprawności intelektualnej całkowicie ignorującym faktyczne możliwości społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podejście to zaprzecza istnieniu potrzeb uczuciowych, miłości, bliskości erotycznej. Moje badania (Kijak 2010, 2014) rzuciły nieco światła na tę kwestię. Dziś już można powiedzieć, że osoby te są w stanie tworzyć satysfakcjonujące związki partnerskie, a przy odpowiednim wsparciu być odpowiedzialnymi rodzicami. Daleki jestem od utopijnego przekonania, że osoby niepełnosprawne intelektualnie są w pełni samodzielne i zdolne do wszelkiej aktywności, w tym partnerskiej i rodzicielskiej. Chcę jednak podkreślić, że wszelkie generalizacje zafałszowują faktyczny obraz osób niepełnosprawnych intelektualnie i pozbawiają indywidualnego spojrzenia na unikalność jednostkowych biografii (por. Krzemińska 2012).

1.2. Dorosłość w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Według M. Kościelskiej dorosłość można rozpatrywać w sensie społecznym, wówczas oznacza ona sposób zachowania, który cechuje się „poważnym stosunkiem do zadań”, odpowiedzialnością za siebie i innych (Kościelska 2012: 17). Dorosłość w sensie psychologicznym rozumiana jest m.in. jako zdolność do abstrakcyjnego myślenia, odraczania reakcji, panowania nad emocjami, nieuleganie impulsom, kierowanie się uczuciami wyższymi. Z dorosłością łączy się pojęcie tożsamości – w kategoriach

osobistych oznacza ona „czucie się” osobą dorosłą, która odpowiada za siebie i cieszy się swoją wolnością (Kościelska 2007b, 2011; Dykcik 2010; Zaborniak-Sobczak 2014).



Problem dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną¹⁰ jest szczególnie złożony, ponieważ, jak pisze M. Kościelska:

mając szersze kontakty z otoczeniem społecznym, obserwują różne wzory zachowań ludzi dorosłych, a równocześnie zdają sobie sprawę z tego, że nie wszystkie te formy są dla nich dostępne [...] jeszcze parędziesiąt lat temu większość z nich po zakończeniu czy zaprzestaniu edukacji szkolnej siedziała po prostu w domu i ewentualnie pomagała w gospodarstwie [...] współcześnie rozwinęły się różne formy aktywizacji tych osób w formie warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywizacji zawodowej, zakładów pracy chronionej. Nie zmienia to faktu, że w tych instytucjach osoby niepełnosprawne na ogół są traktowane dyrektywnie i oczekuje się od nich przede wszystkim posłuszeństwa i podporządkowania: mają opanować pewne czynności, dostosować się do wymagań, panujących w danym środowisku i nie ma tam praktycznie warunków do przeżywania dorosłości, podejmowania decyzji, dokonywania wyborów (Kościelska 2011: 19–20).

W stosunku do grupy ludzi z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego trudno mówić o szansie na niezależność materialną czy możliwość samodzielnego zamieszkania. Zapomogi w postaci rent są bardzo niskie, brakuje rozwiniętego systemu mieszkań chronionych, nie ma wystarczającej liczby stanowisk pracy dostosowanych do możliwości tych osób – a przecież podejmowanie pracy, nawet niskokwalifikowanej, ale użytecznej i wynagradzanej godziwie, daje osobom niepełnosprawnym poczucie rzeczywistej dorosłości. Znacznie bardziej skomplikowana jest sytuacja osób

¹⁰ W niniejszej książce opisałem problematykę partnerstwa, małżeństwa i rodzicielstwa dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – stopień umiarkowany i pogranicze stopnia umiarkowanego i znacznego. Mówiąc o głębszej niepełnosprawności intelektualnej, mam na uwadze osoby, które na ogół kończą podstawowe szkoły specjalne, czasem zawodowe. Potrafią się samodzielnie przemieszczać i porozumiewać. Wykonują samodzielnie rozmaite domowe czynności, potrafią się w małym zakresie same poruszać po okolicy. Dokładna charakterystyka nie była celem tego opracowania. Warto jednak, choć w ogólnym zarysie przedstawić najważniejsze cechy niepełnosprawności intelektualnej. Osoby z głębszą niepełnosprawnością (umiarkowana i znaczna) mogą mieć problem z poruszaniem się, z zachowaniem równowagi; częściej poruszają się na wózkach inwalidzkich z powodu dodatkowo występujących wraz z niepełnosprawnością intelektualną zaburzeń neurologicznych czy niepełnosprawności ruchowej (por. Wyczesany 2011). Są mniej sprawne manualnie, mają problemy z precyzją ruchów. Zaburzona jest u nich motoryka mała i duża, odbiór wrażeń zmysłowych – może u nich wystąpić nadwrażliwość na dźwięk, światło. Zaburzony jest również sposób komunikowania się ze światem. Są w tej grupie osoby bardzo dobrze posługujące się mową werbalną i pozawerbalną jak i takie, które posługują się mową alternatywną, np. używają piktogramów, gestów. Ich sposób myślenia jest na poziomie operacyjnym lub przedoperacyjnym. Mają problemy z zapamiętywaniem. Ich rozwój społeczny jest zróżnicowany: od dużego stopnia samodzielności do stanu wymagającego pomocy osób trzecich (Wyczesany 2011).

z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Można w ich przypadku mówić o utracie statusu osoby, ograniczaniu jej praw, wykluczeniu z ról edukacyjnych (Kopeć 2013).

Doświadczanie niemożności przeżywania swojej dorosłości we właściwy sposób jest źródłem cierpienia osób niepełnosprawnych. Brak dobrej pracy, poczucie zależności od rodziców stanowią czynniki hamujące kontakty intymne. Nawet jeśli zawiąże się jakaś forma bliskości między tymi osobami, to nie przekłada się ona na plany jej realizacji w życiu. Marzenia o małżeństwie i dzieciach odkładane są na kiedyś, na bliżej niedookreślone terminy. I nie jest to tylko funkcja ograniczenia myślenia perspektywicznego, właściwa osobom z niepełnosprawnością intelektualną, ale wyraz autentycznej niemożności planowania swojego dorosłego życia wobec braku realnych życiowych przesłanek do niego (Kościelska 2012).

W drodze ku respektowaniu dorosłości należy rozpatrzyć, jak poszczególne składowe tej kategorii mogą być realizowane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie stopnia głębszego:

- małżeństwa osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie należą do rzadkości, z jednej strony ze względu na ubezwłasnowolnienie, ale także z powodu paternalistycznych postaw rodziców i opiekunów tych osób; niewystarczające jest również poradnictwo w zakresie prokreacji, małżeństwa, rodzicielstwa, seksualności i partnerstwa,
- mieszkalność dla osób niepełnosprawnych intelektualnie nie stanowi propozycji wystarczającej, mogącej zaspokoić potrzeby wszystkich dorosłych osób niepełnosprawnych, chcących zamieszkać wspólnie z partnerem lub małżonkiem,
- odpowiedzialność jako atrybut dorosłości, rozumianej jako dojrzałość do świadomego podejmowania decyzji w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie, sprowadza się do bardzo wąskiego zakresu działań, w granicach kontroli opiekunów i terapeutów,
- zdolność do podejmowania decyzji związana z ponoszeniem konsekwencji – niestety, osoby niepełnosprawne traktowane są tak, jakby nie mogły popełniać błędów, roztoczona opieka, zarówno rodzicielska, jak i instytucjonalna, chroni je przed jakimkolwiek niepowodzeniami, a brak odporności na porażki wyklucza je z bycia w pełni dorosłymi,
- odczuwanie własnej autonomii, indywidualności – osoby niepełnosprawne intelektualnie traktowane są, często nieświadomie, jako jednorodna masa zwana „upóźdzonymi”, gdzie zatarte są różnice, indywidualne potrzeby, uznawane wartości, chęć różnienia się od innych,
- ogromne znaczenie dla wizji własnej dorosłości ma praca, ale osoby niepełnosprawne intelektualnie nadal niechętnie są zatrudniane na otwartym rynku pracy, a dostępne dla nich formy pracy chronionej w sposób niewystarczający dają im poczucie przydatności i dorosłości.

Z całości problemów dotyczących dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wyrasta jeszcze jeden tabuizowany temat, a mianowicie brak przygotowania ludzi dorosłych z niepełnosprawnością do starości (Wolska 2014).

Współczesne myślenie o człowieku niepełnosprawnym intelektualnie oscyluje pomiędzy dwoma ogólnymi stanowiskami: wyznaczającym zakres wsparcia i opieki a zakresem możliwości społecznego uczestnictwa tych osób. Pierwsze z nich ma długą tradycję i określane jest mianem biologicznego ujęcia niepełnosprawności intelektualnej. Niepełnosprawność traktowana jest tu jako stan psychiczny jednostki, jako cechy jej osobowości. W orientacji tej jednak nie dostrzega się możliwości pełnego przystosowania społecznego pacjenta niepełnosprawnego. Drugie stanowisko, społeczne, ukazuje osobę niepełnosprawną jako członka społeczności ludzi pełnosprawnych, a podstawowym celem współczesnej rehabilitacji jest przygotowanie niepełnosprawnego do pełnego uczestnictwa w zadaniach dorosłości. Współczesny cel rehabilitacji jest znacznie szerszy niż proponowany przez podejście biologiczne i zakłada:

- neutralizację dysfunkcji rozwojowych,
- kompensowanie braków rozwojowych przez rozwijanie niezaburzonych funkcji,
- usprawnienie funkcjonowania całego organizmu,
- przygotowanie do procesu nauki i wychowania,
- przygotowanie do pełnienia ról społecznych i funkcjonowania w społeczeństwie,
- podjęcie pracy zawodowej,
- pełnienie ról przypisanych dorosłości, m.in.: rodzicielstwa, życia w partnerstwie i realizacji funkcji seksualnych w partnerstwie (Krause 2010a: 47).

Uznanie dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie stanowi ważny aspekt rehabilitacji i pozostaje w zgodzie ze współczesnymi koncepcjami niepełnosprawności intelektualnej. Jednak nadal brakuje jasnych przesłanek, jak tę dorosłość traktować i jakie zakresy zadań dorosłości mogą być realizowane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Oczywiście nie należy popadać w skrajny optymizm i lansować poglądu, że każda osoba niepełnosprawna intelektualnie przy odpowiednim wsparciu może pełnić role partnera czy rodzica. W tym wglądzie należy być ostrożnym, bowiem w niektórych przypadkach nawet najlepsze wsparcie nie zagwarantuje, że osoba niepełnosprawna intelektualnie będzie dobrym rodzicem lub małżonkiem czy partnerem. Ableizm zaś, oznaczający teoretyczne założenie o braku niepełnosprawności u osób niepełnosprawnych, w gruncie rzeczy może być krzywdzący dla samych osób niepełnosprawnych, które bez pomocy w wielu przypadkach nie są w stanie funkcjonować samodzielnie. Chodzi więc o to, aby patrzeć realnie na możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie w zakresie posiadania potomstwa i bycia partnerem.

Pełne przeżywanie dorosłości przez osoby niepełnosprawne intelektualnie nie zawsze musi oznaczać całkowite uczestnictwo w rolach dorosłości. Chodzi jednak

o stworzenie przestrzeni do bycia dorosłym na miarę psychicznych i fizycznych możliwości osoby niepełnosprawnej, bez ograniczania, bez nakazywania, bez pouczenia ze strony terapeutów i rodziców. Niektóre osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębszym ze względu na swoje dysfunkcje w oczywisty sposób nie mogą stać się w pełni niezależne od pomocy innych, bowiem niekiedy potrzebują wsparcia w najprostszych czynnościach. Jednak „nie ma stanu tak głębokiego niepełnosprawności intelektualnej, w której by osoba ludzka nie czuła, jak jest traktowana: czy jak przedmiot, czy jak osoba, która ma potrzeby, upodobania i należy jej się szacunek” (Kościelska 2012: 19).

Jaka jest zatem rola doświadczeń osobistych i typów relacji z otoczeniem dla kształtowania się procesu dochodzenia do dorosłości? Odpowiadając na to pytanie, można zacząć od stwierdzenia, iż niepełnosprawność człowieka nie jest stanem, lecz dynamiczną sytuacją, w której znajduje się osoba z określonym uszkodzeniem organizmu i osoby z nią związane, na przebieg której wpływ mają takie zmienne jak: osobowość jednostki dotkniętej uszkodzeniem, jej indywidualne predyspozycje, warunki środowiska społecznego, jego zawartość oraz zróżnicowany system wsparcia społecznego – rozwój osoby z niepełnosprawnością pod wpływem udzielanego jej wsparcia lub regres rozwojowy wynikający z braku wsparcia. Dodać można w kontekście omawianych zagadnień, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną może funkcjonować w sposób porównywalny do osób pełnosprawnych – w zakresie pełnienia określonych ról społecznych (rodzica, partnera, małżonka). Dzieje się tak, bowiem osoby te korzystając z elastycznych systemów wsparcia społecznego w pełni mogą rozwijać swoją osobowość, uzyskują wyższą sprawność, odczuwają satysfakcję z życia, mają lepszą zdolność kontrolowania siebie w biegu swojego życia i lepszego dostosowywania się do wymagań społecznych. W kontekście **zasady normalizacji** chodzi o możliwie najpełniejsze włączenie osób niepełnosprawnych w życie w zróżnicowanej grupie społecznej. Chodzi też o tworzenie takich warunków, które sprzyjają rozwojowi każdego człowieka i wydobywają jego najlepsze zdolności, zapewniając mu możliwości uczestnictwa w życiu społecznym, pełniąc w nim określone role społeczne.

Krystyna D. Rzedzicka (2003: 95) przeprowadziła badania na temat rozumienia zjawiska dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W wyniku analizy fenomenograficznej wyróżniła następujące koncepcje dorosłości. Pierwszą z nich jest „dorosłość jako dojrzałość”. Według badaczki respondenci ujmujący dorosłość jako dojrzałość lokują jej istotę w kategoriach dojrzałości wewnętrznej, psychicznej, emocjonalnej, mentalnej. Według badanych, atrybutami dojrzałości są m.in.: odpowiedzialność, zdolność do podejmowania decyzji, dojrzałość relacji do inności, de-centracja poznawczo-emocjonalna, autonomia. Takie rozumienie dorosłości przez badane osoby świadczy o ich głębokiej potrzebie bycia dorosłym, a więc dorosłym podejmującym określone role społeczne, w tym role rodzica, partnera, małżonka.

W opinii badanych zdolność podejmowania decyzji odnosi się nie tylko do własnej osoby, ale także do innych i wiąże się z koniecznością ponoszenia konsekwencji.

Kolejne rozumienie dorosłości to „dorosłość jako dojrzewanie” – w tym znaczeniu K.D. Rzedzicka (2003: 104) podkreśla procesualne znaczenie dorosłości. Badani traktują swoją dorosłość jako stawanie się. W tym znaczeniu dorosłość jest strukturą dynamiczną, zmienną, niedomkniętą. Badani mają świadomość, że ich dorosłość jest niekompletna, niektórzy mówią wprost „upośledzana” – inna niż pozostałych. Niepełnosprawni intelektualnie czują swoją nieprzystawalność do innych, w pewnym stopniu swoją nieadekwatność w dążeniu do uznania ich różnorodności – inności. Ich inność naraża ich na odrzucenie, wykluczenie z kręgu pełnionych ról. Badani często potwierdzali, że „oni nie mogą być dorosłymi w pełni – nie mogą pełnić roli rodzica czy męża, bo im nie wolno” (Rzedzicka 2003: 106). O dorosłości badani mówią w kategoriach ideału, ku któremu chcieliby zmierzać.

Następną wyróżnioną koncepcją jest „dorosłość jako status społeczny” (Rzedzicka 2003: 105). Według K.D. Rzedzickiej badani artykułujący sens dorosłości w kategoriach statusu, pozycji społecznej, mówią o wejściu w różne role społeczne (rolę pracownika, małżonka, rodzica, obywatela). Kontakty towarzyskie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną należą do jednej z najbardziej ograniczonych dziedzin ich funkcjonowania. Niewielu z nich posiada względnie stałe, ale nieczęste kontakty z osobami spoza instytucji. Kontakty te, z reguły organizowane przez terapeutów lub rodziców, nie mają charakteru stałych związków a zaledwie są pewną odskocznią od rutyny ośrodka czy domu rodzinnego. Najwięcej kontaktów osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają w obrębie najbliższej rodziny. Rodzina często dokonuje selekcji wśród znajomych, kontakty w jakikolwiek sposób naruszające dobro ogólnie pojętego interesu rodziny (brak kontaktów intymnych, brak bliskich relacji z osobami z poza kręgu rodzinnego) zostają gwałtownie przerywane lub wygaszane. Nieliczni rodzice pragną dla swoich dorosłych dzieci towarzystwa w postaci partnerów czy towarzyszy życia.

„Dojrzałość relacji do inności” to ostatnia z wyróżnionych koncepcji. Dla badanych reprezentujących ten typ manifestacji dorosłości oznacza umiejętność słuchania, bycia w kontakcie. Decentracja poznawczo-emocjonalna oznacza umiejętność spojrzenia z innej niż własna perspektywy – zdystansowania się. Autonomia oznacza dla badanych świadomość siebie, stanowienia o sobie, niezależność. Wiele osób odnosi się do kategorii odpowiedzialności jako atrybutu dorosłości (Rzedzicka 2003: 98). Według badanych, odpowiedzialność odnosi się do świadomego podejmowania działań, wygłaszania sądów, brania na siebie zobowiązań.

Pozostając przy tematyce odpowiedzialności (Zawadzki 1982, 1983; Kościelska 2007a) należy, przynajmniej ogólnie, dodać z punktu widzenia podjętych w pracy analiz, iż bycie odpowiedzialnym to świadomość aktywności, określana też jako uważność, zdolność do przewidywania skutków, kontrola zachowania, rozeznanie

w wartościach, możliwość wyboru (Kościelska 2007a: 35). Tak więc zdolność do odpowiedzialnego funkcjonowania oznacza podjęcie przez człowieka wszystkich wymienionych właściwości. Oczywiście w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną zdolność do odpowiedzialnego funkcjonowania będzie w niektórych lub nieraz wszystkich zakresach ograniczona, co istotnie łączy się także z zagadnieniem społecznych wzorów odpowiedzialności za niepełnosprawność, co można rozważać w kilku aspektach.

Należy zacząć od odpowiedzialności państwa za osoby niepełnosprawne – państwo tworzy system prawny i związany z nim system zabezpieczenia społecznego, dający możliwość rehabilitacji od urodzenia i trwający do ukończenia szkoły, później pojawia się system opieki z jej dominującą formą – domami opieki społecznej. Należy wspomnieć, iż stan deprivacji potrzeb i ogrom patologii, jakie tworzyły zakłady starego typu, został zauważony, i obecnie następuje zmiana w sposobie podejścia do zjawiska niepełnosprawności. Niemniej jednak nadal dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie poprzez brak alternatywnych sposobów instytucjonalnej rehabilitacji w dużym stopniu pozbawiane są odpowiedzialności za siebie i swoje działania – zawsze bowiem ktoś podejmie za nie decyzje. W procesie edukacji szkolnej i rehabilitacji instytucjonalnej osoby niepełnosprawne intelektualnie przygotowywane są w małym stopniu do odpowiedzialnego życia – system rehabilitacji, oprócz jego niekwestionowanych zalet, w niewystarczającym stopniu przygotowuje osoby niepełnosprawne do odpowiedzialności za ich życie i samodzielne w nim funkcjonowanie. System ten w niewystarczającym stopniu jest nastawiony na usamodzielnienie i przygotowanie osób niepełnosprawnych do niezależnego życia w dorosłości. W większości przypadków po ukończeniu 23 roku życia osoby niepełnosprawne intelektualnie albo żyją z rodzicami lub niekiedy uczęszczają na zajęcia do warsztatów terapii zajęciowej, albo zostają pensjonariuszami domów pomocy. Rzadko mają szanse na samodzielne funkcjonowanie, a więc też rzadko muszą podejmować odpowiedzialne decyzje. Mimo zmian systemowych, w Polsce dominującą formą opieki instytucjonalnej nadal pozostał dom pomocy społecznej i pomimo unowocześnienia, poprzez utrwalone mechanizmy organizacyjne i styl pracy stanowi trudną do przekroczenia barierę normalizacyjną (Krause 2010a).

Kolejnym problemem jest to, że rodzice mają duży udział w kształtowaniu poczucia odpowiedzialności u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Zachodzi duża zbieżność między ogólnospołecznymi postawami wobec osób niepełnosprawnych a przeżyciami i zachowaniami rodziców. Oczywiście rodzice nie są tylko odbiorcami reakcji społecznych, sami stają się jej współtwórcami i kreatorami. Niektóre zmiany w rehabilitacji osób niepełnosprawnych zapoczątkował właśnie ruch rodziców. Dzięki ich determinacji wielu niepełnosprawnych intelektualnie ludzi prowadzi w miarę samodzielne dorosłe życie. Jednak nadal w świadomości wielu rodziców, nie liderów

i działaczy, dominuje przekonanie o konieczności ochrony własnych dzieci i niewypuszczaniu ich w świat ludzi dorosłych, choć metrykalnie do niego przynależą. Często zdarzają się przypadki infantylizacji dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie ludzi (Kościelska 2004; Krause 2004; Kowalik 2007) – nie tylko poprzez niezmienione od dzieciństwa formy zwracania się do nich – lecz głównie poprzez niezgodę rodziców, często popartą aktywnym sprzeciwem, skargą w mediach lub buntem, wobec wprowadzania ich dzieci przez szkoły czy placówki w świat edukacji seksualnej. Ten brak zgody na traktowanie dzieci jako istot seksualnych czy dorosłych kojarzy się z pewną formą zawłaszczenia czyjegoś – przecież niezależnego od więzów krwi – życia.

Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego może funkcjonować w sposób zadowalający w zakresie podejmowanych ról, korzystając z systemów wsparcia społecznego. W kontekście **zasady waloryzacji roli społecznej** większy nacisk należałoby położyć na kształtowanie ogólnych warunków życia każdego człowieka będącego częścią danej zbiorowości społecznej. Umożliwiłoby to udostępnienie głównego nurtu życia osobom niepełnosprawnym, egzystencji, która jakościowo nie różniłaby się od życia osób pełnosprawnych. Oczywiście potrzebna byłaby odpowiednia pomoc, wsparcie, co nie oznaczałoby zatracenia indywidualności osoby niepełnosprawnej, a podkreślenie istnienia faktu różnorodności, wartościując go pozytywnie. W drodze do respektowania dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rodzice, terapeuci i – szerzej – społeczeństwo muszą zdać sobie sprawę z konieczności poszukiwania optymalnych sposobów realizowania ich potrzeb seksualnych, partnerskich, małżeńskich, rodzicielskich. Nie rozwiąże tego problemu stanowisko typu „zakaz”. Małżeństwa osób niepełnosprawnych są raczej rzadkością, ale głównie z powodu częstego ubezwłasnowolniania osób niepełnosprawnych intelektualnie, niekorzystnych przepisów prawa cywilnego w Polsce i postaw społecznych wobec tych spraw.

Kwestia szczególna to zawieranie małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie z pełnosprawnymi. W tym przypadku mówienie o zwykłym zakazie narusza nie tylko prawa osoby niepełnosprawnej, ale i pełnosprawnej, której przecież nie odmawiamy prawa do bycia niezależnym i odpowiedzialnym za swoje decyzje. Kaziemiera Nowak-Lipińska (2003: 165–175) badała pięć takich małżeńskich par, które określa jako „nierealne, wykraczające poza granice społecznej wyobraźni” a tym samym niedoceniane, wykluczone, osądzone. K. Nowak-Lipińska nadała badanym parom nazwy. Były to typy: kulinarno-hedonistyczny, aktywnie turystyczny, aktywnie prozdrowotny, pasywny i retrospektywny (Nowak-Lipińska 2003). Analiza materiału empirycznego pozwoliła na sformułowanie kilku wniosków. Badane pary tworzyli pełnosprawni mężczyźni w wieku 71–76 lat z niepełnosprawnymi intelektualnie kobietami w wieku 51–57 lat. Za szczególnie istotne należy uznać, iż wszystkie badane pary stanowiły zgrane, harmonijne, bezkonfliktowe związki. Zdumiewa, że badani

mężowie nie postrzegają swoich żon jako niepełnosprawnych intelektualnie, „fakt, nie występują u nich symptomy morfologiczne, ale istnieje szereg symptomów behawioralnych” (Nowak-Lipińska 2003: 170) – objawy niepełnosprawności poddaje się pewnej mistyfikacji przypisując im pozytywne konotacje. W tym względzie mamy do czynienia z fenomenem „subkultury integracji” (Gustavsson 1997; Nowak-Lipińska 2003). Fenomen ów, traktując rzecz w skrócie, polega na tym, że przynależność do subkultury integracji daje z jednej strony oparcie, z drugiej ogranicza autonomię poprzez zmniejszanie wpływu osób niepełnosprawnych na własne życie, „bycie integrowanym oznacza bowiem bycie przedmiotem planów i działań podejmowanych przez innych ludzi” (Nowak-Lipińska 2003: 171). W przypadku analizowanych par nastąpiło coś w rodzaju przetransportowania fenomenu integracji subkulturowej na grunt relacji małżeńskiej – innymi słowy, mężowie przejęli „odpowiedzialność za swoje żony i pełną nad nimi kontrolę” (Nowak-Lipińska 2003: 171). W relacjach tych nastąpiło również coś w rodzaju wzajemnego dopełniania się. Każda ze stron dała drugiej coś, co wypełniło istniejący deficyt (Nowak-Lipińska 2003: 172): pustą przestrzeń mężczyzn (wynikającą ze znalezienia się w fazie późnej dorosłości – rozstanie z rolą zawodową, osłabienie wielu funkcji życiowych) wypełniają kobiety „w pełni dyspozycyjne” (Nowak-Lipińska 2003: 171), dostrajając się do oczekiwań znacznie starszych od siebie partnerów. Ci zaś obdarzają je troską, życzliwością, opieką, adoracją. Badani pełnosprawni mężczyźni otrzymali od swoich nowych partnerek – żon coś, co dla nich najważniejsze – „dyspozycyjność” – mają partnerki tylko dla siebie, zaś one nie wyobrażają sobie życia bez nich, tworzą rodzaj relacji „pełnej równowagi” (Nowak-Lipińska 2003). Powstają jednak pewne wątpliwości: czy rzeczywiście możemy mówić o związkach „pełnych równowagi”? Z punktu widzenia wypełniania deficytów pewnie tak, każda ze stron w pewien sposób zaspokaja swoje potrzeby. Z drugiej zaś strony „dyspozycyjność partnerek” czyni tę relację całkowicie nierównoważną, wręcz zachodzi podejrzenie wykorzystania. Jeśli spełnianie kryterium równowagi musi kończyć się dla partnerek niepełnosprawnych intelektualnie byciem usłużną i dyspozycyjną, a to nie oznacza już związku opartego na szacunku i partnerstwie.

Inny wątek to postawy specjalistów wobec odpowiedzialności ich dorosłych podopiecznych. Rehabilitacja dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie osób niejako realizowana jest „pod dyktando gotowych scenariuszy rehabilitacyjnych” (Krause 2010a: 127), w których, dodajmy, często nie ma miejsca na dorosłość i naukę odpowiedzialności. Ujednolicanie form pracy i ich „bezmysłne” powtarzanie nie zagwarantują, że pełnoletnia osoba niepełnosprawna intelektualnie będzie gotowa do podejmowania zadań dorosłości. Profesjoniści muszą zrozumieć, że praca z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi wymaga całkiem odmiennych form i sposobów postępowania z podopiecznymi. Podobne wątpliwości można mieć w stosunku do proce-

su terapeutycznego – jego przepełnienie i uporczywość często przesłaniają faktyczne potrzeby dorosłej osoby niepełnosprawnej.

Istotną kwestią, którą należy poruszyć, jest „poczucie odpowiedzialności”¹¹. Poczucie odpowiedzialności przejawia również osoba niepełnosprawna intelektualnie od najmłodszych lat społecznego życia, czyli od momentu, gdy dziecko zaczyna dokonywać wyborów, a społeczne otoczenie dziecka – najczęściej rodzice – wymagają od niego ponoszenia konsekwencji za własne wybory, oczywiście w miarę jego możliwości¹². Proces kształtowania się odpowiedzialności w dużej mierze zależy od postaw wychowawczych rodziców i ich otwartości. Ważne jest również szanowanie, respektowanie samodzielności dziecka i wspieranie go w podejmowanych działaniach. Poczucie odpowiedzialności kształtuje się w miarę dojrzewania. Podjęć rzeczywistą odpowiedzialność może osoba świadoma swoich możliwości i ograniczeń – jednak twórcze wspieranie odpowiedzialności przez rodziców czy najbliższe otoczenie człowieka potrzebne jest przez cały okres jego rozwoju. Należy zaznaczyć, na co wskazuje wielu pedagogów specjalnych (Dykcik 1998; Kosakowski 2003; Krause 2010a; Borowska-Beszta 2012;), że to, jak określona osoba z niepełnosprawnością intelektualną może funkcjonować w zakresie odpowiedzialności za pełnione role społeczne (rodzica, małżonka, partnera), w znacznej mierze zależy od jej warunków społecznych, zwłaszcza środowiskowych, czynników wspierających, sieci wsparcia. Dzięki zjawisku pluralizacji wzorców kulturowych zmniejsza się ryzyko wykluczenia osób

¹¹ Używam tego sformułowania za M. Kościelską (2007b), autorka posługuje się pojęciem „poczucie odpowiedzialności” jako synonimem odpowiedzialności subiektywnej (Jedynak 2008; Zaborniak-Sobczak 2014). W literaturze funkcjonuje pojęcie odpowiedzialności indywidualnej, podmiotowej; odpowiedzialność moralna czy odpowiedzialność naturalna – to odpowiedzialność bezwarunkowa, nieodwołalna. Przykładem jest odpowiedzialność rodzicielska, która równoznaczna jest z odpowiedzialnością wewnętrzną, autonomiczną. „Egzekutorem” odpowiedzialności jest sam człowiek – to poczuwanie się do odpowiedzialności przed samym sobą. Podstawą tak rozumianej odpowiedzialności jest imperatyw wewnętrzny, którego źródła są różne – od przyjęcia wartości, norm, po wartościowanie sytuacji i własnych czynów. Czymś innym jest odpowiedzialność zewnętrzna – obiektywna (zwana też społeczną, zbiorową, prawną, kontraktową), w tym przypadku instancją, przed jaką rozlicza się człowiek, ma charakter zewnętrzny – instancja zewnętrzna pociąga człowieka do odpowiedzialności – jej sens zasadza się na rozkazach, nakazach, upomnieniach, ale także ogólnych wartościach, normach, ideach przyjętych przez daną grupę społeczną.

¹² Małe dziecko nie ma jeszcze poczucia odpowiedzialności za siebie i za innych, początkowo kieruje się zakazami i nakazami dorosłych, których darzy zaufaniem – poziom prekonwencyjny według Lavrence’a Kohlberga (1981). Stopniowo, gdy dziecko zaczyna świadomie i aktywnie uczestniczyć w życiu grupy społecznej, pojmować zasady sprawiedliwości i obowiązku wzrasta jego udział w podejmowaniu własnych decyzji w kierowaniu swoim postępowaniem – nadal jednak podporządkowuje się prawom narzuconym przez innych (poziom konwencyjny według L. Kohlberga). W miarę dojrzewania wzrasta w dziecku poczucie odpowiedzialności, które staje się determinowane świadomością człowieka, jego możliwościami rozwoju społeczno-poznawczego, które pozwalają dostrzec relacje między własnym działaniem, wyborem wartości a konkretną sytuacją i związane jest z osiągnięciem dojrzałości i autorefleksją.

niepełnosprawnych intelektualnie z pełnienia określonych ról społecznych (Krause 2010a: 193). Przy wzroście ambiwalencji normatywnej zwiększa się akceptacja dla norm dotychczas będących na pograniczu kultury (np. wchodzenia osób niepełnosprawnych w związki partnerskie) – inaczej mówiąc, kultura masowa zmienia regulatywie narzędzia ze sztywnych i represyjnych nakazów na miękkie. Rozszerza to znacznie tradycyjne normy i ułatwia osobom niepełnosprawnym intelektualnie spełnienie wymogów, a nawet otwiera szanse na wchodzenie w role dotychczas zarezerwowane tylko dla pełnosprawnych.

Ciekawe badania na temat wartościowania pojęcia dorosłość przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przeprowadziła T. Żółkowska (2003: 239). Autorka zastosowała w badaniach piętnastopunktową skalę dyferencjału semantycznego. Skala została tak ułożona, że na lewym jej krańcu znalazły się przymiotniki zabarwione pozytywnie, choć część z nich, aby zmniejszyć tendencję do zgadywania, była również zabarwiona negatywnie. W badaniach udział wzięło 20 osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, których zadaniem było wyrażenie własnego stosunku do pojęcia: dorosłość, oraz 25 profesjonalistów, którzy mieli za zadanie oszacować pojęcie: dorosła osoba głębiej niepełnosprawna intelektualnie. W wyniku analizy ustalono, iż badanym z niepełnosprawnością intelektualną osoba dorosła najczęściej kojarzy się z takimi przymiotnikami jak: silna, obowiązkowa, sprawiedliwa, uczciwa, dobra, pracowita, odważna. Specjaliści oceniali osobę dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną w odmienny sposób. Wybierali przymiotniki wartościujące negatywnie. Najczęściej dorosły z niepełnosprawnością intelektualną kojarzył się im jako: słaby, powolny, mały, leniwy, rozrzutny. Pojawiały się też pozytywne określenia, takie jak: dobry, uczciwy, szczerzy.

To kolejny empiryczny dowód na udaremnianie dorosłości osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. „Dorosłość ludzi upośledzonych umysłowo bywa zniekształcana przez środowiska, lekceważona, ograniczana, tłumiona” (Żółkowska 2003: 248). W kontekście omawianego tematu kwestie te nabierają szczególnego znaczenia, bowiem pozwalają zauważyć, jak postawy społeczne mogą mieć negatywne konsekwencje dla prawidłowego funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych. Obniża to ich potencjał rozwojowy, nie daje szans na realizowanie zadań dorosłości w pełni. Przez ograniczanie mają mniejsze szanse na nawiązywanie satysfakcjonujących kontaktów społecznych, doznawania równych doświadczeń społecznych, w tym rozwijania intymności i budowania trwałych relacji z drugim człowiekiem. Należy nadmienić, że większość dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzicami, którzy częściej postrzegają ich jako potrzebujących stałej opieki i ochrony, niż ludzi mogących w pełni uczestniczyć w rolach dorosłości. Dodatkowo specyfika ich wyglądu i sposobu funkcjonowania sprawia, że są postrzegani jako mniej zdolni do właściwego pełnienia ról dorosłości (Kowalik 1996: 49). Niskie możliwości psy-

chofizyczne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mogą stać się – a często stają się – przyczyną ścisłego określania ról społecznych, ścisłego wyznaczania zadań, w tym ograniczania samorzutnych niezależnych aktywności (Żółkowska 2003: 249).

Ciekawe badania przeprowadziła też A. Dąbrowska (2003). Badała opinie rodziców na temat dorosłości ich niepełnosprawnych intelektualnie dzieci. Na początku zadano rodzicom pytanie: Z czym kojarzy ci się dorosłość? Badani wymienili: odpowiedzialność, samodzielność, niezależność finansowa, pełnienie ról społecznych. W kolejnym punkcie poproszono rodziców o skojarzenia pojęciowe względem dorosłości dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Tylko w jednym przypadku rodzice przygotowują siebie i córkę do jej dorosłości. Dąbrowska badała też opinie terapeutów z dziennego ośrodka adaptacyjnego dla młodzieży niepełnosprawnej. Terapeuci wszak dostrzegają poziom dorastania swoich podopiecznych, ale nadają dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną rozbieżne znaczenia. Z jednej strony dostrzegają zmiany inwolucyjne i dojrzewanie młodych ludzi, z drugiej zaś obawiają się, że ich możliwości bycia w pełni osobą dorosłą są ograniczone.

Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną narażeni są na liczne niepowodzenia w podejmowaniu decyzji, dokonywaniu wyborów. Powodem tych niepowodzeń nie zawsze jest ograniczenie osób decydujących, ale często postawa opiekunów, rodziców i terapeutów. Personel zakładów opiekuńczych na ogół nie godzi się na ekspresję potrzeb seksualnych dorosłych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. W rzadkich przypadkach prowadzi się pewne formy edukacji w stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie i ułatwia im nawiązywanie relacji partnerskich. Te blokowane napięcia seksualne są źródłem zaburzeń w relacjach z innymi ludźmi i zachowań agresywnych albo wręcz psychotycznych (por. Kościelska 2012).

Potrzeba edukacji seksualnej w środowiskach osób niepełnosprawnych jest konieczna, a decyzja o życiu w celibacie z pewnością powinna być świadomym wyborem, połączonym z rozumieniem funkcji życia seksualnego, a nie ascezą wymuszoną okolicznościami, zakazami czy przykazaniami religijnymi (Kościelska 2012). Ograniczenia dotyczące zawierania ślubów kościelnych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie to przykład infantylizowania ich potrzeby życia w sakramentalnym związku małżeńskim.

Potrzeby dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie przez lata należały do wątków zaniedbanych w pedagogice specjalnej (Rzedzicka 2003; Kościelska 2004 i in.). W praktyce oznaczało to, że do lat 90. XX wieku opieką nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie zajmowały się domy pomocy społecznej (Grabusińska 2013). Zakłady starego typu zapewniały swym podopiecznym najbardziej elementarną opiekę, warunkiem jej sprawowania było posłuszeństwo podopiecznych i bierne przystosowanie się do panujących w domach pomocy społecznej zasad (Goffman 1975; Tarkowska 1997; Grabusińska 2013). Niestety taka organizacja opie-

ki nie gwarantowała rozwoju autonomii, podmiotowości ani samodzielności dorosłych niepełnosprawnych. Instytucjonalizacja, segregacja pomocy w formie wyizolowanych ośrodków całodobowego pobytu, przy jednoczesnym braku odpowiednich działań aktywizujących i ułatwiających bycie dorosłym oraz stygmatyzujące formy wsparcia i opieki wytworzyły na długie lata w społeczeństwie obraz „dużych niepełnosprawnych dzieci” (Krause 2010a: 118). W obszarze instytucjonalnej rehabilitacji nadal zdarza się, że formy pracy i oferta programowa nie są dostosowane do wieku podopiecznych, co jest przyczyną „ujednolicania dorosłości osób niepełnosprawnych” (Krause 2010a). Innym wyraźnym sygnałem deprywacji dorosłości jest stosunek instytucji opiekuńczych do zagadnienia intymności i seksualności osób niepełnosprawnych.

Analiza rzeczywistości społecznej dorosłych osób niepełnosprawnych skłania do pewnych przemyśleń. W moim przekonaniu ogólna sytuacja osób niepełnosprawnych intelektualnie w Polsce uległa zmianie.

1. Coraz częściej osoba niepełnosprawna intelektualnie jest postrzegana jako podmiot wolności i praw, nie jest, więc oceniana tylko przez pryzmat niepełnosprawności, ograniczeń czy deficytów. Już w latach 80. na kwestie te zwracał uwagę Aleksander Hulek (1984, 1985).
2. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są znacznie rzadziej niż dawniej izolowane w ośrodkach zamkniętych (domach pomocy społecznej). Alternatywą stają się mieszkania chronione, w których osoby niepełnosprawne mają szansę na bardziej samodzielne życie i realizację swoich potrzeb. Swą niezależność mogą rozwijać też w różnego rodzaju placówkach dziennych umożliwiających im kontakty społeczne i aktywność (rodzinne domy pomocy społecznej).
3. Zauważono, że poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie wpływa na ich rozwój i umiejętności życia w integracji, co jest korzystne zarówno z punktu widzenia psychospołecznego, jak i ekonomicznego usamodzielnienia (Kijak 2012b). Podobny pogląd wyraziła Grażyna Dryżałowska, która spojrzała na kwestię integracji społecznej z punktu widzenia osób niedosłyszących. Autorka pisze o normalizującym wpływie integracji społecznej na satysfakcję i zadowolenie z życia dorosłych osób z niepełnosprawnością słuchową (Dryżałowska 2015).
4. Od kilku lat obserwujemy wyraźny wzrost liczby profesjonalistów zajmujących się opieką i wsparciem osób niepełnosprawnych. Prawie każdy aspekt życia osoby niepełnosprawnej, ma swój odpowiednik w działalności rozmaitych organizacji i stowarzyszeń, np. w dziedzinie kultury, twórczości, sztuki, mediów, edukacji itd. Sytuacja ta, z pozoru pozytywna, prowadzi także do uzależnienia się osoby niepełnosprawnej od rozmaitych form pomocy i wsparcia profesjonalnego i nieprofesjonalnego. Każda dziedzina życia osoby niepełnosprawnej podlega zinsty-

tucjonalizowaniu, co w rezultacie prowadzi do zmonopolizowania życia osoby niepełnosprawnej przez działalność organizacji pomocowych.

5. Nadal brak prawnej stabilizacji. Powoduje to, że informacje o nowych aktach prawnych nie docierają do najbardziej zainteresowanych, ponadto uregulowania prawne nie zapewniają w pełni ochrony osobom niepełnosprawnym chociażby w dostępie do pracy na otwartym rynku, sprzeczności prawne w kwestii zawierania małżeństw przez dorosłe osoby niepełnosprawne itd. (Kijak 2012).
6. Sytuacja społeczno-ekonomiczna poszczególnych grup ludności, w tym dorosłych osób niepełnosprawnych, jest pochodną ich sytuacji na rynku pracy. Wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) Polski wskazują na znaczną poprawę sytuacji na rynku pracy w ciągu trzech ostatnich lat. Nastąpił wzrost wskaźnika zatrudnienia i spadek stopy bezrobocia. I choć sytuacja osób niepełnosprawnych nadal jest znacznie trudniejsza od sytuacji osób sprawnych, należy odnotować korzystne zmiany. Większość osób niepełnosprawnych pracujących w wieku 15 lat i więcej stanowią pracownicy najemni – 65,6% w 2008 roku, jednak znaczący jest także odsetek osób pracujących na własny rachunek i pracodawców (łącznie 23,6%, w tym 2,6% pracodawcy) i pomagających członków rodzin (10,8%), co wynika z tego, że znaczna część osób niepełnosprawnych pracuje w rolnictwie indywidualnym. Zdecydowana większość niepełnosprawnych pracowników najemnych zatrudniają zakłady pracy chronionej. W systemie obsługi dofinansowania prowadzonym przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w grudniu 2008 roku zarejestrowanych było 39,4 tys. pracujących na otwartym rynku i 163,3 tys. osób niepełnosprawnych pracujących w zakładach pracy chronionej. Choć dominacja zatrudnienia osób niepełnosprawnych na chronionym rynku pracy jest wciąż znaczna (80,6%), wyraźna jest tendencja do wzrostu udziału pracowników z otwartego rynku (z 15,9% w grudniu 2005 roku poprzez 17,9% w grudniu 2006 roku i 19,1% w grudniu 2007 roku do 19,4% w grudniu 2008 roku) (Kijak 2012: 9–10).
7. W najtrudniejszej sytuacji znajdują się dorosłe osoby niepełnosprawne mieszkające na wsi, niezwiązane z gospodarstwem rolnym, chociaż paradoksalnie to jednak właśnie rolnictwo daje zatrudnienie wielu osobom niepełnosprawnym, zwłaszcza starszym i słabo wykształconym. W ostatnich latach obserwujemy jednak zmniejszenie aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych związanych z gospodarstwem rolnym. Większość osób niepełnosprawnych pozostaje poza rynkiem pracy i jest to zjawisko obserwowane od wielu lat, dotyczące także osób w wieku produkcyjnym. W 2008 roku biernych zawodowo było 83,9% osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej i 75,7% osób w wieku produkcyjnym (wobec adekwatnych udziałów dla osób sprawnych – odpowiednio 40,6% i 25,3%). Dlatego wciąż podejmowane są działania ustawowe wspierające aktywizację zawodową tych osób (Ostrowska 2015: 121–125).

8. Zjawisko „infantyilizacji”, staje się kolejną przeszkodą w urzeczywistnianiu się dorosłości osoby niepełnosprawnej. A. Krause (2010a) wyróżnił jej trzy rodzaje: infantyilizacja zwyczajowa, instytucjonalna, koncepcyjna. Pierwszy rodzaj związany jest z postawami rodzicielskimi, a dokładnie jedną z nich – postawą paternalistyczną, prezentowaną najczęściej przez matki niepełnosprawnych osób. Infantyilizację zwyczajową odnajdujemy również w kreowanych przez media wizerunkach niepełnosprawności. Dotyczy ona także relacji społecznych, a mianowicie dziecienniałego sposobu zwracania się do osób niepełnosprawnych. Drugi rodzaj infantyilizacji związany jest z nieprawidłową strukturą instytucji wspierających dorosłe i starsze osoby niepełnosprawne. Szczególna sytuacja panuje w ośrodkach szkolno-wychowawczych, gdzie trafiają osoby od wczesnego wieku szkolnego do 24 roku życia. Duże różnice wiekowe uruchamiają automatycznie mechanizm infantyilizacji osób najstarszych (Krause 2010a: 123). Infantyilizacja koncepcyjna, dotyczy teoretycznych sposobów ujmowania niepełnosprawności na poziomie akademickim, szkolnym itp.
9. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie trudno mówić o szansie na niezależność materialną czy możliwość zamieszkania samodzielnego. System pomocy społecznej często wyklucza samodzielne utrzymanie. Dostępny system mieszkalnictwa chronionego jest słabo rozwinięty, co w znacznym stopniu ogranicza możliwości usamodzielnienia się dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie.
10. Niemożność godnego i pełnego przeżywania własnej dorosłości, często ograniczanej przez tak zwaną filozofię „dla ich dobra”, reprezentowaną przez opiekunów, terapeutów, pedagogów, rodziców, staje się źródłem cierpienia osób niepełnosprawnych.

Istotne w niniejszych rozważaniach jest pojęcie autonomii. Problematyka autonomicznego funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, jako w miarę samodzielnego wewnątrzsterownego decydowania o swoim życiu, możemy odnaleźć w założeniach paradygmatu bytowego opartego na humanistycznej wizji relacji międzyludzkich, określanego również jako **paradygmat egzystencjalny** (Mikrut 2010: 11). Istotą tego paradygmatu jest akcentowanie prawa osób niepełnosprawnych do normalnej partycypacji w życiu społecznym. Dotyczy to na przykład dostosowania oferty opiekuńczej oraz form pracy do wieku osób przebywających w domach opieki społecznej (aktywność seksualna, przeżywanie miłości, emocjonalność, bunt wobec instytucji i jej nakazów to niektóre elementy różnicujące, uzależnione nie tylko od osobowości, ale również od wieku).

Traktowanie człowieka niepełnosprawnego w sposób podmiotowy, a więc również dostosowany do jego wieku i potrzeb, jest zgodą na rozwój jego autonomii. W związku z tym należy osobie niepełnosprawnej stwarzać takie warunki, które

umożliwiają jej decydowanie o sobie i własnym życiu, co w znacznym stopniu wpływa na kształtowanie osobowości, a tym samym autonomii. Czynniki bezpośrednio wpływającymi na rozwój jednostki niepełnosprawnej intelektualnie, czyli wyznacznikami rozwoju jego autonomii, są:

- czynniki osobowościowe związane z rozwojem osobowości, uwzględniające wyznaczniki poznawcze: samoświadomość, samoakceptację, poczucie własnej wartości i pewności siebie,
- czynniki interakcyjne łączące się z:
 - wpływami otoczenia ze szczególnym uwzględnieniem zachowań wychowawczych reprezentowanych przez rodziców i opiekunów, sprzyjających rozwojowi autonomii poprzez nastawienie na akceptację, zachęcających do podejmowania działań oraz przekazujących wartości oraz uwzględniających empatyczne rozumienie,
 - internalizacją norm, do której dochodzi u osób z niepełnosprawnością intelektualną pod wpływem treningu lub modelowania,
 - aktywnym udziałem w codziennych czynnościach oraz rozwijaniem umiejętności,
 - kontaktami osoby niepełnosprawnej intelektualnie z pełno- i niepełnosprawnymi,
 - wsparciem rodziny i rówieśników o charakterze: emocjonalnym (dawanie wiary w to, że jednostka niepełnosprawna zawsze może liczyć na pomoc najbliższych), informacyjnym (uzyskiwanie porad dotyczących rozwiązywania codziennych, życiowych problemów), instrumentalnym (aktywne i bezpośrednie zaangażowanie w pomoc),
- czynniki instrumentalne to umiejętności społeczne: umiejętność radzenia sobie w życiu oraz korzystania ze wsparcia (Pilecka i Pilecki 1996: 36–42).

Według badań (Lausch-Żuk 1996; Dykcik 1996; Żółkowska 2003; Kowalik 2007; Kościelska 2007b; Krause 2010b; Mikrut 2012 i in.) zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego jest całkowicie samodzielna w załatwianiu potrzeb fizjologicznych, w dużym stopniu samodzielna w utrzymywaniu higieny osobistej, obsłudze przy jedzeniu, spożywaniu posiłków, posługiwaniu się sztućcami, przygotowywaniu prostych potraw, zamawianiu potraw w restauracji, płaceniu w sklepie według wcześniej sporządzonej listy, załatwianiu prostych spraw w urzędach, np. wysyłaniu listów, naklejaniu znaczków na list, wypełnianiu prostych formularzy. Niestety ich najbliższe środowisko często wyręcza je w wykonywaniu tych czynności, tłumacząc to najczęściej troską o ich bezpieczeństwo. Osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie potrafią bez pomocy innych, jednak po uprzednim nakierowaniu, przygotować samodzielnie prosty posiłek, na ogół jednak nie uczestniczą w tych pracach, a wszystkie posiłki otrzymują gotowe w porcjach. Samodzielne poruszanie się poza domem jest znacznie ograniczane. Najczęściej sprowadza się do samodzielnego pójścia na przystanek, do pobliskiego sklepu, ewentualnie pokona-

nia krótkiej drogi między domem a warsztatem terapii zajęciowej. Najczęściej w tych aktywnościach osoby te są inwigilowane przez swoich rodziców czy terapeutów. J. Lausch-Żuk (1996) na podstawie badań rodziców dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną stwierdziła, że ograniczenia są znaczne i obejmują wszystkie sfery życia osób niepełnosprawnych. Rodzice tłumaczyli to obawą przed niebezpieczeństwem. Osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej dysponują dużą ilością wolnego czasu, lecz spędzają go biernie, wypełniając go schematycznymi, stereotypowymi czynnościami. A przecież wiele osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną posiada znacznie większe możliwości w zakresie własnej aktywności i organizowania sobie wolnego czasu, niż jest im to oferowane. Wiele z tych osób ceni sobie życie towarzyskie, a które jest dla nich mało urozmaicone, mają też pewne zainteresowania, wykonują różne czynności domowe. Możliwości autonomicznego funkcjonowania w dużym stopniu są uzależnione od umiejętności komunikacyjnych i społecznych. Wiele osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ma problemy w zakresie komunikacji, co może w pewnym stopniu osłabiać ich zdolności porozumiewania się i w prosty sposób wykluczać z bardziej skomplikowanych zadań społecznych. Nie powinno to jednak oznaczać, że osoby słabiej komunikujące się zostaną pozbawione możliwości wchodzenia w relacje o charakterze osobistym. Z dostępnych badań, szczególnie tych z ostatnich kilku lat (Kandel i in. 2005; Mill, Mayes i McConnell 2010), wynika, że odpowiednie wspomaganie komunikacyjne osób niepełnosprawnych intelektualnie znacznie podnosi jakość ich życia i przyczynia się do autonomicznego funkcjonowania w rolach społecznych.

Do podstawowych umiejętności społecznych należy empatia, z którą osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie mogą mieć trudności. Empatia umożliwia branie pod uwagę i rozumienie punktu widzenia innych ludzi a w konsekwencji ułatwia dobre przystosowanie społeczne. Rozwój empatii nie zależy od poziomu intelektualnego, ale od doświadczeń społecznych, dlatego też rozwijanie tych kompetencji może przyczyniać się do lepszego, bardziej autonomicznego funkcjonowania osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie w rolach społecznych.

W zakresie dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, poprzez niski poziom zaufania do możliwości sensownego kierowania swoim zachowaniem, osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie są najczęściej sterowane i kontrolowane, a aktywność ich pobudzana jest w pożądanym przez otoczenie kierunku. Zatem zdolność do autonomicznego, racjonalnego i skutecznego działania i brania odpowiedzialności za swoje decyzje w dużym stopniu jest zależna od doświadczeń osobistych osób niepełnosprawnych i postaw najbliższego otoczenia. Lęk społeczny przed powierzaniem osobom niepełnosprawnym intelektualnie ważnych ról społecznych jest proporcjonalny do poziomu ich samodzielności. Niemniej społeczeństwo nie jest zainteresowa-

ne rozwojem samodzielności osób niepełnosprawnych i mamy do czynienia ze spiralą bezradności.

Osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie wymagają pomocy w podejmowaniu bardziej złożonych decyzji. Jednak należy pamiętać, że na poziom kompetencji w tym zakresie pośrednio wpływają działania rozwijające procesy poznawcze – a zatem ukształtowanie wyobraźni, myślenia przyczynowego, wnioskowania, mogą poprawić zdolności przewidywania skutków własnych zachowań, a w ten sposób zmniejszać dystans społeczny wobec podejmowania przez te osoby określonych ról społecznych, które tych zdolności wymagają¹³. Podejmowanie decyzji i dokonywanie wyborów wiąże się z przyjmowaniem ich konsekwencji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną cechuje słaba orientacja co do własnych uczuć i motywów działań. Ich samoocena bywa nierealistyczna, rzadko też podejmują samodzielne działania. Często otoczenie, w którym funkcjonują, nie naraża ich na niepowodzenia, przez co w niewielkim stopniu mają styczność ze skutkami swoich działań i ograniczone możliwości wpływania na własne życie.

Temat monografii dotyczy zagadnień partnerstwa i rodzicielstwa, dlatego kwestie seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie stopnia głębszego zostaną

¹³ Warto wspomnieć tu o projekcie „Oswajanie dorosłości” przeprowadzonym w Gdyni przez Stowarzyszenie Dom Marzeń. W ramach projektu Stowarzyszenie zorganizowało warsztaty „Seksualność dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną” dla rodziców i dla specjalistów, w ramach których prezentowało trzy symulatory niemowlęcia. Symulatorem była lalka, która płacze, manifestuje różne stany emocjonalne. Kiedy płacze, trzeba ją przewinąć, nakarmić albo pokolysać. We wrześniu 2013 roku w Gdyni odbyły się warsztaty dotyczące rodzicielstwa. Osoba niepełnosprawna intelektualnie mogła zabrać lalkę do domu na 48 godzin. Do ręki opiekuna został przyczepiony identyfikator, podobny do bransoletki. Bez niego lalka nie reagowałaby na opiekuna. Lalka reagowała według planu: o pierwszej w nocy – płacz, o trzeciej w nocy – płacz, o szóstej rano – płacz. Po takim treningu, jak twierdzi współorganizatorka projektu, Izabela Fornalik, wielu mówi: „Ja tam nie chcę mieć dzieciaka”. Wnioski, jakie płyną z tych warsztatów, są różne: po pierwsze, wskazują na potrzebę budowania i rozwijania kompetencji społecznych dorosłych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, po drugie, projekt uświadomił jego uczestnikom, że posiadanie dziecka to trudne zadanie, że może w pewnym sensie sami niepełnosprawni podejmą autonomiczną decyzję, że nie chcą mieć dzieci, bo przypominą sobie trudności, jakie napotkali podczas treningu.

W 2013 roku zostało przeprowadzone przez R. Kijaka (2014: 108) badanie dotyczące wyobrażeń osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na temat rodzicielstwa. Badani mieli wykonać kilka zadań związanych z opieką nad dzieckiem, m.in. przygotować potrzebne rekwizyty do kąpielii dziecka, przygotować dziecko do wyjścia na spacer – musieli ocenić aktualną pogodę i wybrać odpowiednie ubrania, a następnie przebrać dziecko. Trzecim zadaniem było przewijanie dziecka. W badaniach uczestniczyło około 70 osób. Zadanie prawidłowo wykonało zaledwie 13% badanych, 62% miało trudności z jego wykonaniem. Badania wykazały, że osoby niepełnosprawne intelektualne potrzebują treningu bycia rodzicem i bez odpowiedniego wsparcia trudno im będzie realizować zadania rodzica i opiekuna.

w tym rozdziale jedynie zarysowane¹⁴. Stawiam podstawową tezę, że obszar seksualności stanowi istotny aspekt bliskości i relacji dwojga ludzi, dlatego też nie sposób pominąć go w tej książce.

Należy rozpocząć od uporządkowania kilku faktów związanych z tym obszarem życia osób niepełnosprawnych intelektualnie stopnia głębszego.

Jak wykazują badania (Kościelska 2004; Kijak 2010, 2014) rozwój psychoseksualny osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie przebiega przez te same fazy i obejmuje te same aspekty co rozwój osób pełnosprawnych z tą różnicą, że w przypadku osób niepełnosprawnych przebieg ten może być wolniejszy – jest tak w przypadku rozwoju biologicznego. Kobiety zaczynają miesiączkować zazwyczaj dwa lata później niż pełnosprawne kobiety i są z reguły płodne. Płodność może być zakłócona u tych kobiet, u których niepełnosprawność powstała na podłożu niektórych zaburzeń genetycznych (np. zespół Retta). Wygląd narządów płciowych zewnętrznych i wewnętrznych, a więc drugorzędowe cechy płciowe, nie wykazują odstępstw od normy. U kobiet tych macica i jajowody mają prawidłową budowę, prawidłowo też przebiega rozwój owłosienia i rozwój piersi. Popęd płciowy jest prawidłowy. Niepełnosprawni intelektualnie mężczyźni dojrzewają w podobnym wieku co ich pełnosprawni rówieśnicy. Zazwyczaj są płodni, choć w przypadku niepełnosprawności o podłożu genetycznym zdarza się bezpłodność (np. zespół Downa) – związane jest to z nieprawidłową budową plemników lub ich brakiem w płynie nasiennym. Budowa narządów płciowych jest prawidłowa, a wielkość porównywalna z wielkością narządów płciowych pełnosprawnych mężczyzn. W niektórych zespołach genetycznych mogą wystąpić nieprawidłowości w budowie narządów płciowych – anomalie w budowie i wielkości.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie odczuwają potrzebę kontaktu z drugim człowiekiem i podejmują zachowania seksualne (masturbacja, petting czy inicjacja seksualna). Niestety brak prawidłowej socjalizacji seksualnej, jak również ciągłe zaprzeczanie istnieniu potrzeb seksualnych osób niepełnosprawnych intelektualnie – wadliwe postawy otoczenia, pedagogów, terapeutów, rodziców – skutkują tym, iż obraz psychoseksualny osób niepełnosprawnych jest zaburzony (Jaczewski 2014). Obserwacje i badania dowodzą, iż co ósma kobieta niepełnosprawna intelektualnie nie wie o podstawowych badaniach, jakim powinna poddać się w wieku dojrzewania. Co dziewiąty mężczyzna niepełnosprawny intelektualnie nie zna sposobów samodzielnego badania jader (Kijak 2010, 2014). Co szósta osoba niepełnosprawna intelektualnie odczuwa lęk przed zbliżeniem seksualnym na tyle silnie, że nigdy nie decyduje się na podjęcie współżycia seksualnego z partnerem. Niski stopień uświadomienia seksualnego staje się niekiedy przyczyną podejmowania ryzykownych zachowań sek-

¹⁴ Dokładną analizę empiryczno-teoretyczną znajdzie czytelnik w kilku polskich publikacjach, m.in.: Kościelska i Aouil 2002; Kościelska 2004, 2007; Ostrowska 2007; Kijak 2010, 2011, 2012, 2014.

sualnych, a niekiedy może prowadzić do przemocy na tle seksualnym (Marzec-Holka 2011), a osoby niepełnosprawne stać się mogą ofiarą wykorzystania. Wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie można zauważyć zdecydowanie bardziej negatywne nastawienie do sfery seksualnej niż wśród osób pełnosprawnych. Przeżywanie własnej seksualności łączy się u nich z występowaniem wielu negatywnych emocji, takich jak lęk, wstyd, niepokój. Aktywność seksualna jest zdecydowanie niższa w porównaniu z grupą osób pełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne intelektualnie nie potrafią jednoznacznie określić, na czym polega umiejętność zaspokojenia potrzeby seksualnej partnera. Prawie wszystkie badane osoby niepełnosprawne, które deklarowały, że podjęły aktywność seksualną, zgadzały się z tym, że w kontakcie seksualnym ważne jest zaspokajanie potrzeb seksualnych partnera, jednak nie potrafiły jednoznacznie wskazać, na czym takie zaspokojenie miałyby polegać (Kijak 2010).

Zainteresowanie życiem seksualnym wśród niepełnosprawnych intelektualnie osób jest duże, jednak poziom wiedzy na temat współżycia, antykoncepcji, społecznych i biologicznych ról płciowych bardzo niski. Kobiety w wieku prokreacyjnym są mniej aktywne seksualnie w porównaniu z kobietami pełnosprawnymi. Z badań (Kijak 2010) wynika, że większość osób niepełnosprawnych intelektualnie pozytywnie ocenia małżeństwo. Również przychylnie odnosi się do rodzicielstwa. Najbardziej pożądanym przez badanych modelem rodziny jest partnerstwo. Badania (Kijak 2010) wskazują, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną potrafią wyjaśnić, na czym polega miłość i podać, jakie ma znaczenie w ich życiu. W badaniach starano się również odpowiedzieć na pytanie, jakie czynniki decydują o powstaniu związku oraz które z nich są uznawane za najważniejsze dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. Brano pod uwagę następujące czynniki: bliskość, szacunek, podobieństwo, atrakcyjność fizyczną, wzajemne lubienie się, zainteresowania. Czynnikiem odgrywającym najważniejszą rolę okazała się bliskość emocjonalna, następnie podobieństwo do osoby, z którą wchodzi się w bliskie relacje. Ważne dla badanych osób okazało się wzajemne lubienie, wspólne zainteresowania, jak również uzupełnianie się. Na końcu badani wybierali atrakcyjność partnera. Według badanych nie miała ona takiego znaczenia jak na przykład bliskość i szacunek.

W 2013 roku przeprowadzono badania (Kijak 2014: 103) z zastosowaniem testu związków seksualnych (Hughes i Snell 1990). Analiza empiryczna wyników badań pozwala stwierdzić, że badane osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie w większości (89%) charakteryzuje wspólnotowe podejście do seksu i związku, a tylko 11% – podejście wymienne. Wspólnotowe podejście do seksu i związku oznacza koncentrację na potrzebach partnera. Odwrotnie jest w podejściu opartym na wymianie – w tym przypadku partnerzy dają coś od siebie tylko w sytuacji, gdy otrzymają coś w zamian. Co ciekawe, porównując uzyskane wyniki z wynikami badań prowadzonych przez Thomasa G. Hughesa i Williama E. Snella w populacji dorosłych pełnosprawnych

Amerykanów, dochodzimy do wniosku, że osoby niepełnosprawne intelektualnie w większości preferowały związki wspólnotowe, zaś w grupie osób pełnosprawnych istniała większa różnorodność i zmienność. Niektóre kobiety i niektórzy mężczyźni pełnosprawni uzyskiwali wysokie wyniki w jednej skali, a niskie w drugiej, niektóre osoby miały podobną liczbę punktów w obu skalach, zaś niektórzy badani mężczyźni wyższe wyniki w skali wspólnotowej niż badane kobiety. Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że istnieje niewielka zależność pomiędzy podejściem do relacji seksualnych a typem ogólnego nastawienia do związków. Wiele badanych niepełnosprawnych intelektualnie osób miało wspólnotowe podejście do swoich związków, lecz zarazem prezentowało postawę opartą na wymianie w sprawach seksu. Zależność tę zaobserwowano głównie w populacji badanych mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie.

Z badań Hansa Hellemansa, Herberta Roeyersa, Woutera Leplae'a, Tiny Dewaele i Dirka Deboutte'a (2010, za: Kijak 2014) prowadzonych w grupie 20 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, mieszkańców domu pomocy społecznej, wynika, że tylko niewielki procent z nich pozostawał w związkach partnerskich. Osoby te przejawiały określone zachowania seksualne w kontaktach z partnerem i planowały wspólną przyszłość, co było możliwe, ponieważ w myśl obowiązujących w Stanach Zjednoczonych przepisów, mogły być zakwalifikowane do mieszkalnictwa chronionego z odpowiednią opieką socjalną.

Z badań Aysegul Isler, Fatmy Tas, Dileki Beytut i Zeynep Conk (2009) wynika natomiast, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie do najważniejszych procesów w tworzeniu się bliskiego związku zaliczają odkrywanie się, podobieństwo cech charakteru oraz atrakcyjny wygląd zewnętrzny. Badania Lan-Ping Lin, Pei-Ying Lin, Shang-Wei Hsu, Ching-Hui Loh, Jin-Ding Lin, Chia-Im Lai, Wu-Chien Chien i Fu-Gong Lin (2011, za: Kijak 2014) wskazują natomiast, że najważniejsze cechy związku dla osób niepełnosprawnych intelektualnie to: bliskość, harmonijność, zrozumienie, brak kłótni oraz atrakcyjność fizyczna. Z kolei Andie Noonan i Miriam Taylor Gomez (2011) podkreślają, że dla homoseksualnych osób niepełnosprawnych intelektualnie najważniejszymi cechami w związku były: wierność, szacunek, bliskość oraz atrakcyjny wygląd zewnętrzny.

Badania wskazują, iż osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną potrafią wyjaśnić, na czym polega miłość i nadać jej znaczenie, jakie pełni w ich życiu (Kijak 2014). Okazuje się, że miłość znajduje się na samym szczycie hierarchii wartości. Możemy zatem mówić o kilku rodzajach miłości osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie (Kijak 2014: 106–107):

- miłości zakazanej – przeszkodę w realizacji związku stanowi otoczenie osób niepełnosprawnych intelektualnie – rodzice, personel domów pomocy społecznej czy innych instytucji pomocowych. Miłość i partnerstwo osób niepełnospraw-

nych zostają wyparte z ich życia i zastąpione innymi formami aktywności zakładowej,

- miłości ośmieszanej – seksualność osób niepełnosprawnych i ich dążenie do realizacji potrzeby seksualnej w związku partnerskim zostają ośmieszane poprzez nadanie im etykiet osób niezaradnych, infantylnych i traktowanie wszelkich przejawów seksualności jako niepoważnych, śmiesznych, błahych,
- miłości niespełnionej – wartość partnerstwa osób niepełnosprawnych jest oceniana przez personel instytucji pomocowych. Opiekunowie i terapeuci decydują, jak często, w jakich okolicznościach, w jakim miejscu, z jaką częstotliwością i jakością odbywać się będą spotkania partnerów,
- miłości platonicznej – osoby niepełnosprawne obdarzają niekiedy uczuciem przypadkowe osoby: rehabilitantów, opiekunów, terapeutów, nauczycieli. Możemy wówczas uznać, że jest to rodzaj miłości romantycznej bez chęci ani potrzeby zaspokojenia seksualnego,
- miłości trwałej – osoby niepełnosprawne intelektualnie realizują swoją seksualność i potrzebę partnerstwa w stałych i trwałych związkach. Pomocą w zaspokajaniu tych naturalnych potrzeb mogą stać się instytucje małżeństw chronionych.

Przedstawione badania na temat roli uczuciowych relacji pomiędzy kobietami i mężczyznami niepełnosprawnymi intelektualnie stały się inspiracją do podjęcia wysiłku przeprowadzenia kolejnych, tym razem pogłębionych badań na ten temat.

Wirginia Loebel i K. Nowak-Lipińska uważają, że „w rzeczywistości społecznej, na gruncie której uznaje się erotyzm za bezsprzeczną wartość, funkcjonują osoby głębiej upośledzone umysłowo, które w procesie wychowania uzyskały status zdeformowanych płciowo, społecznych dewiantów, bez prawa do zawierania znajomości z przedstawicielami płci przeciwnej, bez prawa do przyjaźni, bez prawa do związków opartych na miłości i trwałych związkach emocjonalnych” (Loebel i Nowak-Lipińska 1994: 12). Natomiast badania Joachima Waltera (1986) ukazują pozytywny wpływ związków na funkcjonowanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki bliskim relacjom z płcią przeciwną osoby niepełnosprawne odzyskują poczucie bezpieczeństwa, przez co stają się mniej agresywne, miłsze dla otoczenia, gotowe do wzajemnej pomocy i współdziałania. Natomiast z badań Nathan J. Wilsona, Trevor R. Parmentera, Roger J. Stancliffe’a i Russell P. Shuttlewortha (2011) wynika, że umożliwienie nawiązania bliskich kontaktów z płcią przeciwną przyczynia się do polepszenia rozwoju psychospołecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie i daje wsparcie w budowaniu tożsamości.

Rozdział 2

Socjobiologiczne i społeczne uwarunkowania życia w parze

Poniższe tezy wyznaczają pewne ramy interpretacji stawianych w książce problemów. Pierwsza zakłada, że ludzie bez względu na posiadane cechy (demograficzne, wyznaczenie, sprawność intelektualną, fizyczną, wykształcenie i in.) pragną tworzyć bliską relację z drugim człowiekiem. Nieistotne, czy trwającą całe życie, czy będącą jednorazowym kontaktem – ludzie dążą do życia w parze. Dla niektórych okres pozostawiania w pojedynkę stanowi tylko pewien etap życia przed zawarciem związku małżeńskiego lub zaangażowaniem się w długotrwałą relację (Kaiser i Kashy 2005: 122–126), dla innych brak partnera może wynikać z różnorodnych przyczyn, może stanowić stan przedłużający się wbrew ich woli, np. z powodu niskiego poziomu i struktury kompetencji relacyjnych w związkach intymnych, zakresu doświadczeń z osobami przeciwnej płci w okresie adolescencji, ale także wysokiego lęku przed odrzuceniem ze strony partnera, lub jest świadomą rezygnacją, wyborem sposobu życia.

Druga teza jest powiązana z pierwszą. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną pragną tworzyć związki partnerskie, jednak społeczny klimat nieakceptacji partnerstwa i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie i trudności w zrozumieniu swojej roli w tym względzie przez osoby bezpośrednio zaangażowane w opiekę nad niepełnosprawnymi sprawiają, że osoby niepełnosprawne pozbawiane są właściwego przeżywania swojej dorosłości. Warto dodać, że osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim zdecydowanie częściej niż osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębszym tworzą związki partnerskie (analiza literatury, głównie socjologicznej polskiej i anglojęzycznej, wskazuje, że równie częściej niż osoby pełnosprawne). Dzieje się tak, według socjologów (Szukalski 2005; Okólski 2004; Palus 2010), z kilku powodów:

1. Drugie przejście demograficzne (Slany 2001a), obejmujące m.in. przejście od rodziny dużej do rodziny małej (nuklearnej), czy też preferowania życia w pojedynkę. Zdaje się, że zmiany te objęły głównie młodzież z dużych aglomeracji, hołdującym zasadom wielkomiejskiego stylu życia (Slany 2001b). Drugie przejście demograficzne i związane z nim zmiany jakby całkowicie ominęły grupę ludzi

- wykluczonych, którzy właśnie w związku upatrują stabilizacji, a nie we własnych siłach, własnym intelekcie i własnych możliwościach.
2. Przeobrażenia w tradycyjnych rolach kobiet i mężczyzn (Duch-Krzystoszek 1998; Slany 2006). Podczas gdy tradycyjne role kobiet i mężczyzn zostały poddane debacie i zmienione, o tyle w grupie osób wykluczonych, marginalizowanych, a również i osób z niepełnosprawnością intelektualną tradycyjny podział ról nadal się utrzymuje. Osoby niepełnosprawne intelektualnie preferują tzw. tradycyjny model funkcjonowania rodziny, a więc wyraźny podział na role męskie i kobiece (Kijak 2014).
 3. Przemiany w sferze wartości, wzorców i norm, wśród których ważne miejsce zajmują dziś autonomia, kierowanie własnym losem, poleganie na sobie i prywatność (Melosik 1996; Chomczyńska-Rubacha 2011). Ze względu na mniejsze możliwości samodzielnego uczestnictwa w życiu społecznym i zasobach społecznych, mniejszych kompetencji przywódczych i mniejszych zdolności do kierowania własnym losem, osoby niepełnosprawne intelektualnie rzadko podejmują role społeczne – partnera, rodzica. Dodatkowo przekaz społeczny jest taki: życie partnerskie jest zbyt ryzykowne i trudne, zatem partnerstwo z wyboru u osób niepełnosprawnych jest rzadkie.
 4. Małżeństwo i rodzina przestały być obecnie jedynym możliwym stylem życia, a coraz więcej osób, szczególnie młodych dorosłych, poszukując autonomii, decyduje się na opuszczenie domu rodzinnego i niepodjęcie zobowiązań małżeńskich (Slany 2006; Palus 2010: 33). Obecnie dla wielu kobiet pełnosprawnych ważniejsze znaczenie ma dążenie do uzyskania życiowej samodzielności poprzez zdobycie wykształcenia i pracy, niż poszukiwanie partnera życiowego (Żurek 2006, 2008). Ponadto zmienia się postrzeganie instytucji małżeństwa, które nie jest już traktowane (głównie przez kobiety) jako sposób na stabilizację, ale jako źródło gratyfikacji potrzeby miłości i oparcia (Duch-Krzystoszek 1998). W grupie kobiet i mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie jest dokładnie odwrotnie, to właśnie małżeństwo stanowi dla wielu z nich rodzaj życiowej stabilizacji. Małżeństwo jest traktowane jako cel, do którego warto dążyć, jako pewien rodzaj usamodzielnienia, „wyjścia z domu” (Kijak 2014).
 5. To, co dla pełnosprawnych osób stanowi przeszkodę w zawieraniu małżeństwa, (socjologowie wymieniają tu trudności w godzeniu obowiązków związanych z pracą i życiem rodzinnym oraz brak odpowiednich warunków finansowych, mieszkaniowych i zawodowych koniecznych do stworzenia małżeństwa) (Żurek 2008), dla osób niepełnosprawnych intelektualnie nie ma istotnego znaczenia. Problemy takie jak: godzenie obowiązków domowych i pracy, problemy mieszkaniowe właściwie nie odgrywają większej roli, przez co osoby te łatwiej podejmują decyzję o wspólnym życiu. Trudności lokalowe czy brak pracy nie mają więk-

szego znaczenia. Życie w mieszkaniu chronionym czy pokoju razem z rodzicami stanowi dobry punkt wyjścia, wokół którego budują swoją przyszłość. Mniejsze oczekiwania co do komfortu życia dają im większe możliwości szybszego podejmowania decyzji o byciu razem niż osobom pełnosprawnym, które mają wyższe wymagania w tej kwestii.

6. Odwołując się do teorii doboru partnerskiego i ekonomicznego modelu rodziny, możemy uznać, że „rynek małżeński” rządzi się takimi samymi prawami jak inne „rynki ekonomiczne”. Katarzyna Palus (2010) pisze, że na „rynku małżeńskim” dochodzi do „wyceny” uczestników w zależności od posiadanych przez nich cech. Konsekwencją jest to, że osoby, na które nie ma „popytu” na rynku małżeńskim, pozostają w „stanie bezzennym”. Odnosząc się do populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, możemy z dużą pewnością powiedzieć, że osoby te rzadziej budują relacje seksualne i partnerskie. Jednak kobiety niepełnosprawne intelektualnie stopnia lekkiego pochodzące z niższych warstw społecznych i mężczyźni znajdujący się najniżej w hierarchii społecznej tworzą związki partnerskie częściej niż osoby pełnosprawne. Tendencję tę zauważono w badaniach amerykańskich (T. Booth, W. Booth i McConnell 2005; Llewellyn i McConnell 2005), badacze wyróżniają trzy zasadnicze przyczyny życia bez partnera przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Są to: okoliczności zewnętrzne, osobiste deficyty, skomplikowane uwarunkowania życia w instytucji pomocowej. Najszerzej dyskutowanym zagadnieniem w pracach dotyczących przyczyn życia w pojedynkę przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego jest wybór lub przymus. O ile część osób wybiera życie samotne lub tzw. białe małżeństwo, i nikt tego nie kwestionuje, o tyle w przypadku chęci posiadania małżonka czy partnera, w tym seksualnego, pojawia się już zdecydowany sprzeciw, szczególnie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie stopnia głębszego. Pojęcie stylu życia odnosi się do sytuacji, w których istnieje przynajmniej minimalna możliwość wyboru, to znaczy występują jakieś alternatywne zachowania. W pewnych przypadkach można z pewnością mówić o świadomym i dobrowolnym wyborze życia w partnerstwie przez osoby niepełnosprawne. Jednak w większości przypadków wybór ten jest raczej częściowy, ponieważ na ogół to za nich podejmowane są decyzje.
7. Osobiste deficyty, do których zaliczymy: poczucie własnej nieatrakcyjności fizycznej lub społecznej, niepełnosprawność intelektualną (Darrington, Piercy i Niehuis 2005). Deficyty te mogą stanowić przeszkodę w funkcjonowaniu społecznym i wiązać się z wycofaniem z kontaktów interpersonalnych oraz trudnościami w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów społecznych. Prawie w ogóle w pracach z zakresu małżeństwa, partnerstwa i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie nie wskazuje się na czynniki związane z zasobami

indywidualnymi osób niepełnosprawnych, tj. w cechach charakteru, atrakcyjności fizycznej, kompleksach czy nieumiejętności inicjowania bliższych kontaktów. Można to wyjaśnić w kategoriach atrybucji dokonywanych przez ludzi i tendencji do przeceniania roli czynników zewnętrznych i niedoceniań roli zasobów indywidualnych.

W tym rozdziale kontrastują ze sobą dwa podejścia: socjobiologiczne (coraz częściej wykorzystywane w nauce, szczególnie psychologii) i społeczne (przyjęte w niniejszych rozważaniach, zwane też społeczno-ekologicznym).

W podejściu socjobiologicznym nacisk położony jest na to, iż indywidualny rozwój człowieka kształtują nie tylko geny, ale także środowisko, w jakim człowiek funkcjonuje. Zwolennicy tego podejścia sugerują, iż tylko tak możemy rozumieć proces adaptacji człowieka – stawania się, wzrastania i wrastania, również w funkcje partnerskie i rodzinne. Obecnie w nauce odrzuca się tradycyjne koncepcje biologiczne wyjaśniające jednostronnie rozwój człowieka, akcentujące wyłącznie działanie genów. Współcześnie bardziej skłaniamy się ku koncepcjom mówiącym o tym, że rozwój przebiega w połączeniu działania nie tylko genów, ale i środowiska jak i kulturowo-społecznego doświadczenia.

W rozdziale tym podjęto próbę odpowiedzi na pytanie: czym jest partnerstwo – związek i jak dochodzi do tego, że ludzie łączą się w pary?

Poszukiwanie i wybór partnera życiowego uznaje się za kluczowe zadanie rozwojowe w okresie wczesnej dorosłości. Niemniej jednak, jak pisze K. Palus (2010), mimo obserwowanego współcześnie heterogenicznego stylu życia rodzinnego oraz większej akceptacji jego alternatywnych form, zarówno w Polsce, jak i w innych krajach, większość młodych dorosłych oczekuje, że wstąpi w związek małżeński (Korpeckij-Cox 2005).

Przyjęta w prezentowanych badaniach perspektywa teoretyczna stanowi odzwierciedlenie założeń różnych teorii, m.in. rozwoju psychospołecznego Erika Homburgra Eriksona oraz teorii przywiązania w okresie dorosłości (Cierpiąłkowska 2004: 173). Teoria E.H. Eriksona uwypukla rozwojowy aspekt dorastania do miłości, ukazuje złożoność (konfliktowość) potencjału rozwojowego wynikającego z faktu łączenia się w pary, wreszcie, wprowadzając pojęcie pseudowspólnotowości, daje gwarancję naturalnego przejścia do zagadnień niepełnosprawności. Omawiana w książce problematyka odnosi się do dwóch faz wyodrębnionych w teorii rozwoju psychospołecznego E.H. Eriksona – szóstej i siódmej. Faza szósta określa konflikt między intymnością a izolacją. Intymność wywołuje lęk, gdyż wiąże się z niebezpieczeństwem utraty w kontakcie z partnerem poczucia „ja”. Lęk ten prowadzi do poczucia izolacji i unikania związków wymagających intymności. Osiągnięcie intymności w małżeństwie jest zarazem przygotowaniem podstaw dla zdrowego rozwoju potomstwa (Cierpiąłkowska 2004: 173). Faza siódma to konflikt pomiędzy płodnością a stagnacją. Płodność

w teorii E.H. Eriksona to chęć posiadania potomstwa i opiekowania się nim z pełnym poczuciem odpowiedzialności rodzicielskiej. Regresja w tym stadium wyraża się w obsesyjnej potrzebie pseudointymności oraz okresowym wzajemnym wstrętem partnerów do siebie (Cierpiałkowska 2004: 173). Wybór partnera życiowego następuje wtedy, gdy młody człowiek – kobieta czy mężczyzna – jest w stanie podjąć ważne decyzje dotyczące własnej tożsamości. Przestaje szukać chwilowego zadowolenia, satysfakcję zaczyna odczuwać w stałym i trwałym związku z partnerem. Jest zdecydowany rozpocząć z drugim człowiekiem wspólną historię życia wyznaczoną konkretnymi zadaniami do realizacji. Do najważniejszych zadań tego okresu, oprócz stworzenia silnego związku partnerskiego, należy stworzenie wspólnego domu, założenie rodziny i kształtowanie takiego stylu życia, który pozwoli zaspokajać różnego typu potrzeby życiowe. Stwarza poczucie wzajemnej wyłączności partnerskiej, co oznacza konieczność rezygnacji z innych bliższych związków z potencjalnymi partnerami oraz zwiększenie dystansu emocjonalnego z rodziną pochodzenia. Okres tworzenia się pary jest czasem bardzo trudny i burzliwy, towarzyszą mu liczne lęki i napięcia związane szczególnie z pewną rezygnacją ze swojej niezależności, rezygnacją z niektórych aspektów indywidualnej tożsamości na rzecz tożsamości pary. Ważnym etapem w realizacji tego zadania jest negocjowanie pełnionych w związku funkcji, podział obowiązków i przywilejów. Realizacja tego zadania wymusza na partnerach dalsze przekształcanie cech osobowości. Sytuacja komplikuje się, gdy w życiu dwojga młodych dorosłych pojawia się dziecko, ponieważ wymaga to dalszych głębokich zmian w związku. Pojawiają się lęki związane z utratą bliskości, stabilności (Cierpiałkowska 2004: 174).

2.1. Socjobiologiczne uwarunkowania życia w parze

W kontekście przywołanej socjobiologii, jako jednej z płaszczyzn rozważań i rozstrzygnięć w kwestii genezy i istoty związków intymnych osób niepełnosprawnych intelektualnie, zostanie wskazanych kilka istotnych z punktu widzenia podejmowanej tematyki zależności, które w niniejszej pracy będą pomocne w formułowaniu wniosków, prezentowanych interpretacji i ich teoretycznej wizji. Psychologia ewolucyjna jest szeroko uznawanym podejściem do badań nad poznaniem, emocjami i zachowaniem społecznym (Buss 2014), ale jest jedyną perspektywą wykorzystaną przy opisie i interpretowaniu partnerstwa i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie, bowiem główny akcent skierowany został w stronę teorii społecznych, emancypacyjnych.

Za Davidem M. Bussem (2014) można postawić pytanie i starać się na nie odpowiedzieć: dlaczego ludzie łączą się w pary lub dlaczego tworzą względnie trwałe związki partnerskie? Warto odwołać się do teorii tłumaczących tę kwestię. Na płaszczyźnie psychologii i socjologii, ale także w pracach pedagogicznych, odnajdujemy teorię so-

cjologicznej wymiany, zwanej również teorią interesu własnego jednostki. Podstawowym jej założeniem jest przyjęcie, że ludzie we wzajemnych stosunkach kierują się ogólną zasadą wzajemnej wymiany dóbr. Zasada ta znajduje także odzwierciedlenie w analizie związków partnerskich, których podmioty kierują się potrzebą wymiany poprzez dokonywanie bilansu poniesionych zysków i strat. „W zależności od uzyskanego wyniku, czyli uzyskanej obopólnej satysfakcji, dążą do kontynuacji relacji lub też z niej rezygnują na rzecz bardziej korzystnej” (Ściupider-Młodkowska 2013: 14). Motywem skłaniającym ludzi do poszukiwań trwałych relacji partnerskich jest przyciąganie społeczne (Ściupider-Młodkowska 2013; Buss 2014). Najogólniej mówiąc, osoby – partnerzy starają się być dla siebie odpowiednio atrakcyjni, aby stać się godnymi zainteresowania i nawiązać satysfakcjonującą interakcję z drugą osobą. Wzajemna atrakcyjność skłania ludzi do nawiązywania więzi, a nagrody, jakich sobie dostarczają w toku interakcji społecznych, są siłą napędową wzajemnego przyciągania i trwania więzi, również partnerskich (Buss 2014). Można powiedzieć, że źródło powyższej teorii jest tożsame z ustaleniami socjobiologów przypominających, że przetrwanie jednostki oraz całego gatunku jest zależne od zaspokojenia pierwotnej potrzeby prokreacji.

Teza ta od lat stanowi podstawę ważnej debaty naturalistów z interakcjonistami i konstruktywistami. Pewnego rodzaju rekonceptualizacji tej tezy dokonała Mirosława Ściupider-Młodkowska (2012a: 82):

pierwsi z nich powiedzą – seks jest pierwotną potrzebą rasy, od niego zależy biologiczne przetrwanie. Mają rację zarówno naturaliści, którzy koncentrują się na potrzebach, jako wyznacznikach działania ludzkiego, jak i konstruktywiści, którzy w twórczych wytworach kulturowych, nieustannym upływie czasu i zmianach społecznych dostrzegają dynamizm specyficznych kodów łączenia ludzi w pary. Natomiast dla socjobiologów miłość jest imperatywem biologicznym, a silny związek między samcem i samicą utrwalał się przez tysiąclecia i stał się częścią biologiczną natury człowieka.

Jak wynika z powyższego twierdzenia, stanowisko socjobiologów pozbawione jest jakichkolwiek nieściśłości. Jak tłumaczy Ściupider-Młodkowska (2013: 14) „opiera się, bowiem w głównej mierze na ewolucji, procesie trwania i przetrwania gatunku ludzkiego”. Można dodać, że istnienie par jest procesem całkowicie naturalnym, kształtowanym od zawsze, przy czym różne były i są warunki wyboru tego, a nie innego partnera.

Za D.M. Bussem (2014) można starać się zrozumieć, na czym polega ów wybór. Badacz, analizując kobiece i męskie strategie doboru stałego partnera, wskazuje na to, że preferencje seksualne są ważnym elementem decydującym o sukcesie bytowym i reprodukcyjnym osobników. Preferencja seksualna jest przedkładaniem jednego potencjalnego partnera nad innego, ze względu na posiadanie pewnych określonych cech. Autor badań twierdzi, że preferencje są mechanizmami psychicznymi, ukształtowanymi w wyniku ewolucji, gdzie poprzez dobór naturalny powstawała presja ewo-

lucyjna, faworyzująca pewne cechy, których posiadanie przez osobnika zwiększało szansę na wydanie zdrowego potomstwa i zapewnienia mu opieki, co owocowało przedłużeniem gatunku, oraz w tym samym procesie presja ewolucyjna deprecjonowała inne cechy, których posiadanie nie dawało szansy na sukces reprodukcyjny. Klasyk teorii ewolucji Karol Darwin (za: Bancroft 2011: 242) opisał dwa rodzaje doboru seksualnego: intraseksualny, kiedy osobniki męskie walczą o dostęp do osobnika żeńskiego, i interseksualny, kiedy cechy jednej płci zwiększają prawdopodobieństwo bycia zaakceptowanym lub wybranym na partnera przez osobnika drugiej płci.

Psycholodzy ewolucyjni, bazując przede wszystkim na badaniach genetycznych, dodają do wizji natury ludzkiej długotrwały proces formowania się i utrwalania takich a nie innych wzorów zachowań (Mościskier 1998; Gdula 2009). Spór o to, czy w genezie motywów łączenia się ludzi w pary dominuje natura czy kultura, wydaje się niemożliwy do rozstrzygnięcia, podobnie jak wątpliwości o istocie natury ludzkiej (Mościskier 1998).

Ludzie dobierając się w pary przyjmują określone strategie seksualne (Buss 2014: 23–25). Nie ma różnicy, czy są to ludzie pełnosprawni, czy niepełnosprawni – wszyscy stosują jakąś strategię, aby zdobyć partnera. Oczywiście w jednej i drugiej grupie będą różnice, być może dotyczące środków i metod rozwiązywania problemów itp. Założenie, że pozyskiwanie partnera, nawiązywanie relacji seksualnej czy rozbudzenie miłości są działaniami przypisanymi tylko grupie ludzi pełnosprawnych, jest całkowicie błędne. Z badań wynika, że ludzie niepełnosprawni intelektualnie stosują również pewne strategie pozyskiwania partnerów (Kijak 2014)¹, a jeszcze inni bez względu na

¹ W badaniach (Kijak 2014: 95–99) zastosowano Kwestionariusz Obrazu Ciała (KOC) będący adaptacją kwestionariusza Body Cathexis Scale autorstwa P.F. Secorda i S.J. Jourarda, przeznaczonego do badania stopnia zadowolenia z poszczególnych części ciała oraz określenia stopnia ważności poszczególnych części ciała. Narzędzie KOC składa się z 54 kategorii oznaczających elementy ciała, a badani mają za zadanie ocenić sposób myślenia o każdym elemencie ciała w aspekcie wyglądu i funkcjonowania oraz określić poziom satysfakcji z poszczególnych elementów ciała. Przeprowadzone badania dały podstawę do wniosku, że „osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie wykazywały wysoki stopień zadowolenia z własnego ciała. Kobiety niepełnosprawne intelektualnie wykazywały niezadowolenie z wyglądu własnych piersi (65%), wagi (46%), twarzy (46%) oraz aktywności seksualnej (29%), zaś mężczyźni z wielkości narządów płciowych (26%), wielkości klatki piersiowej (28%) i wzrostu (27%)” (Kijak 2014: 96). Podobne badania w grupie pełnosprawnych osób przeprowadzili Anna Karolczak, Jarosław Kulbat i Alicja Głębocka (2002: 59–76). Celem badania było ustalenie różnic dotyczących obrazu ciała kobiet i mężczyzn w wieku od 15 do 45 lat oraz określenie związku pomiędzy poziomem zadowolenia z wyglądu poszczególnych części ciała z innymi wymiarami uwzględniającymi poziom samooceny, nastroju i gotowości do poprawy atrakcyjności fizycznej. Wyniki wykazały, że mężczyźni byli zadowoleni z własnego wyglądu, kobiety zaś charakteryzowała postawa ambiwalentna. Badania Diany H. Rintala, Carol A. Howland, Margaret A. Nosek, Jamy L. Bennett, Mary Ellen Young, Catherine C. Foley, Dony Rossi i Gail Chanpong (1997) prowadzone w grupie 250 samotnych kobiet niepełnosprawnych intelektualnie i 180 samotnych kobiet pełnosprawnych dostarczyły ciekawych danych. Celem badania było określenie stopnia zadowolenia badanych kobiet z własnego wyglądu i porównania ze sobą

występowanie niepełnosprawności czy też nie, poszukują stałych partnerów seksualnych (Palus 2010).

Socjobiolodzy dowodzą, że wygląd fizyczny odgrywa znaczącą rolę w motywach wyboru partnera. D.M. Buss (2014) analizuje odrębnie preferencje kobiece i męskie, czyli upodobanie kobiet do odpowiednich cech męskich i odwrotnie. Mężczyźni wybierają kobiety zdrowe i wierne seksualnie, a co za tym idzie, posiadające takie cechy jak: młody wiek, uroda, krągłość sylwetki i stosunek obwodu talii do obwodu bioder, gładka skóra, błyszczące oczy, bujne włosy, zgrabne i zdrowe ciało, pogodne usposobienie oraz wierność, a więc wszystko, co umożliwia potencjalną płodność. Kobiety częściej szukają mężczyzn silnych, z reguły dominujących nad nimi wzrostem i doświadczeniem życiowym, zasobnych materialnie, z dobrymi perspektywami finansowymi, o wysokiej pozycji społecznej, starszych wiekiem, ambitnych, pracowitych, gotowych do inwestowania w dzieci, względnie zaradnych życiowo (Fisher 1994: 51).

Zgodnie z teoriami socjobiologów, zachowania i uczucia ludzi podporządkowane są ściśle dążeniu do przetrwania gatunku w walce o jak najlepszą jakość potomstwa (Ściupider-Młodkowska 2012a). Motywy łączenia się dwóch osób w pary będą, w myśl powyższych ustaleń, ewolucyjnie uformowanymi i przyswojonymi przez obie płcie zachowaniami. Helen E. Fisher (1994), autorka wielu prac poświęconych ewolucji seksualności i biologiczności człowieka, w swoich antropologicznych pracach badawczych dostrzegła podobieństwa rytuałów łączenia się ludzi w związki. Przygląda się podobieństwom i różnicom w dawnych i obecnych praktykach podtrzymywania, pielęgnowania i utrzymywania relacji kobiet z mężczyznami.

Psycholog D.M. Buss zajmujący się ewolucyjnym rodowodem seksualnych zachowań człowieka, w latach 90. ubiegłego stulecia przeprowadził badania na dziesięcioletniej próbie osób z przeróżnych społeczności, które dowiodły, że zarówno mężczyźni, jak i kobiety wybierają dokładnie te same cechy u swoich partnerów,

uzyskanych wyników w obu grupach. Dodatkowo uzyskane wyniki korelowano z takimi cechami jak: samoocena, otwartość na kwestie związków i częstotliwość umawiania się na randki. Kobiety niepełnosprawne uzyskiwały zdecydowanie gorsze wyniki niż kobiety pełnosprawne, co również przekładało się na jakość i charakter randek.

Na podstawie przeprowadzonych badań (Kijak 2014) z zastosowaniem obrazkowego testu – Figure Rating Scale (Brytek-Matera 2008; Swami, Taylor i Carvalho 2011) zawierającego kilka męskich i kobiecych sylwetek, zróżnicowanych pod względem wielkości masy ciała i ogólnego wyglądu zewnętrznego, stwierdził, że mężczyznom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną podobały się w większości smukłe i szczupłe kobiece sylwetki, kobietom zaś bardziej podobały się muskularne męskie sylwetki. Obserwacja ta pozwala wyciągnąć wniosek, że badane niepełnosprawne intelektualnie osoby zwracają uwagę na atrakcyjny wygląd zewnętrzny płci przeciwnej. Badania dowiodły również, iż realna ocena wizerunku własnego ciała w badanej grupie okazała się nieadekwatna do rzeczywistego wyglądu. W badanej grupie kobiet niepełnosprawnych intelektualnie idealny wizerunek własnego ciała był zdecydowanie smuklejszy niż rzeczywisty. Kobiety częściej były niezadowolone z wyglądu swojego ciała niż badani mężczyźni (Kijak 2014).

układając je hierarchicznie w dokładnie takiej samej kolejności (Gromkowska-Melosik 2002; Szlendak 2002; Renzetti i Curran 2005; Ścupider-Młodkowska 2012b). Na prezentowanie określonych zachowań wiążący wpływ ma płeć partnerów i dynamika relacji. Zachowania seksualne, pojednawcze i imponujące, są uważane za bardziej typowe dla mężczyzn niż dla kobiet, dla których charakterystyczne są bardziej zachowania bliskości fizycznej i zachowania na rzecz wspólnoty i partnera (Kuczyńska 1998; Kuczyńska i Dolińska-Zygmunt 2004). Psychologowie ewolucyjni (Clark, Shaver i Abrahams 1999) wskazują też na istnienie różnic płciowych w tej sferze i podkreślają, że kobiety prezentują siebie jako zdrowe, podnoszą swą atrakcyjność fizyczną, ubierając się uwodząco, natomiast mężczyźni demonstrują częściej siłę fizyczną i zasoby. Badacze ci dowodzą, że mimo stereotypowo przypisywanej mężczyznom aktywnej roli w inicjowaniu kontaktów kobiety również przyjmują aktywną postawę w tej sferze poprzez sygnalizowanie w sposób pośredni swego zainteresowania mężczyzną (Clark, Shaver i Abrahams 1999).

Psychologia ewolucyjna czy – szerzej – teoria ewolucji prezentuje specyficzne podejście do miłości partnerskiej, związków i relacji międzyludzkich, zakładające biologiczne korzenie miłości, czyli działanie zgodnie z programem ewolucji. Nurt psychologii ewolucyjnej jest obecnie bardzo modny i jego teorie znacznie wzbogaciły psychologię społeczną, szczególnie dział dotyczący relacji miłosnych. Psychologowie ewolucyjni wprost odpowiadają na pytanie, czy mężczyźni wciąż przyciąga uroda kobiet. Wszelkie starania nad poszukaniem istoty wyboru konkretnego partnera życiowego, a następnie nad całościowym przywiązaniem do jedynej osoby, stają się wedle stanowisk ewolucyjnych kwestią dziedziczenia, biologii i natury mózgu człowieka. W związku z powyższym, zarówno biologia, jak i psychologia ewolucyjna próbują udowodnić, że seksualność, a następnie łączenie ludzi w pary, są uwarunkowane procesami ewolucyjnymi (Szlendak 2002). Tomasz Szlendak wprost nazywa związki partnerskie antropologią miłości, ujmując ją w kategoriach tej dyscypliny naukowej, która bada pochodzenie i rozwój seksualnych zachowań człowieka.

Jedną z propozycji psychologów ewolucyjnych wyjaśniających genezę miłości, jest teoria Phillipa R. Shavera i Mario Mikulincera (2007), którzy zaproponowali ewolucyjną teorię miłości, powiązaną z trzema systemami behawioralnymi omówionymi przez Johna Bowlby'ego (2007) w teorii przywiązania (teoria przywiązania jest ewolucyjną teorią psychologiczną, jest podstawą psychologii rozwojowej i społecznej). J. Bowlby (2007: 59), cytując P.R. Shavera i M. Mikulincera, uważał przywiązanie, opiekę i seks za wrodzone systemy motywacyjne, które możemy nazwać wewnętrznymi programami obejmującymi specyficzne zachowania i mającymi określony cel. Według koncepcji J. Bowlby'ego te systemy to: systemem przywiązania, systemem opieki i system seksualny. Bliskie doświadczenia z okresu adolescencji stanowią pomost dla późniejszych relacji, w których partnerzy zajmują główne miejsce w hierarchii figur

przywiązania (na dalszych pozycjach znajdują się: matka, ojciec, rodzeństwo, krewni i najbliżsi przyjaciele). Ten wzorzec zmian jest spójny z założeniami J. Bowlby'ego, że począwszy od wczesnego dzieciństwa, ludzie zaczynają polegać na więcej niż jednej figurze przywiązania.

Jednak, co wydaje się istotne, generalnie u osób niepełnosprawnych intelektualnie stopnia głębszego obserwuje się silniejsze przywiązanie do rodzeństwa i rodziców niż u pełnosprawnych rówieśników. Ponadto większe przywiązanie do rodzeństwa i rodziców można zaobserwować wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie, które łączyły zbyt silne więzi z rodzicami, a przez to niemogących wykształcić intymnej relacji z partnerem. Obserwacje te wyraźnie pokazują, że zaangażowanie się w romantyczną relację w dorosłości sprawia, że partner życiowy zajmuje główną pozycję w sieci figur przywiązania, natomiast w przypadku jego braku rolę tę mogą pełnić inne osoby: rodzice, rodzeństwo.

System przywiązania to zachowania mające na celu zapewnienie bezpieczeństwa, poprzez bycie w bliskiej, wręcz diadycznej relacji (u J. Bowlby'ego była to relacja matka – dziecko). Idąc tropem J. Bowlby'ego (2007: 63) M. Mikulincer i P.R. Shaver (2007) wysunęli tezę, że więzi romantyczne w wieku dorosłym są przywiązaniem emocjonalnym i konceptualnie odpowiadają więzi emocjonalnej matki i dziecka. „Miłość w niemowlęctwie [podobnie jak] i życiu dorosłym obejmuje kontakt wzrokowy, trzymanie w ramionach, dotykanie, pieszczoty, uśmiechanie, płacz. [...] formowanie bezpiecznego związku, czy to z głównym opiekunem, czy też romantycznym partnerem, zależy od wrażliwości i responsywności [empatycznego wczuwania się – R.K.] opiekuna/partnera wobec zabiegów o bliskość coraz mocniej przywiązanej osoby” (Mikulincer i Shaver 2007: 63). Wszystkie te paralele doprowadziły badaczy do konkluzji, że więzi rodzic – dziecko czy też partner – partner w dorosłym życiu są dwoma wariantami jednego fundamentalnego procesu. Według J. Bowlby'ego (za: Mikulincer i Shaver 2007) istnieją trzy style przywiązania: unikający, lękowy i bezpieczny. Te trzy rodzaje przywiązania możemy odnaleźć w relacji matki i dziecka, jak też w relacji partnerskiej. Najbardziej pożądanym to bezpieczny styl przywiązania, związany z pewnością siebie, pozwala na właściwą regulację uczuć i tworzenie zgodnych związków partnerskich. Kiedy system przywiązania nie działa sprawnie, rodzą się wątpliwości, następuje utrata zaufania i pojawia się troska o przyszłość związku. J. Bowlby (1969, za: Mikulincer i Shaver 2007) wyjaśniając podstawy motywacyjne szukania bliskości, opieki i zachowań seksualnych odniósł się do systemu behawioralnego. J. Bowlby zakładał, iż behawioralne systemy obejmują wyuczone relacje człowieka z otoczeniem, w których dany system behawioralny został aktywowany, i albo pozwalają człowiekowi osiągać sukces, albo narażają go na porażkę w osiągnięciu upragnionego „stanu docelowego”. Zdolność systemu behawioralnego do osiągnięcia celów zależy od faktycznych transakcji danej osoby z otoczeniem, każdy system skła-

da się z mechanizmów poznawczo-behawioralnych, takich jak: obserwacja i ocenianie skuteczności zachowań występujących w konkretnym kontekście. Poprzez ten proces człowiek uczy się dostosowywać swoje systemy behawioralne do wymogów otoczenia. Te wymogi są częścią „programowania systemu behawioralnego” (Mikulincer i Shaver 2007) i stają się podstawą różnic indywidualnych i wewnątrzosobowej ciągłości systemu. Co istotne z punktu podejmowanych analiz, zmiany w programowaniu systemu behawioralnego mogą także obejmować sytuację porażki. Porażka wymusza zastosowanie jednej z tzw. strategii alternatywnych. Jedną z nich jest hiperaktywacja, drugą zaś dezaktywacja systemu. Inaczej negatywne interakcje przywiązaniowe są sygnałem, że pierwotna strategia przywiązania – bliskość i szukanie wsparcia – musi zostać zastąpiona albo strategią hiperaktywacyjną, albo dezaktywacyjną. Hiperaktywacja systemu przywiązania manifestuje się uporczywymi próbami zwrócenia uwagi partnera. Dezaktywacja to reakcja typu ucieczka.

System opieki zapewnia ochronę i wsparcie. Oznacza też wrażliwość na potrzeby partnera i chęć niesienia mu pomocy. Celem systemu opieki jest zmniejszenie cierpienia partnera. Podobnie jak w systemie przywiązania dysfunkcje systemu opieki mogą uruchamiać strategie hiperaktywacyjne lub dezaktywacyjne, co może objawiać się albo próbą uzależnienia od siebie partnera, albo robieniem czegoś dla innych z pominięciem własnych potrzeb. Może też być i tak, że osoba wspierająca nie potrafi zareagować na potrzeby partnera, nie potrafi go wspierać i zwiększa dystans.

Główną funkcją systemu seksualnego jest przekazywanie genów (przez zapłodnienie). Właściwe funkcjonowanie w tej sferze przynosi radość, witalność, uczucie miłości i intymności. Niewłaściwe funkcjonowanie systemu seksualnego objawiać się może powierzchownym traktowaniem seksu lub nadmierną koncentracją na nim. Może pojawić się zahamowanie pożądania seksualnego albo wyrazista manifestacja swojej seksualności.

Te trzy programy budujące i wpływające na jakość miłości partnerskiej są zakodowane biologicznie. Pomagają dokonywać wyboru zachowania mającego doprowadzić do osiągnięcia celu.

Kolejną interesującą teorią w nurcie socjobiologicznym tłumaczącą genezę miłości jest koncepcja Douglasa T. Kenricka (1994, za: Mikulincer i Shaver 2007). Kenrick tłumaczy miłość jako zbiór wykształconych ewolucyjnie błędów decyzyjnych. Nasz umysł posiada wrodzone błędy, które mają m.in. za zadanie ułatwiać reprodukcję. Jest to forma adaptacji konieczna do przetrwania gatunku. Te błędy nakierowują na zawiązywanie i podtrzymywanie więzi niezbędnych do reprodukcji, a potem utrzymania przy życiu potomka; np. mężczyźni zwracają większą uwagę na takie cechy kobiet jak młodość i atrakcyjność (dobre warunki do rodzenia i wychowania potomstwa), kobiety zaś więcej uwagi poświęcają mężczyznom z widocznym statusem społecznym (oznaka zaradności mężczyzny to gwarancja zabezpieczenia bytu jej i potomstwa).

Prezentacja stanowiska socjobiologów byłaby niepełna, gdyby nie zaakcentować w nim tezy, że „miłość jako uczucie ma oprócz swojej natury istotną głębię, wyrażającą się w związku intymnym pełnym doświadczeń kulturowych i jednostkowych” (Ściupider-Młodkowska 2013: 18; 2009). Na temat kulturowych doświadczeń miłości pisała H.E. Fisher (1994). Zgodnie ze stanowiskiem socjobiologów, H.E. Fischer formułuje tezę, że w wieku kilkunastu lat nosimy już głęboko w sobie listę cech, których oczekujemy od przyszłego małżonka. Podobną tezę stawia seksuolog John William Money (1986), nazywając ten mentalny, głęboko zakorzeniony w nieświadomości szablon „mapą miłości”, ukształtowaną w okresie dzieciństwa i dorosłości (Ściupider-Młodkowska 2013: 18). Z badań wynika, że im większa zgodność zainteresowań, wartości i przekonań potencjalnych partnerów, tym wyżej oceniana jest ich wzajemna atrakcyjność we wzbudzonej i podtrzymywanej interakcji. Można zatem wnioskować, że procesy ewolucyjne kształtowały w nas od zawsze potrzebę bycia z drugim, podobnym do nas człowiekiem (Ściupider-Młodkowska 2013: 18).

Zgodnie z socjobiologią, łączenie się ludzi w pary winno być procesem naturalnym, niezależnym od procesu socjalizacji, wychowania w określonych wzorach kulturowych. Teoria socjobiologiczna spłyca jednak relacje interpersonalne w związkach partnerskich do kwestii seksu i prokreacji, nie wspominając o uczuciach, miłości, przywiązaniu czy odpowiedzialności za najbliższych. Mężczyźni są traktowani przez socjobiologów jako osobnicy, którzy z wiekiem zyskują na wartości, w przeciwieństwie do starzejących się kobiet, które z punktu widzenia reprodukcji są mniej wartościowe (o czym w kolejnym rozdziale).

2.2. Społeczne uwarunkowania życia w parze

Najbliższa społecznemu ujmowaniu związków partnerskich wydaje się interpretacja Władysława Jerzego Henryka Kunickiego-Goldfingera (2003), w której partnerstwo potraktowane zostało jako przekazywanie informacji i wzorów zachowań w obrębie danej społeczności. W takim znaczeniu społeczeństwo wytwarza specyficzne wzory zachowań, które zostają przekazane, by ogół społeczeństwa mógł je przyjąć, następnie zaadaptować i zasymilować bądź odrzucić. Tak więc nawiązywanie i utrzymywanie relacji partnerskich zależy od społecznych umiejętności partnerów, ich zasobów indywidualnych i zachowań, jakie wobec siebie prezentują, a także społecznych uwarunkowań, w jakich te relacje będą tworzone i realizowane (Argyle i Domachowski 1994). Warto przywołać jedną z teorii społeczno-kulturowych – **teorię oczekiwań społecznych**, która porusza aspekt wartości i norm społecznych wpływających na zachowania jednostek względem innych, co z kolei oddziałuje na ich zachowania, a te z kolei wpływają na percepcję siebie. W odniesieniu do związków partnerskich

teoria oczekiwań społecznych stara się ustalić, czy ocena cech danego partnera może zagwarantować udany związek lub – szerzej – jakie cechy z punktu widzenia udanego związku powinien posiadać dany partner².

Wszystkie związki społeczne, w tym więzi partnerskie, wymagają specyficznych zdolności społecznych (Argyle 1998). Badania dowodzą, że osoby o wyższych kompetencjach interpersonalnych mają większe szanse na tworzenie satysfakcjonujących relacji partnerskich i budowanie sieci społecznego wsparcia (Armistead i in. 1995). Brak umiejętności umawiania się na randki może wiązać się z późniejszymi problemami interpersonalnymi w związkach, a niemożność nawiązywania i utrzymywania satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi może z kolei prowadzić do poczucia samotności (Argyle 1994; Palus 2010). Daniel Russell (1982) wskazuje, że studenci, którzy nigdy nie umawiali się na randki, byli bardziej samotni, aniżeli ci, którzy okazjonalnie lub regularnie spotykali się z osobami przeciwnej płci. Badania Daniela Russella (1982) dowodzą, że osoby samotne postrzegają siebie jako pozbawione umiejętności społecznych i komunikacyjnych oraz mniej atrakcyjne.

Wśród czynników decydujących o tworzeniu satysfakcjonującego związku decydują bliskość, podobieństwo, atrakcyjność fizyczna, wzajemne lubienie się, uzupełnianie się, kompetencje (Dylak 2002: 85; Dwyer 2005).

1. Czynnikiem odgrywającym bodaj najważniejszą rolę przy wybieraniu partnera życiowego jest wzajemna bliskość fizyczna między ludźmi, ale również odległość funkcjonalna, to znaczy prawdopodobieństwo, że dwoje ludzi się ze sobą skontaktuje. Porównania społeczne są tym trafniejsze, im bardziej relatywny jest obiekt porównań. Im bardziej – pod względem znaczących cech – zbliżony jest obiekt porównań do podmiotu, tym trafniejsze są wnioski, które płyną z takich działań. Wartość poznawcza porównań spada, gdy obiektem staje się ktoś (lub coś) znacznie lepszy lub znacznie gorszy. Choć Leon Festinger (1950) zakładał, że przewodnim motywem porównań jest chęć gromadzenia informacji o sobie lub weryfikacji posiadanych opinii, nie oznacza to jednak, że musi być to jedyny motyw – czasami jednostka bardziej niż rzetelną informacją zainteresowana jest podtrzymaniem przekonań o własnych zdolnościach (Głębocka 2010: 42). Należy dodać, że czynnikiem mającym duże znaczenie dla efektów porównań jest ich subiektywny charakter, który polega na odwoływaniu się do fałszywych informacji o sobie. Mechanizm ten można opisać na przykładzie relatywnej depriwacji – subiektywne odczucia niezadowolenia z własnego życia (partnerskiego, małżeńskiego) nie są prostym następstwem obiektywnego statusu jednostki. Gdy jednostka, która nie posiada określonych dóbr, porównuje się z grupą osób

² Odnosząc tę teorię do populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, pojawia się pytanie o zestaw cech, jakie muszą zostać spełnione, aby społeczeństwo mogło zaakceptować związek osób niepełnosprawnych. Czyli jakie cechy decydują o tym, że dany związek jest wartością.

posiadających owe dobra, powstaje u niej stan relatywnej deprivacji. Oznacza to, że poziom zadowolenia, np. z tworzonego związku, nie zależy od obiektywnych standardów, lecz od pozycji, jaką zajmuje jednostka w relacji do otoczenia³. W tym miejscu warto odnieść się do **teorii porównań społecznych** Leona Festingera (1950), który zakładał, że porównania są przeprowadzane w dwóch wymiarach – zdolności i opinii, a w sytuacji braku obiektywnych kryteriów odniesienia, jednostka odwołuje się do kryteriów subiektywnych – innych osób (Głębocka 2010). Porównania społeczne mogą przebiegać w rozmaitych dziedzinach życia: m.in. partnerstwie, małżeństwie, rodzicielstwie, pozycji zawodowej itp. Porównania społeczne w zakresie związków partnerskich mogą następować w odniesieniu do różnych obiektów – jakości związku, atrakcyjności partnerów tworzących związek, zasobności związku itp.

2. Podobieństwo stanowi istotny czynnik decydujący o tym, że dwoje ludzi podejmuje wspólne życie. Donn Erwin Byrne (1971) na podstawie swoich badań skonstruował prawo atrakcyjności, które mówi, że istnieje bezpośredni związek pomiędzy poziomem atrakcyjności a proporcją podobnych postaw danej relacji interpersonalnej. Podobieństwo postaw i wartości ma szczególne znaczenie. D.M. Buss (2014) zauważył, że partnerzy w związku są na ogół do siebie podobni pod względem inteligencji, klasy społecznej i postaw wobec różnych istotnych kwestii życiowych (posiadania dzieci, miejsca zamieszkania, religii)⁴. Ludzie częściej dobierają się pod względem atrakcyjności fizycznej – możemy nazwać to hipotezą dopasowania (Dwyer 2005). Ludzie chętniej wchodzi w relację intymną z osobami podobnymi do siebie pod względem fizycznym. Ludzie, którzy przejawiają postawy podobne do naszych, podnoszą naszą samoocenę, podobni ludzie dostarczają nam bezpośredniego wzmocnienia (Byrne 1971). Zakłada się także, że ludzie podobni będą nas lubić, spotykanie się z nimi jest przyjemne i rozwijające.

Atrakcyjność fizyczna w związku jest istotnym aspektem wiążącym się z przyjemnością bycia razem i podnosi satysfakcję z kontaktów erotycznych. Atrakcyjność jest pojęciem względnym. Możemy mówić o atrakcyjności obiektywnej, określonej przez pewne społeczne normy piękna, ale i o subiektywnej, rozumianej jako indywidualnie tworzony kanon piękna. Thomas F. Cash i Thomas Pruzinsky (2002) zakłada-

³ Warto przywołać teorię waloryzacji roli społecznej Wolfa Wolfensbergera (1972), która łączy się z opisaną koncepcją relatywnej deprivacji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zajmują nieuprzywilejowaną pozycję w relacji do otoczenia, co skutkuje wyłączeniem ich z większości dostępnych ról społecznych.

⁴ Ciekawą kwestię podnieśli J.A. Gold, R.M. Ryckman, N.R. Moseley (1984): miłość bywa „ślepa” i nie zawsze można przewidzieć jej konsekwencje. Badania udowodniły, choć były prowadzone w laboratoryjnych warunkach, że – w tym przypadku badani byli mężczyźni – łatwiej jest przypisać podobieństwo cech, a nawet idealizować cechy potencjalnego partnera, jeśli jest się zakochanym.

ją, że atrakcyjność jest skomplikowaną, wielowymiarową strukturą, na którą składają się procesy percepcji i ewaluacji własnej atrakcyjności oraz towarzyszące im emocje. Możemy powiedzieć, że atrakcyjność fizyczna jest pewną matrycą przyjętą w danej kulturze i uważaną za określony punkt wyjścia do rozstrzygnięć typu piękno – brzydota.

Wzajemne lubienie się to kolejny czynnik wywierający wpływ na stosunek do innych ludzi. Przekonanie, że ktoś darzy nas uczuciem, może działać motywująco, aby odwzajemnić sympatię. Wzajemne lubienie się łączy się z uzupełnianiem się w związku. „Niektórzy ludzie podobają się sobie nawzajem, ponieważ cechy jednego partnera uzupełniają cechy drugiego” (Winch 1958).

Traktowanie siebie jako kompetentnego partnera pozytywnie wpływa na samoocenę w związku. Negatywna ocena może prowadzić do depresyjnych uczuć o chronicznym charakterze (Engels i in. 2001). „Pomimo bogatej literatury dotyczącej konceptualizacji i operacjonalizacji kompetencji interpersonalnych nie ma wśród badaczy pełnej zgodności co do ich bazowych komponentów” (Palus 2010). Według Urszuli Jakubowskiej (1996: 29–40), kompetencje społeczne w związkach partnerskich są ujmowane jako „kompetencje relacyjne”, to znaczy rozumiane jako zdolność do budowania więzi emocjonalnych z innymi ludźmi, w tym tworzenia, rozwijania i utrzymywania związków. Według Michaela Argyle’a (1998), kompetencje społeczne są wzorcami zachowań społecznych, które sprawiają, że jednostki są skuteczne w sytuacjach społecznych, w których realizują cele społeczne. Zgodnie z tym „osiągnięcie celu, jakim jest więź z partnerem, wymaga odpowiednich zachowań” (Argyle 1998). Przykładem są zachowania przywiązaniowe w okresie niemowlęctwa, wśród których J. Bowlby (2007) wymienia ssanie, przytulanie, krzyk, uśmiech. Transportując te zachowania na okres dorosłości, rolę formowania i utrzymywania więzi przypisuje się tzw. zachowaniom wiążącym. Alicja Kuczyńska (1998: 19–21) definiuje je jako „zachowania pełniące rolę sygnału społecznego, którego celem jest zainicjowanie lub utrzymanie więzi poprzez wywołanie określonej reakcji u odbiorcy: zwrócenie jego uwagi, redukcję agresji, zaspokojenie jego niezbędnych do przeżycia potrzeb, utrzymanie bliskości, poczucia bezpieczeństwa i przyjemności, poczucia wsparcia w obliczu zagrożenia oraz możliwość posiadania potomstwa i doznawania przyjemności seksualnej” (Palus 2010: 45).

Odnosząc się do badań A. Kuczyńskiej (1998)⁵, warto zwrócić uwagę na wyróżnione przez badaczkę zachowania (pojedyncze, imponujące, na rzecz partnera i związku, bliskości fizycznej i seksualnej), które odgrywają istotną rolę w budowaniu relacji partnerskiej. Do głównych funkcji tych zachowań należą:

- zwiększanie chęci wchodzenia w bliską relację,
- wzbudzanie wzajemnej sympatii,
- podnoszenie gotowości kontynuowania związku (Kuczyńska 1998: 20).

⁵ Rekonceptualizacji badań Alicji Kuczyńskiej dokonała w swojej pracy Katarzyna Palus (2010).

Według A. Kuczyńskiej (1998) na prezentowanie określonych „zachowań wiążących” wpływ ma płeć partnerów i dynamika ich relacji. Na ogólnym poziomie zachowania seksualne, pojednawcze i imponujące, częściej przejawiane są przez mężczyzn. Dla kobiet zaś bardziej charakterystyczne są zachowania bliskości fizycznej i na rzecz wspólnoty i partnera. Na istnienie różnic płciowych w tej sferze wskazują także psychologowie ewolucyjni (Clark, Shaver i Abrahams 1999: 718), podkreślając, że kobiety prezentują siebie jako zdrowe, podnoszą swą fizyczną atrakcyjność, ubierając się uwodzicielsko, natomiast mężczyźni demonstrują raczej siłę fizyczną i zasoby. „Analizując relacje między kobietą a mężczyzną ze względu na fazę ich rozwoju, można stwierdzić, że w relacjach z nieznanymi wcześniej osobami przeciwnej płci dominują zachowania pojednawcze, a nietypowe są zachowania na rzecz drugiej osoby, zachowania bliskości fizycznej oraz zachowania seksualne, choć osoby biorą pod uwagę możliwość takich zachowań z nieznanymi” (Palus 2010: 46).

W początkowej fazie kształtowania się bliskiej relacji znamienne jest poszerzanie repertuaru prezentowanych zachowań, to znaczy ujawnianie – dodawanie obok zachowań pojednawczych – zachowań seksualnych połączonych z bliskością fizyczną (Kuczyńska 1998). Na tym etapie cały czas utrzymują się zachowania na rzecz partnera i związku. W ukształtowanym zaś związku proporcje odwracają się, bowiem wzrasta przewidywalność, „typowość” (Kuczyńska 1998) zachowań seksualnych oraz zachowań na rzecz partnera i związku, zmniejsza się zaś rola zachowań pojednawczych.

W **teorii różnic płciowych** (Mandal 2003, 2004) różnice płciowe w sferze relacji intymnych znajdują swe odzwierciedlenie w różnych społecznych oczekiwaniach (w zakresie małżeństwa i rodzicielstwa) wobec kobiet i całkiem innych wobec mężczyzn. Nie wdając się szczegółowo w debatę na temat kontekstu współczesnych przemian społeczno-obyczajowych w zakresie partnerstwa (Hejnicka-Bezwińska 1991; Foucault 1995; Melosik 1995, 1996, 2002a, 2002b; Melosik i Szkudlarek 1998; Giddens 2001a, 2001b; Gromkowska-Melosik 2002; Claire 2005; Bielska 2006; Białas i Ruszkiewicz 2007), można napisać tylko, że zadania kobiety tradycyjnie definiuje się w odniesieniu do więzi z innymi ludźmi, z których największe znaczenie przypisuje się małżeństwu (Mandal 2004). Właśnie kobietom społeczeństwo wyznacza granicę wieku, w której powinny podjąć decyzję o zamążpójściu, lub wieku (co może bardziej uwarunkowane jest biologią), w którym nie powinny zostawać matkami. Warto dodać, że współcześnie w kontekście macierzyństwa nadal niewiele się zmieniło – dominuje kult tzw. matki Polki i mało prawdopodobne, aby społeczeństwu zależało na jego modyfikacji. Psychologicznie można tłumaczyć to w ten sposób, że począwszy od adolescencji dziewczęta przypisują większe znaczenie relacjom interpersonalnym i przynależności niż chłopcy, którzy cenią sobie autonomię (Mandal 2004). Od mężczyzn natomiast nie wymaga się skupienia na bliskich

Tabela 1. Struktura i specyfika zachowań wiążących

Rodzaj	Cel	Charakterystyka	Przykład
Zachowania pojednawcze (ZPOJ)	Inicjowanie i utrzymywanie więzi oraz łagodzenie agresji	Najbardziej typowe dla początkowej fazy kształtowania się bliskiego związku między mężczyzną i kobietą; wchodzi w zakres repertuaru zachowań mężczyzn, ale nie kobiet. Zachowania pojednawcze charakteryzują kontakty kobiet i mężczyzn z nieznanymi osobami płci przeciwnej oraz przyjaźnie (mężczyzn z kobietami, a kobiet zarówno z kobietami jak i mężczyznami)	Spoglądanie na siebie
Zachowania imponujące (ZIMP)	Zwrócenie uwagi odbiorcy na osobę prezentującą zachowanie	Bardziej typowe dla relacji mężczyzn (z wyjątkiem relacji z małymi dziećmi) niż kobiet; nie są także typowe dla satysfakcjonującej relacji intymnej	Opowiadanie o swoich kompetencjach i osiągnięciach
Zachowania na rzecz partnera i związku (ZNRP)	Udzielanie wsparcia partnerowi w sytuacji zewnętrznego zagrożenia, wyrażanie gotowości wspólnej walki i obrony związku	Charakteryzują wszystkie relacje intymne i rodzicielskie; bardziej typowe dla kobiet niż dla mężczyzn, którzy podejmują je wobec dzieci; charakteryzują także dobrze relacje intymne: najlepiej związki satysfakcjonujące, najgorzej początkową fazę ich kształtowania	Troszczenie się o zdrowie partnera
Zachowania bliskości fizycznej (ZBFIZ)	Utrzymanie bliskości, poczucia bezpieczeństwa i przyjemności	Najbardziej charakterystyczne dla intymnych relacji między kobietami i mężczyznami (także w ich początkowej fazie) oraz między rodzicami i ich małymi dziećmi	Przytulanie
Zachowania seksualne (ZSEK)	Wtórne wzmocnienie więzi między kobietą a mężczyzną; posiadanie potomstwa i doznawanie przyjemności seksualnej	Charakterystyczne dla wszystkich form relacji między kobietą i mężczyzną; najbardziej typowe są dla mężczyzn, którzy prezentują je wobec swoich partnerek. Bardzo charakterystyczne, choć statystycznie mniej istotne są także dla kobiet pozostających w intymnych związkach z mężczyznami oraz dla związków satysfakcjonujących; zachowania seksualne mogą występować w układach z nieznanymi osobami płci przeciwnej	Wyznawanie pożądanego

Źródło: Palus 2010: 46

relacjach, lecz na pracy zawodowej i zapewnieniu bytu rodzinie, a zarazem oczekuje się, by raczej ukrywali swe emocje niż je ujawniali (Mandal 2004). Potrzeba nawiązania bliskich więzi u mężczyzn nie ma więc takiej siły jak u kobiet, co sprawia, że kobiety bardziej niż mężczyźni inwestują w romantyczne związki (Palus 2010).

Danuta Duch-Krzystoszek (1998) zauważa, iż właściwie od zawsze przyjmowano, że każda kobieta pragnie wyjść za mąż, a jeżeli jej się to nie udało, otoczenie traktowało ją jako osobę mającą jakieś deficyty.

Na temat rodzajów miłości istnieje bogata literatura. Przeprowadzono szereg psychologicznych i pedagogicznych badań, wykorzystując w nich teorię lubienia i miłości Zicka Rubina (1970), powszechnie znaną trójkątną teorię miłości Roberta J. Sternberga (1986 za: Wojciszke 1993) czy też teorię sześciu stylów miłości według Johna A. Lee, ogłoszoną w 1973 r. w *The Colors of Love*. Opisywanie w tej książce powszechnie znanych teorii nie byłoby uzasadnione, ale pominięcie ich milczeniem w tym rozdziale byłoby niepoprawne. Skupię się zatem tylko na ogólnej ich charakterystyce, kładąc akcent na odróżnieniu sympatii – lubienia od miłości.

Aby przeanalizować zagadnienie sympatii i miłości, należy zastanowić się nad sposobem ich pomiaru. Z. Rubin (1970) próbował stworzyć kryteria dla pomiaru lubienia i miłości (Wojciszke 1993). Według Z. Rubina lubienie wiąże się z szacunkiem i czułością, miłość zaś składa się z trzech elementów: przywiązania, troski i intymności. Przywiązanie jest opisywane jako „silna potrzeba fizycznej obecności ukochanej osoby i wsparcia z jej strony oraz pragnienie, by spełniała ona nasze oczekiwania” (Dwyer 2005: 32). W opisie tego elementu widać wyraźnie odniesienie do relacji przywiązania między matką a dzieckiem. Tego rodzaju podobieństwo relacji (para zakochanych oraz diada: matka – dziecko) potwierdzają liczne wyniki badań (m.in. Hazan i Shaver 1987; Mickelson, Kessler i Shaver 1997; Wojciszke 2002: 295), które sugerują istnienie ciągłości stylów przywiązania przez całe życie. Oznacza to, że ludzie dorośli powtarzają wzorzec relacji, jaka łączyła ich w dzieciństwie z rodzicami. Drugi składnik miłości, troska, jest rozumiana jako chęć otaczania opieką bliskiej osoby. Jest to pewien stopień gotowości do pomagania i wspierania jej. Intymność, jako trzeci element, oznacza dążenie do bliskości i zażyłości oraz wzajemne zaufanie – co nie oznacza jednak miłości erotycznej, której wszak brakuje w koncepcji Z. Rubina. Wymienione przez Z. Rubina składniki przywołują na myśl koncepcję rozwoju człowieka stworzoną przez **Erika Eriksona** (1996). Rubinowskie przywiązanie odnosiłoby się do pierwszego etapu rozwoju, kiedy kształtuje się pierwotne zaufanie konieczne dla dalszego życia, intymność to etap wczesnej dorosłości, w którym najważniejszym zadaniem człowieka jest nawiązanie bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem, partnerem, zaś troska to główna forma działania w średniej dorosłości, wówczas otaczamy opieką i wsparciem innych ludzi. Połączenie tych trzech elementów wydaje się niezwykle trafnym i ciekawym opi-

sem miłości, który wskazuje na różne potrzeby człowieka i różne formy oraz etapy dojrzałości konieczne dla zbudowania bliskiej relacji z drugą osobą.

Z kolei Robert J. Sternberg uważa, że miłość składa się z trzech elementów. Ten trójwymiarowy model miłości jako podstawowe wyróżnia: intymność (stanowiąca element emocjonalny – obejmuje dzielenie się, zrozumienie, wspieranie, a także ciepło i szacunek w związku), namiętność (składnik motywacyjny, który został związany z seksualnością i pożądaniem seksualnym, stanem zakochania oraz z zaspokajaniem potrzeby własnej wartości i afiliacji) i zaangażowanie (jako element poznawczy oznaczający podjęcie zobowiązania wobec drugiej osoby dotyczący budowania i wspierania trwałości związku). Dowlone kombinacje wszystkich wyróżnionych elementów tworzą **siedem typów miłości**, czyli lubienie, zakochanie, miłość pustą, romantyczną, przyjacielską, fatalną i kompletną. R.J. Sternberg (za: Dwyer 2005) zwraca uwagę na natężenie i czas trwania każdego ze składników miłości, które mają charakter zmienny. To, z jaką elastycznością, otwartością reagujemy na naturalny proces zmienności poszczególnych składników miłości, jest wyznacznikiem zadowolenia ze związku.

John Lee (za: Wojciszke 1993) wyróżnia trzy podstawowe archetypy: storge, eros i ludus. Na nich to zasadzają się kolejne, tzw. pochodne rodzaje miłości: agape, pragma i mania. Storge oznacza miłość rozumianą jako przyjaźń i troskę o drugiego człowieka. Miłość taka wypełniona jest uczuciami spokojnymi o umiarkowanej intensywności. Eros to inaczej namiętność, to wręcz fascynacja drugą osobą – jej cielesnością, zapachem, wielkością ciała, kolorem, kształtem itp. a także silnie przeżywana intymność i zaangażowanie. Ludus jest to rodzaj miłości opartej na zabawie i manipulacji, występuje tu raczej słabe zaangażowanie. Agape to połączenie storge i eros. To niemalże doskonały typ miłości opisywanej jako bezwarunkowa relacja oparta na dawaniu i przebaczeniu, w której partnerzy nie oczekują wzajemności. Pragma oznacza miłość z rozsądku, racjonalną lokatę uczuć i stanowi połączenie storge i ludus (Wojciszke 1993).

Opierając się na trzech składnikach miłości wyróżnionych przez R.J. Sternberga Bogdan Wojciszke (1993) opracował teoretyczny model ukazujący **dynamikę miłości**. Opisał miłość jako układ faz. Pierwsza faza to zakochanie. Na tym początkowym etapie wzrasta natężenie wszystkich trzech czynników miłości, chociaż najszybciej rośnie wskaźnik namiętności. Następnym jest etap romantyzmu, w którym namiętność i intymność nasilają się, jednak nie występuje jeszcze dostatecznie wyraźny czynnik zobowiązania. Jest to ten moment w rozwoju związku, gdy pierwsze uczucie zakochania zostaje odwzajemnione przez partnera i rozpoczyna się proces budowania zaufania. Istotnym elementem zachowania się ludzi wobec siebie jest przewidywalność. Stanowi ona podstawę do budowania przywiązania partnera, a to z kolei jest warunkiem wejścia w kolejną fazę miłosnej relacji – miłość kompletną. W fazie miłości kompletnej występuje apogeum intensywności wszystkich trzech składników miłości

i najważniejszą cechą relacji jest współzależność partnerów. Miłość kompletna, niestety, nie jest stanem trwałym. Gdy w związku zaczyna brakować namiętności, jest to znak, że wkraczamy w kolejną fazę, czyli miłość przyjacielską, która bywa najdłuższym z etapów bliskiej relacji. Jeśli dwoje ludzi niewystarczająco dba o związek, to zanika między nimi intymność i możemy mówić o związku pustym. Gdy jednak zabraknie i tego ostatniego czynnika, którym jest zobowiązanie, to związek się rozpada (Wojciszke 1993).

Warto zastanowić się nad tym, od czego zależy satysfakcja i zadowolenie ze związku. Analiza literatury pod kątem wyznaczników zadowolenia ze związku pozwala wyróżnić czynniki wewnętrzne (osobowe), zewnętrzne (społeczne), oraz takie, które wynikają z samej relacji pomiędzy dwiema osobami. Wśród elementów wewnętrznych Virginia Satir (2000) wymienia poziom poczucia własnej wartości każdego z partnerów. W związkach, które funkcjonują prawidłowo, czyli takich, w których obie strony czerpią satysfakcję i radość z łączącej je relacji, każdy z partnerów jest w stanie rozwijać się, jak również w sposób wystarczający dbać o relację. Jest to warunek przyjęcia odpowiedzialności za związek oraz podstawa poczucia równości między ludźmi. Niezwykle istotna jest też wewnętrzna gotowość każdego z partnerów do szczerości emocjonalnej nie tylko wobec drugiego człowieka, ale też wobec samego siebie.

Ogromne znaczenie, jeśli chodzi o zadowolenie ze związku, mają czynniki związane z samą relacją między partnerami. Innym czynnikiem sprzyjającym satysfakcji ze związku jest otwarty sposób komunikowania się. Istotna jest tu jasność i spójność w porozumiewaniu się. Szczególnie ważna jest też postawa skupiona na partnerze, czyli szczerza, aktywna i świadoma obecność oraz uważność w słuchaniu tego, co przekazuje nam druga osoba. Istotą postawy nastawionej na partnera jest traktowanie go jako osoby wyjątkowej i jedynej w swoim rodzaju. Dobrze, jeśli partnerzy potrafią jasno i wprost prosić o to, czego pragną, biorą odpowiedzialność za własne czyny i dotrzymują obietnic. Istotne jest także, aby dawali sobie pełne prawo do wypowiedzenia swojego zdania na dowolny temat oraz wspierali się w realizacji marzeń i planów (Satir 2000). Czynnikiem sprzyjającym satysfakcji są także takie umiejętności interpersonalne jak otwarty na doznania drugiej osoby sposób komunikowania się. Dużą rolę odgrywają też umiejętności wyrażania i adekwatnego interpretowania uczuć własnych i partnera. Szereg badań wskazuje na to, że ludzie o dużej motywacji do bliskości wykazują wysoki poziom szczęścia i zadowolenia z małżeństwa. Mężczyźni pozostający w związkach cechujących się intymnością wykazują niższy poziom napięcia (rozumianego jako lęk, kłopoty ze zdrowiem i nadużywanie alkoholu) i niższy poziom niepewności (definiowanej jako martwienie się, wątpliwości i lęk o sytuację ekonomiczną), rzadziej notuje się też u nich zawały serca. Kobiety opisujące swoje związki jako pełne zaufania i intymności rzadziej chorują na depresję (Płopa 2005).

Do czynników zewnętrznych wpływających na satysfakcję ze związku można zaliczyć pracę zawodową. Zadowoleniu ze związku sprzyja pozostawanie w rolach zawodowych (a nie tylko domowych), zarówno przez kobiety, jak i mężczyzn (Płopa 2005).

Nie sposób odnieść się do wszystkich aspektów bycia w parze, związków i bliskich relacji łączących dwoje ludzi. Podjęte analizy i ich wybór podyktowany był przede wszystkim chęcią zwrócenia uwagi na temat bliskich relacji i próbą ukazania ich w relacji do osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Rozdział 3

Związki partnerskie i małżeńskie oraz rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury

Związki partnerskie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są tabu. O ile w pewnym zakresie rozprawiliśmy się z mitami na temat seksualności osób niepełnosprawnych, a to za sprawą wielu badań, jakie w Polsce zostały przeprowadzone (Loebl i Nowak-Lipińska 1997; Lew-Starowicz 1999; Mejnartowicz 1999; Fornalik 2002; Kościelska 2004; Kijak 2010, 2014; Grütz 2011; Izdebski 2012, Prokopiak 2012; Parchomiuk 2013) oraz profesjonalnych szkoleń warsztatów i konferencji naukowych, o tyle partnerstwo czy prokreacja osób z głębszą niepełnosprawnością nadal wzbudzają niechęć i obawy. Jednym z najbardziej wymownych wskaźników zmiany statusu życia osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno być uznanie ich prawa¹ do seksualności, ale także rozrodczości i rodzicielstwa. Są to prawa podstawowe każdego człowieka, również z niepełnosprawnością intelektualną.



Zmiany, jakie zaszły w ostatnich trzydziestu latach, są szczególne, ponieważ uwzględniły wreszcie, w pewnym zakresie, w debatach i dyskusjach prawa do małżeństwa, a następnie seksualności, ostatnio również i rodzicielstwa, osób niepełno-

¹ W ostatnich latach doświadczyliśmy szeregu zmian legitymujących ludzką seksualność. Minęło ponad trzydzieści lat od wydania przez Światową Organizację Zdrowia (1984) postanowień w sprawie zdrowia seksualnego. WHO uznało, iż „zdrowie seksualne jest integracją biologicznych, emocjonalnych, intelektualnych i społecznych aspektów życia seksualnego, ważnych dla pozytywnego rozwoju osobowości, komunikacji i miłości”. Przeszło 20 lat temu Organizacja Narodów Zjednoczonych na Konferencji na rzecz Ludności i Rozwoju (Kair 1994) przyjęła postanowienie: „zdrowie seksualne jest częścią zdrowia reprodukcyjnego i polega na zdrowym rozwoju seksualnym, równych i odpowiedzialnych relacjach partnerskich, satysfakcji seksualnej, wolności od chorób, niedomagań, niemocy seksualnej, przemocy i innych krzywdzących praktyk związanych z seksualnością”. Obydwa postanowienia poskutkowały wypracowaniem standardów Promocji Zdrowia Seksualnego jako podstawy kreowania pozytywnych postaw wobec ludzkiej seksualności. Mimo istotnego wzrostu zainteresowania problematyką seksualności nadal wiele zostało do powiedzenia w zakresie normalizacji życia seksualnego osób niepełnosprawnych. W 2002 roku przyjęto Deklarację Praw Seksualnych, w której uznano potrzeby seksualne osób niepełnosprawnych za ważne i istotne z humanistycznego punktu widzenia.

sprawnych. Nie kwestionując wartości tych zmian, trudno mówić o ich powszechnym stosowaniu w życiu.

W analizowanych przeze mnie publikacjach, głównie anglojęzycznych, zagadnienia związane z seksualnością, małżeństwem i rodzicielstwem osób niepełnosprawnych intelektualnie omawiane są najczęściej w kontekście normalizacji. Badacze (Mill, Mayes i McConnell 2010: 194–200; Bertilsdotter-Rosqvist i Lövgren 2013: 56–68; Kandel i in. 2005: 55) podkreślają, że negatywne postawy wobec seksualności i życia partnersko-rodzinnego ludzi z niepełnosprawnością intelektualną są często wynikiem stereotypowego patrzenia na niepełnosprawność, a związane z nią ograniczenia traktowane jako potencjalny brak możliwości samodzielnego i autonomicznego funkcjonowania.

Na gruncie polskim jest stosunkowo mało badań poświęconych związkom i rodzicielstwu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Nowak-Lipińska 2003; Grütz 2011), co może wynikać z faktu, że w Polsce jest niewielki procent takich małżeństw oraz rzadko takie osoby zostają rodzicami. Wiąże się to zarówno z przeszkodami prawnymi, podejściem otoczenia, jak i ograniczeniami poznawczo-społecznymi tych osób. Jednocześnie często ta grupa niepełnosprawnych intelektualnie wyraża pragnienie posiadania własnej rodziny.

Wnikliwej oceny poglądów na ten temat dokonała Agnieszka Żyta (2013), która pisze, iż przez wiele lat powszechnie uważano, że rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowić może zagrożenie dla pełnosprawnego społeczeństwa, a mieszanie się wadliwych genów stanowiło zmartwienie wielu rządów Europy i świata, które skutecznie sterowały płodnością osób niepełnosprawnych intelektualnie. Przykładem mogą być Stany Zjednoczone w XVIII i XIX wieku, kiedy dominowało przeświadczenie, że „słabi umysłem” (ang. *feeble-minded*) skażą społeczeństwo swoimi uszkodzonymi genami, o ile pozwoli się na ich reprodukcję (Taylor 2010, za: Żyta 2013). „Za najlepszy sposób zapobiegania posiadaniu potomstwa uważano segregację. Tworzono zamknięte instytucje będące azylami mającymi nie dopuszczać do kontaktów intymnych między upośledzonymi umysłowo dorosłymi kobietami i mężczyznami” (Żyta 2013: 61). Takie zabiegi i procedury obowiązywały, i nadal jeszcze obowiązują, w niektórych krajach. Podobne działania praktykowano w polskich placówkach opiekuńczych i środowiskowych domach pomocy². W wielu krajach świata zachodniego (m.in. w USA, Szwecji, Finlandii, Japonii) aż do lat 70. XX wieku powszechnie

² Zapisy zawarte we współczesnych uregulowaniach prawnych dotyczą funkcjonowania domów pomocy społecznej, zaspokajania potrzeb bytowych, opiekuńczych przy uwzględnieniu takich wartości, jak: godność, prawo do intymności, nieskrępowanych kontaktów z otoczeniem, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa. Wspomniane uregulowania nie zawsze były warunkiem prawidłowego rozwoju i dobrego samopoczucia podopiecznych. Jeszcze w latach 90. XX wieku i na początku wieku XXI, a w niektórych miejscach nadal, sprawowanie opieki instytucjonalnej – pomocowej nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie przebiegało/ło nieprawidłowo (Tarkowska 1994).

stosowano sterylizację osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kijak 2010) bez uwzględniania ich woli i bez ich zgody (tzw. sterylizacja eugeniczna).

O sterylizacji możemy mówić z historyczno-społecznego i medycznego punktu widzenia. Rozpoczynając analizę od kwestii medycznych, należy skonstatować, iż sterylizację u osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal rozważa się w wielu krajach, również w Polsce, jako metodę antykoncepcji dla ludzi – jak to określa nomenklatura prawnicza – z ograniczeniami rozwojowymi lub psychicznymi. Ponieważ metody barierowe zapobiegania ciąży wymagają aplikowania w czasie każdego stosunku płciowego, mogą one być niepraktyczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mogą potrzebować pomocy w użyciu tych środków. Według Klausa Lachwitza (1987), jedynym z najpopularniejszych środków antykoncepcyjnych stosowanych w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest sterylizacja. Warto dodać, że wiele osób niepełnosprawnych intelektualnie, zupełnie nie rozumiejąc istoty tego zabiegu, godzi się na niego. Badania prowadzone przez zespół badawczy K. Lachwitza (1987) wskazują, że tylko nieznaczna część osób niepełnosprawnych rozumie, czym jest bezpłodność, jednak nie łączy jej z zabiegiem sterylizacji. K. Lachwitz dodaje, że osoby poddane sterylizacji odczuwają zmiany psychiczne w postaci depresji, u niektórych pogłębia się poczucie niezadowolenia z siebie.

Na początku XX wieku sterylizacja w wielu krajach europejskich, jak również w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej, była popularną formą sterowania płodnością osób niepełnosprawnych intelektualnie. Kobiety pozbawiano możliwości prokreacji na podstawie ich fizycznego lub intelektualnego upośledzenia (Walter 1987: 157). Jak podaje Joanna Kruk-Lasocka (2005) jeszcze w latach 30. XX wieku w Kanadzie i Niemczech prawo do sterylizacji było zalegalizowane i wykonywane. Szacuje się, że w Niemczech w latach 1930–1945 poddano sterylizacji około 400 tysięcy osób niepełnosprawnych intelektualnie (Kruk-Lasocka 2005: 76). Lęk społeczny przed uprawianiem seksu przez osoby niepełnosprawne intelektualnie spowodował, że zaczęto wprowadzać sterylizację początkowo za zgodą rodziców. Jednak proceder ten był często wykonywany bez konsultacji a nawet wiedzy osób niepełnosprawnych intelektualnie. Przez długie lata istniało przekonanie, że osoby niepełnosprawne intelektualnie nie rozumieją roli, jaka wiąże się z posiadaniem potomstwa (Walter 1987). Uznawano, że nie potrafią podejmować decyzji związanych z prokreacją. J. Waltera podkreśla wyraźnie, że „dziecko, które rodzi się w związku osób niepełnosprawnych intelektualnie, może mieć gorszy strat w przyszłość” (Walter 1987: 89). Ta społeczna dyskryminacja rodziców niepełnosprawnych intelektualnie dzieci wiązała się z tym, że „każde dziecko ma takie same prawo do swobodnego rozwoju. Rozwój ten nie powinien być zakłócony z powodu ograniczeń intelektualnych rodziców, najlepszym zatem sposobem uniknięcia takiej sytuacji jest sterylizacja” (Walter 1987: 87). Niektórzy rodzice i opiekunowie opowiadali się za sterylizacją, argumentując,

że jest to jedyny sposób ograniczenia agresywności seksualnej u niepełnosprawnych intelektualnie osób (Rauh i in. 1989: 467). Jednak istnieje niewiele danych empirycznych wskazujących na to, że chirurgiczna kastracja zapewni ten cel. Przez wiele lat decyzje na temat odmowy lub przyzwolenia na sterylizację uwzględniały zdolności osób niepełnosprawnych intelektualnie do zapewnienia adekwatnej opieki nad ich potencjalnymi dziećmi (Nelson i in. 1999: 337). Tak więc pierwszym krokiem w procesie decyzyjnym dotyczącym sterylizacji osoby niepełnosprawnej intelektualnie była ocena jej zdolności do decydowania o sprawach dotyczących reprodukcji. Owa ocena kładła nacisk na zdolności jednostki do zrozumienia przedstawionych informacji na temat reprodukcji, konsekwencji z niej wynikających, zagrożeń, ciąży i wychowywania dziecka (Holder 1985).

W 1942 roku zaznaczył się wzrost poparcia dla reprodukcyjnej wolności. Szczególnie w Stanach Zjednoczonych uformował się pogląd, że prokreacja jest fundamentalnym prawem każdej osoby. Rozpoczęły się dyskusje, które zaowocowały wprowadzeniem istotnych zmian w prawodawstwie. Otrzymanie autoryzacji dotyczącej sterylizacji osoby upośledzonej stało się o wiele trudniejsze, a nawet zakazane przez pewne jurysdykcje. W latach 70. XX wieku w Stanach Zjednoczonych owe regulacje prawne zapobiegły przeprowadzeniu sterylizacji ogromnej liczby osób niepełnosprawnych intelektualnie. Stowarzyszenie Association for the Help of Retarded Children AHRC w stanie Nowy Jork zapewnia, że sterylizacja jednostki możliwa jest tylko i wyłącznie za jej zgodą, zgodnie z obowiązującymi przepisami i regulacjami. W 1996 roku w Niemczech zalegalizowano związki 969 par niepełnosprawnych intelektualnie, które miały 1366 dzieci (Kruk-Lasocka 2005: 76). Osoby te przebywały w ośrodkach dla niepełnosprawnych intelektualnie małżeństw i par. Jak podaje Leue-Käding (2004), prognozy dotyczące rozwoju narodzonych z takich związków dzieci są bardzo często negatywne (Leue-Käding 2004; Macklin i Gaylin 1981). Współcześnie uważa się, że nie ma żadnego wskazania dla sterylizacji kobiety niepełnosprawnej intelektualnie przed rozpoczęciem miesiączkowania. Wyjątkiem może być sytuacja, kiedy sterylizacja nie jest zamierzona, lecz jest nieuniknioną konsekwencją jakiegoś zabiegu chirurgicznego, np. usunięcia guza (Norman i in. 1990: 868).

Obecne i przyszłe badania oraz próby kliniczne mogą stworzyć nowsze formy antykoncepcji chemicznej lub farmakologicznie wywoływanej miesiączki, co wydaje się być bardziej pożądane od sterylizacji chirurgicznej. Nawet gdy nie można od pacjenta uzyskać zadowolającej zgody na przeprowadzenie sterylizacji, należy podjąć wszelkie wysiłki, aby uświadomić go o planowanej procedurze i interwencji. Powinno to odbywać się w obecności opiekuna, który jest w stanie porozumieć się z takim pacjentem. Zdolność osoby niepełnosprawnej intelektualnie do brania udziału w podejmowaniu decyzji dotyczącej procesu sterylizacji jest zdeterminowana przez stopień niepełnosprawności oraz profil lub specyficzne umiejętności danego pacjenta. Osoby

z głębszą niepełnosprawnością mogą być zdolne do uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczącej ich zdolności reprodukcyjnych (Norman i in. 1990: 868; Haavik i Menninger 1981: 105).

W Stanach Zjednoczonych Ameryki, jak i krajach europejskich, polityka społeczna dotycząca sterylizacji osób niepełnosprawnych intelektualnie przeszła przez trzy fazy historyczne (Norman i in. 1990: 868). Pierwsza nastąpiła na początku XX wieku, gdy prawo dopuszczało przymusową sterylizację osób niepełnosprawnych intelektualnie, a decyzje sądu sankcjonowały to w oparciu o zasady eugeniczne i interes społeczeństwa. Druga faza była nacechowana rosnącym społecznym niezadowoleniem z obowiązkowej sterylizacji. Stało się to wyraźne w 1942 roku, gdy Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych proklamował reprodukcję jako fundamentalne prawo człowieka. W wielu jurysdykcjach decyzja ta zainicjowała legislacyjne i sądowe kroki, prowadzące do zakazu sterylizacji osób niepełnosprawnych intelektualnie. W 1979 roku w Stanach Zjednoczonych Ameryki regulacje federalne zablokowały przekazywanie środków pieniężnych na sterylizację jakiegokolwiek niepełnosprawnej osoby. Obecnie, w trzeciej fazie polityki społecznej, w prawie jest wiele znacznie różniących się od siebie uregulowań i opinii. Dopuszczają one użycie sterylizacji w niektórych przypadkach, zakazują w innych lub, najczęściej, nie oferują żadnej pomocy czy poradnictwa. W każdej z tych faz popełniono poważne nadużycia: osoby, obiektywnie zdolne do rodzicielstwa, lecz zaklasyfikowane jako niezdolne, były pozbawione prawa do prokreacji, a osoby, dla których ciąża była poważnym ciężarem lub krzywdą, były pozbawione możliwości skorzystania z pełnego zakresu środków antykoncepcyjnych.

Dużo miejsca poświęca się dzisiaj alternatywnym rozwiązaniom przed podjęciem jakichkolwiek procedur związanych ze sterylizacją. Nieinwazyjne modalności, takie jak szkolenia: socjalizacyjne, na temat unikania wykorzystywania seksualnego, na temat higieny w trakcie miesiączki, doradztwo rodzinne oraz edukacja seksualna, to kwestie, które powinny być rozważane w miejsce próśb o sterylizację lub powinny iść z nimi w parze. Nawet jeśli żadne ryzyko zdrowotne nie jest związane z ciążą, powinno się rozważyć obciążenie związane z urodzeniem i wychowywaniem dziecka. Gdy szkody dla pacjenta są mniej bezpośrednie, bardziej staranna ocena korzyści jest uzasadniona, aby upewnić się, że jest to najlepszy wybór etyczny. Ma to szczególne znaczenie, gdy ciąża może spowodować ryzyko, że noworodek urodziłby się z poważną genetyczną lub wrodzoną wadą oraz gdy ciąża lub zachowanie funkcji reprodukcyjnej może znacząco zwiększyć trudność w zapewnieniu opieki pacjentowi (Norman i in. 1990: 870).

Na przełomie XX i XXI wieku, jak zauważa Agnieszka Żyta (2013: 61), w większości państw kultury zachodniej nastąpił wzrost liczby osób niepełnosprawnych intelektualnie zawierających związki małżeńskie i posiadających dzieci. Przyczyniły się do tego m.in.:

- deinstytucjonalizacja (ograniczanie liczby placówek całodobowych o charakterze totalnym na rzecz promocji mieszkania i życia w środowisku ogólnodostępnym),
- zakaz sterylizacji w wielu krajach (w niektórych, np. w Polsce, status prawny jest niejasny, w innych, np. w Wielkiej Brytanii, Niemczech czy Czechach, jest dozwolona, ale wyłącznie za zgodą osoby poddawanej zabiegowi, po osiągnięciu przez nią odpowiedniego wieku (zazwyczaj minimum 35 lat) i w sytuacji, gdy już ma dzieci,
- ustalenie zasad normalizacji, antydyskryminacji i *empowermentu*³ w prawie wielu państw (Żyta 2013: 61).

Dodałbym jeszcze:

- nadanie potrzebom seksualnym wymiaru prawnego – umocowanego w przepisach prawa międzynarodowego, stanowiących o tym, że każdy człowiek bez względu na fizyczne czy społeczne „upośledzenie” jest osobą seksualną,
- osoby niepełnosprawne intelektualnie, częściej niż kiedykolwiek wcześniej, mogą uczestniczyć w życiu społecznym, przez co nawiązują więcej kontaktów społecznych, a poprzez udział w życiu społeczeństwa przywileje dorosłości stają się dla nich bardziej dostępne,
- coraz częściej przełamywane jest tabu związane z seksualnością i życiem małżeńsko-rodzinnym, m.in. za sprawą mediów,
- rozbudowana sieć wsparcia sąsiedzko-rodzinnego, szczególnie na wsiach i w małych miasteczkach, chroni osoby niepełnosprawne intelektualnie posiadające dzieci. Sieć ta zapewnia warunki do życia i wsparcie w opiece nad dziećmi. Charakterystyczne jest i to, że nieznaczne odstępstwa od normy są akceptowane a osoby niepełnosprawne intelektualnie, nieróżniące się zbytnio fizycznie od osób pełnosprawnych, są akceptowane i wspierane w wypełnianiu swych zadań jako rodzice i partnerzy.

Warto przywołać wyniki badań dotyczących postaw społecznych wobec małżeństw i związków partnerskich a także posiadania dzieci przez osoby niepełnosprawne intelektualnie.

³ Idea *empowermentu* na gruncie pedagogiki specjalnej zakłada zdolność osoby niepełnosprawnej do podejmowania decyzji i działań we własnej sprawie oraz zdolność do regulowania spraw osobistych. Przyjmując takie stwierdzenie, niezależnie od stopnia niepełnosprawności intelektualnej danej osoby, zakłada się konieczność jej wsparcia ze strony asystenta. Jego pomoc ma opierać się nie na wyręczaniu, ale udzielaniu pomocy rzeczywiście niezbędnej. Realizacja *empowermentu* według Georga Theunissena i Wolfganga Plaute (1995 za: Kruk-Lasocka i Wawrzyniak 2004; por. Żyta 2013) musi opierać się na uznaniu, że: „ludzie niepełnosprawni intelektualnie są ekspertami w swoich sprawach i to oni – przy stworzeniu odpowiednich warunków i wsparciu – decydują i stanowią o nich, mogą brać sprawy we własne ręce; niepełnosprawni intelektualnie nie powinni być izolowani i uzależnieni. Należy pomóc im w uświadomieniu sobie swoich kompetencji oraz korzystaniu z nich. Nie wolno im niczego narzucać, nakazywać, robić wbrew woli; asystenci wspierający powinni wspólnie z niepełnosprawnymi intelektualnie odkrywać ich zasoby osobiste, rozwijać w nich optymizm i wiarę we własne możliwości radzenia sobie” (Żyta 2013: 61).

Badania Zbigniewa Izdebskiego z 2004 roku, przeprowadzone wśród 1004 Polaków powyżej 15 roku życia, wykazały, że 26% respondentów nie akceptuje zawierania małżeństw i posiadania dzieci przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Grupą, która w przeważającej większości (około 80%) jest przeciwna małżeństwom i posiadaniu dzieci, są rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie. Uważają, że ich dzieci nie mają do tego wystarczających kompetencji, a zawieranie małżeństw jest niewskazane nawet w sytuacji, gdy ich dzieci stosują antykoncepcję (Izdebski 2004: 192–198).

Z badań Andrzeja Giryńskiego prowadzonych w 2005 roku wynika, że rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną uważają, że brakuje wsparcia profesjonalnego i instytucjonalnego dla związków zawieranych przez ich dzieci. Również nauczyciele i profesjonaliści pracujący z niepełnosprawnymi intelektualnie są na ogół przeciwni ich rodzicielstwu i zawieraniu między nimi małżeństw. Obawy dotyczą m.in. przekazywania następnemu pokoleniu ubóstwa, niskiego poziomu funkcjonowania oraz niezaradności życiowej. Uważają, że osoby te nie zdobędą umiejętności składających się na dobre rodzicielstwo, takich jak: odpowiedzialność, radzenie sobie z wyzwaniem dnia codziennego, zapewnienie dzieciom właściwej opieki i bezpieczeństwa (Głodkowska i Giryński 2005).

Marjorie Aunos, Georgette Goupil i Georgette Feldman w 2003 roku ustalili, że spośród grupy badanych, 60% pracowników służb społecznych uważa, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną przysługuje prawo do małżeństwa i posiadania potomstwa, ale tylko w sytuacji, gdy mają dobrą pracę, właściwy poziom osobistych umiejętności i silne poczucie odpowiedzialności. Badacze zauważają, że największy procent zwolenników zawierania małżeństw i posiadania potomstwa jest wśród samych osób niepełnosprawnych intelektualnie (Aunos, Goupil i Feldman 2004: 65–79 za: Żyta 2013: 63).

Badania polskie, jakie przeprowadziły wśród osób w wieku 16–21 lat ze zdiagnozowanym lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej Iwona Boruszkowska i Grażyna Durka (2007, za Żyta 2013: 63), potwierdzają, że 90% badanych deklaruje chęć zawarcia związku małżeńskiego i posiadania dzieci.

Hanna Bertilsdotter-Rosqvist, Veronica Lövgren (2013: 56–68) przedstawiły wyniki badań, które pokazują, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną było w stanie nawiązywać konstruktywne relacje międzyludzkie mogące stanowić podstawę do budowania trwałych i satysfakcjonujących relacji seksualnych, dać podstawy do tworzenia związków małżeńskich jak i wychowywania dzieci. Jednak wyniki badań tych autorek na temat postaw pracowników opieki wobec seksualności, antykoncepcji, edukacji seksualnej i małżeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że nastąpił znaczny stopień ambiwalencji i wzrost postaw konserwatywnych wobec ekspresji i praktyk seksualnych, a także prokreacji.

Interesujące badania porównawcze na temat postrzegania szans osób niepełnosprawnych na udane życie małżeńskie i rodzinne przedstawiła niedawno Antonina Ostrowska (2015). Ich wyniki pokazały dużą rozbieżność postaw społecznych w zależności od daty badania. Autorka porównuje trzy okresy: lata 1978, 1993 i 2013. Okazuje się, że nieco korzystniej prezentują się opinie na temat szans osób niepełnosprawnych na znalezienie partnera życiowego w roku 2013 niż 1978, jednak różnice nie są znaczące – zaledwie kilka punktów procentowych. Pomiedzy rokiem 1978 a 1993 nie ma w zasadzie żadnych różnic w tym względzie. Co ważne, badane osoby zdecydowanie są bardziej skłonne akceptować ludzi niepełnosprawnych w rolach zawodowych niż jako partnerów, małżonków czy rodziców. Badani lepiej też oceniają związek dwóch osób niepełnosprawnych niż związki mieszane – jedna osoba pełnosprawna, druga niepełnosprawna. W opinii badanych taka akceptacja dla związków jednorodnych wynika z faktu, że dwie osoby niepełnosprawne lepiej się rozumieją, jest między nimi lepsza łączność psychiczna. Jednak niektórzy badani uznali, że w związkach mieszanych osoba pełnosprawna skuteczniej może pomagać niepełnosprawnej w pokonywaniu codziennych trudności. Na uwagę zasługuje wynik tego badania (Ostrowska 2015: 160). W uzasadnieniach dla obu odpowiedzi, zarówno z roku 1993, jak i 2013, pojawiają się tylko oceny dokonywane z punktu widzenia potencjalnych korzyści lub ich braku dla osoby niepełnosprawnej. W przypadku małżeństwa dwóch osób niepełnosprawnych związane to było z możliwością uniknięcia potencjalnych przykrości lub strat, które mogły być rezultatem relacji opartej na litości. Taka perspektywa przejawia się też w ocenie małżeństwa z osobą pełnosprawną.

Osobnym problemem, który porusza wielu badaczy, jest praktyka odbierania rodzicom niepełnosprawnym intelektualnie dzieci przez instytucje pomocowe. Jak pisze Tim Booth: „ogólnie rzecz biorąc, rodzice z niepełnosprawnością intelektualną na ogół mają jedną wspólną cechę, grozi im wysokie ryzyko utraty swoich dzieci” (Booth 2000: 178) i dodaje, że „gwałtowny sprzeciw wobec małżeństw i prokreacji ludzi z niepełnosprawnością intelektualną nie jest taki sam jak w przeszłości, jednak nadal dla wielu osób jest to kwestia kontrowersyjna, zaliczana do tabu”. Obecnie obawy co do przyznania osobom niepełnosprawnym intelektualnie prawa do prokreacji związane są z tym, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną znacznie częściej niż pozostali stają się podopiecznymi ośrodków pomocy społecznej oraz częściej niż innym na drodze sądowej są im zabierane dzieci. Badania międzynarodowe prowadzone w Islandii, Kanadzie i Australii potwierdzają, że od 40% do 60% dzieci zostaje zabranych swoim niepełnosprawnym intelektualnie rodzicom. „Chociaż część tych działań jest uzasadniona ze względu na ochronę bezpieczeństwa i zdrowia potomstwa, to w zbyt wielu przypadkach działania takie są niepotrzebne i nadużywane” (Żyła 2013: 63). Powszechne obawy budzi kwestia ciąży u osób niepełnosprawnych intelektualnie ze względu na możliwość przekazywania wadliwego

materiału genetycznego i całkowitą bezradność rozumianą jako brak umiejętności realizacji funkcji rodzicielskich oraz problem poziomu krytycyzmu w ocenie własnej sytuacji (Lizoń-Szłapowska 2009: 545).

Najnowsze statystyki dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną publikowane m.in. przez Davida Maya i Murraya K. Simpsona (2003), Erikę Emerson (2005) pokazują, że około 48% rodziców (wskazania procentowe są porównywalne w obu badaniach) z niepełnosprawnością intelektualną nie realizuje prawidłowo funkcji wychowawczych. Badania Gwynnyth Llewellyn i Donny McConnell (2005: 553) dowodzą, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną od 15 do 50 razy częściej niż rodzice pełnosprawni mają różnego rodzaju trudności wychowawcze, są mniej krytyczni, gorzej oceniają zagrożenia społeczne związane z wychowaniem dzieci, są również mniej zainteresowani przyszłością swoich dzieci. Badania tych autorek wskazują również, że dzieci te są częściej umieszczane w placówkach opieki społecznej. Jednak, co zgodnie podkreślała D. May i M.K. Simpson (2003), E. Emerson (2005) i G. Llewellyn i D. McConnell (2005), rodzice ci są całkowicie oddani swoim dzieciom, pochłonięci zabawą, częściej przytulają i całują swoje dzieci niż rodzice pełnosprawni, ale rzadziej stosują kary – czego nie należy traktować jako pozytywnej cechy, lecz jako brak konsekwencji i bezradność w wychowaniu.

Istnieje powszechne przekonanie, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają zdecydowanie mniejsze kompetencje w zakresie zapewnienia odpowiednich warunków rozwoju swoim dzieciom. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak zauważają T. Booth, W. Booth i D. McConnell, (2005), jest rodzicielstwem szczególnie trudnym, głównie z uwagi na niskie kompetencje wychowawcze rodziców niepełnosprawnych, ich niewystarczające zdolności do oceny sytuacji ryzykowanych zwianych z opieką nad dzieckiem. Rodzice ci nie potrafią w pełni realizować funkcji opiekuńczych nad swoimi dziećmi. Często dzieje się tak, że dzieci rodziców niepełnosprawnych mogą być obciążone wadami rozwojowymi, co w praktyce oznacza, że ten trudny rodzaj wyzwań rodzicielskich znacznie przekracza możliwości prawidłowej opieki nad dzieckiem przez niepełnosprawnych rodziców. Obawy rodziców o dobro dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie są sprawą nową, podkreślane były w dyskusjach na temat praw prokreacyjnych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną już od lat 20. XX wieku. W krajach europejskich – Wielkiej Brytanii⁴, Holandii czy Belgii – dominowała polityka antyprokreacyjna względem ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Uznawano, że należy dołożyć wszelkich starań, aby osoby te nie rodziły dzieci.

⁴ W Wielkiej Brytanii w 1926 roku powstała Komisja Rewizyjna, której celem było przeciwstawianie się rozluźnianiu polityki antyprokreacyjnej wobec ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. W praktyce oznaczało to zgodę na sterylizację.

Zgodnie z teorią **waloryzacji roli społecznej** opracowanej przez W. Wolfensbergera (1972, 1983), a przyjętej w niniejszej książce, możemy stwierdzić, że tzw. etykiety, takie jak: trudności w uczeniu się, niezaradność – niesamodzielność życiowa, niepełnosprawność intelektualna mogą prowadzić – i często prowadzą – do ucisku i dyskryminacji (Thomas i Woods 2003). W. Wolfensberger (1983) w założeniach swej teorii podkreśla, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną powinni zajmować cenione w swoich społecznościach role, a takimi dla nich mogą być rodzicielstwo i małżeństwo, a zadaniem otoczenia społecznego jest indywidualna ocena potrzeb jednostki, jej doświadczeń i jej możliwości w zakresie pełnienia upragnionej roli.

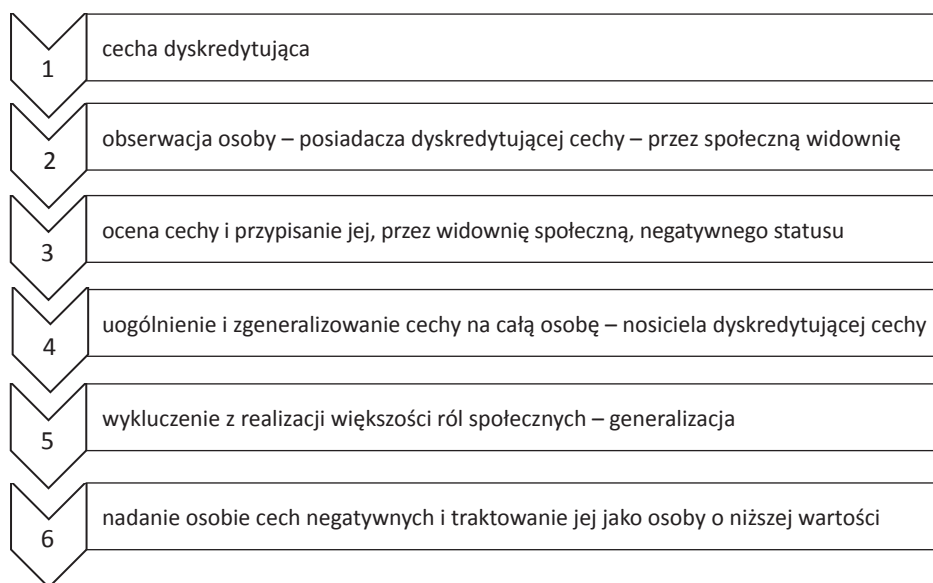
Kolejne podrozdziały traktują o waloryzacji trudnej roli społecznej partnerstwa i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne intelektualnie odpowiednio wzmocnione społecznie przez pomoc i odpowiednią opiekę są w stanie realizować zadania dorosłości nie gorzej od osób pełnosprawnych.

3.1. Związki partnerskie i małżeństwo u osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście społecznej waloryzacji

Spółeczna waloryzacja rozumiana jest przez twórcę teorii W. Wolfensbergera (1983: 236) jako konieczność uznania przez społeczeństwo praw osób niepełnosprawnych i traktowania ich jako współobywateli. Odnosi się to oczywiście do szeroko rozumianych praw, w tym praw związanych z seksualnością, jak również wchodzeniem w społeczne role rodzica i małżonka.

W. Wolfensbergera od dawna żywo interesowała teoria roli społecznej i czynniki, które doprowadzają do segregacji i pozbawienia praw niektórych grup społecznych. Jak postulował W. Wolfensberger, ważną koncepcją, która ułatwia zrozumienie zjawiska segregacji, jest **społeczna dewaloryzacja**, która opisuje sposób, w jaki osoba lub grupa osób zostaje marginalizowana i odtrącona od możliwości pełnienia określonych ról społecznych, przez co nadaje się jej niski status społeczny, rozumiany jako bierność, niesamodzielność. Proces dewaloryzacji można schematycznie przedstawić w następujący sposób: jakaś określona cecha lub też zbiór cech (np. wygląd zewnętrzny, cechy osoby, jej osobowość) są zauważane przez otoczenie i odbierane jako mniej wartościowe i w konsekwencji negatywne (cechom jednostki nadaje się negatywne znaczenie, które dyskwalifikuje jednostkę jako pełnego uczestnika w życiu społecznym). Negatywny odbiór zostaje przeniesiony na całą osobę z niepełnosprawnością. W ten sposób osobie tej zostaje nadana rola społeczna o niskiej wartości i statusie, tym samym traktowana jest przez resztę społeczeństwa jako ktoś mniej wartościowy (schemat 1).

Schemat 1. Proces dewaloryzacji (dewaluacji) według teorii W. Wolfensbergera z 1983



Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wolfensberger 1983

Spółeczna dewaloryzacja jest wprost proporcjonalna do deficytów danej osoby w oczach społeczeństwa. Im więcej jest takich obszarów – braku, tym mniejsza jest wartość osoby, zaś stopień społecznej dewaloryzacji będzie zależał od wagi przykładanej do ocenianych cech oraz liczby osób, dla których te cechy mają znaczenie. Najpoważniejszą formą dewaloryzacji społecznej jest umniejszanie wartości jednej grupy (zazwyczaj słabszej) przez inne grupy lub całe społeczeństwa. Wartości wyznawane przez dane społeczeństwo będą znajdowały swoje odbicie w jego decyzjach dotyczących waloryzacji pewnych osób i dewaloryzacji innych. I tak, np. w zakresie partnerstwa, miłości i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie możemy wskazać kilka wybranych prawidłowości związanych z dewaloryzacją ich praw w tym zakresie:

1. Miłość jest wpisana w egzystencję każdego człowieka, niestety, w odniesieniu do grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną rozpatrywanie kwestii miłości jako „fenomenu o doniosłym znaczeniu” (Krzemińska 2012: 35), zwłaszcza w relacji dwóch kochających się osób, jest obszarem dewaloryzacji. Społeczeństwo nie chce takich par, a ich partnerstwo jawi się w kategoriach nietypowych, o nienaturalnym charakterze.
2. Dewaloryzacji partnerstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają pary w pałaczkach opieki całodobowej – domach pomocy społecznej. Relacje intymne postrzegane w kategoriach problemu są zjawiskiem drażliwym wywołującym negatywne nastawienie otoczenia placówki. Działania personelu

- placówki są najczęściej intuicyjne i doraźne, niewystarczająco przemyślane, nieugruntowane na żadnych systemowych rozwiązaniach.
3. W postawach społecznych i społecznej świadomości, jak zauważa Krzemińska (2012: 36) usytuowanie na jednej osi niepełnosprawności intelektualnej – miłości – seksualności – dorosłości, nadal wzbudza kontrowersje i nieakceptację i jest powodem wypaczania obrazu osoby niepełnosprawnej jako tylko niezaradnej życiowo. Należy zdawać sobie sprawę, że grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wewnątrznie mocno zróżnicowana i obejmuje osoby o zróżnicowanym sposobie funkcjonowania w zakresie kompetencji społecznych i umiejętności życiowych. Mamy więc do czynienia z przekrojem osób – od tych wymagających całodobowej opieki, po znaczną grupę osób mogących osiągać wysoką jakość życia, obfitującą w udane związki partnerskie, a w niektórych przypadkach z powodzeniem wypełniać role rodzicielskie. Dlatego też wszelka generalizacja tej grupy osób mocno zaciemnia prawdziwy obraz. Niestety częściej funkcjonują w społeczeństwie jednostronnie opinie, pozbawione zindywidualizowanego oglądu. Brak eksponowania unikalności jednostkowych biografii łatwo przyczynia się do dewaloryzacji tej grupy.
 4. Role społeczne zdominowały życie większości ludzi, którzy postrzegają siebie i innych w zakresie pełnionych ról, przypisując ogromną wagę jakości i sposobowi ich realizacji. Patrząc na powyższy schemat, dostrzegamy pewną prawidłowość. Cechy charakterystyczne danej osoby postrzegane są przez innych jako związane z wartością ujemną lub dodatnią, przez co sama osoba traktowana jest przez ogół jako pozbawiona wartości lub jako obdarzona wartością. W tym kontekście niepełnosprawność intelektualna nie jest ceniona. Trudno zatem znaleźć sposób na zmianę negatywnego wizerunku niepełnosprawności. Ta sytuacja może zmienić się w miarę upływu czasu, ale tylko wtedy, gdy niepełnosprawność zacznie być utożsamiana z innymi, pozytywnymi cechami, a nie wyłącznie z wartościowaniem ujemnym. Odnosząc się dalej do schematu procesu dewaloryzacji, społeczeństwo częściej nadaje osobie niepełnosprawnej intelektualnie role społeczne o małej wartości i niskim statusie. Jeśli chcemy to zmienić, należy całkowicie zweryfikować sposób myślenia o niepełnosprawności intelektualnej, pozwalając na obsadzenie tych osób, oczywiście z pewnym wsparciem, w nowych, społecznie cenionych rolach: partnerów, małżonków, rodziców. Główna strategia w procesie waloryzacji roli społecznej polega na fundamentalnej zmianie, dzięki której możemy zapobiec negatywnym konsekwencjom społecznej dewaloryzacji. Pomagając osobom niepełnosprawnym pełnić społecznie cenione role, dajemy im szansę na lepsze jakościowo życie, otrzymują też szansę na pozytywne postrzeganie – jako osoby dysponujące określonymi umiejętnościami i wnoszące do społeczeństwa wartość.

5. Zazwyczaj założenie rodziny i rodzicielstwo są wysoko cenionymi rolami społecznymi. Jednak w przypadku ludzi z niepełnosprawnością intelektualną istnieje wiele przeszkód we właściwym ich wypełnianiu. Nadal brakuje określonych standardów postępowania, specjalnych szkoleń dla przyszłych i obecnych rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, dla ich opiekunów czy pracowników służb socjalnych. Aktualnie prawo nie zezwala na zawieranie małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zmiana tego przepisu może być przykładem waloryzacji roli społecznej. Odpowiednia pomoc i wsparcie osób niepełnosprawnych intelektualnie w wypełnianiu tych ról stanowi ważny aspekt ich podmiotowego traktowania⁵.

⁵ Od dwóch lat w Ministerstwie Sprawiedliwości trwają prace nad zmianą przepisów Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego dotyczących zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne intelektualnie i dotknięte chorobą psychiczną. Art. 12 kodeksu mówi, że małżeństwa nie może zawrzeć osoba dotknięta chorobą psychiczną albo z niedorozwojem umysłowym. Według środowisk osób niepełnosprawnych przepis ten daje urzędnikowi stanu cywilnego prawo odmowy osobie niepełnosprawnej zawarcia małżeństwa. W takiej sytuacji może ona zwrócić się do sądu. Sąd natomiast może zezwolić na zawarcie małżeństwa, jeżeli stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie – stanowi zapis kodeksu. W 2011 roku zastrzeżenie do zapisów dotyczących małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie złożono przy ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Obecnie urzędnik jednoosobowo może decydować, czy udzielić zgody na zawarcie związku małżeńskiego. Dyskusje, które od dwóch lat co jakiś czas są podejmowane, dotyczą również instytucji ubezwłasnowolnienia, które „powinno mieć charakter czasowy i podlegać weryfikacji” (jednak wiąże się to ze zmianą zapisów Kodeksu cywilnego). Dyskusja w pedagogice specjalnej na temat zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne intelektualnie toczy się od wielu lat. Prof. dr hab. Władysław Dykik na IV Ogólnopolskim Zjeździe Pedagogicznym „Pedagogika i edukacja wobec nowych wspólnot i różnic w jednoczącej się Europie” (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie 20–22 września 2001) podejmował tę kwestię. Podczas tego zjazdu dr Kazimiera Nowak-Lipińska, Izabela Fornalik, wówczas mgr, i student Remigiusz Kijak podejmowali dyskusję na ten temat. Dwa lata później dr K. Nowak-Lipińska wygłosiła bodaj pierwszy tekst naukowy na temat partnerstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie na konferencji Dyskursy Pedagogiki Specjalnej nt. „W poszukiwaniu teoretycznych kontekstów” (Stare Jabłonki 5–7 czerwca 2002, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski). Od tamtego czasu ukazało się wiele publikacji (Nowak-Lipińska 2001, 2003, 2005; Rzedzicka i Kobylińska 2003; Krause 2010a i in.). Wiele do tematu dodał Amadeusz Krause (2010a) pisząc o upośledzaniu dorosłości i jej ujednolicaniu. Niestety dopiero nagłośnione przez media przypadki niepodmiotowego traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie zmuszają parlamentarzystów do dyskusji nad zmianą przepisów prawa. Przypomnijmy, że dopiero po głośnej w 2011 roku sprawie, kiedy urzędnik odmówił udzielenia ślubu parze, ponieważ uznał, że kobieta „dziwnie się zachowuje” (kobieta chorowała na dziecięce porażenie mózgowe), przystąpiono do rozmów społecznych nad propozycjami zmiany przepisów. Należy jednak pamiętać, że kwestia zdolności czy niezdolności do małżeństwa powinna być za każdym razem traktowana w sposób indywidualny, również w przypadku interpretowania przepisów prawa. Nieuprawnione jest wyrażanie kategoriycznych opinii zakazujących. Powinny one wynikać z uzasadnionych przesłanek a osoby decydujące winny brać pod uwagę nie tylko interes społeczny, ale przede wszystkim dobro jednostek bezpośrednio zainteresowanych.

6. Możliwości realizacji potrzeb emocjonalno-seksualnych w związkach osób niepełnosprawnych intelektualnie potwierdzają doświadczenia wielu krajów europejskich (Niemcy, Belgia, Szwecja), w których funkcjonuje instytucja małżeństw chronionych objętych opieką socjalną. Ten rodzaj wsparcia jest dobrym przykładem waloryzacji roli społecznej, która polega na stworzeniu takich warunków społecznych, aby ludzie o mniejszych możliwościach mogli doświadczyć społecznie cenionych ról. W Niemczech „w 1979 roku Fundacja Alsterdorf działająca pod auspicjami Kościoła ewangelickiego zaproponowała rozwiązanie w postaci przysięgi wierności, która miała stanowić substytut ślubu” (Grütz 2011: 179). Ten przykład wydaje się być szczególnie ważny, bowiem przenosząc sytuację na grunt polski jak dotąd nie wykazano woli, aby takie rozwiązanie zastosować. W 1991 roku, również w Niemczech, powstało wiele podobnych inicjatyw z woli wspólnot religijnych, które rozpoczęły tworzenie mieszkań chronionych.
7. W Europie nie zawsze tak otwarcie wspierano partnerstwo i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną. Do lat 70. XX wieku częściej bowiem dewaloryzowano potrzeby pełnienia ról społecznych przez te osoby. Wsparcie w kwestii ich rodzicielstwa budziło obawy, które głównie dotyczyły dziedziczności wad rozwojowych, innych obciążeń genetycznych (Hyeon-Ju Choi 2011: 238–239). Przez wiele lat próbowano skutecznie przeciwdziałać prokreacji ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. Środki podjęte w krajach Europy Północnej (Wielka Brytania, Belgia, Szwecja) nie były na pewno tak drastyczne jak podejmowane w Niemczech w latach 40. XX wieku, niemniej jednak w dużym stopniu przyczyniły się do zmniejszenia rozrodczości osób niepełnosprawnych intelektualnie i skutecznie hamowały waloryzację ról pełnionych przez tę grupę. Dzisiaj ludzie z niepełnosprawnością intelektualną w tych samych krajach, które przez lata walczyły z ich prokreacją, mają prawo do intymności i rodzicielstwa. W Wielkiej Brytanii ustawa z 1998 roku o prawach człowieka wyraźnie przyznaje, że każda osoba niepełnosprawna intelektualnie ma prawo być rodzicem, a państwo ma obowiązek pomóc w zapewnieniu odpowiednich warunków, aby osoby niepełnosprawne intelektualnie mogły skutecznie z niego korzystać. W rzeczywistości jednak w wielu przypadkach rodzice z niepełnosprawnością intelektualną pozbawiani są gwarantowanych praw rodzicielskich. Często zdarza się, że namawiani są przez lekarzy pierwszego kontaktu lub lekarzy ginekologów na sterylizację lub usunięcie płodu we wczesnej fazie jego rozwoju. Uważa się bowiem, że osoby te nie są w stanie w pełni realizować zadań rodzicielskich – brakuje im koniecznych „kompetencji rodzicielskich” (Hyeon-Ju Choi 2011: 238–239). Niestety, przy ocenie ich kompetencji rodzi-

Odmawianie prawa do małżeństwa czy prokreacji na podstawie samej tylko niepełnosprawności jest po prostu pogwałceniem praw człowieka.

cielskich bierze się tylko pod uwagę zdolności poznawcze. Dewaloryzacja roli rodzicielskiej tych osób polega na tym, że rzadko uwzględniane są inne czynniki, takie jak: wsparcie dziadków, zadowalające warunki bytowe, odpowiednie kompetencje życiowe, wysoki stopień samodzielności życiowej, umiejętności komunikacyjne. Kryterium zdolności poznawczych wystarcza, by uznać, że rodzic z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie w sposób odpowiedni zajmować się własnym dzieckiem (Hyeon-Ju Choi 2011: 238–239).

8. W. Wolfensberger (1972) twierdzi, że seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną zawsze będzie wzbudzać niepokój, a nawet niechęć części społeczeństwa. Następstwem tego jest dewaloryzacja tych osób z większości cenionych ról społecznych, takich jak rola: rodzica, małżonka, partnera życiowego. Według autora, dzieje się tak z kilku powodów:

- kontakty seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie mogą skutkować zaburzeniami rozwojowymi u potomstwa,
- osoby z poważniejszymi zaburzeniami rozwojowymi nie są w stanie pełnić ról rodzicielskich, a jednak nieraz zdarza się, że zostają rodzicami, wówczas pojawia się problem opieki nad potomstwem,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają ciągłej opieki, co wiąże się z tym, iż wszelkie zachowania seksualne stanowią problem nie tylko dla nich samych, ale ich najbliższego otoczenia,
- osoby niepełnosprawne intelektualnie, mimo propagowanego paradygmatu podmiotowości, nadal w kontekście życia intymno-seksualnego traktowane są przedmiotowo, co często wyklucza ich możliwości zawierania małżeństw czy posiadania potomstwa,
- społeczeństwo odrzuca relacje społeczno-seksualne lub małżeńsko-rodzinne osób niepełnosprawnych intelektualnie, bowiem nie są one w stanie spełnić standardów wymagań stawianych ludziom, którzy zostają rodzicami. Wśród tych standardów wymienia się: zdolności poznawcze, zaradność życiową, samodzielność itp.

Na podstawie tych ustaleń możemy wskazać zakres wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie w kierunku waloryzacji pożądaných społecznie ról (rodzica i partnera).

Zgodnie z koncepcją W. Wolfensbergera (1972) należy stworzyć takie możliwości, takie zewnętrzne warunki, które z jednej strony będą poprawiały i wzmacniały kompetencje osób z niepełnosprawnością intelektualną, a z drugiej – kompensowały ich niepełnosprawność i dysfunkcje, aby w rezultacie mogły w sposób zadowalający dla siebie i otoczenia pełnić role społeczne.

Podsumowując, waloryzacja roli społecznej jest w pewnym sensie rozszerzeniem koncepcji normalizacji⁶. W teorii waloryzacji poddane zostają analizie mechanizmy odpowiedzialne za wykluczenie społeczne i dyskryminację. Badane są powody, dla jakich niektórym osobom nadaje się niższy status społeczny niż innym i skazuje się je w większym stopniu na wykluczenie społeczne oraz dyskryminację⁷.

Warte podkreślenia jest również i to, iż w teorii W. Wolfensbergera waloryzacji roli społecznej role i kompetencje nie oznaczają tego samego, lecz nie są zupełnie niezależne od siebie. I tak, role społeczne są sygnalizowane lub wywoływane przez wiele wskaźników, m.in.: zachowanie, ubiór czy najbliższy kontekst fizyczny lub społeczny. W ten sposób człowiek może nabywać i realizować wiele ról lub być przypisanym do jakiejś, bez brania pod uwagę jego kompetencji. Bywa jednak i tak, że ludzie nie chcą komuś przyznać danej roli, nawet gdy ta osoba ma umiejętności niezbędne do jej wypełnienia, jeśli uprzednio wskaźniki nie potwierdzają, że faktycznie „realizuje daną rolę”. Waloryzacja roli społecznej zakłada, że posiadanie pozytywnej roli społecznej może zminimalizować negatywne skutki niepełnosprawności, nawet gdy uszkodzenia i dysfunkcje są poważne i trwałe (Borowska-Beszta 2012).

Waloryzacja roli społecznej zakłada także, że metody, z których korzystamy pomagając niepełnosprawnym w zdobyciu cenionych społecznie ról, powinny być naturalne w danej sytuacji, powszechnie stosowane i spełniające oczekiwania oraz standardy obowiązujące w społeczeństwie. Inaczej ujmując, należy postępować w naturalny sposób, tak samo jak w odniesieniu do każdej innej osoby. Zaletą teorii waloryzacji roli społecznej jest uwzględnienie podmiotowości człowieka dewaluowanego społecznie.

⁶ Koncepcja normalizacji jest dobrze poznana w literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej (Kosakowski 2003; Krause 2010b). Warto odnieść się do próby rekonceptualizacji podglądów W. Wolfensbergera (Borkowska-Beszta 2012). Badaczka pisze, że „waloryzacja roli społecznej podkreśla wagę roli społecznej człowieka oraz jest bardziej osadzona w naukach społecznych niż normalizacja. Normalizacja była połączeniem nauk społecznych z ideologią, tymczasem waloryzacja roli społecznej jest w czystszej formie nauką społeczną, nawet jeśli jest zgodna z wieloma pozytywnymi ideologiami i przekonaniem (np. dotyczącymi wartości wszystkich ludzi)” (Borowska-Beszta 2012: 149). Kolejną kluczową kwestią są role społeczne, które dla W. Wolfensbergera oznaczały „społecznie oczekiwany wzór zachowań, odpowiedzialności, oczekiwań oraz przywilejów. Role są, w jego przekonaniu, wszechobecne u ludzi, charakteryzują się płynnością przechodzenia z jednej roli do innej w tym samym czasie” (Borowska-Beszta 2012: 149).

⁷ Waloryzacja roli społecznej umożliwia zrozumienie sposobu kształtowania się ról, tego, jakie mają cechy charakterystyczne, oraz tego, jak może być użyta waloryzacja, aby przeciwdziałać dewaluacji. Dla W. Wolfensbergera (1983) osoba dewaluowana może doświadczyć relatywnie mniejszych trudności, jeśli ma dostęp do wartościowych ról społecznych (np. roli partnera, małżonka, rodzica). Takie możliwości stworzą wiele pozytywnych oczekiwań, które z jednej strony będą poprawiały i wzmacniały jej kompetencje, a z drugiej – kompensowały jej niepełnosprawność i dysfunkcje (Borowska-Beszta 2012: 150).

3.1.1. Partnerstwo i małżeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury

Z punktu widzenia **teorii przywiązania** partner życiowy w okresie dorosłości stanowi główną „figurę przywiązania”. W cyklu życia obserwujemy zmiany polegające na powiększaniu się sieci wsparcia – przywiązania o nowe obiekty przywiązania: na początku rówieśników i przyjaciół, a w okresie adolescencji oraz później, w dorosłości, o partnerów i małżonków (Fraley i Davis 1997; Rowe i Carnelley 2005; Palus 2010: 19). Ci ostatni „poczynając od preadolescencji poprzez adolescencję i dorosłość, stają się głównym źródłem wsparcia i bliskości, jakim w okresie niemowlęcym i przedszkolnym byli rodzice, a w latach szkolnych rówieśnicy. Rozwój nowej relacji przywiązania, w tym relacji romantycznej, wymaga transferu trzech komponentów przywiązania (bliskości, bezpieczeństwa i wsparcia) obecnych w relacji z rodzicem/głównym opiekunem na relację z inną figurą przywiązania, np. partnerem przeciwnej płci” (Palus 2010: 19).

„Transfer przywiązania” (Fraley i Davis 1997) odbywa się stopniowo, a dojrzałe przywiązanie do partnera rzadko pojawia się we wczesnej adolescencji, gdyż pierwsze relacje partnerskie są zwykle przypadkowe i krótkotrwałe. Na tym etapie partnerzy pełnią raczej role współtowarzyszy i przyjaciół, stając się źródłem gromadzenia wzajemnych doświadczeń związanych z bliskością i seksualnością. W późniejszym okresie partner jest poszukiwany w chwilach stresu, oczekuje się od niego wsparcia, pocieszenia i opieki, a wraz z wyłaniającym się seksualnym zainteresowaniem dorastający zwracają się ku partnerom także ze względu na chęć zaspokojenia potrzeb seksualnych (Seiffge-Krenke 2001). Bliskie doświadczenia z okresu adolescencji stanowią więc swoisty pomost dla późniejszych relacji, w których partnerzy zajmują główne miejsce w hierarchii figur przywiązania (na dalszych pozycjach znajdują się: matka, ojciec, rodzeństwo, krewni i najbliżsi przyjaciele) (Rowe i Carnelley 2005; Fraley i Davis 1997; Palus 2010: 19).

Jak zauważa K. Palus (2010: 22), ten wzorzec zmian jest spójny z założeniami J. Bowlbiego (2007)⁸: „począwszy od wczesnego dzieciństwa, ludzie zaczynają pole-

⁸ Dla J. Bowlbiego (2007) proces ten przebiega według określonego wzorca (Fraley i Davis 1997; Rowe i Carnelley 2005; Palus 2010: 19): najpierw przeniesieniu podlega funkcja poszukiwania bliskości (wczesne dzieciństwo), następnie funkcja bezpiecznej przystani (adolescencja i wczesna dorosłość), a jako ostatnia funkcja bezpiecznej bazy (wczesna dorosłość), przy czym odbywa się to w ramach bliskich relacji i stanowi dopełnienie rozwoju relacji przywiązaniowej. Rozwój w pełną relację przywiązania trwa około dwóch lat. Jednak najnowsze badania (Eastwick i Finkel 2008, za: Palus 2010: 23) ujawniają, że „partnerzy już w początkowym etapie relacji mogą doświadczać procesów przywiązaniowych, których przejawem może być zakochanie i namiętność. Niewątpliwie rozwój pełnego przywiązania wymaga, aby „partnerzy pozostawali ze sobą w bliskości przez dłuższy czas, ale pragnienie stworzenia więzi przywiązaniowej może być czymś, co ukierunkowuje poszukiwanie osób jako romantycznych partnerów” (Palus 2010: 23). Jeśli te spekulacje są trafne,

gać na więcej niż jednej figurze przywiązania”, i jak pisze K. Palus (2010: 23) „choć rodzice i partnerzy są z definicji głównymi figurami przywiązania w dorosłości” to, jak dodaje Maria Beisert (2006), dla wielu dorosłych partnerzy pełnią główną rolę znaczących figur przywiązania. Jednak warto w tym miejscu zaznaczyć, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną niekiedy z uwagi na permanentny brak partnera życiowego obserwuje się silne przywiązanie do rodzeństwa i rodziców, a niekiedy do znaczących opiekunów – jednak w tym przypadku opiekunowie niekiedy stanowią wymagany obiekt przywiązania partnerskiego. Dane te wyraźnie pokazują, że zaangażowanie się w relację partnerską w dorosłości sprawia, że partner życiowy zajmuje główną pozycję w sieci figur przywiązania, natomiast w przypadku jego braku rolę tę mogą pełnić inne osoby: rodzice, rodzeństwo, przyjaciele lub opiekunowie placówek terapeutycznych i opiekuńczych.

Wiele badań nad relacjami partnerskimi osób niepełnosprawnych intelektualnie wskazywało, że związki tych osób nie były głębokie i stabilne, a głównie oparte na aktywności seksualnej. Aviva Mill, Rachel Mayes i David McConnell (2010: 194–200) na podstawie badań całkowicie przeczą tej tezie. Wykazują bowiem, że osoby te, tak jak osoby pełnosprawne, przechodzą przez podobne fazy przywiązania w związku i podobnie przeżywają wszelkie niepowodzenia związane z destabilizacją związku. Tak więc ułożenie tych wyników w kontekście teorii przywiązania J. Bowlbiego (2007) daje podstawy, by stwierdzić, że pragnienie stworzenia więzi przywiązania z partnerem może być czymś, co zwiększa aktywność społeczną osób niepełnosprawnych intelektualnie i dodatkowo poprawia jakość ich życia.



Dysponujemy tak ograniczonymi dowodami empirycznymi w kwestii partnerstwa i małżeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie, że niewłaściwe jest czynienie wszelkiego typu uogólnień. Warto jednak zaprezentować niektóre dostępne badania na ten temat, starając się choćby ogólnie przedstawić ten tabuizowany obszar życia osób niepełnosprawnych. Analizę warto rozpocząć od badań polskich.

Jak wynika z przeprowadzonych przez Aleksandrę Zawislak (2003a; 2003b; 2005) badań w grupie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, osoby te osiągają zwykle pewną autonomię i samodzielność w realizacji zadań życiowych, a także często podejmują role rodzicielskie i małżeńskie, choć oczywiście w mniejszym stopniu niż ich pełnosprawni rówieśnicy i ze znacznym opóźnieniem. Wśród badanych przez A. Zawislak 118 osób w wieku od 20 do 30 lat blisko 27% z nich miało rodziny własne. Dla porównania 47% osób pełnosprawnych w tym samym wieku funkcjonowało we własnych rodzinach (Zawislak 2003a). Statystycznie trzykrotnie częściej związki

to mogą pomóc zrozumieć, dlaczego nieodwzajemniona miłość do potencjalnego partnera bywa tak boleśnie przeżywana.

partnerskie tworzyły kobiety niż mężczyźni niepełnosprawni intelektualnie w stopniu lekkim i częściej też w ich planach pojawiało się dziecko (Zawiślak 2003a: 165–171). Większość badanych wyraża pozytywne odczucia odnośnie swego życia w rodzinie własnej. Badane kobiety są usatysfakcjonowane swoim macierzyństwem, mimo najczęściej niesprzyjających warunków bytowych i rodzinnych. Jednocześnie badane są przekonane, że role te wypełniają prawidłowo, co nie zawsze odpowiada obiektywnej rzeczywistości (Zawiślak 2003a).

Badania A. Zawiślak dotyczyły problemu podejmowania ról małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym w okresie młodszej dorosłości, absolwentów szkoły zawodowej specjalnej (Zawiślak 2003b: 84). Wyniki uzyskane w grupie niepełnosprawnych umysłowo porównano z wynikami grupy osób pełnosprawnych w tym samym wieku, absolwentów szkoły zawodowej masowej. Analiza dowiodła, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną w okresie młodszej dorosłości w mniejszym zakresie podejmują role małżeńskie niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Płeć osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną jest czynnikiem różnicującym zawieranie przez nie związków małżeńskich – statystycznie kobiety częściej niż mężczyźni zawierają małżeństwa. Średni wiek zawierania małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie jak i pełnosprawnych jest zbliżony. Część spośród badanych osób podjęła obok małżeńskich także role rodzicielskie: badani posiadali 52 dzieci. Osób niepełnosprawnych intelektualnie będących już rodzicami było 17 (w tym: 10 mężatek, 5 żonatych, 2 panny). Mieli oni 23 dzieci. Pełnosprawnych rodziców było 23 (w tym: 13 mężatek, 9 żonatych, 1 panna). Wychowywali oni 29 dzieci. Grupy nie różniły się dietnością. Średnio na badanego, który był już rodzicem, przypadało w grupie badawczej 1,3 dziecka, w grupie porównawczej 1,0 dziecko. Wyższy wynik grupy pełnosprawnych wynika z większej liczby zawartych w tej grupie małżeństw (16 w grupie zasadniczej i 26 w grupie niepełnosprawnych) (Zawiślak 2003a).

Porównanie uzyskanych przez A. Zawiślak wyników badań z danymi z literatury wskazuje, że w przeszłości notowano wyższy odsetek małżeństw wśród tej grupy niepełnosprawnych: 50% zamężnych kobiet (Felhorska, Urbańska i Wojtaszek 1964), wśród absolwentów zasadniczych szkół zawodowych było aż 33% żonatych mężczyzn i 55% mężatek (Urbańska 1974). W świetle tych porównań (Minczakiewicz 1996), zauważalna jest tendencja do podwyższenia wieku przy zakładaniu rodziny. Wynika to zapewne z ogólnych przemian demograficznych w Polsce, że zjawiska opóźnienia wieku przy zawieraniu małżeństw, zwłaszcza w populacji mężczyzn, oraz podnoszenia się wieku środkowego nowożeńców (Zawiślak 2003b). Uzyskane przez badaczy zróżnicowanie w zakresie podejmowania ról małżeńskich między kobietami a mężczyznami z lekką niepełnosprawnością intelektualną wskazuje, że kobiety częściej wступują w związek małżeński niż mężczyźni. Wynika to z nastawienia dziewcząt do tej kwestii. Dziewczęta wyżej niż mężczyźni oceniają swe możliwości, mają wyższą

samoakceptację, wyższe umiejętności społeczne i osobiste, planują i dążą do założenia rodziny oraz w mniejszym stopniu naruszają normy życia społecznego (Zawiślak 2003b). Kobiety w większym stopniu niż mężczyźni dbają o swój wygląd zewnętrzny. Z drugiej strony społeczne wymagania wobec roli żony i męża są zróżnicowane, co zapewne nie jest bez znaczenia dla możliwości wchodzenia w te role przez osoby z upośledzeniem umysłowym.

Badania z 2005 roku przeprowadzone wśród młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że matki młodociane częściej niż pełnoletnie wyrażają chęć dalszej prokreacji. Plany i zamierzenia rodzinne badanych są konstruktywne, chociaż sformułowane jedynie przez połowę wszystkich kobiet, przy czym matki młodociane koncentrują się na uregulowaniu swego statusu małżeńskiego oraz poprawie sytuacji bytowej rodziny, a pełnoletnie skupiają się na przyszłości swych dzieci (Zawiślak 2005). W świetle zebranego materiału empirycznego (Zawiślak 2005: 86) można wysunąć tezę, że istnieje znaczna rozpiętość między obiektywnie niską jakością życia rodzinnego kobiet a subiektywnie wysokim zadowoleniem badanych z ich życia.

Z badań Heleny Łaś (2004) wynika, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną zakładają rodziny najczęściej z rówieśnikami w podobnej sytuacji społecznej. Są to zwykle relacje tworzone z osobami zamieszkującymi to samo środowisko lokalne. W grupie badanych większość z nich była zadowolona z wyboru partnerów życiowych. Co ważne, około 40% spośród nich wychowywało własne dzieci.

W tym samym roku ciekawe wyniki przedstawił Zenon Gajdzica (2004), który przeprowadził badania wśród 86 absolwentów szkół zawodowych specjalnych. Według analiz w związkach małżeńskich pozostawało około 33% badanych, przy czym większość z nich nie przekroczyła 30. roku życia, nie posiadała dochodów i zamieszkiwała z rodzicami. Większość badanych par miała podobny poziom wykształcenia: dla grupy 47 kobiet z niepełnosprawnością intelektualną łączna liczba dzieci wynosiła 54, przy czym 18 posiadało orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej, a pozostałe były pełnosprawne.

Z przedstawionych dotychczas badań miłość i małżeństwo, oprócz tego, że są wpisane w plany życiowe i wybory osób z niepełnosprawnością intelektualną, to dodatkowo pozostają dla nich jednym z warunków osiągnięcia szczęścia i pewnego poziomu samodzielności. Tymczasem przyzwolenie społeczne na związki tych osób jest raczej niewielkie. W opinii społecznej takie małżeństwa mogą stanowić obciążenie nie tylko dla najbliższej rodziny, lecz także dla otoczenia społecznego. Warto w tym względzie przywołać badania Moniki Parchomiuk (2005), która zbierając opinie pedagogów specjalnych na temat zaspokajania przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzeb seksualnych, pytała też o możliwości zawierania związków małżeńskich. Aż 80% respondentów wyrażało bezwarunkowy zakaz. Wśród osób,

które dopuszczały związki małżeńskie niepełnosprawnych intelektualnie, 65% uważało, że związki takie mogą być realizowane tylko pod kontrolą, np. w warunkach domu pomocy społecznej⁹.

Badania opisane przez Małgorzatę Kościelską (2004) dają spektrum sytuacji związanych z partnerstwem osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym. Autorka zwróciła uwagę na podmiotowe przeżywanie seksualności przez te osoby, przedstawiając, na podstawie przeprowadzonych biograficznych wywiadów, pięć indywidualnych modeli. Są to: seksualność wyparta, seksualność niespełniona, seksualność sublimowana, związek neurotyczny, miłość szczęśliwa. Należy zwrócić uwagę na ostatni rodzaj, miłość szczęśliwą. Czym ona jest dla osób niepełnosprawnych? M. Kościelska przedstawia biografię Aliny i Romana W., którzy są małżeństwem od czterech miesięcy, mieszkają samodzielnie, pracują i pobierają renty. Alina jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, zaś Roman na pograniczu niepełnosprawności intelektualnej. Małżonkowie są dla siebie ogromnym wsparciem, pragną mieć dzieci, są szczęśliwi i samodzielni. Oboje pracują, a dochód, choć skromny, starcza na wspólne mieszkanie – w planach mają remont i powiększenie domu, gdyby urodziło się dziecko.

Kilka lat później M. Kościelska (2007b) przedstawiła badania 10 par małżeńskich osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badane pary to osoby z lekką niepełnosprawnością, jednak kilka z nich miało orzeczenie o umiarkowanej niepełnosprawności, a w jednym przypadku opisano związek osoby pełnosprawnej z niepełnosprawną intelektualnie. Jak zauważyła autorka, dotarcie do tych par było niezmiernie trudne, ponieważ nie ma ewidencji małżeństw zawieranych między osobami niepełnosprawnymi. Szukanie takich par odbywało się najczęściej poprzez zakłady pracy chronionej, stowarzyszenia itp. Małżeństwa te funkcjonowały w sposób diametralnie różny: część z nich radziła sobie bardzo źle, część wykazywała wysoki stopień zaradności życiowej i społecznej. Pary te miały również dzieci i podobnie jak w zakresie ogólnego funkcjonowania tak i w rolach rodzicielskich sprawdzały się różnie. Charakterystyczną cechą dla wszystkich małżeństw było ubóstwo materialne, spowodowane bardzo niskimi zarobkami, niskimi rentami i niskimi kwalifikacjami zawodowymi.

Kazimiera Nowak-Lipińska (2003) przedstawiła wewnątrzmałżeńskie relacje par tworzonych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie stopnia głębszego z osobami pełnosprawnymi intelektualnie. Autorka dokonała biograficznego oglądu pięciu par w fazie późnej dorosłości – w każdym z tych związków kobieta (w wieku 51–57 lat) była niepełnosprawna a jej partner (o 20 lat starszy, w wieku 71–76 lat) pełnosprawny intelektualnie. Pożycie badanych małżeństw było raczej harmonijne, bezkonfliktowe. Mężowie nie traktowali swoich żon jako osób niepełnosprawnych, a wszelkie niepra-

⁹ Ciekawe wyniki uzyskała Monika Parchomiuk (2007) badając postawy studentów pedagogiki wobec życia seksualnego osób niepełnosprawnych.

widłowości tłumaczyli różnymi zdarzeniami losowymi, całkowicie w ich ocenie niezwiązanymi z niepełnosprawnością. Zgłębiając jednak wizerunek społeczny opisywanych przez badaczkę małżeństw, można stwierdzić znaczne obniżanie się ich statusu, a nawet wykluczanie społeczne. Obserwujemy fakt utraty pozycji społecznej przez pełnosprawnych partnerów. Małżeństwa te są bowiem postrzegane przez pryzmat osoby niepełnosprawnej. Fakt zawarcia takiego związku małżeńskiego radykalnie zmienił utrwaloną strukturę społeczną rodzin i charakter więzi wewnątrzrodzinnych. Zaistnienie takiego związku w rodzinie stało się czymś niekorzystnym, głównie ze względu na obniżenie prestiżu i negatywny odbiór społeczny (Nowak-Lipińska 2003: 173).

Kolejne, częściowo omawiane już wcześniej, badania przeprowadziła w latach 2004–2008 Magdalena Grütz (2011). Poddała analizie empirycznej, z zastosowaniem jakościowego postępowania badawczego, sześć par z niepełnosprawnością intelektualną. Badani pochodzili z różnych miast Polski. Respondenci wychowywali się w środowiskach funkcjonujących nieprawidłowo – powodem był alkoholizm, przemoc, bieda. Ważne, że wszystkie badane osoby miały złe doświadczenia w relacji z ojcem, najczęściej nieobecny w rodzinie lub, jeżeli był obecny fizycznie, to zaburzone były relacje emocjonalne. Sytuacje te w dorosłym życiu respondentów wiązały się, jak pisze autorka, z trudnościami w relacjach z partnerami, posiadaniem nieprawidłowego obrazu ról, interakcji i więzi w rodzinie. M. Grütz, porównując badane pary, stwierdza, że we wszystkich przypadkach jeden z partnerów funkcjonował zawsze na wyższym poziomie, co stanowiło gwarancję stabilności dla drugiej strony. Wyższy poziom kompetencji społecznych w badanych parach przejawiali mężczyźni. Byli w różnym wieku, starsi od swych partnerek, w jednym przypadku starsza była kobieta. Poziom rozwoju czynności samoobsługowych był dobry u wszystkich badanych osób. W każdym związku był też ktoś, kto znał wartość pieniądza. Trzy badane pary miały doświadczenia rodzicielskie. Łącznie wszystkie badane pary miały pięcioro dzieci, w jednym przypadku zdiagnozowana była znaczna niepełnosprawność intelektualna u dziecka.

Autorka tych badań wyróżniła dziesięć zdarzeń kluczowych dla doświadczeń małżeńskich, partnerskich i rodzicielskich badanych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną: nawiązanie i pogłębienie znajomości, zaręczyny, wspólne zamieszkanie, zmiana miejsca zamieszkania, odroczenie zawarcia małżeństwa, zawarcie związku małżeńskiego, odroczenie prokreacji, narodziny dziecka, rozwiązanie małżeństwa, odebranie władzy rodzicielskiej. Zdarzenia te występowały w różnych konstelacjach. Podstawą pogłębionych analiz przez autorkę były zbiorcze schematy pozytywnych i negatywnych doświadczeń, to znaczy takich, które przyczyniły się do ich usamodzielnienia, dobrostanu i satysfakcji życiowej lub przeciwnie, do rozpadu związku. Najważniejsze czynniki wyróżnione przez autorkę dotyczyły m.in. środowiska życia – w przypadku doświadczeń pozytywnych były to otwarte środowiska insty-

tuczonalne, a w przypadku negatywnych zamknięte środowiska rodzinne. Kolejnym czynnikiem były motywy nawiązywania i pogłębiania znajomości – w przypadku doświadczeń pozytywnych motywem rozpoczęcia znajomości była potrzeba bliskości, zainteresowania, w przypadku motywów negatywnych autorka wymienia manipulację ze strony otoczenia, głównie rodziny pochodzenia. Kolejny czynnik związany był ze stopniem porozumienia oraz koordynacji działań pomiędzy parą a otoczeniem – w przypadku doświadczeń pozytywnych można było najczęściej zaobserwować stopniowe włączanie osób trzecich w decyzje dotyczące rozwoju związku, w przypadku motywów negatywnych pojawiała się konieczność ukrywania związku przed rodziną. Ostatni czynnik dotyczył stopnia przygotowania do współżycia seksualnego i prokreacji oraz obecności doświadczeń rodzicielskich. Doświadczenia pozytywne związane były z przeprowadzeniem rozmów na temat zależności współżycia seksualnego i rodzicielstwa oraz obowiązków, jakie wiążą się z posiadaniem dziecka. W tym przypadku inicjatywa prowadzenia takich rozmów należała do otwartych pracowników instytucji. Ta sytuacja stwarzała szanse na autonomiczną decyzję o nieposiadaniu potomstwa lub o stosowaniu antykoncepcji. Do doświadczeń negatywnych autorka badań zaliczyła aseksualne traktowanie osób niepełnosprawnych. W tym zakresie nie można mówić o autonomii, a rodzicielstwo było wynikiem albo przemocy seksualnej, albo nieświadomej konsekwencji podejmowania współżycia seksualnego.

Aby nie powielać opisanych wniosków z własnych badań (Kijak 2014: 102–110), pokrótce omówię kilka ważnych kwestii, które mogą stanowić pewną analogię dla wyników uzyskanych w tym projekcie badawczym. Zaledwie 61 osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie podjęło aktywność seksualną a tylko 40% pozostaje w stałym związku partnerskim. Partnerstwo tych osób staje się możliwe tylko wówczas, gdy pojawiają się sprzyjające warunki ze strony najbliższego otoczenia – rodziców, opiekunów placówek. Badane osoby były świadome własnych deficytów rozwojowych i zdrowotnych i wykazywały się autokrytycyzmem. Świadomość własnej niepełnosprawności być może była przyczyną przeformułowania aspiracji związanych z założeniem rodziny, poszukiwaniem partnera seksualnego i życiowego jak i wysokimi wskaźnikami w skali depresja na tle seksualnym¹⁰. Osoby uzyskujące wysokie wyniki

¹⁰ W badaniach (Kijak 2014) został zastosowany test postaw wobec seksualności (Snell i Papini 1989). Test ten określa trzy rodzaje stosunku badanych wobec swojego życia seksualnego, są to: seksualna pewność siebie (SPS), depresja na tle seksualnym (DS), zaabsorbowanie seksem (ZS). „W wyniku przeprowadzonej analizy empirycznej ustalono, iż większość badanych osób 72% z głębszą niepełnosprawnością intelektualną określa się na skali depresyjności na tle seksualnym, zaledwie 13% na skali zaabsorbowania seksem, a niecałe 15% na skali seksualna pewność siebie. Pewność siebie jako partnera seksualnego odnosiła się do osób o pozytywnych uczuciach związanych z umiejętnością nawiązywania relacji o charakterze seksualnym. Osoby te podchodziły do stosunków seksualnych w sposób otwarty. W tej skali to mężczyźni uzyskali wyższe wyniki od kobiet, co może świadczyć, iż są bardziej pewni swoich możliwości w związkach seksualnych” (Kijak 2014: 102).

w skali DS odczuwały niezadowolenie z własnego życia seksualnego, smutek, niepokój i poczucie winy, przez co mają mniejsze szanse na stworzenie udanego związku. Osoby badane uzyskujące wysokie wyniki na skali ZS, to głównie te, które były całkowicie pozbawione kontaktów seksualnych. Uzyskiwane wysokie wyniki w tej skali mogą świadczyć o dużych potrzebach seksualnych niezrealizowanych z różnych powodów w kontaktach seksualnych z partnerem. Badani ci mieli również problemy z nawiązywaniem relacji o charakterze seksualnym (Kijak 2014: 103).

Interesujące badania w odniesieniu do ludzi z lekką niepełnosprawnością intelektualną przeprowadziły Beata Antoszewska i Katarzyna Ćwirynkało (2011: 138–155). Celem było poznanie opinii i doświadczeń uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną dotyczących miłości, związków partnerskich, a także planów na przyszłość. Autorki przeprowadziły 10 wywiadów pogłębionych z dziesięciorgiem uczniów szkoły zawodowej specjalnej. Pytały o to, czym jest miłość, czy uczniowie mają doświadczenia w zakresie związków, kim jest dla nich partner idealny, jakie są role dla kobiet i mężczyzn. Badane osoby miały zróżnicowane doświadczenia w zakresie funkcjonowania w związkach z innymi osobami – niektóre z nich były po inicjacji seksualnej a jedna była rodzicem. Respondenci różnie też ocenili swoją atrakcyjność seksualną – przeważały ambiwalentne oceny. Również ambiwalentnie ocenili swoje szanse na powodzenie w kontaktach intymnych z płcią przeciwną. Badani deklarowali chęć założenia własnych rodzin. Jako ważne wymienili miłość i usposobienie oraz cechy charakteru partnera, szukali raczej partnerów podobnych do siebie. Role kobiety i mężczyzny postrzegali raczej tradycyjnie – opieka nad dzieckiem, zajmowanie się domem według badanych to zadania kobiet, zaś utrzymanie rodziny to rola mężczyzny.



Norwescy naukowcy (Holm i in. 1997) po badaniach prowadzonych na grupie młodych dorosłych kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną, podopiecznych placówek opiekuńczych, stwierdzili, że czas wolny dla większości niepełnosprawnych intelektualnie osób jest często ograniczany. Dzieje się tak z powodu pełnej organizacji i planowania zajęć w placówkach opiekuńczych. W efekcie życie prywatne staje się ściśle przewidywalne, a w wymiarze miłości i partnerstwa permanentnie ograniczane. Młodym dorosłym rzadko zezwala się na bycie same-mu a spontaniczne spotkania, które są ważną częścią rozwoju społecznego jednostki, umacniające wzajemne relacje, są bardzo rzadkie. Dalsze obserwacje życia osób niepełnosprawnych intelektualnie w placówce opiekuńczej zaowocowały kolejnymi wnioskami. Wielu badanych z niepełnosprawnością intelektualną młodych dorosłych bierze udział w potańcówkach organizowanych na terenie ośrodków z myślą o znalezieniu partnera. Niektórzy dobrze opanowują „sztukę flirtowania” i zachęcają „potencjalnego partnera” w uprzejmy sposób pełen stylu i wyrafinowania, podczas gdy inni czynią te zabiegi mniej subtelnie, w sposób wulgarny, a niekiedy błędnie odczytują

sygnały wysyłane przez płęć przeciwną. Niektórzy swoje uczucia kierują w stronę personelu, co z góry naraża ich na porażkę w uwodzeniu. Badacze stwierdzają, że wielu niepełnosprawnych żyje w chronionym świecie wysoce nadzorowanym. Personel zachęca głównie do zawierania przyjaźni pomiędzy podopiecznymi.

Pod koniec lat 80. XX wieku ciekawe badania przeprowadzili Helene Koller, Stephen A. Richardson i Mindy Katz (1988: 93–102). Zbadali losowo w Wielkiej Brytanii wybrane – z pięcioletnim stażem – małżeństwa dorosłych osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Poziom funkcjonowania społecznego był wysoki, małżonkowie ukończyli szkoły specjalne, a niektórzy zwykłe szkoły, wszyscy natomiast zakończyli edukację na poziomie podstawowym lub zawodowym. Większość osób tworzących pary małżeńskie pracowała. Badania dowodzą, że osoby niepełnosprawne intelektualnie pomimo pozostawania w długotrwałych związkach zdecydowanie rzadziej niż ich pełnosprawni rówieśnicy tworzyli związki małżeńskie. Badacze stwierdzają, że małżeństw osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie praktycznie nie ma, a osoby, które takie związki tworzyły, miały albo znacznie wyższy iloraz inteligencji i dobrze rozwinięte kompetencje społeczne, albo posiadały pełnosprawnego partnera. Badani małżonkowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zgłaszali znacznie więcej problemów osobistych, w tym małżeńskich, oraz społecznych, głównie w relacjach sąsiedzkich, w porównaniu z pełnosprawnymi małżonkami.

Roy I. Brown (1996: 96–99) przeprowadził jakościowe badania dotyczące partnerstwa i małżeństwa osób z zespołem Downa w kontekście modelu jakości życia. Na podstawie analizy empirycznej stwierdził, że osoby z zespołem Downa, które miały partnera, były o wiele spokojniejsze, bardziej radosne, śmielsze w kontakcie niż osoby, które partnera nie posiadały. Bycie w związku zmieniało poczucie ich statusu społecznego, który określały jako wyższy, podobny do innych ludzi. Dodatkowo uczęszczania na warsztaty terapii zajęciowej czy do zakładu pracy chronionej dawało im poczucie normalności. Większość badanych osób właśnie tam poznało swoich przyszłych partnerów. Dla badanych bardzo ważne jest gromadzenie pamiątek dotyczących ich wspólnego życia. W ich zbiorach znalazły się wspólne zdjęcia, obrączki, prezenty ślubne. Badani są dumni ze swoich małżeństw, bo dzięki nim dołączyli do społeczności ludzi dorosłych. Niektóre związki korzystają z systemów zewnętrznego wsparcia, np. pracowników socjalnych pomagających im w zakupach czy codziennych czynnościach, a także załatwianiu spraw urzędowych. Wiele par mieszka wspólnie z rodzinami, którzy również stanowią dla nich wsparcie. Partnerzy dzielą się obowiązkami. Bardziej sprawny z pary stanowi filar związku, rozdziela obowiązki i egzekwuje ich wykonanie. C. Denholm (1992) na podstawie badań porównawczych twierdzi, że ludzie niepełnosprawni intelektualnie mają te same cele co ich pełnosprawni rówieśnicy, czyli: dążenie do przyjaźni, relacji z drugim człowiekiem, bliskości, intymności, posiadania potomstwa, własnego mieszkania, pracy, choć mają bardziej ograniczone możliwości ich realizacji.

Aviva Mill, Rachel Mayes i David McConnell (2010: 194–200) zapytali sześciu młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 18 do 25 lat, co sądzą o usamodzielnieniu się i założeniu własnej rodziny. Wyniki nie zaskakują, bowiem w jednym przypadku osoba niepełnosprawna intelektualnie chciałaby być niezależna i bardziej samodzielna, ale wszelkie próby osiągnięcia tej niezależności, np. poprzez samodzielne wychodzenie ze szkoły i powrót do domu, posiadanie własnych pieniędzy czy posiadanie partnera było przez rodziców traktowane w kategoriach zagrożenia ich autorytetu i szybko tłumione. Trzy osoby były zadowolone ze swojej niezależności i nie chciały niczego zmieniać – perspektywa mieszkania poza domem rodzinnym je przerażała. Dwie osoby z pomocą i wsparciem rodziny stały się bardziej niezależne w takim sensie, że zamieszkały ze swoim partnerem u jednej z rodzin. Rodziny odgrywają ważną rolę, decydując w ogromnym zakresie o zależności czy niezależności osób niepełnosprawnych. Badanie to pozwoliło spojrzeć z perspektywy młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną na ich przejście do dorosłości, koncentrując się w szczególności na procesie negocjacji autonomii w ramach rodziny. Tym trzem zaprezentowanym podejściom do negocjacji autonomii w rodzinie badacze nadali określone nazwy: typ niepokorny, typ pasywny i typ aktywny.

Hanna Bertilsdotter-Rosqvist i Veronica Lövgren (2013: 56–68) piszą, że problematyka partnerstwa ludzi niepełnosprawnych intelektualnie jest nowa i niewiele wiadomo na ten temat. Podejmując ten temat, wprowadziły określenie „wystarczająco dobrego rodzicielstwa i małżeństwa”. Na podstawie badań przeprowadzonych w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym mieszkających w Szwecji, stwierdziły, że osoby te mogą tworzyć związki partnerskie małżeńskie a nawet pełnić role rodzicielskie w sposób gwarantujący satysfakcję i pełną realizację. „Wystarczająco dobre małżeństwo” to nie takie, które porównuje się do małżeństwa tworzonego przez osoby pełnosprawne, bowiem porównanie to nie ma zasadniczo sensu – wskazuje bowiem tylko na pewne braki i deficyty. Istnienie braków nie oznacza wcale, że małżeństwa te są gorsze czy mniej satysfakcjonujące dla małżonków, bowiem satysfakcję czy spełnienie można czerpać z różnych aspektów bycia razem. „Wystarczająco dobre rodzicielstwo” to umiejętność stawiania się rodzicem. To rozbudowany proces nabywania nowych kompetencji, to bycie wystarczająco dobrym, bowiem nie ma definicji najlepszego rodzica. Autorki stwierdzają, że bycie dobrym rodzicem nie oznacza wysokiego ilorazu inteligencji. To raczej umiejętność emocjonalnego współbycia z dzieckiem, ofiarowania mu swojego czasu i miłości. Obserwacja rodziców niepełnosprawnych intelektualnie udowodniła badaczkom, że mogą oni wystarczająco dobrze wypełniać tę rolę. Koncepcja kompetencji rodzicielskich nie jest wyraźnie zdefiniowana i w rezultacie umiejętności rodziców niepełnosprawnych intelektualnie są oceniane według niejasno sprecyzowanych norm kulturowych. Nie istnieją dowody na bezpośrednie powiązanie kompetencji rodzicielskich z intelligen-

cją. Oznacza to, że inteligencja nie jest czynnikiem przesądającym o zdolnościach do prawidłowej opieki nad dzieckiem. Miłość rodzicielska nie jest powiązana z poziomem inteligencji. Wielu bardzo inteligentnych rodziców ma niekiedy kłopoty wychowawcze ze swoimi dziećmi. Dlatego też profesjonaliści i pracownicy instytucji pomocowych powinni pamiętać, że obniżona inteligencja rodziców nie zawsze musi oznaczać trudności w prawidłowym wypełnianiu zadań rodzicielskich. Potrzebne jest organizowanie działań pomocowych, ale zaplanowanych tak, aby rodzic ten odczuwał, że oferowana pomoc nie stanowi dla niego zagrożenia, a jedynie jest wsparciem.

3.1.2. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną

Literatura na temat rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością nie jest zbyt obszerna: niewiele jest badań empirycznych, więcej natomiast prac pogłądowych dotyczących analizy teoretycznej zagadnienia. Rozważania na ten temat warto rozpocząć od przedstawienia problematyki płodności, a następnie przeprowadzonych badań nad postrzeganiem rodzicielstwa przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, a na koniec dotyczących uwarunkowań społecznych i postaw.



Z genetycznego punktu widzenia można mówić o obniżeniu przystosowania genetycznego, tzn. zdolności do przekazywania swoich genów następnemu pokoleniu (Anna Latos-Bieleńska 2013). W kolejnej części rozdziału bardziej szczegółowo zostanie zaprezentowana kwestia płodności osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Na podstawie analizy literatury, głównie anglojęzycznej z obszaru ginekologii, położnictwa, neonatologii i pediatrii można stwierdzić, że „większość mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym jest bezpłodna” (Kijak 2014: 24). Wskazując przy tym na badania (Rogers i Coleman 1992; Sheridan i in. 1989; Carmody 1996) etiologia bezpłodności mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie nie jest do końca znana, a wśród poznanych przyczyn wymienia się m.in. anomalie w strukturze spermy, ilości i ruchliwości plemników (Van Dyke i in. 1996). Ograniczona płodność jest szczególnie widoczna wśród osób z zespołem Downa (Tarantino i Stavis 1986: 2–3). Późniejsze badania (Sheridan i in. 1989) rzucają nowe światło na tę kwestię. Okazuje się bowiem, że znane są przypadki cytogenetycznie normalnego dziecka, którego ojcem była osoba z zespołem Downa (Sheridan i in. 1989). Optymistyczne są także badania Luciano Bovicelliego, który zwrócił uwagę na fakt, że pewna liczba kobiet z zespołem Downa donosiła ciążę i wydała na świat potomstwo z zespołem Downa, ale, co najważniejsze, również wydała na świat potomstwo pełnosprawne bez żadnych obciążeń genetycznych i wad rozwojowych (Bovicelli i in. 1982: 13–17). W niezależnych badaniach uzyskano podobne wyniki (Rani i in. 1990). Według innych badań (Van Dyke i in. 2000, s. 63–84) około 70% kobiet

z zespołem Downa jest płodnych (Hsiang i in. 1987: 449–456; Tricom, Valenti i Hall 1964: 651–656). Badania Patrici S. Scoli dotyczące krzywych podstawowej temperatury ciała sugerują, że owulacja występuje u prawie 89% kobiet z zespołem Downa (Scola i Pueschel 1992: 91–94). Zaobserwowano również podniesiony poziom hormonu luteiny (LH) i hormonu stymulującego tarczycę (FSH) w grupie kobiet, z zespołem Downa, po okresie dojrzewania płciowego, sugerując w ten sposób pewien stopień początkowej dysfunkcji jajnikowej (Hsiang i in. 1987: 449–456).

Do wiedzy na temat kwestii płodności osób niepełnosprawnych intelektualnie wiele wniosły analizy teoretyczne Anny Latos-Bieleńskiej (2013). Twórczyni polskiego rejestru wrodzonych wad rozwojowych stwierdza, że wysokość ryzyka genetycznego wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej u potomstwa osoby z niepełnosprawnością intelektualną zależy od:

- podłoża genetycznego niepełnosprawności intelektualnej,
- sposobu dziedziczenia,
- tego, czy partnerem osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest osoba zdrowa, czy osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

A. Latos-Bieleńska stwierdza również, że ryzyko wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej u potomstwa osoby z genetycznie uwarunkowaną niepełnosprawnością intelektualną może być od nieznacznie podwyższonego do wysokiego, wynoszącego 50%, a w szczególnych sytuacjach do 100% (Latos-Bieleńska 2013).

Jak przedstawia się kwestia płodności u osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdzie niepełnosprawność uwarunkowana jest aberracjami chromosomowymi (w celu zilustrowania tego zagadnienia wybrałem zespół Downa, zespół mikrodelecji 22q11.2) lub gdy niepełnosprawność intelektualna jest uwarunkowana jednogennowo? Jak pisze A. Latos-Bieleńska „Skutki aberracji chromosomowych¹¹ mogą być różne dla płodności u kobiety i u mężczyzny. Kobieta może być płodna, ale ma wysokie (50%) ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną spowodowaną

¹¹ Aberracje chromosomowe dzielimy na aberracje chromosomów autosomalnych (pary 1–22) i chromosomów płci (X i Y). Wyróżniamy aberracje liczby chromosomów (np. występowanie dodatkowego chromosomu w 21 parze – trisomia 21 – jest przyczyną zespołu Downa) oraz aberracje struktury chromosomów. Aberracje struktury chromosomów dzielimy na zrównoważone (np. translokacje wzajemne, przy których fragmenty materiału genetycznego wymieniają się pomiędzy chromosomami; nosiciel takiej aberracji jest zdrowy, ale może mieć problemy z rozrodem) oraz niezrównoważone (delecje – np. delecja części ramion krótkich chromosomu 4, zespół Wolfa-Hirschhorna; duplikacje). Należy zaznaczyć, że skutki kliniczne aberracji liczby chromosomów są różne w zależności od tego, czy dotyczą chromosomów autosomalnych czy chromosomów płci. Trisomie chromosomów autosomalnych prawie zawsze kończą się obumarciem płodu i poronieniem samoistnym, a w niewielu trisomiach autosomalnych, w których dziecko może się żywo urodzić, ma ono liczne wady rozwojowe i dochodzi zazwyczaj do jego śmierci w niedługim czasie po urodzeniu (Firth, Hurst i Hall 2006; Latos-Bieleńska 2013). Wyjątkiem jest trisomia 21, z którą większość osób dożywa wieku dorosłego, w wielu wypadkach nawet zaawansowanego.

tą samą aberracją chromosomową. Mężczyzna może mieć zaburzenia spermatogenezy prowadzące do niepłodności, niekiedy może być płodny, wówczas ma wysokie ryzyko wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej u dziecka” (Latos-Bieleńska 2013: 88). Kobiety z zespołem Downa na ogół mają prawidłowo rozwinięte narządy płciowe, dojrzewają w podobnym okresie jak ich rówieśniczki z prawidłowym kariotypem i mogą być płodne, ale jest wśród nich większy odsetek niepłodności niż u kobiet z prawidłowym kariotypem. Ryzyko wystąpienia zespołu Downa u potomstwa kobiet z zespołem Downa wynosi 50%. Mężczyźni z zespołem Downa mogą mieć w pełni wyrażone objawy dojrzałości płciowej z prawidłowym rozwojem narządów płciowych i możliwością współżycia płciowego, ale mogą też mieć małe, typu dziecięcego, narządy płciowe. Mężczyźni z zespołem Downa prawie zawsze są niepłodni; niepłodność ta nie jest skutkiem dawki genów, ale jest spowodowana innym mechanizmem, związanym z charakterystycznymi zaburzeniami w mejozie, co prowadzi do zahamowania spermatogenezy (Reinholdt 2009, za: Latos-Bieleńska 2013). Zespół mikrodelecji 22q11.2 to najczęściej występujący zespół mikrodelecji (1/4000 – 1/5000 żywych urodzeń). Blisko 80% osób z mikrodelecją 22q11.2 ma wrodzoną wadę serca, charakterystyczną dysmorfie twarzy, mogą pojawiać się nieprawidłowości w budowie podniebienia czy też zaburzenia endokrynologiczne, immunologiczne, okulistyczne. Rozwój intelektualny jest prawidłowy lub opóźniony. Mogą występować cechy autyzmu, trudności szkolne, ADHD, zaburzenia osobowości, choroby psychiczne. Płodność jest zachowana, ale ryzyko wystąpienia tej samej mikrodelecji u dziecka wynosi 50%.

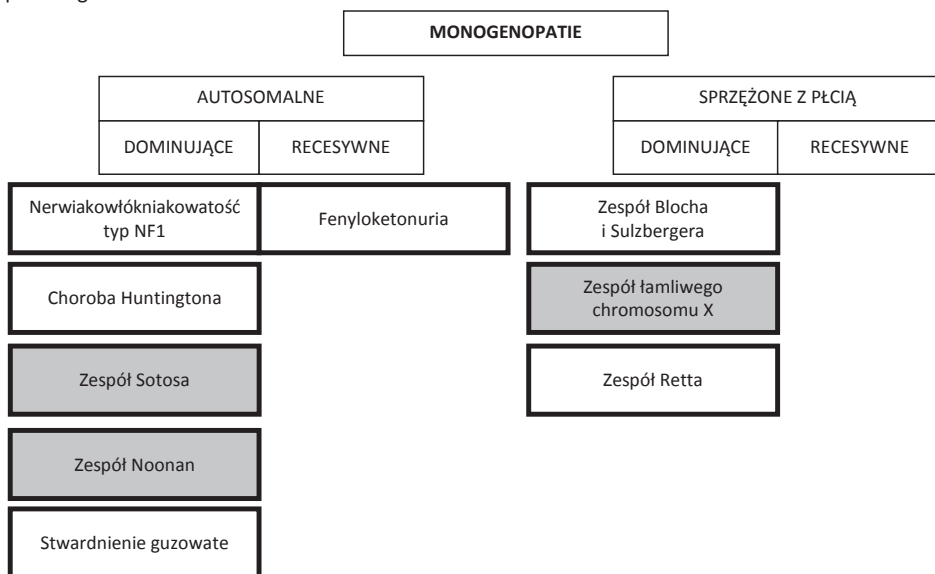
Niepełnosprawność intelektualna uwarunkowana jednogenerowo jest to największa i najtrudniejsza do poznania grupa genetycznej niepełnosprawności intelektualnej. Myśląc o rodzicielstwie osób niepełnosprawnych najczęściej bierzemy pod uwagę właśnie tę grupę. Funkcjonowanie mózgu człowieka zależy od tysięcy genów, a uszkodzenie nawet pojedynczego genu krytycznego dla rozwoju i funkcjonowania mózgu prowadzić może do niepełnosprawności intelektualnej. Niepełnosprawność intelektualna uwarunkowana jednogenerowo jest zróżnicowana klinicznie. Są to choroby genetyczne, w których jedyną patologią jest obniżony intelekt, oraz takie, gdzie niepełnosprawności intelektualnej towarzyszą cechy dysmorfii, wady wrodzone, specyficzne zaburzenia neurologiczne lub metaboliczne (zespołowa niepełnosprawność intelektualna). Są formy zespołowej niepełnosprawności intelektualnej, w której występuje niepłodność lub obniżona płodność, ale w większości niepełnosprawności intelektualnej uwarunkowanej jednogenerowo płodność jest zachowana, a wysokość ryzyka niepełnosprawności intelektualnej potomstwa jest różna i zależy od sposobu dziedziczenia tego określonego typu niepełnosprawności intelektualnej.

A. Latos-Bieleńska tłumaczy ryzyko wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej w zależności od rodzaju niepełnosprawności intelektualnej rodziców i lokacji wadliwych genów:

- osoba z niepełnosprawnością intelektualną autosomalną dominującą ma ze zdrowym partnerem ryzyko 50% wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej u dziecka,
- osoba z niepełnosprawnością intelektualną spowodowaną genem autosomalnym recesywnym ma ze zdrowym niespokrewnionym partnerem tylko nieznacznie podwyższone ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną,
- jeśli dobiorą się dwie osoby z niepełnosprawnością intelektualną autosomalną recesywną, ale spowodowaną różnymi genami, mają tylko nieznaczne ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną,
- jeśli dobiorą się dwie osoby z niepełnosprawnością intelektualną autosomalną recesywną spowodowaną tym samym genem, mają ryzyko 100% urodzenia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną,
- kobieta z niepełnosprawnością intelektualną spowodowaną genem dominującym sprzężonym z chromosomem ma ryzyko 50% wystąpienia tego typu niepełnosprawności intelektualnej u synów i córek,
- kobieta nosicielka mutacji dla niepełnosprawności intelektualnej recesywnej sprzężonej z chromosomem X ma ryzyko 50% dla synów, że będą mieli niepełnosprawność intelektualną i ryzyko 50% dla córek, że będą nosicielkami zmutowanego genu (Latos-Bieleńska 2013: 94).

Ryzyko wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej u dzieci rodziców niepełnosprawnych intelektualnie dobrze dokumentuje publikacja, w której autorzy opisali 32 pary z niepełnosprawnością intelektualną będące pensjonariuszami domów opieki. Siedemnaście par miało dzieci i 25% tych dzieci również przebywało w domach opieki z powodu ich własnej niepełnosprawności intelektualnej (Mattinson 1973: 169–185, za: Latos-Bieleńska 2013: 95). Na schemacie 2 oznaczono wybrane choroby spowodowane zaburzeniami w strukturze lub liczbie chromosomów, ale tylko te choroby, w których występuje niepełnosprawność intelektualna, a zarazem mogą występować zaburzenia w rozwoju płciowym. Na schemacie 3 zaznaczono analogicznie wybrane choroby dziedziczące się jednogenowo spowodowane mutacjami punktowymi w obrębie genów.

Schemat 2. Przykłady chorób uwarunkowanych genetycznie, w których występują zaburzenia rozwoju płciowego



Legenda:



Występuje niepełnosprawność intelektualna



Występują niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia w rozwoju cech płciowych

Źródło: opracowanie własne

W wielu pracach z zakresu ginekologii, ale również pedagogiki czy psychologii, pojawia się kwestia konieczności wprowadzenia rutynowej opieki ginekologicznej dla kobiet niepełnosprawnych intelektualnie i szczególnego podejścia lekarzy do ciężarnych pacjentek niepełnosprawnych. Nastolatki, jak i dojrzałe kobiety niepełnosprawne intelektualnie, mają szczególne potrzeby w zakresie ginekologii i zdrowia reprodukcyjnego. Wymagania wobec opieki ginekologicznej nad tymi kobietami zależą od kilku czynników: stopnia niepełnosprawności intelektualnej, zakresu sprawności społecznej, w tym komunikacji, warunków życiowych i poziomu rozwoju. Badania (Elkins 1997; Wade 2002) dowodzą, że zaledwie 40% kobiet niepełnosprawnych intelektualnie korzysta z opieki ginekologicznej.



Przygotowanie się do macierzyństwa i ojcostwa jest jednym z zadań rozwojowych okresu wczesnej dorosłości. Człowiek niepełnosprawny intelektualnie ma taką samą jak wszyscy potrzebę kochania i wyrażania uczuć. Ani polskie prawo świeckie, ani kanoniczne nie dopuszczają zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne

intelektualnie (Loebl i Nowak-Lipińska 1997). W krajach Europy Zachodniej i niektórych stanach USA pojawia się możliwość zawierania tak zwanych małżeństw chro-
nionych. Podkreśla się pozytywne oddziaływanie trwałych związków małżeńskich na
zachowanie, samopoczucie i rozwój osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Schemat 3. Przykłady chorób uwarunkowanych genetycznie, w których występują zaburzenia rozwoju
płciowego

CHROMOSOMOPATIE (ABERRACJE CHROMOSOMOWE)			
ABERRACJE CHROMOSOMOWE LICZBOWE	ABERRACJE CHROMOSOMOWE STRUKTURALNE		ABERRACJE CHROMOSOMÓW PŁCIOWYCH
	DELECCJE	MIKRODELECCJE	
Zespół Downa			Zespół mężczyzny 47, XYY
Zespół Patau	Zespół Wolfa- -Hirschhorna	Zespół Pradera- -Williego	Zespół Turnera
Zespół Edwardsa	Delecja krótkich ramion chromosomu 5	Zespół Angelmana	Zespół Klinefeltera
Trisomia chromosomu 8	Delecja długich ramion chromosomu 13		Zespół kobiety 47,XXX

Legenda:



Występuje niepełnosprawność intelektualna



Występują niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia w rozwoju cech płciowych

Źródło: opracowanie własne

Prawo osób niepełnosprawnych intelektualnie do posiadania dzieci jawi się jako
problem bolesny, dramatyczny i kontrowersyjny. Z pedagogicznego punktu widzenia
posiadanie potomstwa przez osoby niepełnosprawne intelektualnie rodzi, niestety,
wiele problemów. Wydaje się rzeczą wątpliwą, by osoby niepełnosprawne, które bar-
dzo często same potrzebują pomocy innych, mogły poradzić sobie z wychowaniem
dziecka (McCabe 1998). Problem ten dotyczy nie tylko ich samych, lecz także najbli-
szej rodziny. Często staje ona w obliczu niezwykle trudnego zadania, gdy ma rozstrzy-
gać o rodzicielstwie swoich niepełnosprawnych dzieci (Carmody 1996).

Wszystkie rodziny pragną mieć pełnosprawne potomstwo i z oczywistych po-
wodów dążą do tego również osoby niepełnosprawne. Ważne jest przy planowaniu
przyszłego potomstwa, szczególnie gdy rodzicami zostają osoby niepełnosprawne

intelektualnie, przeprowadzenie koniecznych badań, w tym skorzystanie z poradnictwa genetycznego. Przyszli rodzice powinni zostać poinformowani o stopniu ryzyka urodzenia dziecka niepełnosprawnego oraz o istniejących możliwościach leczenia i terapii.

Problem macierzyństwa i ojcostwa osób niepełnosprawnych intelektualnie jest niezwykle złożony i wielowymiarowy, ponieważ właściwie nie istnieje system społecznego wsparcia obejmujący pomoc doraźną czy specjalistyczne poradnictwo dostosowane do poziomu badanych. Sytuacja jest szczególna, zważywszy na fakt, że osoby te nie posiadają rodzin, które są zainteresowane ich rodzicielstwem i właściwie zostają same ze swoimi wyborami i konsekwencjami bardziej lub mniej świadomych decyzji. Niepełnosprawni intelektualnie rodzice postrzegani są zazwyczaj jako niekompetentni. Pracownicy ośrodków pomocy społecznej stosują wobec takich rodzin wiele form kontroli, mających na celu ustalenie, czy rodzice ci dokładają wszelkich starań opiekuńczych, czy rozumieją procedury, których przestrzegania się od nich wymaga. Sytuacja nadmiernej kontroli zazwyczaj przynosi odwrotny skutek. Rodzice ci czują się faktycznie niekompetentni, zastraszeni, odczuwają lęk przed możliwością odebrania im dziecka przez pracowników instytucji pomocowych. Niepełnosprawni intelektualnie rodzice oprócz poczucia niskiej własnej wartości i niskiej samooceny jako matki lub ojcowie, czują, że pozostają pod permanentną presją udowadniania innym swojej wartości. Boją się, że jakkolwiek błąd może spowodować odebranie im dziecka. Rodzice ci konsekwentnie odmawiają przyjmowania oferowanej pomocy z obawy, że przystanie na nią zostanie odebrane jako dowód ich słabości, a to może spowodować uruchomienie przeciwko nim procedury pozbawienia ich praw rodzicielskich. Zbyt wczesne rodzicielstwo, o którym piszą Z. Izdebski, Tomasz Niemiec, Krzysztof Wąż (2011), może być również udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie (por. Carmody 1996).

Pora przedstawić kilka badań empirycznych z zakresu postrzegania rodzicielstwa przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, postaw społecznych wobec rodzicielstwa osób niepełnosprawnych, jak i uwarunkowań społecznych.

Maurice. A. Feldman (1986: 777) na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań stwierdza, że kobiety niepełnosprawne intelektualnie w roli matek wypadają gorzej od ich pełnosprawnych rówieśnic praktycznie we wszystkich badanych aspektach: czynności samoobsługowych, pracy zawodowej, prac domowych, załatwiania spraw urzędowych, opieki nad dzieckiem. Badania dowodzą, że dzieci niepełnosprawnych intelektualnie rodziców są narażone na występowanie deficytów rozwojowych, nabywanie niepełnosprawności intelektualnej będącej efektem niezaradności wychowawczej rodziców. W badanych rodzinach zdarzały się różne formy maltretowania i zaniedbania. Niepełnosprawne intelektualnie matki dają mniej pozytywne wzorce swoim dzieciom podczas zabawy, rzadziej spędzają z dzieckiem czas lub

jakość spędzanego czasu jest gorsza w porównaniu z pełnosprawnymi matkami. Z kolei izraelscy badacze (Kandel i in. 2005: 55) stwierdzają, że rodzicielstwo u osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno stać się przedmiotem troski dla rodzin, opiekunów i profesjonalistów. Część osób z niepełnosprawnością intelektualną odczuwa potrzeby związane z realizacją uczuć. Chcą relacji z drugim człowiekiem w intymnym kontakcie, niektórzy z nich chcą mieć dzieci i wiedzieć, jak się nimi zajmować. Autorzy stwierdzają, iż postawy społeczne względem rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie się zmieniły. Poglądy społeczne dotyczące tej kwestii są coraz częściej otwarte i pełne zrozumienia. Społeczeństwo przeszło długą drogę od przekonania, że prokreacja osób niepełnosprawnych intelektualnie jest problemem tak społecznym, jak i moralnym – związana jest bowiem z zagrożeniem dla samych osób niepełnosprawnych, jak również ich dzieci. Obawiano się dziedziczności niepełnosprawności intelektualnej, jak również tego, że rodzice niepełnosprawni intelektualnie nie są w stanie dobrze zaopiekować się dzieckiem, bowiem sami potrzebują wsparcia. Poglądy społeczne ewaluowały w kierunku zrozumienia tej kwestii, jednak z pewnymi zastrzeżeniami – akceptacja rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie oznacza akceptację związków, w których etiologia niepełnosprawności nie jest związana z ryzykiem dziedziczenia wadliwych genów, jak również z zastrzeżeniem, iż niepełnosprawni rodzice podejmą trud szkoleń w zakresie rodzicielstwa, a następnie wspierani na każdym etapie rozwoju dziecka będą starać się minimalizować zagrożenia wynikające z faktu ich niepełnosprawności intelektualnej, takie jak: nieposyłanie dziecka do szkoły, niewykonywanie szczepień ochronnych, nieprzestrzeganie zasad higieny i bilansowania diety itp. Zadania stawiane są również stronie instytucji i państwa – zmiana ma polegać na przejściu od opieki instytucjonalnej do opieki społecznej i normalizacji. Badacze zwracają uwagę również, że prawo żydowskie staje się coraz bardziej postępowe w zakresie wspierania rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Rzadziej dochodzi do odbierania dzieci takim parom, a częściej pojawia się wsparcie i nadzór nad takimi rodzinami.

M. Feldman (1994: 316) dowodzi, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną przeważają w statystykach związanych z krzywdzeniem dzieci oraz mają wiele deficytów w zakresie umiejętności wychowawczych. Ich dzieci są narażone na zaniedbanie, opóźnienie w rozwoju i zaburzenie zachowania. M. Feldman (1994) przebadął 190 rodziców z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia (188 matek i 2 ojców). Na podstawie tych analiz stwierdził, że umiejętności wychowawcze i opiekuńcze badanych rodziców były słabe. Blisko 86% badanych miało trudności z podstawowymi czynnościami opiekuńczymi, takimi jak: przewijanie, usypianie, adekwatne ubieranie dziecka do pór roku, karmienie, dobieranie odpowiednich produktów żywnościowych. Oprócz tego częściej dochodziło do nara-

żania dzieci na niebezpieczeństwo utraty zdrowia, np.: poprzez zostawianie dziecka bez opieki, wysługiwanie się dzieckiem np. wysyłanie go do sklepu. Badani rodzice natomiast często przytulali swoje dzieci, głaskali, całowali. Rodzice ci zostali poddani serii szkoleń. Według autora badań wnioski są optymistyczne. Po szkoleniach znacznie wzrosły kompetencje rodziców w zakresie opieki nad dzieckiem, nie zauważono natomiast istotnych zmian w zakresie metod wychowania – nadal dominowały kary. Badani rodzice nadal mieli słaby wpływ na kształtowanie pozytywnych postaw swoich dzieci – u ich rodziców dominował brak krytycyzmu wobec własnych metod wychowania, nie zauważono zmian w zakresie stymulowania poznawczego dzieci – żaden z badanych rodziców nie czytał dzieciom, nie uczestniczył z dzieckiem w kulturze wyższej.

Przebadano dwanaścioro dwulatków, których rodzicami były osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Feldman i in. 1985: 253). W badaniach wykorzystano Inwentarz It-Home (Bradley i Caldwell 2003). Inwentarz służy do oceny wielkości i jakości stymulacji oraz wsparcia dostarczanego dziecku w środowisku domowym. Inwentarz przeznaczony jest do badania rodzin z dziećmi od 0 do 36 miesięcy. Badane obszary to: organizacja rodziny, zwyczaje i rytuały panujące w rodzinie, zaangażowanie rodziny w interakcje z dzieckiem, poziom wykorzystania dostępnych zasobów. Narzędzie tworzy 45 pozycji ułożonych w szczęściu skalach: skali responsywności (Responsivity – 11 podskal), akceptacji (Acceptance – 8 podskal), organizacji (Organization – 6 podskal), materiałów rozwojowych (Learning Materials – 9 podskal), zaangażowania (Involvement – 6 podskal), oraz różnorodności (Variety – 5 podskal). Responsywność określa sposób, w jakim rodzic reaguje na zachowania dziecka poprzez werbalną, dotykową oraz emocjonalną zachętę stosowaną, aby osiągnąć pożądane zachowania. Badania wykazały, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną gorzej komunikują się za pomocą słów i czynów ze swoimi dziećmi. Rodzice rzadko spontanicznie wokalizują do dziecka. Skala akceptacji pozwala na ocenę reakcji rodziców wobec mniej optymalnych zachowań dziecka, stosowania zbędnych restrykcji i kar. Badania pozwoliły zaobserwować, że rodzic nie okazuje nadmiernego poirytowania ani wrogości w stosunku do dziecka, jednak brakuje mu cierpliwości, nie zawsze okazuje dziecku akceptację, częściej wpada w złość wobec niego. Skala organizacji pozwala na ocenę regularności i przewidywalności (wykluczając monotonię) w rytmie dnia rodziny, bezpieczeństwa otoczenia dziecka, wykorzystania służb publicznych jako części systemu wsparcia rodziny. Opieka nad dzieckiem, jeśli jest sprawowana, to przez rodzica, ale często pojawia się w systemie rodziny asystent delegowany z ośrodka pomocy społecznej. Skala materiały rozwojowe pozwala na ocenę zaopatrzenia domu w odpowiednie, bezpośrednio dostępne dla dziecka, materiały do zabawy i uczenia się, stymulujące jego rozwój. Tylko w części rodzin znajdował się odpowiedni wózek dziecięcy lub chodzik, mały samochodek, hulajnoga lub rowerek.

Skala zaangażowanie definiuje stopień, w jakim rodzic aktywnie angażuje się w edukację dziecka i stymuluje jego coraz bardziej dorosłe zachowania. Badani rodzice niewystarczająco pobudzają rozwój dziecka. Skala różnorodność pozwala na ocenę występowania w życiu rodziny zdarzeń lub pojawiania się osób, które życie dziecka urozmaicają, nie dezorganizując go. Kolejny wniosek, że ojcowie rzadko poświęcają czas opiece nad dzieckiem. Wyniki z zastosowaniem tego inwentarza wykazały ogólnie, że badane dzieci znajdowały się w grupie ryzyka opóźnienia rozwoju, szczególnie w zakresie komunikacji. We wszystkich zakresach dzieci funkcjonowały znacznie poniżej przeciętnej, najgorzej zaś w zakresie responsywności, materiałów rozwojowych i zaangażowania. Rozwój poznawczy dziecka był istotnie skorelowany z tym, czy organy ochrony wcześniej zabrały matce dziecko. Okazało się, że matki, którym wcześniej zabrano dziecko, lepiej zajmowały się nim niż matki, które nie miały takiego doświadczenia. Dzieci matek zaangażowanych i aktywnych, ale restrykcyjnych i karzących, miały wyższy wskaźnik rozwoju.

Pionierskie badania G. Llewellyn (1995) oparte na jakościowej tradycji badań dotyczących poglądów rodziców z intelektualną niepełnosprawnością na temat ich rodzicielstwa, wykazały, że rodzice ci potrzebują wsparcia w zakresie opieki i wychowania własnych dzieci. Rodzice ci doświadczają negatywnego rodzaju wsparcia, które polega na instruowaniu, pouczeniu, nadzorowaniu. W efekcie rodzice czują się zastraszeni i pozostają w ciągłym napięciu, a wszelka ich aktywność poddawana jest ocenie.

Willy Tore Mørch, Jens Skår i Alice Beathe Andersgård (1997: 343–345) przeprowadzili badania epidemiologiczne wśród personelu medycznego wszystkich gmin w Norwegii w celu poznania liczby dzieci urodzonych w rodzinach, w których rodzice byli niepełnosprawni intelektualnie. W badaniach uwzględniono ponadto potrzeby i możliwości funkcjonalne tych dzieci. Z badań wynika, że w ostatnich dwunastu miesiącach w roku, w którym badania były prowadzone, urodziło się 23 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Łącznie w całej Norwegii urodziło się 126 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, których rodzice byli również niepełnosprawni. Badania pokazują również, iż od 25% do 68% tych dzieci miało poważne problemy w nauce, trudności w motoryce, słabo rozwinięty język, niewystarczające zdolności społeczne i funkcjonalne w zakresie relacji z otoczeniem, a niepełnosprawni intelektualnie rodzice nie byli w stanie zapewnić swoim dzieciom optymalnych warunków rozwojowych.

Jolanda Cornelia Douma, Mariëlle C. Dekker i Hans M. Koot (2006) przeprowadzili badania w grupie 289 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Pytali o opinie rodziców na temat potrzebnego im wsparcia, a także jak postrzegają możliwość realizacji zadań dorosłości przez swoje dzieci. Większość

rodziców (88,2%) wyraziła stanowczy sprzeciw wobec możliwości zakładania przez swoje dzieci rodzin i posiadania dzieci.

Rannveig Traustadóttir i Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2008) przy zastosowaniu metod jakościowych zbadaly matki z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieci. Dane zebrano za pomocą obserwacji uczestniczącej i pogłębionych wywiadów z matkami, partnerami, członkami rodzin oraz profesjonalistami. Na podstawie wywiadów ustalono, że pomimo rozwoju formalnych usług wsparcia, znaczenie pomocy najbliższej rodziny jest dla badanych matek najważniejsze. Zgłaszały one szereg problemów wynikających z wadliwego systemu pomocy instytucjonalnej, zbyt niskich zasiłków i zakresu oferowanego wsparcia. Najważniejsze wsparcie otrzymywały od własnych matek, natomiast najbardziej oczekiwały go od swoich partnerów. Badania pozwoliły również spojrzeć na funkcjonowanie dzieci w badanych rodzinach. Analiza materiału empirycznego wykazała, że większość badanych niemowląt była zadbane w zakresie opieki pielęgnacyjnej. Wynika to z faktu, iż wiele badanych matek korzystało z pomocy pielęgniarskiej i uczyło się pielęgnacji własnego dziecka. Gorzej wypadła opieka nad starszymi dziećmi. Badane matki rzadko pomagały własnym dzieciom w zakresie obowiązków szkolnych, nie potrafiły również być konsekwentne wobec stawianych wymagań, rzadko stymulowały poznawczo swoje dzieci.

Podobne wnioski z badań wysunął holenderski pedagog Hans S. Reinders (2008: 308–314). Rodzice niepełnosprawni intelektualnie faktycznie gorzej radzą sobie w funkcjach wychowawczych. Częstsze są też przypadki maltretowania, wykorzystywania czy zaniedbywania dzieci przez tych rodziców. Nie oznacza to jednak, że za każdym razem należy rozważać pozbawianie takich rodziców szans na rodzicielstwo, bowiem tak naprawdę to system o nich nie zadbał. Warte wskazania są badania eksperymentalne tego autora (Reinders 2008), które przeprowadził na dwóch grupach rodziców niepełnosprawnych intelektualnie i grupie kontrolnej rodziców pełnosprawnych. Jedna grupa rodziców niepełnosprawnych intelektualnie przeszła szkolenie „z bycia twórczym rodzicem”. Badania pokazały, że rodzice, którzy poddani zostali szkoleniom z zakresu twórczego rodzicielstwa, nie odbiegali znacząco od rodziców pełnosprawnych w zakresie: pielęgnacji nad dzieckiem, poświęcania czasu adekwatnie do potrzeb dziecka, ogólnej opieki nad dzieckiem, w tym wychodzenia na spacer, karmienia. Rodzice niepełnosprawni intelektualnie, którzy nie przeszli szkolenia, w każdym z badanych zakresów wypadali gorzej. Najslabiej wypadła kwestia wsparcia intelektualnego swoich dzieci, pobudzania kreatywnego i twórczego, właściwie nie było różnic między grupami eksperymentalnymi ze znaczącą przewagą na korzyść rodziców pełnosprawnych. Podobne wnioski wysunęły Sanja Katalinić, Vesna Šendula-Jengić, Martina Šendula-Pavelić i Slaven Zudenigo (2012), którzy stwierdzają, że problemy wychowawcze, zaniedbania, przemoc, konflikty, jakie pojawiają się w rodzinach, w których rodzice są niepełnosprawni intelektualnie, wynikają nie z nie-

pełnosprawności tych rodziców, ale z braku wsparcia ze strony systemu politycznego i społecznego. Dodatkowo sytuację pogarszają stereotypy społeczne na temat tej grupy społecznej i wadliwych wyobrażeń społecznych na temat ich kompetencji, potrzeb i ogólnego funkcjonowania.

David Hingsburger (1991) i Holly Anne Wade (2002) twierdzą, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie nie powinny zawierać małżeństw lub mieć dzieci, z uwagi na ich ograniczone zdolności poznawcze i społeczne, natomiast osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć ograniczone prawo do małżeństwa i posiadania potomstwa. Badacze doszukują się możliwości wspierania tych osób w realizacji partnerstwa bez zawierania formalnych związków. Zadaniem najbliższego otoczenia jest umożliwienie niepełnosprawnym parom życia razem pod pewnym nadzorem instytucji wspierających. Dobrym rozwiązaniem jest promowanie idei samodzielnego mieszkalnictwa, pomoc w znalezieniu pracy i w opiece nad potomstwem, inicjowanie szkoleń z rodzicielstwa dla osób niepełnosprawnych. Udowodniono, że kobiety z lekką niepełnosprawnością intelektualną często mają pełnosprawnych partnerów, podczas gdy mężczyźni z lekką niepełnosprawnością bardzo rzadko zawierają związki partnerskie czy małżeńskie. Analogicznie wygląda kwestia posiadania potomstwa. Częściej niepełnosprawne intelektualnie kobiety zachodzą w ciążę niż niepełnosprawni intelektualnie mężczyźni zostają ojcami (Gallagher 2002). Należy wspomnieć, że osoby niepełnosprawne intelektualnie muszą być wyposażone w wiedzę w zakresie obowiązków i odpowiedzialności, erotycznego współżycia, antykoncepcji i ewentualnie sterylizacji przed uzyskaniem zgody na ślub (Shaman 1978; Shah 2010). To jest warunek, aby takie małżeństwa mogły dobrze funkcjonować. Kolejny trening pary te powinny przejeść, gdy kobieta zajdzie w ciążę, aby uzyskać niezbędną wiedzę, jak dbać o zdrowie w czasie ciąży, jak się odżywiać, jak przygotować się na przyjście na świat dziecka. Po porodzie konieczne jest wsparcie w zakresie opieki nad dzieckiem i jego pielęgnacji. Badacze stwierdzają, że treningi te nie wystarczą. Uważają, że rodzice niepełnosprawni powinni co jakiś czas przechodzić szkolenia z zakresu bycia rodzicem. Ważne jest również emocjonalne wsparcie rodziców niepełnosprawnych przez najbliższe otoczenie. Dobrym tego przykładem jest rozwiązanie wprowadzone w Chorwacji (Coverdale, McCullough i Chervenak 2004; Zurak 2007). Na podstawie ustawy o ochronie osób z zaburzeniami psychicznymi, każdy niepełnosprawny intelektualnie w Republice Chorwacji ma od 2007 roku prawo do uzyskania opieki i poprawy zdrowia, w tym zdrowia reprodukcyjnego. W myśl tych przepisów, osoby niepełnosprawne intelektualnie mają nie tylko prawo do leczenia w zakresie reprodukcji, lecz również prawo do edukacji seksualnej, edukacji na temat przebiegu ciąży, jej ewentualnych powikłań, leczenia, zaś po narodzinach dziecka otrzymują wsparcie pracowników socjalnych. W Chorwacji dopuszcza się też aborcję, jeśli jest to podyktowane ochroną zdrowia matki niepełnosprawnej intelektualnie. Uznaje się ponadto, że każdy człowiek, w tym również osoba niepełnosprawna

intelektualnie, ma prawo zdecydować o przebiegu ciąży lub jej przerwaniu. Osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą również korzystać z metod sterylizacji, jeśli jest to ich samodzielna decyzja niewymuszona okolicznościami czy naciskiem wywieranym przez osoby trzecie (Zurak 2007).

Rodzicielstwo jako prawo dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest kwestią stosunkowo nową, a w ciągu ostatnich 40 lat nastąpiła zauważalna zmiana w myśleniu na ten temat, choć jak dotąd nie wypracowano spójnego podejścia, jak wspierać osoby niepełnosprawnej w dążeniu do ich pełnej autonomii w rolach rodzicielskich i małżeńskich. Dziś najważniejszym zadaniem jest odpowiednie wsparcie tych osób w dążeniu do normalizacji i inkluzyjnego bytowania (Booth 1994; Booth 2000: 175–188; Evans i Rodgers 2000: 237–245; Goodinge 2000; Emerson 2005 i in.). Alexandra Evans i Mark Rodgers (2000) zbadali funkcjonowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do różnych obszarów życia, również: intymności, budowania relacji partnerskich i realizacji potrzeb prokreacyjnych. Wyniki tych badań i wypływające z nich zalecenia, przedstawione w dokumencie *The Forgotten Generation*, sprowadzają się do stwierdzenia, że dla pełnego rozwoju autonomii i samodzielności ważne jest wprowadzenie zajęć z zakresu edukacji seksualnej w szkołach obejmujące przygotowanie do macierzyństwa i ojcostwa. Podkreślono rolę nauki opieki nad dziećmi i organizowania sieci wsparcia dla rodziców niepełnosprawnych intelektualnie.

Na konferencji Amerykańskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD)¹² w 2010 roku ustalono, że każdy ma prawo być w związku i mieć dzieci. Zalecenia tej konferencji były podobne do przedstawionych przez *The Forgotten Generation*. Przede wszystkim domagano się przepisów wspierających rodziców z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie ochrony ich w rolach rodziców jak również wsparcia dla ich dzieci. Największy krajowy związek na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną działający w USA pod nazwą *The Arc*¹³ stwierdza, że najważniejsze dla niepełnosprawnych intelektualnie rodziców jest długofalowe wsparcie. Kwestię tę poruszają również badacze prowadzący badania jakościowe. Z analiz tych również wyłania się potrzeba długotrwałego i wszechstronnego wsparcia rodziców niepełnosprawnych intelektualnie (Pixa-Kettner 1998; Booth 2000; McConnell i Llewellyn 2002; Willems i in. 2007; Mayes, Llewellyn i McConnell 2011). Istotne jest również to, że ONZ zajęła się w 2007 roku kwestią rodzicielstwa osób niepełnosprawnych

¹² Ważne strony internetowe jednych z pierwszych na świecie, powstałych w USA, agencji służących rodzicom niepełnosprawnym: <http://www.achancetoparent.org> <http://www.healthystart.net.au> <http://www.lookingglass.org>.

¹³ Por. <http://www.thearc.org/>.

intelektualnie i zobowiązała się podjąć skuteczne działania w celu wyeliminowania dyskryminacji w tym zakresie. Jak dotąd nie wypracowano jednak istotnych postanowień.

Ciekawe badania przedstawiła Adina Levitan (1991), która przeprowadziła wywiady pogłębione z czterema parami ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki pozwoliły sformułować następujące wnioski:

1. Stwierdzono, że dzieci miały negatywny wpływ na życie małżonków. W rodzinach, w których pojawiły się dzieci, częściej dochodziło do konfliktów między małżonkami, co skutkowało emocjonalnym odrzuceniem dziecka przez matkę. Kobiety niepełnosprawne odbierały pojawienie się dziecka jako główny powód pogorszenia się relacji z mężem w zakresie spędzania ze sobą czasu, jak i relacji seksualnych. Interakcje między rodzicami i dziećmi były bardziej negatywne w tych rodzinach, w których interakcje między małżonkami nie układały się pozytywnie (w rodzinach bez dzieci więcej było pozytywnych relacji emocjonalno-seksualnych między małżonkami). Ojcowie nie potrafili prawidłowo opiekować się dziećmi. Zaangażowanie żony w opiekę nad dzieckiem traktowali jako zaniedbanie relacji małżeńskiej.
2. Pojawienie się małych dzieci w rodzinie wywierało zdecydowanie negatywny wpływ na relacje wewnątrzrodzinne. A. Levitan pisze, że nie tylko relacje między rodzicami a dziećmi były negatywne, ale pogarszały się również relacje między małżonkami. Sytuacja ta ulegała poprawie w tych rodzinach, w których dzieci były większe, lub pojawiło się jakieś wsparcie z zewnątrz. Odciążenie rodziców w obowiązkach nad dzieckiem wpływało pozytywnie na relacje małżeńskie.
3. Głęboka troska o dzieci ze strony matki i chęć bycia dobrą matką powodowały pogorszenie się relacji z mężem. W konsekwencji, matki, które w rzeczywistości słabo opiekowały się dziećmi, bo za chęcią nie szły adekwatne zdolności, przeżywały ogromne rozczarowanie: w zakresie opieki nad dzieckiem nie widziały postępów, ale, co gorsze dla nich, traciły kontakt z mężem. A. Levitan stwierdza, że po krótkim czasie wszystkie badane kobiety porzuciły opiekę nad dzieckiem lub znacznie ją ograniczyły na rzecz polepszania relacji z mężami.
4. Zdolności tych par w zakresie opieki nad dziećmi były niskie. Rodzice nie potrafili potomkowi zapewnić właściwej opieki i wsparcia. Gorzej wypadali badani ojcowie, okazywali się być bardzo zależni od swoich żon, a zarazem czuli się przez nie odrzuceni, a w konsekwencji często zachowywali się agresywnie w stosunku do swoich dzieci.
5. W odniesieniu do starszych dzieci A. Levitan zaobserwował, że rodzice również zaniedbywali nad nimi opiekę. Rzadko stymulowali swoje dzieci inte-

lektualnie, nie zapewniali im dodatkowych zajęć pozaszkolnych, ograniczali zakup książek i innych urządzeń, np. komputera itp.

6. Rodziny te częściej uzależnione są od pomocy ze strony środowiska i instytucji pomocowych niż rodziny pełnosprawne, jednak dzięki wsparciu mogły funkcjonować.

To, że rodziny takie mogły lepiej funkcjonować dzięki pomocy dalszych krewnych, zaangażowanej społeczności sąsiedzkiej i różnych instytucji społecznych potwierdzają późniejsze badania (Kandel i in. 2005: 50–57). Isack Kandel i in. dodają, że w rodzinach, którym zabrano dzieci i umieszczono je w domu opieki, zdecydowanie polepszyły się relacje między małżonkami niepełnosprawnymi intelektualnie. Z tych analiz płynie oczywisty wniosek: osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą budować satysfakcjonujące relacje małżeńskie lub partnerskie, jednak w zakresie rodzicielstwa nie są one w stanie samodzielnie poradzić sobie z zadaniami wynikającymi z opieki nad dzieckiem. Taka sytuacja musi być zatem postrzegana jako wyzwanie dla sektora usług socjalnych w celu zapewnienia silniejszego wsparcia niepełnosprawnym rodzicom i jednocześnie lepszej ochrony dzieciom.

Nie istnieją dokładne statystyki rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. W większości krajów takich danych nie ma, są tylko dane szacunkowe. Jak podaje Rachel Randolph (2003), w Stanach Zjednoczonych Ameryki funkcjonuje blisko 1,4 mln rodziców z niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 18 do 64 lat z dziećmi poniżej 18. roku życia. Dane z USA, Wielkiej Brytanii i Australii (Randolph 2003) pozwalają spojrzeć szerzej na to, kim są rodzice niepełnosprawni intelektualnie:

- korzystają najczęściej z opieki instytucji pomocowych, stąd możliwe jest podanie ich szacunkowej liczby,
- kobiety niepełnosprawne intelektualnie mają problemy ginekologiczne, dlatego często przypadki te odnotowywane są w kartach przyjęć pacjentek szpitali położniczych; w Polsce takich statystyk się nie prowadzi,
- w rodzinach tych pojawia się statystycznie większe ryzyko występowania syndromów przemocy lub krzywdzenia czy zaniedbywania dziecka,
- w USA częściej dochodzi do aktów aborcji w przypadku kobiet niepełnosprawnych intelektualnie niż w Wielkiej Brytanii czy Australii, częściej też rozważa się sterylizację kobiet niepełnosprawnych intelektualnie,
- częściej dochodzi do spraw sądowych mających na celu odebranie niepełnosprawnym intelektualnie rodzicom prawa do wychowania dziecka, sprawy te są źródłem statystyk, liczba takich spraw w ostatnich 10 latach wzrosła dwukrotnie (Hetherington i in. 2002); również rodziny z niepełnosprawnością intelektualną korzystają z pomocy instytucjonalnej rzadziej niż przed kilku laty, najczęściej z obawy przed odebraniem im dziecka.

Naukowcy z Wydziału Studiów Socjologicznych Sheffield (Booth i Booth 2002: 1–14) przebadali 30 osób (16 mężczyzn, 14 kobiet) w wieku 16–42 lat, którzy wychowali się w rodzinie z jednym z rodziców z niepełnosprawnością intelektualną (28 przypadków), zazwyczaj matką (25 przypadków). W badaniach zastosowano metodę wywiadów pogłębionych. Analiza materiału empirycznego wykazała, że spośród 30 badanych osób, połowa miała trudności w nauce – 11 osób powtarzało klasę, w 11 przypadkach zasądzony był nadzór kuratora lub policji (trzy osoby miały wyrok pozbawienia wolności), 2 usiłowały popełnić samobójstwo, 16 doświadczyło jakiejś formy przemocy, 7 osób leczyło się z powodu choroby psychicznej. Ogólne wyniki pokazały, że nie wszystkie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie rodziców słabo przystosowały się do życia. Połowa dobrze sobie radziła i wykazywała zdolności adaptacyjne w pokonywaniu trudności. Nie było bezpośredniego związku między umiejętnościami rodzicielskimi a brakiem lub zdolnościami przystosowawczymi dzieci, wiele zależało bowiem od pozytywnych wpływów wsparcia innych osób (pełnosprawnego rodzica, dalszej rodziny) lub instytucji. Dla pary niepełnosprawnej intelektualnie ciąża i poród są symbolem statusu normalnych ludzi – jest to dla większości badanych osób jedyna rzecz, dzięki której mogą oni przypominać zwykłych ludzi (Hetherington i in. 2002).

Podobne są wnioski Narodowego Instytutu Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną w Irlandii (Sheerin, Keenan i Lawler 2013). W artykule przedstawiono historię czterech kobiet z niepełnosprawnością intelektualną i ich interakcje z dziećmi poniżej piątego roku życia, a także ocenę usług i poradnictwa rodzinnego w Irlandii. Badane kobiety w wieku od 19 do 27 lat posiadały orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności intelektualnej. Wywiady były zapisywane cyfrowo, a następnie poddano je transkrypcji. W analizie danych zastosowano program NVivo 8, co ułatwiło kodowanie i określenie kategorii i tematów. Zastosowano metodę ciągłego porównywania wywiadów ze sobą, aby otrzymać jasne kategorie tematyczne. Maria, jedna z uczestniczek badania, miała 27 lat, gdy zaszła w ciążę. To była jej pierwsza ciąża. Na początku bardzo słabo radziła sobie z opieką nad dzieckiem. Jej matka nigdy nie rozmawiała z nią na temat seksualności ani tego, skąd się biorą dzieci, czym jest antykoncepcja, że seks wymuszony przemocą nie może być piękny – a takie było pierwsze doświadczenie seksualne Marii od razu zakończone ciążą. Na początku w ogóle nie wiedziała, że zaszła w ciążę – tyła, ale że jest osobą korpulentną, nie zwracała na to uwagi. Dopiero pracownik socjalny przeprowadził z nią rozmowę i zrobił test ciążowy. Wynik był pozytywny. Po tej informacji matka wyrzuciła dziewczynę z domu, ojciec jej nie zatrzymał. Do czasu rozwiązania Maria przebywała w hotelu, po porodzie dziecko umieszczono w rodzinie zastępczej, a Maria miała znaleźć pracę i mieszkanie. Dzięki pomocy pracowników socjalnych udało się znaleźć pracę, dziecko powróciło do Marii, gdy miało osiem miesięcy. Maria

nadal korzysta z opieki socjalnej, kontaktu ze swoją matką nie odbudowała, nieraz odwiedza ją ojciec.

Wyniki badań pozwoliły spojrzeć na sytuację badanych kobiet po urodzeniu dziecka. U wszystkich matek stwierdzono wysoki poziom lęku i niewiedzę na temat opieki nad dzieckiem. Nie wiedziały, jak zapewnić dzieciom najlepsze warunki wsparcia, ale chciały, aby ich dzieci miały dobre warunki życia, choć brakowało im wiedzy, jak podołać takiemu zadaniu. Oczekiwały wsparcia w opiece nad dziećmi, głównie z obawy przed utratą praw rodzicielskich, dlatego skłonne były poddać się inwigilacji przez pracowników socjalnych i innych specjalistów, którzy pomagając im, stwierdzają jednocześnie, że nadają się na matki.

Rodzicielstwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jest zazwyczaj odbierane w kategoriach negatywnych. Marilyn Espe-Sherwindt i Suzanne Crable (1993) określiły trzy mity udokumentowane w literaturze na temat rodzicielstwa kobiet niepełnosprawnych intelektualnie:

1. Wszystkie dzieci urodzone przez niepełnosprawne intelektualnie matki będą również niepełnosprawne w jakimś zakresie. Ten mit obalono, bowiem większość kobiet niepełnosprawnych intelektualnie ma niepełnosprawność uwarunkowaną nie genetycznie, poza tym również genetyczna etiologia niepełnosprawności nie daje stuprocentowej pewności, że urodzi się dziecko niepełnosprawne.
2. Niepełnosprawni intelektualnie rodzice mają wielokrotnie wyższą niż pełnosprawni liczbę potomstwa. Tłumaczono to tym, że seks w tych związkach jest wszechogarniający, a brak wiedzy na temat antykoncepcji skutkuje dużą liczbą urodzonych dzieci. Dziś wiemy, że osoby niepełnosprawne, które zostają rodzicami, mają podobną liczbę dzieci jak osoby pełnosprawne. Natomiast i tak większość osób niepełnosprawnych intelektualnie, około 60%, (Kijak 2014), w ogóle nie zakłada rodzin i nie ma dzieci.
3. Osoby niepełnosprawne nie są w stanie nauczyć się być rodzicami, a ich rodzicielstwo zawsze będzie przynosić szkodę dziecku. Współcześnie uważa się, że odpowiednie wsparcie rodziców niepełnosprawnych intelektualnie daje im szansę na prawidłowe wypełnianie funkcji wychowawczych.

W pewnym stopniu dwa pierwsze z wymienionych mitów zostały obalone, m.in. dzięki badaniom (Brandon 1957, za: Booth 2003; Feldman 1986, 1994; Booth i Booth 1994, 2000, 2005; Gajdzica 2004; Kościelska 2004, 2005, 2007b; Kowalik 2007), jednak obawy dotyczące adekwatności, zaradności, samodzielności rodziców pozostały (McConnell, Llewellyn 2002). Z wielu badań wynika, że część rodziców niepełnosprawnych intelektualnie usiłuje zapewnić swoim dzieciom prawidłowe warunki opieki, mimo bardzo trudnej sytuacji życiowej: materialnej, społecznej, finansowej. Wielu z nich jest samotnych – dotyczy to głównie matek (Booth i Booth 2005). Badacze podkreślają także, że rodzice ci narażeni są na ryzyko ubóstwa i problemy zdrowotne (Aunos, Feld-

man i Goupil 2008). Istotne czynniki, które mogą hamować ich potencjał w kierunku zapewnienia udanego rodzicielstwa, zwłaszcza w przypadku braku wsparcia, to przede wszystkim: izolacja wśród młodych matek, brak rodzinnej bliskości, bariery w dostępie do usług publicznych, strach przed odebraniem im dzieci, brak dostępu do informacji i nieumiejętność korzystania z nich (Llewellyn i in. 1999: 7; Llewellyn i McConnell 2002). Ważne jest też wsparcie rodziców niepełnosprawnych intelektualnie (Willems i in. 2007). Koniczne jest stworzenie nie tylko odpowiednich warunków socjalnych, ekonomicznych, materialnych, ale przede wszystkim zbudowanie sprawnego systemu interwencyjnego i dobrze działającej sieci społecznej, a także akceptacja rodziców z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Wielu badaczy wyraża obawy dotyczące niewłaściwego wpływu wychowawczego rodziców niepełnosprawnych na ich dzieci poprzez zaniedbanie, nadużycia czy niewystarczające działania w zakresie wczesnej stymulacji dzieci przez niepełnosprawnych rodziców (Gath 1988).

Badacze najczęściej wskazują na trzy sytuacje nieprawidłowego wpływu rodziców niepełnosprawnych intelektualnie na rozwój dzieci:

- niewystarczające stymulowanie poznawcze czy, szerzej, opóźnianie rozwoju w różnych zakresach: komunikacji, rozwoju intelektualnego, relacji społecznych (Feldman i in. 1985),
- zaniedbanie, czyli niewystarczająca opieka i pielęgnacja dziecka (Crain, Millor 1978),
- stosowanie przez rodziców przemocy fizycznej (Helfer i Kempe 1974; Schilling i in. 1982). Przemoc fizyczna nie wynika wyłącznie z niepełnosprawności intelektualnej rodziców, mogą ją bowiem wzmacniać niekorzystne czynniki zewnętrzne, jak ubóstwo i brak wsparcia (Schilling i in. 1982).

Niestety, nadal spotykaną praktyką rozwiązywania problemów rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie jest zabieranie dzieci z tych rodzin. Rzadziej podejmuje się próby szkoleń i organizowania wsparcia dla rodziców niepełnosprawnych, a częściej odbiera się dzieci i umieszcza je w rodzinach zastępczych (Accardo, Whitman 1990: 69; McConnell i Llewellyn 1998: 33–36; Glaun i P. Brown 1999: 96).

Ogólnie, z rzadkimi wyjątkami, niepełnosprawnych intelektualnie ludzie nikt nie pyta, czy chcą mieć dzieci. Rodzice niepełnosprawni intelektualnie postrzegani są zarówno przez opiekunów, pracowników socjalnych, rodziców jak i szersze otoczenie, jako niezaradni, wymagający pomocy i opieki (McConnell i Llewellyn 1998: 33–36). Badani przez M. McConnell i C. Llewellyn (1998) niepełnosprawni rodzice mówią, że „jeśli już mamy dziecko, jesteśmy pytani, czy jest ono nasze, kto jest rodzicem? Gdzie jest rodzic?” (McConnell i Llewellyn 1998: 33–36). C.J. O’Toole i T. Doe, (2002) tłumaczą to tym, że panuje ogólne przekonanie, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie nie są w stanie wypełniać ról rodzicielskich. Do tego dochodzą obawy, że zostanie przekazany potomstwu wadliwy materiał genetyczny. Brak społecznego przyzwolenia bycia rodzicem dla osób niepełnosprawnych intelektualnie ma szerokie implika-

cje. Jednym z powodów, dla którego niepełnosprawne intelektualnie osoby są rzadko edukowane seksualnie, jest to, że ich rodziny nie widzą takiej potrzeby. Istnieje także przekonanie, że niepełnosprawna intelektualnie osoba nie będzie żyć samodzielnie (Groce 1997).

Badania etnograficzne w grupie sześciu matek z niepełnosprawnością intelektualną w głębszym stopniu (O'Toole i Doe 2002), wykazały, że żadna z nich nie otrzymała odpowiedniego wsparcia w zakresie rodzicielstwa. Ich wiedza na temat zapłodnienia, ciąży i narodzin była bardzo niska. Tylko jedna z kobiet była na konsultacji ginekologicznej. Badacze poprzez cytowanie w pracy wypowiedzi matek i osób z ich otoczenia zrekonstruowali obraz rzeczywistości badanych kobiet. Warto przytoczyć niektóre z nich: „jesteś szalona? czy masz pojęcie, co próbujesz zrobić? to trudne nawet dla normalnych ludzi, upośledzone dziecko oznacza mnóstwo pracy, a ty, jako upośledzona matka, co możesz mu dać” i jeszcze kilka: „nikt nie oczekuje, że zajmiesz się tym dzieckiem, nikt nie będzie przy tobie, gdy będziesz potrzebować pomocy”, „dlaczego chcesz zrobić sobie taką tragedię?”.

W rozdziale tym omówione zostały wybrane analizy empiryczne dotyczące małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak wynika z większości badań, założenie rodziny jest dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ogromnie ważnym celem z życia. Z potrzebą założenia rodziny nie zawsze jednak współgrają ich kompetencje w tym zakresie – wiele osób nie radzi sobie z podstawowymi zadaniami, jak: gospodarowanie czasem, dzielenie obowiązków, podejmowanie zatrudnienia, wydatki i zarządzanie budżetem, opieka nad dzieckiem, pielęgnacja, stymulowanie rozwoju dziecka. Wielu badaczy uważa, że osoby niepełnosprawne mają błędny obraz siebie, własnych możliwości i zdolności, źle oceniają swoje zdolności i kompetencje. Nie potrafią realnie podejść do pragnień i zadań. Sfera odpowiedzialności za siebie i innych jest u nich zaburzona, co może skutkować niewłaściwym rozwojem osobowości dzieci. Przedstawiono też szereg badań wskazujących, że odpowiednie wsparcie rodziców niepełnosprawnych intelektualnie może skutkować tym, że są oni w stanie realizować odpowiedzialnie swoje rodzicielstwo i zapewnić optymalny rozwój dziecka. Zdecydowanie mniej kontrowersji i wątpliwości wzbudza partnerstwo i małżeństwo osób niepełnosprawnych. Większość badań wskazuje na pozytywny wpływ związków intymnych na rozwój osób niepełnosprawnych.

Rozdział 4

Założenia empiryczne badań własnych

Przez wiele lat badania w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia rzadko bazowały na metodach wykorzystujących w interpretacji wypowiedzi i subiektywne punkty widzenia tych osób. Co więcej, przez wiele lat osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowiły przedmiot badań, rzadko stając się głównym aktorem i podmiotem analiz empirycznych. Działo się tak z kilku powodów, przede wszystkim wiązało się to z poznawczymi, emocjonalnymi i komunikacyjnymi trudnościami tych osób. Bariery te decydowały często o wyborze metody. Stosowano głównie kwestionariusze, opierając się o opinie pełnosprawnych respondentów. Badania te opisywały głównie wyobrażenia osób trzecich o świecie osób niepełnosprawnych. Nowe podejście skupia się na wzajemności i wspólnym konstruowaniu planu badawczego „na interpretacyjnej strukturze i znaczeniach” (Żyta 2011: 22).

Niewątpliwie tematem, którego nie da się opisać i poznać przy wykorzystaniu pozytywistycznego modelu badań, a więc opartego o liczby i statystkę, jest świat intymnego życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Świat erotyki, związków wyborów wynikających z chęci założenia rodziny czy posiadania potomstwa, możliwy jest w poznaniu bezpośrednim, w którym badacz staje się w pewnym stopniu uczestnikiem świata osoby badanej.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym stanowią grupę zdecydowanie lepiej radzącą sobie z wieloma czynnościami życiowymi niż osoby z głębszymi stanami intelektualnej niesprawności, jednak problem ich dorosłości jest szczególnie złożony, ponieważ mając szersze kontakty z otoczeniem i środowiskiem, łatwiej są w stanie zaobserwować własne ograniczenia w zakresie form życia dorosłego. Dorosłość osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie często narażona jest na wiele niepowodzeń w zakresie podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, a ich źródło nie zawsze tkwi w ograniczeniach tych osób, a często w postawach opiekunów, rodziców i terapeutów. Personel zakładów opiekuńczych na ogół nie godzi się na ekspresję potrzeb seksualnych dorosłych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. W rzadkich przypadkach prowadzi się jakieś formy edukacji w stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie i ułatwia im nawiązywanie relacji partnerskich. Te

blokowane napięcia seksualne są źródłem różnych problemów w relacjach i bywają źródłem zachowań agresywnych albo wręcz psychotycznych (Kościelska 2012). Postulowana przeze mnie od wielu już lat potrzeba edukacji seksualnej w środowiskach osób niepełnosprawnych wymaga ciągłych aktualizacji. Decyzja o życiu w celibacie z pewnością powinna być świadomym wyborem, połączonym z rozumieniem funkcji życia seksualnego, a nie ascezą wymuszoną okolicznościami, zakazami czy przykazaniami religijnymi. Ograniczenie dostępu do ślubów kościelnych dla osób niepełnosprawnych intelektualnie jest również przykładem ograniczania dorosłości osób niepełnosprawnych i infantylizowania ich potrzeby życia w sakramentalnym związku małżeńskim.

Potrzeby dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie przez lata należały do wątków zaniedbanych w pedagogice specjalnej. W praktyce oznaczało to, że do lat 90. XX wieku dominowały tradycyjne formy rewalidacyjne oparte na systemie pomocy społecznej z jej główną formą instytucjonalną – domami pomocy społecznej. Zakłady starego typu zapewniały swoim podopiecznym najbardziej elementarną opiekę. Warunkiem jej sprawowania było posłuszeństwo podopiecznych i bierne przystosowanie się do panujących w tych placówkach zasad (Tarkowska 1997). Niestety taka organizacja opieki nie gwarantowała rozwoju autonomii, podmiotowości ani samodzielności dorosłych niepełnosprawnych. Instytucjonalizacja, segregacja pomocy w formie wyizolowanych ośrodków całodobowego pobytu, przy jednoczesnym braku odpowiednich działań aktywizujących i ułatwiających bycie dorosłym oraz stygmatyzujące formy wsparcia i opieki wytworzyły na długie lata w społeczeństwie obraz „dużych niepełnosprawnych dzieci” (Chrzanowska 2009; Krause 2010a: 118). W obszarze instytucjonalnej rehabilitacji nadal zdarza się, że formy pracy i oferty programowe nie są dostosowane do wieku podopiecznych, co jest przyczyną „ujednolicania dorosłości osób niepełnosprawnych” (Krause 2010a). Innym wyraźnym sygnałem depriwacji dorosłości jest stosunek instytucji opiekuńczych do zagadnienia intymności i seksualności osób niepełnosprawnych.

W moich ostatnich badaniach (Kijak 2014) bardzo wyraźnie zarysowała się potrzeba osób niepełnosprawnych intelektualnie do budowania partnerskich relacji oraz podejmowania decyzji o potomstwie. Z badań tych, w których zastosowano test postaw wobec seksualności (Snell i Papini 1989) określający trzy rodzaje stosunku badanych wobec swojego życia seksualnego: seksualna pewność siebie SPS, depresja na tle seksualnym DS, zaabsorbowanie seksem ZS, wynika, że większość badanych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pragnęła stworzyć związek partnerski. Skala pozwoliła również na ustalenie wielu innych ważnych aspektów związanych z życiem seksualnym badanych osób. Stwierdzono, iż blisko 72% badanych określa się na skali depresyjności na tle seksualnym, zaledwie 13% na skali zaabsorbowania seksem, a niecałe 15% na skali seksualnej pewności siebie. Pewność siebie jako part-

nera seksualnego odnosiła się do osób o pozytywnych uczuciach związanych z umiejętnością nawiązywania relacji o charakterze seksualnym. Osoby te podchodziły do stosunków seksualnych w sposób otwarty. Należy zaznaczyć, iż możliwości realizacji potrzeb emocjonalno-seksualnych osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie są znacznie ograniczone, co w znacznym stopniu wpływa na negatywne postrzeganie siebie jako partnera seksualnego.

Dodajmy, że 60% dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje pod opieką rodziców, zatem ich szanse na realizację związku seksualnego znacznie się obniżają. Z przeprowadzonych badań wynika, że tylko 40% pozostaje w stałym związku partnerskim. Partnerstwo tych osób staje się możliwe tylko wówczas, gdy pojawiają się sprzyjające warunki ze strony najbliższego otoczenia – rodziców, opiekunów, placówek. Badane osoby były świadome własnych deficytów rozwojowych i zdrowotnych i wykazywały się autokrytycyzmem. Świadomość własnej niepełnosprawności być może była przyczyną przeformułowania aspiracji związanych z założeniem rodziny, poszukiwaniem partnera seksualnego i życiowego oraz wysokimi wskaźnikami w skali DS. Osoby uzyskujące wysokie wyniki w skali DS odczuwały niezadowolenie z własnego życia seksualnego, smutek, niepokój i poczucie winy, zdając sobie sprawę, że mają mniejsze szanse na stworzenie udanego związku. Osoby uzyskujące wysokie wyniki na skali ZS to głównie osoby, które były całkowicie pozbawione kontaktów seksualnych. Wyniki te mogą świadczyć o dużych, niezrealizowanych potrzebach seksualnych oraz problemach z nawiązywaniem relacji o charakterze seksualnym.

Podczas badań zaobserwowano również wyraźnie, że środowisko życia osób badanych miało istotne znaczenie w podejściu do seksualności (tab. 2).

Tabela 2. Postawy osób badanych wobec własnej seksualności ze względu na miejsce stałego pobytu

Skala Środowisko życia	Seksualna pewność siebie (SPS)	Depresja na tle seksualnym (DS)	Zaabsorbowanie seksem (ZS)
Domy pomocy społecznej, N = 44	5%	48%	8%
Szkoły i warsztaty terapii zajęciowej, N = 144	10%	24%	5%

Źródło: Kijak 2014: 103

Wiele wątków w zakresie rozumienia partnerstwa i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym wydało mi się niedokończonych, a tym samym ogromnie ciekawych poznawczo, dlatego postanowiłem przeprowadzić kolejne badania na temat partnerstwa, związków i ról rodzicielskich osób niepełnosprawnych intelektualnie, tym razem z zastosowaniem pogłębionych wywiadów, aby lepiej wniknąć w świat tak mało poznany i ignorowany.

Przez kilka miesięcy udało mi się zrealizować trudny projekt badawczy, będący rekonstrukcją¹ obrazu życia osób niepełnosprawnych intelektualnie pozostających w zawiązkach partnerskich, małżeńskich i realizujących funkcje rodzicielskie lub chcących je realizować. Rekonstrukcyjna formuła badań prezentowanych w tej

¹ Za: Krzychała 2007. Rekonstrukcyjna formuła badań w dyskursie metodologicznym wyrażana była jako postulaty: uwzględniania podwójnej hermeneutyki, naturalistycznej epistemologii, ugruntowania teorii w danych empirycznych, jako propozycja etnometodologii lub jako postulat interpretacji refleksywnej (Krzychała 2007: 20). W odróżnieniu od badań przyrodniczych, w naukach społecznych doświadczenie jednostek jest symbolicznie ustrukturuwane i odznacza się refleksyjnym charakterem. Metoda rekonstrukcyjna polega na rekonstrukcji „już istniejących rekonstrukcji” (Giddens 2001a) – w ten sposób definiuje się tzw. podwójną hermeneutykę (termin spotykany w metodologii jakościowej). Konstruktywizm można traktować jako pewną orientację czy obszerne i zróżnicowane pole badań (Chmielewska-Banaszak 2012). Można mówić nie o konstruktywizmie a o konstruktywizmach, ze względu na złożoność tej orientacji badawczej. Interpretować to zagadnienie można na trzech poziomach: 1. Według koncepcji Jeana Piageta, Lwa S. Wygotskiego, George’a Kelly’ego, Jeromy’ego Brunera, Kennetha J. Gergena. 2. Oparte na konstruktywistycznych założeniach, teoretyczne i empiryczne opisy funkcjonowania człowieka charakterystyczne dla różnych subdyscyplin psychologii, np. psychologii: społecznej, emocji, osobowości czy teorii komunikacji. 3. Poziom praktyki psychologicznej, czyli wykorzystanie idei konstruktywistycznych w terapiach psychologicznych. Skupimy się na dwóch z koncepcji teorii konstruktów osobistych (Kelly 1955). Kelly wprowadza pojęcie świata zamiast rzeczywistości oraz „poznawanie” w miejsce poznania. W jego teorii świat zewnętrzny istnieje realnie, a świat wewnętrzny, z perspektywy podmiotu poznającego, jest równie realny jak świat zewnętrzny. Poznanie świata jest możliwe w takim stopniu, w jakim możemy go zinterpretować. Podmiot poznający (obserwator) stara się wychwycić pewne regularności w obserwowanych zjawiskach. Narzędziem realizacji tego celu są wynikające z indywidualnego doświadczenia skategoryzowane informacje o świecie i jego mieszkańcach, czyli konstrukty osobiste. Tworzą one model, który pozwala obserwatorowi nadać sens światu i określić własne z nim relacje” (Chmielewska-Banaszak 2012: 44). Epistemologiczni konstruktywiści zakładają, że rzeczywistość istnieje niezależnie od podmiotu poznającego, ale jej bezpośrednie poznanie nie jest możliwe. Poznanie rzeczywistości jest zapośredniczone przez konstrukcje, które są wynikiem aktywności podmiotu i funkcjonują jako heurystyki umożliwiające rozumienie świata. Hermeneutyczny konstruktywizm odrzuca przekonanie, że rzeczywistość istnieje niezależnie od pomiotu poznającego. Przyjmuje, że wiedza o rzeczywistości jest zależną od kontekstu (społecznego i/lub historycznego) interpretacją, będącą produktem językowej aktywności i społecznych uzgodnień. System wiedzy ulega pluralizacji: może być tak wiele systemów wiedzy, jak wiele jest grup negocjujących porozumienie. Dzięki językowi systemy te rozwijają się i wzrastają (Chmielewska-Banaszak 2012).

książce odnosi się do **interpretacji dokumentarnej** (zapis wywiadu) **refleksyjności społeczno-biograficznej** (Bohnack 2000, za: Krzychała 2007). Życie w związku oraz plany na przyszłość stanowią przejawy projektu własnego życia osób niepełnosprawnych intelektualnie, a ich rozróżnienie nie jest dowolne – odpowiada ono dwóm poziomom wiedzy komunikatywnej i koniunktywnej (Mannheim, za: Krzychała 2007: 22). W moich badaniach, podobnie jak w badaniach S. Krzychały (2007: 22), projekt życia nie wyczerpuje się w narracji planów życia, zawiera się również w sposobie przestrzegania przez badane osoby swych społeczno-biograficznych doświadczeń, również tych projektowanych w przyszłość.

Zagadnienia, które stały się przedmiotem badań, mają charakter osobisty i intymny. Dlatego tak ważne było przyjęcie adekwatnej metody i zadbanie o kwestie etyczne realizowanego projektu. W opracowaniach na temat seksualności, erotyzmu, życia małżeńsko-intymnego, pełne omówienie zagadnień metodologicznych wydaje się być szczególnie istotne. Z drugiej zaś strony należy pamiętać, że jakkolwiek próba badań tak wrażliwych kwestii musi uwzględniać wybór metod, które w niewielkim stopniu będą ingerowały w intymny świat osób badanych a jednocześnie pozwolą na w miarę dokładny opis interesujących badacza kwestii.

Te dwie trudności połączyły się w omawianym projekcie: z jednej strony badanymi są osoby niepełnosprawne intelektualnie, z drugiej – badanie dotyczy ich intymnego świata.

Przedstawione poniżej tezy pozwolą lepiej zorientować się w problematyce opisywanego projektu badawczego.

Założenie rodziny stanowi wartość i cel dla wielu ludzi, jest też jednym z ważniejszych zadań okresu dorosłości. Niewątpliwie ze względu na ważne tak z indywidualnego, jak i społecznego punktu widzenia funkcje związane z instytucją rodziny, pojawia się szereg społecznych wymagań – oczekiwań wobec osób chcących stworzyć rodzinę². Jednym z tych tzw. oczekiwań jest przekonanie, że rodziny powinny zakładać osoby zdrowe i pełnosprawne, a na pewno pełnosprawne intelektualnie. Dochodzimy zatem do pierwszej tezy, a właściwie pierwszego pytania badawczego: **jak to się dzieje, że pewna grupa osób niepełnosprawnych intelektualnie, pomimo niekorzystnych przecież warunków (zewnętrznych i wewnętrznych) realizuje związek partnerski, tworząc tym samym warunki do prowadzenia bardziej niezależnego życia?** Zakładam, że wyznacznikiem dla człowieka (również niepełnosprawnego) jest środowisko, warunki tego środowiska, warunki, jakie człowiek napotyka w swoim życiu czy w jakich żyje – w jakich przychodzi mu wzrastać – one wyznaczają jego możliwości adaptacji do nowych ról (oczywiście nie można pominąć jego cech wro-

² Współczesne formy życia partnerskiego i rodzinnego na gruncie polskiej pedagogiki (nie tylko specjalnej), ale również socjologii edukacji czy psychologii społecznej badali: Szlendak 2002, 2010; Marody i Giza-Poleszczuk 2004; Kwak 2005; Kocik 2006; Sikorska 2009; Zadkowska 2009, 2011; Slany 2006; Gdula 2009; Schmidt 2011.

dzonych – biologicznego wyposażenia, które ten proces adaptacji mogą wzmocnić lub osłabiać). Z empirycznego punktu widzenia istotne będzie wydobywanie „odkrycie” możliwie jak największej ilości informacji, które stały się podstawą „życiowych wyborów”. Interesujące będzie również, **co doprowadziło do tego, że ten związek w ogóle mógł zaistnieć**, skoro zgodnie z koncepcją waloryzacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną zajmują nieuprzywilejowaną pozycję w relacji do otoczenia, co skutkuje wyłączeniem ich z większości dostępnych ról społecznych i blisko 60% wszystkich niepełnosprawnych intelektualnie osób nigdy związku nie stworzy. Pojawia się kolejne pytanie: **jakie warunki (korzystne i niekorzystne), dały podstawy do stworzenia związku?**

Zobrazujmy to metaforycznie, na przykładzie rzuconej z góry piłki. Na początku nie do przewidzenia jest miejsce, na które piłka spadnie. To miejsce możemy potraktować jako korzystne – pożądane – lub całkiem odwrotnie, jako zagrażające, nieprzychylny warunki. Podłożem jest teren (rodzina, środowisko życia, instytucja), który ułatwia ustabilizowanie się w życiu, albo który też nie daje możliwości oparcia i niezależnego życia. Jeżeli osoba z niepełnosprawnością intelektualną rusza (jak piłka z góry), jakie są jej możliwości sterowania własnym rozwojem? Kto kontroluje spadanie z góry? Zdajemy sobie przecież sprawę, że u osób niepełnosprawnych intelektualnie rozwój jest ograniczony. Czy tylko ze względów biologicznych? Na pewno nie – w jakimś stopniu decyduje rodzina, ale do jakiego momentu? Kto decyduje potem? Czy sama osoba niepełnosprawna, czy być może instytucje (specjaliści)? W pewnym momencie dochodzi drugi człowiek – partner życiowy, który doprowadza do formalizacji związku (nieważne czy partnerskiego, czy małżeństwa). Dorośli różnią się pod względem społecznego uprzywilejowania związanego z dostępem do instytucji małżeństwa i rodzicielstwa (Grütz 2010)³. Nie każdy ma tę samą szansę, by zaistnieć w społeczeństwie jako osoba faktycznie dorosła.

W naszej opowieści „o piłce” dochodzimy, zatem do „związku” – rozumianego jako stabilizacja. Czy teraz będąc w związku – podążając wspólną linią lotu – dochodzimy do stabilizacji i na czym ta stabilizacja polega? Inaczej: **jak wygląda ich codzienność życia w związku?** Co dla nich jest teraz ważne, czy ten związek jest ich osobistym wyborem i czy daje im satysfakcję? Pojawia się zatem pytanie, jak tę stabilizację rodzinną, którą można przełożyć na rolę męża i żony (partnera i partnerki), realizują i podtrzymują? Co dzieje się w związku, czy on dojrzeje? Co jest spoiwem związku? W tym aspekcie istotne wydaje się także pytanie o wsparcie, jego rodzaj i zakres. **Czy wsparcie jest potrzebne? Na czym ono polega i kto je realizuje?** Czym dla partnerów jest wspólne mieszkanie, podział obowiązków, posiadanie dzieci? Ważną kwestią jest pytanie o to, kim są dzieci, jaki mają start? Przeprowadzona analiza na podstawie ze-

³ Badania na temat partnerstwa małżeństwa i rodzicielstwa również: Gajdzica 2004; Cytowska 2011; Lizoń-Szłapowska 2012.

znać biografii ma pokazać, kto z partnerów ile „wkłada” w związek, aby dążyć do jego stabilizacji? Być może jest to któryś z partnerów (silny partner – np. pełnosprawny) i na nim opiera się stabilizacja, być może jest to jakaś zewnętrzna forma (instytucja), która daje stabilizację związkowi. Wyszukiwanie tych elementów stanowi ważny punkt analizy pozwalający odpowiedzieć na pytanie: co tak naprawdę stabilizuje tę relację i prowadzi do niezależnego życia?

Za istotne uzupełnienie problemu uznać należy zaimpilkowaną w tym projekcie badawczym teorię równowagi interpersonalnej (Zaborowski 1975). Pojęcie „kontakty społeczne” jest różnie definiowane i niekiedy stosuje się je zamiennie z takimi terminami jak komunikacja interpersonalna, interakcje społeczne czy relacje interpersonalne (Zaborowski 1975: 15; Szewczuk 1998: 149; Matczak 2003: 154–155.)

Teoria równowagi interpersonalnej jest teorią wieloczynnikową, która zakłada, że w funkcjonowaniu międzyludzkim ważną rolę odgrywają takie czynniki, jak osobowość partnerów, a w związku z tym system ich potrzeb, schematów poznawczych, cech emocjonalnych, temporalnych i charakterologicznych oraz pozycja społeczna, którą osoby te mogą zdobywać w określonych wymiarach (wykształcenie, prestiż społeczny). Kolejnym czynnikiem jest percepcja, odpowiadająca za kodowanie i przetwarzanie informacji o osobach, ich zachowaniach, cechach osobowych, wzajemnych interesach, zadaniach czy normach społecznych, a także postawy emocjonalne, które pozwalają określić ładunek i charakter emocji. I wreszcie zachowanie, jako czynnik, który może posiadać określoną treść i formę w zależności od stosunków panujących między osobami. „Teoria ujmuje strukturę i funkcjonowanie stosunków międzyludzkich w sposób holistyczny i systemowy. Równowaga między partnerami powinna według tej teorii występować na trzech poziomach:

- zachowań (wzajemne świadczenie sobie usług i dostarczanie informacji, wspieranie się),
- percepcji i emocji (reakcje uczuciowe między partnerami),
- osobowości, ról i pozycji społecznej (zbliżenie postaw, potrzeb i wyrównanie pozycji).

Równowaga interpersonalna występuje w konkretnych grupach społecznych i określonych warunkach, gdy normy i wzory społeczne oraz określone czynności i zadania przenikają do konkretnego stosunku relacji społecznych i sprzyjają określonym reakcjom lub zachowaniom” (Kieszkowska 2012: 59). O równowadze (stabilizacji w związku) można mówić, wówczas, gdy partnerzy funkcjonują na bazie podobnych parametrów. W innej sytuacji dochodzi do destabilizacji relacji partnerskiej.

Kolejną tezę, którą wielokrotnie starałem się udowodnić w moich poprzednich projektach badawczych (Kijak 2010, 2014), jest twierdzenie, że **osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają te same potrzeby seksualne co osoby pełnosprawne oraz podobne pragnienia związane z założeniem rodziny i posiadaniem potomstwa.**

Wiele osób niepełnosprawnych intelektualnie ma marzenia, wyobrażenia oraz plany związane z przyszłością w założonej przez siebie rodzinie. Jednak ze względu na negatywne postawy społeczne, a także przeszkody natury prawnej czy biologicznej część z nich nigdy nie decyduje się na wejście w związek partnerski⁴ lub decyduje się na życie w związkach nieformalnych. Istotne pytanie odnosi się również do kwestii związanej z rodzicielstwem osób badanych. **Jakie jest rozumienie rodzicielstwa przez osoby niepełnosprawne intelektualnie?** Jasno należy powiedzieć, że świadoma rezygnacja człowieka z posiadania potomstwa jest czymś zupełnie innym od sytuacji, w której czynniki zewnętrzne, środowiskowe, decydują o podjęciu takiej decyzji za osobę zainteresowaną (tak często dzieje się w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną). Założenie to pozwala spojrzeć na kwestię partnerstwa i prokreacji z szerszej perspektywy. Daje pewne ustalenie, że człowiek tak naprawdę w swojej naturze dąży zawsze do stabilizacji życiowej⁵. Według mnie prawo osób niepełnosprawnych intelektualnie do posiadania potomstwa jest prawem uniwersalnym i nikt nie może go kwestionować. Nie istnieją bowiem żadne egzaminy na dorosłość, a tym bardziej na bycie rodzicem, dlatego też traktując osoby niepełnosprawne intelektualnie jako pełnosprawnych uczestników życia społecznego, nie mamy żadnych podstaw moralno-etycznych, by temu prawu zaprzeczać. Oczywiście rodzicielstwo tych osób może być bardzo trudne i nastroczać wiele rozmaitych problemów.

Osobnym problemem, nieporuszonym w niniejszej pracy, jest kwestia wsparcia najbliższej rodziny osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Rodzina taka staje bowiem w obliczu niezwykle trudnego zadania związanego z rodzicielstwem ich dziecka. Cała rodzina musi raz jeszcze przeżywać rozczarowanie i rozpacz z powodu niepełnosprawności swojego potomka. Niemożliwe jest zrozumienie, jak głęboką i nigdy nieogojącą się raną jest posiadanie niepełnosprawnego intelektualnie dziecka. Wielu rodziców ponownie musi przepracować stratę, że ich niepełnosprawne dziecko nigdy nie będzie miało swoich dzieci, mimo że bardzo ich pragnie i żyje w związku ze swoim partnerem. Pozostali rodzice muszą nauczyć się nowej roli bycia dziadkiem – rodzicem. Wielu rodziców musi przejąć opiekę i pełną odpowiedzialność za swoje wnuki, niejednokrotnie też z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej. Rodzice ci postawieni zostają przed koniecznością, co może naruszać ich prawo do samostano-

⁴ Z badań z 2012 roku wynika, że zaledwie 40% badanych przeze mnie dorosłych Polaków żyje w związkach – to bardzo mało zważywszy na realne możliwości tworzenia par przez osoby niepełnosprawne intelektualnie (Kijak 2012).

⁵ Mimo oczywistych trudności, wielu Polaków z niepełnosprawnością intelektualną żyje w związkach, wielu z nich ma potomstwo. Uznanie dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie stanowi ważny aspekt rehabilitacji i pozostaje w zgodzie ze współczesnymi koncepcjami niepełnosprawności intelektualnej, jednak nadal brakuje jasnych przesłanek, jak tę dorosłość traktować i jakie zakresy zadań dorosłości mogą być realizowane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie.

wienia. W tym przypadku możemy mówić nie tylko o trudnym rodzicielstwie niepełnosprawnych intelektualnie osób, ale również o trudnej roli bycia dziadkiem – nic dziwnego, że wielu z tych rodziców, którzy byliby skłonni uznać prawo swoich dzieci do prokreacji, powstrzymuje brak oparcia w społeczeństwie i nadal wadliwy system pomocy społecznej niepozostawiający żadnej alternatywy. Wydaje się, że jest to istotny problem, który powinien być w najbliższej przyszłości rozwiązany⁶.

4.1. Wybór teorii i określenie paradygmatu

Badania dotyczące relacji partnerskich, małżeńskich oraz ról rodzicielskich osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym kieruję w stronę paradygmatu konstruktywistyczno-interpretatywnego opartego na relatywizmie ontologicznym (dostrzegamy tu wielość znaczeń nadawanych kategorii **związek** – powstających w subiektywnych rekonstrukcjach – wypowiedziach – osób badanych) subiektywistycznej epistemologii (powstającej w trakcie badań, która jest współtworzona przez poznającego i badanego) oraz na naturalizmie procedur metodologicznych, co oznacza odrzucenie zaawansowanej statystyki na rzecz poznania prawdziwych przeżyć osób badanych. Z przyjętym w pracy podejściem konstruktywistyczno-interpretatywnym wiąże się całkowite odrzucenie poznania pozytywistycznego na rzecz subiektywnego rozumienia odkrywania i opisywania jedynie przez wgląd w szczegóły życia codziennego osób badanych (Radford 2003).

Główną osią scalającą prezentowany paradygmat jak i przedmiot i cel badań jest przyjęcie koncepcji badań z punktu widzenia **koncepcji waloryzacji roli społecznej** Wolfa Wolfensbergera, **koncepcji społecznego zakotwiczenia** Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej, **koncepcji niezależnego życia** Eda Robertsa, jak również w pewnym zakresie **teorii codziennych sfer intymnych i związkowych**, zainicjowanej na gruncie francuskim (dokładnie: francuskiej socjologii) przez Jean-Claude'a Kaufmanna. Koncepcja J-C. Kaufmanna została tylko częściowo wykorzystana w niniejszej książce do badań nad skryptami biograficznymi osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich związków partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich. J-C. Kaufmann w stworzonych przez siebie tzw. wywiadach rozumiejących wykorzystuje wiedzę potoczną – wiedzę osób badanych. Interesuje go to, co naprawdę przeżywają i czują osoby badane na temat znajdujący się w obszarze zainteresowań badacza. W jego odczuciu heterogeniczność elementów posiadanej przez respondentów wiedzy pozwala zasad-

⁶ Dogodne warunki mieszkaniowe, wsparcie w poszukiwaniu pracy, pomoc w zakresie niezbędnych formalności, gotowość opiekunów (rodziców czy personelu placówki) w wypełnianiu funkcji opiekuńczych względem wnuków, stwarza możliwości osobom z niepełnosprawnością intelektualną życia w stałym związku z partnerem – co nie byłoby możliwe bez wspomnianej pomocy. Sytuacja ta częściej dotyczy osób żyjących w poprawnie funkcjonujących rodzinach.

nie interpretować i wyjaśniać działania podejmowane przez jednostkę. Głównymi dla mnie inspiracjami teoretycznymi i metodologicznymi, spójnymi z przyjętym schematem pojęciowym, były odkrycia dotyczące codziennego życia pary J-C. Kaufamanna (2004, 2010).

4.2. Badania jakościowe i metoda biograficzna

Przystępując do kolejnego projektu badawczego, szukałem najodpowiedniejszej metody i strategii badawczej. Tym razem wybrałem się w daleką (z kilku powodów, nie tylko geograficznych) podróż badawczą. Podróż do wnętrza ludzkich pragnień i indywidualnych doświadczeń. Podróż trudną dla mnie z kilku przyczyn. Ogromną niewiadomą było to, jak dotrzeć do osób badanych, jak zapytać o to, czy zechcą ze mną rozmawiać. Jak skonstruować najodpowiedniejszy warsztat badawczy. Jak wnikać (nie wiem czy nie było to najtrudniejsze, może nawet trudniejsze od moich poprzednich badań seksualności) w złożony świat ludzkich wyborów, trosk, radości. Jak w złożonej sytuacji badawczej być naturalnym, dowiedzieć się, jak toczy się życie par osób niepełnosprawnych intelektualnie nie tylko z zewnątrz, ale poznać ich biografie bezpośrednio i nadać dokonywanym przez nich wyborom określone znaczenia. Jak zdobyć zaufanie tych ludzi, aby zgodzili się wprowadzić mnie w swój świat i abym mógł choćby przez krótką chwilę stać się jego częścią – to było najtrudniejsze.

Podjęcie tematu seksualności i związków partnerskich osób niepełnosprawnych intelektualnie wymaga zastosowania takiej metody i poruszania się w takiej strategii badawczej, które umożliwią najwierniejsze odzwierciedlenie badanych kwestii, ale również pozwolą na zachowanie naturalności podczas badań, będą spotkaniem badanego z badaczem, aby rozmowa o kwestiach interesujących badacza mogła przebiegać w sposób swobodny i nieskrępowany.

Uznałem, że w badaniach tak trudnych, poruszających bowiem tematy intymne i osobiste, należy w całości oprzeć się na metodzie jakościowej pozwalającej na poznanie subiektywnych przeżyć, doznań i doświadczeń. Oczywiście obszar badań jakościowych został bardzo dobrze opisany w polskiej literaturze (m.in. Nowak 1998: 99–111; Kawecki 2009; Lalak 2010), prace te dotyczą obszernych kwestii metodologicznych. Są również świetne prace polskich pedagogów specjalnych. Nie sposób wymienić wszystkich, wspomnę tylko te, które pojawiły się w ostatnich latach a dotyczą niepełnosprawności intelektualnej (Żyta 2011; Cytowska 2012; Krzemińska i Lindyberg 2012; Borowska-Beszta 2013).

Elementem łączącym obecnie realizowane badania jakościowe jest przekonanie, że świat społeczny jest konstruowany przez działania i interakcje między poszczególnymi jednostkami a jednocześnie konstrukcja ta jest obdarzona sensem i znacze-

niem (Belzyt 2012). Badania jakościowe opierają się na fenomenologicznym i interpretacyjnym ujmowaniu rzeczywistości. Stanowisko to w znacznym stopniu pozwala uchwycić sensy, jakie badane osoby nadają własnej rzeczywistości, własnemu życiu. Badanie życia rodzinno-intymnego ludzi niepełnosprawnych intelektualnie staje się takim fenomenem, którego poznanie może odbywać się tylko w bezpośredniej relacji badanego i badacza, wówczas możliwe jest poznanie – zinterpretowanie znaczenia, jakie osoby niepełnosprawne intelektualnie nadają otaczającemu je światu.

Obecnie coraz powszechniejszy staje się pogląd, że w badaniach dotyczących niepełnosprawności, szczególnie intelektualnej, jakościowa strategia badawcza należy do najważniejszych dróg poznania, pozwalając na kompleksowe zrozumienie badanego zjawiska. Istotą metodologii jakościowej jest możliwość prowadzenia badań w naturalnym otoczeniu oraz budowanie holistycznego obrazu rejestrowanego doświadczenia, z jakim badane osoby wchodzi w relację badacz–badany (Żyta 2011). Pozwala również na analizę słów, zdarzeń, emocji, na obszernie komentarze i wypowiedzi osób badanych. Wielu współczesnych naukowców z obszaru pedagogiki specjalnej, którzy podjęli w ostatnich latach badania jakościowe, wskazuje na szereg zalet jak i również trudności natury metodologicznej, takich jak: niedoskonałość narzędzi badawczych, niejednoznaczności w interpretacji, niedoskonałości systemów komputerowych analizy badań jakościowych itp. Z drugiej zaś strony relacje między osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, tworzącymi związek, małżeństwo czy będących rodzicami, nie byłyby możliwe do pełnego poznania przy zastosowaniu skomplikowanych narzędzi badawczych i zaawansowanej statystyki (nadal wielu naukowców odrzuca ten model badań jako niespełniający wymogów naukowości). Jednak w tak delikatnej materii, jaką jest seksualność, intymność małżeństwo, związek, nie sposób stosować badań ilościowych.

Wybór jakościowej strategii badawczej wydaje się być jedynie słuszny, choć nie należy ona do łatwych i oczywistych. W poprzednich moich projektach badawczych wyraźnie dominowało podejście ilościowe, ale w tym konkretnym przypadku niemożliwe byłoby jego zastosowanie.

Badania prowadzone w „ludzkiej perspektywie” (Moustakas 2001: 33) mają wiele cech wspólnych:

- uznanie metodologii jakościowej za odpowiednie do interpretacji ludzkich przeżyć, których nie da się sprowadzić do pomiarów ilościowych,
- koncentracja na całości doświadczenia, nie tylko na wyodrębnionych aspektach,
- poszukiwanie sensu przeżyć badanych osób,
- uznanie danych uzyskanych w trakcie analiz jakościowych za uprawniony dowód w badaniach naukowych.

Można dodać, że:

celem analiz w badaniach jakościowych jest uzyskanie danych badawczych w odniesieniu do konkretnych osób. W związku z tym dane na temat badanego problemu są gromadzone wokół kwestii zindywidualizowanych cech i dyspozycji [...] identyfikacji centralnych tematów w poszczególnych życiach, korelacji zmiennych w obrębie jednego przypadku (Belzyt 2012).

Inspiracją dla mnie podczas projektowania własnego jakościowego modelu badań poza założeniami wynikającymi z fenomenologicznego⁷ poznawania świata moich badanych (ukazania fenomenu bycia w związku – przedstawienia biografii badanych osób), jest także hermeneutyka, która pozwala na opis świata osób niepełnosprawnych intelektualnie żyjących w związkach w formie **opowieści**. Jak wiadomo, co jest pewnie oczywiste z hermeneutycznego punktu widzenia, rzeczywistość społeczna jest tekstem, „otwartą księgą”, a zadaniem badacza jest uczynić go zrozumiałym przez własną refleksję nad załączoną sumą zdarzeń.

Zadaniem, jakie stoi przed badaczem przyjmującym fenomenologiczny punkt widzenia, jest opisanie rzeczy samych w sobie. Chodzi, bowiem o to, aby skupić się na badaniu zjawisk takimi, jakie są one w rzeczywistości. Znamienne dla fenomenologii poznanie to tzw. transcendentally oczyszczone, którego treścią są wyłącznie aktualnie spełniane przeżycia świadome, wzięte z całej ich konkretności i jednostkowości wyzwalają w badaczu postawę naturalności, przekształcającą się następnie w postawę refleksyjną, która daje podstawy do intencjonalnego patrzenia na świat i jego intencjonalnej oceny (Pilch i Bauman 2000).

Tak więc przedstawione badania są próbą ukazania fenomenu bycia w związku przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, jak i próbą odsłonięcia nie tylko tekstu zawartego w wypowiedziach tych osób, ale także ich interpretacją. W nurcie fenomenologicznym i hermeneutycznym mieści się próba przedstawienia życia partnersko-małżeńskiego i rodzicielskiego niejako od wewnątrz, z perspektywy jednostek, ich indywidualnego doświadczenia, znaczenia, jakie przypisują one życiu partnerskiemu czy małżeńskiemu, jak ujmują swoje rodzicielstwo lub plany z nim związane, oraz sposobu, w jaki postrzegają siebie i własne otoczenie. Istotne jest również to, jak jednostka rozumiana jako „refleksyjny podmiot działający” (popularne określenie w badaniach jakościowych) organizuje własne doświadczenie w swojej biografii, jak historia bycia w związku jest konstruowana przez nią jako głównego narratora własnego życia, w jaki sposób ją opowiada i jak rozumie. „Spojrzenie na jednostkę, która

⁷ W pedagogice specjalnej w ostatnich kilku latach coraz wyraźniej zaznacza się tendencja do odchodzenia od stanowiska pozytywistycznego – realistycznego, badań obiektywnych, odrzucających indywidualne punkty widzenia na rzecz zwrotu ku refleksyjności i biograficznego ujmowania życia. Oznacza to w rezultacie renesans metodologii kwalitatywnej, ale na nich też, wprawdzie z pewną nieśmiałością, opieram swoje badania, orientując się w nich tym samym na podmiot i posługując dwoma sposobami analizy **opisem i interpretacją**, które zmuszają do sięgania do konkretnych źródeł teoretycznych – fenomenologii i hermeneutyki.

poprzez swoje odczucia, przeżycia, własną refleksyjność niejako narzuca swoją własną interpretację rzeczywistości, sposobność podążania ku poznaniu, zrozumieniu i opisanu własnej historii [...] umożliwiają i zapewniają biografie” (Segiet 2013).

Zaproponowana w niniejszej pracy analiza z uwagi na przyjęty konstruktywistyczno-interpretacyjny paradygmat i jakościowy charakter badań oraz zastosowanie interpretacji dokumentarnej refleksyjności społeczno-biograficznej, przebiegała według kilku działań badawczych (Swanson i Wojnar 2004). Przy czytaniu wywiadów w celu osiągnięcia ogólnego zrozumienia i analizy materiału oraz wyodrębnienia tematów wspólnych nie zastosowano dosłownej lingwistycznej analizy wypowiedzi badanych osób, licząc, ile razy padało słowo partner w różnych kombinacjach liczbowych, lecz bardziej zaawansowaną interpretację dokumentarnej refleksyjności społeczno-biograficznej (Krzychała 2004), przekraczającą znacznie lingwistyczny poziom analizy i zmierzający do identyfikacji specyficznego sposobu, w jaki badani podejmują daną tematykę. Analiza dokumentarna (Netwing-Gesemann 2004; Niedbalski 2014) nie skupia się na pojedynczych przypadkach tworząc zestaw wielu jednowymiarowych typologii, lecz odnosi się do wielu przypadków podobnych do siebie. Po ich wysyceniu dzięki rekonstrukcji i porównaniu powstaje typologia. „Generowane typiki poddane są weryfikacji poprzez stałe porównywanie i odniesienie ich do innych typik. Nałożenie danej typiki na inne typiki ukazuje, czy jej specyfika zostaje potwierdzona lub też wymaga dalszej modyfikacji i dookreślenia. [...] im większa liczba wymiarów (typik), tym wyższy jest również potencjał uogólniania całej typologii” (Krzychała 2007: 39). Innymi słowy, analiza polegała na wyodrębnieniu przypadków znaczących, zidentyfikowaniu powtarzających się wątków wspólnych swoistych dla poszczególnych badanych, stworzeniu określonych typologii oraz wyborze przykładowych cytatów dla zilustrowania podjętych tematów.

Uchwycenie specyfiki i określonych (poszukiwanych empirycznie) różnic refleksyjności społeczno-biograficznej w myśl interpretacji dokumentarnej możliwe jest dzięki konsekwentnej (czasami uporczywej) „refleksyjnej komparacji” (Krzychała 2007: 58), czyli świadomemu – pełnemu wrażliwości empirycznej, porównywaniu – zestawianiu ze sobą poszczególnych przypadków tzw. odmiennych wzorów refleksyjności (Krzychała 2007: 58).

Ta droga analizy zebranego materiału, która ma prowadzić do stworzenia wartościowych i „wysyconych” typologii, wymaga odpowiedniego doboru przypadków do badań. Badacz musi dokonać takiego doboru przypadków, który pozwoli zapewnić jak największą rozpiętość i zakres późniejszej interpretacji” (Krzychała 2007: 58). Często okazuje się, co miało też miejsce w moich badaniach, że konieczne staje się poszerzenie badań i wprowadzanie nowych przypadków. W trakcie analizy starałem się wyodrębnić najbardziej typowe – charakterystyczne, opisujące jakąś swoistą refleksyjność narracje. Zadanie okazało się bardzo trudne, bowiem analiza biografii aż

71 par, czyli 142 pojedynczych przypadków, stała się bardzo czasochłonna. Etap ten trwał kilka miesięcy.

W początkowej fazie analizy tuż po zakończeniu „podróży badawczych”, których w sumie odbyłem około 20 przebywając blisko 3000 km, wyodrębniłem, blisko **34 typy narracji** (34 typiki). Kolejne zawężenia, które związane były głównie z komparatystyką refleksji i szukaniem najbardziej typowych typologii, doprowadziły do przegrupowania narracji. W ostateczności zdecydowałem się na przyjęcie w drugim rozdziale wynikowym 5 typów refleksyjności społeczno-biograficznej (znaczenie więzi i ciepła domu rodzinnego oraz postawy rodziców w zakresie możliwości budowania relacji partnerskich i posiadania dzieci, znaczenie szkoły i nauczyciela, strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych, wsparcie społeczności lokalnej lub pełnosprawnego partnera, kompetencje społeczne), którym dla zobrazowania przypisane zostały wypowiedzi kilkudziesięciu badanych osób, które dokumentowały dany wzór refleksyjności.

W kolejnym rozdziale wynikowym te typy zaczęły tworzyć 9 różnych typów związków (wspólnych partnerskich typów refleksyjności społeczno-biograficznej: partnerstwo jako wyczekiwanie zgody na stały związek, związek upozorowany, partnerstwo optymalizujące się, partnerstwo będące w centrum wspólnoty, partnerstwo narażone na wykluczenie, partnerstwo kuratorskie, partnerstwo na wyznaczonym terenie, partnerstwo z oddali, czyli partnerstwo na godziny lub partnerstwo za płotem, partnerstwo jako wyczekiwanie stabilizacji), którym znów zostały przyporządkowane wybrane najciekawsze wypowiedzi osób badanych, a w rozdziale ósmym 5 typów rodzicielstwa (rodzicielstwo samodzielne, rodzicielstwo samodzielne i wspierane, rodzicielstwo zastąpione, rodzicielstwo niezaradne, rodzicielstwo przerwane). Każdy badacz mógłby „zdiagnozować” – stworzyć inne typy refleksyjności społeczno-biograficznej, zależałoby to od jego subiektywnych przeżyć, rozumienia itd. Oczywiście możliwa byłaby dalsza interpretacja i kolejne wyłanianie typów poprzez wprowadzanie nowych wątków i wariantów, jednak z punktu widzenia podjętych problemów i celów empirycznych, zaproponowane typy są nasycone i zgeneralizowane, a wprowadzenie kolejnych przypadków nie zmieniało zaproponowanej typologii.

4.2.1. Biografia jako metoda badania spraw najtrudniejszych, w tym intymnych

Biograficzne doświadczenia praktykowania związków partnerskich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym stały się treścią niniejszego opracowania, a zobrazowano je materiałem faktograficznym, zebrany przy pomocy metody jakościowej.

Dla zbadania interesujących mnie aspektów życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną uznałem, że najbardziej adekwatna dla moich badań będzie **metoda biograficzna** (Stasik i Gendzwiłł 2012). O jej dużej wartości poznawczej

decyduje przede wszystkim to, że pozwala ona na poznanie świata znaczeń, wartości, przeżyć badanego, ale także jego środowiska, do którego przynależy. Metoda ta umożliwia rekonstruowanie i interpretowanie przeżyć związanych z biografią dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie żyjących w związkach partnerskich, małżeńskich czy realizujących role rodzicielskie. Metoda ta pozwoliła na zgromadzenie informacji o indywidualnym postrzeganiu świata przez badanych narratorów.

Metoda biograficzna obrazująca przemiany życia rodzinnego jest praktykowana w gronie przedstawicieli nauk społecznych w zasadzie od lat 30. i 40. XX wieku, kiedy osobiste biografie stały się znaczącym źródłem wiedzy o otaczającym świecie i zachodzących w nim przemianach⁸. Przykładem pracy, która wykorzystuje metodę biograficzną w kontekście wiedzy o rodzinie, jest monografia autorstwa Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2006). Autorka przy pomocy metody jakościowej stworzyła narrację o intymnym świecie związków, obrazując ich trudy, przemiany ról płciowych i dynamikę. Badania Magdaleny Żadkowskiej (2009, 2012) czy Mirosławy Ściupider-Młodkowskiej (2012b), inspirowane metodologią praktykowaną przez Jean-Claude'a Kaufmanna, wnikają w codzienność życia par. Badaczki przełamują tendencję do liczbowego, niejednokrotnie mylnego postrzegania przemian w obrębie związków intymnych. Warto wspomnieć o badaniach nad intymnością autorstwa Marioli Bieńko (za: Ściupider-Młodkowska 2012b). M. Bańko przeprowadziła wywiady fokusowe i indywidualne w grupie 694 kobiet i 310 mężczyzn, w wieku od 19 do 29 lat, w większości będących w związkach heteroseksualnych. Badania te dowodzą, że mimo indywidualnie rozumianej intymności w związku partnerskim osób dorosłych, kultura i wiek respondentów wciąż narzucają te same kody i definicje rozumienia szczęśliwego, intymnego bycia razem. Jak słusznie konstatuje autorka, na podstawie przeprowadzonych wywiadów fokusowych wśród różnorodnych wiekiem rozmówców (19–86 lat) zauważa się, że im młodsze pokolenie, tym większa otwartość i śmiałość w dyskusjach na tematy związane z intymną sferą życia związku, czyli dotyczące cielesności, seksualności, nagości.

Za I. Helingiem (1990), opieram się na metodzie biograficznej⁹ jako mojej metodzie pozyskiwania materiału empirycznego, którą rozumiem za Helingiem **biogra-**

⁸ Prekursorzy tej metody to m.in. przedstawiciele szkoły chicagowskiej: Berger i Luckmann 1966; Cicourel 1994; Garfinkel 1967, a także Helling 1985; Włodarek i Ziółkowski 1990; Hajduk 1996; Lalak 2010; Jaworska-Witkowska i Kwieciński 2011; Kazimierska 2012; Segiet 2013. Ciekawe badania nad małżeństwem i rodziną podejmowali m.in.: Smoleńska 1993; Kozdrowicz 1999; Miluska i Boski 1999; Ogryzko-Wiewiórkowska 1999; Liberska 2001; Sińczuk 2002; Frind 2005; Kurdybacha 2006; Domański i Przybysz 2007 i in. W kontekście przemian kulturowych i seksualnych warto wspomnieć o badaniach z zastosowaniem m.in. badań jakościowych: Zielińska 1998; Cybal-Michalska 2001; Melosik 2001; Kurzępa 2001, 2008, 2012; Waszyńska 2003; Leppert, Melosik i Wojtasik 2005; Świda-Ziemia 2005; Bielska 2006; Piorunek 2010.

⁹ Za pioniera metody biograficznej w naukach społecznych można uznać Wilhelma Diltheya (2004). Dilthey (za: Kłosowska 1990: 183) „podkreślał, że w XVIII i XIX wieku powstała nowoczes-

fia jako temat – *biography as a topic* (opisują element biografii jako zobrazowanie utrwalonych, praktykowanych wzorów zachowań wobec związków partnerskich, doświadczanych i tworzonych obecnie wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym i projektowanych przez nie na okres dorosłości). Jak pisze Heling (1990: 16), poszczególne rodzaje badań biograficznych zmierzają do dokładnego opisu ich przedmiotu, jednak różnią się od siebie z uwagi na sposób jego definiowania. Heling zaproponował dwa sposoby definiowania przedmiotu i jego analizy. Wyróżnił **biografię jako temat** i **biografię jako środek**¹⁰.

W celu zrekonstruowania indywidualnych biografii związków osób niepełnosprawnych intelektualnie postanowiłem zatem traktować jako zagadnienie samo w sobie, bowiem istotny jest dla mnie sam punkt widzenia jednostki, treść jej narracji. Nie szukam w analizowanych biografiiach struktury narracji. W konsekwencji nie traktuję **biografii jako środka** badań, bowiem włączając do moich badań kategorię biografii, akcentuję jej jednostkową perspektywę i związaną z nią możliwość wydobycia indywidualnych – niezobiektywizowanych sensów, przeżyć i doświadczeń (por. Giza 1990; Lalak 2010; Żyta 2011; Segiet 2013). Natomiast za Agatą Gizą (1991: 105–

na biografia jako najbardziej filozoficzną postać historii [...] przedmiotem jej jest człowiek”. Według Diltheya każdy kontakt człowieka z kulturą odbywa się dzięki „przeżywaniu” i „rozumieniu” wartości. Uważał on, że w naukach humanistycznych chodzi głównie o rozumienie jednostki w kategoriach doświadczania (przeżywania i rozumienia) przez nią samą kultury i społeczeństwa (funkcji symbolizujących kultury) w kontekście historycznym (Dilthey 2004). Wobec tego, rozumiejące podejście w odniesieniu do badań rzeczywistości społecznej pozwala uchwycić nie tylko „znaczenia, jakie ludzie nadają obiektom i swym działaniom, ale również pozwala ukazać kontekst doświadczenia, z którego znaczenia te wyrosły” (Dróżka 2004: 98). Na głębsze poznanie rzeczywistości (a nie powierzchowne, jak w modelu pozytywistycznym) zwrócił uwagę Max Weber, który odwoływał się do poglądów W. Diltheya i Heinricha Rickerta i starał się je rozwijać. Weber rozpowszechnił humanistyczny (antypozytywistyczny) model uprawiania nauki (Łukasik 2013). Stało się to za sprawą tego, że przedmiotem poznania uczyniono interpretację i znaczenia, jakie poszczególne jednostki nadają otaczającej rzeczywistości. To właśnie poznanie rzeczywistości, zmiennej, niestabilnej, jest możliwe drogą badań humanistycznych (jakościowych), którym przypisuje się takie właściwości, jak: dążenie badacza do zrozumienia, jakie znaczenia nadają rzeczywistości poszczególne osoby, traktowanie badacza jako najważniejszego narzędzia gromadzenia danych i ich analizy, stosowanie strategii indukcyjnej sporządzenie obszernego opisu wyników badań” (Łukasik 2013: 89). „Przyjęcie tych założeń powoduje, że rzeczywistość społeczną można poznawać tylko z punktu widzenia tworzących tę rzeczywistość podmiotów, widzianych w szerszym kontekście ich własnego życia, działania i związków z innymi ludźmi. Takie podejście do badań nad człowiekiem i jego światem pozwala osiągnąć to, co dla nauk humanistycznych i społecznych najważniejsze: poznać znaczenia, sens, wartości, jakie ludzie w swej różnorodnej aktywności życiowej nadają sprawom, zdarzeniom, obiektom i działaniom, w których uczestniczą bądź których są świadkami” (Łukasik 2013: 91).

¹⁰ W badaniach naukowych z kolei wyróżnia się dwa typy biografii (Denzin 2009): biografię kompetentną (*the complete*) – zbieranie i opisywanie informacji o całym życiu osób lub danych zbiorowości, biografię tematyczną (*the topical*) – zbieranie danych dotyczących określonej dziedziny lub określonych, utrwalonych w danej kulturze zachowań w wybranej fazie życia (np. w młodości, wieku dorosłym, starości).

106) uznają, że biografia człowieka, w tym przypadku niepełnosprawnego intelektualnie, obejmuje szerszy zakres. Przedstawia nie tylko informacje o jego życiu, lecz także swoistość jego świata i dostarcza odnoszącej się do niego wiedzy „wydobytej z danych biograficznych”. Niejako w tych subiektywnych konstrukcjach „dostrzega się odbicie ogólnospołecznych wzorów znaczeń, co powoduje, że analiza biograficzna umożliwia wyjście poza to, co jednostkowe i subiektywne” (Segiet 2013: 221).

Warto dodać, że opisy tego świata mogą być bardzo trudne ze względu na swoistość procesów poznawczych osób niepełnosprawnych intelektualnie, które mogą oddziaływać na ich doświadczenie. Myślenie abstrakcyjne, zasoby posiadanej wiedzy społecznej uzyskiwanej w procesie uczenia się mogą w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie być istotne w opisie ich doświadczeń partnerskich czy rodzicielskich. Kompetencje językowe także mogą być ograniczone – to również, obok trudności w rozumieniu otaczającej rzeczywistości, kształtuje obraz doświadczeń osób niepełnosprawnych intelektualnie i stanowi istotną przeszkodę – trudność dla badacza. Dlatego w takich badaniach nie można ograniczyć się do jednego spotkania, zadania pytań¹¹ i oczekiwania od badanych wyczerpującej wypowiedzi. W niniejszym projekcie przyjąłem strategię uczestniczenia w różnych sytuacjach życiowych osób badanych, wywiad niekiedy rozłożony był na kilka spotkań. Towarzyszyłem badanym podczas robienia zakupów, podczas spacerów z dziećmi, niekiedy był to wspólny posiłek, wspólna praca – zrywanie owoców, wrzucanie węgla do piwnicy. Starłem się nawiązywać kontakt, obserwować codzienność osób badanych, w międzyczasie zadając różne pytania zawarte w wywiadzie. Wiele informacji uzyskałem od osób z otoczenia badanych, np. nauczycieli ze szkoły, którzy pomagali w dotarciu do osób badanych, udzielali też istotnych informacji o osobach badanych, opiekunów, sąsiadów, pracowników sklepów osiedlowych, pracowników socjalnych, pracowników DPS, WTZ, rodziców, pracowników poczty, którzy przychodzili do mieszkania osób badanych, pracodawców, którzy zatrudniali osoby badane przy zbiorach warzyw, w zakładach mięsnych itp., znajomych osób badanych z osiedla, miasteczka czy wioski.

Metoda biograficzna¹² sytuowana jest w nurcie metodologii jakościowej, gdzie punktem wyjścia jest człowiek widziany jako świadomy i autonomiczny podmiot działań. Niezbędnymi elementami wyznaczającymi sposób myślenia i działania badacza reprezentującego ten nurt metodologii są:

¹¹ Opis kwestionariusza na s. 129.

¹² Metodę biograficzną na polu nauk społecznych i humanistycznych długo określano jako **metodę dokumentów ludzkich** (Łukasik 2013: 93–100; por. Szczepański 1971); **metodę dokumentów autobiograficznych** (Szczepański 1970); **metodę autobiograficzną** (Cichoński 1993; Dulczewski 2000); **metodę dokumentarną** (Adamski 1969); **metodę dokumentów pamiętnikarskich** (Jakubczak 1964); **metodę psychobiograficzną, historii życia, dróg życiowych, trajektorii, pamiętnikarską, historii mówionych** (Domański 1999). Interesującą analizę przeprowadzili K.I. Heling (1990: 17) a także Włodarek i Ziółkowski (1990).

- całościowe (holistyczne) ujmowanie badanej problematyki wraz z włączeniem badacza w badanie, jako proces komunikacji we wspólnej drodze,
- kontekstowość i procesualność,
- badanie postrzegane jako „poznawanie życia” oraz jego zmienianie (reformowanie) we współuczestnictwie badacza i współpodmiotów badań (Łukasik 2013: 92).

Metoda biograficzna może „implikować względne złączenie granic, które oddzielają różne nauki społeczne. Wyrażają one potrzebę łączenia historii z socjologią, antropologią kulturową z psychologią, przekraczając w ten sposób rozczłonkowanie nauk humanistycznych na różne dyscypliny, które często czyni niepoznawalnym swój przedmiot” (Campanelle i in. 1990: 143). Ponadto odwołanie się do materiałów biograficznych pozwala zaspokoić potrzebę uczestniczenia – a więc bezpośredniego poznania rzeczywistości, co w badaniach nad tak trudnym zagadnieniem, jakim było poznanie życia małżeńsko-rodzinnego, w tym intymnego ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, jest niezmiernie ważne. Warto dodać, że w badaniach tego typu liczy się przymiotnik **bezpośredni**. Wskazuje on bowiem jednoczesne poznanie „rzeczywiste” i „prawdziwe”, które nie zostało zapośredniczone przez ekspertów, przy którym nie stosowano wymyślnych technik, statystyk i obliczeń i ogromnych nakładów finansowych, gdzie pod skomplikowanymi wykresami nie goni człowiek, ale jest on wraz z jego całym światem widoczny i wręcz namacalny (Campanelle i in. 1990: 143).

Istnieje kilka rodzajów źródeł danych w metodzie biograficznej. Norman K. Denzin (1989, za: Januszewska 2010) wyróżnił trzy ich rodzaje.

- „źródła bezpośrednie”, do których zalicza się publiczne dokumenty danej osoby, np. karty choroby,
- tzw. źródła pośrednie, obejmujące statystyki czy literaturę na temat badanej grupy,
- „dokumenty archiwalne”, czyli listy, pamiętniki lub dane z wywiadu niestandardowego.

Ponadto N.K. Denzin wspomina o **dokumentach życiowych** (*life documents*) lub **dokumentach o życiu jednostki** (*documents of life*), które opisują momenty przełomowe w życiu człowieka. Dokumenty te zawierają autobiografie (*autobiographies*), biografie (*biographies*), pamiętniki (*diaries*), listy (*letters*), testamenty (*obituaries*), historie życia jednostki (*life histories*), historie z życia jednostki (*life stories*), historie ludowe (*personal experience stories*), historie ustne (*oral histories*), a także osobiste historie (*personal histories*).

Ważne również z perspektywy ustalenia metodologicznego rozumienia i zastosowania biografii w badaniu nad życiem codziennym jest wyeksponowanie stanowiska Denzina (1989, za: Łukasik 2013: 100, por. Nowak 1998: 106) co do poziomów, na których może się odbywać analiza biograficzna:

- „historia życia” (*life history*) – czyli przedstawienie doświadczeń człowieka w sposób, w jaki je opisuje,

- „relacja z życia” (*life story*) – koncentruje się na życiu lub jego fragmencie opowiadany przez daną osobę,
- „historia przypadku” (*case history*) – skupia się na specyficznych doświadczeniach w życiu danej osoby,
- „studium przypadku” (*case study*) – to analiza pojedynczego przypadku w celu stworzenia ogólnej teorii,
- „autonarracja” (*self story*), opowieść jednostki o swoim życiu, historia własnego „ja” w odniesieniu do jakiegoś wydarzenia lub doświadczenia. I taką właśnie perspektywę, zgodnie ze stanowiskiem przyjąłem w swoich badaniach.

Za Jackiem Leońskim (1993: 25) przyjmuję w moich badaniach podstawowe założenie metody biograficznej, czyli określenie znaczenia, jakie osoba przypisuje zdarzeniom, a nie samo zdarzenie. W każdej chwili człowiek znajduje się w zdefiniowanym przez siebie środowisku i sytuacji zdeterminowanej przez własną biografię. Ponadto warto dodać, że wcześniejsze doświadczenia osoby składają się na jej aktualną wiedzę o sobie i swoim świecie, co prowadzi do konkluzji, że sposób, w jaki człowiek odbiera świat, a także nasze w nim działania są wynikiem naszych doświadczeń, które są subiektywnym odbiorem tych zdarzeń, a nie ich prostym odzwierciedleniem (Helling 1990: 17; Segiet 2013: 223). Oznacza to również, że osoba przypisuje tym wydarzeniom określony sens (por. Łukasik 2013: 98). Możemy również napisać, że wydarzenia te stają się treścią jego przeżyć, czyli jego myśli i uczuć.

A. Giza-Poleszczuk (1990) pisze, że metoda biograficzna odzwierciedla kilka ważnych aspektów:

- jest wytworem działalności podmiotu,
- zawsze ma subiektywny charakter,
- zależy od świadomości jednostki w dwu znaczeniach: istnieje tylko wtedy, kiedy ktoś ją opowie, oraz jest relatywna wobec postrzegania i rozumienia życia przez znaczącą, sensowną i ustrukturowaną opowieść. Można zatem mówić o „konstytytywnym charakterze świadomości”,
- ma charakter ciągłego procesu (nie jest aktem jednorazowym), jednostka wybiera wydarzenia ze względu na ważne dla niej wartości („odniesienie do wartości”) oraz nadaje im znaczenia (znaczenia są „podstawą formowania doświadczenia”), w ciągu jej życia zmienia się jego przedstawianie i rozumienie („życie jako ciągły proces interpretacji”),
- na jej kształt wpływają też inne czynniki (okoliczności, sytuacje),
- istnieje dzięki przekazowi językowemu (por. Łukasik 2013, za: Giza 1990).

Z tego wynika więc, że biografia pisana przez samą jednostkę to jej własny opis życia, to źródło danych, w którym autor przedstawia samego siebie i nic poza tym. Staje się pewnego rodzaju sądem nad własnym życiem, jego interpretacją. Interpretacja zaś jest nieodłączna od doświadczenia, odsłania znaczenia, jakie ludzie nadają

rzeczom, sprawom, wydarzeniom. Dążenie do poznawania tych znaczeń jest tożsame z rozumieniem człowieka, jego psychiki, świadomości, motywów, co jest znamioną cechą poznania humanistycznego.

Do rzeczywistych zdarzeń biograficznych jednostki docieramy poprzez analizę ich narracji (Giza 1990; Szchütze 1990; Krawczyk-Bocian 2013; Segiet 2013). Narracja poszerza zakres rozumienia biografii, którą można rozpatrywać jako konstrukcję, wówczas przenosimy perspektywę oglądu badacza na narratora i „wykonującego w trakcie opowiadania własnej historii pracę biograficzną, która jest procesem mającym na celu ustalenie i ugruntowanie relacjonowania” (Segiet 2013: 221). Dzięki takiemu podejściu mamy szansę, słuchając narracji biograficznej, zanurzyć się w świat jednostkowych przeżyć, odnaleźć momenty ważne, a dokonując reinterpretacji słyszanej historii nadać znaczenia i lepiej zrozumieć świat życia partnerskiego, małżeńskiego i rodzicielskiego osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy nie byłby dostępni, gdyby zastosować inną metodę zbierania danych i analizy.

Wybierając orientację narracyjną, przyjąłem założenia charakterystyczne dla tzw. **socjologii rozumiejącej**, prawiącej o tym, że „świat badany przez nauki społeczne jest światem mającym już sens, którego pełne ukonstytuowanie dokonuje się w aktach życia codziennego człowieka”. Stanowisko to opiera się na kilku przesłankach:

- „rzeczywistość społeczna jest również społecznie konstruowana,
- rzeczywistość społeczna nie istnieje całkiem niezależnie od sposobów uświadamiania jej sobie przez ludzi,
- składające się na rzeczywistość fakty czy też „prawdy”, które wydają się dane, wcale takie nie są (fakty nie są faktami, ale interpretacjami, są procesami),
- człowiek nie jest układem reaktywnym ani przetwarzającym, przechowującym i zdobywającym informacje; jest on myślącą, zdolną do refleksji jednostką, interpretującą przeżywane doświadczenia” (Łukasik 2013: 100).

„Człowiek jest zawsze opowiadającym opowieści, żyje otoczony zarówno swoimi opowieściami, jak i opowieściami innych ludzi, widzi wszystko, co mu się przydarza w kategoriach tych opowieści i stara się przeżywać swe życie tak, jakby je opowiadał” (Trzebiński 2001: 62).

Namysł nad sposobami wglądu w osobowe doświadczenie świata oraz sposób poznawania świata stały się dla mnie punktem wyjścia do wykorzystania w badaniach metody biograficznej z zawartymi w narracjach par z niepełnosprawnością intelektualną.

Przeświadczenie, że świat człowieka jest intersubiektywny, prowadzi do przekonania, że świat człowieka ma postać narracji. Zdaniem M. Nowak-Dziemianowicz (2011), świat ten jest intersubiektywnym światem kultury, gdyż żyjemy w nim jako ludzie wśród innych ludzi, związani z nimi przez wzajemne oddziaływanie i pracę, rozumiejąc innych i będąc przez nich rozumianymi.

Interpretacja ta to nic innego jak odczytywanie zdarzeń, sytuacji oraz własnego i cudzego losu. Jak zauważa M. Dziemianowicz-Nowak dokonywana przez nauki społeczne interpretacja jest jedynie swoistą kontynuacją procesów **rozumienia** zachodzących w życiu codziennym, a „celem poznawczym w tym ujęciu jest opis aktów interpretacji i ustanawiania sensów spełnianych przez tych, którzy żyją w świecie społecznym, a ponadto interpretacja wszelkich tworów ukonstytuowanych w tych aktach” (Dziemianowicz-Nowak (2011: 38). Proces rozumienia definiuje się jako formę „reprezentacji poznawczej”, a samo pojęcie rozumienia wywodzi się z tradycji hermeneutycznej (Łukasik 2013). Funkcją narracji wówczas jest interpretowanie świata i siebie w tym świecie przez schematy narracyjne umożliwiające porządkowanie doświadczenia „w kategoriach ludzkich intencji oraz problemów, które wynikają z komplikacji tworzących się na drodze realizowania tych intencji” (Trzebiński 2001). Hermeneutyczne źródła statusu narracji jako pewnej formy myślenia o człowieku wskazują, że badaniem może być objęte życie ludzkie w różnych wymiarach i różnych jego okresach, stanowiąc pewną indywidualną reprezentację osoby uwikłanej we własne doświadczenie i własne subiektywne przeżycie wydarzeń, które konstytuują go i określają sposób rozumienia siebie i świata. Jak wiemy, takie doświadczenie może być ukazane jedynie w formie **opowieści o dziejach jednostki**.

Biografie jako narracje, opowieści, opowiadania mają również głębokie uzasadnienie w tym, że badany przeżywa swoje życie jako opowieść, rozumie je w kategoriach opowiadania i ten sposób przeżywania życia wykorzystuje do rozumienia życia i zachowania innych ludzi. Jeśli opowieść narracyjną potraktujemy jako tekst, to możemy stosować procedury hermeneutyczne. Życie jest w tej tradycji obszarem, w którym przejawia się ekspresja przeżyć. Jedną z form ekspresji jest działanie. Gdy uznamy, że narracja to opowieść o działaniach jednostki, wówczas one właśnie są zewnętrznymi oznakami tego, co wewnętrzne.

Prezentowany w książce paradygmat jakościowy (konstruktywistyczno-interpretacyjny) oraz wynikające z jego założeń postępowanie metodologiczne z wykorzystaniem metody biograficznej pozwoliło mi odkryć **świat subiektywnych doświadczeń badanych**, ważnych w ich życiu partnerskim, przez analizę epizodów i zdarzeń przedstawianych w biografii oraz odkrywanie znaczeń zawartych w opisach własnego do nich stosunku. Ponadto daje mi również możliwość identyfikacji osób i zdarzeń życia codziennego, które miały wpływ na odbiór doświadczeń, ich emocjonalny wymiar dominujący w myśleniu o teraźniejszości, a także przyszłości i przeszłości.

Podjęte tu rozważania mają na celu ukazanie roli i rangi badań dotyczących życia codziennego człowieka w kontekście **doświadczeń codzienności**, ich znaczenia i sensu dla badanego, a jednocześnie poznania go i zrozumienia.

Opracowanie zebranych przeze mnie materiałów biograficznych realizowałem w etapach wzajemnie ze sobą powiązanych. Nie wyodrębniałem szczególnych kro-

ków procedury badawczej, niemniej jednak analiza nie była przecież przypadkowa. Wszystko podporządkowane zostało czterem etapom badawczym:

- zebraniu materiału empirycznego (zapisanie go na nośnikach i następnie przepisanie dosłownie na komputer),
- rekonstrukcji wszystkich indywidualnych biografii, w trzech zakresach życia: przed związkiem, w czasie związku, plany na przyszłość,
- poddaniu zebranego materiału całościowemu oglądowi,
- wydobywaniu wątków wspólnych i różnicujących; przedstawieniu przypadków typowych dla określonych typów w formie kilku biografii – **rozdziały portretowe** za Fritzem Schütze (2009).

Interpretacja nie odnosiła się do pojedynczych przypadków, ale do **struktury doświadczenia dokumentującego się w danej narracji**. Zebrany materiał umożliwił ilustrację wyodrębnionych przeze mnie pól tematycznych, jednak należy zaznaczyć, że nie wykorzystałem wszystkich dostępnych mi wypowiedzi osób badanych. W analizie pojawiają się bowiem tylko te najbardziej reprezentatywne dla danego wątku tematycznego. W taki sposób powstał świat sensów i znaczeń, jakie obie strony (badacz i badani) nadały życiu intymnemu i związkom osób z niepełnosprawnością intelektualną.

4.3. Rozumiejący wywiad biograficzno-narracyjny jako sposób na badanie spraw skrywanych

Moim sposobem zbierania danych empirycznych stał się **wywiad narracyjno-biograficzny**, łączący w sobie podejście narracyjne (Żyta 2011), rozumiane jako opowieść życia, oraz podejście biograficzne pojmowane jako rozpoznawanie biegu życia jednostki w kontekście jego wybranych części – tzw. **linii tematycznych biografii**.

Wielu współczesnych badaczy problemów społecznych zgodnie podkreśla, że zastosowanie wywiadu narracyjno-biograficznego daje możliwość pełnego oglądu opisywanych kwestii i jest skuteczną metodą pozyskiwania i interpretowania materiału w badaniach jakościowych (Krzyszczak 2007; Kurzępa 2010; Belzyt 2012).

W prezentowanym metodologicznym projekcie badań zastosowano za J.-C. Kaufmannem **kwestionariusz wywiadu rozumiejącego**¹³, pozwalający na swobodny

¹³ Opracowany przez J.-C. Kaufmanna (2010) wywiad rozumiejący polega na tym, aby pomóc respondentowi w refleksji, dlaczego tak, a nie inaczej pojmuje rzeczywistość. Wywiad rozumiejący niejako pomaga badaczowi „ugryźć sedno sprawy”. W tym sensie badacz wchodzi pod powierzchnię słów badanych osób. Badacza nie interesuje idealne, bezkonfliktowe przedstawienie problemu, lecz emocje towarzyszące badanym zjawiskom. Kaufmann zaznacza, że bazą dla tego typu wywiadu jest ścieranie się pojęć, by precyzyjnie je dopasowywać i lokować w ramach całości. Wywiad rozumiejący uformował się ze splotu kilku koncepcji, w tym z tradycji amerykańskiego pragmatyzmu, z symbolicznego interakcjonizmu, a także z inspiracji socjologii fenomenologicznej. Z kolei ściśle

opis linii tematycznych biografii. Kwestionariusz taki nie wpisuje się swoim schematem w wywiad wystandaryzowany, polegający na podążaniu za gotowym scenariuszem pytań, w realizacji którego często nie zwraca się uwagi na interakcje towarzyszące rozmowie, ale przechodzi krok po kroku przez ciąg pytań i zaznacza wybrane kategorie odpowiedzi. Wywiad rozumiejący, choć zawiera w sobie plan pytań, przybiera formę raczej swobodnej wymiany zdań badacza i respondenta. Model wywiadu rozumiejącego, który przyjęto na potrzeby zrealizowanych badań, wydał się najbardziej adekwatny do rozmowy o intymnych sprawach dotyczących związku partnerskiego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kwestionariusz składał się z trzech części. Pierwsza dotyczyła opisu historii życia do momentu stworzenia aktualnego związku. W części tej pytano o pochodzenie, relacje rodzinne, skład osobowy rodziny, przebieg edukacji, strukturę rodziny. Druga składała się z dwóch aspektów. Pierwszy dotyczył ogólnych warunków życia badanych par: środowiska życia, warunków socjalnych, mieszkania, pracy, celów życiowych, sąsiadów i relacji z nimi, czasu wolnego, życia codziennego. Drugi aspekt koncentrował się na historii związku oraz cechach partnera, a także kwestiach związanych z rodzicielstwem lub planami rodzicielskimi, jak również obejmował sprawy związane z życiem seksualnym badanych par. Trzecia część dotyczyła planów na przyszłość.

Kwestionariusz składał się z 30 pytań otwartych. Wywiad był prowadzony z każdym z respondentów osobno: część pierwsza i częściowo druga oraz wspólnie część druga i trzecia kwestionariusza.

Wyłanianie pytań do wywiadu odbywało się w dwóch etapach:

- badań pilotażowych – ze względu na małą liczbę par i trudności w dotarciu do nich zdecydowałem, że w badaniach pilotażowych wezmą udział dwie pary – jedna mająca dzieci i druga bezdzietna. Wywiady te nie zostały uwzględnione w analizie materiału empirycznego, jednak spełniły bardzo ważną funkcję związaną z oceną i trafnością wywiadu. Ocena kwestionariusza dotyczyła głównie zrozumienia pytań, ich liczby, objętości kwestionariusza,
- swobodnej rozmowy z trzema sędziami kompetentnymi (byli to pedagodzy specjalni – nauczyciele szkolnictwa specjalnego oraz psycholog psychoterapeuta) na temat struktury wywiadu oraz zawartych w nim pytań.

Wszystkie informacje, zarówno z badań pilotażowych, jak i konsultacji z sędziami, posłużyły do opracowania ostatecznej wersji kwestionariusza wywiadu.

Przeprowadzone badania zahaczały o kilka województw, a wynikało to głównie z chęci uwzględnienia zróżnicowanego środowiska osób badanych.

Badania prowadziłem w województwach małopolskim, kujawsko-pomorskim, pomorskim i wielkopolskim.

teoretyczne uzasadnienie wywiadu rozumiejącego stanowią teorie systemów oraz pragmatyczne teorie kultury i działania (Kaufmann 2010; Żadkowska 2012; Ściupider-Młodkowska 2012b).

Podając wszystkie nazwy miejscowości, w których prowadzone były wywiady, możliwe stałoby się, z pewnym prawdopodobieństwem, odkrycie, kim byli moi badani. Docierałem bowiem do bardzo małych miejscowości położonych na terenie wspomnianych wyżej województw. Dlatego ograniczę się tylko do podania nazw miejscowości największych. Wymienię je w kolejności, w jakiej przebiegała moja kilkumiesięczna podróż badawcza. Badania trwały od sierpnia 2014 do lutego 2015 roku. Podróż zaczęła się od Krakowa, kolejnymi przystankami były: Gniezno, Leszno, Ostrowiec Świętokrzyski, Pakówka i Bojanowo, Bydgoszcz, Koronowo, Chojnice i Charzykowy, Malbork, Sztum, Toruń, Grudziądz i powrót do Krakowa.

Badania trwały codziennie z przerwami weekendowymi, bowiem wówczas nie było szans dotrzeć do badanych, ale i ja potrzebowałem czasu, aby kompletować i spisywać zebrany materiał. Materiał gromadzony na bieżąco (zapisany na dyktafonie, oczywiście za zgodą osób badanych), wymagał kopiowania na dysk twardy, ale także pewnego grupowania, sporządzania dodatkowych notatek, zapisywania własnych spostrzeżeń i spontanicznych komentarzy itp.

Przedstawione w pracy narracje obejmują blisko 400 godzin nagrań zapisanych w formie elektronicznej na dyktafonie, a następnie przepisanych na komputerze dokładnie w takiej formie, w jakiej zostały wypowiedziane.

Do transkrypcji i opisu danych tekstowych wykorzystałem pomocny w badaniach jakościowych program Atlas.ti¹⁴). Program ten okazał się pomocny głównie przy katalogowaniu nagrań, grupowaniu ich pod względem określonych kategorii. Wykorzystałem jego zdolność do wyszukiwania określonych informacji w materiałach źródłowych, możliwości cofania nagrań do określonego miejsca w czasie czy wyszukiwania wspólnych tematów, tworząc w ten sposób podtypy analizowanych zagadnień. Zapewne nie wykorzystałem wszystkich możliwości programu, skupiłem się na tych jego właściwościach, które były pomocne w zarządzaniu danymi jakościowymi.

Sporządzone przeze mnie badania jakościowe metodą biograficzną z wykorzystaniem **rozumiejącego wywiadu narracyjno-biograficznego** dostarczyły materiału badawczego, którym były bardziej lub mniej rozwinięte wypowiedzi osób badanych, tworzone i przedstawione w odniesieniu do podstawowego problemu badawczego – jakie jest partnerstwo osób niepełnosprawnych intelektualnie. Materiał poddałem wielogodzinnej i żmudnej interpretacji. Moją analizę można podsumować słowami Georga Rosenthala (1993: 284), który pisze, że „narracje o doświadczonych wydarzeniach odnoszą się zarówno do życia bieżącego jak i minionego doświadczenia”.

¹⁴ Częściowo zapoznałem się z tym programem podczas XI seminarium z cyklu Badania Naukowe organizowanego przez Centrum Promocji Informatyki, w którym brałem udział 10 czerwca 2014 roku w Warszawie. Seminarium poświęcone było zagadnieniu „Pisanie artykułów naukowych, jak efektywnie pisać i skutecznie publikować”. Warto odnieść się również do pomocnej publikacji Jakuba Niedbalskiego (2014).

W ten sposób moje badania są analizą terażniejszych narracji biograficznych, a także przeszłości i perspektywy na przyszłość.

4.4. Dobór osób do badań

Wieloletnia obserwacja rzeczywistości życia dorosłych Polaków z niepełnosprawnością intelektualną a także bezpośrednie kontakty z osobami niepełnosprawnymi pozwoliły mi zachować taki dobór osób do badań, aby przedstawić jak najszerszą perspektywę partnerstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Badania jakościowe powinny opierać się na dobrej znajomości i bliskim kontakcie z osobami badanymi (Żyta 2011), dlatego przy doborze osób do badań kierowałem się tą zasadą. Oczywiście nie mogłem znać wszystkich. Wtedy, jak za sprawą kuli śniegowej (co jest zresztą uznaną metodą doboru osób w orientacji badań jakościowych), docierałem poprzez znajomych do kolejnych par i małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Podstawowym, pierwszym, kryterium doboru osób do badań było istnienie niepełnosprawności intelektualnej stopnia głębszego (umiarkowanego lub znacznego) u przynajmniej jednego z partnerów. Celowo nie zawężyłem doboru wyłącznie do par niepełnosprawnych intelektualnie, ale otworzyłem możliwość przeprowadzenia badań wśród par, w których jeden z partnerów jest pełnosprawny lub niepełnosprawny w innym zakresie niż niepełnosprawność intelektualna. To wprowadzenie „przeciwhoryzontów” (zróznicowanych perspektyw), poprzez porównanie kontrastowych podmiotów badań, otwiera nowe perspektywy do analizy.

Kolejnym kryterium było miejsce życia osób badanych. Do badań wybrałem reprezentantów wszystkich możliwych środowisk:

- dom pomocy społecznej,
- dom rodzinny,
- warsztat terapii zajęciowej,
- środowisko otwarte – samodzielne mieszkanie,
- mieszkalnictwo chronione.

Osoby badane żyły w tych środowiskach, ale pojawiały się też kombinacje, np. partner mieszkał w domu pomocy społecznej a jego pełnosprawna partnerka w samodzielnym mieszkaniu, które stawało się ich wspólną przestrzenią życia. Wówczas nie dom pomocy społecznej stanowił punkt odniesienia, ale mieszkanie partnerki.

Trzecie kryterium to wiek osób badanych – wszystkie były pełnoletnie i nieubezwłasnowolnione. Ostatnim kryterium był czas pozostawania w związku. Za Davidem M. Bussem (2014) przyjąłem okres 12 miesięcy, jako czas, w którym związek przechodzi od fazy zauroczenia do fazy stabilizacji.

Warto podkreślić, że dobór próby w badaniach jakościowych nie polega na sformalizowanej – losowej selekcji. Rozumie się go raczej jako sposób na skompletowanie zbioru starannie wyselekcjonowanych przypadków, które z kolei składają się na zestaw przykładów pozwalających na zgłębienie badanego zjawiska (Flick 2011, za: Segiet 2013: 225).

Badaną grupę stanowią 142 osoby tworzące 71 heteroseksualnych par, opisanych w niniejszej pracy na podstawie rejestracji kilkuset godzin wywiadów i rozmów przeprowadzonych w ich miejscach zamieszkania w ich środowiskach życia. Badania rozpoczęły się w lipcu 2014 roku i trwały do lutego 2015 roku.

W badaniach opisano¹⁵:

- 13 par mieszkających razem w domach pomocy społecznej,
- 10 par mieszkających w różnych domach pomocy społecznej (DPS dla kobiet i DPS dla mężczyzn),
- 9 par mieszkających z rodzicami i uczęszczających na warsztaty terapii zajęciowej,
- 36 par tzw. par środowiskowych,
- 3 pary mieszkające w mieszkaniach chronionych.

Krótkiego komentarza wymaga kwestia dysproporcji liczebnej reprezentacji badanych w poszczególnych kategoriach. Nie ma statystyk ukazujących, w jakich środowiskach żyją pary niepełnosprawnych intelektualnie osób. Jedynie dostępne statystyki przedstawiają ogólną liczbę osób niepełnosprawnych w Polsce. Ostatni Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań z 2011 roku ma istotne braki, bowiem zgodnie z ustawą z 4 marca 2010 roku o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań w 2011 roku, udzielanie odpowiedzi na pytania dotyczące niepełnosprawności odbywało się na zasadzie dobrowolności z uwagi na wrażliwość tematu. Tak więc, według informacji GUS, prawie 1,5 mln osób odmówiło udzielania odpowiedzi, w tym 59% mieszkańców miast oraz 52% kobiet. Badanie stanu cywilnego osób niepełnosprawnych, według kategorii niepełnosprawności i według płci, przedstawione zostało w raporcie *Ludność i gospodarstwa domowe*¹⁶. Warto podkreślić, że od spisu powszechnego z 2002 roku badany jest stan cywilny prawny i faktyczny, a więc uwzględnienia według deklaracji badanych fakt życia w związkach partnerskich. Brak jeszcze takich danych w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, choć zauważa się w skali całego społeczeństwa wzrost kohabitacji we wszystkich grupach wieku i płci (Gąciarz 2014).

¹⁵ Oznaczenia pojawiające się w pracy: NI – niepełnosprawność intelektualna stopnia głębszego (umiarkowany i znaczny), NIL – niepełnosprawność intelektualna stopnia lekkiego, PNR – osoba pełnosprawna intelektualnie z niepełnosprawnością ruchową, P – osoba pełnosprawna, PŚ – para środowiskowa, DPS – dom pomocy społecznej, WTZ – warsztat terapii zajęciowej, MC – mieszkanie chronione.

¹⁶ *Stan i struktura społeczno-ekonomiczna, cz. I, Ludność*, Warszawa, 2013 GUS, <http://stat.gov.pl/spisy-powszechne/nsp-2011/nsp-2011-wyniki/ludnosc-i-gospodarstwa-domowe-stan-i-struktura-soczekno-ekonomiczna-czesc-i-ludnosc-nsp-2011,11,1.html> (dostęp 22.11.2015).

Jak wynika z raportu GUS, podobnie jak w populacji całego kraju, wśród osób niepełnosprawnych dominują przynależący do stanu małżeńskiego (54%), według danych z 2002 roku w związkach żyło 59,3%, w tym w związku małżeńskim 58,2%, osób niepełnosprawnych. Niestety brakuje dokładnych danych statystycznych o osobach głębiej niepełnosprawne intelektualnie. Do niniejszych badań nie czyniłem żadnych przedzałożeń. Na podstawie badań i analiz literatury uznałem generalnie, że dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie żyją głównie przy rodzinach własnych lub w domach pomocy społecznej. Dlatego pierwszym miejscem szukania par były instytucje – domy pomocy społecznej i warsztaty terapii zajęciowej. Okazało się jednak, że wiele par mieszka poza instytucjami. Dotarcie do nich nie było łatwe, bowiem nikt nie prowadzi ewidencji tych par, zaś ich nadreprezentatywność w badaniach wynika przede wszystkim z faktu ogromnego ich zróżnicowania. Podczas gdy pary instytucjonalne nie różniły się bardzo od siebie (nieco inne były pary z niekoedukacyjnych domów pomocy społecznej, dlatego wprowadzono takie rozróżnienie), to pary środowiskowe były bardzo zróżnicowane. Z tego powodu, aby ukazać w miarę wiarygodny obraz tych par, postanowiłem nie ograniczać się ich liczbą, ale zadbać o to, aby przedstawić ich jak najwięcej, ukazując różne oblicza związków par środowiskowych. Z par z mieszkań chronionych wybrałem tylko trzy z uwagi, że ten typ mieszkalnictwa jest najsłabiej w Polsce rozwinięty i zaledwie kilka procent osób niepełnosprawnych żyje w mieszkaniach chronionych¹⁷.

Szczegółowy opis par znajduje się w tabeli 3.

Badane osoby w większości wychowywały się w nieprawidłowo funkcjonujących środowiskach rodzinnych, najczęściej z powodu alkoholizmu, biedy, konfliktów, przemocy, nieobecności ojca.

W momencie rozpoczęcia badania, ponad połowa osób badanych zamieszkiwała w placówkach opiekuńczych, mimo że miała rodziców lub rodzeństwo żyjące w środowisku otwartym. Większość z tych osób trafiło do instytucji już w wieku dorosłym. Na miarę swoich możliwości zabiegały one o systematyczne kontakty z rodzinami, a na podstawie ich relacji wnioskowano, że rodzina stanowi dla nich istotną wartość. Badana grupa była zróżnicowana pod względem podłoża powstania niepełnosprawności intelektualnej. U większości z nich były to przyczyny pozagenetyczne. Większość partnerów i małżonków osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pochodziła ze związków formalnych i wychowywała się w rodzinach biologicznych. Kilkoro partnerów było w normie intelektualnej, niektórzy ukończyli studia. Jednak u większości partnerów życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zdiagnozowano zaburzenia funkcjonowania, a ich przyczyną były najczęściej niepełnosprawność lub choroba psychiczna. Można przyjąć za M. Grütz (2011: 187), że

¹⁷ <http://www.mpips.gov.pl/pomoc-spoeczna/formy-udzielanej-pomocy/mieszkanie-chronione/> (dostęp: 12.12.2015).

„zamknięte środowisko życia i aktywności osób odbiegających od szeroko rozumianej normy sprzyja nawiązywaniu bliższych relacji osób podobnych”.

4.5. Organizacja badań

W swoich badaniach, przez analizę opisów, opinii i poglądów zawartych w wypowiedziach par osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, starałem się uchwycić indywidualne, niepowtarzalne sposoby doświadczania, przeżywania, interpretowania codziennych doświadczeń życia partnerskiego. Oczywiście mam pełną świadomość, że nie mogę dokonywać jakichkolwiek uogólnień w odniesieniu do analizowanych treści. Moim zamierzeniem, zgodnie z metodologicznymi założeniami badań jakościowych, było poszukiwanie **danych znaczących, a nie reprezentatywnych** (Gromkowska-Melosik 2002).

Uznałem, że warto podjąć wysiłek badawczy pozwalający na poznanie świata doświadczanego, przeżywanego – jak dotąd mało poznanego – relacji partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Przedmiotem podjętych przeze mnie badań jakościowych, ogólnie rzecz biorąc, stało się życie codzienne badanych par oraz opowieść o dochodzeniu do miejsca, w jakim się znalazły, zrozumienie tego, co stabilizuje tworzony przez nie związek partnerski i jakie są ich dalsze palny na przyszłość. Wszystko to, co zostało opowiedziane, zapisano na nośniku danych podczas kilkugodzinnych indywidualnych spotkań w miejscu zamieszkania badanych par.

Celem pracy jest **poznanie, poprzez narrację, życia partnerskiego lub/i małżeńskiego oraz rodzicielskiego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, oraz analiza zewnętrznych i wewnętrznych uwarunkowań – jednostkowych, subiektywnych przeżyć lub też zewnętrznych, społecznych warunków osób badanych, które przyczyniły się do usamodzielnienia i ustabilizowania oraz satysfakcji życiowej osób badanych, jako partnerów, małżonków lub rodziców**. Inaczej: celem jest określenie postrzegania własnej sytuacji życiowej przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębszym, jako partnera, małżonka czy rodzica, na podstawie obecnie przeżywanego doświadczeń, jak i tych wydarzeń, które do obecnej sytuacji doprowadziły.

Cel badań pozwolił na sformułowanie trzech zasadniczych **problemów badawczych**, które przyjęły postać następujących pytań badawczych i pytań uszczegóławiających.

Tabela 3. Charakterystyka badanych par

tYP		Charakterystyka badanych par										
ŚRODOWISKO ŻYCIA		I.p.	Partnerzy	Niepelnosprowność U – umiarkowana L – Lekka NR niepełnosprawność ruchowa	Rodzaj związku formalny/niefORMALNY	Wiek	Praca	Wykształcenie SPS szkoła podstawowa specjalna SPP szkoła przysposabiania do pracy SZS szkoła zawodowa specjalna	Dzieci	Opieka nad dzieckiem	Miejsce zamieszkania	
PARY ŚRODOWISKOWE		1	Jola	NI U	Partnerstwo	25	Nie	SP	Nie	-	Razem z partnerem w mieszkaniu rodziców	
			Marek	NI U		26	Dorywco, niekiedy w zakładzie ojca Joli	SPP			DPS, większość czasu spędza w mieszkaniu rodziców Joli. Mają własny pokój.	
		2	Marianna	NI U	Partnerstwo	34	Nie, pracowała przez krótki czas	SPP	Tak, Razem zajmują się dzieckiem z pomocą rodziców Marianny	Tak, 1 dziecko	Razem w mieszkaniu rodziców Marianny, osobny pokój na górze domu	
			Frerek	NI U		32	Tak	SZS		Nie	-	Razem
		3	Weronika	NI U	Partnerstwo	28	Nie	SPP		Nie		
			Krzyś	NI L		37	Tak, dorywco	SZ				
		4	Lucyna	NI U	Partnerstwo	34	Nie	SPP		Tak	Razem z pomocą matki	Razem w mieszkaniu Lucyny
			Marek	P		36	Tak	SZ		2 dzieci		
		5	Jadzia	NI U	Małżeństwo	32	Nie	SPP		Nie		Razem w mieszkaniu Adama
			Adaś	P		54	Tak	Szkoła wyższa				
		6	Kinga	NI L	Małżeństwo	45	Tak	SPP		Nie		
	Patryk	NI U		46	Tak	SZS						
7	Daria	NI U	Partnerstwo	24	Nie	SPP		Tak	Razem opiekują się dzieckiem	Razem		
	Krzysztof	NI U		26	Nie, dorywco prace	SPP						
8	Katarzyna	NI U	Partnerstwo	24	Nie	SPP		Tak, 2 dzieci	Razem	W domu siostry Katarzyny		
	Mikołaj	NI U		31	Tak	SZS						
9	Wanda	NI U	Partnerstwo	34	Nie	SPP		Tak 3 dzieci	Razem z pomocą siostry Wandy	Razem we własnym domu. Pomaaga im siostra Wandy		
	Staszek	NI U		38	Tak	SZS						
10	Gabryśia	NI U	Małżeństwo	27	Nie	SPP		Tak 4 dzieci	Razem	Razem w mieszkaniu Witolda		
	Witold	P NR		42	Tak, zakład pracy chro-nicznej	Szkoła średnia z maturą						
11	Tadeusz	NI U	Partnerstwo	32	Tak, dorywco	SPP		Nie		Razem w wynajętym mieszkaniu		
	Genia	NI L		35	Tak, dorywco	SZS						

12	Anna	NIU	Małżeństwo	28	Nie	SPP	Tak	Razem	Razem
	Adam	NIU		25	Tak	SPP			
13	Ewa	NIU	Partnerstwo	31	Nie	SPP	Tak	Razem	Razem
	Damian	NIU		30	Tak	SPP			
14	Jola	NIU	Małżeństwo	25	Nie	SPS	Nie	-	Razem w domu po rodzicach Joli
	Ernest	P		48	Tak	Szkola średnia			
15	Jadzia	NR	Małżeństwo	32	Nie	Szkola średnia	Tak	Razem	Razem
	Bolesław	NIU		36	Tak, dorywczo	SPS	1 dziecko		
16	Weronika	NIU	Małżeństwo	48	Nie	SPS	Nie	-	Razem
	Stas	NIU		56	Nie	SPS			
17	Klaudia	NIU	Partnerstwo	25	Tak	SPP	Tak	Razem	Razem w małym mieszkaniu
	Szymon	NIU		30	Tak	SZS	1 dziecko		
18	Róża	NIU	Partnerstwo	30	Nie	SPP	Nie	-	Razem w mieszkaniu Mieczysława
	Mieczysław	P		37	Tak	SZ	Nie	-	
19	Weronika	NIU	Małżeństwo	48	Tak	SPP	Nie	-	Razem w mieszkaniu po rodzicach Romualda
	Romuald	NIU		52	Tak	SZS	Nie	-	
20	Wiktor	NIU	Partnerstwo	23	Tak	SPP	Tak	Razem	Razem w mieszkaniu rodziców Anny
	Anna	NIU		23	Nie	SPP	1 dziecko		
21	Bolek	NIU	Partnerstwo	42	Nie	SZS	Nie	-	Razem w mieszkaniu Bolka
	Zuzanna	NIU		37	Nie	SZS	Nie	-	
22	Martyna	NIU	Małżeństwo	32	Nie	SZS	Tak	Stracili prawa rodzicielskie	Razem w wynajętym mieszkaniu
	Stefan	NIU		39	Tak	SZS	4 dzieci		
23	Sławomir	NIU	Partnerstwo	58	Nie	SZS	Tak 6 dzieci	Tak, opieka nad 3, pozostałe w domu dziecka	Razem
	Eliza	NIU		48	Nie	SPP			
24	Stanisława	NIU	Partnerstwo	51	Nie	SPP	Tak 4 dzieci	2 wychowuje z partnerem, 2 w placówce opiekuńczej	Razem
	Waiłek	NIU		46	Tak, praca dorywczą	SZS	Nie	Pomaga w wychowaniu. Nie adoptował dzieci Stanisławy	
25	Grzegorz	NIU	Partnerstwo	31	Tak	SZS	Tak 2 dzieci	Umieszczone w placówce	Razem
	Tatiana	NIU		28	Tak	SPP			

PARY ŚRODOWISKOWE

26	Elwira	NIU	Partnerstwo	34	Nie	SPP	Nie	-	Razem
	Stanisław	NIU		62	Tak	SZS	Nie	-	
27	Ania	NIU	Partnerstwo	41	Nie	SPS	Tak 1 dziecko	Razem	Razem
	Zbyszek	P		50	Tak	Licencjat			
28	Ania	NIU	Partnerstwo	25	Nie	SPS	Tak 1 dziecko	Razem	Razem
	Marcin	NIU		26	Tak, dorywcz	SPP			
29	Zbyszek	NIU	Małżeństwo	31	Nie	SPS	Tak 2 dzieci	W placówce opie- kuńczej	Razem
	Wanda	NIU		29	Nie	SPS			
30	Violeta	NIU	Partnerstwo	38	Nie	SPP	Nie	-	Razem
	Jan	P		65	Tak	Szkoła średnia z maturą	Nie	-	
31	Sara	NIU	Partnerstwo	28	Tak	SPP	Nie	-	Razem
	Przemek	P		40	Tak	Szkoła średnia	Nie	-	
32	Teresa	NIU	Partnerstwo	25	Tak	SZS	Nie	-	Razem
	Milosz	P		58	Tak	Studia wyższe	Nie	-	
33	Agnieszka	NIU	Partnerstwo	38	Nie	SPS	Nie	-	Mieszkali razem, teraz osobno
	Olgierd	NIU		45	Tak, dorywcz	SPS	Nie	-	
34	Lech	NR	Partnerstwo	51	Tak	Szkoła średnia	Nie	-	Razem
	Oliwia	NIU		45	Klub pracy	SPP			
35	Henryk	NIU	Partnerstwo	31	Tak	SPP	Nie	-	Razem
	Hanna	NIU		33	Nie	SZS	Nie	-	
36	Sebastian	NIU	Małżeństwo	52	Tak	SZ	Nie	-	Razem
	Oliwia	NIU		46	Nie	SPP	Nie	-	
37	Mikołaj	NIU	Partnerstwo	48	Nie	Brak	Nie	-	DPS
	Kryśia	NIU		51	Nie	SPP	Nie	-	DPS
38	Kryśia	NIU	Partnerstwo	46	Nie	Brak	Tak, z synów	Odebrane prawa do opieki	Razem w osobnym pokoju w DPS
	Waidek	NIU		65	Nie	SZS	Nie	-	
39	Wiesiek	NIU	Partnerstwo	56	Nie	SZS	Nie	-	Razem w pokoju w DPS
	Basia	NIU		48	Nie	SZS	Nie	-	
40	Lucyna	NIU	Partnerstwo	34	Nie	SZS	Nie	-	DPS
	Marcin	NIU		32	Nie	SZS	Nie	-	DPS
41	Tomek	NIU	Partnerstwo	28	Nie	SPP	Nie	-	Rezerw w pokoju
	Ryszard	NIU		25	Nie	SPP	Nie	-	
42	Karolina	NIU	Partnerstwo	38	Nie	SPP	Nie	-	Osobno, spotykają się na terenie DPS
	Alojzy	NIU		49	Nie	SPP	Nie	-	

PARY ŚRODOWISKOWE

DOM POMOCY SPOŁECZNEJ

43	Zbigniewa	NIU	Partnerstwo	47	Nie		SZS	Nie	-	Osobno, spotykają się na terenie DPS
	Adam	NIU		49	Nie		SZS	Nie	-	
44	Kuba	NIU	Partnerstwo	39	Nie		SPP	Nie	-	Osobno, spotykają się na terenie DPS
	Bożenka	NIU		36	Nie		SPP	Nie	-	
45	Sebastian	NIU	Partnerstwo	29	Nie		SPS	Nie	-	Osobno, spotykają się na terenie DPS
	Frania	NIU		28	Nie		SPP	Nie	-	
46	Bonia	NIU	Partnerstwo	41	Nie		SPS	Nie	-	Osobno, spotykają się na terenie DPS
	Zbych	NIU		48	Nie		SPS	Nie	-	
47	Remigiusz	NIU	Partnerstwo	36	Nie		SZS	Nie	-	Osobno, spotykają się na terenie DPS
	Zuza	NIU		24	Nie		SPP	Nie	-	
48	Miecia	NIU	Partnerstwo	50	Nie		SPP	Nie	-	Razem w pokoju
	Zbyszek	NIU		48	Nie		SPP	Nie	-	
49	Iwona	NIU	Partnerstwo	41	Nie		SPS	Nie	-	Razem w pokoju
	Bogusław	NIU		52	Nie		SZS	Nie	-	
50	Urszula	NIU	Partnerstwo	52	Nie		SZS	Nie	-	DPS
	Wacław	NR		62	Renta		Szkoła średnia	Nie	-	Własne mieszkanie, w którym często przebywa Urszula
51	Mira	NIU	Partnerstwo	48	Nie		SPP	Nie	-	DPS
	Przemysław	P		49	Tak		technikum	Nie	-	Własne mieszkanie, w którym często przebywa Mira
52	Genia	NIU	Partnerstwo	37	Nie		SPP	Nie	-	DPS
	Stach	P		56	Tak		Szkoła wyższa/nauczyciel	Tak dorosły syn	alimenty	Własne mieszkanie, w którym często przebywa Genia
53	Kinga	NIU	Partnerstwo	36	Nie		SPP	Nie	-	Osobno
	Włoddek	NIU		40	Nie		SPS	Nie	-	Osobno
54	Jola	NIU	Partnerstwo	38	Nie		SPP	Nie	-	Osobno
	Zygmunt	NIU		47	Nie		SPS	Nie	-	Osobno
55	Władzia	NIU	Partnerstwo	46	Nie		SPS	Nie	-	Osobno
	Bronek	NIU		26	Nie		SPP	Nie	-	Osobno
56	Iza	NIU	Partnerstwo	42	Nie		SZS	Nie	-	Osobno
	Waiłek	NIU		47	Nie		SPP	Nie	-	Osobno
57	Marzena	NIU	Partnerstwo	28	Nie		SPP	Nie	-	Osobno
	Romek	NIU		35	Nie		SPP	Nie	-	Osobno

DOM POMOCY SPOŁECZNEJ

DPS DLA KOBIET

DPS DLA Kobiet	58	Zuza	NIU	Partnerstwo	61	Nie	SZS	Nie	-	Osobno
	59	Wacek	NIU		57	Nie	SPS	Nie	-	Osobno
Zuzia		NIU	Partnerstwo	40	Nie	SPP	Nie	-	Osobno	
60	Staś	NIU		45	Nie	SPP	Nie	-	Osobno	
	Marek	NIU	Partnerstwo	31	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Razem u jednego z rodziców	
61	Sonia	NIU		29	Praca w WTZ	SZS	Nie	-		
	Waledek	NIU	Partnerstwo	28	Praca w WTZ	SZS	Tak	Razem	Razem u jednego z rodziców	
62	Iga	NIU		25	Praca w WTZ	SZS				
	Romek	NIU	Partnerstwo	29	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
63	Stasia	NIU		35	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
	Ania	NIU	Partnerstwo	26	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
64	Michał	NIU		29	Praca w WTZ	SZS	Nie	-	Osobno	
	Władzio	NIU	Partnerstwo	27	Praca w WTZ	SZS	Nie	-	Osobno	
65	Zocha	NIU		32	Praca w WTZ	SPS	Nie	-	Osobno	
	Zosia	NIU	Partnerstwo	39	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
66	Bronek	NIU		40	Praca w WTZ	SPS	Nie	-	Osobno	
	Waledek	NIU	Partnerstwo	27	Praca w WTZ	SZS	Nie	-	Osobno	
67	Renia	NIU		25	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
	Natalia	NIU	Partnerstwo	27	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
68	Rafał	NIU		27	Praca w WTZ	SPS	Nie	-	Osobno	
	Wojtek	NIU	Partnerstwo	29	Praca w WTZ	SPP	Nie	-	Osobno	
69	Bella	NIU		31	Praca w WTZ	SZS	Nie	-	Osobno	
	Eugenia	NIU	Partnerstwo	28	Praca w ZAZ	SZS	Nie	-	Razem w mieszkaniu chronionym	
70	Waldemar	NIU		35	Tak	SZS	Nie	-		
	Xenia	NIU	Partnerstwo	41	tak dorywco	SZS	Nie	-	Razem w mieszkaniu chronionym	
71	Romek	NIU		46	Tak	SZS	Nie	-		
	Wiesia	NIU	Partnerstwo	50	Praca w ZAZ	SPP	Nie	-	Razem w mieszkaniu chronionym	
	Kuba	NIU		41	Nie	SPP	Nie	-		

Źródło: opracowanie własne

Problem pierwszy: Jakie czynniki (podmiotowe i/lub środowiskowe) decydują, o tym, że niektóre osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą związki partnerskie, tworząc tym samym warunki do prowadzenia bardziej niezależnego życia?

W tym zakresie pojawiają się pytania pomocnicze, a więc:

Czy ktoś pomógł im w stworzeniu związku (osoby znaczące), jeżeli tak, to czy nadal te osoby pomagają w życiu osób badanych?

Jakie były warunki życia osób badanych, a więc warunki materialne, praca zawodowa rodziców, kim byli rodzice, środowisko życia osób badanych, jak również indywidualne zasoby: poziom zaradności życiowej osób badanych, ich kompetencje społeczne?

Pierwszy problem badawczy sprowadza się zatem do poszukiwania odpowiedzi na pytanie: w jaki sposób indywidualne wybory jak i zewnętrzne uwarunkowania życia doprowadzają osobę z niepełnosprawnością intelektualną do tego, że natrafia na swojej linii życia na partnera życiowego? Po drugie, w jaki sposób podejmowana jest decyzja, aby dalsze życie przebiegało po tej samej linii? Szukając odpowiedzi na to pytanie, należy się zastanowić, kto przygotowywał tych ludzi do życia w związku? Czy byli przygotowywani do tych ról przez swoich rodziców, otoczenie, środowisko? Jakie cechy środowiskowe i zewnętrzne uwarunkowania wpływają na funkcjonowanie w związku? Może ich cechy podmiotowe, jakieś szczególne, inne, nietypowe cechy? Oraz, czy te osoby żyjące w związku są reprezentantami swojej grupy? Jakie cechy decydują, że są w tym miejscu, w którym są?

Problem drugi: Jak wygląda codzienność życia w związku? Czy, a jeżeli tak, to w jaki sposób, wyobrażenia o przyszłości mogą wskazywać na dalsze możliwości doskonalenia własnej niezależności życiowej przez parę?

Pytanie to uszczegóławia kilka pytań pomocniczych:

Czy wsparcie jest potrzebne? Na czym ono polega i kto je realizuje?

Czy w związku jest miłość, uczucie, wzajemna troska? Jak to wygląda?

Czy jest wzajemna pomoc?

Jakie są relacje w związku?

Problem trzeci: Jakie są plany rodzicielskie badanych par i ich plany na przyszłość?

Szukając klucza do wartościowej analizy, wspierałem się literaturą metodologiczną, głównie po to, aby uniknąć swoistego błędu, jaki łatwo popełnić w tych badaniach, a mianowicie nadmiernie swobodnej analizy danych. Świadomie zrezygnowałem z lingwistycznej analizy danych, a więc typowej stylistyki narracji wyodrębniania pól semantycznych, na rzecz interpretacji dokumentarnej (zapisów wypowiedzi osób badanych) refleksyjności socjo-biograficznej (Krzychała 2007), która znacznie wykracza poza lingwistyczną analizę wypowiedzi. Oczywiście w narracji osób badanych można byłoby wyodrębnić kategorie stanowiące o tym, jak badani wypowiadają się na temat miłości – jakich słów używają, aby określić, czym jest dla nich związek, czy też jaki procent wypowiedzi badanych dotyczy chęci posiadania potomstwa, i w jakich sło-

wach mówią o opiece nad dzieckiem. W tworzeniu takiej siatki pojęciowej można byłoby posłużyć się klasyczną procedurą kodowania wyrażeń o bliskoznacznych polach semantycznych. Warto wyjaśnić, że w tym celu badacz wynotowuje wszystkie kategorie pojawiające się w tekście będącym transkrypcją wypowiedzi badanego, a następnie koduje, nadając pokrewnym i synonimicznym wyrażeniom wspólne określenie. Ten rodzaj kodowania nazywa się kodowaniem rzeczowym (Konecki 2000: 51). Kodowanie takie nie wymaga „specjalnych zabiegów interpretacyjnych” (Krzychała 2007: 82), bowiem odnosi się do powszechnie przyjętego znaczenia semantycznego wyrażeń. W niniejszym projekcie badawczym zrezygnowałem z dosłownego i wyłącznie semantycznego odczytywania treści wypowiedzi badanych osób na rzecz poznania ekspresji oraz emocjonalnych i kognitywnych kontekstów wypowiedzi, co przedstawiam w rozdziałach szóstym, siódmym i ósmym. Analizę lingwistyczną przedstawiłem w piątym rozdziale wynikowym, który stanowi niejako wstęp do analizy treści zawartych w niniejszej książce.

Wszystkie wypowiedzi badanych osób zostały wprowadzone do wspomnianego wyżej programu *Atlas.ti* i starannie kodowane. Etap wprowadzania wypowiedzi osób badanych do komputera trwał blisko dwa miesiące. Kody starałem się przypisywać do jednego lub większej liczby akapitów – w zależności od zagadnienia – określonego słowa bądź zwrotu. Kod ma zatem charakter pojęcia, które informacjom opisowym przyznaje znaczenie. Proces kodowania określić można jako metodę indeksowania danych, mającą na celu nakreślenie siatki odnoszących się do nich głównych wątków tematycznych (Niedbalski 2014).

Warto wspomnieć, że okres poprzedzający badania był wykorzystany na poszukiwanie osób, które zechciałyby podzielić się ze mną swoją historią życia. Był to też czas, który pozwolił przyjrzeć się środowiskom pochodzenia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Następnie, dzięki wspólnym rozmowom, możliwe stało się wspólne poznanie drogi do etapu stworzenia związku i zostania rodzicem. Przełomem życiowym nazwałem wejście w związek oraz podjęcie roli rodzicielskiej. Wykorzystałem rozumienie przełomu rozwojowego za E. Eriksonem. Teoria ta zwraca uwagę na osiem faz rozwojowych, które wiążą się z pojawieniem się w każdym z tych etapów pewnych zdarzeń życiowych o ogromnym dla niej znaczeniu (Cierpiałkowska 2004: 173).



Wyniki badań są wglądem w życie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, analizą biografii, próbą ukazania, że narracje tych ludzi poddają się werbalizacji i są dostępne świadomości refleksyjnej (Sulima 2003). Nie ulega wątpliwości, że w autobiografię każdego człowieka wpisane jest indywidualne, jednostkowe doświad-

czanie, a zebrane przeze mnie materiały empiryczne odsłaniają niezwykłą złożoność, różnorodność życia osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. Kobięce i męskie interpretacje fenomenów własnego życia – zgodnie z przyjętymi przeze mnie założeniami teoretycznymi – wyzbyte są nadinterpretacji, co nadaje charakter osobisty, indywidualny, doświadczany i nacechowany własnymi emocjami i refleksjami im towarzyszącymi. Zatem analiza treści wypowiedzi moich badanych przedstawiona jest wprost, bez zbędnego retuszowania czy upiększania, ukazana przez pryzmat indywidualnych sytuacji życiowych.

Rozdział V

Analiza lingwistyczna miłości, związku i rodzicielstwa

Przeprowadzona analiza lingwistyczna zebranego materiału pozwoliła na określenie pól semantycznych na temat bycia w związku, zawartych w wypowiedziach badanych osób. Bycie w związku wyraża w pewnym sensie celowo-racjonalne zamiary i oczekiwania względem partnera, staje się dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną celem życiowym. Krótko chciałbym przedstawić, jak badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną opisują, czym jest dla nich związek, jak czują się w tworzonych przez siebie związkach, a więc jakich lingwistycznych środków wypowiedzi używają, by zakomunikować swe zamierzenia i oczekiwania względem partnera. Końcowa lista zawierała siedem różnych kategorii. Dominującą figurą narracji okazało się pojęcie **miłości**. Badani najczęściej mówili o związku w kategorii miłości, w wypowiedziach aż 759 razy padało słowo miłość, oczywiście w różnych znaczeniach – dopiero ocena kontekstu występowania danego pojęcia była klasyfikowana do analizy lub odrzucana.

Miłość dla 66% (używanie słowa „miłość” w kontekście związku) badanych stanowi warunek konieczny trwania związku. Miłość jest rozumiana jako bliska, intymna relacja. Co ciekawe, ten rodzaj relacjonowania – miłości jako elementu koniecznego trwania związku – częściej występował u badanych kobiet (72%) aniżeli mężczyzn (60%). Dla 13% miłość rozumiana jest w kontekście kalkulacji, związek ma charakter interesu, pewnej umowy. Natomiast 4% badanych mężczyzn i 1% badanych kobiet wprost mówi, że jest w związku, bo partner ma pewne dobra materialne, które stanowią dla nich podstawę bezpieczeństwa i zapewniają trwałość związku (czyli miłość jako interes). Dla 66% miłość jest warunkiem koniecznym posiadania dziecka. Większość kobiet niemających dzieci ujmowała miłość w kategoriach miłości romantycznej 54% z nich ma romantyczne wyobrażenie na temat partnera i związku. Dla 45% badanych miłość jest gwarancją na życie we dwoje, uchronienie przed samotnością. Dla 32% miłość jest także synonimem seksu i zaspokojenia potrzeb erotycznych lub intymnej bliskości. Następnie związek kojarzył się badanym z **rodziną** lub posiadaniem rodziny. W ten sposób wypowiadało się 42% kobiet i 41% mężczyzn.

Blisko tej kategorii pojawiła się kategoria związana z **posiadaniem własnego potomstwa**, spotykana częściej w narracjach kobiet (40%) niż mężczyzn (31%). Katego-

ria ta została sformułowana w sposób ogólny. Tylko nieliczni badani (15%) w swoich narracjach podawali liczbę dzieci. W wypowiedziach pojawia się wiele emocji związanych z chęcią posiadania dzieci, takich jak: „bardzo chciałabym” (14%), „będę je tak mocno tuliła” (6%) lub też „będę je nosiła” (2%), „kołysała” (1%), „śpiewała bobaskowi” (1%). W zebranych materiale spotkać można również negację zamiaru posiadania dziecka. Opisują to m.in. takie narracje: „mi nie wolno” (15%), „ja chory jestem i nie mogę mieć dziecka” (32%), „ja mogę z dziewczyną być, ale seksu nie wolno, bo dzieci będą” (8%), „wara mi z dziećmi, tak mi mówią” (3%) lub wypowiedzi świadczące o własnej decyzji o rezygnacji z posiadania dziecka: „mi jest dobrze, jak jest” (11%), „dziecko pokomplikowałoby nam życie” (10%) (były to wypowiedzi w całości pełnosprawnych partnerów), „teraz jest tak dobrze, dziecko będzie później” (8%). Pojawiły się też wypowiedzi, które wyrażały chęć posiadania dziecka, ale według osób badanych muszą nastąpić pewne okoliczności, aby można było mieć dziecko. Świadczą o tym wypowiedzi: „jak się ożenimy, to będzie dziecko” (29%). Jest to przekaz opiekunów (rodziców czy profesjonalistów). W ten sposób opiekunowie chcieliby powstrzymać osoby niepełnosprawne przed posiadaniem dziecka. Ślub stanowi barierę, a odnosząc się do polskiego prawa, wiadomo, że tej granicy niepełnosprawni partnerzy nigdy nie przekroczą.

W dalszej kolejności wyłania się kategoria mówiąca o **szacunku** (20%), choć w wypowiedziach używano trzech różnych określeń: „szanuje mnie a ja go” (25%), „dobry dla mnie” (21%), „ofiarny” (9%). Kategoria „ofiarny” była zaskakująca i należy ją rozumieć, jako „poświęcający się”, co wynika, już nie z samej analizy kodowania, a z kontekstu całych zdań wypowiedzianych przez badane osoby. Znacznie rzadziej sformułowane były wypowiedzi związane z **dobrami materialnymi** (25%). Blisko 31% badanych mówiło o tym, że w związku ważna jest praca, 22%, że mieszkanie i jego wyposażenie. W wypowiedziach 9% badanych pojawia się kategoria **bliskość fizyczna** (9%), choć badani mówili o nich w różny sposób: „seks” (6%), „przytulanie i uczucie” (13%), „idziemy razem przez życie” (9%). Oprócz wymienionych powyżej dominujących elementów pojmowania związku, w narracjach wyłania się szereg innych kategorii **pobocznych**. Procentowy udział tych opisów jest niewielki w stosunku do całej grupy badanych, jednak dominujący w obrębie konkretnej indywidualnej narracji. Przykładem może być: „związek jest czymś trudnym” (6%), „wciąż płaczę i nie wiem, jak będzie” (2%).

Pokusiłem się również o przygotowanie analizy semantycznej wypowiedzi osób badanych na temat cech partnera. Z analizy zebranego materiału empirycznego wyłoniły się dwie szersze kategorie sumaryczne. Badani mówili o swoich partnerach w dwojaki sposób. Pierwszą kategorię nazwałem **partner wyobrażony**. Badani używali określeń „marzyłam”, „myślałam o takim chłopaku, który”, „zawsze chciałem mieć dziewczynę, która”, „mój ideał”. Druga kategoria to **partner rzeczywisty**. Mieszczą

się w niej określenia dotyczące partnera właściwego. Powyższe dwie kategorie określiłem jako kategorie sumaryczne, jednak w obrębie każdej z nich można wskazać kilka bardziej szczegółowych.

W odniesieniu do kategorii **partner wymarzony**, na podstawie analizy wypowiedzi osób badanych dało się wyodrębnić cztery kategorie szczegółowe, odmienne ze względu na płeć. Zaczę więc od analizy semantycznej wypowiedzi badanych mężczyzn. Kategorie ustawione zostały ze względu na częstość wskazań (wskaźniki występowania poszczególnych subkategorii nie sumują się, bowiem badani wymieniali więcej niż jedną cechę wymarzonego partnera). Pierwsza z nich to **fizyczna atrakcyjność** (31% wszystkich wskazań). W ramach tej kategorii powtarzają się wypowiedzi: „ładna”, „ładną i miłą dziewczynę”, „ładna musi być”, „ładna w całości”, „ozdoba domu, ładna” (84%) lub „piękną boginię” (2%) lub „piękną brunetkę”, „blondwłosą piękność” (3%). Pojawiają się też określenia poszczególnych części ciała: „wyobrażam sobie dziewczynę seksy z ładnymi nogami”, „ładne nogi musi mieć”, „nogi jak żyłeta”, „nogi do pozazdrosczenia”, „nogi jak stąd na Wenus”, „ładne nogi” (32%). Doceniany jest również uśmiech: „ładny uśmiech”, „śmiać się i uśmiechać”, „uśmiech” (6%). Badani mężczyźni zwracali też uwagę na kobiece atrybuty. Piersi (54%), pośladki (48%). Ważny jest też zapach (12%). Drugą wyodrębnioną kategorią wymarzonej partnerki jest **zaradność i pracowitość** (21%). Świadczą o tym wypowiedzi badanych osób: „żona pracowita musi być”, „pracowita w domu”, „pracuje, na co dzień w domu”, „musi dom ogarnąć, sprzątać i odkurzać”, „pracowitość”, „zaradna i pracowita”, „musi rano śniadanie zrobić, dzieci wyprawić i mną się zająć”. Z analizy wypowiedzi wynika, że badani mężczyźni szukają żony pracowitej i zaradnej, jednak niepracującej zawodowo, ale takiej, która zajmie się domem i dziećmi. Kolejna kategoria to **opiekuńczość** (12%). W przypadku badanych mężczyzn odnosiła się do opieki nad dziećmi. Należy to rozumieć jako wrażliwość, subtelność, ciepło domowe. Analiza narracji wskazała, że mężczyźni odmiennie traktują opiekuńczość niż badane kobiety, dla których opiekuńczy mężczyzna to taki, który jest zaradny, zarabia pieniądze, opiekuje się kobietą i dziećmi, daje poczucie bezpieczeństwa. Ostatnią wyróżnioną kategorię nazwałem **posłuszeństwo** (6%). Świadczą o tym wypowiedzi badanych: „kobieta uległa musi być” (12%), „uległość cenię” (4%), „taka, co robi co jej powiem” (2%), „żeby było dobrze w związku, to ktoś ustąpić musi, aby kłótni nie było, kobieta musi być posłuszna” (jedna wypowiedź)

Badane kobiety nieco odmiennie wypowiadały się na temat partnera wyobrażonego. W celu wyróżnienia pól semantycznych, podobnie jak w poprzednim przypadku, wynotowałem wszystkie kategorie pojawiające się w narracjach badanych kobiet, a następnie kodowałem je, nadając synonimicznym wyrażeniom określenia wspólne. Ten długotrwały i mozolny etap analizy poskutkował znów wyłonieniem bardzo interesujących kategorii. Co ciekawe, porównując uzyskane wyniki z tymi, które uzyska-

łem w badaniach z roku 2013 (Kijak 2014), w których to wykorzystałem gotową listę cech wymarzonego partnera, zaobserwowałem, że dzięki zastosowaniu procedury badań jakościowych, możliwa stała się bardziej wnikliwa analiza, z której wyodrębniłem inne kategorie niż te, które zawierała gotowa lista. Sytuacja ta dotyczy np. kategorii „posłuszeństwo” w badaniach mężczyzn i ich oczekiwań wobec wymarzonej partnerki (na gotowej liście nie było takiej kategorii do wyboru), oraz „pantoflarz” w grupie kobiet (tej kategorii również nie uwzględniała gotowa lista).

Przechodząc do analizy narracji badanych kobiet na temat wymarzonego partnera, podobnie jak w poprzednim przypadku, zacznę od kategorii wskazywanych najczęściej. Pierwsza z nich to **opiekuńczość** (62%): „mąż musi być opiekuńczy”, „opiekuńczy”, „opiekować się mną i dziećmi”, „opiekuńczość to cecha mojego ideału męskiego” (62%). Kolejna kategoria to **silny** (50%). Według badanych kobiet mężczyzna musi być silny nie tylko fizycznie, choć na fizyczność również zwracały uwagę, ale musi mieć silny charakter. Nie może się poddawać, umie znaleźć wyjście z każdej sytuacji, pomaga w trudnych chwilach. Wskazać można wypowiedzi badanych kobiet: „silny mąż” (70%), „taki co potrafi wyjść z każdej sytuacji” (11%), „silny” (60%), „silny charakter i silne ramię” (54%), i inne, które były mniej popularne. Kolejna kategoria to **lubiący dzieci** (52%). Wiele badanych kobiet w swoich wypowiedziach wskazywało, że idealny mężczyzna musi lubić dzieci. Ostatnią wyróżnioną kategorią jest **dający miłość** (49%). Z analizy zebranego materiału wynika, że tylko kobiety wskazywały na miłość – jednak nie świadczy to, że mężczyźni miłości nie uznają za ważną. Mieści się ona w ogólnie rozumianym byciu razem, pewnej przynależności do siebie, w opiekowaniu się kobietą i dzieckiem. Kobiety zaś miłość wyróżniły, przez co bardziej wprost nadały jej istotny charakter, niezbędny w wyobrazeniach na temat idealnego związku i idealnego mężczyzny.

Chciałbym wspomnieć jeszcze o jednej kategorii, nie tak popularnej jak wymienione powyżej, jednak zasługującej na uwagę: „pantoflarz” (9%). Badane kobiety chciałyby, aby ich mąż był z jednej strony zaradny i silny, ale z drugiej był domatorem, siedzącym w domu. W ten sposób łatwiej jest mężczyznę zachować przy sobie i nie narażać go na zbędne pokusy a siebie na zdradę. Analiza semantyczna wypowiedzi badanych kobiet i mężczyzn na temat partnera rzeczywistego łączy w sobie elementy kategorii **partner wymarzony** jak i **rzeczywisty**.

Zacznijmy od przedstawienia analizy wypowiedzi badanych kobiet. Dominująca figura narracji **partnera rzeczywistego** ujęta została w trzy treściowo odmienne subkategorie. Pierwszą z nich nazwałem **mąż z sąsiedztwa** (42%). Okazuje się, że badane kobiety poszukiwały partnera w najbliższym otoczeniu, dostosowując swoje wyobrażenia o idealnym mężu do realnych cech mężczyzny z sąsiedztwa. Poszukiwani byli dostępni i wolni partnerzy, a także ci, którzy byli zainteresowani wejściem w związek z dziewczyną z sąsiedztwa. Badanym kobietom, trochę jak w tradycyjnym społeczeń-

stwie, trudno jest opuścić miejsce zamieszkania i wyjechać gdzieś „na swoje”. Z badań wynika, że cel ten łatwiej było osiągnąć niepełnosprawnym intelektualnie mężczyznom. Kobiety pozostawały najczęściej w domach swoich rodziców lub przenosiły się do domu swojego partnera. „Mąż z sąsiedztwa” oznaczał osobę znaną, na której można polegać, najczęściej był to kolega ze szkoły lub starszy o kilka lat mężczyzna. **Mąż z sąsiedztwa** dawał poczucie bezpieczeństwa i był gwarantem stabilizacji oraz wyrwania się na swoje. Kolejną kategorię nazwałem **opiekunączy dla dzieci** (59%). Kobiety podkreślały, że ich partner jest pracowity, zarabia pieniądze i jest dobry dla dzieci. Ostatnią wyodrębnioną kategorię można określić **plany na przyszłość** (22%). Kobiety podkreślały, że ich partner zapewnia im stabilizację i można z nim snuć plany na przyszłość. W planach było dziecko lub kolejne dziecko, a także kupno urządzeń gospodarstwa domowego, pralki, lepszej lodówki, nowego pieca i zmiana ogrzewania.

Badani mężczyźni zwracali najczęściej uwagę na **gospodarność** swoich partnerek (68%). Mężczyźni byli zadowoleni ze zdolności swoich partnerek do dbania o dom. Doceniali to, że potrafią i chcą sprzątać, wykonywać różne czynności porządkowe. Kolejną wyróżnioną kategorię stanowi **oparcie w trudnych chwilach** (36%). Wielu z badanych mężczyzn mówiło, że w swoich partnerkach ceni spokój, to, że mogą liczyć na ich wsparcie, wyrozumiałość. Ostatnią kategorię stanowi **seks** – 42% badanych mężczyzn wskazywało, że seks jest ważny i udany w ich życiu. Żaden z nich nie wspominał o atrakcyjności fizycznej, na co większość wskazywała podczas pytania o wyobrażenia na temat idealnej partnerki.

Warto przedstawić pola semantyczne związane z posiadaniem dziecka przez osoby badane. Kategorię tę podzieliłem na dwie grupy: osób, które nie mają jeszcze dzieci, oraz osób, które są już rodzicami. Podobnie i tym razem skoncentrowałem się na zawartości znaczeniowej wyrażen spontanicznie używanych przez badanych w opowiadaniu o dzieciach. Zastosowałem tę samą procedurę kodowania rzeczowego. Na marginesie pojawia się pytanie, czy nie byłoby łatwiej przedstawić badanym listę określeń i poprosić, aby ustosunkowali się do tego, z czym najczęściej kojarzy im się rodzicielstwo, niż dokonywać żmudnej i pracochłonnej analizy rekonstrukcyjnej. Jednak już pobieżna analiza uzyskanego materiału zaskakuje. Zastosowanie gotowej listy znaczeń w dużym stopniu zubożyłoby ogląd i sprawiło, iż moglibyśmy mówić o zupełnie innej rzeczywistości. Dokładna analiza rekonstrukcyjna pokazała, jak różnych kategorii semantycznych używali badani do opisu swoich wyobrażeń rodzicielstwa lub jak różnie odnosili się do własnych doświadczeń rodzicielskich.

W pierwszej grupie, osób nieposiadających potomstwa, wyróżniłem cztery podstawowe kategorie opisujące wyobrażenia osób badanych na temat potomstwa. Kategorie te można określić jako globalne, bowiem w obrębie każdej z nich dało się wyodrębnić kilka bardziej szczegółowych, opisujących w jakościowo odmienny sposób poszczególne wyobrażenia na temat rodzicielstwa. Pierwsza kategoria opisuje wy-

obrażenia pozytywne – nacechowane emocjonalnie pozytywnie. Jest tu kilka różnych określeń, jednak wszystkie da się włączyć w jedną kategorię, którą nazwałem **radość** (20%). Badanym zaliczonym do tej kategorii posiadanie dziecka kojarzyło się jako coś pozytywnego, niosącego miłe wrażenia. Używali takich określeń: „lubię mieć bobasa” lub „lubię mieć dziecko” (42%), „dziecko to miła rzecz jest” (15%), „dziecko to radość i nadzieja” (6%), „wielka miłość jest do dziecka” (16%). Procent występowania poszczególnych subkategorii nie sumuje się do procentu kategorii globalnej, gdyż w indywidualnych narracjach można było zidentyfikować równocześnie kilka subkategorii. Inaczej mówiąc, dla poszczególnych badanych wyobrażenia na temat dziecka miały charakter wyobrażeń pozytywnych i jednocześnie negatywnych lub związanych z obowiązkami itp.

Kolejną globalną kategorię nazwałem **obowiązki** (20%). Badanym rodzicielstwo kojarzyło się z obowiązkami. Ciekawy jest jednak szczegółowy rozkład tej kategorii. Badani mówili najczęściej: „dziecko w pieluchy zawijać trzeba” (28%), „karmić butelką i kołysać” lub „karmić” (19%), „smoczek trzeba wsadzić” lub „smoka dać” i „dać smoczek, gdy płacze” (22%), „lulać”, „tulić” lub też „bujając w wózku” (21%), „z dzieckiem do parku się idzie”, „spacer”, „chodzenie z dzieckiem na spacer”, „noszenie na dwór”, „chodzenie na pole z dzieckiem” (12%). W tej kategorii nie było więcej określeń. Łatwo zauważyć, że wszystkie te kategorie świadczą o małej wiedzy osób badanych na temat obowiązków związanych z posiadaniem dziecka. W żadnej narracji nie pojawiły się wypowiedzi świadczące o tym, co należy zrobić, gdy dziecko zachoruje, lub że potrzebna jest opieka, pielęgnacja, że należy zapewnić dziecku dobre warunki materialne, zadbać o jego rozwój poznawczy, stymulować jego rozwój intelektualny itp. Kolejna kategoria związana była ze **strachem** (19%) przed posiadaniem dziecka. Strach uwidocznił się w kilku określeniach: „boję się, jak to może być”, „nie wiem, jak to będzie”, „mi mówią, że to są trudne sprawy”, „ja pomyśleć o tym się boję”. Pojawiła się też **negacja** chęci posiadania potomstwa. W większości analizowanych narracji wynikała ona z zakazów środowiska, w jakich funkcjonowały osoby badane.

Nieco odmiennie wygląda kwestia doświadczeń związanych z rodzicielstwem u osób będących już rodzicami. Analiza materiału empirycznego pozwoliła na wyłonienie kilku kategorii globalnych. Zaobserwowałem znaczące różnice w narracjach kobiet i mężczyzn, jak również w narracjach u partnerów pełnosprawnych. Pierwszą wyodrębnioną kategorię nazwałem **szok**. Stanowiła 31% wypowiedzi, zarówno kobiet, jak i mężczyzn, choć u mężczyzn było zdecydowanie więcej tego typu wypowiedzi (34%) w porównaniu z kobietami (28%). Badani mężczyźni mówili najczęściej: „to było mega”, „jak mi powiedziała, to z krzesła spadłem”, „nie wiedziałem, jak zareagować, prawie się obaliłem”, „nie wierzyłem”, „to spadło na mnie jak grom”, „jak to się mogło stać”, „mi mówili, że tak może się skończyć, szok”. Wśród wypowiedzi kobiet można wyróżnić: „to mnie zaskoczyło”, „nie spodziewałam się”, „trudno mi

w to w ogóle uwierzyć było”. Kolejną kategorię nazwałem **ulga i bycie dorosłym** (7%). Wypowiedzi kobiet i mężczyzn zawierały stwierdzenia świadczące o tym, że teraz już nikt nie może wątpić, że ich związek jest na poważnie: „no teraz jest w pełni kobietą” (12%), „złe mnie oceniali a tu proszę – dzidzius” (4%), „teraz to już na pewno matką jestem, a nie udawanie takie” (1%), „dumny jestem z mojego dzidziusia” (3%), „teraz nikt już wątpić nie może, że my tylko udajemy bycie razem” (2%), „niedowiarki” (2%), „zajmę się nim jak na matkę przystało” (3%), „teraz jestem dorosły/dorosła” (22%), „jak się ma dziecko, to się jest dorosły” (12%), „jak masz dziecko, to cię biorą na serio” i „jak masz dziecko, to nie ma udawania” lub „dziecko zmienia cię w dorosłego bez udawania” (5%). W tym kontekście pojawiały się też bardzo ciekawe narracje, mówiące o tym, że posiadanie dziecka nie tylko wprowadza w świat dorosłych, ale też **pełnosprawnych** (3%): „teraz jestem sprawny” (2%), „jak masz dziecko to jesteś normalny” (7%), „jak masz dziecko to ci nikt nic nie powie, żeś chory czy coś” (2%), „dziecko jak masz to tak jakbyś się nie różnił od innych” (1%), „nikt złego ci nie powie tylko normalnie pomoże jak innym” (1%), „czuję się normalna” (1%).

Kolejna kategoria wyróżniona na podstawie analizy narracji związana była z obawą osób badanych przed **zabraniami im dziecka** (11%). Największe obawy miały pary tworzone przez ludzi niepełnosprawnych intelektualnie mieszkające w domach pomocy społecznej i w miastach. Obaw nie wyrażały pary, w których jeden z partnerów był pełnosprawny. Badani mówili najczęściej: „czy te rozmowy są anonimowe? Bo ja nie chcę stracić dziecka” (28%), „ja tam z «mopsów» nikogo nie wpuszczam, te tylko na dziecko czyhają” (8%), „od dziecka to im wara” (7%) (chodziło o pracowników MPOS), „a po co ja mam chodzić do tych urzędów, tylko dziecko mi zabrają” (17%), „my tu tak mieszkamy i ktoś może dziecko zabrać” (3%), „pan wie? Jak to z tym zabieraniem jest dziecka” (2%), „mi Łukaszka zabrali, Marusi nie oddam” (takich wypowiedzi było więcej, świadczących o doświadczeniu zabrania dziecka – w sumie ok. 6% narracji).

Kolejna kategoria związana była z **trudnościami w zakresie opieki** nad dzieckiem. Badani najczęściej wymieniali trudności z karmieniem dziecka (11%), układaniem do snu i wstawaniem w nocy do płaczącego dziecka (9%), adekwatnym ubieraniem dziecka do warunków atmosferycznych (1%). Trudności związane były także z zagospodarowaniem i spędzaniem czasu wolnego z dzieckiem (15%). Warto przytoczyć kilka narracji: „nie wiadomo, co robić nieraz z dzieckiem”, „trudno tak zajmować się nim w każdy dzień”, „co z nim robić”. Warto przytoczyć też indywidualne narracje: „jak się ogarnę, to nie wiem, w co ręce włożyć, tyle roboty w domu i na polu, a tu jeszcze dzieciak ryczy i nie wiem co mu jest”. Istotne wydaje się również przytoczenie kilku indywidualnych narracji, które można zaliczyć do tej kategorii, a dotyczących opieki lekarskiej: „my tam nie chorowali a ten dzieciok to wciąż do lekarza musi chodzić, wiec chodzę”, „mi te z mopsa to z dzieciokiem na dyżur ostry kazały iść raz

jeden poszłam i dziecioka mi wnet zabrali – teraz już nie chodzę, sama go lecę”, „do lekarza trzeba chodzić”, „z dzieckiem do lekarza chodzę” lub „chodzimy do naszej doktórki” (5%).

Ostatnią kategorią globalną wyłonioną na podstawie analizy materiału narracyjnego i zastosowanego kodowania jest kategoria **uwidaczniająca pozytywne uczucia związane z posiadaniem dziecka, miłością i przywiązaniem do dziecka** (11%). Wśród wypowiedzi zaliczonych do tej grupy dało się wyodrębnić następujące: „miłuję dziecko moje”, „mam miłości wiele do niego” lub „kocham moje dziecko” (74%). Kobiety deklarowały: „jestem lepsza przez to dziecko” (4%) lub „dziecko mnie odmieniło” (2%), „śniłam o takim dziecku” (1%), mężczyźni: „kocham moją rodzinę” (3%), „teraz jak jestem ojcem, muszę być odpowiedzialny za moje dziecko” (1%), „jestem facetem, bo mam dziecko” (2%) lub „dziecko to mój skarb” (1%).

Pogrupowanie wypowiedzi osób badanych w przedstawione wyżej kategorie było wyzwaniem badawczym, bowiem zadając otwarte pytanie na temat planów rodzicielskich czy kryteriów wyboru partnera, nietrudno było o pomieszenie zróżnicowanych form wypowiedzi. „Powoduje to dwojakiego rodzaju sytuacji: w kontakcie z tekstem stanowiącym rezultat zapisu wypowiedzi osób badanych ogarnia badacza przerażenie, bowiem pojawia się niemoc w prostym zestawianiu i opisie zmiennych – takich nie ma, natomiast jest «setka» stron materiału słownego. Jednak za chwilę pojawia się szansa dla badacza – szansa dla analizy rekonstrukcyjnej, mającej na celu nie tyle uśrednienie głównych zmiennych i nadania im liczbowo statystycznego opisu, ile wypuklenie różnicowań, podkreślenie kontrastów w sposobie opisu podejmowanych tematów”, czyli związków osób niepełnosprawnych intelektualnie (Krzychała 2007: 74).

Na zakończenie tej części przedstawię wybrany wycinek zastosowanej analizy stylistycznej narracji badanych osób na temat rodzicielstwa. Przyjmuję za Sławomirem Krzychałą (2007: 75), że „stylistyka określa dobór środków wyrazu właściwych dla danego stylu wypowiedzi, dobranych mniej lub bardziej świadomie tak, by uznać określony rezultat ekspresji i znaczenia tekstu”. Na podstawie analizy składniowej form gramatycznych (Polański i Nowak 2011; Nagórko 2010) zawartych w wypowiedziach osób badanych wyodrębniłem kilka typów. Pierwszy to **forma życzeniowa**, którą charakteryzuje opis nasycony czasownikami wyrażającymi życzenie, nadzieję lub możliwość, jakieś oczekiwanie lub pragnienie czegoś. Najczęściej używane są czasowniki w trybie przypuszczającym: chciałbym, życzyłbym sobie, pragnę. Tę formę stylistyki charakteryzowało 25% wypowiedzi wszystkich badanych, zarówno posiadających dzieci, jak i nieposiadających, kobiet i mężczyzn. Badani rodzice życzyli sobie, aby ich dzieci były zdrowe, dobrze się uczyły, słuchały, mniej płakały. Kilka wypowiedzi tego typu: „ja to by chciała, aby mi dzieciok, nie szalał tak bardzo no i zdrowie, zdrowie to najważniejsza jest sprawa i ja chciałabym, aby mu się zdrowie dobrze działo” (matka

32 lata NI) lub „dziecko musi mnie słuchać i ja chciałabym, aby więcej mnie słuchało i było w przedszkolu lepsze” (matka 24 lata NI) a także „chciałbym, aby mój syn miał w życiu lepiej i żeby mu się dobrze działo (ojciec 45 lat NI). Partnerzy, którzy jeszcze nie mieli dzieci, a pragnęli potomstwa, nie mieli sprecyzowanych oczekiwań, jakie to dziecko powinno być. Ich pragnienia oscylowały wokół normalności rozumianej jako zwyczajność, typowość, niewyróżnianie się, bycie częścią społeczeństwa. Posiadanie dziecka kojarzyło się im z włączeniem ich do społeczności ludzi pełnosprawnych. Oto kilka przykładów: „ja wręcz pragnę mieć dziecko z Jankiem, to nas wyzwoli” (kobieta 28 lat NI) lub „ja chciałabym mieć dzieci, to jest moje pragnienie, mogłabym się stąd wynieść i mieć normalną rodzinę” (kobieta 24 lata NI), a także dwa kolejne przykłady: „ja chciałabym mieć gromadkę jak siostra, ona mieszka tu w Paterku [nazwa miejscowości zmieniona], no ta wieś tu dalej i ona ma dzieci i radzą sobie, pomimo iż jej mąż – i ma męża no – nie ma nogi, i więc i ja dam rade my sprawni jesteśmy a i mama pomoże, bo mówiła ja bardzo bym chciała mieć normalne życie, być mamą” (kobieta 26 lat NI), „u nas to się mówi, że kobieta bez dziecka to pusta jest, ja bym chciała mieć dziecko bardzo, mam już przecież chłopaka, my żyjemy ze sobą jak mąż i żona, tylko ślubu nie mamy – nie wolno nam – ale dziecko pragnę całym sercem” (kobieta 27 lat NI).

W analizie materiału empirycznego napotkałem również na określenia typu „oby”, „aby”, które są odpowiednikiem trybu łączącego. Służy on do wyrażania życzeń, poleceń, emocji, możliwości, osądów, potrzeb oraz stwierdzeń przeciwnych aktualnym faktom. W języku polskim funkcje trybu łączącego zostały podzielone pomiędzy tryb przypuszczający i rozkazujący. Istnieje jednakże odpowiednik trybu łączącego, który tworzy się za pomocą partykuły „oby”, „żeby”, „gdyby” i formy dawnego imiesłowu przeszłego, np. „Oby on to zrobił”. Kilka wypowiedzi typu: „ja teraz jestem bardzo zajęta dzieckiem i wie pan, oby tylko gorzej nie było” (kobieta 32 lata NI), „Teresa, co to urodziła zeszłego lata, to mnie straszy, że ten poród to ból nie do zniesienia, oby mnie jaka cholera nie trafiła i aby mój Janek nie odszedł, bo od Teresy odszedł” (kobieta 28 lata NI).

Kolejny typ – **forma imperatywna** – wyrażona w trybie orzekającym, wskazuje na zdecydowane działanie. Narrator wypowiedzi wyraża jasny kierunek i wskazuje na określony tok wydarzeń, jakie nastąpią w przyszłości. Wypowiedź ta wyraża właściwie neutralny, obiektywny stosunek mówiącego do podawanych faktów, również wskazuje, że użytkownik identyfikuje się z podawanymi przez niego faktami lub uważa je za bardzo prawdopodobne. Warto nadmienić, że ten typ stylistyki w większości charakterystyczny okazał się dla badanych mężczyzn. Partnerzy nieposiadający dzieci wypowiadali się w taki sposób: „będę mieć dzieci i dobrą pracę” (mężczyzna 32 lata NI), „to tylko kwestia czasu, ja będę mieć dom z ogrodem i dzieci” (mężczyzna 24 lata NI), „cóż tu wiele gadać, nie ma co się rozwodzić, będę mieć dzieci jeszcze i wszyscy zobaczą” (mężczyzna 29 lat NI). Wśród par z dziećmi również tego typu stylistyka

przeważała w wypowiedziach badanych mężczyzn: „teraz to tylko zapewnić dach nad głową dla dziecka i tej mojej” (mężczyzna 25 lat NI), „to już sprawa poważna, dziecko jest i trzeba mu zapewnić dobre warunki, znajdę pracę, wynajmę mieszkanie, trzeba stanąć na wysokości zdania” (mężczyzna 32 lata NI).

Forma rozkazująca podana została w trybie rozkazującym, który wyraża zazwyczaj rozkaz, życzenie lub prośbę. Aby wzmocnić wymowę przekazu, rozmówca często podnosi głos lub mówi stanowczo, w piśmie używa wykrzyknika. Istnieje kilka form omownych, zastępujących tryb gramatyczny – najczęściej jest to konstrukcja z czasownikiem „musieć”. Oto kilka przykładów takich wypowiedzi: „no to już nie żart, ja nie chcę dalej tak żyć, wie pan, jakie to trudne musieć wciąż udowadniać innym, że ja kocham i chce mieć z nią dzieci!!, wszyscy jakby się uwzięli, że ta miłość nie ma sensu! a ja panu mówię ma sens i ja będę walczyć o nią i o moje dziecko!!, kocham je i zrobię wszystko, by były szczęśliwe moja Madzia i moja mała córeczka!!” (mężczyzna 39 lat pełnosprawny, partner kobiety 26-letniej NI), „dziecka chcę i nie zabierze mi go nikt, żaden MOPS!!” (kobieta 23 lata NI), „moja matka może sobie darować! Ja nie będę jej słuchać!! i dziecko urodzę” (kobieta 26 lat NI).

Rozdział VI

Rekonstrukcja biografii osób badanych a uwarunkowania społeczne i podmiotowe prowadzące do tworzenia diady

Pora poszukać odpowiedzi na postawione wcześniej pytania: **W jaki sposób indywidualne wybory jak i zewnętrzne uwarunkowania życia doprowadziły badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do stworzenia związku partnerskiego, tworząc tym samym warunki do prowadzenia bardziej niezależnego życia?** Szukając odpowiedzi na te pytania, należy się zastanowić nad tym, **czy ktoś przygotowywał tych ludzi do życia w związku?** Czy nadal te osoby odgrywają ważną rolę w życiu osób badanych? Czy do pełnienia tych ról zostały przygotowywane przez swoich rodziców, otoczenie, środowisko? Jakie cechy środowiskowe i zewnętrzne uwarunkowania wpływają na funkcjonowanie w związku, a może mają na to wpływ jakies określone cechy podmiotowe, jakies szczególne zdolności? A więc, **jakie były warunki życia osób badanych: warunki materialne, praca zawodowa rodziców, kim byli rodzice, środowisko życia osób badanych, relacje rówieśnicze i społeczne, indywidualne zasoby: poziom zaradności życiowej osób badanych ich kompetencje społeczne inne?**

Wyodrębniłem dwa rodzaje uwarunkowań: **indywidualne, podmiotowe oraz społeczne, środowiskowe**. W tym kontekście ważne staje się pytanie: jakie czynniki (podmiotowe i/lub środowiskowe) decydują, że pewna grupa osób niepełnosprawnych intelektualnie żyje zakotwiczona w związku?

Analizę materiału empirycznego należy rozpocząć od wyjaśnienia, że w badaniach wzięło udział 71 osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich partnerzy. Partnerami badanych osób były najczęściej osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego, lecz nie tylko, były to również osoby pełnosprawne intelektualnie, niepełnosprawne ruchowo, osoby z chorobami przewlekłymi, osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego.

Opisywane przypadki zostały tak pogrupowane, aby stanowiły ilustrację tego, w jaki sposób indywidualne wybory jak i zewnętrzne uwarunkowania życia doprowadziły badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do stworzenia

związku – przedstawiłem uwarunkowania środowiskowe tych wyborów oraz indywidualne zasoby, takie jak: poziom zaradności życiowej osób badanych, ich kompetencje społeczne, zdolności porozumiewania się, atrakcyjność fizyczna i in. W procesie rekonstrukcji badanych narracji, podobnie jak w większości prac jakościowych (por. m.in. Segiet 2013; Podgórska-Jachnik 2013; Wołowicz-Ruszkowska 2013), dokonano konkretnych zabiegów, m.in. odnotowywano wyłaniające się tematy, powiązано zgromadzone informacje w swoiste formy i opracowywano dane ze wskazaniem na pewne regularności i możliwe konfiguracje.

Zebrany materiał pozwolił na ilustrację wyodrębnionych **pól tematycznych**. Nie zawsze wykorzystywałem wszystkie wypowiedzi osób badanych, przeważają wybrane i najbardziej reprezentatywne dla danego wątku tematycznego. Bohaterami części empirycznej pracy są osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Ich wypowiedzi przeplatają się w różnych częściach pracy, przez to stają się oni bohaterami wszystkich trzech empirycznych części książki.

Obraz życia rodzinnego badanych osób wyłania się z narracji, a jej analiza pozwoliła wyodrębnić kilka tematycznych wątków, które podnosili badani. Treści w tym rozdziale zostały podzielone na dwie zasadnicze części: pierwsza stanowi opis narracji badanych, którzy w dorosłym życiu stworzyli związek partnerski i zamieszkali z partnerem we własnym mieszkaniu, pokoju, domu; druga to opis zebranych narracji tych osób, które w dorosłym życiu stworzyły związek, ale nie zamieszkują z partnerem lub zamieszkują w instytucji, np. domu pomocy społecznej lub mieszkaniu chronionym, lub takie, które mają partnera, ale spotykają się z nim tylko w jakimś określonym miejscu i czasie, np. podczas zajęć na WTZ.

Analiza zawarta w pierwszej części pozwoliła na uwypuklenie tego, w jaki sposób indywidualne wybory i zewnętrzne uwarunkowania życia doprowadziły badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do stworzenia związku. Na podstawie narracji badanych osób wyodrębniłem kilka uwarunkowań:

- znaczenie więzi i ciepła domu rodzinnego oraz postawy rodziców w zakresie możliwości budowania relacji partnerskich i posiadania dzieci,
- znaczenie szkoły i nauczyciela,
- strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych,
- wsparcie społeczności lokalnej lub pełnosprawnego partnera,
- kompetencje społeczne.

Przedstawione powyżej ustalenia zaprezentowano w tabeli 4, który pozwoli lepiej zorientować się w prezentowanym materiale empirycznym.

Tabela 4. Struktura materiału empirycznego zawartego w rozdziale VI

Część prezentacji badań	Rodzaj środowiska życia	Wyodrębnione na podstawie badań kategorie decydujące o stworzeniu związku		Uwarunkowania kategorii, opisane w pracy
Cz. 1.	Pary mieszkające samodzielnie, tzw. pary środowiskowe	Znaczenie więzi i ciepła domu rodzinnego, oraz postawy rodziców w zakresie możliwości budowania relacji partnerskich i posiadania dzieci		dom rodzinny bliscy (ciocie, wujkowie, babcie, dziadkowie) siostra, brat sąsiedzi postawy rodziców (otwarte, wspierające)
		Znaczenie szkoły i nauczyciela		Osobowość nauczyciela i jego zaangażowanie, szkoła jako miejsce wsparcia
		Strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych		Umiejętności pozwalające przetrwać i stworzyć związek
		Wsparcie społeczności lokalnej lub pełnosprawnego partnera		Osoby z otoczenia, pełnosprawni partner
		Kompetencje społeczne		Kompetencje osób badanych
Cz. 2.	Pary w ośrodkach pomocy społecznej i innych instytucjach, tzw. pary instytucjonalne	Domy pomocy społecznej	Mieszkające w DPS	otwartość dyrekcji i przychylny stosunek opiekunów placówki. infrastruktura, a więc wyodrębnienie pokoi, w których mogliby zamieszkać partnerzy. umożliwienie mieszkańcom kontaktów z otoczeniem poza instytucją.
			Jeden z partnerów mieszka w DPS drugi poza DPS w środowisku	inicjowanie spotkań pomiędzy mieszkaniami domu pomocy społecznej, jak i mieszkańcami zaprzyjaźnionego domu dla mężczyzn. Umożliwianie spotkań podopiecznym z partnerami z terenu miasteczka
		Warsztaty terapii zajęciowej		rodzice i ich wsparcie otwartość dyrekcji WZ bliskość przestrzenna
		Mieszkania chronione		społeczne zaangażowanie rodziców i ich otwarte postawy względem partnerstwa, małżeństwa i rodzicielstwa. uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społeczności stowarzyszenia oraz kontakt z wieloma osobami pełnosprawnymi. wsparcie

Źródło: opracowanie własne

Część 1: Pary mieszkające samodzielnie, tzw. pary środowiskowe

Pierwszy z wyróżnionych wątków to **znaczenie więzi i ciepła domu rodzinnego oraz postawy rodziców w zakresie możliwości budowania relacji partnerskich i posiadania dzieci**. Należy podkreślić, że osoby, które tworzyły związki i zamieszkiwały razem w osobnym mieszkaniu, wspominają swój dom rodzinny dobrze – oczywiście nie zawsze mówiły o idealnych warunkach (np. materialnych, emocjonalnych), jednak **dom rodzinny** lub jakiś jego element dawał im oparcie, „był kotwicą”, stanowił miejsce, gdzie kumulowały się pozytywne emocje.

Jola ma 25 lat, jest niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym. Dwa lata temu stworzyła związek z Markiem (26 lat), mieszkańcem DPS. Oboje mieszkają u jej rodziców, mają własny pokój na strychu. *Małe mieszkanie, ciasnota wielka, jaką pamiętam jeszcze teraz, ale było tam dużo ciepła, to daje mi siłę [...] potem pamiętam, jak ojciec budował dom dla nas, dla mnie, dla Miki [piesek], dla mojego brata i mojej mamy, wtedy mieszkała z nami moja babcia, oj to było radosne wspomnienie, tak, tak budowa naszego domku [...] był większy niż nasze mieszkanie, ale i tak mały od wujaszka domu, bo obok niego mieszkaliśmy*. Wspomnienia wyniesione z domu rodzinnego przywołują pozytywne emocje i uśmiech na twarzy. Jola uczęszczała do szkoły specjalnej w Bojanowie, tam też poznała swojego partnera. Marek w dzieciństwie trafił do domu dziecka, później zamieszkał w domu pomocy społecznej. Związek z Jołą jest dla niego niezmiernie ważny i jest w stanie zrobić wszystko, aby mogli mieszkać razem u jej rodziców: *teraz żyję normalnie jak inni ludzie, mam swój adres, nie DPS, ale normalny adres, mam psa i ogródek, a także klucze do naszego pokoju*. Jola wie, że Marek jest w stanie zrobić dla niej wszystko, więc nawet w mojej obecności komenderowała swoim partnerem. *Mój tata jest najlepszy na świecie, mi pozwalał na wszystko, jak byłem taka mała. Pamiętam, jak babcia piekła obwarzanki i wszyscy, jeszcze przed tym małym domkiem siedzieliśmy i jedliśmy, to było wesoło u nas. Mama i tata mieli dużo znajomych i my jeździliśmy na wycieczki, mam tu zdjęcia pokażę panu nasze wycieczki. Zaczęliśmy oglądać album ze zdjęciami, z których wiele ilustrowało zapis wakacyjnych wyjazdów rodziny, uśmiechnięte twarze, radosne chwile spędzane razem. O, tu jeszcze moja ukochana babcia, pamiętam, jak mi dała ten medalik, i mówiła, abym nie zapomniała się uśmiechać*.

Marianna 34-letnia, niepełnosprawna intelektualnie kobieta w stopniu głębszym, otrzymuje od swoich rodziców ogromne wsparcie. Dzięki nim była w stanie usamodzielnic się i zamieszkać ze swoim partnerem. Rodzice nie do końca akceptowali wybór jej partnera, jednak przekonali się do niego, kiedy Marianna zaszła w ciążę, a Franek z niezaradnego chłopaka stał się w ciągu kilku tygodni odpowiedzialnym, pracującym i zarabiającym mężczyzną. Rodzice ją rozumieją, akceptują, kochają bez-

granicznie. Jest im wdzięczna za miłość, za przekazywanie tradycji, obyczajów jednoczących rodzinę. W dowód wdzięczności ofiarowuje im różne prezenty, upominki, od drobnych aż po te wymagające większych nakładów finansowych. Marianna również pracowała, ale na prośbę rodziców przerwała pracę, kiedy zaszła w ciążę. Obecnie rodzinę utrzymuje Franek. Istotne jest również wsparcie nadal pracujących rodziców, bez którego, jak mówi Marianna, nie byłoby ich stać na *takie życie*. Matka Marianny jest farmaceutką, ojciec lekarzem. Oboje zawsze pragnęli, aby ich jedyne dziecko usamodzielniało się. Marianna bardzo liczy na pomoc rodziców: *kuchenka gazowa od mamy, ja sobie tego szczęścia nie wyobrażam, teraz już będę mogła sama gotować jak prawdziwa gospodyni. Mama i mój tata zawsze mnie uczyli, że nie można się poddawać, ja już w szkole wiedziałam, jak się robi różne rzeczy, inni nie wiedzieli, a mnie mama zmuszała, abym robiła, mi się to nie podobało zawsze, ale teraz ja wiem i umiem, mój Franuś on nieraz taki fajtłapa, ale kocham go bardzo [...] u mnie w domu to było zawsze tak miło, i ciepło, pamiętam zapach placka, rodzice pracowali na dole w domu, więc ja zawsze mogłam iść do mamy jak mi smutno było, nieraz siedziałam z Kinią [opiekunka], ale ona niedobra zawsze była, krzyczała, a mama nigdy. Franek, 32-letni mężczyzna, niepełnosprawny intelektualnie w stopniu głębszym, tak opowiadał o swoich rodzicach: rodzice mają małe gospodarstwo, zawsze mi mówili, że ja tu będę gospodarzem, nie mam rodzeństwa [matka Franka zaszła w ciążę, gdy miała 45 lat, Franek jest ich jedynym dzieckiem], więc to wszystko ma być moje [...] ja nigdy nie czułem się inny, dopiero w szkole się okazało, że nie nadożam z wszystkim i musiałem zmienić szkołę na tako, gdzie wolniej uczo [Franek ukończył w rezultacie szkołę zawodową specjalną]. W domu zawsze było tak ciepło, panowała dobra atmosfera, z mamą zawsze chodziłem na polce, lub do lasu, dużo czasu spędzaliśmy razem, tato nauczył mnie zaprzęgać, łowić ryby w stawie, dużo było dobrych chwil. Teraz, jak mieszkamy u Marianny rodziców, na górze w ich domu, z moją mamą i tatą nie widzę się tak często, oni chcą sprzedać gospodarstwo i iść bliżej nas na kawalerkę do miasta, to dobry pomysł, bo mama mówiła już, że pomagać chce przy Zuzi [córeczka Marianny i Franka].* Tożsamość i osobowość są sumą doświadczeń, relacji z innymi (Sztompka 2009). W przypadku badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną dzieje się tak nie tylko w odniesieniu do relacji z partnerem czy dziećmi, lecz także do relacji z rodzicami. W analizowanych narracjach osoby, które w dorosłym życiu stworzyły związek i zamieszkały samodzielnie we własnym mieszkaniu lub mieszkaniu chronionym czy pokoju w domu rodziców (jednak pokoju zamykanym na klucz z własnym aneksem kuchennym i osobną łazienką), często wspominają relacje, atmosferę domu rodzinnego (nawet gotowanie rosółu, obrzędy i tradycje świąteczne), podkreślając wartość ich wpływu na kształt życia badanych, ich sposób myślenia. Relacje te w odczuciach badanych osób przekładają się na dorosłe życie, kiedy rodzice stanowią nadal istotne źródło oparcia.

Dla wielu badanych osób istotne jest również wsparcie i pomoc rodzeństwa. *Ponieważ nie mogę liczyć na pomoc męża, Antoni [brat] jest nieraz mi się zdaje jak mąż, który pomaga mi w organizacji ważnego święta – komunii syna. Brat Weroniki, niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębszym 28-latki, jest dla niej wyjątkowo ważny, a jego obecność nieoceniona. On ją dowartościowuje, spełnia jej marzenia, pragnienia, obdarowuje prezentami, czego nie inicjuje mąż. Każda kobieta potrzebuje uwagi mężczyzny, szczególnie kobieta. Mój brat zawsze była dla mnie najważniejszy, on też mnie poznał z Krzysiem [mąż Weroniki, niepełnosprawny intelektualnie w stopniu lekkim], ale nieraz mi się zdaje, że bez niego, to nic nie udaje mi się, jak jest przy mnie, to wszystko się udaje i jest dobrze. Dzięki bratu czuje się szczęśliwa, ważna, wyjątkowa. Kocham braciszka za płyty Czesław Śpiewa! Słucham ich na okrągło i tak jakoś jaśniej mi się robi. Do tego prześlizchny aniołek i breloczek [...] o tak, rodziców miałam wspaniałych, szczególnie mamę, taką kochającą, ale oni umarli, samochód ich uderzył i zginęli na miejscu, na pogrzebie tak płakałam, brat mi tłumaczył, że się spotkamy w niebie, mój tata nauczył mnie latawca puszczać i grzyby zbierać nietrujaki, mama zawsze pachniała ciastem [...] wtedy dużo czasu spędzałam z bratem, on mnie wielu rzeczy nauczył, był dla mnie jak ojciec.*

Do domu **Lucyny i Marka** przyjechałem wieczorem, drzwi otworzyła mi starsza kobieta, jak się później okazało matka Lucyny. 74-letnia kobieta poczęstowała mnie plackiem upieczonym specjalnie na moje przybycie. Trzypokojowe mieszkanie urządziła razem z mężem, który zmarł pięć lat temu. Gdy wszedłem do salonu, od razu przywitał mnie młodszy brat Lucyny, 30-letni Witek, który podobnie jak Lucyna uczęszczał do Zespołu Szkół Specjalnych w Koronowie. Witold sześć lat temu ukończył klasę przysposabiającą do pracy, jednak od tamtego czasu nie pracuje. Kilka tygodni temu złamał nogę i teraz cały czas mówi o tylko rehabilitacji. Lucyna ma 34 lata, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, od trzech lat jest w stałym związku z Markiem, 36-letnim robotnikiem pracującym na budowach. Marek jest osobą pełnosprawną. Mają półtorarocznego syna, Oliviera. Marek pracuje bez umowy i, jak sam przyznaje, tak się bardziej opłaca. Rodzice Marka mieszkają w tej samej miejscowości, jednak nie wyrazili zgody, aby ich syn zamieszkał razem ze narzeczoną w ich domu. Jak żali się Lucyna: *Oni nawet nie przyszli na przyjęcie zaręczynowe, a wnuka widzieli może kilka razy, to jest patologia, co? [...] no co Marek mnie szturchasz, Przestań!! prawdę mówię, jaka babcia wnuka oglądać nie chce, no to tylko chyba taka, co nie kocha [...] oj, przestań głupia, bo jeszcze pan pomyśli, że to prawda” [...] niech myśli bo to prawda jest. Jak wspomina Lucyna: mama zawsze chciała, aby wyszła za mąż i miała dziecko. U nas ze szkoły to tylko taka Weronka nie ma chłopca, a tak to wszystkie albo siedzą z chłopem, albo dzieciaka bujają [...] ta Wiesia, mama pamięta?, no ta! ta z krótszą nogą, no! to nawet ona do miasta wyjechała, nie wiem,*

co u niej, ale Anka, co ją znała bardziej, to mówi, że siedzi z jakimś i dziecko chyba też mają. Matka Lucyny jest osobą bardzo dominującą, która utrzymuje i wyznacza rytm dnia. Nie przeszkadzało jej mimo mojej obecności, aby zakomunikować: *a teraz czas na przygotowanie kolacji, Lucka, pamiętaj potem kąpiel Oliwierka i ty pamiętaj, aby dobrze umyć zęby, a nie tak jak zawsze. Marek, ty przyniesiesz jeszcze trochę drzewa do kominka, pana poproszę do salonu, tam podamy kolację.* Dom rodzinny Lucyny to ponaddwuhektarowa działka i bardzo mały ogródek oraz sad, pasja jej zmarłego męża. Lucyna wspomina: *matka zawsze wiedziała najlepiej, ale może dzięki temu nie jestem teraz sama [...] hmmm, pamiętam, jak mi mówiła, pamiętaj, ty szkołę skończysz, chłopca poznasz i będziesz tu gospodarzyć [...] ona zawsze we mnie wierzyła. Po urodzeniu dziecka pomogła jak nikt, teściowa się wypięła na nas, a bez pomocy mojej mamy mowy by nie było, aby nam dziecka nie zabrali. Sąsiadka, ta za płota, ona nawet na policję mojego Marka podała, ona se z palca wyssała, że mnie zgwałcił, no bo gdzie taka ułomna może mieć chłopca, a potem, jak z dzieckiem do domu przyjechałam, to MOPS ciągle nasylała, że taka niedojda to przecież dziecko zagłodzi, matka zawsze w mojej obronie stawiała, pamiętam, jak mi mówiła, jak jeszcze do szkoły chodziłam, że ty wszystko możesz, pamiętaj, no wspierała mnie. Pracę dla Marka również załatwiła mama, no na czarno pracuje, ale ma pracę, jego rodzice w ogóle mu nie pomogli, a przecież jego ojciec ma firmę, eee, szkoda gadać, taka rodzina. On to się przy mnie tak podciągnął, wcześniej był z taką Elo, boże, co to wtedy był za niedojda, a teraz, proszę, całkiem fajny chłop. My byśmy chcieli ślub, ale w urzędzie mówili, że nie wolno.*

Jadzia, 32-letnia mężatka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, i jej 54-letni pełnosprawny intelektualnie mąż, zaprosili mnie do swojego mieszkania pod Gnieznem. On jest przedsiębiorcą, po rozwodzie, bezdzietny, z wyższym wykształceniem – ekonomista. Oboje planują dziecko. *Jadzia była już u pani ginekolog i wie, jak dbać o siebie, teraz staramy się o dziecko, na mnie już czas, bo nie chce dziadkiem być tylko ojcem.* Jadzia jest raczej małomówna, choć może onieśmiała ją obecność męża, który cały czas starał się mówić za żonę. Z analizy narracji Jadzi wynika, że jej rodzice żyją, ma dwie młodsze siostry, również niepełnosprawne. Każde z rodzeństwa ukończyło szkołę przysposabiająca do pracy, a Jadzia dodatkowo kurs krawiecki: *matka była dobra, była moją podporą, teraz jest nią Adaś [mąż Jadzi], ale jak jeszcze w domu mieszkałam, to mama zawsze mówiła, że muszę nauczyć się tego czy tamtego, bo przyda mi się, jak z domu pójdę i męża mieć będę. Ja to wtedy w snach nie myślałam, że ja takiego spotkam rycerza z bajki. Oj, on jest taki dobry. Mój tata dużo pracował, ale pamiętam, jak mi czytał w domu, jak przynosił nieraz zabawki ładne. Tata nauczył mnie grać w piłkę, jako jedyna dziewczyna grałam w piłkę, moje siostry grać nie chciały. A pamiętam jeszcze taką historię ciekawą, jak mi na wakacjach kiedyś kupił taki latawiec piękny i uczyliśmy się go puszczać, Weronce [młodsza siostra Jadzi] zawsze szło lepiej, ale mój ukochany tata zawsze czekał, aż i mi wyjdzie.*

W powyższych kilku opisach przedstawiłem wypowiedzi, w których badani zawierają swoje pozytywne odniesienia do własnej rodziny pochodzenia. Warto podkreślić, że badani, którzy w dorosłym życiu wprowadzili się do własnego mieszkania lub części mieszkania swoich rodziców, wspominali swój dom rodziny jako miejsce, z którego czerpali dobre emocje, a ich wspomnienia ujawniają pozytywną ocenę relacji z najbliższymi. W efekcie osiągają satysfakcjonujący poziom życia, większość z nich pracuje, zdecydowana większość ma potomstwo. Przyjrzyjmy się również wybranym narracjom, w których badani podkreślali wagę i znaczenie innych członków rodziny – dziadków, rodzeństwa. Relacje te okazały się niezmiernie istotne w kształtowaniu pozytywnego stosunku do samego siebie, a także w umiejętności budowania relacji z partnerem jak i relacji z własnymi dziećmi.

Badani dostrzegali wartość krewnych, ciotek, szczególnie babć, dziadków oraz ich ogromny wpływ na kształtowanie własnego przyszłego życia. Wspomnienia bliższych znaczących osób pojawiały się w doświadczeniu badanych osób.

Jedną z nich jest **Daria**. Do mieszkania Darii i Krzysztofa, oboje niepełnosprawni intelektualnie w stopniu głębszym, trafiłem dzięki pomocy zaprzyjaźnionej fundacji, z którą współpracowałem przy realizacji różnych projektów dotyczących osób niepełnosprawnych. Do Bydgoszczy przyjechałem późnym wieczorem i od razu zostałem zaproszony na spotkanie do mieszkania Darii i Krzysztofa, jednak ze względu na ich półtoraroczne dziecko zaproponowałem, abyśmy spotkali się nazajutrz o godzinie 10 rano – zgodzili się. Był to jeden z pierwszych moich wywiadów, stad też miałem wiele obaw, jak przebiegnie. Wywiad trwał cztery godziny i zakończył się skromnym obiadem we troje. Daria ma 24 lata jest niepełnosprawna intelektualnie w stopniu umiarkowanym, pochodzi z rodziny rozbitej. Matka, również niepełnosprawna intelektualnie, absolwentka szkoły specjalnej, rzadko opiekowała się Darią i jej młodszym bratem. Ojciec odszedł od rodziny, gdy Daria była mała. Matka związała się z kolejnym mężczyzną, który opiekował się Darią, jednak po kilku latach i ten mężczyzna odszedł. Jak wspomina Daria, ogromny wpływ na jej wychowanie miała **babcia**, z którą była silnie związana i przez krótki czas mieszkała u niej na wsi. Po śmierci babci Daria i jej młodszy brat trafili do domu dziecka. Dziewczyna mieszkała tam do uzyskania pełnoletności. Daria bardzo przeżyła śmierć babci. Wspomina, że w domu, kiedy mieszkała z matką, był alkohol, kłótnie i często czuła się zastraszona. Najlepszy czas to chwile spędzone u babci: *Wychowałam się na wsi u babci. Dziś jestem dorosła, sama mam już dziecko, ale doskonale pamiętam zapach mojej babci był piękny. Pachniała zbożem i pieczonym chlebem oraz kremem, nie pamiętam, jakim, ładny był. Pamiętam wieczory, gdy siadałyśmy razem na ganku, poranne wstawanie, pamiętam, jak mi żal było wychodzić spod kołdry, pamiętam zapach sadu, zapach zbożowej kawy*

z mlekiem i palonego drewna w kuchni. To moje lata dzieciństwa, niezapomniane, cudowne, beztroskie chwile.

Przywołanie miłych chwil sprzyja pełnemu wypoczynkowi oraz uświadamia wartość relacji z dziadkami, to, jak ważna jest ich obecność w życiu dziecka. Miłość dziadków, ich troska przejawiały się w prostych domowych czynnościach, które Daria po latach z rozrzewnieniem wspomina. Przywołanie pamięci czasu beztroski odpręża, pozwala zapomnieć, choć na chwilę, o problemach i troskach, przenosi w czasy szczęśliwego dzieciństwa. Dziadkowie symbolizują beztroski okres życia.

Dla innej badanej osoby takim oparciem była **siostra**. Było już późno, kiedy zajechałem do wsi koło Koronowa. Drzwi otworzyła mi starsza kobieta i zaprosiła do środka. W tych stronach obcy nie jest kojarzony z intruzem, ale przybyszem, którego należy nakarmić i przyjąć. W mojej podróży towarzyszyła mi Celina, nauczycielska ze szkoły w Koronowie. To ona pomogła mi dotrzeć do wielu rodzin, z którymi prowadziłem wywiady. Tak było i tym razem. Może obecność Celiny ośmieliła moich rozmówców, a może to zapach upieczonej właśnie drożdżówki, może przedświąteczny klimat (był to grudniowy wieczór). Myślę, że wszystkie te elementy razem. Na początku pomyślałem, że drzwi otworzyła mi matka **Katarzyny**, mojej rozmówczynie. Po bardzo krótkiej rozmowie okazało się jednak, że jest to starsza siostra Katarzyny, u której Katarzyna zamieszkała ze swoim partnerem Mikołajem i ich dwojgiem dzieci – Zuzią i Wiktorkiem. Katarzyna jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego, jej partner również jest niepełnosprawny intelektualnie w stopniu umiarkowanym, dzieci w wieku dwóch i sześciu lat pozostają pod opieką Katarzyny i jej siostry. Mikołaj, partner Katarzyny, pracuje w pobliskich zakładach mięsnych i jest absolwentem szkoły specjalnej zawodowej w Bydgoszczy. *Właśnie mnie wybrałaś z trójki rodzeństwa – śmieje się siostra Katarzyny, Katarzyna skrzywiła nieco twarz. Co tak patrzysz siostrzyczko? – ciągnęła dalej siostra Katarzyny – No bo przecież cię nie wybrałam, bo ty jesteś dla mnie jak mama, która była jaka była. Matka sióstr zmarła, jako przyczynę podano niewydolność krążenia, ale dziewczyny wiedzą, że to przez picie: ogromnie dużo piła – wspomina siostra Katarzyny. Siostry mają też młodszego brata, który mieszka za granicą i nie utrzymuje kontaktu z rodziną. Ty mnie wszystkiego nauczyłaś i teraz jakoś mogę sobie radzić w tym życiu. Siostra Katarzyny znacząco pokiwała głową. Pokazałaś mi, jak prasować, jak upiec babkę, ciastko smaczne, dałaś wartości, ja to wszystko pamiętam [...] – A pamiętasz, jak mówiłam, kiedy prasujesz. – Tak, tak pamiętam – z uśmiechem krzyknęła Katarzyna i następnie razem z siostrą powtórzyły na dwa głosy: jak ci się nie chce, to nie prasuj, ale jak już prasujesz – rób porządnie!! – He, he, widzisz, pamiętam – znów krzyknęła z podekscytowaniem Katarzyna. – Oj tak, tak było ze wszystkim – pokiwała z sympatią siostra Katarzyny. Ach te twoje zasady – z życzliwością dodała Katarzyna.*

Jak wynika z analizy narracji, utrzymywanie bliskich relacji, podtrzymywanie więzi, wsparcie, pomoc rodzeństwa przyjmują w opisach badanych niepełnosprawnych intelektualnie osób różne formy – od osobistych spotkań, poprzez sentymentalne wspomnienia czy rozmowy telefoniczne.

Wanda, 32-letnia niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym, mieszkanka okolic Malborka, opisuje rozmowy telefoniczne z siostrami oraz wcześniejsze relacje, jakie dominowały między nimi. *Jeny, ja to mam szczęście, hm... [zaduma i uśmiech na twarzy] rodzice nie bardzo mnie wspierali, oni to właściwie nie wiem, ale byli bardziej zainteresowani piciem, awanturami i wszystkim tym, co dla dziecka dobre nie jest, a nie opieką czy pomocą. Krysia [starsza siostra Wandy, pracuje w księgowości w Malborku] to ona mnie wszystko nauczyła i teraz to my ciągle ze sobą gadamy, albo ja jadę rowerem do niej, albo ona u mnie albo przez telefon rozmawiamy. Ja co miesiąc mam kartę do telefonu, u Mieciów kupuję [właściciele sklepu] i wygaduję całą, nieraz dwie potrzeba. Krysia jest mi bliska. Jak dziecko urodziłam pierwsze, potem drugie i teraz to najmłodsze, to ona ze mną zawsze była i mi we wszystkim pomagała i pomaga. Jak nam dziecko chcieli zabrać do rodziny zastępczej – nie dała, broniła i pomagała, sama to bym pewnie dzieci straciła, ale ona mnie obroniła, sama zaświadczyła, że mi pomaga i nawet jak będzie trzeba, to ze mną zamieszka. Tak byłoby najlepiej, mój Staszek [partner Wandy, również niepełnosprawny intelektualnie 38-letni robotnik w zakładach produkujących nawozy sztuczne – pracuje przy pakowaniu], by się zgodził, ale Krysia ma swoje życie i swoją rodzinę. Adama [mąż] i Sebusia [siostrzeniec Wandy]. Telefon od Krysi!!!! Odbiorę, dobrze? poczeka Pan sobie i przypilnuje Kacperka. Wanda z uśmiechem na twarzy odebrała telefon. Mieszkanie Wandy jest bardzo małe, jeden pokój, z którego wydzielona została kuchnia. Kuchnię wyremontowali Staszek i jego ojciec. Rodzice Staszka żyją, jak mówi, bardzo go wspierają i cieszą się ze związku z Wandą, choć nie byli zadowoleni że Wanda była niedawno znów w ciąży wspomina Staszek. Staszek dzieciństwo miał dobre: *miałem chyba dużo szczęścia w życiu, zawsze na wszystko starczało, nie było nam źle, nawet jak mama zachorowała. Matka Staszka bardzo chorowała, kiedy Staszek był w szkole, jak mówi: do teraz nie jest całkiem zdrowa, ciągle na coś narzeka, ale to może jej taka natura albo i dlatego że już jest na emeryturze. Oboje rodzice Staszka mają renty rolnicze. W tym roku ojciec nabył prawa emerytalne. Staszek jest jedynakiem. W tle słychać rozmowę Wandy z siostrą: przyjeżdż, upiekłam dobre ciasto, może zabierz Sebę i przyjeżdż sama.**

Gabrysia to 27-letnia niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym młoda mama, która niedawno urodziła córeczkę. Wraz z mężem wynajmują w Gnieźnie dwupokojowe mieszkanie z osobną kuchnią i, jak mówi Gabrysia: *wreszcie osobną i tylko własną łazienką. Mąż Gabrysi, Witold, jest od niej o 15 lat starszy i jest niepeł-*

nosprawny ruchowo. Pracuje w firmie zaopatrzeniowej jako dostawca. Mimo swojej niepełnosprawności, w tamtym roku otrzymał wyróżnienie dla najlepszego sprzedawcy. Ukończył szkołę średnią, ma maturę. *Mój dom nie był najlepszym domem, choć moja siostra była dla mnie jak matka, tak, tak, gdyby nie ona, nie wiem, czy moje życie byłoby takie zwyczajne jak teraz – ja jestem szczęśliwa [...] no między nami nie ma wylewności, takiego miłego gadania, nie nauczył nas nikt tego, ale jest porozumienie dusz [...] w sytuacji kryzysowej stajemy za sobą murem. Kiedy w lipcu było naprawdę źle, wyrzucano mnie z mieszkania, byłam wtedy w szóstym miesiącu ciąży, lekarz chciał, abym dziecko oddała, a poza tym mówił, że taka głupia to rodzic nie powinna, nie wiem, co ja wtedy bym bez niej zrobiła, ona mi we wszystkim pomogła, ja wtedy to wrak byłam, mój mąż i siostra to najważniejsze osoby są dla mnie [...] tak, ten lekarz tak mówił i dopiero jak zobaczył, że mąż mu kontrę dał, to się poprawił i przeprosił, mi nie zależało na tych jego przeprosinach, ale mąż go zmusił [...] jak byłam mała, to ona zawsze mi pomagała była przy mnie jak ojciec mnie bił, ona mnie wychowała, pomagała przy dziecku, nauczyła wiele w domowych sprawach, to mieszkanie to też dzięki niej mamy [...] jak jest mi źle, przyjechała do mnie natychmiast, nie czekając, aż ją o to poproszę. Siostry wspierają się wzajemnie. Gabrysia, próbując określić te relacje, używa sformułowania: *takie jesteśmy, że słów dużo nie trzeba, ale jak potrzeba, to zawsze mogę na nią liczyć i zawsze mogłam jeszcze jak w X mieszkaliśmy* [wieś pod Gnieznem].*

Wiele pozytywnych wspomnień i refleksji na temat rodzeństwa pojawiło się w narracji **Tadeusza**, niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym, najmłodszego z czworga rodzeństwa. Wychowywał się we wsi pod Kwidzynem. Jego rodzice byli rolnikami, gospodarowali na czterech hektarach. W domu był alkohol. Tadeusz nie wspomina swojego dzieciństwa i relacji z rodzicami dobrze: *pamiętam, że było mi tam zawsze zimno i chorowałem często. Był alkohol i awantury, szarpanie i szturchanie po plecach*. Najstarsza siostra bardzo wcześniej opuściła dom rodzinny, już w szkole średniej mieszkała w internacie, a po maturze założyła rodzinę i na stałe związała się z Kwidzynem. Tadeusz, podobnie jak pozostałe rodzeństwo, uczył się w szkole podstawowej w pobliskiej miejscowości, jednak ze względu na złe wyniki w nauce został przeniesiony do szkoły specjalnej z internatem w Kwidzynie. Tam też wiele czasu spędzał ze swoją siostrą. Tadeusz wspomnieniom o siostrze poświęca najwięcej miejsca w opisie, wskazując, iż była dla niego najważniejszą osobą w życiu: *Ona mnie tak wiele nauczyła, pamiętam, jak jedyny w szkole byłem w chińskiej restauracji. Opowiadałem, jak tam było, i wszyscy mnie słuchali. Uwielbiam chińskie jedzenie. Mamy swoje ulubione potrawy: kurczak w słodko-kwaśny [...] ona mnie poznała z moja dziewczyna, z którą teraz mieszkam w mieszkaniu [razem z dziewczyną wynajmują mieszkanie (17 m²), są parą od 6 lat], my jesteśmy parą. Z Tadeuszem rozmawiałem do późnego wie-*

czora. Wspominał dzieciństwo, pierwsze porywy serca i zaśmiewał się do łez z tych wspomnień. *Wychowywałyśmy się praktycznie razem. Uczyla się w technikum, a ja do szkoły w Kwidzynie poszedłem. Moja siostra jest teraz ważną osobą, bo pracuje w firmie. Ja dzięki niej też mam pracę w firmie, sprzątam pokoje i urzędzenia w biurze [...] Mieszka ze swoją rodziną i często ją odwiedzam [...] dzięki niej to się życia nauczyłem, byłem pierwszy raz na restauracji obiad elegancki jeść, byłem w kinie i wybrałem film, ona mi pokazała, jak się zachowywać, jak bilet kasować, no właściwie wszystko, to jest moja bohaterka siostra.*

Kolejna badana osoba wspomina czwartą rocznicę śmierci **cioci** i przywołuje wspomnienia z dzieciństwa i młodości. Odczuwa wdzięczność za wychowanie i poświęcony czas. Ciotka we wspomnieniach **Anny**, niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu umiarkowanym matki spod Kwidzyna, była osobą najważniejszą, dającą jej poczucie bezpieczeństwa. Anna tak wspomina ciotkę: *nie miałam nikogo poza nią, ona nauczyła mnie właściwie wszystkiego, ona mną się zajmowała, gdy matkę zabierała policja i jak widziałam na własne oczy ojczyma, który wcześniej szarpał ją i bił tak mocno, żeby wypadły na podłogę. Potem przyjechała policja i wszystkich zabrali. Matkę do szpitala, tam trzeźwiała dwa dni, jak po nią potem musiała ciocia jechać. Ojczym za pobicie trafił do więzienia, potem na szczęście już go nie widziałam. I dobrze, bo drań był. Ciotka była spokojna, choć pamiętam, miała zasady, ale wtedy czułam, że jest ona ze mną i nic mi grozić nie będzie.* Brak tej bliskiej i serdecznej osoby potęguje się w chwili, kiedy małżeństwo Anny przechodzi kryzys. Anna twierdzi nawet, że gdyby ciocia żyła, pomogłaby jej w rozwiązaniu wszystkich małżeńskich problemów. Anna przypisuje cioci ogromną moc, mądrość, wiedzę o świecie i o ludziach. Uważa, że brak tej bliskiej osoby jest w pewnym sensie przyczyną jej złych decyzji. Ciocia darząca Annę ogromną miłością wspierała ją w różnych sytuacjach życiowych. Nieobecność cioci wywołuje smutek i żal na twarzy Anny i Adama [mąż Anny] za tym, co przemięło i co już nie wróci, a co może trwać we wspomnieniach i pamięci o bliskiej osobie. *Ciotka nauczyła mnie właściwie wszystkiego, jak dbać o siebie, jak się ubierać, nawet jak podobać mężczyznom, ale aby nie myśleli że'm łatwa – tak umiała mi pomóc. A potem krótko pomagała przy Jaśku [syn Anny], nauczyła jak karmić, jak przewijać, jak się dzieckiem zajmować [...] pamiętam, jak się z moim chłopakiem poznałam, odradzała mi go, ale z drugiej strony miłość nie wybiera.* Od pięciu lat są razem i mają syna Jaśka. Adam podobnie jak Anna jest absolwentem szkoły przysposabiającej do pracy, a dodatkowo ukończył kurs hodowcy drobiu, jak mówi: *dzięki kursowi z Unii mam teraz pracę.* Adam pochodzi z rodziny, gdzie ważną rolę w jego wychowaniu odegrała matka. Pracuje w zakładach przetwórstwa drobiu.

Badane osoby w swoich narracjach poświęciły trochę miejsca swoim relacjom z rodzeństwem. O rodzeństwie piszą głównie kobiety, które mają problemy małżeń-

skie. To dla nich właśnie rodzeństwo jest największym wsparciem, opoką. Badane osoby troszczą się o pielęgnowanie relacji z rodzeństwem siostrą czy bratem, kuzynostwem, co przejawia się we wzajemnych odwiedzinach, w rozmowach, opiece, trosce o zdrowie, w miłości do rodzeństwa, dawaniu i otrzymywaniu wsparcia. Ich postawa wynika z głębokiego zakorzenienia w tradycyjnej rodzinie. Ponadto badane kobiety, które stworzyły związki i mieszkają ze swoim partnerem we własnym mieszkaniu, pragną odwdziaczyć się swoim bliskim za wsparcie i pomoc, którą otrzymały, a z której nadal niejednokrotnie korzystają.

Stosunki międzyludzkie mają wpływ na jakość życia i osobiste samopoczucie (Łukasik 2013). W zależności od rodzaju relacji, w otoczeniu człowieka pojawiają się znajomi. Zazwyczaj są to koleżanki, koledzy, przyjaciele. Przyjaciele to ludzie, których lubimy, którym wierzymy i z których towarzystwa jesteśmy zadowoleni, mamy z nimi szczególnie bliskie i trwałe relacje. Łączyć i utrwalać więzi mogą zarówno wspólne pasje i zainteresowania, jak i możliwość otrzymania wsparcia emocjonalnego, rzeczowego czy informacyjnego. Mimo że nie są członkami rodziny, przyjaciół łączą wspólne zasady oraz bliskość, przynależność towarzyska, wspólnie spędzany czas oraz wspomniane wsparcie. Empatia, zachowania pomocowe, altruistyczne, odpowiedzialność za Innego są charakterystyczne dla przyjaciół.

Relacje i kontakty interpersonalne ze znajomymi oraz **sąsiadami** stanowiły znikomy wątek narracji badanych osób, jednak w kilku przypadkach to właśnie przyjaciele, a w jednym przypadku sąsiedzi, okazali się być tymi, którzy dali oparcie w najtrudniejszych chwilach i których osoby badane szczególnie zapamiętały i wspominają, jako znaczące w ich życiu, dające wsparcie, pomoc opiekę.

Ewa, 31-letnia kobieta z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, tak wspomina swoją sąsiadkę: *była dla mnie jak matka, tak jak matka, bo na matkę to ja liczyć nie mogłam i na starego też w sumie, bo co to za ojciec co chla całe dnie a potem trzeba pod stołem siedzieć, żeby cię nie walnął ręką w pysk. Nieraz nie zdążyłam – mało to razy krew mi się z nosa lała. Teraz jak tylko ktoś podnosi rękę to ja głowę chowam. Moją Julkę to ja tylko głaszczę, nigdy jej nie biłam [Julka córka Ewy] Wandzia [sąsiadka Ewy], jak czuła, że u nas po awanturze, zabierała mnie do siebie, potem też mojego brata zaczęła zabierać, zawsze u niej tak pachniało, to pamiętam do dziś, ten cudny zapach pączków do teraz uwielbiam – nie muszę jeść, ale wącham ten zapach, chłonę go cała tak w siebie się wtulam i mam obraz Wandzi. Te kontakty Wanda utrzymuje cały czas. Ewa podkreśla, że już sama *wiele daje rad robić, a i mąż wiele pomaga* (Ewa i Damian nie są w formalnym związku, jednak oboje mówią o sobie mąż i żona), to nadal Wanda jest częstym gościem w domu Ewy i często wspiera ją w codziennych sprawach. Ewa po śmierci matki zamieszkała ze swoim partnerem i dzieckiem w domu rodzinnym. *Wczoraj po południu przyszła Wandzia. To ona na-**

uczyla mnie piec placki, robic pyszne masy, salatki, sosy i różne soki. Wcześniej nic mi nigdy nie wychodziło. Obecnie raz w tygodniu i co sobotę obowiązkowo jest placuszek, a czasem nawet dwa. Ewa ma czteroletnią córkę Julkę chorą na cukrzycę. Mój Boże! jak ta Ewa płakała – wspomina Wanda, która przyszła niespodziewanie – zainteresowało mnie, kto moją Ewę odwiedza, obca rejestracja KR to chyba Kraków tak? Płakała, cały dzień, jak lekarz powiedział, że to cukrzyca, teraz jest dobrze. Ewa sama podaje insulinę, a niedługo Julka dostanie nowa pompę. Oj, widać, że Ewa jest taka umęczona, ale jak pan widzi, nieźle tu sobie radzą. A i tego Damian ja przypilnowałam, niech pan pomyśli, cztery razy tracił pracę, bo zapomniał na którą ma iść, bo coś zgubił, między nami to taka niedorajda. No już, już Ewa rację mam. Damian nie skomentował. Damian pochodzi z tej samej wsi co Ewa, jego rodzice nie żyją, ojca nie pamięta. Jego matka była bardzo szczęśliwa, że syn się ustatkował, zdążyła też poznać wnuczkę. Damian opisywał, że miał bardzo dobre relacje z matką, pamięta ją jako osobę ciepłą i cichą, wręcz flegmatyczną, jednak bardzo zaradną. Wychowała sześcioro dzieci. Damian jest najmłodszy.

Jak udokumentowano powyżej, na podstawie analizy narracji możemy zauważyć, że przestrzeń domu to nie tylko miejsce i wypełniające ją przedmioty. Przestrzeń ma przede wszystkim wymiar międzyludzki i jest ukonstytuowana przez rozmaite relacje osobowe, podlegając „ciągłemu procesowi stawania się” (Sztompka 1991; Łukasik 2013). Kontekst rodzinny z jego lokalizacją przestrzeni domu realizuje się również w spotkaniu, w relacji z Innym. W rodzinie trwałość relacji, silne czynniki emocjonalne, osobiste zaangażowanie pozwalają utrwalac, pielęgnowac więzi rodzinne. Zauważyć należy, że dobre wspomnienia relacji panujących w domu, relacji z rodzicami, rodzeństwem, dziadkami czy nawet relacje sąsiedzkie w opisywanych przypadkach stały się podstawą do kontynuowania takich wzorców we własnych związkach. Istotne – emocjonalne i psychiczne wsparcie najbliższych stworzyło podstawy do budowania trwałych relacji w związku. Generalnie to małżeństwo, rodzina zabezpieczają emocjonalne potrzeby i psychologiczne dobre samopoczucie (Płopa 2006: 62). Potrzeba posiadania kogoś, kto może wysłuchać problemów, udzielić wsparcia, dzielić troski, wyrażać ciepło i uczucie, jest powszechna i ma decydujący wpływ na utrzymanie relacji rodzinnych, a także budowanych relacji małżeńskich i wzmacniania tych więzi. W opisywanych narracjach istotnym elementem, decydującym o tworzonych relacjach partnerskich w dorosłym życiu, były postawy prezentowane przez rodziców. Badania pozwoliły na wyłonienie dwóch rodzajów postaw, o których mówili w swoich wspomnieniach badani: postawy **otwarte i wspierające** oraz postawy **kontrolujące**. Z narracji osób badanych, które tworzyły w dorosłym życiu związki partnerskie lub małżeńskie i zamieszkiwały w otwartym środowisku, wynika, że postawy ich rodziców wobec chęci stworzenia przez nich związku były pozytywne i wspierające. Kil-

ka wypowiedzi osób badanych może być ilustracją tego wątku: *Moja mama mówiła, że jak jest się dorosłym, to się ma męża, ona mi zawsze mówiła, że jak będzie stara, to chce mieć wnuki* (Jola 25 lat NI). *U mnie, jak pamiętam, w domu to się mówiło o tym, że się z domu trzeba wynieść i na swoje iść* (Jadzia 32 lata NI). *Moja rodzina mi mówiła, że na swoje iść trzeba, abym miała męża* (Weronika 48 lat NI).

Postawy rodziców kontrolujące były charakterystyczne dla grupy badanych, którzy tworzyli związki w tzw. warunkach kontroli, najczęściej w WTZ. W tych przypadkach rodzice, głównie z obawy przed ciążą jako konsekwencją współżycia ich dzieci, mieli pełną kontrolę nad związkiem. Nie traktowali tych związków zbyt poważnie. Ich opis został przedstawiony w drugiej części rozdziału.

Kolejnym wyodrębnionym na podstawie analizy narracji wątkiem tematycznym jest **szkoła i nauczyciel**. Te postaci pojawiają się w wielu wypowiedziach badanych osób. Ustalenia o tym charakterze stwarzają kolejną perspektywę analizy zebranego materiału empirycznego. Okazuje się, że dla wielu badanych, osobą znaczącą był lub niekiedy nadal jest nauczyciel ze szkoły. Nauczyciel – wychowawca był istotny głównie dla tych badanych, w których domu sytuacja nie była dobra, relacje wewnątrzrodzinne niezbyt silne, a oparcie najbliższego otoczenia niezbyt pewne. Nauczyciel był nie tylko najważniejszym dorosłym, zastępował niekiedy kontakt z rodzicem, a w niektórych przypadkach stanowił wzorzec norm i postępowania.

Kludia ma 25 lat, jest osobą głębiej niepełnosprawną intelektualnie, od dziesiątego roku życia wychowywała się w domu dziecka. Ze względu na ciągłe awantury i picie alkoholu matce odebrano prawa rodzicielskie. Kludia ma młodszą siostrę Tereskę, ale nie ma z nią kontaktu. Ojciec Kludii wyprowadził się z domu, kiedy Kludia miała trzy lata. Kilka lat temu próbowała się z nim skontaktować, jednak bezskutecznie. Dwa lata temu ojciec Kludii zmarł. Na pogrzeb nie pojechała. *Szkoła to było dla mnie najlepsze miejsce na ziemi, pamiętam, jak byłam jeszcze w domu u mamy, tam na Stolarskiej mieszkaliśmy w takim stęchłym pokoju, nie lubiłam wracać tam po szkole, kiedy trzeba było wracać, zawsze bolał mnie brzuch – dobrze pamiętam. U nas zawsze były awantury bicie i picie i ci faceci obcy, nie tata, inni tacy. W szkole zawsze miałam spokój, a najlepsza była pani Zosia [nauczycielka], moja pani Zosiunia przytulałam się zawsze do niej i słuchałam jej, chciałam, żeby była dumna ze mnie. To ona mi ten pokoik znalazła, gdzie my teraz z Szymkiem mieszkamy, zresztą to ona mnie poznała z moim Szymonkiem. Nauczyciel postarał się również o pracę dla Kludii: *ja teraz mam swoje pieniądze, nie jakieś tak kieszonkowe, normalnie jak inni ludzie, ja normalna jestem, mam prace i chodzę do niej.**

Podobnie na temat nauczyciela wypowiadała się **Róża**: *ja to właściwie ocalałam dzięki pani Celince. Oj, ja pamiętam, jak uciekałam do niej w nocy, przygarniała mnie jak u nas awantury były, jeść mi zawsze dała, bo ja głodna byłam dużo razy, nie wiem już ile, ale głód pamiętam, a u mojej pani dostawałam jedzenie i picie nieraz na drogę brałam. U niej dostałam zawsze coś do zjedzenia i ona mi zawsze pomagała. Ja pamiętam takie zdarzenie jedno, jak ja głowę rozwaloną miałam, a matka nie wiedziała, co zrobić, i mnie wtedy tak trzymała, pamiętam i nawet jej się mnie żal zrobiło, ale moja Celinka mnie do lekarza zawiozła, albo innym razem jak gorączkowałam. Miałam dwie ulubione panie, oj, my to do teraz się przyjaźnimy, jadę do niej ona u nas już też była i chwaliła jak sobie w życiu radzę. Ja nawet pracą mam taką, co ulotki noszę i mi starcza no nieraz z MOPS-em trzeba dobrze, bo oni mi dają bony nieraz na obiad się pójdzie, ale takie czasy. Jak byłam mała, to często z domu uciekałam, pani mi zawsze pomogła i mnie przypilnowała, ja z moja siostra mała do niej chodziłam, potem jak siostrę zabrali do rodziny innej, mnie nie wzięli, bo ja już większa byłam i z matka zostałam i ojcem. Matka to pijaczka jest, teraz nie mam z nią kontaktu, gdzieś ją zabrali [...] ojca zabrali, ja nie wiem, do psychicznych, bo matkę chciał podpalić, ja tam panie nie wiem gdzie, no jakoś będzie, jak go zabrali. Do pani mojej zawsze mogłam pójść, no ale teraz jak mam swoje, dom i męża, to teraz już sama gospodaruję. Ojciec Róży po próbie zabójstwa swojej żony i próbie podpalenia domu został skierowany do szpitala psychiatrycznego. Matka przebywa w hospicjum. Dzięki pomocy nauczycielki Róża wraz ze swoim partnerem Mieczysławem, siedem lat starszym od niej wdowcem, zamieszkała w domu po rodzicach. Mieczysław jest osobą pełnosprawną intelektualnie, pracuje jako stróż nocny na parkingu samochodowym. Związek, od czasu gdy Róża zamieszkała z Mieczysławem, wspierają rodzice Mieczysława. Pomoc ogranicza się do pomocy materialnej. Cały czas Róża ma kontakt ze swoją nauczycielką ze szkoły. Róża i Mieczysław planują dziecko.*

Weronika ma 48 lat, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, od dziesięciu lat żyje w związku małżeńskim z Romualdem (52 lata), również niepełnosprawnym intelektualnie w stopniu lekkim. Oboje pracują i pobierają renty. Mają mieszkanie po rodzicach Romualda. Romuald skończył szkołę zawodową i pracuje jako pomocnik murarza. Weronika skończyła klasę przygotowującą do pracy. Oboje cieszą się, że niedługo odbiorą dodatkowe pieniądze z tytułu nadgodzin i mają już całe mnóstwo planów. Weronika wspomina: *nie miałam szczęścia w życiu, oj, nie miałam. Romek jest moim wybawieniem, on się mną zajął, rybunia moja i mnie przygarnął. Ja dom źle pamiętam, oj źle, ojca nie pamiętam wcale, a matka to mnie wciąż tłukła tym, co znalazła pod ręką, kiedyś dostałam przez buzię nagrzanym pogrzebaczem, a potem matka mnie tak stłukła, bo niby przez nią ona sobie rękę tym pogrzebaczem sparzyła.* We wspomnieniach Weroniki pojawia się pani Ela, wychowawczyni ze

szkoły. Jawi się jako osoba, która zawsze miała dla niej czas, a teraz pomaga: *Ela, pani Ela, moja pani Ela, ona mi pomogła, to jest dobry człowiek*. Romek przytakuje, bo zna Panią Elę: *ona tu często przychodzi, przecież to ona bez pytania nam węgiel załatwiła, tonę na zimę, to mało, ale załatwiła sama z siebie załatwiła, złoty człowiek*.

Wiktor niepełnosprawny intelektualnie w stopniu głębszym 23-letni laureat olimpiady specjalnej. *Kariere Tomkowi panu zawdzięczam, oj on to jest mój pan dobry i mi pomaga i na zawodach i teraz, jak mam Anię, to on mi wszystko tłumaczy, my u niej mieszkamy, u rodziców, jej rodziców i jej tata to jest taki groźny trochę. Ja mieszkam, bo moja ciocia zmarła a ja rodziców nie mam już. Mama zmarła, jak mały byłem, potem trochę u cioci mieszkalem, ale to było, oj to było szkoda gadać, a teraz sam już jestem. Nie, ojca nie pamiętam, nie wiem, nie znam. Teraz ja u Szymczaków mieszkam, bo Ania to Szymczak jest, a ja Zawada jestem i Ania moją żona będzie może, a naszego Maćka to mama Ani nam chowa dobrze*.

Szkoła we wspomnieniach powyższych rozmówców, jak i Szymona, jawiła się jako miejsce bezpieczne, w którym można znaleźć oparcie. **Szymon** tak wspomina szkołę: *szkoła to najlepszy czas i zawody były i teraz te zawody. Ja kończę szkołę i nie wiem, co dalej będzie, teraz jestem dorosły, pewnie do pracy pójdę*.

Na podstawie analizy zebranego materiału empirycznego, wyodrębniłem trzeci wątek tematyczny, który nazwałem **strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych**. Społeczne modele radzenia sobie to pewne hipotetyczne konstrukcje, które „wyobrazają i odzwierciedlają określone cechy procesu, jakim jest radzenie sobie, uwzględniając jego społeczny wymiar” (Czapka 2000: 236). Analizując biografie badanych osób zauważyłem, że w wielu przypadkach małżonkowie lub partnerzy wnosili do swoich związków patologie swojego funkcjonowania i bardzo traumatyczne doświadczenia z domu rodzinnego. Charakterystyczną cechą tych związków było ubóstwo materialne, niskie świadczenia, niskie zarobki, niekiedy brak pracy. Mimo negatywnych doświadczeń wyniesionych z domu rodzinnego osoby te potrafiły wytworzyć określone strategie przystosowawcze, które pozwoliły im przetrwać w obliczu trudności. Trudne sytuacje należy rozumieć jako relacje między jednostką a jej otoczeniem. Dotyczą one zawsze ważnych dla jednostki spraw życia codziennego i zakłócają jej normalne funkcjonowanie w otoczeniu. Zaburzenie równowagi wymusza na jednostce istotne zmiany w sposobach adaptacji do otoczenia i zmusza ją do szukania sposobów radzenia sobie z zaistniałymi trudnościami. Istotne jest również to, że pary te funkcjonowały korzystając z pomocy różnych instytucji (MOPS-u, jadalni, Caritas i innych świadczących pomoc socjalną i materialną). Niektóre pary korzystały z zewnętrznego wsparcia sporadycznie, inne bardzo często – głównie ci, którzy ten nawyk wynieśli

z rodzinnego domu. Można powiedzieć, że była to kolejna strategia przetrwania, dzięki temu osoby te mogły tworzyć partnerstwo.

W trakcie badań dotarłem do rodzin mieszkających w średniej wielkości mieście. To typowe polskie miasteczko, z galeriami w centrum i biedą w śródmieściu. Rodziny, do których dotarłem, to tzw. rodziny kuratorskie, mające nadzór kuratora sądowego. Kilka rodzin zgodziło się ze mną porozmawiać i opowiedzieć o swoim życiu, jak przebiegało do momentu stworzenia związku.

Bolek ma 42 lata, jest niepełnosprawny intelektualnie w stopniu głębszym: *ja to zawsze kombinować musiałem, matka z ojcem mnie tego nauczyli, żebranie na ulicy, alkohol, panie, to nie da się inaczej [...] coś pan z byka spadł? a jak inaczej zarobić, kombinować panie trzeba. Tera to ja też z tą moją baba tu żyjemy, no co, do pracy nie pójde bo gdzie ona głupia jak but też jej do roboty nie wezmą, jo nieraz robi u Stacha na mięsie [zakłady mięsne], ale więcej nie robi niż robi, bo wolna jest, jo wolno robi panie. Ja się tu urodziłem [pokazuje zamaszystym ruchem ręki mieszkanie, w którym się znajdujemy], jo panie tu mieszkalem jeszcze z matką i ojcem, jo panie ja brata mum, ale on u szwabów siedzi, wyjechał i tyle żeśmy widzieli pieniądze [konflikt na tle finansowym, przez który bracia nie mają kontaktu ze sobą]. Ło, teraz to czekam na węgiel, panie, co mi z przydziału dają, jo do MOPS-u się pójdzie i się załatwi, nieraz do nas socjalna chodzi i pyta, co trzeba, na ziemię czy coś to zawsze dostaniem coś do ubrania czy jedzenia [...] jak głodne jesteśmy, to chodzimy tu na Poprzeczną [nazwa ulicy zmieniona] i tam jeść dają w takim Caritasie, jak człowiek pokombinuje, to zawsze se poradzi, jak nie, to dupa!* Partnerka Boleka, **Zuza**, ma 37 lat i jest również niepełnosprawna intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Jest kobietą małomówną. Ukończyła szkołę zawodową o specjalności szwaczka, ale w zawodzie nie pracowała. Niekiedy pracuje dorywczo w lokalnych zakładach mięsnych, pomaga przy układaniu towaru lub wyładunku. Prace tę załatwia jej wujek Zuzy. Zuza, podobnie jak Bolek, nie ma dobrych wspomnień z domu rodzinnego. *Ja to domu mało pamiętam [cisza, Zuza siedzi na krześle przy stole, ma założone ręce na brzuchu, zaczyna się kołysać – cisza trwa jakąś chwilę, nagle wstaje], ojeju, ziemniaki musze wstawić, bo zaraz Bolek wraca, on nie lubi jak..., jak nie zrobione jak należy, musi być jak on chce.* Zuza wyraźnie okazała niezadowolenie, może nawet pewien rodzaj żalu, ale jak tylko wszedł Bolek, zaczęła mu usługiwać. Jak wynikało z dalszej rozmowy, Zuza taki model przystosowania – pewnego posłuszeństwa wyniosła z domu, w którym była przemoc. *Ojciec bił mnie, nie tylko mnie ale i mamę i brata bił, jak ja była grzeczna jak wszystko było po jego to nie bił nieraz. Ja poszłam z domu, jak ojciec matkę załatwił [jak wynikało z późniejszej rozmowy z kuratorem sądowym, Zuza w wieku 17 lat trafiła do pogotowia opiekuńczego, po tym jak ojciec zabił jej matkę podczas jednej z awantur domowych. Młodszy*

brat trafił do domu dziecka a następnie do rodziny zastępczej. Zuza nie ma z nim kontaktu], *takie akcje panie w domu były, że to szkoda gadać.*

W literaturze wiele miejsca poświęcono charakterystyce radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, tzw. strategiom radzenia sobie – copingu. Posługiwanie się określonymi strategiami copingu w dużym stopniu wskazuje na stosowany przez jednostkę model radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Bolek i Zuza, mimo wielu negatywnych doświadczeń wyniesionych z domów rodzinnych, potrafili stworzyć wspólny związek, który trwa już siedem lat. Bolek jest osobą stanowczą i zaradną, mimo braku pracy jest w stanie zarobić niewielkie pieniądze. Oboje pobierają renty inwalidzkie. Mieszkają u Bolka, w komunalnym mieszkaniu, które odziedziczył po rodzicach. Pomimo pewnego przystosowania ich strategię radzenia sobie należy nazywać strategią negatywną (McCubbin, Olson i Laren 1981). Oznacza to, że nie potrafią w pełni rozwiązać swojej trudnej sytuacji, a jedynie biernie przystosować się do niej, co jest przyczyną szeregu napięć, nasilania się trudności i pogłębienia bezradności. Niestety w domu Bolka i Zuzy często jest alkohol, urządzają libacje. Ich niepełnosprawność nie stanowi przeszkody dla prowadzenia aktywnego życia towarzyskiego. Jak podkreśla kurator sądowy: *dobrze że nie ma tam dzieci, udaje się to dzięki temu, że Zuza poddała się zabiegowi podwiązania jajowodów, o czy nie wie Bolek.* Jak sam wspominał: *jak się tu nieco ogarniemy, to o dziecku pomyślę.*

Do Wrześni dojechałem z samego rana. Dom, do którego trafiłem, to drewniany szeregowiec, w którym mieszkają dwie rodziny. Drzwi otworzyły się zarówno w mieszkaniu sąsiadów, jak i moich rozmówców: *w naszych stronach to nieczęsto gości mamy ze stolicy, e,j ty głupia to nie stolica tylko Kraków* [poprawił sąsiad], *no ja proszę, proszę do środka, a ty się k**wa swoimi sprawami zajmij, to buc jeden pijok i ch*j.* **Martyna** i jej mąż, Stefan, są małżeństwem od czterech lat. Martyna jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, trzy lata temu urodziła córeczkę, która obecnie przebywa w rodzinie zastępczej (zaraz po jej narodzinach rozpoczęła się sprawa o odebranie im praw rodzicielskich). W domu rodzinnym Martyny była przemoc. W wieku pięciu lat poważnie pobita trafiła do szpitala, gdzie zdiagnozowano u niej rozległy krwotok wewnętrzny, liczne ślady wcześniejszych pobić, pęknięte żebra i źle zrosnięte kości ramienia. Sąd orzekł znęcanie się nad dzieckiem i umieścił sześciolletnią Martynę w domu dziecka. Tam spędziła czas do osiągnięcia pełnoletności. W wieku siedmiu lat orzeczono lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej, trzy lata później orzeczenie zmieniono na stopień umiarkowany. Martyna uczyła się w szkole specjalnej i ukończyła szkołę zawodową specjalną. Jej partner, Stefan, jest absolwentem szkoły specjalnej zawodowej, ma orzeczenie o lekkiej niepełnosprawności intelektualnej. Pracuje jako lakiernik w zakładzie samochodowym. Martyna bardzo

źle wypełniała obowiązki rodzicielskie, często biła swoją córkę. Raz popchnęła ją na stół, kilkuletnia Zuzia uderzyła głową o kant stołu i straciła przytomność, wówczas Martyna wezwała karetkę. Jak wykazało śledztwo, nie tylko Martyna biła swoją córkę, ale i jej mąż. Oboje otrzymali nadzór kuratora sądowego, w ich sprawie toczy się postępowanie sądowe, grozi im kara pozbawienia wolności od trzech miesięcy do pięciu lat. Ze względu na niepełnosprawność Martyny sprawa może zostać umorzona. Małżonkowie zajmują wynajęte mieszkanie o powierzchni 36 m², duży pokój, kuchnia i łazienka z WC. Martyna bardzo krótko mieszkała w domu rodzinnym, w którym doświadczyła przemocy fizycznej i psychicznej, potem w domu dziecka. Nie wspomina tego czasu dobrze: *trafiłam tam pamiętam przestraszona, jak ja się k**wa bałam, ja pierd**ę, choć tam na początku spokój miałam, ale trzeba było przetrwać [...] bić się o wszystko. Poznałam potem mojego męża, miałam kilka chłopaków wcześniej. W życiu musiałam sobie radzić [...] życie mnie zahartowało [...] trzeba być twardym nie miętkim [...] tu nam się z tym domem też udało, kuratorka pomogła i z Mopsu też [...] no szkoda, że Zuzie wzięli.*

Kolejna rodzina mieszkała w gminie Szamotuły, w małej wsi. **Sławomir** i jego 48-letnia żona **Eliza** mają sześcioro dzieci. Eliza jest osobą z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Ich troje dzieci przebywa w domu dziecka. Sławomir ma 58 lat, jest osobą z lekką niepełnosprawnością intelektualną, jak sam o sobie mówi: *ja tu jestem głową tej rodziny.* To Sławomir wyznacza rytm życia rodzinnego. Jego stanowczość i groźny wyraz twarzy, a także szorstkie usposobienie, przerażają Elizę: *ja się go boję, więc lepiej mu w drogę nie wchodzić, on nas utrzymuje, panie, ja nie chce i tych dzieci stracić, siedzę cicho, on przynosi do domu pieniądze, panie, ja się tak nie znam, ale na nasze życie mi starcza, mi baby we wsi zazdroścza, bo same gorzej mają. E tam dzieci zabrali, ale ja mam z nimi ciągle kontakt, pekaesem jeżdżę co niedziela do nich, co dziś, czwartek, no to pojedę znów.* Eliza jest całkowicie podporządkowana mężowi, podobnie jak w domu rodzinnym, kiedy podporządkowana była ojcu. Małżonkowie mieszkają w domu po zmarłych rodzicach Elizy. Eliza poznała męża, gdy mieszkała z rodzicami. Jak mówi: *spodobał się mojemu ojcu, bo taki stanowczy i zaradny, więc za niego wyszłam.* Z narracji Elizy wynika, że okres dzieciństwa i wczesnej młodości był czasem wielu trosk, głównie ze względu na brak pieniędzy w domu, alkohol, częste awantury *często pobita byłam, oj ja pamiętam, jak mnie tłukli i on, i matka też nieraz.* Rodzice Elizy zmarli dość młodo: ojciec miał 58 lat, matka 62. Eliza ma dwie młodsze siostry, które trafiły do domu dziecka i od lat nie mają ze sobą kontaktu.

Do **Stanisławy** i jej konkubenta przyjechałem późnym popołudniem. Dzień wcześniej zatrzymałem się w Gnieźnie, aby poznać wszystkie osoby, z którymi miałem prze-

prowadzić wywiad. Kurator rodzinny od razu zaproponował, że do państwa Wołków (nazwisko zmienione) musimy iść razem, bo inaczej w najlepszym wypadku nie otworzą drzwi, a w najgorszym nie zechcą opowiadać. Wcześniej zaproponował, abyśmy odwiedzili sklep spożywczy i kupili coś dla dzieci, może też herbatę i kawę – tak też zrobiłem. Umówiliśmy się, że następnego dnia rano zadzwonię do państwa Wołków i zapowiem wizytę, niestety, bezskutecznie. Dopiero około godziny 14 telefon odebrała zasnana kobieta: *tak słucham, o co chodzi? halo? halo?* – padło zniecierpliwione pytanie w słuchawce. Przedstawiłem się, powiedziałem, że chciałbym się spotkać i porozmawiać i że mam słodycze dla dzieci oraz że na to spotkanie wyraziła pani zgodę, dlatego dzwonię *A tak, k**wa, tak wcześniej d**ę zawracają, przecież ogarnąć się muszą, przyjdzie po południu* i odłożyła słuchawkę. Stanisława ma 51 lat, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, ma czworo dzieci, dwoje z nich jest w palcówce opiekuńczej. Ojcem każdego dziecka jest inny mężczyzna. Obecny partner to **Waldemar** (46 lat), niepełnosprawny intelektualnie w stopniu lekkim. Partner Stanisławy jest od niej dużo niższy, chudy i sprawia wrażenie chorego, zaś Stanisława jest wysoką, korpulentną, bardzo energiczną kobietą. Mieszka ją w lokalu socjalnym. Utrzymują się z renty Stanisławy i z tego, co zarobi Waldek. *Panie, my wszystko mamy, jest herbata, cukier, kawa, nie trzeba nam tego, no ale jak pan już przyniósł...* Z narracji Stanisławy wynika, że okres dzieciństwa i młodości nie należał do szczęśliwych: *oj panie, matka to mi nic nie pomogła, nigdy, a ojciec to chlał, bił i krzyczał, potem se z domu poszedł i nie wrócił, potem jak pieniędzy nie miał to od nas chciał, że my niby mamy renty, matka zawsze go wpuściła do domu, picie było, wódka. Co ja mam dobrego pamiętać, nie pamiętam dobrego, nas dużo było, bieda i tyle, siostrę mam jedna, tu niedaleko mieszka, ale to taka s*ka, że ja nie mam głowy na nio. Była trochę w placówce to mi tam też dokuczały dziewczyny i inne chłopaki, ja tam źle pamiętam, to nie na moje nerwy, Jakie spacery? Panie, jakie spacery? nigdzie się nie chodziło, matka piła, to sie jo na łózko waliło i tyle i ja musiała domu pilnować, bo najstarsza byłam i siostry i brata, ale one potem do rodzin poszły innych i ja nie wiem, co z nimi się potem zrobiło, Jjo ja do szkoły tu chodziłam, no specjalnej tak i klase do pracy skończyłam, jo jako kucharka moge robić, jo a po co mi się tam nie oplaca, ten przyniesie trochę pieniędzy [wskazuje na Waldka] to sie jakoś tam na życie ma, nie, my nie pijem, nieraz tylko, ale dziecków mi wzięli do domu dziecka to ja teraz musze tam chodzić i sprawdzają, czy nie pije, je odwiedzać tam chodze, a ty najmłodszą Ywe, [przerzywa i pyta Waldka] ile Ewa ma? Waldek ile Ywa ma? Jo półtora roku to wzięli do rodziny, jo no praw nie ma, jo jej ojciec to nawet nie wie, że ona jest.*

Następne dwie pary moich rozmówców również pochodzą z rodzin patologicznych, jednak z ich narracji wyłania się całkiem odmienny sposób rozwiązywania sytuacji trudnych. Badani ci szukali pomocy w instytucjach, opiece społecznej, ale przede

wszystkim potrafili wykorzystywać własne umiejętności i predyspozycje do radzenia sobie. U tych badanych pojawiła się wiara we własne możliwości, zaradność, pracowitość, umiejętne poszukiwanie pomocy innych.

Do pierwszej pary pojechałem następnego dnia. Wskazał mi ją kierownik kuratorów dla dorosłych w Kwidzynie. Drzwi otworzył **Grzegorz**. Wysoki, barczysty mężczyzna, o niskim głosie, zaprosił do mieszkania. Grzegorz jest osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu umiarkowanym. W domu czysto, stół nakryty do kolacji, na kanapie siedzi partnerka Grzegorza, **Tatiana**, niepełnosprawną intelektualnie w stopniu lekkim. Oboje mieszkają w przybudówce, był to kiedyś domek gospodarczy, który udało się przerobić i wygospodarować 26 m². Grzegorz się śmieje, a Tatiana dodaje: *mam bohatera w swoim domu*. Poznali się podczas rekrutacji do projektu unijnego, który zakończył się dla nich zatrudnieniem w zakładzie wytwarzającym kartki i ozdoby świąteczne. Pracują tam cały czas. Jak mówią: *Praca była dla nas wybawieniem z tego, cośmy w domu mieli*. Rodzice Tatiany pochodzą z małej miejscowości pod Kwidzynem: *lepiej nie pamiętać, cożem w tym domu miała, matka to biła mnie i mojego brata, a ojciec pił ciągle i pieniędzy nie było, ciągle bieda i bieda*. Jak mówi: *w swoim życiu to ja chce inaczej i mi się udało, kurs skończyłam, na projekcie była, a teraz pracuje*. Grzegorz pochodzi z wielodzietnej rodziny, ale tylko on i jego najstarsza siostra mają partnerów i swoje mieszkania. Reszta rodzeństwa przebywa w domu dziecka, a brat w zakładzie karnym. Grzegorz tak opowiada o swoim dzieciństwie: *w domu był syf, brudno wszędzie, ja nie nawiedzę syfu i brudu, musi być ładnie i czysto, tak lubię, teraz muszę mieć porządek, nie cierpię smrodu i syfu. Matka zawsze była zachlana lub leżała gdzieś rozebrana, a przy niej jakiś chłop leżał. Ojca zabrali do pierdła, więc go nie znam za dobrze. Ja musiałem być dorosły i szybko się ogarnąć, dorosnąć. Z Tatką tośmy się dobrali, he, he, dwoje z domów takich pochodzimy, ale na swoim musi być inaczej, ja to panie chce mieć normalnie, to wszystko ja tymi rękami zrobiłem, malowanie i to wszystko, a w domu z rodzicami, panie, co to za rodzice, co dziecko bijo, przypalajo, mnie matka ze schodów zrzuciła dla zabawy, a w szpitalu miałem nic nie mówić, tak było, panie, tak było, żadna sielanka, tylko syf i malaria i tyle*. W głosie Grzegorza zabrzmiało rozżalenie i pretensja: *nikt mi nie pomógł nikt, ja nie wiem, skąd ja siłę mam jeszcze, i skąd bierzesz...* dodała Tatiana i kontynuowała: *panie, ja nie wiem, co ja bym bez niego zrobiła, to jest taki tur silny, byk on ma siły za trzech, sam zrobił nam to mieszkanie i teraz możemy normalnie żyć jak inni, jak normalni ludzie co wszędzie ich pełno, nieraz nam sąsiadka przyjdzie pomóc, ba ja, widzi pan, rękę mam taką chorą, co o tak to ja nie wezmę do góry tylko tak muszę, ło, o tak ino wezme no i te biodro mi wystaje*. Tatiana cierpi na częściowy niedowład lewej ręki, niedawno przeszła artroskopię stawu biodrowego. Grzegorz opiekuje się nią: *ja to z nią mam, ale co kocham bardzo, trzeba pomagać i mieć na uwadze pomoc*. Grze-

gorz mimo niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym wykazuje wysoki poziom funkcjonowania społecznego, choć ma problemy z zapamiętywaniem i liczeniem. *Rachunki załatwia Tatka, to jej rola śmieje się Grzegorz i dodaje: mi to nie bardzo idzie, nigdy nie szło, jeszcze w szkole miałem same jedynki z liczenia.* Grzegorz jest absolwentem szkoły specjalnej. Ukończył klasę przysposabiającą do pracy, choć uwzględniając jego wysokie przystosowanie społeczne wydaje się, że mógł ukończyć szkołę zawodową. *Mną nigdy nikt nie kierował, matka, ojciec to szkoda gadać, może szkoła by mi się przydała, ale i tak teraz mam prace, zarabiam na nasze utrzymanie i jest nam z tym dobrze, nie narzekamy.*

Kolejną rozmówczynią była **Elwira**, 34-letnia mieszkanka wsi pod Gdańskiem. Jest niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym. Jej partner, **Stanisław**, jest niepełnosprawny intelektualnie w stopniu lekkim. Elwira jest przykładem dobrej gospodyni. Jak mówi, uwielbia być gospodynią, zawsze marzyła o spokojnym gniazdku i mężu, którym będzie mogła się zajmować. Para nie planuje dzieci, bo jak mówi Elwira: *to za duży obowiązek jest dla mnie.* Stanisław ma 62 lata i być może ze względu na swój wiek nie nalega na posiadanie potomstwa. Para zamieszkała w małym domu po rodzicach Stanisława. Elwira nie wspomina swojego dzieciństwa zbyt dobrze: *oj, ja to się nacierpiałam, panie, co to za los mój straszny był, panie...* Wspomnienia nadal są dość wyraźne, bowiem na twarzy Elwiry pojawiły się łzy i zaduma. W pewnym momencie Elwira poderwała się i zaczęła szukać czegoś w szafie, znalazła zdjęcie, na którym była starsza kobieta i czworo dzieci. Elwira zaczęła opowieść: *to jest jedyne szczęśliwe zdjęcie, wtedy pamiętam nawet, że nam je ciocia Stasia zrobiła, ale to jedyne, co dobre pamiętam, raczej to ja się zawsze chować musiała, albo pod stołem, ale potem wbiegałam na strych, jak mnie ze schodów zrzucił to i tam nie było już miejsca. Moja mama to płakała dużo, potem ją zabrali [matka Elwiry trafiła na oddział szpitalny z powodu rozległego krwaka mózgu i zmarła podczas operacji. Ojca zabrała policja. Elwira wychowywała się w domu dziecka]. Picie było, awantury i krzyki i kłócenie, teraz to ja spokój lubię i moje kwiatki w ogródku, widział już je pan, no to moje.*

Na podstawie analizy zebranego materiału empirycznego, udało się wyodrębnić kolejne, dwa, wątki tematyczne: **wsparcie społeczności lokalnej** lub **pełnosprawne go partnera** oraz **kompetencje społeczne**. Rodzaj środowiska, które kształtuje biografie ludzi niepełnosprawnych, ma ogromne znaczenie dla rozwoju ich postaw seksualnych, życia seksualnego, w tym zasobu wiedzy na temat seksualności, poziomu pragnień, dążeń i realizacji w partnerstwie i rodzicielstwie. Dla wielu badanych niepełnosprawnych intelektualnie budowanie relacji intymnych z drugim człowiekiem zależało w dużym stopniu od wsparcia środowiska lokalnego, jego akceptacji. Innym stabilizację taką dawała relacja z pełnosprawną osobą. Osoby z niepełnosprawnością

intelektualną częściej niż inne narażone są na brak zrozumienia i akceptacji swojej odmienności. Najczęściej funkcjonują poniżej swoich faktycznych możliwości, a ich doświadczenie zawiera piętno społecznego odrzucenia. W interpretowanych przeze mnie przypadkach najczęściej odrzucani są niepełnosprawni żyjący w dużych społecznościach miejskich, w których są albo anonimowi, albo podkreślana jest ich niepełnosprawność. Osoby żyjące w niewielkich, najczęściej wiejskich społecznościach traktowane są jako część społeczności. W dialogach, jakie prowadziłem z sąsiadami, nigdy w ich wypowiedziach nie padało słowo niepełnosprawny, zaś najczęściej: *tak, to nasza Ania, tak, ona teraz ze Zbyszkciem siedzi*, lub *tak, tak nasza Władzia w końcu sobie chłopą przygruchała* lub też *tak pan jedzie do Zbyszków, a to tutaj za krzyżem pan skręci i prosto, zobaczy pan kwiatki w doniczkach, no ładnie sobie ta nasz Wandzia zrobiła*, albo *ona tu do szkoły chodziła specjalnej, jej rodzice są tu w sklepie a ona proszę, jak na ludzi wyszła, męża ma i dziecko w drodze*. W wypowiedziach sąsiadów z miasta pojawiała się najczęściej ocena: *pan do tej głupiej, no oni tu pod piatką mieszkają, ale u nich to smród brud i ubóstwo, po co tam chodzić* lub *tak tu takie głupie mieszkają* [sąsiad wykrzywia twarz i ciało jakby w ten sposób chciał wzmocnić swoją wypowiedź i pokazać, kim jest niepełnosprawny], a *pan do tych niepełnosprawnych, wie pan, że oni tam dziecko trzymają, no może się ktoś w końcu nimi zajmie, żeby tacy dziecko mieli*. Na wsiach niepełnosprawność wplatała się w codzienne funkcjonowanie społeczności lokalnej, zaś w miastach pojawiała się potrzeba organizowania i ingerowania w życie niepełnosprawnych sąsiadów.

Do domu **Violetty** i **Jana** przyjechałem wcześniej rano. Oboje już krzątali się po domu. Jan palił w piecu a Violetta, w stopniu głębszym niepełnosprawna intelektualnie 38-latką, przygotowywała śniadanie, na które zostałem zaproszony. *Dzisiaj jajecznicą na boczku i bagietką, zje Pan?* – zaprosiła do wspólnego posiłku Violetta. W domu było jej sześcioro rodzeństwa. Matka krótko pracowała jako pomoc kuchenna w pobliskiej jednostce wojskowej, ojciec był bezrobotny, pobierał rentę z tytułu niezdolności do pracy. W rodzinnym domu Violetty był alkohol. Jak wspomina: *butelki wszędzie stały, puste i pełne, nieraz z braćmi urządzaliśmy sobie strzelnicę z tych butelek – wygrywał ten, co najwięcej stłukł kamieniem*. Matka Jana miała orzeczoną lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej i nigdy nie pracowała – zajmowała się domem. Ojciec miał sklep spożywczy. *Był bardzo lubiany* – wspomina Jan – *zawsze bez problemu dawał na zeszyt, a to się ceni*. Violetta i Jan mieszkają w domu po rodzicach Jana. *Rodzice zmarli, ech, pierwszy ojciec, potem matka za nim poszła, pół roku i się zawinęła* – wspomina Jan. Jan jest osobą pełnosprawną, ma 65 lat i od 12 lat prowadzi sklepik po rodzicach: *zaraz po śmierci ojca zacząłem na poważnie z tym sklepem, wcześniej też tu robiłem, ale mniej. Nam się tu bardzo dobrze mieszka, znają nas tu wszyscy i my znamy, Viola z rodziny Józwiaków pochodzi [nazwisko wymyślone], ja pamiętam, jak tam*

było pijaństwo, tylko mi się Viola zawsze podobała, blondynka filigranowa, ja jestem dobry dla niej i ją przygarnąłem. Violetta wspomina: my musimy uciekać z domu, jak ojciec wracał, picie było czuć od niego, teraz mi się polepszyło. U nas, musi pan wiedzieć – przerywa Jan – wszyscy razem się trzymamy tu nie ma lepszy gorszy, nam dużo ludzi pomaga, i do Violi przychodzą i pomagają jak ja na sklepie jestem czy co. Jan ukończył szkołę zawodową w Bydgoszczy. Ja to trochę świata znam, w Bydgoszczy się uczyłem to i tam mieszkalem trochę, do dziewczyn szczęścia nie miałem, nie miałem nikogo tak na stałe, a teraz mam już moją damę. Violetta uśmiecha się i rumieni: on to tak potrafi mi powiedzieć, jak go nie kochać...? Violetta dodaje: ja to wiem, że mnie kocha on jest mój pierwszy i jedyny, ja nigdy nie miałam chłopaka, a teraz jestem z nim, on jest mój. W związku są od 20 lat, a znają się jak mówi Jan: całe życie. Jan dodaje: ja go jako takiego berbecia pamiętam, ja trochę starszy jestem [całe 27 lat] i jak moi rodzice zmarli, to pomyślałem, żeby mieć kogoś na stałe i do niej zacząłem startować, jak wróciła na krótko tu do wsi, bo ona była u rodziny takiej trzy czy cztery lata. Violetta dodaje: Na początku to mi się wydawał taki za stary, ale kocham go bardzo. W czasie rozmowy do domu Jana i Violetty wszedł znajomy sąsiad: O widzę, że goście są, to ja nie przeszkadzam... zajrzałem do ciebie Janek, bo potrzebuję pomocy przy ciągniku. My tu sobie wszystkie pomagamy jak możemy, a Violetta najlepsze pączki piecze, wie pan?. Violetta uśmiecha się i mówi: e, co ty pleciesz. Jak nie, jak tak, dobrze gadam, Janek? Viola, a tak przy okazji, to moja cię potrzebować będzie dzisiaj przy garach – nie wiem co dokładnie, ale kazała zapytać... wpadniesz o 15?, no o 15... no, jak Janek na przerwę do domu przyjdzie, Janek ci powie, kiedy, to przyjdiesz?

Przedstawione analizy fragmentów narracji sugerują, że dla wielu badanych osób społeczność lokalna nabiera konkretnego znaczenia i sensu, a szczególnie uznanie, że tworzony związek, jest czymś normalnym. W przypadku Violetty sąsiedzi podkreślali, że: *Violetta to taka dobra, uczynna osoba, jak jej nie lubić, a co to oni zwykli ludzie tacy jak my, radzą sobie jak umieją, a ona nawet medal w bieganiu dostała jak jeszcze w szkole była, ma osiągnięcia, ona to nasza Violka, ale teraz to pani na gospodarce, dobrze sobie radzi.* Tak dobre opinie społeczne na temat Violetty wynikają z tego, jak jest odbierana. Sąsiedzi podkreślają jej cechy: uczynność, uprzejmość, dobroć, pogodne usposobienie. Właściwie nie postrzegają jej jako osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Pozytywny wizerunek Violetty wzmacniany jest również przez jej pełnosprawnego partnera, który w ocenie społeczności lokalnej jest odbierany pozytywnie. Świadczą o tym niektóre wypowiedzi sąsiadów: *oj dobrze że ta Violka z Jankiem się związała, ona na ludzi wyszła a on porządny facet sklep ma i na kreskę daje. Janek to swój chłop.* Powyższe przypadki dość dobrze ilustrują także, że spektrum warunków, w jakich przebiega życie osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym warunki

materialne, relacje sąsiedzkie, ale i wsparcie pełnosprawnego partnera, w znacznym stopniu wpływają na poprawę jakości ich życia i tworzonych związków. Świadczy o tym kolejny przypadek 28-letniej niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębszym **Sary**. Sara ma pełnosprawnego partnera i jak sama przyznaje: *on odmienił moje życie. Ja teraz mam normalny dom, ładny z kwiatami na stole, przepychu nie ma bo i skąd na wszystko brać, ale jest ładnie i ja szczęśliwa jestem*. Sara wspomina źle swój dom rodzinny: *oj, panie, co ja przeszłam, lepiej o tym nie mówić, bo i co to zmiany, ja nie wiem, czy to sens ma mówić, że ojciec mnie bił, matka z nami uciekała, ale też piła jak i ojciec, potem i inne chłopcy przychodziły i pili razem, ja często się bałam i tyle. Dom się sypał i tam tak śmierdziało gównem i szczochami*. Wspomnienia Sary nie są dokładne, kobieta wciąż przerywała opowieść i zmieniała wątek. Przez większą część wywiadu była mocno zniecierpliwiona, szczególnie poruszały ją pytania o przeszłość, jakby wyraźnie nie chciała jej wspominać. Odnosiłem też wrażenie, że wspomnienia były trudne. Z urwanych retrospekcji można było ostatecznie stworzyć obraz domu rodzinnego Sary. Sara mieszkała w małym domku, który właściwie był częścią przybudówki do dawnego dworu. Po wywłaszczeniu właścicieli w latach 50. XX wieku w pałacu urządzono mieszkania dla pracowników PGR-u, a w dawnej części dla służby wydzielono trzy jednopokojowe lokale z kuchnią i wspólną toaletą na zewnątrz. W jednym z nich mieszkała Sara z rodzicami i dwojgiem rodzeństwa. Rodzeństwo Sary szybko się usamodzielniało. Sara nie ma z nim kontaktu. Po ukończeniu 16 lat podjęła pracę jako pomoc kuchenna w pobliskim barze. Dom, w którym nie było wsparcia ani ciepła, nie dawał oparcia. Wszystkie zarobione pieniądze Sara musiała oddawać. Szybko też pojawiało się pragnienie zmiany: *ja za wszelką cenę chciałam się wyrwać – wspomina*.

Niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębszym 25-letniej **Teresie** związek z pełnosprawnym partnerem otworzył drzwi do nieznanego wcześniej świata. Jak wynika z wywiadu z zaprzyjaźnioną z Teresą nauczycielką: *Teresa była zawsze osobą skrytą i małomówną, wręcz unikającą kontaktu. Nic nie zapowiadało, że może stworzyć związek, nie istniały u niej nawet potrzeby seksualne, tak się wtedy wydawało, była inna, taka wycofana, pomimo istnienia przecież jej faktycznych zdolności, była bardzo chłonna wiedzy, dużo się uczyła i robiła postępy, to często wycofywała się z kontaktu uciekała gdzieś*. Teresa opowiada: *Miłosza poznałam na czaterii, ja miałem czwartki wolne z pracy i tak się zaczęło od przyjaźni do miłości. We mnie taka energia weszła, tak mi się robiło dobrze, ja nie miałam tak wcześniej*.

Kolejnym wymiarem ujawnionym na podstawie przeprowadzonej analizy narracji są **kompetencje społeczne**. Do tej pory nie zostały one zdefiniowane w literaturze w sposób jasny i ogólnie przyjęty. Nie podjąłem w tej pracy próby ich zdefiniowania.

Ogólnie można przyjąć, że kompetencje społeczne obejmują wiele specyficznych, nie-raz niezwiązanych ze sobą umiejętności. Zwolennikiem tego podejścia jest Michael Argyle (2009), a w Polsce Anna Matczak (1994, 1997). Z punktu widzenia podjętych w pracy rozważań najużyteczniejsza wydaje się definicja A. Matczak (2004), która przez kompetencje społeczne rozumie złożone umiejętności warunkujące efektywność radzenia sobie w różnego rodzaju sytuacjach społecznych. Jak zauważa Katarzyna Knopp (2010), z definicji tej wynika, że nie można mówić o jednej ogólnej kompetencji społecznej, lecz o wielu ich rodzajach.

Badania empiryczne dowodzą, że kompetencje społeczne korelują się dodatnio m.in. z dobrostanem psychicznym, satysfakcją życiową, wysoką jakością związków interpersonalnych, w tym intymnych (Knopp 2009: 39; Izdebski 2013: 216), gotowością do udzielania pomocy innym, umiejętnością korzystania ze wsparcia społecznego, a także szeroko rozumianym przystosowaniem i prawidłowym funkcjonowaniem społecznym. Ujemne związki stwierdzono m.in. z poczuciem osamotnienia, zachowaniami przestępczymi oraz uzależnieniami (Cherniss 2000; Argyle 2002; Austin, Saklofske i Egan 2005; Knopp 2009). Oczywiście w odniesieniu do analizowanych biografii nie sposób mówić o występowaniu wszystkich rodzajów kompetencji społecznych¹. W wyniku analizy narracji, jak również obserwacji badanych osób w różnych zakresach codziennych czynności, np. podczas zakupów, prania, załatwiania spraw w urzędzie czy na poczcie, ustaliłem, że pewien zakres kompetencji w jednostkowych biografiiach gwarantował i umożliwił tym osobom stworzenie związku partnerskiego. Oceniając ich funkcjonowanie społeczne, należy przede wszystkim zwrócić uwagę na skuteczność i adekwatność ich zachowania w danego typu sytuacjach społecznych, jak również na ich satysfakcję z relacji z innymi oraz zadowolenie partnerów tych interakcji. Może o tym świadczyć wypowiedź jednego z sąsiadów: *oj panie, ten Franek tak, o Franka pan pyta, no to świetny chłopak, fakt, nieraz nie można zrozumieć, co mówi, bo ma taką wadę, ale ja bardzo lubię go zaczepić i choć chwile porozmawiać, on taki miły jest* [mieszkaniec wsi pod Koronowem – rozmowa przed sklepem]. Warto zwrócić również uwagę na osiągnięte rezultaty społeczne badanych, takie jak np. szacunek innych. I znów wypowiedź, tym razem sąsiadki, rozmowa również przeprowa-

¹ W pełni zdaję sobie sprawę, że pomiar kompetencji społecznych jest szczególnie trudny. A. Matczak (1994) pisze o powodach takiego stanu rzeczy. Uważa, że badanie kompetencji społecznych za pomocą narzędzi twardych i testów jest obciążone wysokim ryzykiem błędu, a badania za pomocą testów tak naprawdę badają inteligencję, a nie kompetencje społeczne. Kompetencje społeczne ujawniają się głównie w autentycznych sytuacjach angażujących rzeczywiste osoby i sytuacje, a więc łatwiej je zaobserwować niż zmierzyć testem. Postanowiłem przeanalizować materiał empiryczny pod tym kątem. Analizując jednostkowe biografie, możliwe stało się odkrycie, że dzięki pewnym cechom tzw. kompetencjom, niektóre badane osoby potrafiły w sposób twórczy przezwyciężać trudności, umiały definiować problemy i sięgać po pomoc, umiały kształtować pozytywnie swoje życie partnerskie i je rozwijać. Poprzez angażowanie się w sytuacje społeczne i zadaniowe rozwijały swoje kompetencje społeczne.

dzona pod sklepem: *na początku to ja sceptykiem byłam, jeżeli chodzi o te ich dziecko, no wie pan, ona taka niesprawna i on tu do specjalnej przecież chodził, ale jak ja widzę, jak oni się starają, jak to dziecko zadbane, jak pachnące wręcz, to ja mam szacunek do takich ludzi.* Słowa nauczycieli z Kwidzyna mogą świadczyć również jeszcze o dodatkowych rezultatach społecznych, takich jak np. inicjatywa wykazywana w kontaktach z innymi: *ja to Jadzię miałam zawsze za taką cichą i małomówną, że ona matką będzie i żoną, to przez myśl mi nie przeszło, a tu proszę, nie tylko że ma męża i dziecko, to jeszcze udziela się w kole gospodyń, da pan wiarę, a mówią, że niepełnosprawni to tylko w zakładzie mogą funkcjonować, a tu proszę.* Inne rezultaty kompetencji społecznych badanych to np. forsowanie własnych pomysłów i kreowanie pożądanego wizerunku osobistego. Świadczą o tym niektóre wypowiedzi osób badanych: *w domu musi być porządnie poustawiane, ja wiem, jak zrobić, aby dobrze wyglądało, teraz jak mam swój pokoik tutaj z moim Waldusiem, uwielbiam go dekorować i kupować różne rzeczy, o, ostatnio te poduszeczki kupiłam za dwa pięćdziesiąt w takim sklepie, ładne, prawda? (Krysia 46 lat NI). W moim domu, gdzie z rodzicami mieszkiałem, to się tragedia wciąż działa i tam nie było dobrze żyć ani mieszkać, ani nic... teraz jak mam już swoje i na swoim jestem, jest dobrze, ludzie są dobrzy i mi się wiedzie, ja nie chcę wracać do tych złych spraw, teraz mam dobre myślenie o sobie i swoim życiu i mi się wiedzie, mam moja połówkę i mam tak, jak chcę” (Tadeusz 39 lat NI).*

Wyodrębnione na podstawie narracji kompetencje badanych to także inicjowanie kontaktu i podtrzymywanie długotrwałych oraz satysfakcjonujących relacji interpersonalnych. Warto przytoczyć narrację Sary, 38-letniej głębiej niepełnosprawnej intelektualnie kobiety. W jej wypowiedzi uwidacznia się walka toczona z przeciwnościami przez większą część życia. *Ja wciąż walczyłam, ja już sił nie miałam, to nie było tak jak było i miało być dobrze, a nie było.* W narracji Sary, gdy przywołuje przeszłość, jest wiele emocji i zniecierpliwienia. Obecny etap jej życia można, moim zdaniem, nazwać próbą przezwycięzania i eliminowania skutków *uciążliwych zdarzeń*. Decydującą rolę w życiu Sary odgrywa partner. Jak sama podkreśla w swej narracji, stał się dla niej znaczącym innym – osobą, która pokazała, jak przezwyciężać trudności, jak żyć i w jaki sposób radzić sobie w trudnych sytuacjach. Sara ma również ogromną siłę wewnętrzną, której jednak nie dostrzega. Całą uwagę kieruje na osobę partnera i to jemu zawdzięcza stabilizację i, jak mówi, *normalne życie w domu z kwiatami*. Studiując jednak biografię Sary i interpretując z dystansu w sposób obiektywny, zauważyć można, że Sara, wychodząc naprzeciw rodzinnym trudnościom i kłopotom, uruchomiła strategię radzenia sobie z nimi. W początkowym okresie życia, zanim poznała partnera, była to najczęściej ucieczka, wycofanie się i udawanie, że nic się nie stało. Nietrudno zauważyć, że dzieciństwo narratorki było wypełnione strachem i cierpieniem. Żyjąc z dnia na dzień w poczuciu zagubienia i lęku Sara wypracowała strategię polegającą na ucieczce i zamykaniu się, by przeczekać rodzinne awantury. Z czasem

pojawiła się niechęć do domu rodzinnego i frustracja. Pozostawiona sama sobie, bez szczególnego oparcia, Sara musiała nauczyć się radzić sobie z trudnościami. Ucieczka i izolacja już nie wystarczały, poza tym nie było dokąd uciekać. Wcześniej Sara uciekała do domu dziadków, jednak po ich śmierci nie znalazła już bezpiecznego miejsca. Pewnego rodzaju przełomem było znalezienie pracy. Praca dała stabilizację, oparcie. *Jak szłam do tej pracy, to jakbym szła w inne życie. Ta praca dała mi wiele, jejku, jejku i tam poznałam i koleżankę i innych ludzi.* Ważną, znaczącą osobą okazała się też koleżanka z pracy, dużo starsza od niej kobieta. *Ona była dla mnie dobra, dużo z nią czasu spędzałam. Ona mnie też z moim poznała.* Doświadczając przyjaźni ze strony koleżanki, nauczyła się pokonywać swoją nieśmiałość, lepiej znosić awantury w domu rodzinnym, z czasem nabywając dystansu. Kontakt ze znaczącym Innym pozwolił Sarze w pewnym stopniu odciąć się od problemów rodzinnych i wzbudził chęć kształcenia i poznawania nowych rzeczy. Dzięki koleżance Sara ukończyła szkołę zawodową, miała więcej kontaktów społecznych, jeździła do kina, chodziła do kawiarni, jak mówiła: *ja wtedy zaczęłam żyć.* Praca dała Sarze również to, czego wcześniej nie miała – niezależność finansową. Niestety, pieniądze, jakie zarabiała, przejmowali rodzice, wówczas na krótko pojawił się sprzeciw – jednak Sara w narracji nie poświęca temu zbyt wiele uwagi: *nie chciałam oddawać im moich pieniędzy, potem poznałam dzięki Wioli [koleżanka z pracy] mojego i już nie musiałam się denerwować, że mi pieniądze wezmą.* Przyglądając się biografii Sary, można wnioskować, że paradoksalnie ta trudna sytuacja życiowa pozwoliła jej na uruchomienie wewnętrznej siły, którą wzmocnił jej partner, a wcześniej koleżanka z pracy. Dziś Sara jest osobą pełną energii życiowej, potrafi nawiązywać relacje społeczne, świetnie radzi sobie w roli gospodyni, dobrze gotuje, jest też oparciem dla swojego partnera: *ona daje mi tyle radości jak żadna inna kobieta wcześniej.*

Inne kompetencje badanych osób wyłonione z analizy narracji to np. znajomość reguł społecznych i umiejętność odpowiedniego zachowania się w sytuacjach społecznych. Tu chciałbym przytoczyć wypowiedź wcześniej już cytowanej 38-letniej głębiej niepełnosprawnej intelektualnie Violetty: *najbardziej lubię moją sąsiadkę Miecię, oj, jak my się nagadać nie możemy, na kawkę do siebie chodzimy, rozmowy są różne. Jak ja w sklepie jestem, to i zakupy dla Mieci robię, obiad sama ugotuję no normalnie jest. O serialach gadamy, my mamy takie ulubione i jak siądziemy z kawka, to nieraz długo oj, długo u niej posiedzę.* Przeprowadziłem też rozmowę z sąsiadką Violetty. Pani Miecia ma 58 lat, mieszka w tej samej wsi co Violetta i jej partner Jan. Sąsiadka знаła rodziców Violetty: *Ona to taka moja córuchna, jak przyjdzie, to zawsze mamy, o czym rozmawiać, ja pamiętam jej matkę, oj ona to dziwna była, taka jakaś mulnięta, a Violka, niby że też coś tam w papierach miała, że upośledzona – to ja nie wiem, jaka upośledzona, taka fajna, zwarta babka – wszystko wie i jak teraz dom prowadzi, jak ona sobie radzi, o panie, to nieraz ja tak czysto nie mam jak ona ma i do kościoł-*

ka chodzi z tym swoim, on to, panu powiem, taki stary jest, on by do mnie wiekowo pasował, ale ja już stara baba jestem co mi tam nie w głowie takie amory, ale o Sarze miało być, więc ona taka dobra jest i wie, jak się zachować wszędzie i nawet rachunki płaci, a mówią, że jo to orznąć można, ale ja myślę, że ten chłop pilnuje, a ona tylko na pocztę jeździ rowerem – jeździ panie – a też mówili, że się nie nauczy, a nauczyła się. Dobre przystosowanie Violetty do reguł życia społecznego ilustruje rozmowa, jaką przeprowadziłem w punkcie pocztowym w Koronowie, do którego jeździła Violetta. Tak możemy porozmawiać, a o Violetkę chodzi, he, he, tak, tak... nie, nie wszystko ok, wiem o kogo chodzi, tylko tak sobie myślę, co mogę powiedzieć, no ona zawsze jest przygotowana, dokładnie odliczone pieniądze, kwoty zaznaczone jaskrawym flamastrem na rachunkach, pokazuje palcem pierwszy rachunek i kwotę i wyciąga pieniądze z pierwszej koperty. Jak pierwszy raz to zobaczyłam, to nie ukrywam, byłam w szoku, kto tak robi, ale nie znałam tej rodziny, bo pan wie, że ona jest, no, taka trochę inna... no, upośledzona psychicznie. Na przystosowanie Violetty i jej dobre funkcjonowanie społeczne wpływ miały nie tylko jej kompetencje społeczne i wrodzone cechy, ale przede wszystkim stało się to wynikiem zbiegu wielu okoliczności, które w rezultacie doprowadziły do tego, że niepełnosprawna intelektualnie dziewczyna wyrosła na całkiem dobrze funkcjonującą kobietę. Violetta pochodzi z domu, gdzie był alkohol, matka zawsze wycofana, nie stanowiła oparcia dla swoich dzieci. Matka wszak pracowała, jednak nie potrafiła zapewnić rodzinie należytych warunków. Rodzice Violetty mieli orzeczenie o lekkiej niepełnosprawności intelektualnej, ojciec dodatkowo miał orzeczenie o niezdolności do pracy. Szczęśliwym trafem losy Violetty potoczyły się inaczej niż jej rodzeństwa, które trafiło do domów dziecka lub specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych. Violetta cztery lata spędziła w domu rodzinnym: miała szczęście, bo jej bracia to oni w ośrodkach byli a teraz dwóch to chyba w więzieniu siedzi – wspomina Jan, partner Violetty. W rodzinnym domu nauczyła się wielu rzeczy, pomagała w codziennych czynnościach. Wtedy też ukończyła szkołę przysposabiającą do pracy. Violetta miała więc okazję zamieszkać wreszcie w normalnym mieszkaniu i uczyć się podstawowych zasad funkcjonowania społecznego, relacji międzyludzkich, wzajemności itp. Opiekun Violetty był z zawodu nauczycielem, zaczął się zajmować jej rozwojem poznawczym. Często z nią rozmawiał, chodzili na wystawy, do galerii, muzeum – choć Violetta niewiele z tego rozumiała, czuła, że doświadcza czegoś istotnego, sama zaś wspomina: *pamiętam, jak Włodzimierz [opiekun] zabierał nas, a potem częściej mnie do takich dużych domów, gdzie pokazywał malunki, ładne to było a on tak ciekawie opowiadał, niewiele z tego pamiętam, ale czułam się wtedy taka i tak dobrze mi było.* Dzięki temu Violetta po pewnym czasie nabrała pewności siebie, czuła się pożyteczna i coraz bardziej kompetentna. Umiała też robić zakupy, jak wspomina: *pierwszy raz jak do sklepu poszłam, to było takie... no duży sklep i ja nic nie wiedziałam, ale nauczyłam się i potem już sama chudziałam, do teraz mam taki sposób, że*

zapisuje wszystko a pieniądze w kopertach mam wyliczone. Te doświadczenia bardzo odmieniły Violetkę z zakompleksionej, małowówniej, załężnionej dziewczyny zmieniając się w kobietę o wysokim poziomie własnej wartości, znającej reguły społeczne. Jak wynika z narracji, potencjał poznawczy mógł się rozwinąć dzięki wsparciu ze strony przyjaznych ludzi i pomocy w nabywaniu przez nią umiejętności. Należy podkreślić rolę jej motywacji do uczenia i zmiany swojego życia na lepsze. Poznanie partnera wzmocniło ten proces i uczyniło z Violetty osobę zaradną i pełną woli do samorealizacji w związku i życiu.

Istotną kompetencją wyłonioną z analizy narracji moich badanych jest umiejętność radzenia sobie z konfliktami interpersonalnymi, opieranie się manipulacji ze strony innych, a także umiejętność rozwiązywania konkretnych problemów życiowych. Powróćmy do biografii Bolka, 42-letniego niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Jego narracja bogata jest w szereg zdarzeń trudnych, świadczących o poniżaniu – zdarzenia te pozostawiły do dzisiaj ślad. Z wielu wypowiedzi Bolka wyłania się opis doświadczanej przemocy, głównie ze strony ojca. Bolek wspominał wiele o częstych awanturach domowych: *dobrze chwile to rzadko były, nie było fajnie w domu, dużo wódki i innych takich i matka ciągle pijana i ojciec bił.* Bolek wspomina siniaki i jak musiał kłamać na pogotowiu: *ja prawdy nigdy nie powiedziałem, ale chciałem, jak mnie ojciec złał tak mocno.* Rodzice nigdy nie traktowali Bolka jako osoby niepełnosprawnej intelektualnie wymagającej szczególnej rehabilitacji czy pomocy, nauczyli go zaś radzić sobie w sytuacjach trudnych, według nich skrajnych. Pracownik ośrodka pomocy społecznej, znajomy nauczycielki, dzięki której dotarłem do rodziny Bolka, opowiedział mi kilka zdarzeń z życia tej rodziny. *To była rodzina, którą tu wszyscy znali, ale wtedy inne czasy były, nikt się nie wtrącał, nawet jak dziecko bili – wtedy wszyscy klapsy dawali, więc siniaki na nogach Bolka nikogo aż ta nie dziwiły. Pamiętam takie zdarzenia pewne, no wchodzi ojciec Bolka razem z Bolkiem, prowadząc go przed sobą i cały czas komenderując i przypominając, co ma powiedzieć. Ja jakoś to słyszałem, bo biurko miałem zaraz obok drzwi. Trafili do mnie, zresztą zawsze do mnie trafiali, bo wtedy to ja prawie zaczynałem pracę... to moja pierwsza praca była, zresztą nadal tam pracuję w ośrodku, wtedy młody byłem, trzydziestki jeszcze nie miałem chyba, oprócz mnie i dwóch koleżanek nikt więcej tu nie pracował. Teraz jest lepiej kadrowo – tłumaczy pracownik MOPS-u. No więc – kontynuuje – trafili do mnie. Bolek miał wtedy, ja wiem, 14 lat, no mów, co ci powiedziałem, zaczął ojciec – no bo my chcemy kurtki na zimę, bo nie ma w czym chodzić – wychodząc, ojciec dodał: widzisz, tak się załatwia sprawa. U nich zawsze brud był, Bolek miał się wszystkim zajmować, on im tam usługiwał, sprzątał, nawet gotował, ojciec lał go jak złą resztę przyniósł, a on nawet liczyć nie umiał, do teraz nie wiem, czy potrafi. Bolek szkołę specjalną kończył, z tego co wiem, to w papierach ma napisany umiarkowany stopień, ale patrząc, jak musiał sobie radzić i czego musiał się nauczyć, jak żyć, to niejedyn pełnosprawny tak sobie*

nie radzi. W podobny sposób wypowiada się zaprzyjaźniona z domem nauczycielka: no, Bolek to teraz facet, on tak rządzić lubi i ta jego Zuza to tak się dostosować musi, ale on naprawdę jest zaradny, ile on w domu robi.

Narracja **Kingi** i **Patryka** jest dobrym przykładem realizacji kompetencji w zakresie umiejętnego rozwiązywania problemów życiowych. Para poznała się przed dziesięciu laty, razem są od dziewięciu i tworzą związek małżeński. Patryk jest osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu lekkim, ukończył szkołę zawodową i pracuje jako blacharz w serwisie samochodowym, co ważne, jest bardzo cenionym pracownikiem. Z rozmowy z pracodawcą wynika, iż Patryk wykonuje swoją obowiązki samodzielnie i sumiennie. Jak mówi pracodawca: *jego rodzice to porządni ludzie, oni ich wspierają w ich życiu, ja tam nawet nie wiedziałem, że on ma orzeczenie, jak się dowiedziałem, nic mi to nie zrobiło, bo on bardzo solidny jest. Co najważniejsze lubiany. Nigdy nie wchodził w jakieś tam konflikty czy coś, to taki poczciwy dobry chłopak. Jak ślub brał, to zaprosił mnie na wesele, no naprawdę fajny człowiek.* Kinga jest osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu umiarkowanym, jej rodzice są po rozwodzie, ojciec odszedł od rodziny, gdy Kinga miała rok. Jak wspomina matka Kingi: *nie poradził sobie z tym, że Kinga potrzebowała ciągłej rehabilitacji. Zresztą dwa lata temu zmarł. Małżeństwo mieszka u matki Kingi: jak ja umrę, oni tu będą sobie rządzić – oświadcza matka Kingi. O, to mama się gdzie wybiera? – żartuje Patryk (ogólny śmiech).* Atmosfera w domu Kingi i Patryka jest serdeczna i budująca, oboje mają bardzo dobre relacje z rodzicami i, co najważniejsze, zarówno matka Kingi, jak i rodzice Patryka wspierają ich związek. Rodzice Patryka dodają: *na początku byliśmy sceptyczni, moim zdaniem mógł sobie znaleźć dziewczynę bardziej na poziomie.* Matka dodaje: *ale jak ją poznałam, poznałam jej matkę, to szybko zmieniłam zdanie, są naprawdę szczęśliwi.* Ich relacje społeczne są również otwarte i serdeczne. Poprosiłem o komentarz sprzedawczynię w sklepie, gdzie Kinga codziennie robi zakupy: *normalna rodzina, ona taka zadbana, nie jakaś tam, ale zadbana, chodzi ładnie ubrana, tam bardzo ta matka pilnuje tego, aby Klaudia dobrze się nosiła, robi zakupy, pamięta o wszystkim, ma na karteczce i półka po półce sprawdza, co mamy nowego, nieraz coś sama od siebie weźmie i nieraz mówi: aby tylko się spodobało w domu. Ma zawsze papierowe pieniądze i napisane, ile powinna wydać, nieraz jej pisze, że to jest droższe to tańsze, bo na początku to ta teściowa tu przychodziła i nieraz musiałam się tłumaczyć z cen.* Zapytałem też o kontakty Kingi i Patryka z sąsiadami z kamienicy. Jedna z sąsiadek tak się wypowiedziała: *oj, tak to bardzo mili ludzie, ja wiem, że ona to taka trochę inna jest, on chyba normalny, jej coś z głową, jest upośledzona, może trochę jakby była, ale ona zawsze taka konkretna jest i tak walczy o tego swojego męża, ona sama na zakupy chodzi i pranie wiesz tu na linkach i taka gospodyni jak trzeba.*

Część 2: Pary w ośrodkach pomocy społecznej i innych instytucjach, tzw. pary instytucjonalne

Osoby, które w dorosłym życiu stworzyły **pary w ośrodkach pomocy społecznej i innych instytucjach** można podzielić na trzy grupy. Pierwszą stanowią dorośli z domów pomocy społecznej. W tym obszarze należy rozróżnić związki, które tworzą partnerzy oboje mieszkający w domach pomocy społecznej lub takie, w którym jeden z nich mieszka w domu pomocy społecznej a drugi w środowisku domowym lub innej instytucji. Druga grupa to osoby tworzące partnerstwo wyłącznie na terenie warsztatów terapii zajęciowej, a na co dzień mieszkające ze swoimi rodzicami. Trzecia grupa obejmuje pary w mieszkaniach chronionych. Warto na podstawie wybranych narracji prześledzić, w jaki sposób indywidualne wybory oraz zewnętrzne uwarunkowania doprowadziły badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mieszkające na terenie instytucji lub domu rodzinnego do stworzenia związku.

Rozpocznijmy od par w domach pomocy społecznej². Z materiału empirycznego wynika, że pary te zarówno z domów pomocy społecznej koedukacyjnych, jak i jednopłciowych, miały najczęściej trudną przeszłość uwikłaną w jakiś konflikt rodzinny. Badani partnerzy słabo pamiętali swoje rodziny, bowiem dość wcześnie trafili do domów dziecka lub innych instytucji opiekuńczych, a następnie do domów pomocy społecznej. Dodajmy, że badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną trafiały do domów pomocy społecznej, bowiem zasadniczo nie mogły liczyć na to, że rodzeństwo zajmie się nimi. Ich przystosowanie społeczne należy ocenić jako niskie, bowiem ich dzieciństwo a także okres adolescencji przebiegał w sposób dysharmoniczny, co uniemożliwiało dobre przystosowanie społeczne.

Jak wynika z analizy narracji badanych mieszkańców domów koedukacyjnych, istotnym czynnikiem decydującym o możliwości stworzeniu związku była przede wszystkim **otwartość dyrekcji i przychylny stosunek opiekunów placówki**. Drugim ważnym elementem okazała się **infrastruktura**, a więc wyodrębnienie pokoi, w których mogliby zamieszkać partnerzy. Trzecim istotnym czynnikiem było **umożliwienie mieszkańcom kontaktów z otoczeniem poza instytucją**. Badane przeze mnie osoby przebywały w tych placówkach albo od wczesnego dzieciństwa – najpierw dom dziecka, placówki opiekuńcze, wreszcie dom pomocy społecznej po drodze jeden i drugi – rzadko był to jeden dom od samego początku, albo umieszczane były w domu pomocy społecznej już jako osoby dorosłe.

W badanych narracjach dom pomocy społecznej stanowił dla wszystkich 13 przebadanych na tym terenie par „specyficzne środowisko rozwoju i wsparcia” (Grütz

² Ze względu na sposób traktowania płciowości potrzebne jest rozróżnienie na domy pomocy społecznej koedukacyjne i jednopłciowe. Dlatego zaznaczyć należy, że badania prowadzone były w koedukacyjnym domu pomocy społecznej i domu pomocy społecznej dla kobiet.

2007: 416). Z narracji badanych par wynikało, że placówki te tworzyły szczególnie rodzaju ograniczenia, ale także dawały pewnego rodzaju szansę na stworzenie związku. Warto nadmienić, że zgodnie z obowiązującymi przepisami z momentem skierowania osoby niepełnosprawnej do placówki opieki całodobowej osoba ta uznana zostają za niezdolne do samodzielnej egzystencji. Prawo to w znacznym stopniu wpływa na ograniczanie ich możliwości budowania relacji partnerskich, małżeńskich czy decydowania o własnym rodzicielstwie. Żadna z badanych przeze mnie par nie posiadała dzieci w związkach stworzonych na terenie placówek. Trzy osoby miały dzieci z poprzednich związków – jeszcze zanim trafiły do placówki, jednak nie mają z nimi kontaktu. W narracjach osób, które posiadały partnera poza placówką, pojawiały się plany prokreacyjne. Dla badanych mieszkańców domy te stanowiły rzeczywisty i w pewnym sensie „naturalny” ekosystem społeczny. Ekosystem ten w zasadzie zaspokajał ich wszystkie potrzeby. Niewątpliwą przeszkodą dla wielu mieszkańców domów pomocy społecznej w Polsce w urzeczywistnianiu potrzeb bliskości w relacji z drugim człowiekiem jest zamknięcie się na kontakty zewnętrzne i ograniczenie relacji wyłącznie do kontaktów z innymi mieszkańcami, co niewątpliwie niekorzystnie wpływa na rozwój osób tam przebywających jak i możliwości tworzenia się bliskich relacji partnerskich. Należy też wskazać inną przeszkodę urzeczywistniania się bliskości. Związana jest ona z lokalizacją domów pomocy społecznej z dala od ośrodków miejskich czy szerszych społeczności. Jak wynika z zebranego materiału empirycznego dyrekcja domów pomocy społecznej, promowała model otwartości – mieszkańcy mieli nieskrepowaną możliwość opuszczania domu i kontaktowania się ze społecznością lokalną, wielu mieszkańców pracowało poza instytucją³.

Domy pomocy społecznej z jednej strony ograniczają możliwości budowania intymnych relacji, z drugiej zaś stwarzają szansę – poprzez zapewnienie osobie niepełnosprawnej intelektualnie realizacji podstawowych potrzeb bytowych związanych z utrzymaniem, możliwością pracy zarobkowej, opieką medyczną. Można zatem powiedzieć, że instytucje te stwarzają lepszą wyjściową bazę materialną. Istotne jest również i to, że pracownicy tych instytucji poprzez swoje zachowania jak: prowokowanie rozmów na temat związków, zwracanie uwagi na atrakcyjność swoich podopiecznych, zachęca-

³ Warto przytoczyć propozycję Stanisława Kowalika (2010: 287). Autor uważa, że efektywnym rozwiązaniem dla domów pomocy społecznej w celu lepszego integrowania osób niepełnosprawnych ze środowiskiem jest podzielenie DPS na trzy względnie niezależne segmenty. Pierwszy nastawiony na rehabilitację szpitalną z możliwością uzupełniania jej o elementy rehabilitacji środowiskowej (niestety wydaje się, że nadal większość domów pomocy społecznej w Polsce działa na poziomie tego segmentu, unicestwiając możliwości prowadzenia względnie stabilnego życia partnerskiego osobom wyżej funkcjonującym. Przez ujednolicanie rehabilitacji wiele osób, które mogłyby funkcjonować w związkach, żyje wtłoczona w medyczny model rehabilitacji). Drugi segment powinien koncentrować się na wszechstronnym aktywizowaniu tych mieszkańców, którzy są mało samodzielni. W tym segmencie powinna dominować rehabilitacja środowiskowa. Trzeci segment to częściowe lub pełne wyprowadzanie mieszkańców poza obręb ich dotychczasowego ekosystemu.

nie i inicjowanie spotkań itp. przyczyniają się do budowania pozytywnego wizerunku związku u swoich podopiecznych. Warto nadmienić, że domy pomocy społecznej nie są wyłącznie jednostkami, które muszą się kojarzyć fatalnie, są bowiem placówki działające na bardzo wysokim poziomie, a mieszkańcy tych ośrodków są szczęśliwi.

Aby zilustrować te wątki, przedstawię historie czterech wybranych par.

Narracja **Mikołaja** 48-letniego niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym mieszkańca DPS dowodzi, że dopiero w domu pomocy społecznej był on w stanie stworzyć związek: *moje życie było trudne, ja dom pamiętam słabo, mój dom rodzinny, pamiętam tatę, ale słabo, bo ja do domu dziecka trafiłem, mama przyjeżdżała do mnie parę razy, a potem przestała. Ja później trafiłem do domu pomocy innego, nie tu, i potem przeniosłem się już tu. Tu na początku byli sami mężczyźni nie było kobiet, potem jak zaczęły też kobiety przyjeżdżać, to było niesamowicie, pierwszy raz mogłem do takiej kobiety podejść, ale nie wiedziałem jak.* Dla Mikołaja pomocne okazały się rozmowy z pracownikami domu pomocy społecznej, a szczególnie z wychowawcą. Dyrekcja od samego początku, po podjęciu decyzji o zmianie profilu domu z jednopłciowego na koedukacyjny, zorganizowała wewnętrzne szkolenia na temat seksualności i związków. Wychowawcy zostali przygotowani do tego, aby stwarzać otwartą atmosferę i z szacunkiem poodchodzić do każdej tworzącej się relacji. Mikołaj dodaje: *ja na początku to bardzo żałowałem, że o zęby nie dbałem, bo jak tu teraz do dziewczyny zagadać, jak się przednich nie ma, ale wcześniej, wie pan, nie trzeba było się jakoś starać o wygląd, same chłopcy, to po co. Tu poznałem moją pierwszą w życiu dziewczynę dopiero po czterdziestce i pierwszy najlepszy w życiu seks miałem też tu i też po czterdziestce, he, he, he, stary chłop, na stare lata, ech.* Mikołaj od sześciu lat jest w stałym związku z Krysią (51 lat), również podopieczną placówki. Mikołaj od piątego roku życia przebywa w placówkach opiekuńczych. Do dziewiętnastego roku życia przebywał w domu dziecka, potem trafił do domu pomocy społecznej na północy Polski, a dwanaście lat temu trafił do domu pomocy społecznej w Wielkopolsce. Nigdy nie pracował. Zajęcia w pracowniach terapeutycznych nazywa pracą. Dzięki wsparciu dyrekcji zamieszkał cztery lata temu ze swoją partnerką w osobnym pokoju na terenie DPS. Do dyspozycji mają pokój z osobną łazienką i małą kuchenką. Mikołaj sam zbudował półki i samodzielnie je zawiesił, a niedawno pomalował pokój.

Krysia i Waldek są w związku od 15 lat, mieszkają razem w domu pomocy społecznej, gdzie zajmują jeden oddzielny pokój, zamykany na klucz – jak mówią: *klucz mają też opiekunki, ale to i tak lepsze niż całkiem otwarte mieszkanie, a my tu nasze skarby mamy.* Krysia ma 46 lat i miała już wcześniej męża, ale, jak wspomina, bił ją cały czas i nadużywał alkoholu. Ma też dwóch dorosłych synów, których nie widziała od 17 lat. Pokazała mi zdjęcia, jak chłopcy mieli 10 i 12 lat. Krysia jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, jej partner, Waldek, ma 65 lat, jest niepełno-

sprawnym intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Jak wspomina Krysia: *dzieciństwo miałam ciężkie, oj panie ciężko było, wstawali rano, matka do pracy szła w polu i my za nią, ojciec dużo pił ja w sumie to cieszę się, że mnie potem zabrali*. Jak wynika z narracji, Krysia została zabrana z domu rodzinnego, gdy miała kilka lat, wychowywała się w domu rodzinnym do osiągnięcia pełnoletności. Waldek dom rodzinny wspomina bardzo dobrze, pamięta dobre relacje z matką: *mama często brała mnie na ręce tuliła, śpiewała mi, o jaki ona głos miała, proszę pana, teraz to by i karierę w szoł zrobiła, ale wtedy inne czasy. Ja ojca nie miałem, to znaczy nie pamiętam go w ogóle, matka mi później mówiła, że jak się urodziłem, to poszedł z domu i nie wrócił, nieraz odwiedzał mojego brata, ale do mnie nie przychodził*. Waldek ma młodszego o sześć lat brata. Jak wynikało z rozmowy z opiekunem domu pomocy społecznej, Waldek często odwiedza brata, łączą ich bliskie relacje. *Brat był dla mnie ważny i jest do teraz, mamy już nie ma, ale brat jest i on mnie nawet często wychował, dobry był, nauczył mnie wielu rzeczy, pokazał też, jak z dziewczynami rozmawiać, jak poderwać, tera zamieszka ze swoją rodziną, ja lubię tam jeździć, ma dzieci no dorosłe są już, ale jak małe były, to ja się lubiałem nimi zajmować, zawsze dzieci chciałem mieć, ale mi nie wyszło*. Krysia dobrze wspomina swoją rodzinę zastępczą: *miałam szczęście, że trafiłam do tego pogotowia, czy to tak się mówiło wtedy, domu takiego i, ale to była odmiana, ja miałam wtedy może osiem lat, może mniej, nie, no mniej, bo ja jeszcze do szkoły nie chodziłam. To pamiętam, był dobry czas, ja wtedy odpoczęłam i miałam rodzeństwo, jakie zawsze chciałam mieć, niestety do teraz tylko z bratem się kontaktuję*.

Narracja **Wiesława**, 56-latka niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu głębszym, zwraca uwagę na bardzo ważny aspekt. *Ja nigdzie nie pasowałem, nigdzie moje trudne życie włóczęgi było... w domu brud i smród i to dosłownie gównem śmierdziała matka, ona się nigdy nie myła. Ja nigdzie nie pasowałem*. Z wypowiedzi Wiesława wynika, że paradoksalnie to dom pomocy społecznej w pewnym sensie pozwolił nabrać szacunku do samego siebie, zrozumieć i zaakceptować swoją odmiennność i sytuację. W pewnym sensie ocalić. Na doświadczeniach Wiesława ciąży piętno społecznego odrzucenia: *mnie nikt nie chciał* i ponownie fragment: *ja nigdzie nie pasowałem*. Wiesław trafił do domu pomocy społecznej wprost z ulicy i to dosłownie, był zaniedbany, wygłodzony. I kolejny fragment z narracji Wiesława: *ocalałem. Nigdy nie spałem w pościeli czystej pachnącej*. Miłość zmieniła perspektywę myślenia i odczuwania. Wiesław po poznaniu Basi, mieszkanki DPS, stał się pewniejszy siebie, bardziej zainteresowany otaczającym go światem, zaczął odkrywać swoje możliwości, nazywać trafniej swoje potrzeby i je realizować. Dom pomocy społecznej paradoksalnie stworzył bezpieczną przestrzeń do życia, której wcześniej nie miał, stworzył też nadzieję na normalizację. Akceptacja przez personel jego związku z Basią stworzyła mu nową przestrzeń do życia, teraz jest z kimś, od tej pory ktoś jest dla niego najważniejszy.

Biografia **Lucyny**, 34-letniej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, jest kolejnym przykładem, że dom pomocy społecznej stał się przestrzenią jej normalizacji. Lucyna wychowała się w małym miasteczku na zachodzie Polski. Miała czworo rodzeństwa – trzech młodszych braci i starszą siostrę Alę. Ojciec pracował na utrzymanie siedmioosobowej rodziny. Matka piła. Gdy Lucyna miała dziewięć lat, matka zmarła. Ojciec nie radził sobie z obowiązkami domowymi, praca pochłaniała go coraz bardziej, a swoje troski zaczął rozwiązywać za pomocą alkoholu. Wtedy pierwszy raz pobił Lucynę, później nie umiała już zliczyć, ile to było razy. Gdy Lucyna miała 13 lat, do domu wprowadziła się macocha. Wtedy też jej najmłodsze rodzeństwo Staś (5 lat), Mikołaj (6 lat) i Michał (8 lat) trafiło do rodziny zastępczej, w domu została zaś ona i najstarsza 17-letnia siostra. Ten czas Lucyna wspomina bardzo źle: *to był najgorszy czas w moim życiu, jak zabrali dzieciaki i jak ta nowa mama się wprowadziła, ja musiałam wszystko robić w domu, całkiem wszystko. Ja nic już nie byłam i nie było jak inaczej tego zmienić*. Siostra stanowiła przez krótki czas oparcie dla Lucyny, jednak gdy wyprowadziła się z domu, Lucyna została całkiem sama. *Ja już nie wiedziałam, jak to będzie. Wszystkim się udało, a ja musiałam tu być*. Lucyna uznała, że wyprowadzka siostry, a wcześniej młodszego rodzeństwa były pewnego rodzaju opuszczeniem jej: *ja nie rozumiałem i nadal nie wiem jak oni mogli sobie pójść i mnie zostawić*. Odpowiednie przygotowanie dziecka niepełnosprawnego do samodzielnego życia jest niezmiernie ważne w procesie rehabilitacji. Miłość rodzicielska powinna przejawiać się nie tyle w sprawowaniu nad nim jak najlepszej opieki, ale również w trosce o jego przyszłość. Niestety, tego wszystkiego zabrakło w wychowaniu Lucyny. W wieku 19 lat trafiła do domu pomocy społecznej. Tutaj ukończyła szkołę zawodową. Jak wspomina: *to nie jest najlepsze miejsce na ziemi, ale jedyne dobre, jakie znam. Moja rodzina nie opiekowała się mną, nikt się mną nie zajmował wcale, a tu było normalnie*. Dom pomocy społecznej stał się dla Lucyny miejscem, w którym mogła zacząć samostanowić o sobie, o własnym losie – oczywiście również w pewnym ograniczonym zakresie. Niemniej jednak porównując możliwość wpływania na własne życie w domu rodzinnym, dopiero w domu pomocy społecznej Lucyna odzyskała radość, zdobyła nowych przyjaciół. Z jej narracji wynika, że DPS stał się dla niej domem – *to mój dom, tutaj mam swoje gniazdko na ziemi lub też: tu jestem sobą w życiu*.



W domach niekoedukacyjnych istotną rolę w tworzeniu związków odgrywało **inicjowanie spotkań pomiędzy mieszkankami domu pomocy społecznej, jak i mieszkańcami zaprzyjaźnionego domu dla mężczyzn**. Spotkania te umożliwiały osobom niepełnosprawnym intelektualne tworzenie związków. Były to jednak partnerstwa przez personel placówek kontrolowane pod względem liczby, długości i rodzaju spotkań. Tworzone związki miały charakter przyjaźni. Drugim istotnym

czynnikiem było **umożliwianie spotkań podopiecznym z partnerami z terenu miasteczka**. Związki te były o wiele bardziej nastawione na budowanie trwałej relacji.

Przebadano dziesięć kobiet z domu pomocy społecznej i ich partnerów. Siedem par tworzyli: kobiety nieopuszczające placówki i ich partnerzy z pobliskiego domu pomocy społecznej dla mężczyzn. Trzy pary to kobiety z tej samej placówki i ich partnerzy z terenu miasteczka. Wszystkie kobiety trafiły do domu pomocy społecznej jako osoby dorosłe. Cztery wcześniej przebywały w domu dziecka. Trzy zostały przywiezione ze swoich domów rodzinnych, dwie z rodziny zastępczej, jedna zaś z środowiskowego domu samopomocy. Wszystkie kobiety miały głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej. Stopień samodzielności siedmiu z nich można określić jako wysoki, dwóch jako niski, jedna kobieta potrzebowała znacznej opieki pielęgnacyjnej a także w zakresie poruszania się. Rozwój poznawczy siedmiu kobiet należy określić jako niski, zaś trzech jako raczej wysoki. Zdolności komunikacyjne ośmiu kobiet jako wysokie. W przypadku dwóch kobiet kompetencje w zakresie mowy były ograniczone. Kobiety te posługiwały się pojedynczymi słowami. Tworzyły proste dwu-, trzy wyrazowe zdania dodatkowo posługiwały się mową pozawerbalną.

Należy stwierdzić na podstawie analizy materiału narracyjnego, że kobiety, które miały partnerów spoza placówki, charakteryzowały się wysokim stopniem samodzielności. Samodzielnie się poruszały, potrafiły nawiązywać relacje społeczne. Komunikowały swoje potrzeby i próbowały je zaspokajać. Ich komunikacja była dobra. Nie potrzebowały żadnych zabiegów pielęgnacyjnych, rzadko korzystały z pomocy medycznej. Jako nastoletnie dzieci trafiły do domów dziecka. Same poruszały się po okolicy, a nawet jeździły autobusami do miejscowości oddalonych o kilkanaście kilometrów. Kobiety te pochodziły z rodzin patologicznych, wszystkie zaś wypracowały specyficzne zdolności przystosowywania się do sytuacji trudnych.

Urszula, 52-latka, od blisko 25 lat mieszka w domu pomocy społecznej. *Ja to tu od zawsze jestem* – stwierdza. Wcześniej do jedenastego roku życia mieszkała w domu rodzinnym, a następnie do pełnoletności przebywała w domu dziecka. Ukończyła krawiecką szkołę zawodową. Urszula jest osobą z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jednak jej kompetencje społeczne, a także zdolności adaptacyjne należy ocenić bardzo wysoko. Urszula w czasie rozmów w specyficzny sposób relacjonuje własne negatywne doświadczenia z dzieciństwa i wczesnej młodości. Kobieta ma ogromną siłę i nieprzeciętny upór w dążeniu do celu: *nie ma czasu w życiu na pierdoły, i pierdzenie w stolki, trzeba byka za jaja wziąć i do przodu karawana*. Urszula nie przebiera w słowach, otwarcie wyraża swoje poglądy na temat życia: *ja tam kur*a nie mam czasu na biadolenie jak te smutasy z depresu, Jezu, jakie one są martwe, nic nie robią, tylko narzekają, a mogą przecież chodzić, wyjść gdzieś czy coś to nie, one na tych swoich pipach siedzą i ch*j*. Również sytuacje trudne związane

z zachowaniem rodziców – nadużywanie alkoholu, opisywane są przez nią w sposób racjonalny, chłodny: *ojciec pił, matka piła, jak wszyscy w tej rodzinie, trzeba było sobie radzić z tym a nie biadolić*. Cały czas skupia rozmowę na miłym akcencie, a unika rozmowy na trudny temat, odraczając ją w czasie. Takie myślenie, przekładające się na działanie, jest pewną formą ucieczki przed konfrontacją z rzeczywistością, z bolesną prawdą. Jest to konsekwencja wcześniejszych doświadczeń w rozwiązywaniu trudnych problemów oraz być może braku odpowiednich umiejętności, by rozwiązać problem, nie raniąc siebie. Unikanie tematów trudnych to również lęk przed konfrontacją z decyzjami, konsekwencjami czy działaniami, jakie trzeba by było podjąć po rozmowie

Sytuacje konfliktowe są również wyraźne w narracji **Mirry** niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębszym 48-latki. Mirra poznała swojego partnera w miasteczku, w którym znajduje się dom pomocy społecznej: *On wiedział, że ja jestem od głupków, ale nie przeszkadzało mu to, bo ja umiem do niego podejść i pogruchać w uszko*. Wypracowaną strategią Mirry na rozładowanie napięcia, jest niedopuszczanie do eskalacji konfliktu, kłótni. W zależności od oceny sytuacji albo stosuje milczenie, albo wyjście z domu. *Moja matka i mój ojczym to zawsze awantury i awantury. Mój Zbysio to też taki wyrwywas jest jeden, ale ja go umiem złagodzić, udobruchać, milczę wtedy i przechodzi*.

Badane kobiety w swych związkach partnerskich przeżywają bardzo często sytuacje kryzysowe trudne i konfliktowe. Zarówno Urszula, jak i Mirra, choć stosują odmienne strategie, nauczyły się radzić sobie w sytuacjach trudnych. Ich życie wymuszało ciągłe dostosowywanie się do sytuacji skrajnych. Pomimo niepełnosprawności intelektualnej potrafiły przystosować się do trudnych warunków, czym zapewniły sobie możliwość bycia w związku. Kobiety te mają w związkach trudności, co przejawia się m.in. w formie komunikacji. Urszula właściwie nie rozmawia z partnerem. Ulega mu całkowicie. Jediną formą kontaktu jest milczenie, ignorancja. Umiejętność rozmowy, prawidłowego komunikowania swoich potrzeb, prawidłowego odbioru komunikatów jest w partnerstwie niezwykle ważna. Rozmawiać to „nie tylko przekazywać informacje, które uważamy za godne uwagi drugiego człowieka. Komunikować to przede wszystkim spotykać drugiego człowieka w jego konkretnej rzeczywistości, w jego własnym niepowtarzalnym świecie” (Renzetti i Curran 2005; Sambor 2012;). Osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie mają trudności w prawidłowej komunikacji własnych potrzeb, jednak w opisywanych przypadkach chodzi o coś zupełnie innego – negatywne wieloletnie traumatyczne doświadczenia spowodowały, że osoby te wypracowały specyficzne mechanizmy przetrwania w sytuacjach trudnych, a w stworzonych przez siebie związkach po prostu powielają znany mechanizm.

Jola i Władzia mieszkają w domu pomocy społecznej, a ich partnerami są mężczyźni z zaprzyjaźnionego domu pomocy. Podobnie jak Jola i Władzia, większość kobiet, które miały partnerów z DPS-u, była nisko funkcjonująca. Zdolności komunikacyjne również były niskie. Kobiety te wymagały opieki pielęgnacyjnej. Zgodnie podkreślały, że: *dobrze mieć kogoś na zabawy i na piknik i na gwiazdora* (Jola 38 lat NI). *O, ja panie to tak miło do ramienia męskiego się przytulić, a jak to, że nie mieć kogoś, jak na zabawę się idzie, to trzeba mieć do tańca, do laurki dać komuś buziaka, nie w usta he, he, he, ale policzek jeden i drugi* (Władzia 46 lat NI).

Jola ma 38 lat pochodzi z rodziny inteligenckiej. Matka była prawniczką, ojciec nadal prowadzi własny biznes. Rodzice Joli mieszkają w dużym mieście, mają jeszcze dwie córki, które założyły już własne rodziny. Jola do niedawna mieszkała z rodzicami, a od trzech lat przebywa w DPS-ie. Rodzice nie podali powodu umieszczenia córki w placówce, jednak jak stwierdzają opiekunowie: *pozbyli się problemu, a u nich to te starsze siostry i tak by się nią nie zajęły, one swoje życie mają*” (Opiekun DPS). Inny opiekun tak relacjonuje: *oni to są specyficzni takie państwo, że niby co to nie oni, a jak córkę przywozili, to z całą litanią, co my mamy robić. To było fatalne wrażenie, jakie zrobili, zaczęli nas pouczać, do teraz tak robią. Potrafią wpaść i kontrolować [...] Jola tak funkcjonuje przez nich, dużo lepiej by sobie radziła, gdyby ją normalnie wychowali, a oni zamiast ją rehabilitować, to ją uczyli rzeczy, których ona i tak by się nie nauczyła. Jola funkcjonuje jak mała dziewczynka i to przez swoich rodziców, bo według mnie mogłaby funkcjonować na dużo wyższym poziomie. No ma tego swojego Marcina niby, ale to taka miłostka. Ona mu robi laurki, on jej też przywozi – bo my tu takie zabawy robimy dla nich. My tę Jolę sami tak zeswataliśmy z tym Marcinem no i tak już zostali. A jej rodzice jak się dowiedzieli, to nas chcieli do sądu podać za demoralizację, zresztą wniosek wpłynął – ale matka sama się zorientowała, że to przesada, ale potem na inny pomysł wpadła – gazeta. Więc my tu też gazetę mieliśmy, taką fanatyczną – pisali, że my tu dzieci seksu uczymy, a jakie to oni dzieci, jak mają po 40 lat [...] od czasu tego artykułu w gazecie to się jakoś uspokoiło, ale już teraz to sama Jola chce się z Marcinem spotykać. Jak ona płakała, nie jadła, była bardzo smutna, jak rodzice jej zabronili się z nim spotykać. To trwało no ponad pół roku. My im mówiliśmy, aby dali spokój, no teraz odpuścili trochę, ale Jola bardzo to przeżyła biedna... co to za rodzina* (opiekun DPS).

Władzia ma 46 lat i 25-letniego partnera Patryka. Jak przyznaje: *rodzinę miałam dobrą, mama dobra była i mnie kochała i na kolanach nosiła i przytulała i buzi dała mi nieraz [...] tata mi dobre był na jak mi się zdaje*. Dzieciństwo Władzi upłynęło raczej spokojnie. Z jej wspomnień wynika, że rodzice ją kochali, a w domu panowała dobra atmosfera. Władzia jest osobą o władczym usposobieniu, lubi jak jej potrzeby zaspo-

kajane są natychmiast. Jeśli z różnych powodów tak się nie dzieje, wpada w złość – niekiedy jest agresywna. Opiekunowie zauważyli, że Władzia znacznie uspokaja się, gdy w jej pobliżu jest Patryk, podopieczny zaprzyjaźnionego domu pomocy społecznej. Władzia poznała Patryka na jednej z zabaw w placówce. Od tamtego czasu często go wspomina, traktuje jako swojego chłopaka. Inicjatywa opiekunów, aby poznać Władzię z Patrykiem, okazała się początkiem trwałego uczucia. Większość związków kobiet, mieszkanek DPS-u, była inicjowana przez opiekunów. Związki te tworzyły się podczas zabaw w placówce. Rodzice Władzi zaakceptowali, że ich dorosła córka ma kogoś. Jak wspomina jedna z opiekunek: *zareagowali bardzo dobrze, może dlatego, że to taki bezpieczny związek bez seksu i innych tego typu rzeczy. Jej rodzice to starsi ludzie już grubo po siedemdziesiątce. Są bardzo religijni i zależało im, aby Władzia spędziła resztę życia bez tych spraw, ale nie udało się he, he, he. Przekonał ich fakt, że oni o seksie w ogóle nie myślą, a Władzi minęły napady złości.*

Władzia nigdy wcześniej nie miała partnera. Zasady, jakie panowały w jej domu rodzinnym, skutecznie „chroniły” przed poznaniem kogoś na dłużej. Dom pomocy społecznej stworzył warunki, bezpieczne pole dla zrodzenia się uczucia. Pobyt w placówce jest dla Władzi dobrym czasem, o czym sama wspomina: *ja to panie tu dobrze mam, jeść mam, pić mam, chłopaka mam, opiekuny są dobre dla mnie. Tera na zabawę się szykuję, bo jutro jest. Pan też będzie, tak? No to pan mojego Patrusia zobaczy, a z nim pan też rozmawiać będzie, a co o czym, aa hmmm, tak ogólnie, no dobrze, zgadzam się.*

Jak wynika z analizy narracji, dla wielu kobiet, mieszkanek DPS-u, związek jest czymś, co je rehabilituje. „Związek rehabilitujący”, określenie podobne do pojęcia „miłość rehabilitująca” (Grütz 2007), oznacza związek, który w pewnym sensie pomaga w lepszym funkcjonowaniu. Jak się okazuje, wszystkie badane kobiety lepiej funkcjonowały społecznie i emocjonalnie, mając świadomość bycia w związku. Nie przeszkadzało im, że spotykały swoich partnerów kilka razy w roku. W ich rozumieniu związek przywracał je do pełnowartościowego życia, pomagał w pokonywaniu własnych słabości, ograniczeń. Niwelował frustrację, poczucie odrzucenia i niedopasowania, dawał uspokojenie.



Od jakich czynników indywidualnych i społecznych zależy tworzenie związku przez uczestników warsztatów terapii zajęciowej? Z analizy narracji wynika, że w największym stopniu na jakość, formułę, rodzaj związków wpływali **rodzice**. To oni decydowali o rodzaju spotkań, czasie ich trwania, rodzaju relacji. Właściwie wszyscy uczestnicy warsztatów podkreślali, że chcieliby, aby możliwe było spotkanie się nie tylko na zajęciach WTZ czy w drodze na nie, ale również w wolnym czasie w weekendy. Świadczy o tym kilka wypowiedzi badanych osób: *te dobrze, że się ma kogoś w życiu to jak inne dorosłe jest się wtedy sam taki jak inne, ja bym to chciał z moją też*

i w kawiarni się spotkać czy na coś więcej pójść... na lody do parku, a tu tylko możemy się spotkać to mało czasu, bo tu też robić trzeba, no praca tu jest, a nie amory (Marek 31 lat NI) lub ja bym chciała się ze moim spotkać i pół do drugiej i pół do ósmej wieczorem przed domem (Kasia 36 lat NI), a także: tutaj to jest praca i tylko na przerwę możemy się razem spotkać, robim w innych pracowniach, a ona ma takich rodziców, co nie pozwolą się nam spotkać po warsztacie, więc tylko tu możemy i ja tęsknię za moją kruszynką (Waldek 28 lat NI), a również: rodzice to są takie, że nie dadzą nam spokoju i tylko patrzą i patrzą, żeby może my dziecka nie zmajstrowali he, he, he, a to trzeba nieć ślub, a my nie mamy, więc jak dziecko zrobim, a my się całujem, ale tu tylko, bo nie da rady po warsztacie a szkoda bardzo, bardzo żal (Romek 29 lat NI).

Bardzo ważnym czynnikiem okazała się także **otwartość dyrekcji warsztatów** dla takich relacji. Istotna była również sprawność fizyczna partnerów i ich atrakcyjność. Jak podkreślało kilkoro uczestników: *tu to jest jak na castingu, jest mniej chłopaków, więc dziewczyny muszą rywalizować między sobą, jakaś tam pokraka to wiadomo, że nie znajdzie faceta (Ania 26 lat NI), lub: panie, tu takie są zawody, że jedna przez drugą ja już tu pięć dziewczyn miałem i zmieniam, mam powodzenie, teraz mam nową fryzurę, tu trzeba się pokazać (Władzio 27 lat NI).* Ważna jest **bliskość przestrzenna i dostępność**. Okazuje się, że istotnym czynnikiem decydującym o tworzeniu się relacji jest określona, w tym przypadku konkretna przestrzeń, jak i dostępność innych osób w podobnym wieku (jest to bardzo ważne, bowiem większość badanych osób jest izolowana przez swoich rodziców od kontaktów z rówieśnikami. WZT stają się polem miłosnych eksperymentów). Związki tworzone są wśród uczestników warsztatów, nikt z badanych nie miał partnera spoza tej grupy. Owa bliskość przestrzenna i dostępność partnerów sprawia, że WTZ stają się przestrzenią rywalizacji o partnera. W tym niewielkim ekosystemie skupiają się rozmaite uczucia, oczekiwania, rozterki związane z byciem w bliskiej relacji. Dla zilustrowania przedstawię trzy narracje: Zosi, Waldka i Rafała.

Zosia ma 39 lat, jest osobą głębiej niepełnosprawną intelektualnie. Jej partnerem jest Darek (45 lat), uczestnik warsztatów, również osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Zosia mieszka w Gnieźnie, jej rodzice pracują. Warunki bytowe są bardzo dobre. Zosia ma swój pokój, w którym są tapety z jej ulubionym Kubusiem Puchatkiem. Ma mnóstwo zabawek, którymi lubi się bawić. Najbardziej lubi zabawę w dom. Wyobraża sobie wtedy, że opiekuje się dzieckiem. Do niedawna jej mężem w zabawie był wymyślony chłopak, a od jakiegoś czasu zastąpił go Darek. Kontakty zewnętrzne Zosi ograniczają się do najbliższej rodziny – rodzice, straszny brat, jego żona, a także sąsiedzi w wieku rodziców. Rodzice w pewnym sensie izolują Zosię od kontaktów z rówieśnikami. Z dużą niechęcią przyjęli informację, że ich córka ma bliskiego kolegę na zajęciach WTZ. *Na początku to nawet nas rodzice zaskar-*

żali, że my tu burdel mamy i ich córka jeszcze jakiegoś dzieciaka urodzi – wspomina jedna z pracownic warsztatów. Rodzice Zosi zdecydowanie potępiają związek córki, nie traktują go poważnie. Prezentują postawy nadopiekuńcze wobec niej. Darek ma dwie pełnosprawne siostry i pełnosprawnego brata. Mieszka w domu rodziców razem z najstarszą siostrą. Rodzice Darka nie żyją. Matka Draka akceptowała związek syna, jak wspomina siostra: *Darek jest jak każdy inny, u nas zawsze tak było, on był traktowany jak my, jak każdy człowiek, mama zawsze mówiła, że ma mieć dziewczynę i pomóc jej. Ona chciała doczekać nawet wnuków u Darka, no ale nie doczekała [...] ona tę Zosię traktowała jak synową, mogli zawsze do nas wpaść, bo blisko mieszkają, no tu zaraz za rogiem jest ich kamienica, ale nie, tamci, Jezu, jak się dowiedzieli, to zaczęli ją nawet na warsztat prowadzić, żeby tylko nic się nie stało, no a jakby się nawet stało, to co. Zosia ukończyła szkołę specjalną i od pięciu lat uczęszcza na WTZ. Wcześniej siedziała w domu z rodzicami, którzy starali się wypełnić cały jej dzień jakąś aktywnością. Gdy trzy lata temu matka Zosi poważnie zachorowała, oboje z mężem postanowili, że Zosia na jakiś czas zacznie uczęszczać na warsztaty. Dwa lata temu Zosia oznajmiła, że ma kolegę i go kocha. Rodzice Darka zaakceptowali decyzję syna i szczerze się z niej cieszyli, niestety rodzice Zosi robili wszystko, by zakończyć tę znajomość. Jak wspomina jedna z pracownic WTZ: *oni się tu trochę spotykają, Darek to ma plany, chciałby ślub i dzieci, ale nic z tego nie będzie, bo po pierwsze, rodzice Zosi nie pozwolą, a po drugie ona ma wyciętą macicę. Całują się pod żłobkiem, bo tak się rozstają, po nią przychodzi mama i ją zabiera, a Darek wraca sam kilka metrów dalej. Pamiętam, jak jej matka mówiła: przecież Zosia to małe dziecko jest, ona takich rzeczy nie rozumie, przecież on ją tylko skrzywdzi. Zosia tak jest nastawiona przez matkę, że mówi nawet, że się boi Darka, że on ją zgwałci, ale nie wie, co to znaczy.**

Waldek ma 27 lat, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, jego partnerką jest Renia. Renia ma 25 lat, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Para poznała się pięć lat temu na warsztatach terapii zajęciowej. Renia przyszła jako nowa uczestniczka, od razu spodobał się jej Waldek: *ja go sobie wybrałam* – wspomina. W przeciwieństwie do poprzedniej narracji, w tym przypadku związek jest akceptowany, zarówno przez rodziców Waldka, jak i Reni. Rodzice zdają sobie sprawę, że związek ten nie ma przyszłości, jednak akceptują tę relację, bowiem – jak wspólnie podkreślają – *to bycie razem poprawia ich życie. Renia już nie ma takich napadów złości, uspokoiła się, jest bardziej skupiona, jakby bardziej w kontakcie. Waldek więcej mówi i stara się być w lepszym kontakcie.* Zarówno Waldek, jak i Renia są osobami z dodatkowymi sprzężonymi chorobami. Renia ma nieprawidłowo wykształcony układ moczowy, przez co w sposób niekontrolowany popuszcza mocz, bardzo słabo widzi. Waldek ma problemy neurologiczne, mówi bardzo powoli, ma poważne problemy z poruszaniem się. Waldek pochodzi

z zamożnej rodziny, długo pozostawał w domu, miał indywidualne zajęcia, ukończył szkołę przysposabiającą do pracy. Rodzice zdecydowali się posłać go na zajęcia WTZ, bo było blisko: *gdyby było coś nie tak, zawsze mogłam przybiec* – wspomina matka. Rodzice mieli też nadzieję, że może pomóc mu to w nawiązaniu relacji rówieśniczych. Gdy poznał Renię, byli bardzo zadowoleni. Rodzice Waldka i Reni zaprzyjaźnili się ze sobą, co umożliwia kontakty poza warsztatami. Jak wspomina Waldek: *dobrze, bo się spotkać możemy też jak nie tylko na piknikuuuu*. Mimo akceptacji rodziców Renia i Waldek najbardziej wspominają wspólną wycieczkę, na którą pojechali bez rodziców: *to byli całkiem inni ludzie, jeny jak w nich energia weszła, tak sobie myślę, że tyle tracąc będąc zawsze pod kontrolą kogoś, czy rodziców, czy innych osób, a tu na tej wycieczce to sobie tak słodzili, za rękę chodzili, no fajnie było na nich popatrzeć* – wspomina jeden z pracowników warsztatów.

Rafał jest osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Ma 27 lat, jego partnerką jest 25-letnia, również niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym, Natalia. Związek ten trwa cztery lata. Poznali się na warsztatach. Rafał miał już wcześniej związek, który trwał rok, jednak rozstał się z poprzednią dziewczyną, kiedy na zajęcia WTZ przyszła Natalia. Rafał pochodzi z rodziny patologicznej, jego matka jest alkoholiczką, ojciec trafił na oddział psychiatryczny, kiedy Rafał miał 12 lat: *pa-miętam, jak z nożem biegiał po domu i matkę w brzuch ranił i mnie w rękę a potem siebie, dobrze że nasza pani Julcia przyszła [sąsiadka] i wtedy tatę zabrali policję, a potem to wiem, że do szpitala trafił i tam go odwiedzać nie można było, tak mi mama mówiła*. Matka Rafała ma dwóch partnerów, w dużym stopniu jest zajęta sobą i swoimi związkami oraz utrzymywaniem tych relacji w tajemnicy. *Matka zawsze taka była, tatę zdradzała, mną się mało zajmowała*. Rafał ma siostrę, z którą ma bardzo dobry kontakt, często się odwiedzają. *Ja po warsztacie to wole do siostry jechać albo do Natalii domu niż do mamy, co jej więcej nie ma jak jest w domu, ona jeździ do tych chłopów swoich i pije, no tak, tak to już jest, panie [...] a siostrę mam fajną, panie, oj fajna jest i dobra dla mnie i ona, wie pan, mi kupiła taki pierścionek dla Natalii, no Natalia pokaż – jak nie masz? a gdzie masz? no widzi pan nie przygotowała się na spotkanie*. Siostra jest bardzo przychylna związkowi brata: *Ja ją bardzo polubiłam tę Natalię jego, ja im życzę jak najlepiej*. Rafał jest osobą nadpobudliwą psychoruchowo, jest też agresywny: *już mnie raz szturchnął* – wspomina Natalia, *powiedziałam mu, że jeszcze raz i go zostawię, ale to tylko tak, bo nastraszyć chciałam, nie chcę by mnie zostawił*. Natalia jest mało samodzielna, w zakresie samoobsługi wymaga pomocy w różnych czynnościach. Natalia nie wychowywała się z ojcem – odszedł, gdy była mała. Jej matka jest osobą otwartą, organizuje spotkania Natalii i Rafała, zabiera ich do restauracji, pomogła Rafałowi znaleźć pracę, jak sama podkreśla: *on się nadaje, żeby pracować, czemu nie miałabym mu pomóc, ta jego matka to taka dziwna jest, ona mu nie pomoże*. Matka cały czas próbuje pomagać córce w różnych

czynnościach, choć mówi, że *robię wszystko, by była samodzielna kiedyś*. W domu Natalii panuje miła atmosfera. Natalia jest bardzo zadbana: *ja lubię do mojego domu wracać po pracy w warsztacie, tam mieszka mama i babcia i ja [...] ja pamiętam, jak razem siadałyśmy i jak ja już kobietka byłam to mama mi mówiła, że już teraz jestem kobietką i mnie chesała ładnie i nowe spodnie kupiła*.



W grupie par z mieszkań chronionych wszystkie badane osoby pochodziły z rodzin pełnych. Rodzice pracowali i utrzymywali dobry kontakt z pracownikami socjalnymi i ze swoimi dziećmi. Warunki materialne rodzin pochodzenia były bardzo dobre. Rodzice angażowali się w działalność stowarzyszeń i fundacji oraz w tworzenie mieszkań chronionych dla swoich dorosłych dzieci. Należy wyraźnie zaznaczyć, że liczba przebadanych osób nie upoważnia do uogólnień na temat mieszkalnictwa chronionego. Należy nadmienić, że mieszkania te mają różnych beneficjentów, są też ogólnie zróżnicowanymi inicjatywami – od inicjatyw przypominających małe domy pomocy społecznej dla osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie, przez mieszkania wspólnotowe dla osób o zróżnicowanych zaburzeniach neurologicznych będących na bardzo różnych poziomach funkcjonowania społecznego, po mieszkania readaptacyjne mające na celu trening samodzielnego mieszkania. Przedstawione w książce przypadki stanowią jedynie niewielki wycinek opisywanej rzeczywistości.

Podstawowym czynnikiem, który decydował o tym, że badane osoby tworzyły pary, było **społeczne zaangażowanie rodziców i ich otwarte postawy względem partnerstwa, małżeństwa i rodzicielstwa**. Rodzice ci cały czas wspierali własne dzieci w decyzji o wspólnym zamieszkaniu z partnerem w mieszkaniach chronionych. Kolejnym czynnikiem było **uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społeczności stowarzyszenia** oraz **kontakt z wieloma osobami pełnosprawnymi**. Ich funkcjonowanie społeczne było na bardzo wysokim poziomie. Znaczenie miało również **wsparcie** pracowników socjalnych i pedagogów ze stowarzyszenia.

W biografii niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu głębszym **Waldemara** (35 lat) dużą rolę na poszczególnych etapach rozwoju poznawczego, społecznego odgrywali nie tyle rodzice, co sama matka – osoba z wyższym wykształceniem, po dwóch fakultetach (prawo i ekonomia). Po narodzinach syna ukończyła pedagogikę specjalną, aby lepiej zrozumieć *chorobę syna*. W rezultacie to matka przygotowywała go do samodzielności. Nie przekonywały ją diagnozy, mówiące o rozmaitych ograniczeniach syna, nie skupiała się też na przekazywaniu synowi zbędnych informacji – całą energię skupiała na przystosowaniu syna do w miarę najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym. *Nie wyobrażałam sobie, aby mój syn jako dorosła osoba mieszkał ze mną. Ja oczywiście jestem cały czas, ale on jest na tyle samodzielny, że może mieszkać i pracować sam. Dla niego nie są warsztaty, zresztą uważam, że połowa tych osób mo-*

głaby pracować i być bardziej samodzielna, ale to wygoda rodziców, że na to pozwalają. Z perspektywy Waldemara, pracownika manufaktury produkującej ozdoby świąteczne, matka zawsze próbowała wszystko kontrolować. Jej zaangażowanie w usamodzielnienie Waldemara odbierał jako decydowanie za niego: *Ja to chciałem mieć święty spokój, no ale trzeba było się starać, aby coś w życiu osiągnąć. Ta praca nie jest moja ulubiona, ale i tak dobrze, bo mam swoje pieniądze.* Narracja Waldemara wskazuje na ogromną rolę rodziny w jego życiu: *tak naprawdę, to im zawdzięczam wszystko ale i pewne obciążenie ich wymaganiami: ciężko nieraz było, aby mama zadowolona była.* Partnerką Waldemara jest 28-letnia **Eugenia**, osoba niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym, ma też poważne problemy z poruszaniem się, jeździ na wózku. Jak wspomina matka Waldemara: *no, ona nie była wymarzona dla mojego Waldka, ale ja znałam jej rodziców, razem w stowarzyszeniu się udzielamy, dla nich jak i dla mnie było jasne, że jeżeli chcą być razem, to musimy im w tym pomóc.* Z biografii Eugeniei można wyczytać, że jest bardzo związana z rodzicami: *oni mnie wychowali i dali mi szczęście* – to jedna z wypowiedzi. Są też i takie, które pokazują pewnego rodzaju napięcie w relacjach z rodzicami: *ja zawsze musiałam błyszczeć, to mi nie wychodziło, to musiałam tak długo robić, aż wyszło.* Zarówno Waldemar jak i Eugenia są osobami wysoko funkcjonującymi, potrafią czytać, ukończyli szkoły zawodowe specjalne, oboje znaleźli pracę. Eugenia pracuje w zakładzie pracy chronionej, gdzie pakuje kremy do pudełek. I Waldemar, i Eugenia są jednakami. Rodzice pomogli im zamieszkać razem w mieszkaniu chronionym, nie przejmują się ewentualnym rodzicielstwem, bowiem Eugenia poddana została zabiegowi usunięcia macicy. Związek ten funkcjonuje w miarę dobrze z uwagi na ciągły kontakt rodziców i ich osobiste zaangażowanie w stowarzyszeniu, jak również pomoc i wsparcie pracowników socjalnych w pewnym stopniu też kontrolowanych przez rodziców. Myślę, że gdyby rodzice nie przybrali tak aktywnej postawy, ci młodzi ludzie nie stworzyliby związku – ewentualnie mogliby się przyjaźnić. Przeważają u nich postawy zobojętnienia i niechęci, odnoszę wrażenie, że to rodzice zrealizowali w tym przypadku swój plan na dorosłość własnych dzieci. Fakt, Waldemar i Eugenia są szczęśliwi w stworzonym nie przez siebie, a przez rodziców, związku, ale zastanawiam się, co stanie się z tym związkiem, gdy zabraknie zewnętrznych dyrektyw?

Xenia ma 41 lat, jest osobą z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, ukończyła szkołę zawodową specjalną i pracowała przez krótki czas jako krawcowa w zakładzie aktywizacji zawodowej. Kiedy jeszcze żyli rodzice, Xenia uczęszczała na warsztaty terapii zajęciowej, ale jak wspomina: *wszystko się skończyło, i ja poszłam stamtąd, bo pieniędzy nie było, a ja zamkłam się i tylko mi smutno było, że z mamą nie mam już nic i taty nie było, on drań był.* Ojciec Xeni odszedł, gdy miała dwa lata. Słabo go pamięta, często jednak powtarza zasłyszane słowa matki: *on drań był.* Do mieszkania chronio-

nego trafiła osiem lat temu, tam poznała Romka, 46-letniego robotnika w pobliskich zakładach wytwarzających paszę dla zwierząt. Romek do pracy dojeżdża samodzielnie autobusem. Jest osobą z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, jednak funkcjonuje na bardzo wysokim poziomie. Romek pochodzi z rodziny robotniczej, matka pracowała w zakładach przetwórstwa spożywczego i ona też załatwiła synowi pracę. Ojca nie pamięta. Roman trafił do mieszkania chronionego, gdy matka nie mogła już zajmować się synem. Kobieta obecnie ma 83 lata i sama przebywa w domu pomocy dla osób starszych. Roman nieraz ją odwiedza. Xenia jest jego pierwszą partnerką: *to moja pierwsza miłość*. Roman jest mocno zaangażowany w społeczność mieszkania chronionego. Jak sam mówi: *to jest mój dom, nie mam innego, to najlepszy dom, jaki mam* i dodaje: *tu pomagam, robię zakupy dla innych, remonty to moja sprawa, a od dwóch lat jestem z Xenią, co można chcieć więcej*. Xenia jest raczej małomówna, uśmiecha się tylko i przytakuje, jednak ośmielona słowami Waldka, w końcu dodaje: *my jesteśmy razem i to najlepsza rzecz na ziemi. Tu dyrekcja dużo pomogła i to mi z innymi chłopakami tak to urządziliśmy, żeby miło się mieszkało* skonstatował Waldek. *No, na początku to nie byli zadowoleni ani wychowawcy, ani dyrektorka, no bo, że my to lepiej jakby my sami byli osobno, bo to dzieci mogą być z tego, ale panie, my się zabezpieczamy*. Xenia nieco zmieszana dodaje: *ale seks nie jest najważniejszy, najważniejsze to być razem, mieć kogoś, kogo się kocha i my się kochamy*. Waldek dodaje: *no dobrze mówisz Xeńka, no, jak ona powie nie?* [zauważyłem uśmiech Waldka i delikatne pogłądzenie Xeni po głowie] *Xseniucha moja mała, ty to umiesz he, he, he*. Xenia: *no co ty Waldek, mówię prawdę, że to nie tak, że my co nie możemy, my tu teraz ten kącik mamy dla siebie, ale mi by się całkiem mieszkanie takie osobne śniło*. Waldek: *Najwięcej pomogła dyrekcja i pracownicy, że my tu jesteśmy. Wcześniej to ja przy mamie byłem, a potem tu, a no i w DPS-ie trochę, potem tu miejsce dostałem, Xenia też tak miała, ale ona trochę wcześniej tu trafiła, teraz to już nic nie trzeba więcej, no może większy kącik jakiś dla nas*.

Wiesia i Kuba to para, która mieszka w mieszkaniu chronionym od siedmiu lat, przyszli tu razem z domu pomocy społecznej, jak mówią: *my wszędzie razem w domu pomocy najpierw i teraz tutaj*. Wiesia ma 50 lat, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, pracuje w zakładzie aktywności zawodowej. Jej partner, Kuba, ma 41 lat, jest również osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jednak nie pracuje. Parą są od 17 lat, zaczęli być razem jeszcze w domu pomocy społecznej. Wiesia do domu pomocy społecznej trafiła gdy zmarli jej rodzice, miała wtedy 33 lata. *Moja mama była dobra dla mnie i mnie kochała, ona mnie zawsze dużo uczyła, ale długo już nie żyje*. Rodzice Kuby są po rozwodzie. Kuba nie miał kontaktu z ojcem, a matka nie zawsze radziła sobie z opieką nad synem. Gdy miał 24 lata, trafił do domu pomocy społecznej, matka nieraz odwiedzała syna w placówce, póź-

niej przestała przyjeżdżać, obecnie nie odwiedza go. Pracownicy socjalni zatrudnieni w mieszkaniu chronionym, w którym mieszka para, przyznają, że ta para rozwiązała ich wszelkie wątpliwości na temat seksualności i partnerstwa osób niepełnosprawnych: *szacunek, radość z bycia razem, oczy pełne miłości, to jest coś niesamowitego, a do tego są bardzo wspierający dla siebie i pomocni* – przyznaje jeden z pracowników mieszkania. Partnerzy mówią zaś, że *tutaj w końcu mamy swój dom, to jest ich miejsce do końca na ziemi, a pani Zosia i pan Marcin [opiekunowie] są dla nas jak nasza rodzina. Tu się zawsze coś dzieje fajnego, dużo ludzi przychodzi, dużo umiem robić, były takie spotkania na temat rodzicielstwa i to też pomocne jest, no ale my to za starzy na rodzenie dzieci jesteśmy* – dodaje Wiesia. Kuba objął Wiesię w pól i przytulił: *no widzi pan, co ja mam z nim, taka przylepa jest.*

Na podstawie zebranego materiału empirycznego jednoznacznie można stwierdzić, że z punktu widzenia rozmówców rodzina jawi się w aspekcie jej znaczenia w tworzeniu bliskich, pogłębionych intymnych relacji partnerskich, a zaangażowanie i satysfakcja z tworzonych relacji wzrasta wraz z poziomem otwartości i zrozumienia rodziców dla potrzeby tworzenia takich relacji przez własne dorosłe dzieci. Istotnym aspektem okazało się również wsparcie najbliższych i to w każdym z typów środowisk. Najwyraźniej wsparcie najbliższych dostrzegane było u tzw. par środowiskowych, jednak niemniej ważne było dla par tworzonych przez osoby z warsztatów terapii zajęciowej.

Różnice pomiędzy rozmówcami podzielonymi ze względu na ekosystem (pary środowiskowe, mieszkańcy DPS-ów, uczestnicy WTZ, mieszkańcy mieszkań chronionych), pokazujące związane z tym korzyści (samodzielne zamieszkiwanie, możliwość decydowania o własnym życiu, konieczność radzenia sobie) lub ewentualne straty (życie kontrolowane, brak swobody, ograniczenia), pozwoliły wydzielić użyteczne w analizie schematy albo pola tematyczne. W analizowanych biografiach takim schematem może być przekonanie o istnieniu zewnętrznych i wewnętrznych redystrybucji w postaci np. rodzicielskiego wpływu czy okoliczności życia w określonym ekosystemie, a także indywidualnych kompetencji, które wpływają na losy badanych osób.

Jeśli ten wniosek jest trafny, oznaczałoby to, że moi rozmówcy wpisują się ze swoimi dążeniami do stworzenia związku w pewne uniwersalne, stawiane każdemu człowiekowi, zadania. Okazuje się, że mniejsze znaczenie ma niepełnosprawność intelektualna (co jest dość kontrowersyjnym stwierdzeniem z punktu widzenia przywiązania nauki do defektologicznego podziału ludzi na nadających się do ról społecznych – czytaj: pełnowartościowych, pełnosprawnych, witalnych i na nienadających się, a więc niepełnosprawnych, niepełnowartościowych, zbędnych), zaś większego znaczenia nabierają indywidualne cechy – takie jak: kompetencje społeczne, wysokie funkcjonowanie komunikacyjne, otwartość w relacjach międzyludzkich, umiejęt-

ność budowania pozytywnych relacji z innymi ludźmi i umiejętność przystosowania się do sytuacji trudnych, a także umiejętność rozwiązywania problemów. Istotne są także aspekty społeczne: akceptacja społeczności lokalnej, bycie elementem wspólnoty, postawy rodzicielskie i społeczna akceptacja, wsparcie profesjonalistów. Jeśli chodzi o drugą grupę czynników, to moi rozmówcy wpisują się w pewne wspólnoty doświadczeń środowisk socjalizacyjnych, a co za tym idzie, dysponują zróżnicowanymi szansami na urzeczywistnienie swoich potrzeb i aspiracji, a także dążeń. Okazuje się, że największe szanse na stworzenie związku miały te osoby, które dysponowały pożądanymi w społeczności atrybutami: atrakcyjność fizyczna, umiejętność szybkiego przystosowania się, uległość (w przypadku kobiet), agresywność – zdecydowanie (w przypadku mężczyzn), a także umiejętność radzenia sobie z trudnymi sytuacjami życiowymi. Okazuje się, że lepiej przystosowane były te osoby niepełnosprawne, które musiały w swoim życiu podejmować szereg indywidualnych, często trudnych, decyzji, które miały wsparcie kogoś bliskiego oraz akceptację społeczności lokalnej, gorzej zaś przystosowane były osoby, które miały kontrolujących rodziców czy też rodziców nadopiekuńczych, mieszkali w dużych zatamizowanych społecznościach.

Chcąc ten wątek nieznacznie rozszerzyć, należałoby nawiązać do kwestii ekosystemów. Jak wykazały analizy, ekosystemy życia badanych osób oferowały odmienne warunki rozwoju i funkcjonowania, decydowały w największym stopniu, jaki rodzaj relacji zostanie stworzony, a także w jakich warunkach przebiegać będzie dalsze życie. Bardzo ważne okazało się wsparcie najbliższej rodziny, znaczących osób, społeczności lokalnej. Istotne były również postawy rodzicielskie jak i kompetencje społeczne badanych osób.

Osoby tworzące tzw. **pary środowiskowe** pochodziły z dwóch rodzajów środowisk – dysfunkcyjnych i prawidłowych. Pary ze środowisk dysfunkcyjnych odznaczały się wysokim stopniem zaradności życiowej, właściwie umiejętnościami przetrwania w trudnych warunkach, umiały radzić sobie w sytuacjach konfliktowych, wypracowały szereg strategii przetrwania – od uległości wobec silniejszego partnera i wyczekiwania pomocy ze strony systemu pomocy społecznej, przez strategie oparte na poszukiwaniu partnera będącego gwarancją przetrwania (pełnosprawnego, umiającego „kombinować”), po strategie oparte na wywoływaniu litości wobec innych osób. Pary te najczęściej miały dzieci. Pary tworzyły osoby żyjące w jednym, dość bliskim ekosystemie. Zazwyczaj jedna osoba była bardziej dominująca i bardziej samodzielna. Dużą rolę w przypadku tych par odgrywała pomoc instytucji pomocowych, a gwarancją stabilności tych par był nadzór kuratorski.

Pary ze środowisk prawidłowych to te pochodzące z rodzin, w których panowała dobra atmosfera i dominowały bliskie więzi emocjonalne. Osoby badane miały dobre wspomnienia z domu. Pozostali, ze złymi doświadczeniami rodzinnymi, mieli jakąś szczególnie bliską osobę (rodzeństwo, wujostwo, kogoś z sąsiedztwa). Pary te tworzo-

ne były w mikrospołecznościach, których członkowie dobrze się znali. Badane osoby wskazywały na akceptację społeczności lokalnej i duże wsparcie.

Pary tzw. instytucjonalne to te tworzone przez osoby mieszkające w domach pomocy społecznej, uczęszczające na warsztaty terapii zajęciowej czy zajmujące mieszkania chronione. Najważniejszym aspektem, czynnikiem mającym znaczenie dla tworzenia się partnerstwa, były otwarte postawy dyrekcji DPS, jak i wychowawców w WTZ czy pracowników socjalnych w mieszkaniach chronionych, a także wyrozumiałość i otwartość rodziców. O tworzeniu się partnerstwa decydowały również kompetencje społeczne osób badanych, wysoki poziom funkcjonowania społecznego oraz praca zawodowa.

Co istotne, każdy z tych rodzajów ekosystemów rzutuje na funkcjonowanie badanych. Osoby wywodzący się z pierwszego środowiska wykazywały wysoki stopień przystosowania, jedynie ta grupa miała potomstwo. Okazuje się, że partnerzy ci funkcjonują w sposób zróżnicowany, niektóre związki były bardzo złe, a inne zaskakująco dobre. Istotnym czynnikiem jakości funkcjonowania tych par okazało się miejsce zamieszkania. Pary żyjące w miastach funkcjonowały źle – jedynie w tych związkach dochodziło do sytuacji zabrania dziecka, właściwie tylko te pary przeżywały związane z tym lęk. Pary mieszkające na wsiach funkcjonowały dużo lepiej – istotne było tutaj wsparcie środowiska lokalnego. I jeszcze jedno: rodzice nastawieni antycypacyjnie wspierali swoje dzieci – niezależnie od ekosystemu życia – całym kapitałem, jaki posiadali. Rodzice, którzy wspierali, byli otwarci, jednak nie umieli całkowicie wybyć się nadmiernego chronienia własnych dzieci. Oferowali im akceptację, jednak bez gwarancji skutecznej adaptacji do nowych ról społecznych. Trzecia grupa rodziców z trudem odnajdywała się w nowej roli – raczej utrudniali dzieciom adaptację do nowych zadań.

Podsumowując, można stwierdzić, że poszukiwane przez badane pary istotne punkty odniesienia i oparcia, to przede wszystkim otoczenie, najbliższe środowisko, to również ich kompetencje, które pozwalają osiągnąć relatywną psychospołeczną stabilność w otaczającej złożonej rzeczywistości. Wykorzystywane przez badane pary kotwice pozwalały im określić swoje „miejsca w świecie”, dawały szansę upostaciowienia swojej potrzeby bycia razem, poczucia istnienia oraz dawały podstawę psychologicznego i społecznego funkcjonowania. Owo poszukiwanie zakotwiczenia jest szczególnie widoczne w sytuacji zmian i kryzysów oraz w obliczu doświadczeń granicznych, w tych właśnie wypadkach u badanych najbardziej uwidaczniała się potrzeba osiągnięcia stabilności i dążenie do poszukiwania punktów oparcia życiowego, osiągnięcia niezależności życiowej. Niezależne życie oznaczało dla wszystkich badanych par prawo do dokonania w miarę samodzielnego wyboru, a w przypadku par środowiskowych również sposobu życia i miejsca zamieszkania.

Uważam, że przedstawione historie życia nie są jedynie drobnymi bez większego znaczenia szczegółami. Osobiste, często intymne, wydobyte z ogromnym trudem refleksje, stanowią zapis złożonych motywacji, są rejestracją ułatwiających czynników w kierunku stworzenia związku – diady. Zaprezentowane badanie biograficzne pozwala zrekonstruować relację między osobistym doświadczeniem jednostki a jej społecznym uwikłaniem. Zatem, jeżeli rekonstruujemy indywidualny przypadek, zawsze mamy na celu stworzenie twierdzeń ogólniejszych (Rosenthal 1993: 283). Pierwsze z nich to: osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą związki i nie zależy to od ich niepełnosprawności intelektualnej. Drugie – jeżeli oddziaływania społeczne nastawione są na wsparcie odpowiadające na oczekiwania i potrzeby, wówczas jakość życia w związku poprawia się. Jednak wraz ze wzrastającą liczbą nieprzemysłanych, niewspierających oddziaływań, zwłaszcza niemających charakteru wspierającego, uwzględniającego możliwości i potrzeby osób tworzących związek, jakość takiego związku słabnie. Ogromne znaczenie dla tworzenia się związków ma stopień samodzielności i wysoki poziom funkcjonowania społecznego, w mniejszym stopniu poziom intelektualny. Istotne są zdolności przystosowania się, uległość (w przypadku kobiet) i dominacja (w przypadku mężczyzn). Ważne są kompetencje społeczne, otwarte postawy rodziców i profesjonalistów, silne więzi emocjonalne z bliskimi i wsparcie społeczności lokalnej.

Rozdział VII

Diada – życie w parze – rozterki i radości ze stworzonej stabilizacji

Z analizy zebranego materiału empirycznego wyłania się zróżnicowany świat partnerstwa ludzi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Na kolejnych stronach chciałbym przedstawić kilka wątków tematycznych, jakie udało się wyodrębnić na podstawie analizy narracji.

Rozdział ten jest próbą odpowiedzi na pytanie: **jak wygląda codzienność życia w związku, czy – a jeżeli tak – to w jaki sposób wyobrażenia o przyszłości mogą wskazywać na dalsze możliwości doskonalenia własnej niezależności życiowej przez pary?** Pytanie to uszczegółowią pytania pomocnicze:

Czy wsparcie jest potrzebne? Kto je realizuje i na czym ono polega?

Czy w związku jest miłość, uczucie, wzajemna troska?

Czy jest wzajemna pomoc?

Jakie są relacje w związku?

W opisie wykorzystano pojedyncze wypowiedzi badanych osób, pełne fragmenty narracji badanych par, a niekiedy pełną treść przeprowadzonych wywiadów.



Analiza pozwoliła wyłonić wiele wątków tematycznych. Wątek, który podnosili prawie wszyscy badani, to **niezależność i radość z uzyskanej stabilizacji**, odnoszony przede wszystkim do znaczenia, jakie badani nadawali poczuciu normalności, niewyróżniania się, bycia jak inni, tacy sami. Jak się okazuje, ich partnerstwo, autentyczna chęć bycia razem, otwierały na świat ludzi pełnosprawnych.

Ilustruje to kilka wypowiedzi: *teraz mogę powiedzieć, że jestem jak każda kobieta, bo mam męża i dziecko mam, teraz jestem jak inna kobieta taka sama* (Lucyna 34 lata NI PŚ) lub: *radość jest duża, jak się kogoś poznaje, jak miłość przychodzi, jak się można na nogi postawić i można jak inny żyć we dwoje* (Szymon 30 lat NI PŚ); *och, proszę pana, bycie razem dla mnie z moim Pstryczkiem to szczęście pod niebiosa, ja to sobie już życia bez niego nie wyobrażam, on dla mnie jest taki dobry, jaki kochany mój Patryczek kochany, i to że my mąż i zona jesteśmy, a nam mówili, że nie będziemy, a widzi*

pan, jesteście ho, ho, ho, my sobie radę dajemy, że ho, ho, ho, bo my normalni jesteście jak każdy inny (Kinga 45 NI PŚ), oj, ja wianek miałam i suknie piękną ślubną, sama sobie posyłałam wianek, bo umiem szyć, ja to teraz gospodyni na swoim jestem, w domu porobię, posprzątam dokładnie, tu i tam pomyję i nie mam nawet czasu, potem mój Adaś wraca i my mąż i żona jesteście jak inni ludzie normalni [...] cieszyć się, że taki mi się los przydarzył a nie bez męża smutny (Jadzia 32 lata NI PŚ). Również z wypowiedzi badanych z domów pomocy społecznej, którzy mają partnera poza placówką, możemy wyczytać wiele radości i szczęścia z uzyskanej stabilizacji. Oto kilka wypowiedzi wskazujących na ten aspekt: *oj, ile to biegania było i załatwiania, byśmy my mogli zamieszkać w pokoju razem, teraz my to tu jesteście razem na swoim jak mąż z żoną, ale my nie mąż i żona tylko być razem bez ślubu, bo nam nie wolno. My taki udawany ślub miałam, bo dyrekcja zorganizowała, to my już na całe życie jesteście razem, jak normalne ludzie inne takie same jak takie z miasta, co mają samochód i na zakupy jeżdżą, my mamy rower i też jeździmy albo na piechotę, bo to tylko... no blisko jest* (Tomek 28 lat NI DPS) lub: *ukradkiem, ukradkiem i złapałem moją zabkę, teraz jej nie wypuszczę, to jest dla mnie poważny stan, ja w uniesieniu jestem w stanie błogosławionym, czuję, że mam nogi i ręce i cały jestem, czuję, że ja żyję, jestem w końcu z kimś i jest mi tak bardzo dobrze i czuję się jak inni normalni* (Wiesiek 56 lat NI DPS) i kolejny przykład: *tak my tu urządziliśmy ten pokój, no mały jest. ale tam łóżko, tam telewizor, to są meble co ja Waldek kupił, my jesteście jak inni normalni ludzie, czyż nie?*" (Krysia NI 46 lat DPS).

Nieco odmienne były wypowiedzi osób z domów pomocy społecznej, którzy swoich partnerów widywali rzadko – kilka razy w roku. Pary te wyrażały radość z uzyskanej stabilizacji, jednak nie w sposób bezpośredni jak w przypadku par środowiskowych, czy żyjących razem w DPS-ie. Z narracji wyłania się obraz zadowolenia z posiadania partnera, z którym jednak nie wiążą się przyszłościowe plany – związki te dawały badanym osobom stabilizację, poprawiały jakość życia, o czym świadczą wypowiedzi personelu: *jak się Władzia z Patrykiem spotka, to ona taka spokojna i miła jest i robi się całkiem jak nie ona* (opiekun grupy) lub też: *o, jak Izkę z Waldziem poznaliśmy, to i ona, i on zyskali, ona to prawie nic nie mówiła, a tu proszę, z nim całe godziny siedzi [...] nie wiem, o czym oni tam rozmawiają, ale nasza Izka śmieje się, wręcz zaśmiewa i bardzo pogodna jest jeszcze długo po spotkaniu, a i Waldzio, który zawsze taki bojowy, uspokaja się, śmieje się, trzyma Izkę za rękę. Warto przytoczyć kilka wypowiedzi badanych osób: *mi to tak miło, jak to tak ma się chłopca i można z nim i to posiedzieć, i to się pośmiać, i to się przytulić, i to się pocałować, i to tak się porozmawiać, że się jest z kimś i się tak z kimś jak inne ludzie są* (Marzena 28 lat NI DPS) lub: *to my tu rzadko mamy takie zabawy, ale wtedy się ma kogoś do poznania i można z kimś kawę pić i potańczyć, jak inni ludzie mają tak i my mamy tutaj, ja jestem z moim Wackiem, co on do mnie przyjeżdża na odwiedziny i ja do niego jadę na odwiedziny do jego DPS-u, my żyjemy jak dorośli ludzie, normalni, my się też całujemy no, no, no**

*tak, całujemy w usta całkiem (Zuza 61 lat NI DPS). Osoby mieszkające z rodzicami i uczęszczające na zajęcia w warsztatach terapii zajęciowej również odczuwały radość ze związku. Badani ci często pomimo sprzeciwu rodziców realizowali swoje partnerstwo wyłącznie na terenie warsztatu. Warto przytoczyć kilka wypowiedzi osób badanych: *teraz to my jesteśmy jak inni w związku, to jest się dorosłym wtedy (Waldek 27 lat i Renia 25 lat NI WTZ), a pan o związek pyta, no to my razem jesteśmy tak jak inni ludzie, no wreszcie (Zosia 39 lat NI WTZ), teraz to ja mam moją miłość jak inne dziewczyny majo chłopaków, ja się mogę całować i za rękę chodzić (Ania 26 lat NI WTZ). Uczestnicy warsztatów, którym udało się zamieszkać razem, wyraźniej manifestowali swoje zadowolenie ze stworzonej stabilizacji, a związek stanowił dla nich źródło dumy i satysfakcji. Teraz to ja czuję, że ja taka jestem gospodyni na swoim, mama odwiedza nas co dziennie i nam pomaga, ale to już inaczej niż jak my tylko w warsztacie się spotykali, teraz to my jak mąż z żoną jesteśmy, całkiem jak dorośli żyjemy w tym pokoiku (Bella 31 lat WTZ własne mieszkanie).**



Ważnym wątkiem dla wielu badanych par okazała się kwestia **bliskości** jak i towarzyszące jej wzajemne zrozumienie i serdeczność. Ponadto partnerstwo było **sposobem na udane, szczęśliwe życie**. Oto kilka wybranych wypowiedzi: *Ja z moim Krzysiem jesteśmy dla siebie stworzeni, my jesteśmy szczęśliwi (Daria 24 lata NI PŚ), Szczęście nasze jest duże, my się kochamy (Weronika 28 lat NI PŚ), odkąd jesteśmy razem, moje życie wygląda zupełnie inaczej, to musi być miłość i szczęście wielkie jak serce słońca, kocham moją rybkę bardzo, ona jest dla mnie wszystko warta – grzechu warta (Patryk 46 lat NI PŚ).*



Szczęśliwy i udany związek był celem, do którego pragnęli dążyć, był nie tylko bezpieczną przestrzenią życia dającą poczucie stabilizacji, wyrażał się też wzajemną **troską** o partnera: *mój dziubasek, krętasek jeden, ja to mam szczęście do niego, że on moim mężem jest, ja dla niego wszystko zrobię i mu ugotuję i mu posprzątam, bo on lubi, jak jest tak czysto, ja się dla niego wiele poświęcić mogę, on jest przystojny, wszystkie mi go zazdroszczą [...] a on tylko mój, mój, mój, mój jest tylko mój (Jola 25 lat NI żona Ernesta pełnosprawnego 48-latką PŚ). Nasz związek jest najlepszy na świecie, he, he, he, no prawda Waldziu? no powiedz? No śmiejesz się, a to prawda święta jest, ja to mam szczęście, że z nim jestem i on ma szczęście, że jest ze mną też, no my dbamy o siebie ja o Waldzika, a on o swoją Krysiunię (Krysią 46 lat i Waldek 65 lat NI wspólny pokój w DPS). Dla badanych była to również troska o miłość, o przetrwanie małżeństwa czy partnerstwa. Świadczą o tym wypowiedzi badanych: *Trzeba dbać o to, co się ma, to nie tak, że się rozwód weźmie jak to inne robią, trzeba się kochać i być razem (Gabrysia 27 lat NI, Witold 42 lata P, małżeństwo PŚ), tak, tak to ja wiem, Wandzia**

mnie kocha a ja, ja, ja, ja szanuję jak tylko mogę, aby mnie kochała i aby ze mną była (Staszek 38 lat NI PŚ), dla mnie związek to jest sakrament (Jola 25 lat NI PŚ). Trzeba mi dbać o te stworzono miłość wielko, co my jo w ukropie stworzyli, bo jakby nie miłość, to co by zostało człowiekowi (Weronika 28 lat NI PŚ). Ja kocham moją żonę bardzo, ona mnie kocha też i wszystko zrobię, aby było nam dobrze (Romuald 52 lata NI PŚ), ja zrobię wszystko, wiele mogę zrobić, aby nam było dobrze, aby nam się żyło dostatnie i razem zawsze we dwoje (Bolesława 58 lat NI i Krzysztof 49 lat NI, MCH).

Troska wyrażała się również w intymności, namiętności i zobowiązaniu, a więc w podstawowych komponentach miłości związku kobiety i mężczyzny. Nieodłącznym jej atrybutem była również odpowiedzialność. Wskazuje na to kilka narracji osób badanych: *ja wiem, jak to jest trzeba być takim, żeby się kobieta na tobie oprzeć mogła, żeby jej dobrze było to jest być tak, żeby głupot nie robić i być opoką (Waldemar 35 lat NI MCH). Ja wiem, wiem, że być razem, to być zawsze dobrym i robić tak, aby się nic złego nie działo, aby się do pracy zatrudnić i pieniądze przynosić no i odpowiedzialnym za rodzinę własną być (Waldemar 38 lat NI MCH). To nie jest takie, ot tam sobie, takie fiu bzdziu, takie tam niby nic, to związek jest odpowiedzialny i solidny jak mur (Urszula 52 lata NI DPS, pomieszkuje z Wacławem NR). Ja to jestem taki fundament, a żona moja to okna do tego domu są, ja jestem odpowiedzialny (Bolesław 36 lat NI PŚ). To już teraz i do pracy trzeba pójść, i węgiel przynieść, i okno uszczelnić, to trzeba być głową tej rodziny własnej (Staś 56 lat NI PŚ).*



Intymność realizuje się w bliskości, przywiązaniu i wzajemnej zależności partnerów od siebie. Intymność, jak wynikało z analizy narracji, wyrażała się najczęściej w trosce o dobro partnera, dbaniu o jego szczęście i przeżywaniu szczęścia w jego obecności i z jego powodu: *kiedy my się spotkali, to ja nie wiedziałam, że ja się tak zakocham, proszę pana, Mieczysław to jest mój mąż [formalnie nie są małżeństwem], my żyjemy tu razem z moim Mieciem, razem jak mąż z żoną w piśmie przystało, on jest moim kochanym Mieciem i ja jestem jego kochaną Różą i my tu ze sobą tak żyjemy dobrze w zgodzie, no nieraz jest i pokłócenie, ale mało razy się kłócimy, więcej się kochamy i jesteśmy ze sobą z miłości wielkiej. Ja to bym dla Miecia mojego wszystko zrobiła i ja go tak można ukochać mogę i w ramiona brać mogę i po jego łysince mogę go głaskać. Jestem szczęśliwa jak jest Miec obok mnie blisko. Kocham go (Róża 30 lat NI, jej partnerem jest pełnosprawny Mieczysław 37 lat).*

Dla wielu badanych par intymność manifestowała się w szacunku do partnera. Ilustruje to kilka wypowiedzi badanych osób: *kocham go bardzo, uwielbiam te nasze poranki, ja wszystko dla niej bym zrobił, ja dla niego tak się staram.* Intymność wyrażała się również w możliwości dawania oraz uzyskania wsparcia w potrzebie. Ilustruje to narracje: *Jak ona chora była, pamiętam, to ja myślałem, że ona umrze i ja tak pła-*

kałem bardzo (Marek 26 lat NI PŚ) *lub ja to się o nią tak staram, i wszystko co robię, dla niej robię* (Adam 25 lat NI PŚ), *mi jest nieraz tak, że ja chce dać jej więcej* (Bella 31 lat NI WTZ), a także *zawsze mogę na niego liczyć on zawsze mnie wesprze, ja nigdy nie jestem sama nawet w potrzebie* (Ania NI 26 lat WTZ). Z badanych narracji wynika, że intymność przejawiała się we wspólnych rozmowach na temat przeżyć, w uznaniu partnera za ważną osobę w swoim życiu. **Intymność w związku** – jako podstawa miłości – wyraża się w trosce o dobro partnera oraz o siebie. Bardzo często intymność w związku wzrasta w trakcie jego trwania, jednak w miarę upływu czasu lub złych warunków zewnętrznych może nastąpić jej spadek. W przypadku kilku badanych par środowiskowych, żyjących w trudnych warunkach materialnych, którym odebrano prawa rodzicielskie, zaobserwowano, iż **intymność słabła** a trudne sytuacje w konsekwencji pociągały za sobą spadek aktywności aż do zupełnej obojętności. Przedstawiam kilka wypowiedzi: *ja się kur*a nigdy od chu*a nie uwolnię, dziecioki mi zabrali a z nim to mnie nic nie łączy poza rentą i tą ruderą* (Kinga 36 lat NI PŚ), *mnie to z nim łóżko tylko łączy, bo to jest niezły kut*s* (Wiesia 50 lat NI PŚ), *mnie to kur*a strzela i piz*da mnie boli jak se pomyślę, że zmarnowałam lata na tego ch*ja, ale co siedzę cicho i się nie wychylam, nie chce oberwać* (Martyna 32 lata NI PŚ). Warto dodać, że motywacją trwania tych par poza przywiązaniem opartym na długoletnich relacjach, były też czynniki materialne – pobieranie renty, wsparcie socjalne.

Dobrą relację małżeńską utrwalają, odbudowują i scalają różne czynniki m.in.: traktowanie więzi uczuciowej jako wymagającej pielęgnacji, dostarczającej współpartnerowi pozytywnych wzmocnień, częste rozmowy ze sobą, wspólne spędzanie czasu wolnego, twórcze rozwiązywanie konfliktów, ustalanie własnych granic na drodze dialogu, pielęgnowanie więzi seksualnej, atrakcyjności współżycia, samodzielne rozwiązywanie sytuacji konfliktowych bez angażowania innych członków rodziny własnej czy pochodzenia, zrozumienie dla hobby i zainteresowań, dla potrzeby prywatności i rozrywek drugiej osoby (Lew-Starowicz 2004: 3).

Analiza narracji nie pozwoliła na ujawnienie wszystkich przedstawionych przez Z. Lew-Starowicza wątków, jednak można wyróżnić kilka z nich. Najczęściej ujawnianym czynnikiem wskazującym na dobrą relację małżeńską lub partnerską było wspólne spędzanie czasu wolnego. Choć badane pary nie spędzają wolnego czasu w sposób twórczy, to przeznaczają go na wspólną rozmowę, zakupy, spacer, przejażdżki po okolicy, zbieranie grzybów i jagód, wspólne odkładanie pieniędzy i wybieranie towarów z gazetek reklamowych itp., uczęszczanie na festyny, chodzenie do kościoła i in. Kilka narracji przybliży omawiany wątek: *my to razem z Rysią chodzimy do marketu, odkładamy sobie grosza trochę – razem we dwoje – każdy swoje dołoży i potem wybieramy z gazety, co chcemy sobie kupić, my już czajnik mamy, tę kanapę – co się rozkłada i my tu śpimy razem, ta poprzednia była brzydka, my sobie razem tu obrazek kupiliśmy ten, teraz kupimy sobie sprzęt i będziemy słuchać muzyki* (Tomek 28 lat i Rysia 25 lat

NI DPS). *My to czas razem spędzać lubim, my tu do marketu chodzimy i my grilla kupi-
lim i jedziem na grilla* (Kuba 39 lat i Bożenka 36 lat NI DPS). *My lubimy razem chodzić
na spacer, długie, do lasu, wtedy tam sami jesteśmy i możemy się przytulać* (Bonia 41
lat i Zbych 48 lat NI DPS). *Razem to zawsze chodzimy na spacer, do miasta idziemy
albo na lody albo i na pizzę* (Gabrysia 27 lat i Witold 42 lat NI PŚ). Z niektórych
wypowiedzi emanuje nadtroskliwość. Dotyczy to głównie kobiet niepełnosprawnych
intelektualnie, które posiadają pełnosprawnych partnerów. W relacjach tych dało
się zaobserwować na podstawie analizy narracji, że niepełnosprawne intelektualnie
partnerki dostarczały pełnosprawnemu partnerowi wielu pozytywnych wzmocnień.
Działo się tak bez względu na czas trwania związku i wiek partnerów.



Ważnym aspektem wyłonionym na podstawie narracji było zagadnienie **stabil-
ności relacji** partnerskiej i małżeńskiej. Maria Ryś (1994) i Barbara Jankowiak (2007)
używają terminu **trwałość relacji partnerskiej**, która oznacza jej nierozzerwalność aż
do śmierci jednego z partnerów. Wielu badanych wypowiadało się o swoim związku
używając określeń wskazujących na jego nierozzerwalność i ponadczasowy charakter.
My z moim, choć ślubu nie mamy, to do końca życia będziemy razem (Weronika 28 lat
NI PŚ), *tak jak przykazane, trzeba razem przez życie iść aż do końca życia* (Anna 28
lat NI mężatka PŚ), *nasz związek to tylko śmierć rozdzieli* lub też: *my do końca życia
razem będziemy aż do śmierci* (Kinga 45 lat NI mężatka PŚ). Trwałość małżeństwa
(*marital stability*) jest określeniem związku nierozzerwalnego – aż do śmierci jednego
z współmałżonków. Wysoka jakość małżeństwa, rozumiana jako „termin unifikują-
cy, obejmujący takie wymiary, jak poczucie integracji, satysfakcji, szczęścia, przysto-
sowania oraz komunikację” (Spanier i Lewis 1980: 826), wpływa na jego stabilność,
jednakże na podstawie dużej trwałości małżeńskiej nie można wnioskować o jego
wysokiej jakości. „Analiza jakości i trwałości związku wymaga uwzględnienia czynni-
ków spoza diady i czynników wewnątrz diady, które mogą sprzyjać jakości i trwałości
małżeństwa bądź też im zagrażać” (Jankowiak 2007: 5). Do czynników wewnętrznych
B. Jankowiak zalicza (za Spanier i Lewis 1980) nagrody, jako źródła atrakcyjności „po-
ruszające diadę w kierunku wysokiej jakości”, jak również koszty rozumiane jako „na-
pięcia, konflikty, niezgody, brak spójności, zaburzenia komunikacji, które poruszają
diadę w kierunku niskiej jakości” (Jankowiak 2007: 6). Do czynników spoza diady
wpływających na stabilność małżeństwa należy zaliczyć: „niskie oszacowanie poza-
małżeńskich alternatyw, wysoki stopień zaangażowania w małżeństwo, odpowiedni
poziom tolerancji oraz zdolność rozwiązywania konfliktów i znoszenia napięć” (Jan-
kowiak 2007: 5). Spróbujmy przeanalizować tę kwestię w oparciu o analizę narracji
badanych par.



Wśród czynników działających **wewnątrz diady** można wyróżnić, na podstawie analizy narracji, kilka sprzyjających jakości i trwałości małżeństwa. Pierwszym z nich jest „subiektywne poczucie zadowolenia” (Braun-Gałkowska 1976). Wiele spośród badanych uważało, że są szczęśliwi, że związek daje im wiele radości i zadowolenia, dzięki stworzonej relacji są bardziej pewni siebie, poprawiły się ich relacje społeczne, uważają, że więcej potrafią, są bardziej kreatywni i twórczy, bardziej zaradni. Warto poprzeć te wnioski kilkoma wypowiedziami osób badanych: *Dzięki niemu to ja taka lepsza jestem* (Jola 25 lat NI i Marek 26 lat NI), *ona na mnie dobrze działa, ja spokojny jestem, bardziej mniej wyrywny niż kiedyś* (Tadeusz 32 lata NI partner Geni 35 lat NIL), *mi to tak dobrze jest w związku z moim, ja mam teraz lepsze perspektywy i taka lepsza jestem* (Zosia 39 lat NI i Bronek 40 lat NI WTZ), *ja więcej umiem, tak mi się zdaje jakoś, to on mnie motywuje* (Romek 29 lat NI i Stasia 35 lat NI WTZ), *Ja to widzę zmiany dobre, ja kocham mojego Stasia bardzo i ja lepsza jestem i Staś jest taki lepszy, mniej pije i się pilnuje* (Zuzia 40 lat NI i Staś 45 lat NI WTZ).

Istotny okazał się również czas trwania małżeństwa. Pary z większym stażem były bardziej stabilne. Ważna była też różnica wieku między małżonkami. Starsi partnerzy dawali większe poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa. Istotnym czynnikiem była również sytuacja materialna i mieszkaniowa. Przeprowadzone analizy pozwoliły na zidentyfikowanie niektórych czynników wpływających na zadowolenie z małżeństwa. Okazuje się, że nie zamożność warunkuje posiadanie mieszkania, ale wysoki poziom kompetencji społecznych, zaradność lub wsparcie bliskich osób. Większość mieszkających samodzielnie par zajmowała mieszkania po rodzicach, były to niekiedy mieszkania wynajmowane, przerabiane z przybudówek lub domków gospodarczych. Wiele par urządzało się w mieszkaniach wyżej funkcjonujących partnerów lub partnerów pełnosprawnych, niektórzy otrzymywali mieszkania socjalne. Na zadowolenie i trwałość małżeństwa wpływało podobieństwo partnerów w zakresie pojmowania, a przede wszystkim przeżywania miłości. Ilustruje to kilka wypowiedzi badanych: *dla mnie najważniejsze jest, abyśmy się kochali, prawda? No tak, tak ja cię kocham przecież, bardzo, ale takie mówienie o tym, to nie tak od razu i tak raz, raz, przecież wiesz, że cię kocham... wiem, wiem mój misiu, wiem* (Wanda 34 lata NI PŚ), *kochać się to najważniejsze w związku, myśmy się pierw poznali, to było zauroczenie, przyjaźń a potem miłość i to jest najważniejsze w życiu, najważniejsze* (Teresa 25 lat NI i Miłosz 58 lat P PŚ), *Ja wiem, że on mnie kocha, choć nie mówi tego [uśmiech w stronę partnerki] tak, tak wiem to, ale mi nie mówisz, a wiem, bo widzę, jak się starczasz, jak mnie kochasz, jak mnie czule przytulasz, jak mi pomagasz, a ja lubię ci mówić nie? [uśmiech w stronę partnera], ta... ty mówisz mi mój dziubasku kochany i że mnie kochasz, oj, często mówisz he, he* (Violeta 38 lat NI i Jan 65 lat P PŚ).

Doniosłe znaczenie dla zaangażowania w trwałość małżeństwa i jego rozwoju, miały również inne wyłonione z analizy narracji czynniki: podobieństwo pod względem postaw i światopoglądu oraz wspólne zainteresowania. Ilustrują to wypowiedzi: *my to lubimy to samo robić, my tu na warsztacie to razem pracujemy i mamy te same sprawy, lubimy rozmawiać i być razem, lubimy wycieczki i jak razem jedziemy i zawsze jak jesteśmy razem to jest nam dobrze* (Zocha 32 lata Ni i Władzio 27 lat NI WTZ), *no jak ja tu posprzątam a potem mój wraca, to obowiązkowo jest herbatka* (Ania 41 lat NI i Zbyszek 50 lat P PŚ), *my w niedzielę to idziemy razem na spacer i na rynek idziemy na lody jak ciepło* (Violeta 38 lat NI i Jan 65 lat P PŚ), *no my to lubimy te same seriale i razem telewizor oglądamy jak gra razem i taki show w telewizji jak śpiewają to my oglądamy i serial na wspólnej* (Viktor 23 lata NI i Anna 23 lata NI PŚ), *my do kościoła chodzimy i tak w życiu żyjemy, jak ksiądz na kolędzie przykaże, jak na świętej spowiedzi* (Ewa 31 lat NI i Damian 30 lat NI PŚ), *my słuchamy się księdza co mówi, jak żyć i na politykę mówi* (Róża 30 NI i Mieczysław 37 lat P PŚ), *My to się wystrzegam takich, co do złego namawiają trzeba w boga wierzyć* (Daria 24 lata NI i Krzysztof 26 lat NI PŚ).

Istotne dla trwałości i jakości małżeństwa są także motywy wyboru partnera. Na podstawie analizy narracji można stwierdzić, że motywy traktowane są najczęściej jako wyznaczniki podjęcia decyzji wyboru partnera i stworzenia z nim związku. W zdecydowanej większości badanych przypadków tego rodzaju decyzja była oparta na kilku motywach stanowiących rodzaj subiektywnej hierarchii. Od tego, jakie motywy dla poszczególnych partnerów były bardziej znaczące, oraz czy były dojrzałe, zależało w znacznym stopniu powodzenie i trwałość tworzonego związku, który na podstawie tych motywów został zawarty. W procesie wyboru partnera ujawniają się różnice związane z płcią i środowiskiem pochodzenia, a także stopniem poziomu funkcjonowania społecznego. Kobiety w większym stopniu uwzględniają status społeczny i ekonomiczny przyszłego małżonka, częściej też wchodziły w związki partnerskie z pełnosprawnymi mężczyznami. Mężczyźni zaś uwzględniali tradycyjne cechy kobiet, takie jak: gospodarność, umiejętność gotowania, towarzyskość, poczucie humoru, w mniejszym stopniu atrakcyjność fizyczną – choć była ona motywem pojawiającym się wyłącznie w wyborach badanych mężczyzn. Osoby o niskim statusie ekonomicznym pochodzące ze środowisk patologicznych najczęściej wybierały partnera o podobnym statusie ekonomicznym i podobnym pochodzeniu. Osoby niżej funkcjonujące wchodziły zazwyczaj w związki z osobami wyżej funkcjonującymi lub też pełnosprawnymi. Najczęściej zdarzało się, że wysoko funkcjonujący mężczyźni lub mężczyźni pełnosprawni wybierali na partnerki kobiety niżej funkcjonujące społecznie.

Dane dotyczące motywów wyboru partnera sugerują, że osoby badane wskazywały najczęściej motyw miłości, charakter partnera, ważna była dla wielu z nich po-

trzeba posiadania kogoś bliskiego, pragnienie założenia rodziny. Partnerki – niezależnie od środowiska życia – zdecydowanie częściej brały pod uwagę charakter partnera, jego zaradność, stanowczość. Partnerzy uwzględniali w motywach również satysfakcję ze współżycia seksualnego i posłuszeństwo kobiet. Świadczą o tym wypowiedzi: *seks ważny jest i baba musi chcieć, mi to seksu nie trzeba, ale jak mi się chce, to musi być, baba jest dla chłopca, baba musi chłopcu dać, nawet tak mówią*. Dla par szczególnie dysfunkcjonalnym motywem wyboru partnera była ciąża.

Na podstawie badań można wysunąć stwierdzenie, że motywy budowania relacji partnerskich są odmienne. Najczęściej oscylują wokół wartości pozytywnych, takich jak: przyjaźń, miłość, cechy charakteru, wspólne zainteresowania, ważna jest bliskość przestrzenna – a więc zamieszkiwanie blisko siebie, w tej samej miejscowości, kamienicy czy bloku, instytucji. Pojawiają się też inne motywy, jak: ciąża, chęć poprawienia sobie standardu życia – motywy te znacznie rzadziej ujawniły się w badanych narracjach.



Jednym z wyznaczników rozwoju, przebiegu i trwania związku małżeńskiego, ujawnionym w trakcie analizy narracji jest **komunikacja wewnątrzmałżeńska** (Janicka 2006; Harwas-Napierała 2008; Śnieżyński 2012; Łukasik 2013). Polega ona na „wspólnym omawianiu wszelkich spraw i tematów życia codziennego. Wymaga otwartego i szczerego przekazywania sobie informacji dotyczących własnych myśli, odczuć, aktywności zawodowej, uzgadniania planów, komunikowania wzajemnych uczuć, łagodzenia przykrych stanów w postaci np. przeproszania, wyjaśniania” (Janicka 2006: 85). „W procesie komunikacji podstawą jej realizowania i istnienia są szczerść, otwartość, empatia oraz nastawienie na słuchanie i właściwy odbiór komunikatów” (Łukasik 2013: 150). Marian Śnieżyński (2012) dodaje zaś, że „rozmowa, dialog, uważne słuchanie partnera są wyrazem szacunku i zainteresowania tym, co jest dla niego lub dla związku ważne, podtrzymuje jego spójność i pozytywne funkcjonowanie”. W opisach badanych par rozmowa została wyeksponowana w celu podkreślenia wartości utrzymania trwałości związku. Kilka wypowiedzi osób badanych może zilustrować tę kwestię: *my to się z moim Witem dobrze rozumiemy, dogaduję się dobrze, on mnie zawsze rozśmiesza tak, że aż mi brzuch cały pęka, on jest moim przyjacielem i kochanym Witem* (Gabryśia 27 lat NI i Witold 42 lata NR PŚ), *jak pan tu widzi, to my tu se radzim dobrze, my tu mieszkamy i mamy dobre życie we dwoje razem tu, my się dobrze rozumiemy i my rozmawiamy i o kłopotach i o radościach z życia tego, co to człowiekowi dane, i my się kochamy razem* (Katarzyna 24 lata NI i Mikołaj 31 lat NI PŚ). W przypadku niektórych badanych par rozmowa o wspólnych doświadczeniach, jest czynnikiem budującym, pogłębiającym i utrwalającym stworzoną relację. Dodatkowo rozmowa, która często była wspierana czułymi gestami podkreślającymi jej emocjonalny charakter, unaoacza miłość, a także więź partnerów. Podczas pro-

wadzonych rozmów wiele par trzymało się za ręce lub spontanicznie przytulało się. Mówiąc o miłości, pojawiały się pocałunki w dłoń partnerki lub usta. Wielość tych gestów świadczyła o dobrej pozawerbalnej, emocjonalnej komunikacji badanych par.

Z analizy narracji wyłania się problem zależności pomiędzy jakością związku, a komunikacją i sposobami rozwiązywania konfliktów. Analizując materiał empiryczny, natrafiamy w dialogach osób badanych na szereg wskazań, które pomagają w określeniu wzajemnej zależności, pomiędzy jakością partnerstwa a komunikacją i zdolnością rozwiązywania konfliktów. Dobra komunikacja i prawidłowe rozwiązywanie konfliktów wpływają na wysoką jakość związku małżeńskiego. W czasie rozmów wiele badanych par w specyficzny sposób rozwiązuje również sytuacje trudne związane z zachowaniem partnera. Mam tu na uwadze te pary, u których pojawiał się problem alkoholowy jednego z partnerów. Większość reagowała wycofaniem, odwracaniem uwagi od problemu. Takie myślenie jest pewną formą ucieczki przed konfrontacją z rzeczywistością, z bolesną prawdą. Jest to konsekwencja wcześniejszych doświadczeń w rozwiązywaniu trudnych problemów oraz być może braku odpowiednich umiejętności, by rozwiązać problem. Partnerki, bo najczęściej były to kobiety, pochodziły z rodzin dysfunkcyjnych, w których nie doświadczały bliskości i ciepła. Kobiety te wchodziły w związki, które również stawały się dysfunkcyjne, w których dominowała przemoc, często strach i wątpliwość. Kobiety te przez całe życie uczyły się dopasowywania do zaistniałych sytuacji – nie widziały możliwości zmiany. Unikanie tematów trudnych opanowywały do perfekcji. W ich życiu dominował lęk przed konfrontacją z decyzjami, konsekwencjami czy działaniami, jakie trzeba było podjąć po rozmowie interwencyjnej, np. z pracownikiem socjalnym. Kobiety ze środowisk dysfunkcyjnych żyjących w dysfunkcyjnych parach środowiskowych borykały się z różnymi trudnościami małżeńskimi – ich przyczyną były głównie uzależnienie od alkoholu partnera, bieda, przemoc, choroby, brak uczuć i brak sensu budowania związku od nowa. Wiele z nich nie widzi możliwości zmiany, co więcej, nie przejawiają chęci dokonania zmiany. Z analizy materiału wyłania się również obraz kobiet aktywnie i świadomie uczestniczących – wspólnie z mężem lub partnerem – w upojeniu alkoholowym lub przemocy. Kobiety te spożywają wraz z partnerem alkohol, często zaniedbując siebie, dzieci, stosując przemoc.

Inny typ komunikacji, a raczej wymiany zdań, który przewijał się w badanych związkach, to kłótnie, wzajemne obwinianie, zrzucanie odpowiedzialności za jakąś sytuację bądź zdarzenie na partnera. Oczywiście są pewne formy radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, sposoby rozładowania napięcia. Niestety, rzadko prowadzą do rozwiązania satysfakcjonującego obie strony konfliktu – temu mogą służyć negocjacje, ale nie każdy wie, jak je prowadzić. Sytuacje konfliktowe miały podłoże w trudnej sytuacji materialnej, najczęściej dotyczyły par żyjących w miastach. Pary te otrzymywały kwaterek w mieszkaniach socjalnych, w których bardzo trudno było funkcyj-

nować z dala od alkoholu czy przemocy. Pary te charakteryzowała wyuczona bezradność oraz postawy roszczeniowe wobec pomocy społecznej.

Umiejętność rozmowy, prawidłowego komunikowania swoich potrzeb, prawidłowego odbioru komunikatów jest w małżeństwie niezwykle ważna. Rozmawiać to „nie tylko przekazywać informacje, które uważamy za godne uwagi drugiego człowieka. Komunikować to przede wszystkim spotykać drugiego człowieka w jego konkretnej rzeczywistości, w jego własnym niepowtarzalnym świecie” (Sambor 2012: 130; por. Renzetti i Curran 2005; Łukasik 2013). Wymaga to zaufania, rozumienia świata partnera oraz wzajemnej akceptacji i miłości. Może to być efekt socjalizacji do tradycyjnych ról i postaw oraz zachowań z tego wynikających (Renzetti i Curran 2005). Znajduje to odzwierciedlenie w komunikacji. Kobięcy język intymności i emocji a męski język statusu, siły i niezależności. Tradycyjna socjalizacja – upraszczając nieco wywód – uczy kobiety być zależnymi i niezadającymi zbędnych pytań. Uczy również domyślać się, co chcą powiedzieć mężczyźni, często emocjonalnych reakcji – histerycznego wyolbrzymiania lub przekształcania komunikatu, a mężczyzn – niezrozumienia języka emocji.

Wypowiedzi badanych par mogą ilustrować podjęte kwestie: *ja to nie wiem o co mu chodzi, on mi zawsze tak robi, że ja muszę się wykurzać, no muszę i krzycze na niego, on mnie doprowadza do takich nerwów. Często mi się zdaje, że dla świętego spokoju nic nie bede mówić* (Elwira 34 lata NI i Stanisław NIL 62 lata PŚ), *Jezu, Jezu, coś ty znów mi tu zrobił, Boże, ty wytchnienia nie masz i serca dla mnie, jak można było tak mi powiedzieć, jak?, przecież teraz sobie o nas pan pomyśli, że my jakieś jesteśmy... przecież ja umiem gotować! a mojej mamy w to nie mieszaj. Przecież ja tylko powiedziałem... eeee... masz rację* (Ania 41 lat NI i Zbyszek 50 lat P Ś). Jak wynika z badań, wysoka jakość związku w innych jego wymiarach – miłość, zaufanie, szczerłość – ułatwia rozwiązywanie konfliktów. W związkach udanych partnerzy starają się, aby się wzajemnie nie ranić, być nastawionym przyjacielsko. Małżonkowie ci traktują siebie jako osoby równe. Widoczne było to szczególnie w parach żyjących w małych społecznościach lokalnych oraz tych, w których jeden z partnerów był pełnosprawny. W parach tych też konflikty rozwiązywane były zaraz po ich pojawieniu się i nierzadko do nich włączane były osoby spoza grona rodzinnego. Partnerzy starali się znaleźć wspólne rozwiązanie zadowalające wszystkich. Natomiast wśród związków nieudanych partnerzy wracali w konfliktach do minionych wydarzeń, co powodziło do awantur. Najczęściej dotyczyło to par dysfunkcyjnych żyjących w miastach. W takich parach konflikty dotyczyły częściej przypuszczeń i domysłów, rzadziej faktów. Przykładem może być jedna z par z Gniezna. Zbyszek ma 31 lat pozostaje w związku małżeńskim z Wandzią (29 lat) oboje są niepełnosprawni intelektualnie. Zbyszek ma lekki stopień niepełnosprawności, ukończył szkołę zawodową specjalną, Wandzia umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej. Mają mieszkanie

komunalne w bardzo zniszczonej kamienicy w śródmieściu. Zbyszek pracuje dorywczo na budowach. Wandzia nie pracowała nigdy. Ich małżeństwo jest raczej nieudane, ich relacje są napięte, często dochodzi do kłótni. Z rozmowy ze sprzedawczynią w sklepie mieszczącym się w parterowej części kamienicy wynika, że w rodzinie tej często dochodziło do awantur, sprzeczek a nawet pobicia. *Panie, im dziecko zabrali, bo je zostawiali same, tam picie było i jest, nieraz ona tu schodzi po zakupy, to tak jakby z łóżka wstała, raz przyszła w szlafroku, chyba to był szlafrok, no wyglądała strasznie, oni się tam o byle gów*o kłóćą, wymyślone jakieś powody, raz on za nią z kijem latał, że ona się z kimś tam przespała, a to przecież nieprawda, no ja tam nikomu w łóżku nie siedzę, ale swoje się wie, on ją tam o coś podejrzewał i też się kłócili, im to wiele nie trzeba, aby się kłócić.* Rozmowa z kuratorem rodzinnym wnosi kilka szczegółów: *no cóż, to jest taka rodzina, jakich mam kilka pod sobą, im takie ogólne wsparcie jest potrzebne, ten Zbyszek jest dość zaradny, no ma takie zapóźnienia, wolny jest, ale raczej radzi sobie w pracy, ale są takim małżeństwem, no jakby to powiedzieć, no awantury są i to prawie cały czas, no przez te ich awantury to w tamtym roku dziecko do zastępczej poszło, oni je odwiedzają w sumie, mają nieraz wymyślone problemy i kłóćą się.* Uogólniając, konflikty w związkach udanych prowadzą do pojednania i wzrostu bliskości, w związkach nieudanych do narastania poczucia krzywdy, napięć, utraty zaufania, a niekiedy wzrostu poziomu lęku.



Wśród czynników działających **na zewnątrz diady** można wyróżnić **sprzyjające społeczne okoliczności**, takie jak zrozumienie tolerancja, chęć niesienia pomocy. Jak się okazuje większość badanych par środowiskowych z małych lokalnych społeczności funkcjonowała lepiej niż pary w miastach. Dowodzi to, że uwzględnienie czynników spoza diady – bliskich, przyjacielskich, bezpośrednich relacji sąsiedzkich – sprzyja jakości i trwałości partnerstwa.

Jak ja tu zaczęłam mieszkać, to ja tu z mamą i tatą mieszkaliśmy razem, i z bratem i ze siostrą jedną i drugą, a potem to one się wyprowadziły, i ja zaczęłam się spotykać z Ernestem i on się tu do mnie sprowadził i zamieszkał ze mną i mi tu pomagał i tacie i mamie, a potem to my już same zostali tutaj, jo, bo tata nie żyje a mama się przeprowadziła do brata. Nam tu pomaga i Zbyska [sąsiadka] i Edzia [sąsiadka] i mi tu dobrze jest jak nigdzie indziej i tera to ja mam córuchną moją kochaną i mi tu pomagają i sąsiadki, i Ernest wiadomo pomaga, on chłop zaradny, mam pracę i mi jest dobrze, nawet na targ jak pójde, to mam co do siatki włożyć, Ernest ze mną chodzi, bo ja słabo liczę, albo Zbyska ze mną pójdzie nieraz. (Jola 25 lat NI i Ernest 48 lat pełnosprawny małżonek) Wywiad z sąsiadką dodatkowo potwierdza dobre relacje sąsiedzkie, które pozytywnie wpływają na funkcjonowanie tej pary w społeczności lokalnej, ale także na jakość i trwałość tego małżeństwa. Sąsiadka jako reprezentantka owej społeczności lokalnej, w swojej wypowiedzi nie wskazuje na niepełnosprawność obojga partnerów,

ale na trudne doświadczenia w życiu, które według niej pozytywnie ukształtowały ich jako ludzi i dobrze wpłynęły na jakość tworzonej relacji. *Oni są dobrym poczciwym małżeństwem, oboje wiele przeszli, on to tu ze wsi obok jest, ja znałam jego rodziców jeszcze on to taki normalny chłop – no co chłop jak chłop, co tu dużo gadać, a ona to z takiego domu wielodzietnego, jest ich tam chyba czwórka była czy jakoś tak i one wszystkie do specjalnej u nas chodzili ale to jest proszę pana taka porządna dziewczyna, zaradna, posprząta, ugotuje, czysto ma w chałupie i radzą tu sobie jak nie wiem, dobrze radzą, bardzo dobrze, proszę pana, nawet podwórko zamiata.*

Kolejny przykład również doskonale ilustruje omawianą kwestię: *Oj panie, panie, jak ja tu się nadźwignę tego węgla, ale mi tu każdy pomoże, przyjdzie czy Zbyszek czy Jarek i oni raz dwa powrzucają węgiel do komórki. My tu z moim sobie żyjem, ale zawsze mogę liczyć na pomoc innych czy przy dzieciakach, czy tak po sąsiedzku, i tu wszystkie dobrze o nas mówią, dobrze mówią do nas. Tu trzeba sobie pomagać panie [...] tam, ło, no na tym bliku żółtym, to moja siostra druga mieszka i ona też ma męża i dziecka dwa, i ona też mnie odwiedza a ja ją, a tam gdzie mamy jechać, to mieszka moja koleżanka ze klasy i ona też już ma męża i dziecko, oni mieszkają w domku takim jednym, co to ten domek jej chłop pomalował we środku i okna robili z moim, same zrobili, tu tak jest ze się pomaga, ona ma też dziecko, nieraz to my tu mamy pełno dzieci, bo ja na przykład dajmy na to jestem, a one pojada gdzieś, to ja bawię ich dzieci też.*

Czynnikiem działającym na zewnątrz relacji partnerskiej a mającym znaczenie dla jej trwałości i jakości jest też niskie oszacowanie pozamałżeńskich alternatyw. Właściwie nie pojawiła się w żadnym z opisów kwestia zdrady. Stworzona stabilizacja miała dla badanych osób ogromne znaczenie: *oczywiście są pokusy nieraz, jak to w życiu, ale ja nie wyobrażam sobie tego* (Anna 41 lat NI U), *nigdy, odkąd jestem z moją Rysią, nie myślałam o tym* (Tomek 28 lat NI), *nawet jak mi źle jest, to ja o tym nie myślę, to jest mój święty związek a nie takie byle co* (Mira 48 lat NI), *razem przez życie nawet jak wiatr w oczy* (Weronika 28 lat NI).



Kolejnym obszarem wyodrębnionym podczas analiz narracji badanych było **okazywanie czułości**, manifestowane przez gesty uznania (m.in.: drobne prezenty kupione w sklepikach, słodczyce, ale też fizyczne gesty takie jak: pocałunki, przytulenie), okazywanie zainteresowania, przejawy troski. **Miłość i więź** rozumiane były przez większość badanych jako przywiązanie, bliskość, przynależność, zrozumienie i współdziałanie. Badani mieszkający wspólnie mówili też o dawaniu poczucia bezpieczeństwa. Dla wszystkich ważne było poczucie szczęścia i spełnienia. Wzajemne wsparcie partnerów było dla większości par podstawowym warunkiem dobrej relacji, dobrego związku. Dla wielu istotna była wzajemna troska o siebie, która zapewniała im lepsze samopoczucie fizyczne i psychiczne. Potwierdzała zainteresowanie partnerem, zacieśniała więzi, ułatwiała realizację założonych celów i marzeń. Bliska więź

podnosiła też wzajemne poczucie wartości – samo okazywanie wsparcia było źródłem przyjemności i dawało satysfakcję.

Dla prawie wszystkich badanych par relacja partnerska charakteryzowała się silnym emocjonalnym kontaktem z partnerem, w którym ważną rolę odgrywało okazywanie sobie uczuć – częściej czyniły to kobiety niż mężczyźni. Badane pary przejawiały dumę z posiadania partnera i pozostawania w stałym związku. Osoby te gromadziły wiele pamiątek związanych z byciem razem, które wyznaczały ważne rocznice, wspólne przeżycia – były to najczęściej maskotki w kształcie serc, pozytywki, suszone lub sztuczne róże – ale również bardziej wartościowe rzeczy jak wspólne zdjęcia pieczołowicie oprawione w pozłacane ramki, obrączki, pierścionki, łańcuszki.

Ilustracją tych wniosków może być wypowiedź kilku badanych osób. Dwie pierwsze narracje są wypowiedziami par środowiskowych. Wyraźnie akcentowana jest w nich kwestia poczucia bezpieczeństwa i wzajemnego wsparcia. Dwie kolejne narracje to wypowiedzi par z domów pomocy społecznej – tutaj akcent został położony na zewnętrzne atrybuty okazywania sobie uczuć. Można stwierdzić na podstawie analizy wszystkich narracji, że tzw. pary środowiskowe uczuć i zaangażowania upatrywały w konkretnych działaniach, np. zapewnieniu węgla na zimę, porąbaniu drewna, ugotowania obiadu – te gesty dawały poczucie stabilizacji i świadczyły o zaangażowaniu. Pary z tzw. środowisk instytucjonalnych nie musiały troszczyć się o jedzenie, opłaty itp., dla nich liczyły się wyraźne gesty w postaci listów, laurek, czułych słów, fizycznych gestów – pocałunków czy przytulenia: *odkąd my tu mieszkamy razem, to tu dużo pracy jest przed nami i my dużo tu musimy pracować razem we dwóch, ona mi pomaga we wnoszeniu drzewa na opał, ja je wcześniej rąbie na małe kawałki równe, układam potem równiutko. by się nie posypały i wtedy ona może już na gaz podłożyć i obiad gotować. Życie z nią jest dla mnie dobre. Ona dba o nasze wspólne życie i dobrze nam tu jest. Nieraz kto przyjdzie do pomocy czy socjalna wejdzie, ale my więcej same robim. Radzim sobie* (Adam 25 lat partner Anny 28 lat, oboje NI PŚ).

Mój Adam on jest dla mnie dobry, ja wiem, że mnie kocha, on mi we wszystkim tu pomaga, dużo razem robimy, to tak ciężko mieszkać samemu i wszystko tak dbać i robić, aby wszystko było ładnie i dobrze, on mi i węgiel przywiezie, i do pracy teraz chodzi, i pieniądze są. Ja tu się muszę dzieckiem zająć, ja do pracy nie pójdę. Socjalna przychodzi i muszę się pokazać, że dbam o dziecko, ale my się kochamy i radzimy sobie, ja tu i sprzątam i Adam dużo pomaga (Anna 28 lat partnerka Adama 25 lat PŚ).

Kolejna para podkreślała, jak ważne w ich związku jest poczucie bezpieczeństwa: *ja się przy nim dobrze czuję, po tym jak ja w domu miałam koszmary i horrory w cięgu, to teraz mam jak u pana boga na piecu, czas mi powoli płynie i jest mi cudnie, ja się czuję taka jego, taka dla niego jestem cała, dobrze mi jest z nim* (Weronika 48 lat NI i Romuald 52 lata NIL PŚ). *Ona jest moja wyśniona żonka z marzeń sennych, ja jej zapewniam byt i wikt i opierunek, beze mnie to ona by skończyła ze sobą, ja się nią*

zajmuję i opiekuję, ona w domu robi, kiedyś nie umiała, ale z nią mi jest dobrze, i bezpiecznie (Romuald 52 lata NIL i Weronika 48 lat NI PŚ).

Oto kolejne narracje par mieszkających w domu pomocy społecznej: *dla mnie i dla nas to ważne jest kochać się, ja lubię, jak Tomuś mi przynosi prezenty i mi kupuje miłe pamiątki, my to dużo czasu razem, po śniadaniu idziemy do pokoju i siedzimy razem w pokoju naszym, potem na warsztat idziemy i potem my idziemy na obiad, lubię, jak chodzimy do sklepu i patrzymy i nieraz coś kupujemy sobie (Rysia 25 lat NI i Tomek 28 lat NI DPS). Moja kochana żoncia, no my nie mamy ślubu, pan wie, ale my się Kochamy jak skowronki takie, no co, co nie mam racji no [uśmiech w stronę Rysi], ja jej kupuję, przyjemności robię, o takie serce jej kupiłem, to taka poducha jest i ona ma melodyjkę, a tu taki złoty napis loweju po angielsku jest, i tego misia na półkę mamy i my zawsze się przytulamy i o tak [spontaniczny pocałunek] całusy mamy (Tomek 28 lat NI i Rysia 25 lat NI DPS). Tu my mamy taki pokój, łó, łó pan wejdzie do nas, my tu mieszkamy miło, my tu razem, bo my razem jesteście parą, my mamy czas na siebie, nasze czułe miejsca mamy, my do łasku chodzimy i tu na miasto piechotą, bo jak Kubek do pracy chodzi, to ja po niego idę, bo tu nie mam co robić, potem tu na obiad. My prezenty kupuję i mamy wspólne miłe rzeczy o taką jej podstawkę zrobiłem na warsztatach a ona mi to serce (Kuba 39 lat NI i Bożenka 36 lat NI DPS). Ja go Kocham sercem moim całym, jakie mam największe dla niego mojego kochanego i mu prezent daję i robię na warsztacie. Słonko moje, pokaż panu, no, łó, to moja praca, prezent taki, my lubim chodzić wspólnie razem albo siedzimy w pokoju i oglądamy telewizor (Bożenka 36 lat NI i Kuba 39 lat NI DPS).*



W związkach partnerskich czy małżeńskich najbardziej typowe są **wsparcie**: emocjonalne, wartościujące, instrumentalne, informacyjne (Hołtyń 2009: 38). Poszczególne typy wsparcia często się przenikają. Można mieć uzasadnioną wątpliwość, gdyż wyróżnianie typu wsparcia jest raczej sztuczne. Raczej dzieje się tak, że pomagając komuś, możemy jednocześnie udzielać mu różnych form wsparcia, dlatego czasami trudno jednoznacznie zaklasyfikować dany akt pomocy. Myślę, że sami psychologowie zdają sobie sprawę, że wyróżnianie poszczególnych typów wsparcia, jakkolwiek użyteczne z punktu widzenia prowadzenia badań, jest pewnym uproszczeniem rzeczywistości. Niemniej jednak, analizując narracje osób badanych, częściej uwidaczniało się wsparcie instrumentalne, materialne i emocjonalne niż informacyjne czy wartościujące.

Wsparcie instrumentalne związane było z bezpośrednimi działaniami jednego partnera względem drugiego. Polegało na zapewnianiu mu pomocy w formie finansowej, rzeczowej lub w codziennych obowiązkach. Tego typu wsparcia oczekiwały najczęściej kobiety od swoich partnerów. Częściej dotyczyło to związków, w których jeden z partnerów był pełnosprawny. Wsparcie materialne dotyczyło zazwyczaj ta-

kich działań partnera, które ostatecznie zapewniały poprawę sytuacji egzystencjalnej, a związane było z podejmowaniem pracy, zarabianiem pieniędzy czy pozyskiwaniem określonych dóbr materialnych. Wsparcie emocjonalne polegało przede wszystkim na emocjonalnej obecności jednego partnera dla drugiego i wyrażane było w dwojaki sposób. Po pierwsze, było to wysłuchanie, przytulenie, niekiedy uścisk, poklepanie po plecach – możemy nazwać ten rodzaj wsparcia emocjonalno-fizycznym. Był on częściej stosowany przez badane osoby niż drugi rodzaj nazwany werbalno-emocjonalnym, który manifestował się przez słowne wyrażanie uczuć, zaangażowania, akceptacji partnera.

Kilka przykładów: *on i tak mówi kocham cię, moja skarbinke mała, wiesz wszystko będzie dobrze, poradzisz sobie* (Lucyna 34 lata NI i Marcin 32 lata NIL DPS) lub: *on do mnie mówi, że będzie dobrze, a ja go tak kocham* (Teresa 25 lat i Miłosz 58 lat PŚ).

Zarówno badane kobiety, jak i badani mężczyźni, potrzebują wsparcia, ale natężenie poszczególnych jego rodzajów jest już kwestią indywidualną. Często zdarza się, że pojawiają się problemy z udzielaniem wsparcia w związku, a wiążą się najczęściej z tym, że partnerzy nie rozumieją nawzajem swoich potrzeb. Z analizy badanych narracji wynika, że kobiety najczęściej oczekiwały wsparcia emocjonalnego i to niezależnie od miejsca zamieszkania, rodzaju relacji, zaś mężczyźni nie zawsze potrafili ten rodzaj wsparcia zastosować – częściej proponowali wsparcie instrumentalne. *On to zamiast mnie przytulić, pocałować, ukoić, to mi coś tam przynosi czy gada od rzeczy, Jezu, jak on mnie denerwuje, a ja tylko chce przytulić* (Jola 25 lat NI i Marek 26 lat NI PŚ). *Chłopy to wszystkie równe, ja tu płaczę, a on mi pyta się, co mi jest i zamiast poklepać, przytulić, to mi matkę sprowadza, żeby se baby pogadały* (Jadzia 32 lata NI i Adaś 54 lata P PŚ).

Niedookreślenie własnych potrzeb w zakresie wsparcia prowadzi do konfliktów i spadku zadowolenia z bycia razem. Pomoc, wsparcie partnera w działaniu, w jego planach jest czynnikiem wzmacniającym więź.

Kolejną, ważną kwestią było ustalenie tzw. źródeł wsparcia społecznego badanych par. Z analizy wynika, że były to najczęściej osoby bliskie (w pierwszej kolejności partner, rodzina pochodzenia, przyjaciele, sąsiedzi), pracownicy ośrodków pomocy społecznej, kuratorzy rodzinni i sądowi, służby zdrowia, pracownicy socjalni, członkowie grup wsparcia – kilka badanych par uczestniczyło w życiu różnego typu stowarzyszeń lub fundacji działających na terenie miejsca zamieszkania – były to kluby pracy, świetlice terapeutyczne oraz stowarzyszenia wspierające osoby niepełnosprawne i ich rodziny. Warto dodać, że grupy samopomocowe, do których przynależały niektóre badane osoby, tworzyły z jednej strony doskonałe zaplecze wsparcia, z drugiej zaś były sposobem spędzania czasu wolnego, co ważne zwłaszcza dla badanych z małych miejscowości. Z analizy wypowiedzi osób uczestniczących w zajęciach grup samopomocowych, klubów pracy, wynika, że miejsca te ułatwiały im przystosowanie

się, podnosiły poczucie ich własnej wartości, a pośrednio wpływały na lepsze relacje partnerskie. Ilustracją tych kwestii może być wypowiedź jednej z badanych osób:

Odkąd ja tu chodzę, to mi się z moim Lechem lepiej żyje, ja mam swoje zajęcia, przyjeżdżam tu PKS-em to i jakichś ludzi poznam, to i zagadać do kogo jest, i to się umaluje to wyjdę do ludzi, jak przyjadę do domu, to z obiadem, bo my tu obiad dostajemy i ja biorę ze sobą i w domu dzielę. Lech to mnie nawet sam wysyła. Ja tu przyjadę rano, Lech do pracy idzie – no jedzie do po niego bus przyjedzie, bo on słabo chodzi i tu ja siadam przy stole i porysuje, pomaluje, polepie, pogadam i tak mi czas dobrze płynie i to lepiej teraz mi jest z moim Lechem (Oliwia 45 lat NI i Lech 51 lat NR PŚ). Jak wynika z przedstawionego fragmentu wypowiedzi osoby badanej, wsparcie społeczne, jakie otrzymuje badana, w znacznym stopniu podnosi jakość relacji z partnerem. Dzięki możliwości uczestniczenia w zajęciach klubu pracy, badana czuje się zdecydowanie lepiej jako kobieta: *to się umaluję, to wyjdę do ludzi, ale, co najważniejsze, poprawia się jej relacja z partnerem: to lepiej mi jest teraz z moim Lechem.*

Specyficzną rolę w sytuacji życiowej badanych par pełniła rodzina, zwłaszcza rodzice, niekiedy rodzeństwo, choć zdarzało się to rzadko. W wielu przypadkach rodzina zabezpieczała podstawowy byt materialny i konieczną, codzienną opiekę. Zdarzały się też takie przypadki, kiedy rodzina – tworząc specyficzną wspólnotę z niepełnosprawnym dzieckiem – zaczynała reorganizować zasady swojego funkcjonowania, stając się często rodziną dysfunkcyjną, nastawioną na otrzymywanie różnorodnej pomocy z zewnątrz. Z czasem organizowanie pomocy zaczęło być traktowane jako forma funkcjonowania społecznego opartego na uzależnianiu się od innych. Niektóre osoby wychowywane w takich rodzinach przenosiły ten model na własne życie partnerskie: *tu się zakombinuje tu się ponarzeka tu się postoi i się wystoi i się wydoi, u mnie tak było i ja tak robię, inne mają mercedesy to co, mi się też należy, kur*a mać (Stefan 39 lat NIL mąż Martyny 32 lata NI PŚ) lub: panie, tu trzeba kombinować, a jak się na to wszystko weźmie, do socjalnej się chodzi i się dostanie, nie ma, że się nie ma, trzeba mieć i trzeba swoje wystać, ale to czy tamto się dostanie, matka moja też tak stała (Walddek 46 lat NIL partner Stanisławy 51 lat NI PŚ).*

Przebieg i powodzenie wsparcia wymaga znacznie szerszych interakcji środowisk i podmiotów wspierających. Interakcje te mogą mieć charakter różnych związków – zależności, np. formalnych (instytucjonalnych, profesjonalnych) czy też nieformalnych, naturalnych (rodzina, znajomi, grupy wsparcia). Wiesia i Kuba od jakiegoś czasu zajmują mieszkanie chronione. To dla nich nowy rozdział w życiu, z którego są bardzo zadowoleni. Wcześniej mieszkali z matką Wiesi w jej lokatorskim mieszkaniu, jednak po jej śmierci musieli znaleźć nowe lokum. Wiesia mogła się wprowadzić do swojej siostry, ale sama, bo siostra nie akceptuje jej związku z Kubą. W codziennym życiu starają się sobie radzić sami. Korzystają ze wsparcia pracownika socjalnego, który opiekuje się mieszkaniem. Zakupy codzienne robią

sami. Są bardzo samodzielni i wspierają się. Każde z nich ma rentę socjalną, z której opłacają swoje wydatki i kupują jedzenie. Nie oszczędzają, żyją z dnia na dzień. Praca, którą wykonują, jest w ich opinii wystarczająca, nie mają potrzeby doksztalcania się, nie uważają, żeby to było ważne.

Wspólnie spędzony czas, wspólne rozmowy pozwalają utrwalać więzi sąsiedzkie i pogłębiać relacje międzyludzkie. Sąsiedzi byli ważnym ogniwem wsparcia dla badanych par, szczególnie dla tych, których rodziny mieszkają w znacznej odległości lub nie chcą wspierać własnych dzieci, albo nie mają takich możliwości (lub też rodzice nie żyją). Relacje sąsiedzkie dają poczucie bezpieczeństwa i swoistej przynależności i ochrony. Opisywane przez badane pary relacje sąsiedzkie pozwalają prawidłowo funkcjonować w grupie społecznej i w pewnym sensie w niej się realizować.

Dla wielu badanych par rodzice są gwarantami bezpieczeństwa. Dzięki nim mogą realizować swoje uczucie. Oprócz wsparcia emocjonalnego dają również wsparcie materialne, np. zapewniając partnerom możliwość wspólnego zamieszkiwania. Jednak wielu rodziców osób badanych ingerowało w związek swoich dzieci, głównie z powody obaw, że podjęte współżycie seksualne zmieni ich dzieci, naruszy (zniszczy) postępy rehabilitacji, wywróci cały trud rewalidacji dziecka, spowoduje, że dziecko przestanie liczyć się ze zdaniem rodziców, że stanie się samodzielne, niezależne.



Istotnym elementem relacji małżeńskiej jest aktywność seksualna, która – jak wskazuje wiele badań – ma istotne znaczenie dla jakości związku (Bagarozzi 1990; Marsiglio i Greer 1994). Na podstawie analizy narracji należy dodać, że istnieje dość silna pozytywna relacja pomiędzy pożądaniem seksualnym, aktywnością seksualną i częstotliwością aktów seksualnych a zadowoleniem z małżeństwa. Pary, które przyznawały się do regularnych kontaktów seksualnych, odczuwały podniecenie na myśl o swoim partnerze seksualnym i na jego widok, często podejmowały aktywność seksualną z partnerem, były zadowolone ze swojego związku (zwłaszcza pary, w których partnerem seksualnym była osoba pełnosprawna): *oj, ja to uwielbiam mojego Miłoszka, mi z nim dobrze jest i w życiu i w seksie też* (PŚ), *moje życie nie byłoby kolorowe bez niego, mi jest dobrze w miłości i czułości naszej* (PŚ).

Satysfakcjonująca relacja połączona z regularnym utrzymywaniem aktywności seksualnej sprawia, że partnerzy czują się w takim związku zdrowsi mentalnie i fizycznie, są również zadowoleni z siebie, a także mają większe poczucie własnej atrakcyjności i sprawności (Guan 2004: 121–123). Przeprowadzone badania również potwierdzają tę zależność. Pary, które regularnie uprawiały seks, były bardziej zadowolone od tych, które musiały ograniczać swoją aktywność w tym zakresie. **Seks** dla badanych nie był tylko sposobem zaspokojenia popędu. Stanowił przejaw **miłości, czułości**, akceptacji partnerów oraz podkreślał atrakcyjność i wzajemne zainteresowanie. Jedno-

czył związek, dawał radość życia i pozytywnie do niego nastrajał: *dla nas seks to jest uniesienie i miłość wielka po kres* (DPS), *to są przeżycia miłe i z ukochanym robię* (DPS), *seks to jest miłość* (PŚ), *miłość my nie robimy seksu, my się kochamy to jest piękne dla nas uczucie* (PŚ), *seks jest dla nas najważniejszy* (DPS), *zbliżenie jest ważne dla nas i my robimy to, ale nie tak często, bo to życie jest i tyle* (PŚ), *od seksu oczekuję romantyzmu* (WTZ).

Wiele badanych par, szczególnie tzw. par środowiskowych, rozpoczęło współżycie seksualne, również pary z domów pomocy społecznej podejmują aktywność seksualną. Najmniej doświadczeń w tym względzie mają pary z warsztatów terapii zajęciowej. Oto kilka wypowiedzi: *no seks jest dla nas bardzo ważny choć nie ma go za wiele bo to nie zawsze jest jak i sił nie ma, ale robimy jak jest nastrój* (PŚ), *my mamy jeden pokój i nie bardzo jest tak zawsze seks uprawiać bo tak nam trudno mało miejsca i zmęczenie jest* (PŚ), *teraz to seks jest aż bardzo dużo ja uwielbiam mojego w te klocki dobry jest* (DPS), *no jak mieszkamy teraz w pokoju to seks jest ale nie zawsze da się bo to ktoś zapuka czy coś* (DPS), *no mój to ma problemy z seksem no nie może no jakby to powiedzieć cienki boleć jest i ja nie wiem co zrobię myślę że pójdę do innego co ma twardego* (DPS), *my to się całujemy albo macanki nieraz bo tu to nie ma jak a w domu nie ma jak* (WTZ), *no ja bym chciał tam seksu ale jak to zrobić jak nie ma jak bo tu nie można my się całowaliśmy i takie macanie tylko* (WTZ).

Życie seksualne badanych par jest zróżnicowane od aktywności podejmowanej codziennie po sporadyczne kontakty seksualne, zdarzały się też zdrady. *No mi to nie starcza z nim, on ma no wiotkiego, a ja mam ochotę na seks, ale go kocham* (DPS), *flirtuje z koleżankami, z pracy [pracownia na terenie DPS], jestem katolikiem, strasznym i kobieta jest damą moją, moją Franią tu do kaplicy chodzimy, ja ją adoruję jak tylko potrafię, Frania to wyjątkowa dama i my całujemy się* (DPS), *my się kochamy tak dwa razy na tydzień to starcza nam* (PŚ), *seks jest w życiu bardzo ważny i trzeba go robić jak się ma ochotę i z kimś się to robi z ukochaną osobą* (PŚ), *seks jest dla nas tak ważny jak jedzenie* (PŚ), *seks jest ale to nie jest najważniejsze no miłość i uczucie jest ważne* (PŚ), *my seks robimy ale nie wiem czy często jak się zachce no kilka razy robimy na miesiąc* (PŚ).

Kilka badanych par nie chciało udzielać żadnych informacji na temat własnego życia seksualnego, co mogło wynikać z wielu powodów: doświadczenia seksualne mogły być niesatysfakcjonujące dla badanych, życie seksualne mogło być nieudane albo uznane za coś nieistotnego, o czym już się nie myśli, lub z przekonania, że o prawach intymnych nie należy rozmawiać. *A co tu mówić, nie ma o czym* (DPS), *to jest nasz życie intymne* (PŚ), *nie ma co mówić* (PŚ), *ech a co tu gadać seks jak seks* (DPS), *no o czym tu opowiadać seks to sprawy w łóżku są* (PŚ), *nie ma o czym mówić nie ma* (WTZ).

Świat uczuć, flirtu, zakochiwania się, świat miłosnych wzlotów i upadków nie jest zamknięty dla ludzi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Najmniej zahamowani w opowiadaniu o swoim życiu erotycznym mieli badani z domów pomocy społecznej, którzy dzielili ze sobą pokój – seks był dla nich dostępny, ale nie był wyczekiwany. Najbardziej pożądany był seks dla par niemieszkających wspólnie. W ich wypowiedziach można było wyczytać pewien rodzaj utęsknienia, wyczekiwania. *E no trzeba kombinować my to najczęściej do lasu chodzimy, albo po drodze do sklepu, nie-raz jak ktoś zobaczy to głupio, no i latem łatwiej a teraz zimno to my np. idziemy do łazienki albo na pracownię trzeba dużo kombinować (DPS), myśmy byśmy chcieli tak jak inne co razem mieszkają to one mogą być blisko i nikogo nie prosić a my to zawsze trzeba się ukrywać (DPS).*

Badane pary w sposób otwarty, a nieraz wręcz onieśmielający opowiadały o swoim życiu erotycznym. *Ja uwielbiam mojego Stacha i my się bara, bara robimy (DPS mieszkają razem w pokoju), ja to lubię z nim seks robić na całego w łóżku (DPS mieszkają razem w pokoju), seks jest taki hmmm super, ja z moją to lubimy to (PŚ).*

Bardziej otwarci w kwestii aktywności seksualnej byli mężczyźni, częściej też opowiadali o swoich doświadczeniach seksualnych. Najmniej doświadczeń miały badane pary mieszkające w małych społecznościach lokalnych, gdzie seksualność miała charakter prokreacyjny, nie wiązała się z przyjemnością. Badane kobiety obawiały się kolejnych zbliżeń ze względu na możliwość zajścia w kolejną ciążę (pary te nie stosowały środków antykoncepcyjnych).

Pary mieszkające w miastach albo mówiły o seksie w sposób wulgarny, seks nie stanowił dla nich istotnej wartości, służył raczej rozładowaniu napięcia i wynikał z obowiązków małżeńskich: *seks trza robić jak się w związku jest, taka rola (PŚ), to się nazywa seks małżeński (PŚ), albo seks był dla nich ważny, ale z uwagi na warunki mieszkaniowe był znacznie ograniczony: my to seks robimy ale nie ma warunków no jeszcze tu Piotrek mały biega wiec nie bardzo jest gdzie, a teraz to człowiek ma tyle na głowie że o takich sprawach to nie myśli (PŚ).*

Pierwsze randki dla wszystkich badanych osób były intensywnym doświadczeniem: *poznałam go i się zakochałam obwicie (DPS), wszyscy zasługują na miłość żeby ją przeżyć (WTZ), używam bardzo dobrej wody toaletowej (DPS mieszkają razem), on ma piękne brązowe oczy (WTZ), miłość jest jak narkotyk, miłość jest postrzelona, piękna, dziwna, magiczna, ekscytująca, chciałem znaleźć na zawsze, nie można tracić nadziei na miłość, teraz mam już moja miłość serdeczną (WTZ).*

Pary z WTZ mają najmniej doświadczeń seksualnych spośród wszystkich badanych. Związane jest to z ograniczaniem przez rodziców udziału tych osób w podejmowaniu decyzji dotyczących ich związku. Z narracji wyłania się tęsknota za intymnością, potrzebą bliskiego fizycznego kontaktu: *ja bardzo chcę się poczuć jak kobieta dorosła, ja wciąż nie mam jak tylko całowanie w warsztacie to dla mnie mało (WTZ).*

Niektóre osoby z przyzwoleniem rodziców organizują wspólne spotkania. Są one dla nich ważne: *przygotowałem kolację no mama mi pomogła i ona przyszła i zjedliśmy* (WTZ), *ja dla niej maluję piękne obrazy, serce na obrazku* (WTZ).



Jak wygląda **codziennosc i podzial rol w związku** badanych par? Nie ulega wątpliwości, że w biografie człowieka wpisana jest codzienność, która rozpatrywana może być na różnych poziomach, zarówno w wymiarze otaczających przedmiotów, rzeczy, ale także przestrzeni, miejsca i czasu. Partnerzy codziennie wykonują różne czynności: podejmują trud pracy, inicjują różne działania dla siebie, swoich bliskich i domu, w określony sposób spędzają czas wolny, wypełniają dzień powszedni różnorakimi zajęciami, nieco inaczej spędzają czas świąteczny. Na podstawie analizy narracji przedstawię, jak wygląda codzienne życie badanych par, ich **praca, obowiązki domowe, dzień powszedni, dzień świąteczny**, jak wygląda **dom i jego otoczenie**.

Jedną z form doświadczania przez człowieka codzienności jest skupienie uwagi na działaniu, a zwłaszcza na pracy, której człowiek nadaje indywidualny sens (Łukasik 2013). Nawet jeśli podjęte działanie ma charakter niezawodowy, jest czymś wykonywanym dla dobra własnego lub innych, to jego podejmowanie, inicjowanie ma zawsze dla działającego jakiś określony indywidualny sens, indywidualne znaczenie (Sulima 2000; Łukasik 2013). Zebrane materiały empiryczne odsłaniają niezwykłą złożoność i różnorodność życia codziennego.



Praca – partnerzy mieszkający samodzielnie w przeważającej części nie pracowali. Pary te utrzymywały się przede wszystkim z rent, zasiłków, pomocy udzielanej przez instytucje pomocowe, żebractwa, niekiedy kradzieży. Zajęcia zarobkowe miały najczęściej charakter dorywczej pracy fizycznej. Pracowali głównie mężczyźni, zaś kobiety prowadziły dom. W przypadku par z DPS-ów głównym źródłem utrzymania były wypłacane tzw. stypendia za czynności wykonywane w pracowniach organizowanych na terenie tych placówek. Część dochodów niektórych par stanowiły prace zlecone, były to głównie sezonowe roboty w polu. Pary z warsztatów terapii zajęciowej otrzymywały skromne wynagrodzenie za pracę w warsztacie. Zajęcia warsztatowe nie stanowiły dla nich jedynie źródła dochodów, ale wyznaczały rytm dnia, dzieliły go na część domową (z rodzicami) i część zawodową, gdzie mogli spotykać się ze swoimi partnerami. Pary z mieszkań chronionych pracowały w zakładach aktywności zawodowej, za co otrzymywały skromną wypłatę, którą przeznaczały przede wszystkim na własne przyjemności.

W ocenach roli pracy w życiu człowieka tylko pary środowiskowe doceniały jej faktyczną wartość, bowiem wiązało się to ze świadomością, że dzięki niej można utrzymać dom i rodzinę. Dla osób żyjących w związkach dysfunkcyjnych zdobycie

pracy nie było celem najważniejszym. Ich wysiłki oscylowały wokół zdobywania pomocy z ośrodków wsparcia. Pary mieszkające w domach pomocy społecznej traktowały pracę jako możliwość zdobycia dodatkowych pieniędzy przeznaczanych głównie na własne przyjemności. Pary zamieszkałe wspólnie w DPS, przeznaczały pieniądze na zakup rzeczy do wspólnego pokoju: wymianę mebli, kupno sprzętu multimedialnego czy drobnego sprzętu AGD, malowanie ścian. Kilka wypowiedzi osób badanych z różnych typów środowisk może posłużyć jako ilustracje wyżej omówionych kwestii: *Pieniążki są ważne i potrzebne ja to bym chciał więcej zarabiać, a mnie to oszukują bo ja pracowałem dwa dni i za dzień jest 100 zł a ja dostałem 80 zł ale nic nie mówię bo nie ma tu innej pracy* (Marek 26 lat NI partner Joli 25 lat NI PŚ), *praca jest ważna jak się ma żonę i teraz też dziecko się ma, ja tu w mięsie robię bo to praca jest i blisko i ja rowerem mogę tam jechać* (Adam 25 lat NI i Anna 28 lat NI PŚ), *ja w samochodach robię pomagam znam się na tym i ja albo coś czyszczę albo przykręcam no wszystko co mi każą* (Tomek 28 lat NI i Krysia 25 lat NI DPS), *jo ja to tutaj robię u Stacha we sklepie na ladzie pracuję i podaję towar i układam na półkach równo i się na dźwigam skrzynki noszę i ja robię bo pieniądze są potrzebne dla nas* (Klaudia 25 lat NI partnerka Szymona 30 lat NI PŚ), *ja tam robię w zakładzie tutaj jest praca dobra i zarobić można niemało, to jest to na jakieś tam wydatki skromne, nieraz można się pochodzić porobić coś tam i mam się na swoje sprawy* (Franek 32 lata NI partner Marianny 34 lata NI PŚ).

Dla wszystkich badanych par praca stanowiła wartość, wzmacniała ich niezależność życiową, podnosiła jakość ich życia, dawała poczucie normalizacji i inkluzji. Potwierdzają to wypowiedzi niektórych osób z otoczenia badanych par: *no on do pracy chodzi, ona w domu cały czas sprząta no to tacy ludzie jak inne są* (sąsiedzi Franka 32 lata NI i Marianny 34 lata NI PŚ) lub też: *ja to trochę wstyd powiedzieć miałam ich za takich głupków no ona szkołę specjalną kończyła, zresztą tam u niej to wszystkie specjalną kończyły i tego męża też taki nieborak, no sama nie wiem jak to ocenić, ale teraz widzę że ona się stara jak mało kto on do pracy chodzi i pieniądze przynosi to w sumie normalni ludzie są* (sprzedawczyni w sklepie, wypowiedź na temat Weroniki 28 lat NI i Krzysia 37 lat NI PŚ).



Dla większości badanych par partnerstwo to **wspólnota odpowiedzialności** w zakresie relacji i obowiązków w życiu codziennym. Choć to zaskakujący postulat, nie powinien dziwić, zważywszy że większość badanych par ceniła tradycyjny podział ról i obowiązków. Wspólnota współodpowiedzialności oznaczała tu mniej więcej tyle, że każdy z partnerów doskonale wiedział, jakie są jego zdania i role oraz jakie ma obowiązki względem partnera. Badane kobiety za wszelką cenę starały się być ustępliwe względem partnera, pomocne, niekiedy wyręczające go, zajmujące się domem, będące w pełnej gotowości na jego powrót do domu. Mężczyźni zaś starali się być zaradni, najczęściej pracowali lub szukali źródeł dochodu, zajmowali się naprawami domu,

podejmowali prace stereotypowo przeznaczone dla mężczyzn: rąbanie drewna, koszenie trawy, malowanie płotu itp. W rezultacie ten tradycyjny podział ról zapewniał badanym osobom poczucie współodpowiedzialności i bezpieczeństwa, jasno wyznaczał role, wpisany był w ich kulturowy przekaz. Tradycyjna socjalizacja do ról płciowych, szczególnie jeśli uwzględnimy socjohistoryczny czas ich socjalizacji (Sikorska 2009), miała ogromny wpływ na liczbę podejmowanych przez badane osoby zadań w przestrzeni domu. Instytucja społeczna, jaką jest rodzina, oraz przemiany, jakim podlega, są również analizowane jako część szerszego kontekstu relacji i procesów społecznych. „Można przyjąć, że modele rodzinne i małżeńskie zarówno odzwierciedlają ogólne wartości określonego społeczeństwa, jak i na nie wpływają. Ustalony przez wiele stuleci model rodziny zaczyna podlegać przemianom na skutek przeobrażeń na płaszczyźnie technologicznej, informacyjnej, ekonomicznej, kulturowej oraz społecznej (rewolucja seksualna i feministyczna), osłabienia więzi społecznej, przejścia od kolektywizmu do indywidualizmu” (Ostrouch-Kamińska 2011a: 78).

Nic takiego nie zadziało się w badanych rodzinach. Wypowiedzi badanych pokazały, że podejście do ról kobiety i mężczyzny było tradycyjne. Badane relacje wewnątrzmałżeńskie w przeważającej części rozwijały się harmonijnie, bezkonfliktowo. Tradycyjny podział ról najbardziej widoczny był w relacjach, w których jeden z partnerów był pełnosprawny. Pełnosprawni mężowie przejmowali przewodnictwo i kontrolę nad swoimi niepełnosprawnymi intelektualnie żonami, a te z kolei bezkonfliktowo i posłusznie wkomponowały się w tradycyjną rolę gospodyni domowej cały czas pozostającej do dyspozycji męża. W pewnym sensie dochodzi do optymalizacji interesów obu stron. Zredukowany zakres działalności i ról życiowych mężczyzn kompatybilnie przylega do poziomu i wymiaru aktywności życiowej kobiet.

Zastąpienie tradycyjnego modelu rodziny przez model rodziny równoległej związany jest, jak sądzę, z utratą znaczenia funkcjonalistycznej teorii struktury społecznej, a więc i proponowanej przez Pierre’a Bourdieu – rodzina staje się centrum rodzinnego życia opartego o wyraźny wewnętrzny podział ról i ocenę ich przydatności – przypomnijmy sobie *Męską dominację* (Bourdieu 2004) – a nawet Parsonsowskiej wersji rodziny i relacji, ról małżeńskich. Czas rewolucji seksualnej, która zmieniła charakter więzi rodzinnej i podejście do miłości małżeńskiej, czas „atomizacji wspólnoty rodzinnej”, rosnącej indywidualizacji, industrializacji, narodzin intymności, wreszcie czas eksplozji idei emancypacji kobiet oraz rozwoju koncepcji równouprawnienia kobiet i mężczyzn w rodzinie i na rynku pracy zmienił tradycyjne postrzeganie ról (Ostrouch-Kamińska 2011a). Tak jest w przypadku osób pełnosprawnych, jednak osoby niepełnosprawne intelektualnie funkcjonowały i funkcjonują poza głównym nurtem przemian, stąd też ich przywiązanie do tradycyjnego modelu. Tradycyjne rodziny zaczęły przekształcać się w rodziny, w których zarówno mąż jak i żona pracują poza domem oraz wspólnie dostarczają środki do domowego budżetu. W badanych

rodzinach nie funkcjonuje taki model redystrybucji. Zawodowe zaangażowanie przypada wyłącznie mężczyźni, to on stara się pozyskać jak najwięcej środków na utrzymanie rodziny czy partnerki.

Claire Rabin (1996) pokazuje różne ujęcia i klasyfikacje modeli rodzinnych. Dzieli je na charakteryzujące dyskurs „tradycyjny” oraz „partnerski”. W pierwszym z nich wyróżnia dwa modele:

- *stay-at-home mother family* – kobieta nie pracuje, zajmuje się domem i opieką nad dziećmi, mąż zaś podejmuje zatrudnienie i staje się jedynym żywicielem rodziny, na nim spoczywa odpowiedzialność za ekonomiczne funkcjonowanie rodziny;
- *junior-senior partnership* – kobieta jest odpowiedzialna za dom, podejmuje się też roli wychowawczej i opiekuńczej względem dzieci, ale jednocześnie pracuje zawodowo, jej zarobki są mniejsze niż męża.

W drugim dyskursie pojawia się model:

- *dual-career family* – zarówno kobiety jak i mężczyźni pracują zawodowo i mają równy podział obowiązków. Ten model rodziny określa się w literaturze mianem rodziny z dwiema głowami.

Z analizy przeprowadzonych badań wynika, że w badanych rodzinach dominuje model tradycyjny: *stay-at-home mother family*, z tradycyjnym podziałem na role kobiety i mężczyzny. Zawodowa rola zarezerwowana jest wyłącznie dla mężczyzn. Niektóre kobiety pracowały, głównie w sezonie przy zbieraniu owoców, ale nie było to dobrze widziane przez badanych mężczyzn.

Badane kobiety nie podejmowały starań o partnerski podział zadań w przestrzeni codziennego życia domowego. Prawdopodobnie wynikało to z socjalizowania ich do tradycyjnych ról. Wychowywane w rodzinach tradycyjnych nie domagały się zmiany ustalonego porządku, co wpływało na realizowanie tradycyjnych wzorów życia zaczerpniętych z rodziny pochodzenia. Nie potrafiły podzielić się codziennymi zadaniami z mężem, gdyż może to wywołać dyskomfort związany z „łamaniem” tradycji i praw oraz głęboko zakorzenionego w świadomości ideału kobiety troszczącej się o dom i dzieci.

Badane kobiety pragną być wspierane w codziennych działaniach, jednak obowiązkami obarczają swoje dzieci a wyłączają z ich wykonywania męża – jakby chroniąc siebie przed jego gniewem. Badane pary tradycyjnie postrzegają swoje zadania domowe, rodzicielskie, małżeńskie. Rodzicielstwo dla badanych par było ważnym czynnikiem stabilizującym ich życie. Zgodnie z tradycyjnym podziałem ról to głównie badane matki sprawowały opiekę nad dziećmi – dbały o ich prawidłowy rozwój, zajmowały się wychowaniem. Badani ojcowie mieli ograniczony kontakt z dziećmi (szerzej na temat rodzicielstwa w kolejnym rozdziale).



Dzień powszedni i świąteczny, czyli przestrzeń dnia, podobnie jak czas, otwiera wstawanie. Partnerzy rozdzielają obowiązki i zadania. Zamknięciem jest wieczorny odpoczynek. Dla większości badanych par dom i jego ściśle otoczenie jest miejscem codziennej aktywności, to także miejsce pracy i obowiązków, ale i odpoczynku oraz towarzyskich spotkań. „Przestrzeń to również miejsca przy domu, takie jak ogród, ogródek. W nim również toczy się codzienne życie, a działania mają określony cel i znaczenie dla życia człowieka” (Łukasik 2013: 147).

Dzień powszedni i świąteczny moich badanych różnił się ze względu na ich miejsce zamieszkania. Inaczej wyglądał zwykły dzień par mieszkających w domu pomocy społecznej, bowiem wyznaczały go określone, stałe rytuały, którym badane osoby musiały się podporządkować. Podobnie warsztat terapii zajęciowej narzucał stały schemat dnia. Najbardziej urozmaicony harmonogram dnia, niemniej ze stałymi punktami, miały pary mieszkające samodzielnie.

W codzienny rytm dnia badanych, tak jak każdego człowieka, wpisany był ceremoniał poranka. Poranne wstawanie, a po nim najważniejszy punkt: przygotowanie śniadania dla domowników i wspólne jedzenie (jeśli mieszkają sami) lub pójście z partnerem do stołówki w domu pomocy społecznej, albo do stołówki warsztatu terapii zajęciowej na drugie śniadanie. W przypadku par z warsztatów terapii zajęciowej poranek połączony ze wspólnym śniadaniem był jednym z ważniejszych wydarzeń dnia, bowiem podczas śniadania możliwe było wspólne spędzanie czasu, opowiadanie sobie wrażeń z minionego popołudnia – spędzonego już oddzielnie w domu rodzinnym. Niewiele par spotykało się po warsztatach i spędzało wspólnie czas na spacerach czy zakupach. Tylko dwie pary z dziewięciu badanych par z warsztatów terapii zajęciowej zamieszkiwało wspólnie w mieszkaniu rodziców jednego z partnerów. Zaprezentuję wypowiedzi trzech badanych par: dwie pierwsze są reprezentatywne dla większości par z warsztatów terapii zajęciowej, ostatnia narracja jest wypowiedzą pary, która zamieszkała razem. *My to się za dużo czasu spotykać nie możemy, nam nie wolno się spotykać tutaj po kątach bo to tak jakby my w pracy byli, i tu trzeba się do pracy tak uczęszczać a z moja Zośką to ja tylko na śniadanku i potem jak ładna pogoda to kawkę pijemy razem i potem obiad, ale Zośkę rodzice wcześniej zabierają no to i obiadu nie zawsze razem zjemy ot takie życie (Władzio 27 lat NI i Zosia 32 lata NI WTZ). Szybko, szybko na śniadanko to najlepsza pora dnia jest dla nas bo my wtedy możemy razem sobie posiedzieć pogadać pocałować się nawet i tak nam dobrze ze sobą, śniadanko w domu rano z rodzicami jem a potem tutaj z moja kochaną Renią, i ja jej nieraz to jakiś drobiazg przyniosę z domu i jej dam żeby miło potem jest kawcia i my pijemy razem ją ona lubi mocna a ja z mlekiem i tak na dzień mija, a tu to praca jest i na amory nie ma gdzie miejsca a ja bym chciał z nią bardzo na amory pójść (Waldek 27 lat NI i Renia 25 lat NI WTZ). U nas to jest tak że my mieszkamy razem no ja i Sonia i u jej rodziców ja mieszkam, my mamy swój pokój, więc u nas to śniadanie rano my nie jemy tylko tata Soni je o 5.00 rano, bo idzie do pracy na 7.00, a nas na warsztat zawozi*

mama Soni, każdy dzień, i my już tu śniadanie jemy, razem jemy sobie i potem w domu obiad wspólnie z mamą Soni (Marek 31 lat NI i Sonia 29 lat NI).

W domach pomocy społecznej, gdzie pary mieszkają razem, rytuał poranka nieco różni się od poranka uczestników warsztatów terapii zajęciowej i mieszkańek domu pomocy społecznej dla kobiet. W domach pomocy społecznej mieszkańcy jedzą śniadania wspólnie w grupach, w wydzielonych na piętrze stołówkach. Bardziej samodzielni z nich pomagają również w przygotowaniu posiłków i sprzątanii po nich. Pary natomiast wypracowały swój odmienny rytuał. Te, które nie mieszkają razem, przygotowują śniadania wspólnie z pozostałymi mieszkańcami swoich grup, następnie nakładają sobie na talerzyk jedzenie i spotykają się w pokoju jednego z partnerów, aby wspólnie zjeść śniadanie. Pary, które mieszkają razem, razem przygotowują i jedzą śniadania we własnym pokoju, często przygotowane z produktów przez siebie kupionych dzień wcześniej.

Podczas mojego półtoratygodniowego pobytu w domu pomocy społecznej, gdzie prowadziłem badania i mieszkalem, miałem okazję kilka razy jeść wspólne śniadanie z badanymi parami. Micia i Zbyszek zaprosili mnie we środę na śniadanie na godzinę ósmą, bo za dwadzieścia dziewięć szli na zajęcia warsztatowe do pracowni ceramicznej, gdzie oboje pracują. Zbyszek dodatkowo zarabia robotami w polu. Byłem punktualnie o wyznaczonym czasie. Drzwi otworzył mi elegancko ubrany Zbyszek i zaprosił mnie do skromnie urządzonego pokoju. Micia krzątała się w maleńkiej kuchni – właściwie była to jedna szafka, na której stał czajnik, a nad nią wisiała szafka, w której Micia trzymała talerze i szklanki. *Zje pan jajecznicę* – zapytała Micia, – *tak* – odpowiedziałem, dodając: *jeżeli i wy zjecie*. – *Tak, tak* – odparł Zbyszek i dodał: *my jemy z sześciu jaj. No kuchnia wolna, wszystkie już zjadły, teraz można ugotować* – odparła Micia i poszła do kuchni, z której korzystają inni mieszkańcy. W tym czasie Zbyszek wyjaśnił, że większe gotowanie przygotowują w tej kuchni, bo w ich pokoju nie ma jak, a obiad jedzą z grupą, bo nie chce im się gotować, *ale śniadania zawsze robimy sami* – dodał. Po kilku minutach Micia wróciła z pachnącą jajecznicą. – *Sama zrobiłaś?* – zapytałem – *o, tak, a co za problem jajka wybełtać na ogniu.*

Kolejna narracja ilustruje rytm poranka pary, która mieszka osobno: *My byśmy chcieli tak jak Micia i Zbyszek razem mieszkać, ale oni są już trzy lata i dlatego im pozwoliły mieszkać w jednym pokoju one taki też ślub miały tutaj w DPS to taki nieprawdziwy ślub, ale majo obrączki i takie tam, my jak będziemy też trzy lata to dyrektorka pozwoli nam razem zamieszkać. No my wstajem każde osobno wstaje, no, co tam myjemy się i potem idziemy na śniadanie, ja robię kanapki i jak coś jest jeszcze np. parówki gotowane to też biorę na duży talerz, a ona robi herbatę i idę z tym do niej i jemy u niej na pokoju i tak jest zawsze. Potem ona albo do mnie idzie albo do niej, ale częściej do niej, bo ona mieszka tu tylko z taka jedna a ja w trzy chłopcy i one cały czas w pokoju*

siedzą to u mnie jest kiepsko i tak sobie gruchamy do obiadu, potem idziemy na miasto albo na ławkę (Adam 49 lat NI i Zbigniewa 47 lat NI DPS).

Mieszkanki z domów pomocy społecznej dla kobiet nie mają zbyt wielu wspólnych doświadczeń, ich życia nie wypełnia wspólnie przeżywana codzienność. W biografjach tych kobiet nie odnajdujemy wypowiedzi świadczących o wspólnych przeżyciach, niewiele jest planów, zaledwie kilka pamiątek – zasuszone kwiatki z zabawy mikołajkowej, pokolorowany obrazek otrzymany na dzień zakochanych czy pluszowa maskotka – prezent noworoczny. Można powiedzieć, że tworzą związki z oddali. Ich spotkania są organizowane przez personel domów pomocy społecznej zaledwie kilka razy w roku. Wówczas przy okazji świąt, zabaw, wycieczek wspólnie spędzają czas.

Najobszerniejsze są opisy codzienności par mieszkających samodzielnie w środowisku. Badani prezentują tradycyjny model relacji partnerskiej czy małżeńskiej. Wśród wszystkich badanych par środowiskowych zaledwie osiem kobiet pracowało w niepełnym wymiarze, głównie dorywczo i bez umowy. Mężczyźni w większości pracowali, jeśli nie, to w inny sposób dbali o przychody rodziny. Ten tradycyjny układ relacji określał zadania partnerów względem siebie. We wszystkich badanych parach kobieta miała zajmować się przyrządzaniem posiłków.

Jolanta Brach-Czaina (2012) opisując poranek, zwraca uwagę na sam moment wstawania i porządkowania miejsca snu. Autorka eksponuje najbardziej oczywiste jego elementy: rozgrzebaną pościel, nieład wokół łóżka, pozostawione naczynia z poprzedniego wieczoru. Poranek to czas, w którym należy wszystko – co może zakłócić przebieg dnia – zlikwidować, zgarnąć, uporządkować, usunąć. Poranek wielu moich badanych wyglądał podobnie. Większość zaczynała od prac porządkowych. Niekiedy prace te nie dawały upragnionego rezultatu, zważywszy że większość mieszkań czy domów, które zajmowały badane przeze mnie pary, była w bardzo złym stanie. Obdrapane ściany, popękany tynk, nieszczelne okna, brak łazienki, niekiedy brak drzwi do pomieszczeń – to wszystko sprawiało, że poranne porządki w niewielkim stopniu zmieniały wygląd mieszkania.

Nie wszystkie badane pary wspólnie zasiadały do śniadania. Choć w wielu domach, szczególnie tam gdzie były dzieci, jedzono posiłki razem. Rytm dnia wyznaczała praca – wyjście męża do pracy, następnie oczekiwanie na jego powrót i wspólny obiad. W narracjach tych poranek przed pracą niezwykle rzadko jest opisywany. Jak gdyby rozpoczęcie nowego dnia miało dla nich marginalne znaczenie. Nie dotarłem do takich par, które celebrowały rozmowę podczas wspólnych posiłków. Posiłki często spożywane są w milczeniu. Ważnym elementem codzienności było zajmowanie się domem. Badane kobiety mówiły, że sprzątaję, chodzą na zakupy, opiekują się dziećmi, odwiedzają koleżanki.

Do małego domku, w którym od 10 lat mieszkają Elwira (34 lata NI) i Stanisław (62 lata NIL) trafiłem z trudem, bowiem dom znajduje się około 3 km od zwartych za-

budowań wsi, w której mieszka para. Do domu prowadzi leśna droga, którą codziennie na rowerze przemierza Stanisław. Para zaprosiła mnie na herbatę. Wypiliśmy ją na werandzie ich domu, pomimo chłodu późnego lata mogłem przyjrzeć się otoczeniu ich niewielkiego domu, otynkowanego na biało. Miał czerwoną dachówkę, wstawione nowe okna, na których w małych doniczkach otoczonych niebieskim płótkiem rosły pelargonie. Całość robiła wrażenie. Dom znacznie różnił się od wcześniej przeze mnie odwiedzanych innych badanych par. Duży wkład w utrzymanie domu wniósł Stanisław, który z pomocą kilku sąsiadów przeprowadził remont. Elwira jest wyraźnie dumna z męża i przyznaje: *nieraz to my się kłócim na całego, ale on taki dobry jest i mam domek jaki zawsze chciałam mieć.*

Osią dnia jest Stanisław, on nadaje rytm, rano budzi Elwirę, która od razu przygotowuje śniadanie i kanapki dla męża na cały dzień. Stanisław jeździ do pracy. Ma dorywcze zajęcia w kilku miejscach, m.in. przy remontach. *Ja zawsze marzyłam o takim domu i o kwiatkach w doniczkach i o tym aby być gospodynią na swoim, ja rano śniadanko zrobię, potem sprzątam, cały dom, i nastawiam obiad, jak wraca Staszek to jemy razem obiad, potem włączam telewizor i oglądamy serial jakiś, nieraz ktoś przyjdzie do Staszka to ja jakieś przekąski robię, potem kolacja, mycie i do łóżka.*

W tak zwanych rodzinach kuratorskich nie ma celebracji wspólnych posiłków czy wspólnego przygotowywania i jedzenia śniadań. Poranki są bardzo zróżnicowane. Dla jednych dzień zaczyna się bardzo wcześnie, kiedy mężczyzna wychodzi po puszki lub butelki, a kobiety w tym czasie próbują zajmować się dziećmi i domem, robiąc to z niedostatecznym skutkiem. Niektóre poranki przemieniają się we wczesne przedpołudnia, kiedy rodzina wstaje bardzo późno, niestety, powodem tego jest wieczorne spożywanie alkoholu. Takich par było zaledwie kilka, większość informacji, jakie zgromadziłem o nich, pochodziło od kuratorów rodzinnych, pod których opieką pozostawały badane pary. *W tym domu jest ciężko, Martyna ma 32 lata jest niepełnosprawna intelektualnie w stopniu umiarkowanym, ma męża. Stefan ma 39 lat, on pracuje dorywczo jakoś różnie z tym bywa, traci prace potem puszki zbiera a potem znów gdzieś dorabia, on jest lekko niepełnosprawny intelektualnie, ale wyżej funkcjonuje niż Martyna. Ona no jakby to powiedzieć jest wygadana, klnie jak szewc. No opinie majo, że patologia. Dzieci im zabrali, nie majo praw do nich, teraz są sami. No mieszkanie jest małe, jakoś tam urządzone, ale to no jest rodzina alkoholowa z problemami, wie pan, porządek dnia oj u nich to nieraz jak się pójdzie to brud jest, potem znów nie najgorzej, oni chodzą jeść do Caritasu, Martyna nic nie ugotuje nie potrafi, zresztą majo obiady zapewnione, no jakąś tam herbatę czy kawę robi, ale nie gotuje, jeszcze jak dzieci były, to jakoś tam próbowała się nimi zajmować, ale to nie wychodziło, jej facet tak zdarza się, że jo i pobije, tam jest nieraz ostro (kurator rodzinny).*

Badane kobiety zupełnie pomijają czynności związane z dbałością o urodę i wygląd zewnętrzny. Z jednej strony może to wynikać z faktu, że nie mają takiej potrzeby,

nie nauczyły się tego lub też nie widzą, komu mogłyby się podobać. Może też nie uważają w swoim otoczeniu osób, dla których mogłyby się malować czy ładnie ubierać. Codziennosc przebiega w tych samych utrwalonych koleinach, ci sami ludzie, te same czynności powodują, że dbanie o siebie nie stanowi istotnego aspektu ich życia.

W ciągu dnia badane osoby najczęściej, jeżeli nie są poza domem w pracy, przygotowują posiłki – obiad. Wiele badanych par mieszka ze swoimi rodzicami lub rodzeństwem. Wówczas to najczęściej matka wyznacza rytm dnia, ustala obowiązki i zadania.

Do domu Lucyny (34 lata NI) i Marka (36 lat P) dotarłem późnym popołudniem. Przywitała mnie matka Lucyny, która wyraziła zgodę, aby jej córka zamieszkała u niej razem z zięciem. Zajmują jeden pokój. Lucyna cały czas pozostaje pod silnym wpływem matki. Niewiele zmieniło się po urodzeniu dziecka, wówczas to matka przejęła większość obowiązków opiekuńczych, powoli ucząc córkę opieki nad dzieckiem. Matka wyznacza zakres obowiązków i jasno określa podział ról i zadań, to ona stała się osią, wokół której kręci się codzienność tej rodziny.

Dla par mieszkających razem w domach pomocy społecznej istotnym elementem ich codzienności są zakupy postrzegane jako źródło miłych doznań. Zakupy nie są przykrym obowiązkiem, są przyjemnością. W opisach dnia codziennego badanych, zakupy dotyczące codziennych produktów są bardzo często wymieniane, te czynności poza oglądaniem telewizji należą do najprzyjemniejszych.

Dla wielu badanych par środowiskowych codzienne zadania domowe składają się przede wszystkim z licznych drobnych czynności: zmiatania, mycia podłóg. Czynności te mają dla badanych ogromny znaczenie – pozwalają nadawać ich codzienności sens. Wokół tych czynności gromadzi się cała energia badanych – głównie kobiet, bowiem z uwagi na tradycyjny podział ról to właśnie codzienność kobiet wypełniona jest rozlicznymi obowiązkami domowymi, głównie kobiet żyjących w związkach z pełnosprawnymi partnerami. Można nawet stwierdzić, że brak tych aktywności powoduje, że codzienność traci sens. Gotowaniu poświęca się również dużo czasu, gotowanie sprawia przyjemność, szczególnie jeśli przygotowują posiłki dla najbliższych osób. Gotowanie domowych obiadów jest rozumiane jako czynność jednocząca, łącząca rodzinę. Sens spożywania domowych posiłków jest tym, co utrzymuje rodzinę jako wspólnotę, co daje poczucie jedności, niezmienności relacji i uczuć. W bardzo wielu badanych rodzinach przygotowuje się przetwory, kisi ogórki i kapustę, a także piecze ciasta.

Kolejnym aspektem uobecniania się codzienności w życiu badanych par jest sprzątanie – porządkowanie przestrzeni domu. Troska o wspólną przestrzeń życia wyraża się również w podejmowanych, głównie przez mężczyzn, pracach remontowych w domu. Niekiedy porządkowanie staje się wyrazem okazania wdzięczności partnerowi. Staje się chęcią zrobienia przyjemności, wyrazem uczuć. *Ja to lubię jak*

mam posprzątane, czyściutko wszędzie, jak mój przyjdzie to lubię jak jest mu przyjemnie on nie patrzy na te porządku, ale ja wiem, że jest mu miło, bo wszystko gra (Katarzyna 24 lata NI i Mikołaj 31 lat NI PŚ). Porządki robimy codziennie, wstajemy myjemy się potem śniadanie i ja zabieram się za porządki odkurzam, wycieram kurze ścierką, lubię sprzątać (Kinga 45 NIL i Patryk 46 lat NI PŚ). Teraz to ja mam dobrze mam naprawiono wodę w domu, teraz jest wygoda i posprzątać da się w końcu, ja lubię jak jest ładnie poukładane to przyjemnie jest wtedy (Daria 24 lata NI i Krzysztof 26 lat NI PŚ).

Również w codzienność par mieszkających w domach pomocy społecznej wpisane są porządki, głównie przestrzeni własnego pokoju, ale i przestrzeni wspólnej. *Ja to lubię tutaj posprzątać, i u siebie w pokoju, bo co innego robić, siedzę to nawet z nudów za ścierę chwycę (Zbigniewa 47 lat NI i Adam 49 lat NI DPS). Nasz pokój to aż łśni lubię równiutko ułożyć koc na łóżku a na niego poduszki i dwa misie to ja i mój Waldek, ja to zawsze pozamiatam, pomyje podłogę w całym pokoju na mokro, potem podlewam kwiaty i czekam na Waldzia, on przychodzi to na zakupy idziemy jeszcze przed obiadem (Krysia 46 lat NI i Waldek 65 lat NI DPS).*

Codziennosc moich badanych to również opłaty: czynsz za mieszkanie, wodę, gaz i prąd. Te comiesięczne zobowiązania dla prawie wszystkich par mieszkających samodzielnie stanowiły ogromny kłopot i były źródłem comiesięcznych zmartwień. Najwięcej kłopotów sprawiało planowanie bieżących wydatków i większych zakupów. Pary mieszkające w małych lokalnych społecznościach musiały planować wydatki na węgiel i drewno na zimę, co stanowiło dodatkowe źródło zmartwień.

Pary mieszkające w domach pomocy społecznej lub mieszkaniach chronionych nie musiały planować tak dużych wydatków, jak również martwić się o opłaty. Większość swojej energii skupiały na bieżących sprawach, m.in. na zakupach, spędzaniu wspólnie czasu przed telewizorem. Czynności te sprawiały im wiele radości. *Najgorsze to te rachunki, czynsze i te wszystkie cholera sprawy, ja to się z tym gubię, ale mi mąż pomaga ja mam wszystkie pozaznaczane odliczone pieniądze wkładam we worki i do worka rachunek i chodzę na punkt poczty na 11.00 i płace wszystkie, jak wracam to nie-raz zostanie mi 5 zł to kupie dzieciom coś dobrego (Jola 25 lat NI i Ernest 46 lat P PŚ). To nie jest tak że to się wszystko tak wie, mi to brakuje i my nie mamy zapłacone za wodę i gaz, upomnienie już przyszło ło, ło takie tu pan widzi? No i tu jest 124 zł do zapłaty a tu ile 59 zł i co to kupa forsy jest żal bierze i strach mnie bierze jak my to zapłacimy (Bolek 42 lata NI i Zuzia 37 lat NI PŚ). No my tu mamy takie socjalne mieszkanie to my tu mało płacimy 220 zł czynsz i to co wyjdzie z wody i z prądu to do tego ogrzewania nie płacimy bo to tu w czynszu takie zbiorcze jest (Daria 24 lata NI i Krzysztof 26 lat NI PŚ).*

Dni świąteczne badani spędzają w gronie najbliższych osób. Dla większości z nich obowiązkowe jest uczestnictwo w nabożeństwie. Najczęściej chodzą na poranną mszę do pobliskiego kościoła. Pary, które nie celebrują niedzieli w kościele, również spę-

dzają ją świątecznie w gronie najbliższych osób. Obowiązkowy w wielu domach jest wspólny obiad, na który najczęściej podaje się rosół i pieczonego kurczaka lub kotlety mielone. Ważnym elementem celebrowania niedzieli jest wspólne spożywanie ciasta, które najczęściej piecze się w sobotę. Badani bardzo lubią święta Bożego Narodzenia.

Nieco inaczej dni świąteczne upływają parom mieszkającym w domach pomocy społecznej. Niektórzy uczestniczą w mszy w kaplicy na terenie domu pomocy społecznej. Dla mieszkańców i par z domów pomocy społecznej dzień świąteczny niewiele różni się od powszedniego. Spędzają go najczęściej na oglądaniu telewizji czy jak co dzień na spacerze do miasteczka na lody. Wiele par miało za złe, że w niedzielę sklepy są zamknięte i nie bardzo wiadomo co robić. *Niedziela jak przyjdzie to ja już mam placek upieczony my najbardziej lubimy taki z jabłkami, obiad to już tradycja jest rosół z makaronikiem i nieraz mielone a nieraz ziemniaki i kurczaki, to taki najlepszy obiad w tygodniu, bo w inne dni to raczej skromniej zupka lub jakieś tam potrawy z proszku nieraz robię fiksy miksy* (Tadeusz 32 lata i Genia 35 lat). *U nas w domu to ja gotuję w niedzielę po kościele, ja to tak nie chodzę, ale nieraz idę, bo Witkowi ciężko jest samemu i jak wracamy to wtedy obiadek jest robię wtedy rosół jest i drugie danie, my to lubimy ciasta więc też piekę* (Gabrysia 27 lat NI i Witold 42 lata NR PŚ).



W codzienność badanych par wpisane są również narracje na temat domu jego wyposażenia i otoczenia. Przestrzenia, w której badane pary przebywają, jest nie tylko dom, lecz także przydomowy ogród lub balkon. W przypadku par z domów pomocy społecznej to teren placówki jak i pokoik, w którym niektóre pary mieszkały. Na temat wspólnej przestrzeni mieszkania wśród par z domów pomocy społecznej dla kobiet, jak i par z warsztatów terapii zajęciowej nie ma opisów. U tych par pojawia się tęsknota i ogromna chęć wspólnego mieszkania z partnerem. *Nam nie pozwolą zamieszkać raz my to tylko tutaj możemy razem na śniadaniu nieraz obiad i tyle człowiek ma z tego razem bycia, e tam to głupie jest my dorosłe jesteśmy a jej matka to nawet mówiła że ma mnie zostawić, bo tylko dzieci z tego będą i tyle, a my wiemy, że dzieci to po ślubie i nie ma teraz na to szansy, ale tak jak tu dwoje pary razem mieszkają u jednych, bo się rodzice zgodziły, a nasze to nawet ją zabiera wcześniej i nawet się ze mną nigdy dzień dobry ani nic, ani nic nie mówią do mnie* (WTZ). *Ja to bym chciał byśmy razem mieszkali razem, nie? No ja też [...] no powiedz coś [...] no mówię, że ja też to bym chciała mieszkać, ja już wiem że ja dziecka nie będę miała bo ja macicy nie mam i my takie szkolenie miałam, żeby się zabezpieczać prezerwatywą, i się po ślubie seks robi, moja mama boi się seksu, a ja bym chciała z nim mieszkać razem u mnie jest miejsce, nie? No [...] albo u mnie też mamy miejsce i mama jest za ale twoja nie jest za musisz z nią pomówić ale ona nie pomówi [...] pomówisz? no i wiem, że nie, bo się boi* (WTZ).

Większość badanych par mieszkających razem ma skromne warunki, poza parami, w których jednym z partnerów jest pełnosprawny. Ich mieszkania są bardziej

zadbane niż par osób niepełnosprawnych intelektualnie. Urządzone stanowią najpotrzebniejsze sprzęty, w wielu domach brakowało osobistego wyposażenia – zdjęć, pamiątek, kwiatów. Jednak nie należy wysnuwać uogólnień, bowiem kilka par tworzonych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie miały bardzo ładnie urządzone mieszkania lub domy.

Pary w miastach zajmowały lokale socjalne o powierzchni ok. 30 m² lub mieszkania w kamienicach komunalnych. Pary na wsiach miały domy, zazwyczaj odziedziczone lub wynajęte do 60 m². Odwiedzałem różne domy, niektóre były zadbane – miały otynkowane na biało ściany, równą dachówkę, kwiatki w ogrodzie i małe ogródki z warzywami. Inne były zaniedbane – często przerobione z przybudówek, magazynków, nieraz były to domy z małym okienkiem, niektóre zawilgocone z odpadającym tynkiem. Niektóre z badanych par zamieszkiwały w blokach. Mieszkania zajmowane przez niepełnosprawne intelektualnie kobiety z pełnosprawnymi partnerami były czyste, miały średni standard wyposażenia, znajdowały się tam różne sprzęty RTV i AGD. Kobiety niepełnosprawne umiały obsługiwać większość z tych sprzętów, doskonale radziły sobie z obsługą pralki, suszarki, zmywarki itp. Pary niepełnosprawne mieszkające wspólnie z rodzicami zajmowały jeden pokój. Ich życie koncertowało się w obrębie tego pokoju, nie korzystały z kuchni, nie gotowały. Większość prac domowych wykonywały matki. Niektóre pary miały samodzielnie mieszkania socjalne o niskim standardzie (pokój, aneks kuchenny, łazienka z toaletą) i raczej podstawowym wyposażeniu (łóżko, szafka, niekiedy łóżeczko dziecięce). Dla wielu badanych par wyposażenie było ważne – najważniejszym sprzętem był telewizor, wokół którego koncertowało się wieczorne życie. W mieszkaniach moich badanych brakowało elementów dekoracyjnych. Większość przedmiotów miała praktyczny, użytkowy charakter. Rzadko zdarzało się, że badani wietrzyli mieszkania, nadawali im przyjemny wygląd. Na ścianach nie wisiały obrazy, nie było kwiatów, serwetek, obrusów, filizanek z podstawkami itp. Poniżej przytoczone wypowiedzi pomogą w pewnym stopniu zilustrować opisywane kwestie: *Moje to pierwsze takie mieszkanie jest, że ja sama mam swoje mieszkanie, ja nie miałam takiego, a teraz jestem z Witkiem i mieszkamy razem, ja tu tak urządzam no takie tu mam łóżko, takie tu mam szafkę jedną i drugą i tamtą, to witka meble są tak on mi tu mieszkać ze sobą pozwolił, teraz mamy Ninę (córka) to jej tu skręcił łóżeczko i ja ją karmię butlą i pampersy zmieniam, i ja sypiam, ona wrzeszczy nieraz to ja przykrywam żeby spała albo bujam, tu tak mam ustawione, oknach mam firany jasne* (Gabrysia NI U 27, Witold P NR 42).

Do domu Anny (25 lat NI) i Marcina (26 lat NI) przyjechałem wczesnym rankiem. Zajechałem najpierw do domu rodzinnego Anny, do którego Anna przeniosła się, kiedy urodziła córeczkę Klaudię. Anna ukończyła szkołę przysposabiająca do pracy. Tam poznała Marcina, swojego partnera i ojca Klaudii. Oboje chcą być razem, mimo że Marcin ma nadzór kuratora sądowego – brał udział w kradzieży i napadzie.

Anna mimo sprzeciwu matki nadal chce być w związku z Marcinem. Jak przyznała, w ciąży zaszła, aby matka dała jej spokój. Niestety, opieka nad dzieckiem okazała się zbyt trudna i Anna musiała przenieść się do matki. Marcin pracuje i wynajmuje kawalerkę w centrum Koronowa. Po poczęstunku i kawie, którą przygotowała matka Anny, poszliśmy razem z Anną i jej córeczką do oddalonego o kilkadziesiąt metrów mieszkania Marcina. Marcin już na nas czekał. Jego mieszkanie, do którego bardzo chce się przenieść Anna, mieści się w parterowym domku zatopionym w bujnych drzewach. Do domku prowadzi brama odgradzająca posesję od dość ruchliwej ulicy. Domek podzielony jest na pięć mieszkań. Jedno z nich o powierzchni 30 m² zajmuje Marcin. *Ja tu wszystko mam, kuchnia jest, gary są, jest łóżko i ława i fotele ściany malowałem, okna uszczelnione, dzieciak też będzie miła warunki jest sucho i ciepło w zimę. Tylko się wprowadzać – zaczął Marcin. No wprowadzać to nie takie proste wiesz przecież matka mi głowę suszy o tego twojego kuratora, że za kryminalistę wychodzę, że córki nie wychowasz – dodała Anna. Ja, ta jej to stara baba co mi zawsze dopier**li to jest kur*a pizd* jedna. Anna przerwała: Ej o mojej matce mówisz. – No co się tak krygujesz pana się wstydzisz niech wie jak to jest – dodał Marcin. Anna: A ja tu urządzić pomagałam te tu to ja tak ustawiłam i te kwiaty i te i te zrobiła – pokazuje na poszczególne półki, na których ustawione były talerze, szklanki, maskotki: Ja to bym chciała tu mieszkać, tu tylko bym ściany pomalowała na kolor inny.*

Było już późno, kiedy zjechałem z psychologiem ze szkoły specjalnej w Malborku do małego domu Mirki (31 lat) i Grzegorza (33 lata oboje niepełnosprawni intelektualnie). Przed dom na nasze powitanie wybiegła gromadka dzieci. Jak się okazało, Mirka i Grzegorz są rodzicami czworga z nich. Dom mieści się na małej działce 300 m², sam dom ma zaś 70 m² z poddaszem użytkowym.

Mirka nie pracuje, zajmuje się domem i dziećmi. Grzegorz, choć ma orzeczenie o umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej, znalazł pracę w tartaku, dorywco pracuje na budowach, a w niektóre weekendy zajmuje się ogrodami sąsiadów. Jak potwierdziła psycholog, są oni bardzo zaradni i dobrze odbierani przez sąsiadów. Ładnie otynkowany i pomalowany na jasnopomarańczowy kolor dom z białymi oknami otoczony był niskim białym płotem, za którym rosły róże. Grzegorz, jako gospodarz, zaprosił nas do środka i od razu oprowadził. W tym czasie Mirka nastawiała wodę na kawę. Na piętrze znajdowały się cztery pokoje. Grzegorz wprowadzał nas po kolei do każdego z pomieszczeń. *Tu jest pokój dziewczynek, razem sobie tu mieszkają, tam jest pokój chłopaków, nasza sypialnia i taka rupieciarnia, na razie nic tam nie ma.* Na parterze była spora kuchnia i salon. Parę wspierają rodzice Grzegorza. Grzegorz jest ich jedynym synem. Dom był bardzo skromnie urządzony, w pokoju dziennym znajdowała się sofa i telewizor, w kuchni szafka i piekarnik, a pokoje na piętrze wyposażone były w łóżka, szafę i dwa biurka. Podobnie jak w przypadku innych rodzin, zabrakło indywidualnego akcentu, nie było dekoracji.

Anna i Adam gnieźdzą się w małym mieszkaniu w Kwidzynie. Są rodzicami Jaśka, który przejawia cechy dziecka ze spektrum autyzmu, dodatkowo jest nadpobudliwy psychoruchowo. Anna jest niepełnosprawna intelektualnie, leczyla się również psychiatrycznie. Mieszkanie składa się z pokoju, kuchni i łazienki z ubikacją. Kuchnia jest przedzielona szafą, za którą znajduje się kącik dla Jaśka. W mieszkaniu było niewiele sprzętów. W salonie stała sofa i telewizor oraz niewielka komoda, na wiszących półkach mieściły się przedmioty użytkowe.

Codziennie zdarzenia, systematycznie powtarzane czynności, przyzwyczajają partnerów do siebie. Bycie razem w codzienności jest dla badanych par, choć nie zawsze wypowiadają to wprost, bardzo ważne, stanowi element ich przynależności. Z opisu codziennych działań podejmowanych w przestrzeni domu wynika, że dom normalizuje, daje poczucie inkluzji bycia razem z innymi, wspólnie.

Zaprezentowany materiał pozwala nieco inaczej spojrzeć na dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie. Mimo niewątpliwych ograniczeń komunikacyjnych, poznawczych i emocjonalnych osoby te potrafiły stworzyć silną i budującą relację. Uczestniczyć na miarę swoich możliwości w codziennym życiu, wśród innych ludzi. „Każda istota ludzka, niezależnie od jej sytuacji i stopnia upośledzenia, jest człowiekiem” (Lipkowski 1977: 9). Obserwacja codzienności osób niepełnosprawnych intelektualnie żyjących w parach pozwala na sformułowanie wniosku, że osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie są zdolne do budowania trwałych relacji partnerskich, co więcej, są przy odpowiednim wsparciu zdolne do autonomicznego funkcjonowania. Władysława Pilecka i Jan Pilecki (1996) upatrują szczególnie duże możliwości nabywania autonomii w składnikach środowiskowych. Uwarunkowania te są istotne dla samoświadomości, samoakceptacji, poczucia własnej wartości, pewności siebie. Takie spojrzenie pozwala sądzić, że mimo ograniczeń wynikających z dysfunkcji, które nie zawsze da się skompensować, człowiek ma możliwości rozszerzania swojej autonomii. Odnosząc się do zaprezentowanych badań, można stwierdzić, że różnice w zakresie autonomii w mniejszym stopniu związane były ze stopniem upośledzenia, bardziej zależały od rodzaju wsparcia. „Nowa rzeczywistość utrudnia akceptację dorosłości niepełnosprawnych [...] o wiele łatwiej zaakceptować integrację dzieci, aniżeli integrację dorosłych” (Krause 2004).

7.1. „Różne odcienie miłości”. Portrety indywidualne – skupione w soczewce życie w diadzie

Biografie badanych par to zróżnicowane historie wskazujące na odmienne motywy bycia razem. Ukazują różne przyczyny wejścia w związek, odnoszą się do odmiennych sposobów spędzania wolnego czasu, innego budowania relacji. Każdy portret to osobny typ partnerstwa. Istotne znaczenie dla budowania związku mają cechy partnera – kim jest idealny partner? Dotyczy to przede wszystkim cech charakteru, otwartości, atrakcyjności społecznej (umiejętności interpersonalnych), atrakcyjności fizycznej. Mówiąc o idealnym partnerze, badane pary wymieniały bardzo różne cechy. W dużym stopniu różnice zdań zależały od wieku partnerów, ich miejsca zamieszkania (zaobserwowano różnice pomiędzy parami środowiskowymi i instytucjonalnymi – głównie mieszkańcami domów pomocy społecznej), płci. Kobiety, mieszkanki domów pomocy społecznej, najczęściej poszukiwały partnerów samodzielnych z własnym mieszkaniem i zdecydowanie starszych, którymi mogłyby się również zaopiekować. Kobiety mieszkające ze swymi partnerami na wsi szukały takich cech jak: opiekuńczość, pracowitość, zwracały uwagę na atrakcyjność społeczną, a więc czy partner jest lubiany w okolicy. Mieszkanki miast najczęściej szukały partnerów podobnych do siebie, pochodzących z tych samych środowisk – często dysfunkcyjnych, starszych od siebie i pracujących. Mężczyźni niezależnie od miejsca zamieszkania szukali partnerek uległych, dobrych, spokojnych, młodszych, wiernych. Mężczyźni zwracali również uwagę na wygląd zewnętrzny. Osoby tworzące związki najczęściej były do siebie podobne w zakresie poziomu umiejętności samoobsługowych i aktywności społecznej (w tym wykorzystania czasu wolnego, wykształcenia, aspiracji zawodowych). Wyraźną wspólną cechą większości par była otwartość oraz opiekuńcza, niekiedy pomocna, postawa. Wzajemna dbałość o siebie i wsparcie.

Z analizy narracji poszczególnych biografii wyodrębniłem dziewięć typów partnerstwa osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie, w pewnym stopniu typów powtarzalnych. Wybrane historie dość wyraźnie obrazują spektrum różnych okoliczności bycia razem, wewnętrznych motywacji pozostawania w związku, a niekiedy ich zewnętrznych uwarunkowań. W prezentowanych portretach uwidoczniła się różnorodność i w pewnym sensie swoistość. Ustaliłem, że spośród wszystkich przebadanych par, mimo ich indywidualnego zróżnicowania, subiektywnego znaczenia i odmiennych trajektorii, można wskazać pewne podobieństwa. Poniższa typologia jest zaledwie propozycją, która uwzględnia przede wszystkim **motywację bycia w związku i charakter relacji**. Te dwa kryteria pozwoliły na wyodrębnienie dziewięciu typów partnerstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Typy te są zbiorem starannie wyselekcjonowanych biografii, które składają się na korpus empirycznych przypad-

ków, które umożliwiły zgłębienie badanego zjawiska. Wyróżnione typy otrzymały następujące nazwy:

- partnerstwo, jako wyczekiwanie zgody na stały związek,
- związek upozorowany,
- partnerstwo optymalizujące się,
- partnerstwo będące w centrum wspólnoty,
- partnerstwo narażone na wykluczenie,
- partnerstwo kuratorskie,
- partnerstwo na wyznaczonym terenie,
- partnerstwo z oddali, czyli partnerstwo na godziny lub partnerstwo za płotem,
- partnerstwo jako wyczekiwanie stabilizacji.

Portret 1: Partnerstwo, jako wyczekiwanie zgody na stały związek

Narracja Anny i Michała to typowy przykład charakteryzujący sytuację partnerstwa większości dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie w Polsce. Przykład nader smutny i zmuszający do niezbyt optymistycznych refleksji. Narracja w powiązaniu z nadopiekuńczością rodziców ukazuje „trudną drogę ku dorosłości” (Krause 2004). W biografii Anny i Michała zaakcentowano trudności rodziców w akceptacji potrzeb emocjonalnych, intymnych, bliskości dorosłego dziecka, a w połączeniu ze specyficznym spojrzeniem rodzica na własne dziecko, narracja ta staje się przykładem – obrazem **wypaczonej troski** rodzica względem własnego dziecka, troski zaborczej, niepozwalającej na indywidualizację dziecka, jego separację od rodzica. Dziecko staje się podrzędne wobec rodzica (lata rehabilitacji, poświęcenia się dziecku, spowodowały, że rodzic nie wyobraża sobie jego straty, jego usamodzielnienia się – związek postrzegany jest jako zagrożenie). Społeczeństwo stawia przed rodzicami dziecka niepełnosprawnego inne oczekiwania – wymaga od nich opiekuńczości i całonocnej asysty – zatem osiągnięcie niezależności życiowej i samodzielności będzie podwójnie trudne poprzez troskę rodziców i oczekiwania społeczne (Krause 2010: 123). Ten rodzaj partnerstwa nazwałbym **wyczekiwaniem zgody na stały związek**. W tym przypadku rodzice stają się strażnikami, to oni decydują i redystrybuują, oni mają władzę.

Anna i Michał są w stałym związku od pięciu lat. Anna ma 26 lat, jest osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu głębszym. Ma pełnosprawne rodzeństwo, które założyło własne rodziny. Anna często odwiedza starsze siostry. Jedna z nich ma dziecko, z którym Anna lubi przebywać. Często mówi, że chciałaby mieć własne dziecko. Rodzice Anny pracują. Warunki socjalno-bytowe są raczej dobre. Mieszkanie składa się z czterech pokoi, kuchni i łazienki z toaletą. Anna pochodzi z rodziny surowo przestrzegającej zasady religijne. Czas wolny Anna spędza głównie z rodzicami, którzy planują jej zajęcia. Michał ma 29 lat, jest osobą głębiej niepełnosprawną intelektualnie. Jest jedynakiem. Rodzice są emerytami. Ojciec pracował w szpitalu,

z wykształcenia jest lekarzem, matka zaś stomatologiem, prowadziła własny gabinet. Mieszkają z synem w domu. Warunki socjalne są bardzo dobre.

Anna ukończyła szkołę specjalną przysposabiającą do pracy, Michał szkołę zawodową. Rodzice są bardzo wymagający względem syna. Uważają, że uczestnictwo w warsztatach jest poniżej jego możliwości. Próbuje angażować syna w dodatkowe aktywności – jednak nieskutecznie. Michał szybko się zniechęca i rezygnuje. Przejawia wiele agresywnych zachowań, często popada w złość, wówczas trudno nawiązać z nim kontakt. Napady złości ogarniały go najczęściej w domu, niekiedy na warsztatach. Jak mówi jeden z opiekunów: *Jak poznał Annę to się bardziej uspokoił, jest teraz taki wyciszony, miły no całkiem inny chłopak się z niego zrobił, taki grzeczny, wcześniej trudno było z nim sobie poradzić a teraz jest dużo lepiej Ania ma dobry wpływ na niego.*

Anna jest osobą mniej samodzielniejszą niż Michał, wymaga więcej uwagi i opieki, szczególnie w zakresie relacji społecznych. Jest mniej komunikatywna, bardziej powolna, spokojna. Jak mówią opiekunowie z warsztatów, rodzice Anny wspominali, że córka bardzo źle zareagowała na pojawienie się syndromów dojrzewania płciowego, stał się wtedy nadpobudliwa. Po pewnym czasie te niepokojące zachowania minęły. Rodzice nie chcą, aby Anna spotykała się z Michałem z obawy przez pobudzenie seksualnym córki. Rodzice Michała są bardziej otwarci na kwestie związku syna z Anną, jednak nie wykazują żadnej inicjatywy, aby zintensyfikować kontakty czy w jakiś sposób pomóc parze zamieszkać razem. Jak mówi jeden z opiekunów warsztatu: *sytuacja kontroli wszystkim jest na rękę.*

W portrecie tym szczególną rolę odgrywają rodzice. W pewnym stopniu ograniczają swoim dorosłym dzieciom udział w podejmowaniu decyzji dotyczących związku. Anna i Michał poznali się na warsztacie terapii zajęciowej. Michał uczęszczał tam już od kilku lat, Anna przyszła w 2010 roku. Z ich wspólnej narracji wyłania się obraz miłości nieszczęśliwej, zakazanej, miłości nastawionej na wyczekiwanie momentu, w którym będzie można spotykać się również poza warsztatem. Partnerzy doskonale rozumieją, czym jest miłość, wiedzą, że uczucie, jakie żywią względem siebie, jest szczególnie i szczerze. Są w pewien sposób cierpliwi wobec zwątpienia rodziców. Jak celnie zauważyła Anna: *Oni nas nie rozumieją ani nie wiedza co my czujemy, oni myślą, że my dzieci i się nie całujemy a to jest wielkie uczucie jakie się nam zdarza od boga dane.* Ich bliskość koncertuje się w warsztacie, próbują nawiązywać bliską, intymną relację w przerwach, w toalecie, przed budynkiem. Jak mówi Adam: *Tu wszyscy wszędzie się gapią i patrzą i jak tu się skryć gdzieś, wszyscy nas widzą a my dorośli jesteśmy i chcemy być ze sobą* i z dumą dodaje: *my się już całowaliśmy w usta.* Przez cały czas pobytu w warsztacie próbują nawiązywać ze sobą kontakt, choć mają zajęcia w różnych pracowniach. Na przerwach zawsze siedzą razem, piją kawę – oboje lubią z dużą ilością cukru, choć jak mówi Adam: *Jej nie wolno tyle słodzić.*

Rodzice Michała byli przeciwni związkowi, nadal nie są przekonani, jednak widzą pozytywny wpływ na funkcjonowanie społeczne syna. W wyniku bliskich relacji Michał odzyskał spokój, stał się mniej agresywny. Również rodzice Anny zauważają zmiany w zachowaniu córki. Stała się bardziej otwarta i aktywna, lepiej współdziała w grupie, zaczęła dbać o swój wygląd zewnętrzny. Jak mówią pracownicy warsztatu: *Odkąd jest z Michałem, nie ubrała dresu, chodzi umalowana i zawsze pachnie jakimś kwiatowym dezodorantem.* Mimo tych pozytywnych zmian rodzice nadal traktują związek jako koleżeństwo, relacja ta nie wiąże się według nich z żadnym głębokim uczuciem i jak mówią Anna i Michał: *Nam być razem tylko tu wolno i my w kącie się całujemy.*

Portret 2: Związek upozorowany

Nieczęsto zdarza się, że rodzice wspierają partnerstwo czy rodzicielstwo osób niepełnosprawnych intelektualnie. W przedstawionej narracji mamy do czynienia z sytuacją, w której rodzice mają świadomość, że muszą wspierać partnerstwo swoich dzieci, bowiem w przeciwnym razie stracą całkowicie kontrolę nad dzieckiem. Zawierają więc coś w rodzaju układu, proponują młodym wspólne zamieszkanie i oferują opiekę nad wnukiem, mając w ten sposób pewność, że dziecko zostanie przy nich. Rodzice nie wyobrażają sobie, aby dziecko zamieszkało z partnerem z dala od ich domu. Jedni i drudzy rodzice zaprzyjaźniają się, często odwiedzają się wzajemnie, wspólnie grillują, spędzają wakacje, organizują wypadki do miasta, wspólnie wychowują wnuka. Młodzi o nic nie muszą się starać. Ich samodzielność jest ograniczona w pewnym stopniu. Przejęcie większości obowiązków w opiece nad dzieckiem przez rodziców staje się dla nich po pewnym czasie wygodne. Sami mówią: *My to mamy dobrze, bo teraz jesteśmy na warsztacie i nasza Lenka jest u rodziców, my trochę się z nią tam zajmujemy bawimy się z nią i nieraz karmimy, ale tak to mama mi pomaga cały czas albo jedna albo druga przychodzi i nam pomaga, ja to tam przewijać nie umiem mama to robi a ja nieraz taki proszek biały podam to na pupe, aby nie puchła od sików jest, do wózka nieraz wsadzę to my na spacer pójdziemy mama trzyma mnie za rękę abym nie wpadła pod samochód jak przechodzimy przez ulice a jak idziemy chodnikiem to ja nawet mogę pchać wózek z bobasem.*

Ten rodzaj partnerstwa nazwałbym związkiem upozorowanym. Takie upozorowanie jest charakterystyczne dla wielu badanych par, myślę, że i wielu par osób niepełnosprawnych intelektualnie w Polsce. Rodzice niepełnosprawnych intelektualnie dzieci stają się na powrót rodzicami, nie są dziadkami dla wnuka, a jego rodzicami, to znaczy przejmują większość funkcji wychowawczych i opiekuńczych. Rodzice niepełnosprawni tworzą związki upozorowane, choć pracują, dbają o dom, chodzą na warsztaty i od czasu do czasu przejmują funkcje rodzicielskie nad własnym dzieckiem, to jednak w dużym stopniu pozostają pod wpływem i kontrolą własnych ro-

dziców, a tym samym są niewystarczająco samodzielne, aby zapewnić sobie, swojemu partnerowi i dziecku stabilizację i poczucie bezpieczeństwa.

Waldek ma 28 lat, **Iga** 25, uczęszczają na warsztaty terapii zajęciowej. Są parą od trzech lat. Mają córkę Lenkę. Obecnie mieszkają u rodziców Igi. Rodzice obojga ustalili, że młodzi przez pół roku będą mieszkać u jednego rodziców, drugie pół u drugich. Plan ten jednak okazał się niewykonalny. Rodzice Waldka mają zbyt małe mieszkanie i ostatecznie postanowili, że młodzi zamieszkają u rodziców Igi. Rodzice Waldka będą młodych odwiedzać kilka razy w tygodniu. Rodzice obojga aktywnie działają w stowarzyszeniu na rzecz osób niepełnosprawnych. Jedni jak i drudzy rodzice, szczególnie matki, chcą cały czas uczestniczyć w życiu młodych. Od czasu, kiedy Iga i Waldek chodzą na WTZ, rodzice całkowicie przejęli opiekę nad wnuczką.

Dla Waldka i Igi warsztaty są miejscem pracy. Lubią tu przychodzić, dobrze się czują. Jak mówią: *Tu jesteśmy tak naprawdę same*. Poznali się na zajęciach WTZ. *ja do niej tak zagadałem bo ona mi się bardzo spodobała no takie włosy ma czarne i nossek malutki i te ustka namiętne i te kształty, to jest moja wybranka na życie doczesne*. Również Iga wspomina pierwsze spotkanie: *to był on, taki mi się spodobał i ja się koleżanki zapytałam czy on wolny jest, a on miał wtedy dwie dziewczyny inne i ze mną też zgodził się chodzić, ale potem tylko już ze mną chodził i ja byłam zazdrosna o niego, a tamte to się tu pałętają w kółko coś tu chcą*. Para szukała sposobów na bycie razem. Na początku rodzice, szczególnie matka Igi, byli bardzo przeciwni tworzącej się relacji. *No mama nie była szczęśliwa na początku oni nam nie kazali się spotykać, ale my się spotykali i tak nie słuchaliśmy mamy i taty [...] ja też, ja też [włączył się Waldek], potem to ja płakałam uciekałam raz mamie z domu do Waldka no to rodzice Waldka zadzwonili do mamy ze ja u Waldka jestem i wtedy to my mogliśmy się tak spotykać*.

Od kilku lat tworzą udany związek. Iga nie była zadowolona, kiedy zaszła w ciążę, jak mówi, nie wiedziała, że zajdzie: *To był dla mnie szok jak to dziecko jak to ja nie rozumiałam tego, i mnie bolało bardzo i mi niedobrze było no trudy życia*. Iga miała cesarskie cięcie. Nie przygotowywała się do porodu, choć matka Igi bardzo na to nalegała: *Mi kazała chodzić na szkoły z rodzeniem ale to po co było chodzić tam źle było i niefajnie*. Iga źle wspomina wizytę w szkole rodzenia, nie wiadomo, jaki był powód tak dużej niechęci. Rodzice Waldka zareagowali bardzo nerwowo, optowali za aborcją z obawy, że się urodzi niepełnosprawne dziecko.

Portret 3: Partnerstwo optymalizujące się

Narracja **Teresy** i **Miłosza** jest szczególna. Teresa ma 25 lat, jest osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, Miłosz ma 58 lat, ukończył wyższe studia.

Każdy badany związek stanowił zindywidualizowaną, niepowtarzalną rzeczywistość. Związek Teresy i Miłosza jest wyjątkowy. Są razem od sześciu lat, mieszkają w Gdyni. Zdecydowałem się na włączenie ich historii do tej książki, aby pokazać, jak

miłość pozytywnie wpłynęła na życie Teresy. Teresa pochodzi z Gdyni, jej rodzice są wykształceni, ojciec prawnik, matka stomatolog. Warunki bytowe w jej domu rodzinnym były bardzo dobre, a rodzice zawsze dbali o jej poznawczy rozwój, dlatego też mimo swojej niepełnosprawności Teresa jest osobą wysoko funkcjonującą poznawczo. Z zawodu jest pomocą kuchenną. Ukończyła szkołę zawodową specjalną. Pracowała jako pomocnik kucharza: *Ja uwielbiam gotować, to mnie połączyło z Miłozsem.*

Opinie społeczne wyrażane np. przez sąsiadów Miłozsa i Teresy są zróżnicowane, jednak przeważają negatywne. Rozmowa ze sprzedawczynią w sklepie warzywnym na osiedlu, gdzie mieszka para, pokazuje w pewnym sensie, że partnerstwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie z osobą pełnoprawną jawi się jako nierealne, wręcz zakazane. *Ja to panie myślałam, że ona to jakaś taka psychiczna, że jej się coś w wypadku stało no i ja temu chłopu współczułam, no taki dzielny pomyślałam, bo po niej panie po twarzy nie widać, że ona jakaś inna jest tylko jak się odezwie czy coś, ale mi sąsiadka taka jedna mówiła że ona to nie taka tylko ona upośledzona! Jest, że taka się urodziła, no taka specjalna, to mnie zmroziło to ja se myślę to on jakiś zboczony taka biedna upośledzoną dziewczynkę za żonę ma, no małżeństwem to nie są, ale jak to taki związek, ludzie to godności nie mają, co to za chłop?.*

Poznali się przez portal społecznościowy. Potem umówili się i tak się zaczęło. Potem spotykali się u Teresy w stołówce, w której pracowała. Miłozs wykupił obiady, bowiem po rozwodzie z żoną niezbyt często gotował w domu. Tam trochę rozmawiali, ale jak wspomina Teresa: *Nie bardzo było tam jak rozmawiać, no bo ja na tej kuchni a on jadł obiady, ale to były takie nasze potajemne spotkania, bo nikomu nic nie mówiłam.* Po kilku miesiącach Miłozs zaproponował Teresie wspólne mieszkanie i namówił na rzucenie pracy. Rodzice Teresy nie wyrazili sprzeciwu, ale nie byli zbyt zadowoleni z takiego układu. Jak przyznaje Miłozs: *oni mnie cały czas podejrzewają [śmiej], że ja z nią jestem z niewiadomych celów, to jest może trochę dziwne, ale ja nic nie poradzę, kocham ją.* Miłozs ukończył studia wyższe. Pracuje w dużej znanej firmie na terenie Gdyni. Ma własne mieszkanie, które urządził jeszcze z byłą żoną. Teresa w nim nic nie zmieniła: *Mówiłem jej, że może coś tu zmienić, ale ona tak słodko rozkładała ręce.*

Teresa jest zauroczona Miłozsem, mówi, że dzięki niemu ocalała: *Ja nie wiedziałam wcześniej, że tak może być, że to takie ładne uczucia są we mnie.* Teresa napisała list do Miłozsa: *Napisałam list i mu dałam, on mnie tak mocno przytulił i podziękował, to napisałam mu, żeby my razem byli.* Teresa cały dzień siedzi w domu i czeka aż Miłozs wróci z pracy. Nieraz odwiedza ją matka, ojciec jest rzadkim gościem: *Tatuz nie lubi Miłozsa, ale Miłozs mi mówi, że mu przejdzie.* Rodzice nadal próbują wspierać córkę, jednak Miłozs jest temu przeciwny: *Ona jest dorosła i nie musi mieć nianiek, oni jej wmówili wszyscy, że jest upośledzona, jakby na czole miała napisane. W papierach ma tylko symbol F czy jakiś taki, jakby nie to, to nikt by się nie skapnął, no nieraz mówi*

powoli i niezbyt wyszukanie, ale to nie jest problem. [...] ślubu nie będzie to mi nie jest potrzebne. Teresa także nie wspomina o ślubie: Mi dobrze jak jest a Miłek nie chce ślubu. Miłoz, zaopiekował się Teresą, jak mówi: To była taka skromna kobieta, nadal jest, ale jak ją poznałem, to mnie zauroczyło to, że jest taka niewinna, taka krucha, tak potrzebuje wsparcia i opieki, ja się nią zająłem. Miłoz decyduje właściwie o wszystkim, to on wybiera ubrania dla Teresy, chodzi z nią do lekarza, wybiera biżuterię, zabiera do kina. Jak wspominała Teresa: To mnie Miłoz zabierze do kina to mnie weźmie do klubu takiego, to pójdziemy na spacer na muzykę posłuchać w parku u nas, z nim mi jest dobrze bardzo, ja mogę liczyć na niego. Teresa i Miłoz bardzo aktywnie spędzają czas wolny, wspólnie podróżują, Miłoz organizuje wyjazdy i wycieczki. Miłoz zadbał też o zdrowie Teresy, umawia potrzebne wizyty lekarskie. Teresa regularnie uczestniczy w zajęciach rehabilitacyjnych, na które dwa razy w tygodniu zawozi ją Miłoz. Lubię te moje ćwiczenia, lepiej się po nich czuję, a zawsze potem jedziemy z Miłozkiem na coś dobrego do zjedzenia. Miłoz umówił i sfinansował leczenie zębów. Teresa zaczęła nosić aparat ortodontyczny i zmieniła wygląd zewnętrzny. Inaczej się czeszę teraz a tak mi Miłoz powiedział i do fryzjerki umówił i teraz mam takie nowe włosy i ubrania ładne. Oboje lubią spędzać razem czas, często oglądają zdjęcia zrobione podczas wspólnych podróży. Jak przyznaje Miłoz: Ona zmieniła moje życie, jest taka pogodna, bezproblemowa, ciągle uśmiechnięta, z wszystkiego zadowolona, z moją poprzednią żoną to musiałem nie wiem co wymyślać, a tu wystarczy, że pojedziemy do Malborka, a ona cieszy się jak dziecko.

Relacja partnerska jest raczej bezkonfliktowa. Każdy z partnerów zyskał. Miłoz – oddaną, radosną, gospodarną, zapatrzoną w niego partnerkę, zaś Teresa odpowiedzialnego, solidnego i zaradnego mężczyznę. Miłoz nie postrzega swojej partnerki jako osoby niepełnosprawnej, widzi w niej subtelną kobietę, którą pragnie się opiekować. Dbą o jej zdrowie, wygląd zewnętrzny. Teresa nie pyta o nic, jest zadowolona i podziwia swojego partnera. W relacji tej to Miłoz przejął przewodnictwo i kontrolę nad swoją partnerką, zaś Teresa jakby wkomponowała się w tę relację zajmując pozycję uległą, bierną. Ten rodzaj partnerstwa nazwałem partnerstwem optymalizującym się. Pustą przestrzeń w życiu Miłozsa wynikającą z rozwodu, braku zadowolenia w życiu (*Mi to panie samotność dokuczała miałem jakieś tam kobiety, ale one wszystkie tylko moje pieniądze widziały, chciały mnie naprawiać, poprawiać kontrolować, pouczać, tego już nie chciałem*) kompatybilnie wypełnia Teresa (*ona nic nie chciała, cieszyła się z wszystkiego, jest ładna nie widać jej niepełnosprawności, poza tym, co to niby znaczy, jest zapatrzona we mnie nic nie chce zmieniać we mnie wszystko się jej podoba, podziwia mnie*). Również dla Teresy związek z Miłozem ma optymalizujący charakter. Poziom życia Teresy znacznie się podniósł, dzięki niemu ukończyła szkołę. Obecnie zapisana jest na kurs kucharski, zaczęła dbać o swój wygląd zewnętrzny, stała się bardzo kobieca. Została otoczona przez Miłozsa opieką, troską i miłością.

Portret 4: Partnerstwo będące w centrum wspólnoty

Zuzia wynocha, Zuzia wynocha – piskliwym głosem krzyczała mała dziewczynka o imieniu Wanda do swojej siostry. *Wanda, cicho bądź!*, – *O, cześć Dorota, a kogo ty prowadzisz?* – *A to pan co u Halinki był wczoraj, a dzisiaj z nami się spotyka.* Dorota to szwagierka Anny, z którą przyjechałem w odwiedziny do **Anny** i **Marcina** – Marcin jest bratem Doroty. Dzień wcześniej byłem u siostry Doroty, Haliny i poprosiłem Dorotę, aby towarzyszyła mi w kolejnym dniu podczas wizyty u jej szwagierki. W domu Anny i Marcina spędziłem prawie cały dzień. Razem robiliśmy obiad, potem poszliśmy w odwiedziny do Haliny, w ten sposób uczestniczyłem w rodzinnej kolacji. Do hotelu wróciłem późnym wieczorem.

W pokoju, do którego weszliśmy, stała Marika, Filipek, a w łóżeczku spała czterygodniowa Martynka: *chcecie jeszcze więcej?, nie, nie Boże uchowaj już wystarczy!*. W mieszkaniu było napalone, na zewnątrz temperatura plus cztery stopnie Celsjusza. *No ten piec to my kupili od sąsiada tanio, to jest dobry piec, moment się nagrzej lepiej niż taki duży piec, moment i jest ciepło, a jutro ma być jeszcze zimniej, a dzisiaj to ciągnie.* Dom, w którym mieszkają, jest po dziadkach Ani, mają jeszcze mieszkanie po jej rodzicach, które obecnie zajmuje brat. *Dobrze, że to nie wynajmować trzeba, bo to drogo a tak to jest do przodu. tu urządziłam same, tu na podłogę gumolit dałam, bo dostałam bo to pod dywan jest i ciepłej, ja to wszystko biorę jak za darmo bo to wiadomo.*

Ania ma kilkoro rodzeństwa, wszyscy usamodzielnili się i pomagają sobie. Ania mieszkała dwa lata z rodzicami Marcina, którzy nadal wspierają syna i jego żonę, głównie w zakresie opieki nad wnukiem. Marcin ma 26 lat, jest osobą głębiej niepełnosprawną intelektualnie. Pracuje w zakładach mięsnych, podobnie jak większość mieszkańców wsi. Po śmierci rodziców Marcina zamieszkali w domu dziadków. Sami zrobili remont: *po co miało stać puste jak można było wyremontować, wszyscy przyszedli z pomocą tutaj każdy każdemu pomaga.* Ania jest osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu lekkim, ukończyła szkołę zawodową, Marcin zaś gimnazjum w zespole szkół specjalnych. Uprawiają ogródek, z którego mają warzywa, robią przetwory na zimę. *Dzieciaki lubią soki, to im robię, czy np. buraczki to wszyscy lubią, nieraz do sąsiadów zaniosę, a od nich w zamian co innego dostanę. Tu Marcin ma dużą rodzinę to my się też razem trzymamy.*

Anna i Marcin są po ślubie. Żyją z renty socjalnej, zasiłku rodzinnego na dzieci oraz pracy Marcina. Anna pisze wnioski o zapomogi do MOPS. *Jakieś tam rachunki czy co to sąsiadka pomaga. Teraz my mogli skorzystać z takie tam dofinansowania ale Marcin miał złożyć, ale on no jak to chłopcy, nic nie załatwi to ja musiałam za niego pisać te rachunki. Jo, jo, co ty tam pisać musiała ja poszedłem zaczarowałem i dostałem kobiety trzeba zaczarować i wszystko da się załatwić, urzędniczka taka to fajna babka. jo, jo co ty taki hej do przodu na te babki daj spokój, żeby ty taki wrywny do roboty był. Ja to moja poznałem we wsi, bo my tu razem wszystkie są i tak nam czas mija. My*

tu wszystkie se pomagamy czy tak komuś coś przywieźć, jo Marcin to taki do pomocy jest on w domu nie usiedzi zawsze go gdzieś tam goni czy tu pojedzie pomoże czy tam to zawsze też coś przywiezie jakiś grosz czy nieraz jakieś mięsa czy mleko dla dzieciaków, ale to dobrze, że taki jest, nie stary no [uśmiech]. Ja to jak pojedę to mi to wytłumaczą czy coś tam dopytam, a jemu to równie on tam nie zapyta nie weźmie zapomni to ja już wole sama z tymi papierami, a jak coś nie wiem to sąsiadki zapytam. Do szczepionek z dziećmi jeżdżę, nie chorują na szczęście, dzisiaj była położna do małej i wydawało się, że ma katar, i mówię niech przyjedzie do nas do domu, ja przez telefon mówię i Marcin też mam telefon na kartę ma, bo on za dużo rozmawiał.

Czas wolny spędzają razem przed telewizorem: Ja to tak w domu siedzę czy tam robię weki, obiad, tu mi siostra męża przyjeżdża pomagać, dzieciaki do przedszkola dam od nowego roku, bo to dobrze żeby poszły. Nie planowałam czwórki dzieci tak jakoś wyszło, ale tu mi pomagają [...] co robisz spadniesz nie wchodzi tam Filip!

Zgodne to my jesteśmy mamy podobne charaktery, bo to inne się nie dogadają. Życie tego małżeństwa wyznaczają również określone nawyki i przyzwyczajenia. Dużo uwagi poświęcają zdobywaniu pieniędzy, bardzo lubią spotkania z sąsiadami – otrzymują od nich wsparcie i czują się częścią społeczności lokalnej.

Podział obowiązków jest nierówny. Anna właściwie prowadzi sama cały dom, sprzęta, opiekuje się dziećmi, załatwia sprawy w urzędach: To, co do chłopca należy, to on robi czy zaora, czy pokopie, czy tam posadzi, ponosi jakieś tam ciężkie rzeczy, on zbiera też i jakieś warzywa czy owoce, robotny jest.

Podsumowując tę narrację, należy stwierdzić, że determinantami powodzenia tego małżeństwa są praktycznie te same czynniki, jakie odgrywają rolę w przypadku pełnosprawnych osób – wsparcie społeczności lokalnej i najbliższego otoczenia, posiadanie przez małżonków podstawowych kompetencji społecznych, otwartość na otoczenie, przeciętne zdolności porozumiewania się, chęć niesienia pomocy innym. Należy też zauważyć, że istotnym aspektem jest rosnące znaczenie pochodzenia społecznego i związanego z nim kapitału społecznego w determinowaniu sukcesu życiowego (Melosik 2004). Zaprezentowana narracja tworząca w pewnym sensie szkic obrazu możliwości funkcjonowania w relacjach małżeńskich ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, ukazująca także ich społeczne ograniczenia w kreowaniu własnego życia, stanowi podstawę do konstatacji, że rodzaj środowiska – społeczność życia, rodzina – w którym człowiek jest poddawany socjalizacji, w dużym stopniu kształtuje jego kompetencje społeczne i przesądza właściwie, jaką obierze drogę życiową i jakie będzie miał szanse na stworzenie bliskiego związku. Ten rodzaj partnerstwa nazwałbym partnerstwem będącym w centrum wspólnoty, a był charakterystyczny dla wielu par mieszkających na wsiach i w bardzo małych miejscowościach. Większość badanych par dostrzega siłę wsparcia społeczności lokalnej i wartość akceptacji. Bycie wspólnotą stanowiło dla nich wartość, dawało poczucie sensu i znaczenia, a także

przynależności i bycia potrzebnym. *My to sobie nawzajem pomagamy i ja czy to tam przypilnuje dzieci i tak swoje pilnuje to ich tez nieraz tu dziesiątkę mam [...] no ja to na tartak jade albo do owoców po mnie zawsze przyjadą, bo nie gadam tylko robie.*

Portret 5: Partnerstwo narażone na wykluczenie

Do domu **Klaudii i Szymona** trafiłem tydzień przed Wigilią. Zaprosili mnie do swojego jednopokojowego mieszkania z osobną kuchnią i łazienką z WC. Mieszkanie zostało urządzone bardzo skromnie. Znajdowały się tam wyłącznie przedmioty użytkowe, brakowało dekoracji stanowiących osobisty element domu. Klaudia dwa lata temu skończyła szkołę specjalną i zajmuje się dwuletnim synem (urodziła przed ukończeniem nauki). Szymon jest starszy od Klaudii o pięć lat. Trzydziestolatek pracuje w zakładach stolarskich, ukończył szkołę podstawową. Mieszkają w dużym mieście. Klaudia, zanim poznała Szymona, mieszkała ze starszym od siebie mężczyzną, który zmarł (wcześniej zameldował Klaudię u siebie). Jak wspomina kobieta, to był jej taki opiekun. Z relacji pracownika stowarzyszenia, które później pomagało Klaudii w załatwianiu formalności związanych z mieszkaniem, wynikało, że partnerem Klaudii był 68-letni mężczyzna, który był jej sponsorem. Klaudia poznała go na dworcu kolejowym. Mężczyzna zaproponował jedzenie, a następnie opiekę w zamian za towarzystwo. Stowarzyszenie na rzecz osób niepełnosprawnych pomagało usamodzielnic się Klaudii, wejść w dorosłe życie i poukładać je po śmierci partnera.

Klaudia i Szymon pochodzą z rodzin dysfunkcyjnych. W rodzinie Klaudii były przemoc i alkohol, podobnie w domu Szymona. Klaudia kilka lat przebywała w domu dziecka, matka nie radziła sobie z wychowaniem, teraz nie ma kontaktu z rodzicami. Klaudia i Szymon kontakt z jego rodzicami utrzymuje głównie z uwagi na syna. Mieszkają w mocno zdewastowanym bloku socjalnym na peryferiach miasta. Daleko stąd do centrum, sklepów, przychodni zdrowia.

Poznali się kilka lat temu. Jak mówią: *Połączyła nas wspólna historia i bieda. Poznaliśmy się przez takie czaty w telefonie, można trafić dobrze i tak się zaczęło, Nie planujemy ślubu, bo to nie składa się, ważniejsze są sprawy niż ślub, dziecko, dom, nie ma pieniędzy.*

Klaudia kilka razy w tygodniu pracuje w sklepie. Jak mówi: *To mi taka praca odpowiada to trochę zarobię, to wyjdzie na godzinne, e... ja nie wiem, jak to jest, no to tyle pokażę panu wycinek, o jest tu 120 zł.* Klaudia pobiera też rentę socjalną z tytułu niepełnosprawności, jak mówi, to jej jedyne źródło dochodu, *no oprócz tego co przyniesie Szymon.* Pracy w sklepie nie wlicza, bo *to tak na rękę dostaje bez umowy jakiejś.* Szymona nie ma całe dni i ja tu sama siedzę, fajnie, że jest mieszkanie, bo to nam tak pomogło i dobrze na swoje pójść, ale my tu jak tak to my same jesteśmy, ja to siedzę cały dzień w domu, we czwartek jak Szymon wraca z pracy wcześniej to ja potem jadę autobusem do pracy i tyle co wychodzę. Wsparciem dla rodziny jest zaprzyjaźniony

pracownik stowarzyszenia na rzecz osób niepełnosprawnych. *Właśnie to pani Ania mnie z domu wzięła, ja chodziłam na takie zajęcia i wtedy nie musiałam w domu siedzieć.* Z rozmowy z pracownikiem stowarzyszenia wynika, że w jej rodzinnym domu przemoc wobec Klaudii stosowali dziadek i konkubent matki.

W życie Klaudii i Szymona wpisany jest strach przed zabraniami im dziecka. *Niestety, nie mogą liczyć na pomoc sąsiadów. Sąsiady to tu są takie, co cię od razu gdzieś podadzą. Sama patologia, ja tu nie mam nikogo dla naszego Piotrusia [syn] do zabawy, nie ma się z kim bawić, a na podwórko go nie dam. Z sąsiadami to jesteśmy na cześć, cześć. Ja to bym chciała mieć taki kontakt z takimi jak my, ale tutaj to nie ma, no są, ale to taka patologia, bo to dla Piotrusia fajnie by było i dzieci się pobawią i doświadczeniami można się wymieniać.*

Nieraz są niezgodności między nami, ale dla dziecka to trzeba wszystko. Klaudia postrzega siebie jako silną osobę: *dobrze, że Grzegorz pracuje, bo z tą rentą to słabo. Pracę bym chciała częściej, bo to brakuje tej pracy, jak Piotrek pójdzie do przedszkola, to ja też sobie coś może znajdę. Rówieśników nie ma, ja to się tak zamykam przed otoczeniem, taka już jestem zamkniętą nie ma tu towarzystwa, dlatego tak napomniałam, że chciałabym kogoś poznać, ale takiego jak my aby znów nie było ze mnie zwyzywa ktoś od głupich i że głupia ma dziecko, ja muszę chronić moje małżeństwo przed ludziami co mi go zabiorą. Nie chce żeby się ze mnie śmiały ludzie.*

Czas wolny rodzina spędza razem na oglądaniu telewizji, kiedyś wychodzili ze znajomymi ze szkoły, ale teraz nie mają już z nimi kontaktu: *Za daleko mieszkamy, bilety na autobus są drogie, więc jak to jechać do nich czy gdzieś – dodaje Klaudia.* Klaudia wsparcie otrzymuje od stowarzyszenia: *oni jedni mi pomogą, tam pani jest moja, co mi pomaga i mi z dzieckiem pomogła i papiery załatwia wszystkie i rachunki pomogła zapłacić, jakby nie ona to ja nie wiem jakbym tu żyła sama taka w tym odludziu.* Klaudia obawia się wizyt pracowników socjalnych, jak mówi: *tam taka na końcu korytarza to ma burdy pijackie i jej dzieciaka zabrali do pogotowia, ja to bym z okna skoczyła za dzieckiem jakby mi zabrali. Pomoc jak przyjdzie te socjalne to tylko tak sprawdzają i ja to się boje, bo to wiadomo jak jest nieraz jest tak czy nieposprzątane czy jak się gotuje to też również, a tak wpadną i zobaczą, że coś ja to w takim no strachu żyję.* Klaudia ma świadomość swojej niepełnosprawności: *ja bym chciała poznać takich jak my co też są niepełnosprawni i mają dziecko, bo to zawsze tak lepiej na duszy jak się pozna swoich. Wsparcie jest ważne, ale można sobie poradzić, ja to mam wsparcie od Szymona i od pani ze stowarzyszenia.*

Ten rodzaj partnerstwa nazwałęm partnerstwem narażonym na wykluczenie. Z analizy narracji wynika, że badane pary często czują się wykluczone, niepotrzebne, wyobcowane, wystraszone np. utratą dziecka. Pary te są bezradne, wyczekujące na poprawę warunków życia, jednak zmiany nie upatrują we własnych siłach, a w pomocy innych osób. Pary mają dość głębokie poczucie izolacji i niesprawiedliwości a także

odrzućcia, poczucie zranienia. Nie inicjują kontaktów z otoczeniem, bo jak sami przyznają: *tu nie ma takich ludzi jak my*. Poczucie odrzućcia wiąże się również z faktem ich niepełnosprawności. Pary czują się częściej narażone na brak zrozumienia i akceptacji swojej odmienności. Na ich doświadczeniach bardzo często ciąży piętno społecznego odrzućcia. Najlepiej czują się w swoim mikroświecie, nie dopuszczają obcych, bo przez nich byli ranieni.

Portret 6: Partnerstwo kuratorskie

Do domu **Grzegorza** (31 lat) i **Lucyny** (28 lat) nietrudno było trafić. Mieszkają w samym centrum dużego miasta, w zabytkowej, pięknie zdobionej kamienicy, która lata świetności ma już dawno za sobą. Parą są od 10 lat, a znają się od dziecka, razem bawili się na podwórku: *zawsze chodziliśmy na trzepak i tam się bawiliśmy razem*. Mieszkanie (31 m², pokój, ciemna kuchnia, łazienka i WC) mają po rodzicach Grzegorza: *To jest taki kwaterunek ja po rodzicach jak zmarli dostałem i tu zacząłem mieszkać z Lucką. Trzeba było iść do urzędu i mieszkanie przepisać, sprawy takie meldunkowe. My dzieci w placówce mamy, no a dwoje było, Grzegorz ile ta ma? no dwa lata już ma, a Mirek cztery tak? Grzegorz ile Mirek ma jo cztery lata będzie jak skończył. Jo panie my se nie radzili z tymi dziećmi, no raz socjalna była i nam pomagała to tam z przewijaniem i takie tam ale my nie do końca potem jak mała się urodziła to już ciężko było panie*. Lucyna najbardziej żałuje, że w kwestii dzieci, nikt jej nie pomógł i to dlatego straciła nad nimi opiekę. *Inne to jakie tam pomoc mają, a my same tu siedzim i nie wiedziałam ale mi dzieci no wzięli, wzięli no...!*

W mieszkaniu znajdowało się niewiele mebli, nie było żadnych osobistych pamiątek, również po dzieciach. Zapytałam: *czy macie państwo jakieś zdjęcia dzieci? tu mamy w szafie znajduję zaraz* – Lucyna wyciągnęła kilka zdjęć rozrzuconych w szufladzie szafy. *O, tu jest Mirek a tu Ania*.

Grzegorz i Lucyna pochodzą z rodzin dysfunkcyjnych. W domu Grzegorza była przemoc i alkohol. Matka Lucyny nadużywała alkoholu, ojciec odszedł, gdy Lucyna miała kilka lat. Utrzymują się z renty socjalnej Grzegorza z tytułu niepełnosprawności i zasiłku, jaki pobiera Lucyna. Oboje mają orzeczenia o niepełnosprawności intelektualnej: Grzegorz umiarkowanej, Lucyna lekkiej. Lucyna, mimo że nie ma przeciwwskazań do podjęcia pracy, nigdy nie pracowała, jak mówi: *to chłopca profesja na babę łożyc*. Grzegorz ma częściową niezdolność do pracy, zatrudnia się doradczo w zakładach mięsnych przy uboju. Jak twierdzi: *Kombinować panie trzeba, bez tego to się nie ujedzie, na babę zarobić, na chałupę, na żarcie to nie da się tak z tej renciny marnej i tak nam dzieci zabrali*. Grzegorz częściej niż Lucyna mówi o dzieciach. Lucyna właściwie w ogóle.

Grzegorz jest postawnym mężczyzną o czarnych włosach i śniadej cerze, nic nie wskazuje na jego niepełnosprawność. Lucyna ma kręłą budowę ciała, jest zaniedba-

na. Po domu chodzi w dresie, a na niego nakłada fartuch. Grzegorz w indywidualnej rozmowie powiedział, że jest z Lucyną, bo jest dla niego ważna. Przyznaje, że mogłaby bardziej zadbać o siebie: *Ja to nie chcę nic na Luckę mówić, ale zapuściła się jak dzieciaków nie ma to ona i tak wstaje z łóżka, coś tam porobi, nawet włosów nie upnie, no nic nie robi ze sobą, tylko taka w tym fartuchu chodzi, mogłaby jakoś tak lepiej wyglądać.* Grzegorz otrzymał propozycję seksu od starszej nieznaomej kobiety: *ona do mnie podeszła i dała mi pieniądze i mówi że seks za to może być. Ja nie wiem, co mam zrobić, a to przecież są pieniądze, czyste łatwe i przyjemne* i kolejny raz dodał: *kombinować panie trzeba.* Rodzina jest pod opieką kuratora, nieraz przychodzi pracownik socjalny. Bez tej pomocy nie byłoby w stanie samodzielnie funkcjonować w rolach partnerskich. *Należało ich uświadomić w zakresie obowiązków rodzicielskich, prowadzenia domu, pokazać, jak gospodarować pieniędzmi. Zdarzało się tak, że renta była wydawana w trzy dni, a potem zaczynało się żebranie na ulicy. Lucyna nieraz szła z dziećmi zebrać – wspomina pracownik socjalny. My takich rodzin mamy kilkanaście, wszystkie wymagają opieki i takiego prowadzenia, bez tego w dużym mieście, gdzie nikt nie obchodzi los sąsiadów czy ludzi z marginesu, nie poradziłoby sobie.*

Jak wynika z rozmowy z kuratorem: *Dzieci umieszczone są w pałówkach. Grzegorz i Lucyna nie mają odebranych praw rodzicielskich, jednak z uwagi, że Lucyna całkowicie nie potrafiła zajmować się dziećmi, sąd postanowił o tymczasowym umieszczeniu dzieci w pogotowiu opiekuńczym. Jednak z tego co widzę, to tylko Grzegorz ma wolę powrotu dzieci do domu, Lucyna jest tym bardzo mało zainteresowana.*

Ten rodzaj partnerstwa nazwałbym partnerstwem kuratorskim czy też kontrolowanym. W wielu badanych przypadkach, rodziny osób niepełnosprawnych intelektualnie wymagały wsparcia i opieki. Dla wielu ustanowiona była także kuratela w celu pomocy parom z różnych względów niemogących samodzielnie zadbać o siebie lub swoje potomstwo.

Portret 7: Partnerstwo na wyznaczonym terenie

Wiele badanych par realizuje swoje partnerstwo na terenie placówki. Miłość zmieniła perspektywę odczuwania, myślenia o sobie, również w sytuacji par z instytucji pomocowych. Domy pomocy społecznej umożliwiały wielu badanym osobom doświadczanie bliskości i miłości w relacji z drugim człowiekiem. Badane pary zamieszkiwały razem w pokoju, mogły ten pokój urządzać wspólnie kupionymi przedmiotami. Część z tych osób pracowała na terenie placówki lub poza nią. Miłość była dla tych par motywem do działania, zmiany własnego życia, pokonywania własnych słabości. Ograniczające zaś dla badanych były w pewnym stopniu zasady działania domu pomocy, regulamin, do którego musieli się przystosowywać, przebywać w określonej przestrzeni. Ten rodzaj partnerstwa nazwałbym partnerstwem na wyznaczonym terenie.

Wzajemne relacje tworzyły wyłącznie osoby z tej samej placówki. Żadna z badanych par nie miała dziecka. Trzy z nich posiadały dzieci z okresu przed pobytem w placówce.

Iwona (41 lat) i **Boguś** (52 lata) są parą od trzech lat. Od roku mieszkają razem. Jak mówią: *Za zgoda naszej dyrektorki możemy mieszkać wspólnie w pokoju naszym.* Pokój został starannie wyremontowany i urządzony: *myśmy sami tu wszystko malowali na zielono, bo to ulubiony kolor Iwonki i żeśmy te ściane na niebiesko pomalowali, bo to też kolor Iwonki ulubiony, a meble to są moje, jeszcze z domu przywozłem* – wspomina Boguś. Boguś jest osobą głębiej niepełnosprawną intelektualnie. Zanim trafił do domu pomocy społecznej, wiele lat mieszkał z partnerką, z którą miał syna i córkę, nie utrzymuje jednak z nimi kontaktu: *Mam tu tylko zdjęcie syna i córki, co mi żona przesłała w lutym.* Była partnerka Bogusława przesłała mu list ze zdjęciem dzieci. Boguś pozwolił mi go przeczytać. Bardzo niewyraźnym pismem partnerka pisała, że nie poradziła sobie przez niego i dzieci musiała oddać. *Ona to taka dziwna była, pierw mnie wywaliła, nie pozwoliła z dziećmi się pożegnać, innego sobie sprowadziła, ja musiałem się błąkać i potem tu trafiłem.* Bogusław 10 lat temu po dwóch latach pomieszkiwania w noclegowniach trafił do domu pomocy społecznej. *Tutaj udało się ustanowić rente.* Jak wspomina: *to żem ja tu trafił, to mnie uratowało, najlepsza rzecz, jaka mi się zadziała. Dzieci szkoda, no ale taki los już jest człowieka.*

Iwona jest osobą głębiej niepełnosprawną intelektualnie, jest dość niska i krępej budowy ciała, bardzo energiczna. Jak wspominała dyrektor placówki: *Ona się dopiero przy Bogusiu uspokoiła, wcześniej nie wiem jakby to powiedzieć, no lubiła być w centrum zainteresowania mężczyzn, nie miało znaczenia, jaki mężczyzna, mieliśmy z tym problem, ale teraz od kilku lat jak jest z Bogusiem nigdy się to nie powtórzyło.* Jak mówi sama Iwona: *Boguś to facet jest jak trzeba, ja mam swoje potrzeby, a on zawsze może i jaki on sprzęt ma, no to ja jestem z nim, ale z miłości wielkiej do niego też.*

Porządek dnia pary i ich wspólny czas wyznacza rytm działania placówki. Wstają na wspólne śniadanie. Jedzą wspólnie w swoim pokoju, ale pomagają w przygotowaniu posiłku dla wszystkich. Jak mówią: *No my sprawni jesteśmy, to tym innym przecież śniadanie można pomóc zrobić.* Podobnie jest z innymi posiłkami. Czas wolny spędzają przed telewizorem, jak chwali się Iwona: *kupiliśmy razem w sklepie.* Oglądają seriale, o których bardzo lubią rozmawiać, ale też chodzą na zajęcia do pracowni na terenie instytucji. *Ja pracuje na witrażach, lubie tak jakoś czas leci* – mówi Boguś.

Portret 8: Partnerstwo z oddali, czyli partnerstwo na godziny lub partnerstwo za płotem

Domy pomocy społecznej, jako jedyna w Polsce oferta dla dorosłych osób niepełnosprawnych, przeszły już ogólnopolską krytykę. Wytknięto tym placówkom wiele błędów w zakresie sprawowania opieki nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością.

Sądzę, że wiele jest jeszcze do zrobienia, aby sytuację osób niepełnosprawnych w polskich domach pomocy społecznej poprawić. Mając tę świadomość, nie chcę skupiać się na negatywach, słabych stronach tej opieki. Wiadomo, że placówki te ujednolicają dorosłość, oferta rehabilitacyjna nie uwzględnia specyfiki okresu rozwojowego – terapia zajęciowa przeznaczona jest bardziej dla dzieci niż ludzi dorosłych. Wiemy również o negatywnych działaniach personelu, ich niedostatecznej świadomości na temat potrzeb emocjonalnych, społecznych i seksualnych tych osób. Niemniej w wielu przypadkach dom pomocy społecznej stanowi miejsce azylu i spokoju, dla wielu niepełnosprawnych stał się domem, jakiego wcześniej nie mieli. Stał się miejscem urzeczywistniania się potrzeb bliskości, miłości. To właśnie w tych placówkach spotkali oni miłość i zakochali się. Są ewidentne różnice w organizacji domu koedukacyjnego i domu jednopłciowego. Z badań wynika, że więcej szans na urzeczywistnianie się potrzeb bliskości dały domy koedukacyjne. Natomiast tylko w domach jednopłciowych pojawiały się tzw. partnerstwa za płotem – partnerami były osoby spoza placówki. Zdecydowana większość badanych kobiet miała jednak partnerów z innej placówki i tworzyli tzw. związki na godziny – w tym przypadku partnerem był najczęściej podopieczny z innego domu pomocy społecznej.

Partnerstwo za płotem tworzyły kobiety wysoko funkcjonujące, które mogły opuszczać placówkę, poruszać się po okolicy a nawet podróżować autobusem. Kobiety te wyszukiwały najczęściej mężczyzn, którymi mogłyby się zająć, z własnym mieszkaniem i sprawnych seksualnie.

Urszula (52 lata), niepełnosprawna intelektualnie w stopniu umiarkowanym, i **Wacław** (62 lata), niepełnosprawny ruchowo (porusza się o kulach), tworzą partnerstwo od sześciu lat. Wacław mieszka po drugiej stronie domu pomocy społecznej, w którym przebywa Ula. Poznali się podczas dni integracji organizowanych w placówce. Wacław zaopatrywał placówkę w pieczywo, z zawodu jest piekarzem. Po wypadku, któremu uległ cztery lata temu, ma problemy z poruszaniem się. Ula wspomina: *Żeśmy się zakochali w sobie, on mnie tak zainteresował i ja potem cały czas o nim myślałam i śniłam sny, potem mu się zapytała czy on ze mną będzie, że mi się podoba i chce z nim być.* Wacław dodał: *No ja już swoje lata miałem i miałem wcześniej żonę nawet, ale myśmy się rozwiedli dzieci nie było, ja to szczerze myślałem, że z Ulą to nic nie będzie, ona temperament to miła, oj ona panie to takie rzeczy robić chciała, no i się tak zaczęło, no od seksu się zaczęło, a potem przyszły uczucia i mój wypadek.*

Wypadek Wacława był próbą dla związku. Jak mówi Ula: *No on niepełnosprawny był, ale i ja jestem niepełnosprawna, więc my pasujemy do siebie, teraz to ja życia bez niego sobie nie wyobrażam, jest moim cudnym chłopakiem.* Ze względu na ograniczenia i regulamin panujący w placówce, Ula spotyka się ze swoim partnerem w wyznaczonych godzinach: *No ja rano mam obowiązki, to tam posprzątać łóżko, ułożyć w pokoju, potem w kuchni ja pomagam, to tam śniadanie raz, raz, raz trzeba zrobić i potem lecę do Wacka, na 11.00 jestem u niego, to mu zakupy zrobię, to mu ugotuję,*

poprzytulamy się i ja muszę lecieć do DPS na obiad, nieraz mu po obiedzie coś przyniosę z tego, co zostało i tak siedzę u niego do wieczora i tak codziennie. Waclaw dodaje: Ja czekam na nią aż przyjdzie, teraz to już tak od przyjscia do wyjścia i tak w kółko.

Para czas wolny spędza przed telewizorem, choć Waclaw organizuje również wycieczki, dużo opowiada Uli o przyrodzie, o jedzeniu, o przyrządzaniu potraw: *Ja to jem u niego jak w serialu – śmieje się Ula.*

Opiekunka z placówki przyznaje: *Ula zmieniła się, jest nie do poznania, wyciszyła się, złagodniała, nie ma napadów złości, jest po prostu inna, taka fajna się zrobiła, no i z tym seksem złagodniała, wcześniej był problem, się masturbowała wszędzie.*

Jola (38 lat), niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębszym, i **Zygmunt** (47 lat), również głębiej niepełnosprawny intelektualnie. Są partnerstwem od czterech lat. Tworzą związek administrowany przez opiekunów placówki. Jak wspomina jedna z opiekunek: *My ich poznaliśmy ze sobą na zabawie mikołajkowej, były prezenty i gwiazdor, i dzieci tzn. nasi podopieczni ładnie się bawili i my zauważyliśmy że Jola i Zygmunt cały czas są ze sobą, a to tańczą, a to rozmawiają fajnie było. Jak Zygmunt pojechał do swojego DPS, to ja z Jolą zaczęłam rozmawiać, i pytam jak tam Zygmunt?, ale nic nie chciała mówić. Następnego dnia sama zaczęła: Zygmunt to mój chłopak.*

Para spotyka się kilka razy w roku przy okazji organizowanych przez placówkę wspólnych zabaw, imprez, spotkań okolicznościowych. Jak wynika z narracji Joli, związek z Zygmuntem jest dla niej źródłem radości. W ich partnerstwo wpisane jest oczekiwanie. Jola: *Ja zawsze czekam na niego jak on przyjdzie do mnie, Zygmunt: Ja dla niej szykuję laurkę, taki prezent też, bo my niedługo mamy walentynki i wtedy dam jej te cudenka dla mojej gwiazdeczki.*

W ich relacji jest sporo ekscytacji, nadziei. Niestety zdają sobie sprawę z tego, że nigdy nie zamieszkają razem i nie będą mieć dzieci. Pojawia się też smutek i tęsknota: *Ja to bardzo z nim tęsknię, myślę sobie o nim, my możemy tu też dzwonić z telefonu u pani dyrektor, to mu nieraz czule słówko powiem. Sekretarka dyrektor nieraz była świadkiem rozmów: Ona się tak krępuje, no to naturalne jest, to ja wtedy wychodzę, ale przez uchylone drzwi nieraz słyszałam, jak mówiła, ty mój kochany misiu, ja tęsknię za tobą, to ładne jest, ale co to za uczucie, przecież to taka tylko odskocznia ewentualnie.*

W opinii personelu pobrzmiewa nieco sarkastyczny ton na temat tych związków, nie są one do końca traktowane poważnie, trochę z przymrużeniem oka: *No bo niby co oni mogą, przecież nie zamieszkają razem, do pracy nie pójdą, dzieci to aż strach pomyśleć i tak mieć nie będą – dodaje jedna z opiekunek.*

Portret 9: Partnerstwo jako wyczekiwanie stabilizacji

Narracja **Agnieszki** (38 lat) i **Olgierda** (45 lat) nasycona jest wielością zdarzeń trudnych, bogata w sytuacje skrajne, wyczerpujące, obfita w cierpienie i nostalgię za spokojnym życiem we własnym mieszkaniu, we dwoje. Ich historia jest dynamiczna. Choć

są razem zaledwie od pięciu lat, przeżyli bardzo wiele. Stabilizacji upatrują w znalezieniu mieszkania i otwarciu własnego biznesu. Nie mają planów na przyszłość, spłot różnych wydarzeń wyczerpał ich wiarę w spokojne życie. Ten rodzaj partnerstwa nazwałbym wyczekiwaniem stabilizacji. Przyglądając się tej biografii, nietrudno odnieść wrażenie, że ci młodzi ludzie wypowiadają niezgodę na zastaną sytuację. Próbuje się do niej dostosowywać, jednak wciąż natrafiają na trudności i przeszkody. Marzą o spokoju i wspólnym mieszkaniu, które może być dla nich ostoją i źródłem radości¹.

Agnieszka jest osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, cierpi na epilepsję, leczyła się onkologicznie (rak piersi). Olgierd jest również osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, dodatkowo stwierdzono u niego schizofrenię – leczył się psychiatrycznie. Mają dwóch synów: trzyletniego Wiktora i rocznego Eryka. Starszy jest pod opieką babci, która stanowi dla niego rodzinę zastępczą, młodszy przebywa w ośrodku opiekuńczo-wychowawczym.

Agnieszka ukończyła szkołę specjalną przysposabiającą do pracy w zawodzie ogrodnika. Jest skromna, spokojna, nie narzuca się, często sprawia wrażenie zawstydzonej. Olgierd ukończył szkołę specjalną w zawodzie ślusarza. Jest pobudzony, aktywny, dużo mówi, opowiada o problemach, jakie mają w codziennym życiu, bardzo labilny – z łatwością wpada w złość. Obydwoje wychowali się w rodzinach z problemem alkoholowym. Ojciec Agnieszki zmarł. Matka nie zajmowała się jej wychowaniem, te obowiązki przejęła babcia. Matka wyszła drugi raz za męża. Agnieszka pamięta problemy w rodzinie – alkohol, awantury, szarpaniny, których często padała ofiarą. Miała dwóch braci, jeden zmarł tragicznie – był pod wpływem alkoholu, wpadł pod pociąg, drugi ma 48 lat, mieszka z rodziną w innym mieście. Nie ma z nim kontaktu. Brat zmusił Agnieszkę do przepisania mieszkania na niego i wyrzucił ją z domu. Olgierd niewiele mówi o matce. Ojciec miał problem z alkoholem. W dzieciństwie był bity przez ojca, do tej pory zdarza się, że dochodzi między nimi do kłótni i rękoczynów.

Olgierd i Agnieszka poznali się dzięki wspólnej koleżance, która pięć lat temu, po śmierci matki Olgierda, pocieszała go i często odwiedzała. Olgierd zwierzył się jej, że szuka dziewczyny, kogoś na stałe. Znajoma zaproponowała spotkanie z Agnieszką. Utrzymują się z renty socjalnej Agnieszki i sprzedaży długopisów. Sami wymyślili sobie tę pracę. Kupują w hurtowni długopisy, przygotowują zestawy kolorystyczne i sprzedają z narzuconą marżą. Mają dokładny plan codziennych wyjazdów: targi handlowe, giełdy samochodowe itp. Wychodzą bardzo wcześnie, jadą do wyznaczonego miejsca, spędzają kilka godzin na pracy, czasem roznoszą ulotki. Pracują zawsze razem. Obecnie mieszkają osobno. Do niedawna mieszkali u ojca Olgierda, ale z powodu zadłużenia mieszkania zostali wszyscy eksmitowani. Ojciec Olgierda przebywa

¹ W momencie składania tej pracy otrzymałem wiadomość, iż Olgierd zginął w wypadku samochodowym. Agnieszka przebywa w domu pomocy społecznej i nie wykazała jak dotąd chęci nawiązania z kimkolwiek kontaktu. Cały czas wspomina Olgierda, trzymając jego zdjęcie. Od kilku tygodni jest pod opieką psychiatry.

obecnie u swojej córki. Siostra pomaga Olgierdowi i Agnieszce – przekazuje im żywność, nieraz drobne sumy. Przez pewien czas mieszkali w hostelu, teraz nie stać ich na wynajmowanie pokoju. Agnieszka znalazła pomoc w ośrodku wsparcia, Olgierd z racji zameldowania w innym mieście nie mógł zostać tam przyjęty. Śpi w noclegowniach, na dworcach, w parku itp. Agnieszka miała możliwość zamieszkania u matki, jednak matka nie akceptuje związku z Olgierdem i odmówiła parze lokum w jej domu. W codziennym życiu starają się sobie radzić sami, zdarza się, że pomagają im siostra Olgierda. Ośrodek, w którym przebywa Agnieszka, stara się też pomagać doradzić jej partnerowi – możliwość kąpieli, jedzenia, odpoczynku. Olgierd codziennie przychodzi i czeka na partnerkę. Wychodzą wcześniej, wracają późnym popołudniem. Najważniejsze dla nich jest zdobycie mieszkania, chcieliby mieć własny kąt. Nie chcą odzyskać dzieci, wiedzą, że sobie nie poradzą. Praca, którą wykonują, w ich opinii jest wystarczająca, nie mają potrzeby doksztalcania się, nie uważają, żeby to było ważne. Myślą o otwarciu własnego biznesu – sklepu. Uważają, że to jest dobry sposób na zarobek. Zdecydowanie ważne jest dla nich spokojne życie. Najważniejszym celem jest zdobycie mieszkania i poprawienie własnej sytuacji materialnej.



Dla badanych par istotne znacznie dla tworzenia się bliskich i intymnych relacji ma kontekst społeczny: rodzina, środowisko zamieszkania, społeczność lokalna, sąsiedzka, jak również cechy podmiotowe partnerów: kompetencje społeczne, poziom kompetencji poznawczych, umiejętności, zdobyte kwalifikacje. Dzięki prezentacji indywidualnych biografii otwiera się swoiste pole interpretacji dla nowych wątków, których wydobyć z wybranych biografii może być inspirujące dla poszukiwań badawczych i lepszego zrozumienia złożoności opisywanych zagadnień. Decydując się na zabieg ukazania bardziej szczegółowo wybranych narracji, cennych ze względu na ich osobisty charakter, możliwe stało się odsłonięcie subiektywnych światów osób badanych i usytuowanie ich w kontekstach teoretycznych. Rozważania dotyczące partnerstwa widziane z perspektywy koncepcji niezależnego życia Eda Robertsa, koncepcji społecznego zakotwiczenia Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej i koncepcji waloryzacji roli społecznej Wolfa Wolfensbergera, pozwalają na dokonanie pewnych odniesień w oparciu o przeprowadzone analizy.

1. Odnosząc się do koncepcji waloryzacji roli społecznej należy sięgnąć daleko wstecz i wskazać, że ośrodki pomocy społecznej tworzyły do niedawna środowiska o jałowym i sterylnym charakterze, gdzie nie przestrzegano praw jednostek z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie partnerstwa czy seksualności. W domach opiekuńczych dla osób niepełnosprawnych intelektualnie częściej ograniczano dostęp do oferowanych przez społeczeństwo usług, ról, dóbr społecznych (zamieszkiwania razem, pracy) przeważała raczej opieka grupowa niż indywidualna (Bercovici 1983). Waloryzacja roli społecznej polega na „umoż-

- liwieniu, ustanowieniu, umocnieniu, zachowaniu lub ochronie ról społecznych cieszących się szacunkiem szczególnie dla ludzi zagrożonych niedowartościowaniem, przez zastosowanie, tak dalece jak to możliwe, środków społecznie akceptowanych” (Elks 1994: 266). W myśl tej koncepcji można stwierdzić, że tam, gdzie istnieje wsparcie najbliższego otoczenia, wsparcie grupy rówieśniczej, przyjaciół, wreszcie rodziny, możliwe jest pełnienie przez osoby niepełnosprawne określonych ról społecznych – partnera czy małżonka. Czynnikiem pozytywnie motywującym do pełnienia ról społecznych były pozytywne doświadczenia wyniesione z domu rodzinnego, wsparcie rodziny lub wsparcie najbliższego otoczenia. Istotny jest również poziom kompetencji społecznych i ich zakres. Oczywiście, zmiana statusu osób z niepełnosprawnością nie zawsze jest możliwa. Ograniczające postawy rodzicielskie, wadliwie działający system pomocy społecznej to tylko niektóre czynniki powodujące dewaloryzację. Sposobem przeciwdziałania procesowi dewaloryzacji jest zmiana sposobu postrzegania osoby niepełnosprawnej przez innych. W tym celu nie musimy poddawać zmianom samej osoby, niekiedy wystarczy zmiana kontekstu. Zazwyczaj dorosłych niepełnosprawnych umieszcza się w zamkniętych instytucjach, poddaje segregacji, postrzega jako klientów, pacjentów, stają się oni zależni od państwa, organizacji charytatywnych, systemu pomocy społecznej. Zmiana wymusza naturalną reorganizację w myśleniu o osobach niepełnosprawnych, jak i umożliwieniu im realizacji nowych, społecznie cenionych ról: partnera, małżonka, sąsiada, pracownika. Na tym właśnie polega główna strategia w procesie waloryzacji roli społecznej – **na fundamentalnej zmianie**, dzięki czemu możemy ograniczać negatywne konsekwencje społecznej dewaloryzacji. Z analizy zebranego materiału wynika, że najbardziej dewaloryzowane były osoby tworzące partnerstwo w warsztatach terapii zajęciowej, głównie z powodu ograniczających postaw rodzicielskich. Małe społeczności lokalne, poprzez pomoc osobom niepełnosprawnym w pełnieniu ról partnerskich czy rodzicielskich, dały im szansę na lepsze jakościowo życie, naukę nowych umiejętności.
2. Ważnym aspektem było poczucie zakotwiczenia – rozumiane tu jako akceptacja, współbycie, wsparcie środowiska. Niewątpliwie istotną rolę w zakotwiczeniu odgrywał partner – było to wyraźne w przypadku par, w których jeden z partnerów był osobą pełnosprawną. Zakotwiczenie nie jest wyłącznie sprawą indywidualną, odbywa się w kontekście sprzyjających wpływów środowiskowych. Uznać należy, że tam, gdzie panowały optymalne warunki rozwoju, sprzyjające okoliczności, wspierające postawy, zakotwiczenie w pełnione role stawało się bardziej realne i trwałe. Zakotwiczenie oznaczało również bycie razem, bycie we dwoje, pokonywanie trudności, tworzenie stabilizacji w związku. Odślonięte za sprawą narracji opisy codzienności badanych par pokazują, jak silne są to relacje, jak głębokie mogą być uczucia łączące ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, jak mocno

potrafią wrastać w tworzoną relację, jak wiele dla niej poświęcić, jak bardzo o nią walczyć. Przedstawione ilustracje miłości, intymnych związków ludzi niepełnosprawnych intelektualnie są dowodem ich potrzeby zakotwiczenia, stabilizacji, potrzeby realizacji się w diadzie z partnerem.

Założenia filozoficzne koncepcji niezależnego życia, jak przedstawiono to wcześniej, oparte są na przestrzeganiu, uznawaniu i respektowaniu praw osób z niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością są ekspertami w sprawach dotyczących ich własnego życia i mają prawo, aby sprawować pełną kontrolę nad własnym życiem. Założenie to nabiera szczególnego znaczenia w kwestiach partnerstwa i małżeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. W rozdziale tym przedstawiono wiele dowodów na umiejętności osób niepełnosprawnych w budowaniu niezależnych, autonomicznych relacji. Związki budują niepełnosprawnych, miłość ich rozwija, przez to stają się bardziej otwarci, samodzielni, twórczy, kreatywni. Bycie w bliskiej relacji dla bardzo wielu badanych par oznaczało niezależność, wolność.

Rozdział VIII

Plany życiowe i potomstwo

Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi temat trudny i niejednoznaczny w ocenach różnych badaczy. Jawi się jako problem na różnych płaszczyznach: finansowej, technicznej, medycznej, prawnej, psychologicznej, a przede wszystkim moralnej.

Spośród 71 badanych par 21 ma dzieci – wszystkie łącznie posiadają 38 dzieci w wieku do ośmiu lat. Dwie mieszkanki domu pomocy społecznej mają dorosłe dzieci z poprzednich związków, z którymi nie utrzymują kontaktu. 14 par wspólnie wychowuje swoje dzieci lub z pomocą najbliższych osób. Siedmiu odebrano lub ograniczono prawa rodzicielskie do ich dzieci. Analiza narracji osób badanych na temat rodzicielstwa i planów życiowych pozwoliła na wyłonienie kilku wątków tematycznych ukazujących złożoność omawianego zagadnienia. W narracjach badanych osób ukazały się obszernie fragmenty dotyczące planów życiowych i marzeń, których opis znalazł się w pierwszej części tego rozdziału, w drugiej zaś zostały zaprezentowane wybrane portrety badanych rodziców.



Plany życiowe i marzenia stanowią dla wielu ludzi podstawowy komponent procesu projektowania własnej przyszłości, co związane jest głównie z potrzebą realizowania szeregu ważnych, z punktu widzenia jednostki, ról i funkcji, a także z przymusem planowania i realizowania społecznie użytecznych celów życiowych. W interpretacji marzeń i planów życiowych istotną rolę w ich określaniu zajmują takie cechy jak: „zakres i zasięg czasowy, cechy i właściwości, determinanty, emocjonalne i poznawcze ustosunkowanie się jednostki i społeczeństwa wobec nich” (Mądry 2010: 88). Plany życiowe to pewien system celów, do których jednostka dąży poprzez swoje działanie, oraz zbiór pewnych zasad, którymi się kieruje w celu ich zrealizowania (Szewczuk 1966: 391; Mądrycki 2002: 130).

Marzenie jest pojęciem nieprecyzyjnym, płynnym i ma swoje synonimiczne odzwierciedlenia w takich pojęciach jak fantazjowanie, wyobrażanie. Marzenia są niezbyt precyzyjnie powiązanymi ze sobą wyobrażeniami, które zazwyczaj wywołują

w człowieku silne emocje, bo dotyczą ważnych dla jednostki kwestii (Mądry 2010: 90). Można traktować marzenia jako swoistą aktywność „wyobrażeniowo-mysłową”, której przedmiotem jest osobiste zaspokojenie pragnień, a także dążeń, zamierzeń dotyczących własnego osobistego życia (Dymara 1999: 31). Co ważne, w celu ustalenia jednoznacznych kryteriów określających zakres marzeń i planów, przyjęło się stosować rozróżnienie będące swoistą syntezą zaprezentowanych wyżej stanowisk, a zatem o planach mówimy wtedy, gdy zachodzi wybór wartościowych celów i istnieją realne szanse ich realizacji, natomiast marzenia podyktowane są głównie emocjami i pragnieniami. Zarówno marzenia, jak i plany życiowe budowane są wokół istotnych dla człowieka **celów życiowych** (Mądrycki 2002: 130). Zbigniew Zaleski (za: Mądry 2010: 91) rozumie cel jako możliwy do osiągnięcia, wartościowy, ważny dla człowieka „przyszły stan rzeczy”, do którego człowiek dąży poprzez podjęcie określonych działań umożliwiających jego osiągnięcie. Cele życiowe są wyrazem pożądanej zmiany, która może dotyczyć człowieka i jego otoczenia.

Z analizy zebranego materiału narracyjnego wynika, że cele życiowe badanych par odnosiły się do sfery osobistej i uczuciowej. We wszystkich przypadkach wiązały się one ze **stabilizacją i spokojem**. Poczucie stabilizacji, brak lęku o jutro były istotnymi elementami narracji na temat przyszłości. Plany te pojawiały się niezależnie od ekosystemu życia. Wszyscy badani pragnęli dobrego, spokojnego życia, w którym nie ma strachu o jutro, jest spokój i stabilizacja. *Dla nas najważniejsze jest, aby nie było złe, aby szło do przodu taka jak idzie (PŚ), o co tu prosić boga no może o dobre jutro (PŚ), dla nas to najważniejsze, aby był spokój i nic złego nam się nie przytrafiło (PŚ).*

Ważna dla badanych par była również **stabilność w związku**, aby była miłość i szczęście. W większości badane osoby były zadowolone ze swojego związku, niewiele chciałyby zmieniać, jednak ważne dla nich jest poczucie bezpieczeństwa i trwałości zbudowanej relacji. *Dla mnie to jest tak, że ja to jestem szczęśliwa z moim Patrykiem, on jest moim, a jeżeli już idzie o to, co ma być, to powiem tak, żeby mi się zawsze z nim tak żyło i aby mnie nie zdradził i był przy mnie (PŚ), najbardziej mi zależy na takim czymś, aby byśmy byli dalej razem w spokoju i zgodzie, aby nam nic się nie trafiło złego, niemnożnego coś (PŚ), tyle już jesteśmy razem, że ja to nie wiem co to powiedzieć, ja wiem, aby mnie kochał i nie zdradzał nigdy po kres (PŚ).*

W marzeniach mieszkańców domów pomocy społecznej pojawiają się plany związane z **chęcią zamieszkania razem** oraz **żalem związanym z brakiem dzieci** i niemożnością ich posiadania, zaś swoją frustrację za to cedują na zły los i okoliczności. *Ja wiem, że nam nie wolno mieć dzieci, że to nie jest dla nas możliwe, a ja bym bardzo chciała takie dzieci mieć (DPS), ja marzę o dzieciach i wspólnym domu jak każdy normalny człowiek (DPS), ja wiem, że to nie jest takie proste i dziecko to trzeba umieć wychować i mieć warunki, a ja co tu mam, nic (DPS), dzieci to jest moje marzenie, mieć chciałam zawsze dużo, ale teraz jestem stara taki los taki los (DPS), dzieci*

to moje marzenie gromadka taka, ale nie ma i nie będzie takich dzieci ładnych miłych i kochanych to moje życie takie jest (DPS).

Dla niektórych badanych to **świadomość własnych ograniczeń** jest przeszkodą w posiadaniu dzieci – niepełnosprawność, nadpobudliwość, zaburzenia sensoryczne i in. Plany związane z posiadaniem potomstwa ograniczają również **okoliczności życia** – placówka, brak warunków mieszkaniowych, brak pracy. *Mi dzieci mieć nie wolno tutaj, bo to jest ośrodek i ja niepełnosprawna jestem (DPS), ja wiem, że mam niepełnosprawność taką i ja się szybko denerwuję, a żeby mieć dzieci, to trzeba mieć cierpliwość (DPS), ja mam takie zaburzenia, co mi się takie nerwy robią i ja jestem wtedy zły i szalony i ja wiem, że przez to to ja dzieci nie mogą mieć, taki mój los (DPS), ja nie mam pracy i w tym domu pomocowym jestem, a żeby dzieci mieć, to trzeba pracować i mieć warunki (DPS).*

Dla par uczęszczających na zajęcia do warsztatów terapii zajęciowej największym marzeniem jest **zamieszkanie razem** we własnym mieszkaniu oraz zdobycie pracy. *Moje plany i marzenia to mieszkanie mieć i się razem z Waldkiem mieszkać we dwoje razem (WTZ), mieszkanie razem wspólne, nie takie że rodzice są, ale takie że razem mieszkać możemy we wspólne (WTZ), Wojtek to moja miłość jest i ja z nim mieszkać bym chciała razem, a nie tak że osobno jest cały czas (WTZ).*

Dla wielu badanych par mieszkających razem, jak i tych mieszkających w instytucjach czy z rodzicami, najważniejszym marzeniem jest **trwanie miłości**: *żeby było jak jest panie, no żeby to tak się kręciło i do przodu, to najważniejsze żeby miłość była i szczęście i dobrze będzie (PŚ), no najważniejsze to pieniądze i miłość, miłość jest najważniejsza (PŚ), jak to się żyje we dwoje tak tu razem to mi jest dobrze najbardziej ja kocham mojego Marka teraz mieszkamy już razem w pokoju z mamy domu i miłość jest i jak będzie, to wszystko pokona i będzie dobrze nam żyć razem we dwoje (WTZ mieszkają razem).*

Zazwyczaj plan życiowy ma aspekt indywidualny i społeczny, co powoduje nakładanie się oczekiwań jednostkowych i środowiskowych na kształtowaną wizję życia, nierzadko wywołując dysonans. Z analizy materiału empirycznego wynika, że najczęściej pary mieszkające wspólnie z rodzicami odczuwały dysonans związany ze sprzecznością ich planów z planami rodziców. *Ja to bym już zamieszkał z nią, ona mnie kocha, ja ją, chodzimy tu na warsztat i wciąż to tylko takie chodzenie jest, a ja to bym chciał mieć rodzinę, ale jej mama wszystko psuje, bo nam nie każe być razem. Ona mnie nie lubi (Romek 29 lat i Stasia 35 lat WTZ). Eh, taka wola, taka dola, że my razem nie możemy być, no jesteśmy niby parą, ale co to za chodzenie takie tylko na warsztacie. Tu też nas pilnują, a my chcemy być na poważnie jak normalni ludzie, ja już mam dużo lat i dorosła jestem (Wiesia 50 lat i Kuba 41 lat MCH).*

Realizowane plany i działania badanych par przebiegają w kontekście społecznym i pod jego ogromnym wpływem. Znaczenia nabierają takie kwestie jak: oczeki-

wania, normy, role przypisane kulturowo i społecznie, często zarezerwowane tylko dla niektórych grup społecznych. Dzieje się tak, dlatego że społeczeństwo determinuje możliwość realizacji obranych przez jednostkę celów życiowych, kształtując korzystne bądź blokujące warunki dla ich wdrażania, np. **brak możliwości posiadania potomstwa w domach pomocy społecznej**, ochraniające postawy rodziców względem zamieszkiwania razem uczestników warsztatów terapii zajęciowej. „Pomimo sprzyjających warunków dla rozwoju relacji interpersonalnej w obrębie instytucji [DPS – przyp. R.K.], nie spełniła ona swoje roli w odniesieniu do jednego z przypadków – rodzicielstwa [...] zamieszkiwanie w instytucji stanowi przeszkodę dla sprawowania władzy rodzicielskiej w sensie prawnym niezależnie od poziomu sprawności intelektualnej rodzica” (Grütz 2011: 192).

Rodzicielstwo dla prawie wszystkich badanych osób niepełnosprawnych intelektualnie stanowiło wartość. Wiele badanych par planuje dziecko. Za wszelką cenę chce do tego dążyć. *Trza mieszkanie mieć większe, taką swobodę mieszkaniową mieć i wtedy dziecko można sprowadzić na ziemię (PŚ), dziecko to duża sprawa, trzeba mieć warunki, no do pracy lepszej iść i mieć warunki w domu, a my jeszcze nie mamy (PŚ), dziecko to ja chcę mieć bardzo i marzę o tym co dnia (PŚ).*

W narracjach badanych par z domów pomocy społecznej płynie tęsknota, niekiedy zwątpienie, a także smutek, z powodu braku potomstwa. *Ja to już matką nie zostanę, zawsze marzyłam o bobasie różowym, co bym go miała dla siebie i tuliła go mocno w odbiciach matczynych (DPS), kiedy ja bym dziecko chciała, ale tu nie wolno, bo dziecko to po ślubie dopiero można mieć przecież (DPS), tutaj dziecka mieć nie wolno, ale ja bym chciała, teraz to o tym nie myślę, bo i tak mieć nie będę, macicy nie mam (DPS).*

Z badań wynika, że pragnienie potomstwa przez pary mieszkające wspólnie w małych miejscowościach było łatwiej akceptowane przez miejscową społeczność, aniżeli w dużych miastach. Plany życiowe badanych kobiet były bardziej zorientowane na sprawy rodzinne, natomiast plany życiowe mężczyzn na zarabianie pieniędzy i pracę.



Rodzina jest dla dziecka naturalnym środowiskiem rozwoju i działania, jest też wspólnotą, która w kolejnych okresach rozwojowych dziecka powinna wypełniać różnorodne funkcje, m.in. opiekuńcze, edukacyjne, psychorozwojowe, społeczne, poznawcze, emocjonalne. Rodzice ponoszą też odpowiedzialność za zaspokojenie potrzeb dziecka, w tym biologicznych, psychicznych i społecznych. Prawidłowe wypełnianie funkcji rodzicielskich tworzy korzystne środowisko wychowawcze, opiekuńcze i socjalizacyjne dla dziecka, u którego „optymalnie następuje rozwój cech osobowości, kształtują się wartości i normy przyjęte w społeczeństwie” (Cudak 2011: 7).

Celowe wydaje się uzupełnienie rozważań o kwestie prawne. Artykuł 93 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego wskazuje, że władza rodzicielska powstaje w chwili urodzenia się dziecka i przysługuje obojgu rodzicom. W artykule 92 tego kodeksu jest zapis, że dziecko pozostaje do pełnoletności pod władzą rodzicielską. Wypełnianie władzy rodzicielskiej powinno być zgodne z dobrem dziecka i interesem społecznym. Sąd może ingerować w wykonywanie władzy rodzicielskiej. Jego ingerencja może przybierać różne formy. W przypadku badanych rodzin zastosowano kilku z nich. W stosunku do trzech rodzin zastosowano ograniczenie władzy rodzicielskiej z powodu niewłaściwego jej wykonywania, w dwóch przypadkach całkowite jej pozbawienie poprzez zawieszenie władzy rodzicielskiej. Podstawą do wydania orzeczenia o ograniczeniu lub pozbawianiu władzy rodzicielskiej w badanych przypadkach było niewłaściwe wypełnianie funkcji wychowawczych przez rodziców. Sąd odniósł się w uzasadnieniu do przejawów zaniedbań ze strony rodziców, wskazał na ich niezadradność życiową, a także niepełnosprawność intelektualną, która w ocenie sądu przyczyniła się w głównej mierze do nieprawidłowości w wychowaniu dziecka. Badani rodzice, którzy zostali pozbawieni władzy rodzicielskiej, prezentowali dwa rodzaje postaw: unikającą i odrzucającą. Rodzice nie interesowali się dzieckiem, nie zaspokajali jego potrzeb, nawet podstawowych (żywienie, ubieranie, pielęgnacja, warunki socjalne i bytowe, higiena, edukacja). Niewłaściwie wypełniali funkcje rodzicielskie, nie mieli żadnego wsparcia ze strony rodziny i najbliższego otoczenia. Niektóre matki potrafiły zadbać o dziecko tylko w podstawowym zakresie – częściowo dbały o jego potrzeby żywieniowe i pielęgnacyjne, ignorując wsparcie intelektualne i emocjonalne dziecka. Stawały się całkowicie niewydolne w sytuacjach wychowawczych. W rodzinach tworzonych przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie mogą występować pewne elementy niewłaściwych sytuacji, głównie w zakresie opieki i wychowania oraz postaw i zachowań rodzicielskich.

Rodzicielstwo badanych kobiet i mężczyzn jest pełne sprzeczności wynikających zarówno z własnych doświadczeń wyniesionych z domu rodzinnego, umiejętności interpersonalnych, poziomu kompetencji społecznych, a także poziomu przystosowania i wsparcia społecznego. Możliwość posiadania dzieci przez osoby niepełnosprawne intelektualnie jest kwestią problematyczną, niejednoznaczną w ocenie, trudną, zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i ich otoczenia społecznego – rodziców, profesjonalistów. Obawy związane są przede wszystkim z przekonaniem o braku samodzielności i odpowiedzialności osób niepełnosprawnych a także dziedziczeniu niepełnosprawności przez dzieci niepełnosprawnych rodziców. Z analizy badań wynika, że mówienie o rodzicielstwie jest dla badanych par dużo trudniejsze niż mówienie o ich relacjach z partnerami. Zebrano dużo mniejszy materiał empiryczny niż w przypadku rozmów na temat partnerstwa. Wynikać to może z niewielkiego doświadczenia osób niepełnosprawnych w pełnieniu roli rodzica, nieprzygotowaniu do jej pełnienia.

Na podstawie analizy narracji udało się wyróżnić określone typy rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wyróżnianie typów odbywało się poprzez wysycanie wątków podobnych i trwało do momentu, aż uznano, że kolejne narracje niczego nowego nie wносиły, a jedynie potwierdzały słuszność zaproponowanych typów. Na początku analizy było 25 typów rodzicielstwa, następnie stopniowo zmniejszano ich liczbę, by ostatecznie zaproponować pięciotypowy model. Przyjęto dwa kryteria do wyodrębniania typik (typów) – zgodnie z przyjętymi pytaniami badawczymi. Pierwsze kryterium dotyczyło stopnia samodzielności badanych par i ich kompetencji rodzicielskich. Drugie to pytanie o to, czy rodzicielstwo osób niepełnosprawnych daje im szansę na niezależne życie i jakie jest miejsce dziecka w tworzonym systemie rodzinnym. Wyodrębnionym typom przydzielono następujące nazwy:

- rodzicielstwo samodzielne,
- rodzicielstwo samodzielne i wspierane,
- rodzicielstwo zastąpione,
- rodzicielstwo niezaradne,
- rodzicielstwo przerwane.

Jak się okazało, najliczniejszą grupę stanowiło tzw. rodzicielstwo zastąpione, w którym dziadkowie przejęli rolę rodziców. W tych rodzinach rodzice niepełnosprawni intelektualnie pełnią raczej rolę wspomagającą, pomagają w wychowaniu własnych dzieci, jednak nie są w stanie samodzielnie pełnić roli rodziców. Takich rodzin było osiem. Równie liczna była grupa rodziców tworzących tzw. rodzicielstwo przerwane i niezaradne, były to osoby, którym albo odebrano prawa rodzicielskie, albo je ograniczono. Trzy pary tworzyły rodzicielstwo samodzielne, a dwie wspierane.

Pora przedstawić wybrane sylwetki badanych matek i ojców. Narracje zostały podzielone na cztery części. Pierwsza część dotyczy wspomnień związanych z zajściem w ciążę. Druga to opis przebiegu ciąży i porodu. Trzecia część to opieka nad dzieckiem i wychowanie. Czwarta to plany rodzicielskie na przyszłość.

Portret 1: Rodzicielstwo samodzielne

Z analizy narracji osób badanych wyłania się pierwszy typ rodzicielstwa, które nazwano rodzicielstwem samodzielnym. Obowiązki wychowawcze względem dziecka jak i opieka sprawowana była przez niepełnosprawnych rodziców. Podłożem tego typu rodzicielstwa była prawidłowa emocjonalna relacja rodzica i dziecka. Rodzice interesują się dzieckiem, jego potrzebami, głównie fizycznymi, biologicznymi mniej intelektualnymi i poznawczymi. Badani rodzice brali aktywny udział w codziennym życiu dziecka, a także podejmowali i inicjowali działania rozwijające jego podstawowe umiejętności. Brali aktywny udział w obowiązkach domowych oraz innych działaniach zapewniających prawidłowe funkcjonowanie rodziny – praca zarobkowa. Rodzice samodzielnymi starali się zaspokajać podstawowe potrzeby dziecka. Rodzice

z tej grupy potrafili zapewnić dziecku poczucie bezpieczeństwa, miłości, akceptacji. Rodzice samodzielnie bezwarunkowo akceptują i otaczają miłością swoje dziecko, ale i potrafią stawiać wymagania. Są gotowi do uczestnictwa w życiu dziecka. Są odpowiedzialni, zdolni do podejmowania samodzielnych decyzji.

A. Anna (28 lat), niepełnosprawna intelektualnie w stopniu umiarkowanym – mieszka razem ze swoim partnerem Adamem (25 lat), osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Przez jakiś czas rodzinę wspierała ciotka Anny, obecnie para samodzielnie opiekuje się synem.

Opis: Anna urodziła dziecko trzy lata temu. Dziecko urodziło się zdrowe. Anna się nim zajmuje. Adam pracuje i utrzymuje rodzinę. Radzą sobie praktycznie sami z niewielką pomocą pracowników socjalnych. W początkowym okresie, zaraz po narodzinach dziecka, Anna otrzymywała wsparcie od swojej ciotki: *Ona nauczyła mnie wszystkiego, prac, gotować zajmować się tym domem całym, a potem krótko pomagała przy Jaśku [syn Anny], nauczyła jak karmić, jak przewijać, jak się dzieckiem zajmować.* Po śmierci ciotki w życiu Anny i Adama nastąpiła decentracja poznawczo-emocjonalna, pewne odwrócenia ról i nowe spojrzenia na swoje dotychczasowe życie. To jakby spojrzenie z dystansu – odpowiedzialne. *Rodzina jest ważna i trzeba o nią dbać, a teraz jak jest dziecko, to już w ogóle.*

1. *Ło ja to pamiętam jak to było, jeszcze ciocia żyła, my się spotykali z Adamem pierw to tak ukradkiem, po kryjemu a potem już jawnie [...] tak ja pamiętam jak ja do Ani chodziłem do domu, mnie mama wspierała, mówiła, że dziewczynę trzeba mieć. My seksu zrobili parę razy i wiedziałem, że dzieci będą, ale ja słyszałem, że jak się uważa i nie jest długo to się nie zajdzie no i za pierwszym razem to się dziecko nie urodzi [...] he, he, he to były wspomnienia miłe, ja nie wiedziałam, że ja będę urodzić dziecko mogła, to taki cud boży jest.*

2. *My na sygnale pojechali do lekarza na pogotowie i tam Anię wzięli na salę porodu dla kobiet, ja czekałem długo na sali takiej co tam tak pamiętam dużo ludzie było i mi Anie wzięli, długo to było [...] oj ja panie to miałam takie trudne bóle mnie gniotły to było takie gniecienie w brzuchu i strasznie bolało [...] ciotka Ani karetkę wezwiała i z nami jechała, ona była cała spocona i nieprzytomna panie [...] my to nie wiedzieli, że to tak jest panie, to było przeżycie z kosmosu z nieba prawie [...] ja nie mogłam nawet siedzieć, kuciałam na kucaka tak mnie bolało, ale potem bolało wszystko [...] ja to przeżywałem i płakałem nawet w sali porodu [...] jak ja te cudo zobaczyłem to się nie wiedziałem co zrobić to był cud narodzin wielkich [...] nam ciotka Ani dużo pomagała i pielęgniarka taka [...] jakby nie ciocia, to by nam zabrali dziecko, bo Ani pytali, czy się zrzeka, bo ona chora jest na psychikę [...] ja nie wiedziałam, co mam powiedzieć i ciocia wszystko załatwiła za mnie.*

3. W początkowym okresie po porodzie opiekę nad dzieckiem przejęła ciotka Ani, ona pomagała przez kilkanaście miesięcy. Po śmierci ciotki Anna i Adam

pozostawali pod opieką pracownika socjalnego i tak jest do dzisiaj. Z rozmowy z pracownikiem socjalnym wynika, że Anna i Adam bardzo dobrze radzą sobie z wychowaniem dziecka: *To jest dzielna para, ja to bym sobie życzyła takich par w mojej praktyce, Jezu jak oni kochają to dziecko, no ja wiem, że tam trzeba będzie ich wspierać, aby zaczęli bardziej dziecko mobilizować do działania, ono jest na razie takie leniwe, ale rozwojowo ok., miało robioną diagnozę i na razie wszystko jest dobrze, no urodzili zdrowe dziecko. Jedy jacy ich znalazłam wcześniej jak jeszcze ciotka żyła, ja to się szczerze bałam i myślałam, no to dzieci będą mieć dzieci. Ale teraz całkiem inaczej na to patrzę. No oni dość dobrze funkcjonują, wysoko funkcjonują. Adam to przecież pracuje. Zarabia pieniądze, mają renty i teraz na dziecko dostają. Becikowe wydali na łóżeczko, wózek dostali zresztą, bardzo dużo ubrań i wszystkiego dostali i dostają, więc kupować nie muszą. A jak ta Ania dba o nie, nie tak jak o lalkę czy bobasa, naprawdę jak o swoje dziecko. Ona jest też umiarkowana, ale pogranicze tam jest chyba, bo ona naprawdę jest świetną matką. Pomoc będzie potrzebna jak dziecko pójdzie do szkoły, no trzeba będzie im pomoc, bo intelektualnie będzie czy może być problem.*

Ania tak mówi o swoim rodzicielstwie: *ja to panie mu śpiewam, nie umiem, ale śpiewam, jak umiem, i się zajmujemy i mu gotuje zupki różne, no zajmuje się nim na całego jak potrzeba, trochę pieniędzy by się przydało więcej, bo to wiadomo, jak jest bez pieniędzy.*

Adam jest dumny, że jest ojcem: *ja czaruję dzieckiem, teraz jestem jak facet jak inne z mojej pracy co dzieci mają, ja jestem dumny, że mam dziecko, Ania się nim zajmuje w domu, a ja z nim się gram i chodzimy na spacerki i do Tomka [kolega] i tak mu pokazuję to i tamto.*

Wypowiedzi badanych może w mniejszym stopniu oddają to, jak rodzice wspaniale opiekują się swoim dzieckiem. Przez dwa dni, jakie spędziłem u tej rodziny, było mi dane uczestniczyć w ich codziennym życiu. Mogłem obserwować, jak Anna przygotowuje obiad, jak karmi dziecko, co do niego mówi, jak próbuje je wychowywać, formułując oczekiwania względem niego. Cały czas dawała mi poczucie, że jest dla niej bardzo ważne, że jest kochane, bardzo często mówiła słowa i wykonywała gesty świadczące o silnej więzi emocjonalnej z dzieckiem. Adam jest odpowiedzialnym ojcem – pracuje, wszystkie pieniądze jakie zarabia przynosi do domu, wspólnie z Anną dzielą je na rachunki, na życie. Jak mówi Adam: *coś zawsze zostanie na przyjemności dla mojej Anki.*

4. Plany życiowe tej pary oscylują wokół rodziny. Jak mówi Adam: *ja to chcę spokoju, aby wszystko szło do przodu, życie gna, gna naprzód, a ja za nim idę. Ja to chcę rodzinę dobrze mieć i utrzymać i aby Anka była i dziecko się chowało. Podobnie Anna, odczuwa potrzebę harmonii i spokoju: *ja nic nie potrzebuję, tylko by wszystko szło do przodu jak najlepiej.**

Portret 2: Rodzicielstwo samodzielne i wspierane

Drugi typ rodzicielstwa nazwałem rodzicielstwem samodzielnym i wspieranym, co oznacza, że niektóre funkcje wychowawcze wspierane były przez dziadków i profesjonalistów. Niektóre badane pary wymagały wsparcia, zazwyczaj materialnego, emocjonalnego, pomocy w zakresie pielęgnacji i opieki nad dzieckiem.

A. Marianna (34 lata), głębiej niepełnosprawna intelektualnie matka – mieszka z rodzicami i swoim partnerem Frankiem (32 lata), również niepełnosprawnym intelektualnie w stopniu głębszym.

Opis: Marianna miała 30 lat, gdy zaszła w ciążę. To była jej pierwsza ciąża, jej przebieg był prawidłowy. Dziecko otrzymało 10 punktów w skali Apgar. Początkowo nikt z rodziny nie zauważył, że Marianna jest w ciąży. Związek z Frankiem nie był traktowany zbyt poważnie, zmieniło się to po narodzinach dziecka. Rodzice Marianny bardzo zaangażowali się w opiekę nad wnukiem i wspieranie córki i jej partnera. Marianna urodziła chłopca. Aktualnie dziecko ma cztery lata i chodzi do przedszkola. Rozwija się prawidłowo, adekwatnie do swojego wieku.

1. *Ja to nie wiedziałam, co to się dzieje, no my seks z Frankiem zrobiliśmy, ale ja nie wiedziałam, że dziecko z tego będzie. Na początku to my myśleliśmy, że ja za dużo jem i ja przestałam jeść tłuste i ziemniaki mniej jadłam. Mama na mnie źle patrzyła, bo mówiła, że trzeba jeść, ale ja gruba się robiłam. Taka gruba berta była, brzydka jak noc, berta [...] no ja to pamiętam, jak to było, ja wtedy to tak do Marianki przychodziłem do domu na kawkę z czekoladą, prezent dawałem, szybko. Mama Marianki to nie pamiętam, ale ona mówiła, że to jej się nie podoba, zachowanie moje jedne, że do dziewczynów chodzę. I wtedy no to my te rzeczy zrobili razem i wtedy po takim czasie jednym to Marianka źle czuła się tak jakoś. Ja to nie wiedziałem, jak to się dzieje. Ja wiedziałem, że jak się całujemy mocno czy jak są dni niepełne takie rzeczy wiem. Dni niepełne to takie dni co płodu nie ma.*

2. *Marianka wtedy była w ciąży, to jej mama to domyśliła się, nie Marianka? No i mama mi powiedziała, że ja mam teraz w domu siedzieć, pamiętam, że wszyscy byli źli i się denerwowali. Mama mówiła, że taki Franuś ojcem został i taka była zła. No moja mama też zła była. I wtedy my zamieszkali razem. Marianka jest w ciąży!*

3. *Marianka źle się czuła cały czas, pamiętam tak ona się tak roztyła, gruba beka się zrobiła, my to nie wiedzieli, co się dzieje, ale mama nam mówiła, czy to ona dziecka nie będzie miła, ja nie wiedziałem, o co chodzi jak to? [...] poród był dobry, nie było źle aż tak, ale to bolało mocno, ja rozcinanie miałam, bo na normalne rodzenie byłam za ciasna czy coś, dziecko by się dusiła, mi nie wolno było dźwigać i chodzić i Franek się dzieckiem zajmował, no ona to raczej nie tylko mama, ale pomagał.*

4. *Ja to już dużo umiem z dzieckiem zrobić, teraz jestem taka jak inne matki, ale mama mi dużo pomaga w tym wszystkim, żeby dziecko było zdrowe i ładne [...] ja jestem przy Mariance, ale dobrze, że jej mama nam pomaga, to tak wtedy no jest łatwiej w życiu doczesnym.*

5. *My już dzieciaków nie chcemy, jest dobrze jak jest, no może jakieś nowe meble kupimy, [...] ja to tylko lepszą pracę chcę co by więcej płacili, a tak to nic zmieniać nie trzeba* – dodał Franek

Portret 3: Rodzicielstwo zastąpione

Ten rodzaj rodzicielstwa nazwałem **rodzicielstwem zastąpionym**. W kilku badanych przypadkach to właściwie dziadkowie sprawowali opiekę nad wnukiem. Rodzice pełnili rolę pomocniczą, stanowili istotny obiekt w życiu dziecka, ale nie dominujący. Rolę matki przejmowała babcia. „Matkująca babcia” to kompilacja ról babci i matki z przewagą zachowań macierzyńskich. Jej instynkt macierzyński góruje nad innymi, zarówno dzieci, jak i wnuki obdarowuje miłością, zapewnia zawsze azyl i poczucie bezpieczeństwa. Styl zastępczych rodziców, polegający na wypełnianiu wobec wnuczków ról rodzicielskich, był charakterystyczny dla kilku badanych par. Poniżej przedstawiam sylwetkę jednej z nich.

A. Wiktor, 23-letni niepełnosprawny intelektualnie ojciec wraz z Anią, 23-letnią partnerką, również niepełnosprawną intelektualnie, mieszkają u rodziców Anny, którzy sprawują opiekę nad wnukiem.

Opis: Anna i Wiktor są uczniami szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy. Osiem miesięcy temu Anna urodziła chłopca – 10 pkt. w skali Apgar. Młodzi mieszkają w domu rodziców Anny. Rodzice Wiktora nie żyją.

1. *Ja to nie wiedziałem, jak to jest dokładnie, no my seks robili, ale tylko trochę, a tu cięża już, ja to sporty robię, ja pracy nie mam takiej stałej, trochę ze sportów mam pieniędzy i trochę tak na czarno pracę mam [...] ja to mama jestem taka he, he, he, mam dzidziusia do kołysania i śpiewam mu, bajeczki mówię o kapturku i takie inne, mama mi go kładzie na kolana i ja mu butlę daję, ze smoka ciągnie, ale nie można dziecka upuszczać nie wolno! Bo to źle jest [...] my nie mówili nic rodzicom, bo nam zakazały i mówiły, że jak seks będzie, to mnie wyrzucą, ale nie wyrzucili i my tera mieszkamy u nich razem, teraz seksu nie ma, bo Ania po porodzie jest.*

2. *Ja to brzuch miałam i do szkoły nie poszłam wtedy, co jak brzuchu miałam dużego, mnie bolało i ja taka słaba byłam, [...] ja to ojcem jestem na całego, ja jechałem do szpitala i Ania tam cięcie miała i wtedy dziecko wyszło, mama Ani nam pomaga.*

3. Z rozmowy z matką Anny wynika, że Anna nie jest w stanie samodzielnie zajmować się dzieckiem *przecież ona jest sama jak dziecko, ona to tam nieraz coś powie do niego, ale całkiem nie ma instynktu, kiedyś, jak jej położyłam go na kolana i wyszłam na chwilę, to ona go upuściła, krzyknęłam wtedy, a teraz powtarzam, że dziecko trzeba trzymać i nie puszcząć, ona nie umie się nim zajmować, póki co rozwija się dobrze lekarz nie może teraz nic powiedzieć, ale moim zdaniem jest całkiem dobrze, Ania no nieraz coś mu poczyta, patrzy na niego, ale nie weźmie go na ręce, sama nie zainicjuje nic, to wszystko ja muszę. Wiktor jest taki bardziej za dzieckiem, on faktycz-*

nie ma jakieś tam przejawy, no do pracy poszedł, on trochę na sporcie zarabia, grosze, ale wszystko na dziecko przynosi, no mój mąż musiał wziąć dodatkowe nadgodziny, bo teraz tak jakbym po 20 latach znów w ciąży zaszła i mam dziecko.

4. *My to chcemy mieć dużo pieniędzy, aby mieć dom – mówi Wiktor. Ja to mam takie marzenie, żeby no nie wiem, takie coś, no zdrowie mieć – dodała Anna.*

Portret 4: Rodzicielstwo niezaradne

Sytuacja opiekuńczo-wychowawcza dzieci w niektórych badanych rodzinach była bardzo trudna, co wyrażało się najczęściej w trudnościach rodziców w wypełnianiu podstawowych funkcji wychowawczych i opiekuńczych względem dzieci. W przeciwieństwie do poprzednich rodzin, te rodziny były wielodzietne, jednak większość dzieci umieszczana była w placówkach opiekuńczych lub rodzinach zastępczych. Rodzice nie potrafili zaspokajać elementarnych potrzeb bytowych swoich dzieci. Przyczyną takiego stanu rzeczy była przede wszystkim niezaradność życiowa, niewystarczające warunki bytowe i materialne, bieda. Często jedynym źródłem utrzymania takiej rodziny jest zapomoga z ośrodka pomocy społecznej, opiekę nad rodziną sprawował kurator.

A. Eliza, 48-letnia matka niepełnosprawna intelektualnie, i jej partner, 58-letni Sławomir, niepełnosprawny intelektualnie w stopniu lekkim, są rodzicami sześciorga dzieci, z czego troje przebywa w pogotowiu opiekuńczym, a troje pozostaje przy rodzicach.

Opis: U trojga dzieci Elizy i Sławomira zdiagnozowano nieprawidłowości w rozwoju psychomotorycznym. Dzieci zostały umieszczone w placówce opiekuńczej z uwagi na fakt, że rodzice nie potrafili zapewnić im należytych warunków. Ciężce przebiegały prawidłowo, odstęp między ciążami są kilkumiesięczne a pomiędzy dwojgiem najmłodszych z rodzeństwa jest różnica dwóch lat. Małżonkowie nie stosują żadnych środków antykoncepcyjnych, jak sami przyznają *nie jest to po kościelnemu. ja to długo nie miałam nikogo i teraz mam mojego Sławusia on chce mieć dzieci.*

1. *Jo to tyle rodziła, że ja to nie wiem jak to po kolei było, no: Antek, Zosia, Różia, Gosia, Janka i... nie Janka najmłodsza jeszcze jest ta no... ten Arek i wtedy Janka. Ja tam panie nie pamiętam, jak to było, no my zaszli i urodziła, w szpitalu wszystkie rodziła ta, no a potem to wychować trza, ale to panie jedzą, pracy nie mam, e, życie, życie, nie my koncepcyjne nie robimy, bo to grzech i ksiądz nie każe i są dzieci*

2. *Ciąże to były gładkie takie bez problemu, co zaszła szybko, szybko i plum, na świat wypuściła, ona miała cezarkę i wtedy trzy cezarki miała, no bo tak jej lekarz nakazał robić a dwa, nie no trzy to miała normalnie nie no taka tam w szpitalu [...] nie, co ona będzie mówiła, nich siedzi i robi co mam zrobić, ja panu powiem wszystko, no [...] no ja co mam powiedzieć, no wszystko mówił, nie no tak było, bolało mnie to tak*

pamiętam i mnie kulo tak w brzuch i takie to było ja to późno zaszłam, lekarz się dziwił, że ja w ciąży tak zachodzę bez kłopotu, no nie?

3. *Oj, panie no co, wychować trza, ale te chore oby dwa a jedno to małe zabrali do rodziny takiej, jo my panie to tak się nieraz zastanawiamy, czy nam oddadzą, czy już nie, jak pan myśli, da się? no bo to jednak boże dziecię i takie zabrane, bo nam mówili, że my bez warunków jesteśmy i mamy za mało pieniędzy, a kto tera ma dużo panie, kto? Może nam zwróca, pieniądze też zabrali na dzieciaków, ale tak to się no co chowają jakoś tam się chowają, to się pobawią, zjedzą, no takie ja dzieci na podwórku siedzą całe dnie, kto to upilnuje dzieciarnię.*

4. *Plany, he, no nie wiem, może jak bozia da, to jeszcze z jedno, a może tamte oddadzą, no i aby pieniądze były, bo z te mojej renciny i to co ja tam trochę zarobię to mało jest.*

Sylwetka 5: Rodzicielstwo przerwane

Rodzicielstwo przerwane odnosiło się do tych rodzin, którym odebrano prawa rodzicielskie. Z uwagi na całkowitą niezaradność życiową i brak wsparcia najbliższego otoczenia, sąd zmuszony był do wydania takiego orzeczenia.

A. Martyna (32 lata), niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym i Stefan (39 lat), lekka niepełnosprawność intelektualna, są rodzicami trzyletniej dziewczynki. Niedawno rozpoczęła się sprawa o odebranie im praw rodzicielskich z uwagi na niezaradność życiową i narażanie dziecka na bezpośrednie zagrożenie zdrowia lub życia. Małżonkowie mieszkają w lokalu lokatorskim.

Opis: Z narracji wynika, że poród był prawidłowy a ciąża przebiegała bez zakłóceń. Małżonkowie nie planowali dziecka, jak mówią *wpadka taka*. Nie są zainteresowani odzyskaniem praw rodzicielskich, są raczej pochłonięci własnym życiem i własnymi sprawami. W rodzinie jest alkohol, jak przyznaje Stefan: *to tylko na okazje urodzinowe*, z wywiadu z kuratorem rodzinnym wynika jednak, że alkohol stał się główną przyczyną odebrania Martynie i Stefanowi władzy rodzicielskiej. Martyna piła w czasie ciąży i tuż po porodzie. Stefan wypowiada się na temat dziecka głównie pod wpływem alkoholu. Kurator dodaje, że wówczas wpada w złość, jest agresywny i obarcza *gówniane mopsy*, że *odebrali mu córkę*, jednak następnego dnia nic nie pamięta. Uzyskanie tego wywiadu było bardzo trudne i dysponuję zaledwie materiałem szczątkowym. Większość danych na ten temat uzyskałem od kuratora rodzinnego.

Kurator tak opisuje rodzinę: *to jest bardzo biedna rodzina, no wie pan, tam upośledzenie to jest z pokolenia na pokolenie, tam zawsze był alkohol i burdy, ona uczyła się w specjalnej on chyba też, ale nic nie robią, zasiłki jakies mieli, a potem coś na dziecko, ale tam od początku było źle, oni oczywiście nie planowali tego dziecka. Teraz*

Martyna ma założoną spiralę, na co się zgodziła dobrowolnie, sam nie wiem, czy to dobry pomysł, ale jak inaczej ustrzec ich od kolejnej ciąży.

Stefan: – A co pan, kur*a, taki ciekawy, no zrobili my dzieciaka, jak się robi wiadomo, a co, nie wolno nam?, my nic nie potrzebujęm, my mamy wszystko, co trzeba, a dzieciaka nam zabrali, bo to goje są i tyle.

Kurator tak wspomina przebieg ciąży i poród: – No, ja ich miałam pod nadzorem, jeszcze zanim Martyna w ciążę zaszła, no i jak się dowiedziałam, to Jezu, mnie zmroziło, no jak oni dadzą radę, przecież to, wie pan, zaniedbana rodzina, biedna, ona upośledzona znacznie, on też pogranicze, no ślub mieli cywilny, ona nie dbała o siebie, z brzuchem biegła, skakała jak dziewczynka jakaś, trudno ją było upilnować i ten alkohol do tego, cesarkę jej zrobili, bo inaczej to chyba by się nie dało.

Stefan tak wspomina poród: – Oj panie ja tam nie poszłem, a gdzie, babę zabrali, jak wiadomo baba rodzi, to ją zabierają i tak wypierdka małego wyrodziła i tyle.

Kurator: – To przez to, co po porodzie, to im dziecko zabrali, no ona się nim w ogóle nie zajmowała, moja rola to nie polega, aby dziecko klientowi przewijać, wiec przychodziła socjalna, ale szybko postanowiono, że dziecko trzeba zabrać, ale procedury i tak dalej i im dziecko zabrali tak po kilku miesiącach. No było tak, że dziecko leżało i krzyczało, a ona na nie tylko patrzyła, żadnych reakcji, nic, no mleka nie miała, wiec karmienie butelką i ona też nie, no wszystko nie, tak jakoś to było.

Martyna tak wspomina: – One mi dziecko wzięli w opiekę do ludzi, dobrze mu będzie, dobrze u ludzi dobrych. Plany to my mamy takie, żeby było spokój i zdrowie i pieniądze, bo to ważne [...] nie, dzieciak jest w opiece, nam może go dadzą kiedyś, ale ja nie wiem.



Wiele badanych matek i ojców niepełnosprawnych intelektualnie przeżywa **codzienny stres związany z rodzicielstwem**. Rodzice niepełnosprawni mają mniejsze zdolności rodzicielskie, łatwiej popadają w stres i frustrację, w złość i zwątpienie we własne siły. Często odczuwają bezradność w podejmowanych wysiłkach wychowawczych. *To jest dość trudne, jak ja jej mówię, że mam iść tam czy to tamto zrobić, to ona mnie nie słucha, i wtedy płacze, a ja nie wiem, co zrobić, ja nie lubię, jak ona płacze, wtedy przychodzi mama moja i ja uspokaja* (Marianna 34 lata NI). Niektórzy badani rodzice mają trudności z panowaniem nad własnym zachowaniem względem dziecka: *nie wiem, co zrobić, jak ona tak ryczy i mnie nie słucha* (Lucyna 34 lata NI). Pracownik stowarzyszenia na rzecz osób niepełnosprawnych tak opowiada o rodzicielstwie Darii i Krzysztofa: *To wspaniali ludzie, samodzielni i pełni entuzjazmu, ja nie wierzyłam, że osoby z naszego stowarzyszenia, choć wiedziałam, że wiele potrafią, poradzą sobie z takimi obowiązkami i całą tą codziennością. Oni są wspaniali, ale to co nieraz mnie martwi, to Daria nieraz wkurza się na swojego synka, no ona go nie bije, ale nieraz jakoś tak nie ma do niego cierpliwości, ja wiele z nią o tym rozmawiam, pomagam jej*

i widzę zmianę, widzę poprawę, to bycie matką jest dla niej trudne, bardzo obciążające, niekiedy chyba za bardzo.

Wszystkie badane rodziny miały małe dzieci. Zaspokajanie ich potrzeb było dla wszystkich badanych matek wyzwaniem. *Dzieci mogą być pobudliwe i ciężko za nimi nadążyć* (Wanda 34 lata NI). *Gdy dzieci są takie, no jak to powiedzieć, psotne, można nie mieć tyle siły, by je upilnować wreszcie* (Katarzyna 24 lata NI). Badane kobiety mówiły o trudnościach związanych z oceną stanu zdrowia dziecka: *Nieraz się denerwuję, bo nie wiem co mu jest, jak kaszle długo, to wtedy muszę do lekarza iść, ja sama nie pójdę, więc muszę czekać na Mikołaja* (Wanda 34 lata NI) lub: *Ja to się boje o zdrowie, bo to teraz takie czasy, że nie wiadomo, jak to z dzieckamy jest, ja to nie wiem nieraz, panie, jak to czy to iść, czy nie iść, oj trudno to tak* (Ewa 31 lat NI).

W kilku przypadkach stwierdzono niepełnosprawność intelektualną u dziecka. Z uwagi na niepełnosprawność intelektualną rodziców prawidłowa rehabilitacja dzieci była w tych rodzinach utrudniona. *Mi takie rehabilitacje dali na dziecko, no ale ja nie wiem, jak to mam z nim ćwiczyć czy coś?* (Stanisława 51 lat NI). *Dziecko mi się takie jakieś ma chorobę, ja nie wiem, ale mi tam każą gdzieś jeździć do lekarza, a jak mam jeździć, to bilety są drogie, nikt mi przecież nie da* (Eliza 48 lat NI). *trudno to tak powiedzieć co to z nim jest, takie jakieś chore, lekarze nam powiedzieli ono się źle rozwija, no tak to jest* (Gabrysia 27 lat NI).

Działaniem dziecka w dużej mierze kierują emocje, które są silne i gwałtowne i często trudne przez nie do opanowania. Cechuje je również duża pobudliwość, więc dziecko łatwo traci równowagę uczuciową, jest zmienne i krzykliwe. U sześciolatków utrzymuje się względna labilność uczuciowa. Wychowanie dziecka sprzyjać powinno kształtowaniu emocji i uczuć pozytywnych, z uwzględnieniem uczuć negatywnych. Badani rodzice mieli trudności z prawidłowym radzeniem sobie z opieką nad dzieckiem: *Ono jest za żywe jak dla mnie, ja nie zdążam z nim iść i ono mi ucieka wciąż* (Klaudia 25 lat NI) lub: *Dzieci to są szatany małe rojbery, co uciekają wszędzie i jak ja mam z nimi dążyć gdzieś, ja się nie nadążam za nimi* (Anna 23 lata NI).

Wszelkie sytuacje towarzyszące dziecku, na co dzień, takie jak aktywność ruchowa, zabawa, poznawanie rzeczywistości, są gwarantem prawidłowego rozwoju, dzięki temu dziecko zaczyna rozumieć otaczający świat i reguły nim rządzące. Badani nie zawsze chętnie a także nieregularnie zapewniali dziecku prawidłową aktywność poznawczą i ruchową: *A tak coś tam lekarz mówił, że ona się strasznie garbi i trzeba z nią ćwiczyć, ale panie kto by to dał rade z tym wszystkim, tyle i tu węgiel przynieść i tu porobić a takie tam ćwiczenie i tak nie pomogą no komu to pomaga* (Daria 24 lata NI).

Oczywiste, żeby rozwój dziecka mógł przebiegać prawidłowo pod względem fizycznym, psychicznym, emocjonalnym i społecznym, musi ono się znaleźć w otoczeniu zapewniającym mu opiekę nie tylko pod względem zaspokajania potrzeb fizjologicznych, ale także pozwalającym mu na nawiązanie bliskiej więzi, dzięki czemu

dziecko może nabywać kolejne umiejętności i kompetencje służące samodzielnemu zaspokajaniu potrzeb. Nie wszyscy badani rodzice potrafią nawiązać prawidłową relację ze swoim dzieckiem. Częściej to dziadkowie stają się rodzicami dla ich dzieci, to oni opiekują się wnukami, wzmacniają ich kompetencje, zwiększają zakres ich umiejętności i nawiązują z nimi bliską więź. *Ja mamą jestem, ale moja mama to prawdziwa mama dla mojego dziecka, busia mojego kłębka małego, ja to mama jestem, ale moja mama mi pomaga, bo wtedy będzie dobrze się rozwijać moje dziecko i nam pomaga moja mama* (Marianna 34 lata NI). *Moja mama mi pomaga no tak to jest, że ja robię tam no mleko wstawiam, ale mama mu daje pić* (Marianna 34 lata NI).

Pracownik socjalny tak opisuje relację Lucyny z jej dzieckiem: *Ona ma pełnosprawnego faceta i oni razem mieszkają u matki Lucyny, tam to bardziej ta matka jest matką niż Lucyna i ten jej partner Marek ma na imię, to on im tak też pomaga, no jak to chłop, różnie, ale on pracuje na nich i są razem. Lucyna to raczej tak liczy na innych pomoc i ona raczej sama to by nie wychowała, tam ta babcia to ma kontakt z jej córką bardziej niż z Lucyną. **Lucyna to bardziej jak siostra się zachowuje.***

Dziecko od początku swojego życia uczestniczy w „wymianie społecznej z otoczeniem” (Brzezińska, Appelt i Ziółkowska 2010). Podczas tej wymiany ujawnia swoje indywidualne cechy i potrzeby. Proces ten wywiera na środowisku życia dziecka konieczność dostosowania się, zarówno do jego potrzeb wynikających z prawidłowości przebiegu rozwoju, jak i potrzeb specyficznych związanych z „charakterem systemu nerwowego” (Czub 2014: 18), a także funkcjonowaniem zmysłów czy sposobem reakcji na bodźce zewnętrzne i wewnętrzne. Od chwili narodzin zachodzi więc proces transakcji pomiędzy dzieckiem a jego środowiskiem – mówimy o potrzebie wzajemnego dopasowania się dziecka i jego opiekunów. Można powiedzieć zatem, że osiągnięcia rozwojowe dziecka i zakres jego zdolności do samoregulacji są efektem transakcji pomiędzy potrzebami i możliwościami dziecka, a sposobami zaspokajania tych potrzeb przez środowisko jego życia oraz oczekiwaniami wobec niego ze strony najbliższego otoczenia (Czub 2014). Z analizy zebranego materiału wynika, że badani rodzice nie zawsze prawidłowo odpowiadali i zaspokajali potrzeby dzieci. W rodzinach, w których opiekę nad dzieckiem przejmowali dziadkowie, istniała silna więź między dziadkami a dzieckiem, rodzic niepełnosprawny nie zawsze potrafił uczestniczyć w życiu potomka i odpowiednio tworzyć jego mikroświat. Badania wskazują, że rodzice niepełnosprawni najczęściej mieli problemy z opieką nad dzieckiem, zaspokajaniem jego potrzeb, stawianiem mu wymagań. Z trudem wykonywali czynności pielęgnacyjne przy dziecku, nie zawsze wykazywali się cierpliwością, nie zawsze też potrafili samodzielnie podjąć czynności opiekuńcze względem dziecka. *W domu to takie trudy są, jak to dziecko uśpić, Jezu, mama mi w tym pomaga, ja nieraz to już cierpliwości nie mam, poszłabym gdzieś, a tu zmów mleko trzeba zapodać dziecku, smoka na butelkę naciągać i podać do buzi* (Wanda 34 lata NI). *Oj, to są trudne rzeczy, z ta-*

kim dzieckiem się szybko nie uwiniesz, ale ja mam wsparcie i to jakoś do przodu idzie (Katarzyna 24 lata NI).

Z badań wynika, że rodzice niepełnosprawni intelektualnie, niezależnie od ich zaradności w zakresie opieki nad dzieckiem, wykazują braki w zakresie dopasowywania wymagań do specyfiki danego dziecka, brakuje im konsekwencji w wychowaniu. *Bo ja mówię tak, a tak ma zrobić a ona inaczej i nie słucha, wtedy ja złość mam i mnie już ręce opadają na to dziecko* (Gabrysia 27 lat NI). *Ja mu mówię tak ma zrobić, a ona nie robi i co ja mam zrobić panie* (Lucyna 34 lata NI). *Mama mi pomaga, bo on mnie wcale nie słucha nic* (Marianna 34 lata NI).

Z opinii niektórych dziadków sprawujących opiekę nad wnukami wynika, że wielu niepełnosprawnych intelektualnie rodziców przejawiało brak stałości, spójności, przewidywalności reakcji na sygnały dziecka. *Niestety, ona wymaga naszej opieki i wsparcia, ona nie wie jak się dzieckiem zajmować, raz przecież prawie go zrzuciła trzymała a potem zainteresowała się czymś innym i po prostu odłożyła dziecko, jakby odkładała książkę na półkę* (matka Lucyny NI 34-latki). *No nasza Ania dzielna jest, ale panie im to jeszcze głupoty w głowie, ja to nie jestem za tym jej Marcinem, ona wymaga wsparcia, no pójdzie gdzieś, dziecka nie dopilnuje albo ubierze je nie do pogody, albo znów zapomni nakarmić, ile to problemów było na samym początku, ona to nie powinna mieć tego dziecka, ale teraz to ja kocham wnuka, ale już za stara jestem na kolejne dziecko, bo to tak jakbym to ja je miała* (matka Anny NI 25-latki).

Badane kobiety i mężczyźni w różny sposób wypowiadali się na temat **zajścia w ciążę** i jej **przebiegu**. Dla wielu par, szczególnie tych samodzielnie gospodarujących, był to trudny czas wyczekiwania na narodzenie dziecka. W kilku przypadkach ciąża przebiegała w sposób nieprawidłowy, w jednym zagrażała życiu. *Cośmy się panie namęczyli z tym, to było bardzo ciężko, ona wciąż płakała, a ja nie umiałam jej pomóc, ona wciąż mówiła, że nie chce mieć tego w sobie, że ją brzuch boli i ma dosyć* (wypowiedź matki Igi NI). I jeszcze jeden fragment wypowiedzi: *trzeba było podtrzymywać tę ciążę, nieraz myślałam, czy to warto, czy ja sobie poradzę, bo już wtedy wiedziałam, że ja się nim muszę zająć*.

Tylko kilka kobiet wspomina bycie w ciąży jako czas dobry, zaś większość przyznaje, że był to trudny okres poprzedzony niepewnością, obawami o przyszłość dziecka i swoją: *Ja nie wiedziałam jak to będzie, no my tu dopiero co razem i te dziecko a my teraz to już same jesteśmy na świecie, tylko co ta socjalna ze stowarzyszenia przychodziła* (Klaudia 25-letnia matka NI). Okres ciąży nie był też czasem, w którym kobiety zaczynały bardziej dbać o siebie. Nie wiedziały, jak się mają zachowywać, co robić. Nie otrzymywały wsparcia lekarskiego, bo nie korzystały z tego typu opieki. Dotyczyło to głównie matek, które tworzyły tzw. partnerstwo kuratorskie. *E, no nic nie zmieniło się, no dziecko to dziecko, ja to już w kolejnej byłam, to co tam, no może bardziej zmęczona byłam, ale ja to nie umiałam się nimi zająć i je wzięli, może to dobrze?* (Martyna 32 lata

NI). *Mnie tam trochę bolało, a potem już nic nie czułam, przy pierwszym było gorzej, no musiałam więcej leżeć, a teraz to co tam dbać* (Eliza 48 lat NI).

Kobiety mieszkające razem z partnerami i wspierane przez rodziców, niechętnie mówiły o zajściu w ciążę. Z analizy narracji wylaniała się nawet niechęć wobec dziecka, które po narodzinach zakłóciło dotychczasowy porządek. *Przed dzieckiem to lepiej było, a teraz to dużo jest tej pracy i mleko, i pieluchy, mama mi pomaga w tym bardziej* (Marianna 34 lata NI). *No ja mam siostrę co to ona mi pomaga więcej z dzieckami, ale ja to umiem zrobić przy dziecku, ale siostra bardziej pomaga mi* (Wanda 34 lata NI).

Badane pary rzadko planują posiadanie dzieci. Cięża dla wszystkich badanych par była zaskoczeniem. Dla dziadków był to silny stres. W badanych rodzinach raczej nie oczekiwano z radością narodzin dziecka. *Kiedyś chciałam mieć bobaska fajnego, co bym tuliła do siebie w ramionach, a teraz nie chce mi się pieluch, bo wstawać w nocy musiałam, bo mi mleko ściągala mama z piersi i mnie bolały, takie mocne miałam mleko. Moja dzidzia nie chce się mnie słuchać i na mnie wrzeszczy piszczy tak wręcz, ja już dzieci nie chcę mieć więcej* (Iga 28 lat NI). *Ja w szpitalu to chciałam wiedzieć jaka jest płć dziecka, bo ja wolałam dziewczynkę ubierać w sukienki ładne jak laleczkę Córeczkę!!! dla córki imię wybrałam ładne jak... jak jeszcze nie miałam dziecka* (Katarzyna 24 lata NI).

Jedna z badanych kobiet opowiedziała o doświadczeniach z czasu, kiedy była w ciąży. *Ruchy dziecka czułam w sobie, to jest takie o jeny jakie to uczucie jest, ja się bałam, bo myślałam, że mi z brzuchem coś jest, że źle zjadłam, bo ja mam takie gazy mocne jak zjem coś nie tak, mama mi zawsze daje takie jedzenie, żebym nie miała bolączek [...] a no o dziecko no to czułam, mi mama mówiła, że to mi się dziecko rucha w brzuchu, bicia serca dwa, zgrubiałam w pasie, z jakieś no nie wiem dużo zgrubiałam* (Jadzia 36 lat NI).

Poród był dla wszystkich badanych kobiet trudnym doświadczeniem, pamiętają głównie strach, niepewność. Nie uzyskano obszernego materiału, ale raczej krótkie wypowiedzi. Oto kilka przykładów: *Mi tam było zimno; kurcze mnie łapały i nie wiem jak mi to się stało dziecko wyszło ze mnie; woda mi wyszła; źle mi było i bolało bardzo*.

Matka jednej z badanych kobiet, wspomina poród córki jako dramatyczne przeżycie nie tylko dla niej, ale przede wszystkim dla córki. Z narracji wynika, że córka nie do końca zdawała sobie sprawę z tego, co się dzieje z jej ciałem, nie zdawała sobie sprawy, że urodziła dziecko. Potwierdzają to również inne narracje badanych kobiet. *Jadąc do szpitala, wszystko zapomniałam, to był stres dla nas a to i samochodu nie ma ni nic, a wie pan, że wsi jechać do miasteczka to kawał drogi, z 20 km jest, a jej wody, bo wody odpłynęły, poród był trudny, no trwał długo i w końcu cesarkę zrobili, bo ona nie dawała rady z bólu płakała, krzyczała, chciała do domu, biła się po brzuchu, Jezu, czego takiego ta ja nie przeżywała wcześniej, lekarz nie chciał cesarki, ja ją zażądałam, mówię, że ona jest upośledzona, nie widzi pan doktor? I wtedy zlitował się i zrobili jej cesarkę, ja nie wiem, jak rodzą inne kobiety co z nimi nikt nie przyjdzie, no mówię,*

takie upośledzone jak moja córka, ona miała przecież takie bezbolesne skurcze i nawet nie była ich świadoma, i po porodzie ona nie chciała dziecka na ręce, ona nie wiedziała, że to jej, ona nie wiedziała co się w ogóle stało, ona, myślę, nie wiedziała, że urodziła dziecko, maleńka była z nami (matka Igi 25 lat NI).

Niepełnosprawnych intelektualnie rodziców charakteryzuje ponadto **niska dostępność emocjonalna**, ponieważ są skupieni na innych sprawach, zaabsorbowani sobą, egocentryczni, nie poświęcają własnemu dziecku wystarczającej uwagi ani czasu. Z analizy narracji wynika, że **arbitralność reakcji**, a więc realizowanie własnego planu działania bez uwzględniania potrzeb dziecka, była charakterystyczna dla rodzicielstwa zastąpionego, przerwane i niezaradne. *Ona panie, to już ja na nią siły nie mam, no pójdzie do tego swojego chłopca, bo one teraz nie mieszkają u mnie tylko on wynajął takie kawalerki przy rynku i ona tam teraz do niego chodzi, no ona dzieciaka wewali we wózek bez pieluszek, bez kołderki, tak jedzie, bo mówi, że to blisko, a takie małe dziecko to potrzebuje to to, to tamto, a tu nic, taka se beztraska jest Jezu, ja już na nią siły nie mam (matka Anny 25 lat NI). Ona to panie no może i matka jest, ale ona tak, no do fryzjera tu chodzi naszego, potem se poplotkuje, potem se gdzieś tam pójdzie, nieraz tam z chłopami przystoi pod sklepem, a ten dzieciak z nią, a jeden sam w chałupie, no nie wiem, ale ona nie zajmuje się nimi jak należy nieraz to ja jej powiem, ty weź się dzieckiem zajmij, to na mnie takie kur*y rzuca, że ja już się nie odzywam, nie. No te dwa czy trzy dzieci jej zabrali, ale te co tam ma, to się nimi tak se zajmuje, ja tam nie wiem, ale ona to pierwszej swoje sprawy załatwi, a potem dzieckami się zajmuje (sąsiadka Sławomira 58 lat NIL i Elizy 48 lat NI).*

Rodzice niepełnosprawni intelektualnie przejawiają słabą umiejętność **przyjmowania perspektywy dziecka**. Ich kompetencje w większości ograniczają się do sprawowania opieki w zakresie pielęgnacji, żywienia, schronienia, rzadko zaś reagują na potrzeby dziecka w zakresie jego emocjonalności, zaspokajania potrzeb wyższego rzędu – w tym trudności w opisywaniu otaczającej dziecko rzeczywistości, niewystarczające wzbogacanie słownictwa dziecka o otaczającym je świecie.

Umiejętność przyjmowania perspektywy drugiej osoby, rozumiana jako spostrzeżenie sytuacji społecznej „z punktu widzenia różnych osób biorących w niej udział i zdolność do koordynacji tych różnych punktów widzenia” (Skarżyńska 1981: 35), stanowi istotny warunek rozumienia partnerów interakcji. W przypadku osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie obserwujemy trudności w przyjmowaniu punktu widzenia drugiej osoby, rozumienia innych ludzi i wchodzenia z nimi w interakcję, co w konsekwencji przyczynia się do nieprawidłowego rozwoju relacji z dzieckiem.

Z analizy materiału empirycznego wynika ponadto, że wszyscy badani rodzice niepełnosprawni intelektualnie są **niekonsekwentni w stawianiu i egzekwowaniu granic swoim dzieciom**. *No to w sumie ja już bardziej stawiam jakieś granice czy tam jakoś wychowuję tę moją córkę to ona przecież nic tym dzieciom nie potrafi zadać, ani*

nic od nich wymagać, ona jest sama jak dziecko i nie umie przecież stawiać jakiś tam wymagań, to jest taka trudna sytuacja, no bo ja przecież babcia jestem, ale raczej jak matka z tego wszystkiego (matka Igi 25 lat NI). My to tak na to patrzymy, ale to panie jest tak, że one to nic temu dzieciakowi nie dają, żadnych granic, ja nie mówię bić dzieciaka czy coś, ale one nic mu nie wymagają, nic nie każą robić, o ja nie wiem, jak tak dalej będzie, to ja nie wiem (matka Lucyny 34 lata NI). Marianna jest jak dziecko, no nie, ona jest matka i ona i tam teraz to już wszystko przy dzieciaku robi, ale jakby nie my, to ja nie wiem jak by to było, przecież ona nic ani mu nie nakaże coś tam zrobić chociaż trochę, ona tylko by go tuliła, całowała, no tak jak mała dziewczynka a nie matka (matka Marianny 34 lata NI).

We wszystkich badanych rodzinach z dziećmi panował **tradycyjny podział ról**: ojcowie zajmowali się utrzymaniem domu, natomiast kobiety dbaniem o dom i opieką nad dziećmi: *Moja to zajmuje się domem i dziecko opiekuje się ona dobrze to się opiekuje a ja do domu zarabiam i przynoszę wikt aby było jeść co taka jest rola faceta i taka rola baby i tak musi być i jest (Mikołaj 31 lat NI).*

Opieką nad dzieckiem zajmowały się najczęściej kobiety. To one pielęgnowały dziecko. *U nas to ja zajmuję się przewijaniem dziecka i takie tam wszystkie sprawy z dzieckiem to ja robię (Klaudia 25 lat NI i Szymon 30 lat NI rodzice dwuletniego chłopca). Dużo pracy jest przy dziecku, no ale ja sama robię wszystko, nauczyłam się teraz już przy trzecim to ja robię, pieluchy, karmienie i takie tam (Gabrysia 27 lat NI i Witold 42 lata NR, rodzice czworga dzieci). Podział jest taki, że ja z dziećmi a Damian zarabiać ma na sprawy domowe (Ewa 31 lat NI i Damian 30 lat NI, rodzice trzyipółletniego Sebastiana).*

Badani rodzice w większości wiedzieli, że aby rozwój dziecka przebiegał prawidłowo, aby odpowiednio kształtowały się jego umiejętności ruchowe, budowały relacje z otoczeniem, musi być we właściwy sposób stymulowane. Badane matki, wspierane przez swoich rodziców, znały podstawowe czynności pielęgnacyjne. W większości samodzielnie potrafiły zmieniać dziecku pieluszkę: *To na początku było koszmar jakiś, Jezu, ile ja się nadenerwowałam, ale teraz już umiem bez problemu dziecku pieluchę zmienić, mama mnie dużo nauczyła (Marianna 34 lata NI).* Potrafiły ubrać i rozebrać dziecko, a także dobierać ubrania adekwatnie do pogody. Potrafiły kąpać dziecko, nosić je na rękach, karmić z butelki i łyżeczką, choć nie umiały bilansować diety, urozmaicać jej. Niezwykle ważne jest, aby podnosić i odkładać dziecko raz na lewą, raz na prawą stronę. W ten sposób zapobiega się asymetrycznemu układaniu się dziecka, co daje możliwość rozwijania przez nie umiejętności przenoszenia prawidłowo ciężaru ciała na prawą i lewą stronę oraz do przodu i w tył. W efekcie nie dopuszczamy do zaburzenia rozwoju motorycznego. Jednak niewielu niepełnosprawnych intelektualnie rodziców potrafiło respektować te zasady. Istotna jest również pozycja dziecka podczas snu. Niemowlę powinno być układane na brzuchu, plecach, jak również na obu

bokach. W tym względzie rodzice niepełnosprawni również nie realizowali zaleceń: *ja pierwsze słyszę no kładę dzieciaka do łóżka i spij, a rano butla na ręce, wkładam do chodzika i wtedy się samo bawi* (Klaudia 25 lat NI).

W narracjach badanych par pojawia się obawa o potencjalną **utrata dzieci**, zwłaszcza u rodziców samodzielnie wychowujących dziecko. Sytuacja taka może prowadzić do pogłębienia stresu u matki. Nawet jeśli dzieci powrócą, może ona martwić się, że zostaną jej znowu zabrane. Wygaśnięcie praw rodzicielskich może mieć wpływ na całe życie. Jedna z matek powiedziała, że jej serce jest skute łańcuchami, że nigdy nie jest łatwo, że ból nigdy nie przeminie. Matki uczestniczące w badaniu utratę kontaktu z dzieckiem lub utratę nad nim kontroli uznawały za największą obawę. Choć utrata prawa do opieki nad dzieckiem niekoniecznie oznacza utratę kontaktu z nim, to jednak matki traktowały taką sytuację jak coś, czego najbardziej się boją. Z zagubienia i lęku wynika niechęć badanych niepełnosprawnych intelektualnie kobiet do hospitalizacji, badań kontrolnych w czasie ciąży, wizyt u ginekologa. Niekiedy przeszkodę stanowią również przepisy obowiązujące w Polsce. Niezbędna jest bowiem zgoda opiekuna prawnego na wszystkie działania medyczne wykonywane u niepełnosprawnych intelektualnie osób. Przedstawiam kilka narracji badanych matek. *Ja do lekarki nie szłam, a po co tam chodzić, sama jakoś donosiłam tę ciężę jedną, a w szpitalu to się mną nikt nie przejmował, mama mi pomagała cały czas, na szczepionki to mama z dzieciakiem chodzi* (Marianna 34 lata NI), *nie, ja do ginologa nie chodzę he, he, he, he a co tam zaglądać mi będzie, jeszcze co się okaże, a po co ludzie jeszcze co zobaczą i mi dzieciaka zabiorą, lepiej nie chodzić ta w ogóle* (Jadzia 32 lata NI), *Ja do ginekologa nie chodziłam, bo ja się bałam, że co nie tak jakoś się zajmuję czy coś, jeszcze by mi dziecko weźmie do opiekuńczego* (Klaudia 25 lat NI), *a po co panie, jak się chodzi to dzieciaki tylko zabierają* (Eliza 48 lat NI), *ja nie byłam, dobrze się czułam, to co chodzić będę, mama się mną zajęła bardziej* (Lucyna 34 lata NI), *Mi tak nie chodzić kazali, siedziałam w domu i tyle, dziecko wyszło raz, raz i po bólu i po strachu, a po co tam po ludziach chodzić i się pokazywać, jeszcze co może złe robię, to będą gadać* (Iga 25 lat NI).

Opieka nad ciężarną niepełnosprawną intelektualnie powinna polegać na dobrej merytorycznie opiece pielęgniarstwie i lekarskiej, a także na zwróceniu uwagi na zagadnienia psychologiczne, w szczególności na budowanie więzi emocjonalnej z dzieckiem. Badane kobiety nie korzystały z opieki medycznej, częściej otwierały się na wsparcie pielęgniarek środowiskowych niż lekarzy. *Ja tam do lekarza nie chodzę, żeby mi dziecko zabrali albo jakies cos tam zobaczyli, przychodzi środowiskowa i to starcza, ja tam nie muszę się ludziom spowiadać, to moje dziecko i nikomu do tego co z nim robię* (Klaudia 25 lat NI).

Zdarza się, że niepełnosprawne intelektualnie matki w strachu przed negatywną oceną otoczenia na okres ciąży lub porodu, a także w czasie połoгу stronią od kontaktów z otoczeniem, ograniczając je tylko do najbliższej rodziny: *A co mam się pokazać? potem dziecko zabiorą, bo coś tam może złe się zrobi* (Klaudia 25 lat NI).

Do takich zachowań nakłaniają też rodzice niepełnosprawnych intelektualnie matek. *Ja tam wolę, aby ona teraz tu siedziała, a nie będzie chodzić, jeszcze coś ktoś doniesie i dziecko wezmą, to teraz czasy są takie, że wierzyć nie ma komu i nie ma co się tam afiszować* (matka 34-letniej NI Lucyny).

Czynnikiem decydującym o efektywności i zaangażowaniu w pełnione role jest **odpowiedzialność rodzicielska**.

Z analizy narracji wynika, że rodzice niepełnosprawni intelektualnie starają się być odpowiedzialni, jednak narodziny dziecka są dla wielu badanych par trudnym okresem. Wielu badanych rodziców ma trudności w opiece nad dzieckiem, w większości przypadków wymagają oni wsparcia i zaangażowania innych osób – dziadków, opiekunów pomocy społecznej, pielęgniarek środowiskowych. Najczęstsze problemy dotyczą nieprawidłowego odżywiania dziecka, nieprzestrzegania zasad higieny, niedyscyplinowania, które dotyczy zaleceń medycznych. Mają problem z poświęceniem dziecku czasu, są niecierpliwi.

Istotne znaczenie dla intelektualnego rozwoju dziecka urodzonego przez niepełnosprawną intelektualnie matkę ma dobra relacja z babcią. Z badań wynika, że w większości badanych przypadków, niepełnosprawne intelektualnie matki nie potrafią samodzielnie stworzyć dziecku odpowiednich warunków rozwoju. Często jest to spowodowane niewystarczającymi możliwościami intelektualnymi, nadmiernym egocentryzmem, zbytnim skupianiem się na własnych sprawach. Babcia bardzo często wnosi pozytywny wkład w rozwój i wychowanie wnuka. To ona często jest osobą pierwszego kontaktu, pełni obowiązki macierzyńskie.

Rodzicielstwo badanych par samodzielnie wychowujących dziecko jest niezwykle ważne, staje się „kołem napędowym” całego życia. Przejawia się w licznych działaniach podejmowanych wobec i dla dziecka, płynie z ogromnej odpowiedzialności za jego życie, w trosce o jego dobro, wychowanie, rozwój. W narracjach wielu kobiet wyłania się z troską o zdrowie dziecka, widoczne w zachowaniach: przytulaniu, kołysaniu, głaskaniu dziecka, mówieniu do niego, ubieraniu go, zajmowaniu się nim. Niezwykle istotne z perspektywy bycia rodzicem jest umiejętne nawiązywanie i podtrzymywanie relacji z własnymi dziećmi, co jest niezwykle ważne na każdym etapie jego rozwoju. Służą temu wszelkie formy komunikacji, czułe słowa, gesty, drobne prezenty, wspólne wykonywanie zadań, wspólne spędzanie wolnego czasu, ale i stawianie wymagań. Między badanymi matkami a ich dziećmi widać bliskie relacje i silną więź. Badane matki utrwalają relacje z dziećmi przez naturalnie wykonywane czynności, spontaniczne inicjatywy. Odpowiedzialność za wychowanie dzieci stanowi kluczową wartość w życiu badanych kobiet.

Na podstawie syntezy powyższych rozważań nasuwają się następujące wnioski:

1. Matki niepełnosprawne intelektualnie rzadko korzystają z opieki ginekologiczno-położniczej w czasie ciąży. Żadna z badanych kobiet nie korzystała z opieki po

porodzie. Dzieje się tak przede wszystkim ze strachu przed utratą dziecka. Sytuacja ta znacznie pogarsza przebieg i rokowanie dla takiej ciąży przez opóźnienie monitoringu ginekologiczno-położniczego.

2. Często całkowita zależność od własnych rodziców sprawia, że rodzice niepełnosprawni intelektualnie są niesamodzielni, zależni, niezaradni, nie potrafią prawidłowo zajmować się dzieckiem.
3. U badanych osób, co było widoczne w różnych częściach analizowanych treści, uwidacznia się brak lub niewystarczająca świadomość konsekwencji pożycia seksualnego.
4. Badanych rodziców niepełnosprawnych intelektualnie charakteryzuje niska dojrzałość społeczna i wysoki stopień egocentryzmu, przez co w niewystarczającym stopniu zainteresowani są stymulowaniem rozwoju własnych dzieci, nie podejmują nowych wyzwań. Wychowanie dziecka niejednokrotnie przekracza ich możliwości emocjonalne i intelektualne.
5. Odsetek niepełnosprawnych intelektualnie matek wśród ogółu badanych par stanowił 14%. Badane pary posiadające potomstwo podzielono na pięć typów rodzicielstwa. Najliczniejszą grupę stanowiły pary, które były wspierane przez swoich rodziców, lub takie, gdzie funkcje wychowawcze w całości przejęli dziadkowie. Najmniej liczną grupę stanowiły pary samodzielnie wychowujące dziecko lub z niewielkim wsparciem.

Badania dowodzą, że rodzicielstwo w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie jest zróżnicowane i skomplikowane. Nie można jednoznacznie powiedzieć, że rodzice niepełnosprawni intelektualnie nie są w stanie wychować swoich dzieci, bowiem przy odpowiednim wsparciu i pomocy podejmują działania wychowawcze i opiekuńcze. Najwięcej trudności badanym rodzicom sprawia rozwój intelektualny własnych dzieci. Analiza empiryczna objęła rodziców wychowujących małe dzieci, trudno więc jednoznacznie przewidzieć, jak będą rozwijały się w przyszłości dzieci niepełnosprawnych intelektualnie rodziców. Wątek ten zasygnalizowała K. Nowak-Lipińska (2011). Jest to jednak materiał na osobną książkę.

Podsumowanie – zakończenie i refleksje

W książce tej zawarto aktualną wiedzę z zakresu partnerstwa, małżeństwa i rodzicielstwa osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie, głównie w oparciu o literaturę anglojęzyczną, jak również polską dotyczącą szeroko rozumianego partnerstwa i małżeństwa, a także analiz teoretycznych i badawczych dokonywanych na polu polskiej pedagogiki specjalnej. Są to również peregrynacje w głąb, bowiem przedmiotem podjętych badań jakościowych było życie par. To opowieść o codzienności życia w parze, to próba zrozumienia tego, jak badane pary radzą sobie w rolach rodzicielskich, jakie są ich dalsze plany.

Celem pracy było: poznanie, poprzez narrację, życia partnerskiego, małżeńskiego oraz rodzicielskiego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, oraz analiza zewnętrznych i wewnętrznych uwarunkowań – jednostkowych, subiektywnych przeżyć lub też zewnętrznych, społecznych warunków osób badanych, które przyczyniły się do usamodzielnienia i ustabilizowania oraz satysfakcji życiowej osób badanych, jako partnerów, małżonków lub rodziców.

Analiza badań pozwala zauważyć, iż partnerstwo, małżeństwo dla wszystkich badanych par stanowi wartość – różnie przeżywaną, w rozmaity sposób postrzeganą, odmiennie realizowaną.

Największe szanse na urzeczywistnienie się związku miały te z badanych osób które posiadały wysokie kompetencje w zakresie porozumiewania się, potrafiły samodzielnie podejmować różnego typu decyzje. Ich kompetencje społeczne były na wysokim poziomie, osoby te samodzielnie funkcjonowały w obszarze najbliższego otoczenia, same robiły zakupy, uczestniczyły w wydarzeniach społeczności lokalnej, np. angażowały się w przygotowania do świąt, procesji, pracowały przy zbiorach warzyw i owoców, były pomocne i chętne do wspierania innych osób.

Niektórzy z badanych – były to głównie kobiety – miały pełnosprawnych partnerów. Związki te funkcjonowały znacznie lepiej, niż związki tworzone przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Z punktu widzenia zasady partnerstwa, mimo wielu korzyści, związki były uprzedmiotawiające. Pełnosprawni partnerzy bardzo dbali o swoje partnerki, opiekowali się nimi, ale też decydowali o ich sposobie poruszania

się, mówienia, ubierania, ich wyglądzie zewnętrznym. Kobiety te zaś były dla swoich partnerów *zawsze dyspozycyjne, nigdy nie narzekały, zawsze zadowolone i posłuszne*, a co najbardziej kontrowersyjne *nie miały ambicji zawodowych, intelektualnych*. Z badań wynika, że te pary były najbardziej zgodne, jednak dla badanych kobiet niepełnosprawnych intelektualnie, dla których był to pierwszy i jedyny związek, w jakimś zakresie ubezwłasnowolniający je. Rodzi się więc pytanie: czy w takim związku kobiety niepełnosprawne mogły się rozwijać? Odpowiedź nie jest łatwa, w pewnym zakresie, jak pokazują badania, tak – zyskały one bowiem w wymiarze poznawczym (wiele z nich pierwszy raz było w kinie, teatrze, muzeum), ich pełnosprawni partnerzy byli ich edukatorami, pokazywali im świat, jaki znali. Dla badanych kobiet był to inny świat, dotąd nieznan, i być może, gdyby nie ten związek, nigdy takiego świata by nie poznały. Z drugiej strony, sposób, w jaki ci pełnosprawni mężczyźni mówili o swoich partnerkach, świadczy o dominacji, chęci posiadania, zagarniania, ulepszenia, modyfikowania, zmieniania tych kobiet. Z relacji tych związków wynika, że kobiety o niczym nie decydują, nie ma mowy o samodzielności, niezależności, mowa o *braku ambicji zawodowych* również będzie wątpliwym argumentem przemawiającym za podmiotowością kobiet w tych związkach. Badani mężczyźni nie zauważają niepełnosprawności intelektualnej swoich partnerek, ich *ufność, małomówność, podporządkowanie* traktują jako cechy pożądane *idealnej partnerki*, jednak wiadomo że osoby niepełnosprawne intelektualnie, często wychowywane w posłuszeństwie, ufne – szczególnie w stosunku do osób dorosłych, nie bronią granic swojej intymności i są mocno zależne od innych. Być może w edukacji niepełnosprawnych intelektualnie, szczególnie edukacji seksualnej, należałoby lepiej przemyśleć te kwestie, aby osoby te stały się bardziej świadome swojej intymności, mogły lepiej decydować o sobie, skuteczniej bronić swoich granic, stać się bardziej niezależne, asertywne, lepiej zdawać sobie sprawę, czym jest wykorzystywanie. Tych elementów we współczesnej edukacji specjalnej brakuje. Osoby niepełnosprawne często traktowane są pobłażliwie, w kategoriach *wiecznych dzieci* (Kosakowski 2003; Krause 2004; Borowska-Beszta 2013; Cytowska 2013 i in.), a jak wynika z badań, te *wieczne dzieci* tworzą też związki. Mimo zgłaszanych powyżej wątpliwości, niejasnych intencji pełnosprawnych partnerów wobec partnerek niepełnosprawnych, a także traktowanie niezależności, uległości, bierności jako zalet, należy stwierdzić, że pełnosprawność dawała gwarancję stabilizacji. Niepełnosprawne partnerki otrzymywały w pewnym sensie poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa. Człowiek poszukuje partnera odzwierciedlającego jego własnych rodziców (mężczyźni szukają opiekuńczych, matczynek kobiet, kobiety zaś silnych, dających oparcie, ojcowskich mężczyzn). W ten sposób powiela się schemat relacyjny wyniesiony z domu – następuje zastosowanie tych samych ram konceptualnych do analizowania jakości i charakteru przywiązania romantycznego – „podobieństwa repertuaru behawioralnego miłości romantycznej i wczesnej miłości rodzicielskiej

są uderzające” (Leckman i in. 2007: 195). W przypadku niepełnosprawnych kobiet jest to wejście z jednego typu zależności w drugi. Niepokoi jednak, że kobiety niepełnosprawne intelektualnie nie mają żadnych narzędzi, aby się obronić i móc wyrwać z relacji, która może im szkodzić, dlatego tak ważne jest postulowane tu edukowanie osób niepełnosprawnych w zakresie wiedzy seksualnej, która koniecznie musi obejmować tematy związane z asertywnością, budowaniem granic intymności, ochroną swojej niezależności itp.

Badane pary miały różne problemy, głównie związane z urządzeniem mieszkania, zdobyciem potrzebnych środków finansowych, znalezieniem pracy. Istotnym czynnikiem wpływającym na stabilizację badanych par, był kontekst środowiskowy. Okazuje się, że mniejsze znaczenie dla stworzenia związku miały indywidualne cechy osobowe – ważniejsze okazywało się wsparcie najbliższego otoczenia. Pary, które mogły liczyć na wsparcie społeczności lokalnej, jej akceptację, zdecydowanie lepiej funkcjonowały od tych, które były narażone na wykluczenie i brak akceptacji. Pary mieszkające w małych miejscowościach i na wsiach stanowiły część lokalnej wspólnoty. W miastach były to najczęściej dzielnice o złej reputacji lub znacznie oddalone od centrum mieszkania socjalne.

Pary mieszkające w instytucjach najczęściej zajmowały odrębny pokój. Ze względu na charakter instytucji nazwałem te pary **instytucjonalnymi**. Pobyt w zakładzie, nawet najbardziej postępowym, wiąże się zazwyczaj z brakiem doświadczeń w wielu obszarach, np. pracy zawodowej, umiejętności w gospodarowaniu pieniędzmi, alternatywnych form spędzania czasu wolnego (np. wycieczki, konie, restauracja), trudnościami w realizacji potrzeb seksualnych, podejmowaniem decyzji, załatwianiem spraw w urzędach itp. Czas spędzany we dwoje pożytkowany jest głównie na siedzenie w pokoju i oglądanie telewizji, niekiedy są to spacery do pobliskiego miasteczka po zakupy artykułów spożywczych, niekiedy sprzętów (telefonów, odtwarzaczy muzyki) – gromadzenie dóbr materialnych staje się zajęciem dla wielu badanych par z domów pomocy społecznej.

Pary żyjące razem z rodzicami mają inne dylematy. Ich głównym marzeniem jest możliwość zamieszkania razem i życia jak inni ludzie. Pary te w niewielkim stopniu decydowały o swoim partnerstwie, były uzależnione od rodziców w zakresie planowania przyszłości, nie podejmowały zbyt wielu samodzielnych decyzji. Pary spotykały się głównie na terenie warsztatu.

Standard mieszkań par osób niepełnosprawnych intelektualnie jest różny. Zwykle są to małe lokale – pokój, kuchnia i łazienka, o powierzchni ok. 30 m². Większość badanych par żyje w bardzo złych warunkach (wilgoć, zaniedbane bloki socjalne znacznie oddalone od centrum), ale są i pary, które dbają o swoje mieszkanie lub dom. Niektórzy z badanych pracują, ale nikt z nich nie odkłada pieniędzy, nie zbiera na jakiś konkretny cel, wszystkie pieniądze są na bieżąco konsumowane.

Rodzicielstwo dla wszystkich badanych par wiąże się z niepokojem przed odebraniem im dzieci. Badani rodzice mają przede wszystkim trudności z prawidłowym wychowaniem potomstwa i opieką nad nim. Pary korzystają ze wsparcia swoich rodziców lub pomocy profesjonalistów.

Z badań wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, są zdolne do budowania relacji partnerskich, do uczuć, potrafią nadawać miłości określony sens. Miłość i związek stanowi w ich życiu wartość. Przy odpowiednim wsparciu potrafią i chcą budować intymne relacje, a niektóre z badanych par mają dzieci i potrafią się nimi zajmować. Podjęte analizy przełamują tabu związane z realizowaniem przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie zdań wynikających z dorosłości.

W pracy przyjąłem ogólne założenia paradygmatu humanistycznego w pedagogice. Badania dotyczące relacji partnerskich, małżeńskich i ról rodzicielskich osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym kieruję w stronę paradygmatu konstruktywistyczno-interpretatywnego, opartego na relatywizmie ontologicznym, subiektywistycznej epistemologii oraz na naturalizmie procedur metodologicznych. Oznacza to odrzucenie zaawansowanej statystyki na rzecz poznania prawdziwych przeżyć osób badanych. Częściowo korzystałem z założeń paradygmatu bytowego opartego na humanistycznej wizji relacji międzyludzkich, określanego również jako paradygmat egzystencjalny (Mikrut 2010). Główną osią scalającą prezentowany paradygmat jak i przedmiot i cel badań jest przyjęcie koncepcji badań z punktu widzenia **koncepcji waloryzacji roli społecznej** Wolfa Wolfensbergera, **koncepcji społeczne-go zakotwiczenia** Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej, **koncepcji niezależnego życia** Eda Robertsa. W pewnym zakresie odnoszę się do teorii **codziennych sfer intymnych i związkowych**, zainicjowanej na gruncie francuskim (dokładnie francuskiej socjologii) przez Jean-Claude'a Kaufmanna (za: Żadkowska 2012). Koncepcja J.-C. Kaufmanna została tylko częściowo wykorzystana w niniejszej książce do badań nad skryptami biograficznymi osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich związków partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich. J.-C. Kaufmann w stworzonych przez siebie tzw. wywiadach rozumiejących wykorzystuje wiedzę potoczną – wiedzę osób badanych. Interesuje go to, co naprawdę przeżywają i czują badani na temat znajdujący się w obszarze zainteresowań badacza.

W Polsce brakuje form wspomagania dorosłego życia osób niepełnosprawnych. Prezentowane badania są dokumentacją biograficzną tych par, którym udało się w polskiej niesprzyjającej rzeczywistości stworzyć bliski emocjonalny związek, niektórym „udało się” mieć dzieci – jednak w tak skonstruowanej rzeczywistości narażonych na środowiskowe dziedziczenie upośledzenia i z małymi szansami na prawidłowy rozwój. W Polsce nie stworzyliśmy, jak dotąd, przemyślanej koncepcji wsparcia niepełnosprawnego intelektualnie dorosłego, nie potrafimy poradzić sobie z realiami – osoby niepełnosprawne są seksualne, pragną i dążą do stworzenia relacji

partnerskich. Zaprzeczanie istnieniu małżeństw i partnerstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie powoduje, że wiele z tych rodzin żyje w ubóstwie, nie radzi sobie w podstawowych zakresach aktywności życiowych – mają problemy ze znalezieniem odpowiedniego mieszkania, bezskutecznie poszukują pracy, nie mają wystarczających środków finansowych na zaspokajanie własnych potrzeb.

Małgorzata Kościelska (2004), w oparciu o badania amerykańskie (Huntley i Benner 1993, za: Kościelska 2004), pisała o programach realizowanych w niektórych krajach: Szwajcarii, Belgii, Szwecji, kształcenia umiejętności potrzebnych do życia we dwoje, kształtowania samodzielności, niezależności życiowej. Programy te obejmują edukację z zakresu opieki nad domem, utrzymywania higieny, dbałości o zdrowie, umiejętności rozwiązywania konfliktów, przygotowania do roli rodziców i opiekunów, zdobycia pracy.

Liczne badania (Krause 2004, 2010; Kołodko 2008; Jurek 2009) potwierdziły, że zwiększanie wolności, niezależności, samodzielności, ograniczanie troski, nadopiekuńczości, rezygnacja z paternalistycznych postaw, zwiększa społeczne zrozumienie dla prawa osób niepełnosprawnych np. do życia w partnerstwie. Przyczynia się do intensywniejszego udziału osób niepełnosprawnych w życiu zbiorowości społecznej, jak i we własnym dorosłym życiu.

Amadeusz Krause (2004: 56) wymienia trzy kierunki ograniczania indywidualizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszy wynika z bezpośrednich następstw niepełnosprawności decydujących o możliwościach poznawczych jednostki, jej samodzielności, zdolności do samorealizacji. Zależność pomiędzy stopniem niepełnosprawności intelektualnej a umiejętnością korzystania z nowego zakresu usług i wolności, jakie współcześnie otrzymuje jednostka, jest ogromna. Osoba niepełnosprawna intelektualnie w niewielkim stopniu, ze względu na swoje ograniczenia rozwojowe, jest w stanie korzystać z przysługujących jej praw. Jednak na tę kwestię można spojrzeć inaczej – to system społeczny, który stwarza niewiele sytuacji do aktywności osoby niepełnosprawnej, przyczynia się do ograniczenia jej indywidualności. Drugi kierunek to uzależnianie się osoby niepełnosprawnej intelektualnie od pomocy społecznej poprzez niewielką możliwość udziału w życiu ekonomicznym, niewielką zdolność do samodzielnego zamieszkiwania itp. Trzeci kierunek to ograniczenia indywidualności wynikające z otoczenia jednostki niepełnosprawnej intelektualnie. Są to tendencje stygmatyzacyjne w danej społeczności.

Rolland Paulston (1993, za: Krause 2004) i Pierre Bourdieu (1982, za: Krause 2004) piszą o łagodzeniu tych niekorzystnych tendencji. Odnosi się do koncepcji heterodoksyjności społeczeństwa, które obecnie przemierza drogę od ortodoksji ku heterogeniczności, inaczej: od stygmatu w kierunku akceptacji (por. Hejnicka-Bezwińska 1997, 2008; Śliwerski 2001). Etap heterodoksji jest przejściowy, akceptacja w nim obejmuje coraz większe obszary odmienności. Jest etapem przeformułowania dotych-

czasowego podejścia do osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Odrzucony zostaje stygmat upośledzonego, nieaktywnego i biernego nie-uczestnika życia społecznego, całkowicie uzależnionego od systemu pomocy. Etap heterogeniczności obejmuje przeplatające się jednak komplementarne względem siebie podejścia do osoby niepełnosprawnej intelektualnie, które zakładają samodzielność i niezależność. Zmniejsza się presja na jednostkę, by ta podporządkowała się interesom zbiorowości, co oznacza równocześnie przyzwolenie na to, by być odmiennym, innym, niezwykłym, oderwanym, może też twórczym, seksualnym, przynajmniej do tego stopnia, gdy ta inność nie koliduje z prawem pozostałych (Kijak 2013).

Jak pisze A. Krause (2004), indywidualizacja oznacza w konsekwencji wielość akceptowanych bytów w obrębie akceptowanych wzorców. Heterogeniczność oznacza także pojawienie się nowych przestrzeni dla życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Oznaczać to ma życie wspierane – razem – życie w wielości – inności – interakcję relacji z innymi – możliwe stają się nowe wzory partnerstwa i życia seksualnego tych osób – pary mieszane pełno- i niepełnosprawnych osób – seksualna norma partnerska odnosi się do wszystkich, bez względu na ich społeczną czy życiową niesprawność. Heterogeniczny punkt widzenia ogarnia różne rzeczywistości i różne perspektywy przez coraz więcej możliwych sposobów funkcjonowania w obrębie jednej społeczności. Dotychczasowy ortodoksyjny, zamknięty, izolujący punkt widzenia staje się nierealny i niewystarczający – krzywdzący. Konieczne staje się nie tylko wychodzenie z ortodoksyjnego ograniczenia i **wyzwalanie się**, ale potrzebne są porównania z innymi, którzy przeszli już tę trudną drogę (Kijak 2013).

Osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą partnerstwo, budują związki partnerskie, niekiedy małżeńskie. Borykają się jednak z wieloma utrudnieniami związanymi z egzystencją – mieszkalnictwo, brak pracy, niewystarczające dochody. Pary funkcjonują na bardzo różnym poziomie: od bardzo dobrze radzących sobie, przez pary mające pewne trudności, najczęściej związane z finansami, po te, które radzą sobie bardzo źle. Pary radzą sobie tym lepiej, im skuteczniejsze jest wsparcie – jednak rozumiane jako wspieranie, a nie wyręczanie czy zastępowanie. Codziennosc badanych par jest i harmonijna, najczęściej wpisana w tradycyjny podział ról – z dominującą rolą mężczyzny i uległą żoną. Najwyraźniej zależność ta uwidoczniła się wśród par, w których mężczyzna był osobą pełnosprawną. Dla wszystkich badanych miłość stanowi wartość. Z analizy lingwistycznej wypowiedzi wynika, że dominującą figurą narracji okazało się pojęcie miłości. Badani najczęściej mówili o związku w kategorii miłości, aż 759 razy padało słowo miłość w wypowiedziach badanych, oczywiście w różnych znaczeniach. Dopiero ocena kontekstu występowania danego pojęcia była klasyfikowana do analizy lub odrzucana. Miłość dla 66% (procent występowania słowa miłość w kontekście związku) badanych stanowi warunek koniecz-

ny trwania związku. Miłość rozumiana jest jako bliska, intymna relacja. Dla 13% miłość rozumiana jest w kontekście kalkulacji, związek ma charakter interesu, pewnej umowy. Natomiast 4% badanych mężczyzn i 1% badanych kobiet wprost mówi, że jest w związku, bo partner ma pewne dobra materialne, które stanowią dla nich podstawę bezpieczeństwa, są motywacją trwania w związku (miłość jako interes). Dla 66% miłość jest warunkiem koniecznym posiadania dziecka. Rodzicielstwo jest dla badanych niepełnosprawnych intelektualnie osób trudnym doświadczeniem. Jednak z odpowiednim wsparciem są w stanie wykonywać podstawowe czynności opiekuńcze względem swojego dziecka. Rodzice darzą dziecko miłością, choć dla niektórych czynności opiekuńcze są obciążające i często zaniedbują ich wykonywanie.

Badania skłaniają do sformułowania kilku postulatów dla praktyki pedagogicznej. Po pierwsze, istotne jest stworzenie takiego systemu polityki społecznej, który umożliwiłby osobom dorosłym realizację zadań dorosłości. Należy zainicjować społeczny proces deinstytucjonalizacji – waloryzacji roli społecznej zmierzający w kierunku uznania praw obywatelskich, co pozwoliłoby osoby niepełnosprawne włączyć do społeczeństwa. W tym nowym środowisku powinni otrzymać możliwość podejmowania decyzji, zyskać prawo do wolności, godności, szacunku i niezależności. Stać się to może poprzez uświadamianie społeczeństwu, że partnerstwo i małżeństwo osób niepełnosprawnych przy odpowiednim wsparciu jest możliwe. Należy dążyć do poprawy przepisów prawnych w zakresie zawierania związków małżeńskich przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, co jest istotne ze względu na prawo dziedziczenia, ochrony zdrowia itp. Istotna w tym względzie jest edukacja. Proponowane powinny być warsztaty dla osób niepełnosprawnych na temat asertywności, praw, relacji w związkach, budowania relacji i nawiązywania kontaktów. Niektórzy niepełnosprawni tworzą relacje z osobami pełnosprawnymi, a związki te, mimo że gwarantują większą stabilizację, w pewnym stopniu mogą też uprzedmiotawiać osoby niepełnosprawne. Ważne, by osoby niepełnosprawne świadomie tworzyły takie relacje. Istotne są również szkolenia na temat seksualności, relacji seksualnych, konsekwencji pożycia seksualnego, zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i dla ich opiekunów i rodziców.

Włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczeństwa i zamknięcie wszystkich instytucji nie gwarantuje osiągnięcia założeń teorii niezależnego życia. Badania pokazały, że osoby niepełnosprawne funkcjonują w związkach w bardzo różnych środowiskach. Postulować można jednak większe otwarcie domów pomocy społecznej na możliwości tworzenia partnerstwa osób niepełnosprawnych. Analizy pokazały, że wśród istotnych czynników tworzenia się partnerstwa i urzeczywistnienia uczuć miłości, przywiązania, zależy od otwartości personelu i dyrekcji oraz

otwartości na środowisko lokalne. Wiele związków mogło powstać i mogły się one realizować dzięki otwartości opiekunów i dyrekcji, poprzez chociażby umożliwianie spotkań na terenie domu pomocy społecznej czy umożliwianie wychodzenia z domu pomocy do środowiska lokalnego. Te wszystkie dobre przykłady powinny być implikowane w innych miejscach. Niestety, w wielu domach pomocy społecznej (Tarkowska 1997; Grabusińska 2013) nadal panuje przekonanie, że izolacja i zamknięcie uchroni osoby niepełnosprawne przed rozczarowaniem, zdradą, bólem związanym z porzuceniem, jednak są to nieodłączne elementy relacji międzyludzkich. Skoncentrowanie uwagi na systemach administracyjnych sprawia, że często pomija się potrzeby jednostki (Tarkowska 1997; Grabusińska 2013).

Analiza badań wykazała, że uzyskane wyniki mizernie wypadają w kontekście teorii niezależności życiowej. Rozpatrując kluczowe dla teorii kategorie, czyli umiejętność podejmowania działań i aktywności skierowanych na poprawę jakości własnego życia czy, inaczej, związanych z opieką nad samym sobą, *self-care*, oraz na partycypowaniu w procesie samostanowienia, *self-determination*, w najmniej ograniczającym środowisku, *least restrictive environment*, wskazuje że zaledwie kilka par osiągnęło pełnię niezależności życiowej. W dalszym ciągu zależą od zewnętrznych uwarunkowań, od pomocy i wsparcia osób, instytucji, pełnosprawnych partnerów. Ich pełnia niezależności nie urzeczywistnia się w całości, nawet jeśli środowisko jest nieograniczające. Dlatego wiele par żyło w zależności od swojego środowiska, wielu z nich trudniej było tworzyć partnerstwo, żyjąc w inkluzji niż w obiektywnie ograniczającym środowisku instytucji. Jak się niekiedy okazywało, życie w instytucji było dla wielu par łatwiejsze niż w warunkach otwartych, gdzie pojawiały się różnego typu problemy nieobecne w instytucji, takie jak: opieka nad dzieckiem, opłacanie rachunków, naprawy, zakupy itp. Koncepcja niezależnego życia najczęściej odnosi się do egzystencji w społeczności lokalnej, a nie w instytucji. Badania pokazały, że urzeczywistnianie intymności w relacji, tworzenie związków czy realizacja ról rodzicielskich niezależnie od środowiska życia jest zadaniem trudnym i skomplikowanym. To kolejne wyzwanie dla praktyki pedagogicznej, to konieczność tworzenie pomostów w wychodzeniu z zamknięcia, to umożliwianie osobom niepełnosprawnym niezależności życiowej w kontekście realizacji ról rodzicielskich i małżeńskich. Te zdania stają się niezmiernie ważne i niewątpliwie będą kluczowe do rozwiązania dla współczesnej pedagogiki specjalnej.

Lepiej rzecz się ma w kontekście teorii waloryzacji roli społecznej. Mimo niedogodności, trudności i ograniczeń wielu osobom niepełnosprawnym intelektualnie „udaje się” tworzyć związki. Zadaniem dla współczesnej pedagogiki specjalnej w tym zakresie jest pomoc osobom z niepełnosprawnością intelektualną w pełnieniu ról cenionych społecznie. Trzeba przede wszystkim określić społeczne potrzeby osoby nie-

pełnosprawnej, np. poprzez zbadanie jej wcześniejszych doświadczeń, a następnie można przejść do tworzenia zindywidualizowanych i cenionych społecznie ról, by na koniec zapewnić pomoc w ich wykonywaniu. Podobnie sprawa się ma w kontekście teorii zakotwiczenia. Osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie w pewnym stopniu zostały włączone w formującą społeczeństwo sieć powiązań, jednak nadal oczekiwania względem małżeństwa i rodzicielstwa „wykotwiczają” osoby niepełnosprawne z pełnienia tych ról. Podejście do pełnienia ról małżonka czy rodzica ulega przemianom w zależności od typu społeczeństwa i wiąże się z jego przeobrażeniami. Okazuje się, że najbardziej otwarte i najsilniej „kotwiczące” były społeczności małomiasteczkowe i wiejskie, tam też wsparcie było najsilniejsze a możliwości samodzielnego życia największe. Osoby niepełnosprawne były traktowane jako osoby „stąd”, „z sąsiedztwa”. W środowiskach wielkomiejskich pary funkcjonowały znacznie gorzej, trudniej im było się zakotwiczyć, zyskać uznanie, tolerancję. W środowiskach tych bardzo wyraźnie funkcjonowały stereotypy i atomizacja. Społeczne zakotwiczenie się osób niepełnosprawnych intelektualnie odnosiło się generalnie do procesów przystosowania się jednostek do życia w nowym otoczeniu. Osoby niepełnosprawne poszukiwały bezpieczeństwa i stabilności w swoich działaniach. Oparcie czerpały z istniejących struktur, np. społeczności lokalnej, i faktu, że są częścią tej społeczności, że pochodzą z tej rodziny, że są córką, synem sklepikarza – istotna okazywała się więc „tożsamość lokalna”. Podobnie było w instytucjach – osoba niepełnosprawna była tam osadzona (*embedded, embedment, embeddedness*) lub inaczej zakorzeniona w różnorodnych układach instytucjonalnych, stanowiących kontekst jej działalności i pełnionych ról. Poprzez zakotwiczenie następuje włączanie się jednostek w społeczeństwo. Najsłabiej zakotwiczone były osoby żyjące w środowiskach otwartych wielkomiejskich.

Badania pozwoliły na analizę ludzkich przeżyć, pragnień, ograniczeń, frustracji, radości i marzeń. Partnerstwo i rodzicielstwo osób niepełnosprawnych jest drogą trudną, niejednoznaczną, pełną komplikacji, ale też drogą pięknych uczuć, nadziei, miłości, odkrywania w sobie najlepszych cech: *takie piękne uczucia są we mnie* (Teresa 25 lat NI).

Jednak zgodzić się trzeba, że obszar ten nadal stanowi coś na wzór rezerwatu (Gajdzica 2013: 14). „Samo pojęcie rezerwatu nawiązuje do tradycji kolonialnej lokującej osoby niepełnosprawne w ograniczonej przestrzeni” – rezerwat generuje ekskluzyjne myślenie o osobie niepełnosprawnej. Zawiera się ono w triadzie „upośledzony umysł, upośledzone ja, upośledzone życie” (Gajdzica 2013: 19). Teresa Żółkowska (2013) używa określenia „sfera społecznego porzucenia”. I właśnie owo porzucenie czy rezerwat staje się dominującą „filozofią” myślenia o osobach niepełnosprawnych intelektualnie w Polsce, co przejawia się nie tylko w negatywnych postawach społecznych (Ostrow-

ska 2015), wadliwym systemie pomocy społecznej, łamaniu praw osób niepełnosprawnych, efektach edukacji (Chrzanowska 2013) czy rehabilitacji (Kowalik 2007), ale również przesłania możliwość pełnego cieszenia się ze stworzonej stabilizacji.

Życie w diadzie, tak trudne do stworzenia, stało się mimo wszystko udziałem kilkudziesięciu osób, którym za możliwość uczestniczenia, przez krótką chwilę, w ich codzienności chcę podziękować.

Im książkę tę dedykuję.

R. K.

Kraków, 13 lipca 2015 roku

Streszczenie

Zagadnienia poruszane w książce odnoszą się do partnerstwa, małżeństwa i rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Celem pracy było poznanie, poprzez narrację, życia partnerskiego, małżeńskiego i rodzicielskiego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a także analiza zewnętrznych i wewnętrznych uwarunkowań – jednostkowych, subiektywnych przeżyć lub zewnętrznych, społecznych warunków osób badanych, które przyczyniły się do usamodzielnienia i ustabilizowania oraz satysfakcji życiowej osób badanych. Analizy oparte są na badaniach jakościowych, i są próbą odpowiedzi na pytania: Jakie czynniki (podmiotowe i/lub środowiskowe) decydują o tym, że niektóre osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą związki partnerskie dzięki czemu mogą prowadzić bardziej niezależne życie? Jak wygląda codzienność życia w związku? Czy, a jeżeli tak, to w jaki sposób, wyobrażenia o przeszłości mogą wskazywać na dalsze możliwości doskonalenia własnej niezależności życiowej przez pary? Jakie są plany rodzicielskie badanych i ich plany na przyszłość?

Badania rekonstruują indywidualne wybory bycia w parze i jednostkowe decyzje związane z posiadaniem potomstwa. Rekonstrukcyjna formuła badań prezentowanych w książce odnosi się do interpretacji dokumentarnej (zapis wywiadu) refleksyjności społeczno-biograficznej (Bohnack 2000, za: Krzychała 2007: 22). W prezentowanych badaniach, projekt życia nie wyczerpuje się w narracji planów życia, zawarty jest również w sposobie postrzegania przez badanych własnych społeczno-biograficznych doświadczeń.

W pracy przyjęto koncepcję waloryzacji roli społecznej Wolfa Wolfensbergera, koncepcję społecznego zakotwiczenia Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej, koncepcję niezależnego życia Eda Robertsa, jak również w pewnym zakresie teorię codziennych sfer intymnych i związkowych, zainicjowaną na gruncie francuskim przez Jean-Claude'a Kaufmanna.

Z analizy badań można wyłonić ogólny wniosek: osoby niepełnosprawne intelektualnie budują związki partnerskie, niekiedy małżeńskie, posiadają potomstwo, jednak borykają się z wieloma trudnościami związanymi z egzystencją: problemami mieszkaniowymi, brakiem pracy, niewystarczającymi dochodami. Pary funkcjonują na bardzo różnym poziomie: od bardzo dobrze radzących sobie, przez mające pewne trudności, najczęściej związane z finansami, warunkami bytowymi, trudnościami w opiece nad dzieckiem, po pary, które radzą sobie bardzo źle. Badane pary radzą sobie tym lepiej, im skuteczniej są wspierane, a wsparcie rozumiane jest jako umiejętne kierowanie, a nie wyręczanie w codziennych obowiązkach.

Adults with profound intellectual disability as partners, spouses and parents

Summary

The issues discussed in this book refer to the partnership, marriage and parenthood of people with profound intellectual disability. The aim of the work was to learn, through narration, the partnership, marriage and parenthood life of people with profound intellectual disability, as well as the analysis of external and internal conditions – individual, subject experiences or external, social conditions of people studied, which helped achieve independence and stabilisation as well as life satisfaction of people studied. The analyses were based upon the qualitative research and are an attempt to answer the questions: Which factors (subjective and/or environmental) decide about the fact that some people with intellectual disability engage in a relationship, causing them to lead a more independent life? How does the everyday life look like in such a relationship? Can, and if yes, in what way, the idea of the future show further possibilities to perfect one's life independence through couples? What are the parental plans of the studied people and their plans for the future?

The research reconstruct the individual choices of being a couple and individual decisions of becoming parents. The reconstructive formula of the research presented in the book refers to the documentary interpretation (interview recording) of the socio-biographical reflexivity (Bohnack 2000, in: Krzychała 2007: 22). In the presented research, the project of life is not exhausted in the narration of life plans, it is also included in the way of recognising own socio-biographical experiences by the studied people.

The work uses the valorisation concept of the social role by Wolf Wolfensberger, the concept of social anchoring by Aleksandra Grzymała-Kazłowska, the concept of independent life of Ed Roberts, as well as in some way the theory of everyday intimate and relationship spheres, initiated on the French ground by Jean-Claude Kaufmann.

The analysis of the research reveals the general conclusion: intellectually disabled people build relationships, sometimes marriages, have children, but they encounter many difficulties connected with existence: housing problems, lack of work, insufficient income. The couples function on a very different levels: from coping really well, to having some difficulties, mostly connected with finances, living conditions, taking care of a child, to couples that cope really bad. The studied couples cope the better, the more support they receive, and support is understood as competent guiding, not doing everyday chores for them.

Bibliografia

- Accardo, P., Whitman, B., 1990. *Review: children of mentally retarded parents*. *Am J Dis Child*, 144: 95–107.
- Adamski, W., 1969. *Metoda „dokumentów osobistych” w socjologii*. *Studia Socjologiczne* 1: 101–121.
- Antoszevska, B., Ćwirynkało, K., 2011. *Miłość, związek partnerski i plany na przyszłość – opinie i doświadczenia młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, W: Antoszevska, B., Kosakowski, Cz. (red.), *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*. Toruń: Adam Marszałek.
- Argyle, M., 2009. *Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Argyle, M., 1998. *Zdolności społeczne*, W: Moscovi S. (red.), *Psychologia społeczna w relacji ja – inni*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Argyle, M., 1994. *Nowe ustalenia w treningu umiejętności społecznych*, W: Argyle, M., Domachowski W. (red.), *Reguły życia społecznego. Oksfordzka psychologia społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Argyle, M., Domachowski W. (red.), 1994. *Reguły życia społecznego. Oksfordzka psychologia społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Armistead, L., Forehand, R., Beach, S.R.H., Brody, G.H., 1995. *Predicting interpersonal competence in young adulthood: the roles of family, self, and peer systems during adolescence*. *Journal of Child and Family Studies* 4: 68–92.
- Aunos, M., Feldman, M.D., Goupil, G., 2008. *Mothering with intellectual disabilities: relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes*. *Journal of Applied Research in Intellect Disabilities* 21(4): 320–330.
- Aunos M., Goupil G., Feldman M., 2004. *Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children*. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2): 65–79.
- Austin, E.J., Saklofske, D.H., Egan, V., 2005. *Personality, well-being and health correlates of trait emotional intelligence*. *Personality and Individual Differences*, 38(3): 547–558.
- Bagarozzi, D.A., 1990. *Marital power discrepancies and symptom development in spouses: An empirical investigation*. *American Journal of Family Therapy* 18: 51–56.
- Baney, J., 2009. *Komunikacja interpersonalna*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Bancroft, J., 2011. *Seksualność człowieka*. Wrocław: Wydawnictwo Elsevier Urban i Partner.
- Bartnikowska, U., 2004. *Małżeństwa mieszane (osoba z uszkodzonym słuchem – osoba słyszająca)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Beisert, M., 2006. *Trud dorastania seksualnego*, W: Beisert, M. (red.), *Seksualność człowieka w cyklu życia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Beisert, M., 1991. *Seks twojego dziecka*. Poznań: Zakład Wydawniczy K. Domke.
- Belzyt, J., 2012. *Niepełnosprawność, edukacja, dorosłość studium przypadku osoby ociemniałej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bercovici, S.M., 1983. *Barriers to normalization: The restrictive management of retarded persons*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Berger, P.L., Luckmann, T., 1996. *The Social Construction of Reality: A Treatise on the Sociology of Knowledge*. Garden City, New York: Doubleday.
- Bertilsson-Rosqvist H, Lövgren V., 2013. *Doing adulthood through parenthood: Notions of parenthood among people with cognitive disabilities*. European Journal of Disability Research, 7(1), 56–68.
- Białas, M., Ruskiewicz, D. (red.), 2007. *Oblicza miłości w pedagogice*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Bielska, E., 2006. *Ponowoczesne konteksty liberalizmu a preferencje młodzieży akademickiej wobec wybranych aspektów stylów życia*. Katowice: Wydawnictwo Śląskiej Wyższej Szkoły Zarządzania im. Gen. Jerzego Ziętka.
- Blair, C., Raver, C., 2012. *Individual Development and Evolution: Experiential Canalization of Self-Regulation*. Developmental Psychology 48(3): 647–657.
- Blau, P., 1992. *Wymiana nagród społecznych*. W: Kempny, M., Szmatka, J. (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej*. Warszawa: PWN. ss 231-237
- Bohnsack, R., 2004. *Metoda dokumentarna – od koniunktywnego zrozumienia do socjogenetycznej interpretacji*. W: Krzychała S. (red.), *Społeczne przestrzenie doświadczenia – metoda interpretacji dokumentarnej*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Szkoły Edukacji TWP.
- Booth, T., 2003. *Parents with learning difficulties and the stolen generation*. Journal of Learning Disabilities, 7(3): 203–209.
- Booth, T., 2000. *Parents with learning difficulties, child protection and the courts*. Representing Children, 13(3): 175–188.
- Booth T., Booth W., 2005. *Parents with learning difficulties in the child protection system: experiences and perspectives*. Journal of Intellectual Disabilities 9 (2): 109–129.
- Booth, T., Booth, W., 2000. *Against all odds: growing up with parents who have learning difficulties*. Ment Retard 38(1): 1–14.
- Booth, T., Booth, W., 1994. *Parenting under pressure. Mothers and fathers with learning difficulties*. Buckingham: Open University.
- Booth, T., Booth, W., McConnell, D., 2005. *Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court sample*. Child and Family Social Work, 10(4): 353–360.
- Borowska-Beszta, B., 2013. *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Borowska-Beszta, B., 2012. *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Bourdieu, P., 2004. *Męska dominacja*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Bowlby, J., 2007. *Przywiązanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brach-Czaina, J., 2012. *Szczeliny istnienia*. Kraków: Wydawnictwo: eFKA.
- Brandon, M., 1957. *The intellectual and social status of children of mental defectives*. Journal of Mental Science 103: 710–738.
- Brannon, L., 2002. *Psychologia rodzaju*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Braun-Gałkowska, M., 1976. *Psychospołeczne uwarunkowania powodzenia w małżeństwie*. Rocznik Nauk Społecznych 4: 209–235.
- Brown, R.I., 1996. *Partnership and marriage in Down syndrome*. Research and Practice 4(3): 96–99.
- Brzezińska, A., Appelt, K., Ziółkowska, B., 2010. *Psychologia rozwoju człowieka*. W: Strelau, J., Doliński, D. (red.), *Psychologia akademicka. Podręcznik*, t 2. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Buss, D., 2014. *Ewolucja pożądania. Jak ludzie dobierają się w pary*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Buss, D., 2007. *Ewolucja miłości Biobehawioralny model przywiązania i tworzenia więzi*, w.: Sternberg, R.J., Weis, K. (red.), *Nowa psychologia miłości*. Taszów: Wydawnictwo Biblioteki Moderator.
- Byrne, D.E., 1971. *The attraction paradigm*. New York: Academic Press.
- Campanelle, E., Cavallaro, R., Cipriani, R., Padiglione, V., Pozzi, E., 1990. *Biografie i grupy podstawowe. Metodologia analizy zjawiska religii*. W: Grzymała-Moszczyńska, H. (red.), *Religia a życie codzienne*, cz. 1. Kraków: Instytut Religioznawstwa UJ.
- Carmody, M.A., 1996. *Planning a sexually education curriculum. Active treatment solutions*. Washington: Monaco – Associates.
- Cash, T.F., Pruzinsky, T. (eds.), 2002. *Body Image: A Handbook of Theory, Research, and Clinical Practice*. New York: Guilford Press.
- Chapman, J.W., Pitceathly, A.S., 1985. *Sexuality and mentally handicapped people: Issues of sex education, marriage, parenthood, and care staff attitudes*. Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 11(4): 227–235.
- Cherniss, C., 2002. *Emotional intelligence and the good community*. American Journal of Community Psychology 30(1): 1–11.
- Chmielewska-Banaszak, D., 2012. *Teorie i idee konstruktywistyczne w psychologii*. Principia 56: 43–63.
- Chomczyńska-Rubacha, M., 2011. *Płeć i szkoła. Od edukacji rodzajowej do pedagogiki rodzaju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chrzanowska, I., 2013. *Niepełnosprawność a zagrożenie marginalizacją i wykluczeniem. Rozważania w kontekście teorii Underclass*. Studia Edukacyjne UAM Poznań 25: 63–74.
- Chrzanowska, I., 2010. *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Chrzanowska, I., 2009. *Zaniedbane obszary edukacji pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cichocki, R., 1993. *Dane autobiograficzne a problem empiryczności*. W: Rzepa, T., Leoński J. (red.), *O biografii i metodzie biograficznej*. Poznań: Nakom.
- Cierpiałkowska, L., 2004. *Miłość i agresja w związkach ludzi dorosłych*. W: Beisert, M. (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka*. Poznań: Zakład Wydawniczy K. Domke.
- Clark, C.L., Shaver, P.R., Abrahams, M.F. 1999. *Strategic behaviors in romantic relationship initiation*. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 6: 709–722.
- Coverdale, J.H., McCullough, L.B., Chervenak, F.A., 2004. *Assisted and surrogate decision making for pregnant patients who have schizophrenia*. *Schizophr Bull* 30(3): 659–664.
- Crain, L., Millor, G., 1978. *Forgotten children: maltreated children of mentally retarded parents*. *Paediatrics*, 61 (1): 130–132.
- Cudak, H., 2011. *Dysfunkcje rodziny i jej zagrożenia opiekuńczo-wychowawcze*. *Pedagogika Rodziny* 1(2): 7–18.
- Cybal-Michalska, A., 2001. *Orientacje proeuropejskie młodzieży. Stan i potrzeby edukacyjne*. Poznań: Wolumin.
- Cytowska, B., 2011. *Adaptacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza narracji*. W: Gajdzica Z. (red.), *Wokół problemów edukacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych – idee, koncepcje, badania*. Kraków–Katowice: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B. 2012. *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czapka, E., 2000. *Spoleczne modele radzenia sobie w sytuacjach trudnych jako przedmiot kształcenia pracowników socjalnych*. W: Marzec-Holka, K. (red.), *Spoleczeństwo, demokracja, edukacja. Nowe wyzwania w pracy socjalnej*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Czub, M., 2014. *Srodowisko rozwoju małego dziecka: potrzeby dziecka a jakość opieki i wczesnej edukacji*, w: Brzezińska, A.I., Matejczuk, J., Jankowski, P., Rękosiewicz, M. (red.), *6-latki w szkole. Rozwój i wspomaganie rozwoju*. Poznań: Wydawnictwo Humaniora.
- Darrington, J., Piercy, K.W., Niehuis, S., 2005. *The social and cultural construction of singlehood among young, single Mormons*. *The Qualitative Report* 10(4): 639–661.
- Dąbrowska, A., 2003. *Pytania o możliwość bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie*, W: Rzedzicka K.D., Kobylańska A. (red.), *Dorośłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Denholm, C., 1992. *Developmental needs of adolescents: Application to adolescents with Down syndrome*. *The 1992 National Conference of the Canadian Down Syndrome Society*. Calgary: Canadian Down Syndrome Society, University of Calgary.

- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S., 2009. *Metody badań jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dilthey, W., 2004. Budowa świata historycznego w naukach humanistycznych. Gdańsk: Słowo – obraz – terytoria.
- Długolecka, A., 2011. *Podstawowe założenia rehabilitacji seksualnej osób z niepełnosprawnością ruchową*. Niepełnosprawność i Rehabilitacja 4.
- Domańska, E., 2008. *Badania postkolonialne*. W: Gandhi, L. (red.), *Teoria postkolonialna. Wprowadzenie krytyczne*. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie.
- Domański, H., (red.), 1999. *Encyklopedia socjologii*, t. 2. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Domański, H., Przybysz, D., 2007. *Homogamia małżeńska a hierarchie społeczne*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Douma, J.C., Dekker, M.C., Koot, H.M., 2006. *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*. Journal of Intellectual Disabilities 50(8): 570–581.
- Dróżka, M., 2004. *Młode pokolenie nauczycieli studium autobiografii młodych nauczycieli polskich lat dziewięćdziesiątych*. Kielce: Wydawnictwo Naukowe Akademii Świętokrzyskiej.
- Dryżałowska, G., 2015. *Integracja edukacyjna a integracja społeczna. Satysfakcja z życia osób niedosłyszących*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Duch-Krzystoszek, D., 1998. *Małżeństwo, seks, prokreacja: analiza socjologiczna*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Dulczewski, Z., 2000. *O Florianie Znanięckim*. Poznań: Promocja 21.
- Dutta, A., Kundu, M., 2008. *Role of Independent Living in Rehabilitation*. W: Jason, D.A., Clayton, W.F. (red.), *Rehabilitation services: an introduction for the human services professional*. Linn Creek Mo.: Aspen Professional Services.
- Dwyer, D., 2005. *Bliskie relacje interpersonalne*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Dykcik, W., 2010. *Odpowiedzialność człowieka w kontekście indywidualnym i społecznym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP.
- Dylak, A., 2002. *Związki intymne a tożsamość psychospołeczna w okresie dorosłości*. W: Brzezińska, A., Appelt, K., Wojciechowska J. (red.), *Szanse i zagrożenia rozwoju w okresie dorosłości*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Dymara, B., 1999. *Dziecko w świecie marzeń*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Elkins, T.E., 1997. *Reproductive health care for the mentally handicapped*. The Contraception Report 8: 4–11.
- Elks, M.A., 1994. *Valuing the person or valuing the role? Critique of Social Role Valorization theory*. Mental Retardation 32(4): 265–271.
- Emerson, E., 2005. *Adults with Learning Difficulties in England*. London: Department of Health.
- Engels, R.C.M., Finkenauer, C., Meeus, M., Dekovic, M., 2001. *Parental attachment and adolescents' emotional adjustment: the associations with social skills and relational competence*. Journal of Counseling Psychology 48(4): 428–439.

- Espe-Sherwindt, M., Crable, S., 1993. *Parents with mental retardation: moving beyond the myths*. Topics in Early Childhood Special Education 13(2): 154–174.
- Eastwick, P.W., Finkel, E.J., 2008. *Sex differences in mate preferences revisited: Do people know what they initially desire in a romantic partner?* Journal of Personality and Social Psychology, 94(2): 245–264.
- Evans, A., Rodgers, M., 2000. *Protection for Whom? The Right to a Sexual of Intimate Relationship*. Journal of Learning Disabilities 4(3): 237–245.
- Felhorska, F., Urbańska, B., Wojtaszek Z., 1964. *Losy absolwentów szkół specjalnych dla dzieci upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
- Feldman, M., 1994. *Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies*. Research in Developmental Disabilities 15(4): 299–332.
- Feldman, M., 1986. *Research on parenting by mentally retarded persons*. Psychiatric Clinics of North America 9(4): 777–796.
- Feldman, M., Case, L., Towns, F., Betel, J., 1985. *Parent education project I: development and nurturance of children of mentally retarded parents*. American Journal of Mental Deficiency 90 (3): 253–258.
- Festinger, L., 1950. *Informal social communication*. Psychological Review, 57: 271–282.
- Firth, H.V., Hurst, J.A., Hall, J.G., 2006. *Oxford Desk Reference: Clinical Genetics*. Oxford: Oxford: University Press.
- Fisher, H.E., 1994. *Anatomia miłości: historia naturalna monogamii, cudzołóstwa i rozwo-
du*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Flick, U., 2011. *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fornalik, I., 2007, *Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. W: Ostrowska, A. (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Ex Libris Pracownika Socjalnego. Warszawa: Wydawnictwo IRSS.
- Fornalik, I., 2002. *Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji a możliwość ich realizacji*. W: Dykcik, Wł., Kosakowski, Cz., Kuczyńska-Kwapisz, J. (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Olsztyn–Poznań–Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Oddział w Poznaniu.
- Foucault, M., 1995. *Historia seksualności*. Warszawa: Czytelnik.
- Fraley, R.Ch., Davis, K.E., 1997. *Attachment formation and transfer in young adults' close friendships and romantic relationships*. Personal Relationships 4(2): 131–144.
- Frind, A., 2005. *Czy warto być dorosłym? Społeczno-kulturowe uwarunkowania pojęcia dorosłości w świadomości młodzieży wielkomiejskiej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Gajdzica, Z., 2013. *Natura rezerwatu w życiu osoby z niepełnosprawnością. Wprowadzenie do książki*. W: Gajdzica, Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna wydawnicza Impuls.

- Gajdzica, Z., 2004. *Status rodzinny i zawodowy osób z lekkim upośledzeniem umysłowym na tle zmiany społecznej*. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. t. 2. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gallagher, E., 2002. *Adult clients with mild intellectual disability: Rethinking our assumptions*. Australian and New Zealand Journal of Family Therapy 23(4): 202–210.
- Gandhi, L. (red.), 2008. *Teoria postkolonialna. Wprowadzenie krytyczne*. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie.
- Gath, A., 1988. *Mentally handicapped people as parents*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines 29 (6): 739–744.
- Gąciarz, B., 2014. *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*. W: Gąciarz, B. Rudnicki, S. (red.), *Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwo AGH.
- Gdula, M., 2009. *Trzy dyskursy miłosne*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Giddens, A., 2007. *Przemiany intymności. Seksualność, miłość i erotyzm we współczesnych społeczeństwach*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giddens, A., 2001a. *Nowe zasady metody socjologicznej. Pozytywna krytyka socjologii interpretacyjnych*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Giddens A., 2001b. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giryński, A., 2005. *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli*. W: Głodkowska, J., Giryński, A. (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Giza-Poleszczuk, A., 1990. *Autobiografia między symbolem a rzeczywistością*. Kultura i Społeczeństwo 34(1): 95–109.
- Giza, A., 1990. *Biografia jako fakt empiryczny i jako kategoria teoretyczna*. W: Włodarek, J., Ziółkowski, M. (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa–Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Glaun, D., Brown, P., 1999. *Motherhood, intellectual disability and child protection: characteristics of a court sample*. Journal of Intellectual and Developmental Disability 24(1): 98–105.
- Głodkowska, J., Giryński, A. (red.), 2005. *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Goffman, E., 1975. *Charakterystyka instytucji totalnych*. W: Derczyński, W., Jasińska-Kania, A., Szacki, J. (red.), *Elementy teorii socjologicznych. Materiały z dziejów współczesnej socjologii zachodniej*. Warszawa: PWN.
- Gold, J.A., Ryckman, R. M., Mosley, N.R., 1984. *Romantic mood induction and attraction to a dissimilar other: Is love blind?*. Personality and Social Psychology Bulletin 10: 358–368.

- Goodinge, S., 2000. *A Jigsaw of Services: Inspection of Services to Support Disabled Adults in Their Parenting Role*. London: Department of Health.
- Grabusińska, Z., 2013. *Domy pomocy społecznej w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo CRZL IRSS.
- Greenwood, N.W., Wilkinson, J., 2013. *Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: A primary care perspective*. International Journal of Family Medicine 8.
- Groce, N., 1997. *Girls and women with disability: A global challenge*. One in Ten 14(2): 2–5.
- Gromkowska-Melosik, A., 2002. *Kobiecość w kulturze globalnej: rekonstrukcje i reprezentacje*. Poznań: Wolumin.
- Grzymała-Kazłowska, A., 2013. *Zarys koncepcji społecznego zakotwiczenia inne spojrzenie na tożsamość, adaptację i integrację imigrantów*. Kultura i Społeczeństwo 3: 45–60.
- Guan, J., 2004. *Correlates of spouse relationship with sexual attitude, interest, and activity among Chinese elderly*. Sexuality and Culture 8(1): 104–131.
- Gulczyńska, A., Jankowiak, B., 2007. *Poczucie koherencji studentów a jakość i trwałość ich związków partnerskich*. Seksuologia Polska 5(2): 66–70.
- Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (red.), 1997. *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Grütz, M., 2011. *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jako partnerzy, małżonkowie i rodzice – dotychczasowe doniesienia badawcze*. Toruń: Adam Marszałek.
- Grütz, M., 2007. *Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej*. W: Kosakowski, Cz., Krause, A., Żyta, A. (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Haavik, S. F., Menninger, K.A., 1981. *Sexuality, law and the developmentally disabled person. Legal and clinical aspects of marriage, parenthood, and sterilization*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hajduk, E., 1996. *Wzory przebiegu życia*, Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Harwas-Napierała, B., 2008. *Komunikacja interpersonalna w rodzinie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Hazan, C., Shaver, P., 1987. *Romantic love conceptualized as an attachment process*. Journal of Personality and Social Psychology 52(3): 511–524.
- Hejnicka-Bezwińska, T., 2008. *Pedagogika ogólna*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Hejnicka-Bezwińska, T., 1997. *Tożsamość pedagogiki od ortodoksji ku heterogeniczności*. Warszawa: Wydawnictwo 69.
- Hejnicka-Bezwińska, T., 1991. *Orientacje życiowe młodzieży*. Bydgoszcz: WSP.
- Helfer, R., Kempe, C., 1974. *The battered child*. Chicago: University of Chicago Press.

- Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T., Deboutte, D., 2010. *Sexual behavior in male adolescents and young adults with autism spectrum disorder and borderline/mild mental retardation*. *Sexuality and Disability* 28(2): 93–104.
- Helling, K.I., 1990. *Metoda badań biograficznych*. W: Włodarek J., Ziółkowski M. (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa–Poznań: PWN.
- Hetherington, R., Baistow, K., Katz, I., Mesie, J., Trowell, J., 2002. *The welfare of children with mentally ill parents. learning from inter-country comparisons*. Chichester, UK: John Wiley.
- Hingsburger, D., 1991. *I witness: History and a person with a developmental disability*. Mountville PA: Vida Publishing.
- Hyun-Joo Choi, 2011. *The Valued Social Role of Parenthood for People with English Learning Difficulties in Britain*. *Anglo-American Studies*, 25(5): 790–794.
- Holder, A.R., 1985. *Legal Issues in Pediatrics and Adolescent Medicine*. New Haven: Yale University Press.
- Holm, P., Horst J., Back Olsen, S., Pertl, B., 1997. *After normalization*. W: Tøssebro J. (ed.), *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hołyń, B., 2009. *Małżeństwo i wsparcie*, Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Hsiang, Y.H., Berkovitz, G.D., Bland, G.L., Migeon, C.J., Warren, A.C., 1987. *Gonadal function in patients with Down syndrome*. *American Journal of Medical Genetics* 27(2): 449–458.
- Hughes, T.G., Snell, W.E., 1990. *Communal and exchange approaches to sexual relations*, *Annals of Sex Research*, 3(2): 149–161.
- Hulek, A., 1984. *Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie*, *Polityka Społeczna* 3.
- Hulek, A., 1985. *Podstawy rehabilitacji społecznej*. *Praca i Zabezpieczenie Społeczne* 3–4.
- Isler, A., Tas, F., Beytut, D., Conk, Z., 2009. *Sexuality in Adolescents with intellectual disabilities*. *Sexuality and Disability* 27(1): 27–34.
- Izdebski Z., Niemiec T, Wąż K., 2011. *(Zbyt) młodzi rodzice*. Warszawa: Trio.
- Izdebski, Z., 2012. *Seksualność Polaków na początku 21 wieku. Studium badawcze*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Izdebski, Z., 2005. *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie*. W: Głodkowska, J., Giryński A. (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Izdebski, Z., 2004. *Postawy wobec seksualności osób niepełnosprawnych. Raport porównawczy z badań zrealizowanych przez TNS OBOP*. W: Kościelska, M., Aouil, B. (red.), *Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Jakubczak, F., 1964. *Metoda dokumentów pamiętnikarskich w badaniach społecznych* IGS. *Studia Socjologiczne* 4: 119–137.
- Jakubowska, U., 1996. *Wokół pojęcia „kompetencja społeczna” – ujęcie komunikacyjne*. *Przegląd Psychologiczny* 39(3–4): 29–40.

- Janczewski, A., 2014. *Seksualność dzieci i młodzieży. Pół wieku badań i refleksji*. Warszawa: Difin.
- Janicka, I., 2006. *Kohabitacja a małżeństwo w perspektywie psychologicznej. Studium porównawcze*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Jankowiak, B., 2007. *Problematyka jakości i trwałości relacji partnerskich w teorii i badaniach*. Przegląd Terapeutyczny 3: 1–25.
- Januszewska, E., 2010. *Wywiad narracyjny i metoda biograficzna – perspektywa badań jakościowych*. W: Kulesza, M., Kafara, M. (red.), *W obliczu nowych wyzwań. Dylematy nowej kadry akademickiej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Jaworska-Witkowska, M., Kwieciński, Z., 2011. *Nurty pedagogii: naukowe, dyskretne, odlotowe*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jedynak, A., 2008. *Odpowiedzialność w globalnej wiosce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Semper.
- Kaiser, Ch.R., Kashy, D.A., 2005. *The contextual nature and function of singlism*. Psychological Inquiry, 2–3: 122–126.
- Kandel, I., Morad, M., Vardi, G., Merrick, J., 2005. *Intellectual disability and parenthood*. The ScientificWorld Journal 21(5): 50–57.
- Karolczak, A., Kulbat, J., Głębocka, A., 2002. *Zadowolenie z własnego ciała a treść przekonań o sobie. Analiza współzależności*. Psychologia Jakości Życia 1(2): 59–76.
- Katalinić, S., Šendula-Jengiđ, V., Šendula-Pavelić, M., Zudenigo, S., 2012. *Reproductive rights of mentally retarded persons*. Psychiatria Danubina 24(1): 38–43.
- Kaufmann, J-C., 2013. *Kiedy Ja jest innym. Dlaczego i jak coś się w nas zmienia*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kaufmann, J-C. 2012. *Niezwykła historia szczęśliwej miłości*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kaufmann, J-C., 2010. *Wywiad rozumiejący*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kaufmann, J-C., 2004. *Ego – socjologia jednostki. Inna wizja człowieka i konstrukcji podmiotu*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kawecki, 2009. *Rzecz o wiedzy nauczycielskiej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Kazimierska, K. (red.), 2012. *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Kelly, G., 1955. *The Psychology at Personal Constructs*. New York: Norton.
- Kieszkowska, A., 2012. *Inkluzyjno-katalaktyczny model reintegracji społecznej skazanych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak, R., 2014. *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością a rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL
- Kijak, R., 2013. *Instytucjonalne i systemowe uwarunkowania przemian wokół problematyki seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od instytucji totalnej w kierunku supported living*. Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej 9: 36–56.

- Kijak, R., 2012. *Dorosłość i starość osób z niepełnosprawnościami – wprowadzenie*, W: Kijak R.J. (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak, R., 2011. *O potrzebie miłości w kontekście seksualności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja* 4: 39–51.
- Kijak, R., 2010. *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kirenko, J., 2007. *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kirenko, J., Lew-Starowicz, Z., 2001. *Seks po uszkodzeniu rdzenia kręgowego*. Ryki: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- Kirenko, J., 1998. *Psychospołeczne determinanty funkcjonowania seksualnego osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kłoskowska, A., 1990. Kulturologiczna analiza biograficzna. W: Włodarek, J., Ziółkowski M. (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa–Poznań: PWN.
- Knopp, K., 2010. *Inteligencja emocjonalna i możliwości jej rozwijania u dzieci i młodzieży*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Knopp, K., 2009. *Temperament, emotional intelligence and social training as predictors of social competencies*. W: Matczak A. (red.), *Determinants of social and emotional competencies*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Kocik, L., 2006. *Rodzina w obliczu wartości i wzorów życia ponowoczesnego świata*. Kraków: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM.
- Kohlberg, L., 1981. *Essays on Moral Development*. Vol. I: *The Philosophy of Moral Development*. New York: Harper & Row.
- Koller, H., Richardson, S.A., Katz M., 1988. *Marriage in a young adult mentally retarded population*. *Journal of Intellectual Disability Research* 32(2): 93–102.
- Konecki, K., 2005. *Analiza danych jakościowych. Procesy i procedury*. *Przegląd Socjologiczny* 4: 267–282.
- Konecki, K., 2000. *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kopeć, D., 2013. *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Koropeczyj-Cox, T., 2005. *Singles, society, and science: sociological perspectives*. *Psychological Inquiry* 16(2–3): 91–97.
- Kosakowski, Cz. 2003. *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- Kościelska, M., 2012. *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością*. W: Kijak, R. (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kościelska, M., 2011. *Odpowiedzialni rodzice z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Kościelska, M., 2007a. *Sens odpowiedzialności – perspektywa psychologa społecznego*. Kraków: Oficyna Wydawnictwo Impuls.
- Kościelska, M., 2007b. *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie*. W: Ostrowska, A. (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Ex Libris Pracownika Socjalnego. Warszawa: Wydawnictwo IRSS.
- Kościelska, M., 2004. *Niechciana seksualność o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Jacek Santorski.
- Kowalik, S., 2012. *Pomoc w dochodzeniu i utrzymywaniu własnej dorosłości przez osoby niepełnosprawne*. W: Kijak, R. (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik, S., 2011. *Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. W: Cytowska, B. (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik, S., 2007. *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik, S., 2003. *Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji utraconego rozwoju*. W: Rzedzicka, K., Kobyłańska, A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik, S., 1989. *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka wychowawcza*. Warszawa: PWN.
- Kozakiewicz, M., 1986. *O miłości prawie wszystko*. Białystok: Wydawnictwo LSW.
- Kozdrowicz, E., 1999. *Małżeństwo i rodzina w opinii i wyobrażeniach młodzieży*. Rocznik Pedagogiki Rodziny 2: 199–210.
- Krause, A., 2010a. *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A., 2010b. *Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym*. Niepełnosprawność 4: 111–121.
- Krause, A., 2004. *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A., 2009. *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością – wyjściowe tezy dyskursu*. W: Kosakowski, Cz., Krause, A., Wójcik, M. (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*. Toruń–Olsztyn: Wydawnictwo Akapit; Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Krawczyk-Bocian, A., 2013. *Doświadczenie zdarzeń krytycznych. Narracje biograficzne dorosłych dzieci alkoholików*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Naukowe UKW.
- Kruk-Lasocka, J., 2005. *Seksualność osób upośledzonych umysłowo jako jeden z obszarów ich codziennego życia*. W: Janiszewska-Nieścioruk, Z. (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kruk-Lasocka, J., Wawrzyniak D., 2004. *Co zrobić z tą miłością? Refleksje nie tylko nad dorosłością osób upośledzonych umysłowo*. W: Kosakowski, C., Krause, A. red., *Reha-*

- bilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Krzemińska, D., 2012. *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w okowach misji rehabilitacyjnej – perspektywa postkolonialna*. W: Krzemińska, D., Lindyberg, I., *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krzychała, S., 2007. *Projekty życia młodzieży w perspektywie badań rekonstrukcyjnych*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe DSW.
- Krzychała S. (red.), 2004. *Spółeczne przestrzenie doświadczenia – metoda interpretacji dokumentarnej*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Szkoły Edukacji TWP.
- Kuczyńska, A., 1998. *Sposób na bliski związek. Zachowania wiążące w procesie kształtowania się i utrzymywania więzi w bliskich związkach*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Kuczyńska, A., 2001. *Styl przywiązania a zachowania wiążące*. *Czasopismo Psychologiczne* 1: 7–15.
- Kuczyńska, A., Dolińska-Zygmunt, G., 2004. *Zadowolenie z kontaktów interpersonalnych oraz kompetencje społeczne a poczucie samotności*. *Prace Naukowe Akademii Ekonomicznej we Wrocławiu* 1055: 103–115.
- Kunicki-Goldfinger, W.J.H., 2003. *Znikąd donikąd*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Kurdybacha, B., 2006. *Ideal dziewczyny i chłopaka – rola stereotypów w młodzieńczych związkach uczuciowych*. W: Chomczyńska-Rubacha, M., (red.), *Role płciowe. Socjalizacja i rozwój*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Kurzępa, J., 2012. *Młodzi, piękne i niedrodzy. Młodość w objęciach seksbiznesu*. Kraków: Wydawnictwo Rubikon.
- Kurzępa, J., 2008. *Zagrożona niewinność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kurzępa, J., 2001. *Młodzież pogranicza – „świnki”, czyli o prostytucji nieletnich*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kwak, A., 2005. *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Lachwitz, K., 1987. *Künstliche Befruchtung, Gentechnologie und Sterbehilfe. „Eugenische Versuchung” zu Lasten behinderten Lebens?* *Geistige Behinderung* 26(3): 197–201.
- Lalak, D., 2010. *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Lan-Ping Lin, Pei-Ying Lin, Shang-Wei Hsu, Ching-Hui Loh, Jin-Ding Lin, Chia-Im Lai, Wu-Chien Chien i Fu-Gong Lin. 2011. *Caregiver awareness of reproductive health issues for women with intellectual disabilities*. *BMC Public Health* 11(1): 59–66.
- Latos-Bielañska, A., 2013. *Płodność u osób z niepełnosprawnością*. W: Kijak, R. (red.), *Seksualność. Niepełnosprawność. Rzeczywistość. Współczesne konteksty badawcze w problematyce seksualności człowieka z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo IRSS.

- Leckman, J.F., Hrdy, S.B., Keverne, E.B., Carter, C.S., 2007. *Biobehawioralny model przywiązania i tworzenia więzi*. W: Sternberg, R.J., Weis, K. (red.), *Nowa psychologia miłości*. Taszów: Wydawnictwo Biblioteka Moderatora.
- Lemay, R.A., 1995. *Social Role Valorization and practice of normalization as guides for social contexts and human services for people at risk of societal devaluation*. In Dell Orto, A.E. & Maraneli, R.P., *Encyclopedia of disability and rehabilitation*. New York: McMillan, 515–521.
- Leoński, J., 1993. *Różne sposoby ujmowania metody biograficznej w socjologii*. W: Rzepa, T., Leoński, J. (red.), *O biografii i metodzie biograficznej*. Poznań: Wydawnictwo Nakom.
- Leppert, R., Melosik, Z., Wojtasik, B. (red.), 2005. *Młodzież wobec niegościnniej przyszłości*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe DSWE.
- Leue-Käding, S., 2004. *Sexualität und Partnerschaft bei Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung: Probleme und Möglichkeiten einer Enttabuisierung*. Heidelberg: Winter.
- Levitan, A., 1991. *Interactions in families of mentally retarded people*. Bar-Ilan University, Ramat-Gan. Hebrew.
- Lew-Starowicz, Z., 2004. Przesłanie dla małżeństw i rodzin na początku XXI wieku. *Małżeństwo i Rodzina* 1: 3–5.
- Lew-Starowicz, Z., 1999. *Życie intymne osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Severus.
- Liberska, H., Matuszewska, M., (red.), 2001. *Małżeństwo. Męskość, kobiecość, miłość, konflikt*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Lizoń-Szłapowska, D., 2009. *Wybrane aspekty seksualności i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w świetle badań własnych*. W: Żółkowska, T., Konońska, L. (red.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, t. 5. Szczecin: Wydawnictwo Print Group Daniel Krzanowski.
- Llewellyn, G., 1995. *Relationships and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 33(6): 349–363.
- Llewellyn, G., McConnell, D., 2005. *You have to prove yourself all the time: People with learning disabilities as parents*, W: Grant, G., Goward, P., Richardson, M., Ramcharan P. (red.), *Learning Disability: A life cycle approach to valuing people*. New York: Open University Press.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., Westbrook, M., 1999. *Support network of mothers with an intellectual disability. An exploratory study*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 24(1): 7–26.
- Loebl, W., Nowak-Lipińska, K., 1997. *Między zagrożeniem a wyzwaniem. Paradygmat zignorowany w wychowaniu osób niepełnosprawnych*. Edukacja i Dialog 7.
- Lompart, A., 2010. *Jednostka zakorzeniona? Wykorzeniona?*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

- Łaś, H., 2004. *Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Implikacje do systemu i wsparcia społecznego i edukacyjnego*. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. t. 2. *Wybrane problemy osobowości rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Łukasik, M., 2013. *Doświadczenie życia codziennego. Narracje nauczycielek na przełomie życia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Macklin, R., Gaylin, W. 1981. *Mental retardation and sterilization: A problem of competency and paternalism*. New York: Plenum.
- Malewski, M., 1998. *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Mandal, E., 2003. *Kobiecość i męskość*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Mandal, E., 2004. *Podmiotowe i interpersonalne konsekwencje stereotypów związanych z płcią*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Marody, M., Giza-Poleszczuk, A., 2004. *Przemiany więzi społecznych*. Warszawa: Scholar.
- Marsiglio, W., Greer, R.A., 1994. *A gender analysis of older men's sexuality: Social, psychological, and biological dimensions*. W: Thompson, E.H. Jr. (ed.), *Older men's lives*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Marzec-Holka K., 2011. *Przemoc seksualna wobec dziecka. Studia pedagogiczno-kryminologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Matczak, A., 2004. *Rola temperamentu w rozwoju człowieka*. *Psychologia Rozwojowa* 9: 9–21.
- Matczak, A., 1997. *Kwestionariusz Kompetencji Społecznych*. *Studia z Psychologii* 8: 9–36.
- Matczak, A., 1994. *Diagnoza intelektu*. Warszawa: Instytut Psychologii PAN.
- May D., Simpson, M.K., 2003. *The parent trap: marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities*. *Critical Social Policy* 23(1): 25–43.
- Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D., 2011. *That's who I choose to be': the mother identity for women with intellectual disabilities*, *Women's Studies International Forum* 34(2): 112–120.
- Mądry, M., 2010. *Plany i marzenia w życiu człowieka. Teoretyczne podstawy badań*. *Scripta Comeniana Lesnensia* 8: 87–107.
- Mądrzycki, T., 2002. *Osobowość jako system tworzący i realizujący plany*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- McConnell, D., Llewellyn, G., 2005. *Social inequality, the deviant parent and child protection practice*. *Australian Journal of Social Issues* 40(4): 553–566.
- McConnell, D., Llewellyn, G., 2002. *Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection*. *Journal of Social Welfare and Family Law* 24(3): 297–317.
- McConnell, D., Llewellyn, G., 1998. *Parental disability and the threat of child removal*. *Family Matters* 51(4): 33–36.
- McCubbin, H.I., Olson, D., Larsen, A., 1981. *Family crisis oriented personal scales (FCOPES)*. W: McCubbin, H.I., Thompson, A.I., McCubbin, H.A. (Eds.), *Family*

- assessment: Resiliency, coping & adaptation: Inventories for research and practice: 455–507*). Madison, WI: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H.I., McCubbin, H.A., Thompson, A., 1991. *FHI: Family hardiness index*. W: McCubbin, H.A., Thompson, A. (Eds.), *Family assessment inventory for research and practice: 125–141*). Madison, WI: University of Wisconsin.
- Melosik, Z., 2002a. *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*. Poznań–Koziegłowy: Wolumin.
- Melosik, Z., (red.), 2001. *Młodzież. Styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje*. Poznań: Wolumin.
- Melosik, Z., 1996. *Tożsamość, ciało i władza. Teksty kulturowe jako (Kon)teksty pedagogiczne*. Poznań–Toruń: Wydawnictwo Edytor.
- Melosik, Z., 1995. *Postmodernistyczne kontrowersje wokół edukacji*, Toruń–Poznań: Edytor.
- Melosik, Z., 2002b. *Młodzież w kulturze współczesnej. Paradoksy pop-tożsamości*, W: Malewska, E., Śliwerski, B. (red.), *Pedagogika i edukacja wobec nowych wspólnot i różnic w jednoczącej się Europie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Melosik, Z., Szkudlarek, T., 1998. *Kultura, tożsamość i edukacja – migotanie znaczeń*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Mejnartowicz, D., 1999. *Postawy rodziców wobec seksualizmu osób z zespołem Downa*. *Bardziej Kochani* 2, 9–12.
- Michalak, J.M., 2007. *Uwarunkowania sukcesów zawodowych nauczycieli. Studium przypadków*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mickelson, K.D., Kessler, R.C., Shaver, P.R., 1997. *Adult attachment in a nationally representative sample*. *Journal of Personality and Social Psychology* 73(5): 1092–1106.
- Mikrut, A., 2013. *O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością*. *Niepełnosprawność* 9: 57–71.
- Mikrut, A., 2010. *O paradygmacie bytowym w pedagogice specjalnej*. W: Wyczesany, J. (red.), *Krakowska pedagogika specjalna*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Mikulincer, M., Shaver, P.R., 2007. *Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change*. New York: Guilford Press.
- Miluska J., Boski, P., 1999. *Męskość – kobiecość w perspektywie indywidualnej i kulturowej*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Mill, A., Mayes, R., McConnell, D., 2010. *Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities*. *British Journal of Learning Disabilities* 38(3): 194–200.
- Minczakiewicz, E.M., 1996. *Perspektywy życiowe w wyobrażeniach dorastającej pełno- i niepełnosprawnej umysłowo młodzieży*. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej* 7: 295–307.
- Money, J.W., 1986. *Love Maps: Clinical Concepts of Sexual/Erotic Health and Pathology, Paraphilia and Gender Transposition, Childhood, Adolescence and Maturity*. New York: Irvington.

- Mørch, W.T., Skår, J., Andersgård, A.B., 1997. *Mentally retarded persons as parents: prevalence and the situation of their children*. Scandinavian Journal of Psychology 38(4): 343–348.
- Morreale, S.P., Spitzberg, B.H., Barge, J.K., 2007. *Komunikacja między ludźmi. Motywacja. Wiedza. Umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mościskier, A., 1998. *Spór o naturę ludzką, socjologia czy socjobiologia*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Nagórko, A., 2010. *Podręczna gramatyka języka polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Netwing-Gesemann, I., 2004. *Tworzenie typologii – w stronę wielowymiarowej rekonstrukcji przestrzeni doświadczenia*. W: Krzychała, S. (red.), *Společne przestrzenie doświadczenia – metoda interpretacji dokumentarnej*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP.
- Nelson, R.M., Chairperson, J., Botkin, R., Levetown, M., Moseley, K.L., Truman, J.T., Wilfond B.S., 1999. *Sterilization of Minors With Developmental Disabilities*. Sexuality and Disability 29(2): 337–340.
- Niedbalski, J., 2014. *Komputerowe wspomaganie analizy badań jakościowych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Noonan, A., Gomez, M.T., 2011. *Who's Missing? Awareness of Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender People with Intellectual Disability*. Sexuality and Disability 29(2): 175–180.
- Norman, C.F., Clayton, J.D., Grodin, M.A., Kohran, A.F., Nolan, K., Wagner, V.M., 1990. *Challenges for safer sex education and HIV prevention in services for people with intellectual disabilities in Britain*. Health Promotion International 85: 868–871.
- Nowak-Dziemianowicz, M., 2011. *Narracja – Tożsamość – Wychowanie. Perspektywa przejścia i zmiany. Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja 3: 37–53*.
- Nowak-Dziemianowicz, M., 2006. *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacja sensów i znaczeń*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP.
- Nowak-Lipińska, K., 2011. *„Cień we mgle” o matce niepełnosprawnej intelektualnie w wspomnieniach syna*. W: Kijak R. (red.), *Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych*. Niepełnosprawność i Rehabilitacja 4: 80–92.
- Nowak-Lipińska, K., 2005. *Kobiecość–męskość w narracji osób niepełnosprawnych*. W: Kosakowski, Cz., Krause A., (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Nowak-Lipińska, K., 2003. *Psychospołeczne aspekty małżeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie z pełnosprawnymi*. W: Rzedzicka, K., Kobylańska, A. (red.), *Doroślóść, niepełnosprawność, czas współczesny: na pograniczu pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ogryzko-Wiewiórkowska, M., 1999. *Rodzina w oczach młodego człowieka*. W: Ziemska, M. (red.), *Rodzina współczesna*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

- Okólski, M., 2004. *Demografia zmiany społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- O'Toole C.J., Doem T., 2002. *Sexuality and Disabled Parents With Disabled Children*. *Sexuality and Disability* 20(1): 89–102.
- Ostrowska, A., 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Palus, K., 2010. *Wybrane psychologiczne uwarunkowania braku partnera życiowego w okresie wczesnej dorosłości*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Parchomiuk, M., 2013. *Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M., 2007. *Postawy studentów pedagogiki wobec życia erotycznego osób niepełnosprawnych*, *Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo* 1: 93–105.
- Pixa-Kettner, U., 1998. *Parents with intellectual disability in Germany: results of a nation-wide study*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 11(4): 355–364.
- Pilch, T., Bauman, T., 2000. *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Pilecka, W., Pilecki, J., 1996. *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo*. W: Dykcik, W. (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*. Poznań: Wydawnictwo Eru-ditus.
- Piorunek, M., 2010. *Studenci o pomocy psychopedagogicznej. Opinie – stereotypy – doświadczenia. Raport z badań*. W: Piorunek, M. (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Plopa, M., 2006. *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Podgórska-Jachnik, D., 2013. *Deprywacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów*. W: Gajdzica, Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Polański, E., Nowak, T., 2011. *Najnowszy podręcznik gramatyki języka polskiego*. Kraków: Wydawnictwo Petrus.
- Prokopiak, A., 2012. *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym*. Lublin: Wydawnictwo Akapit.
- Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M., 2002. *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rabin, C., 1996. *Equal partners – good friends: empowering couples through therapy*. London: Routledge.
- Radford, M., 2003. *Perspektywy teoretyczne we współczesnych badaniach edukacyjnych*. *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja* 17(1): 21–40.
- Randolph, R., 2003. *Information packet: Parents with mental retardation and their parents*. New York: Hunter College, School Social Work.

- Rauh, J.L., Dine, M.S., Biro, F.M., Rauh T.D., 1989. *Sterilization for the mentally retarded adolescent. Balancing the equities/the Cincinnati experience*. Journal of Adolesc Health Care 10(6): 467–472.
- Reinders, H.S., 2008. *Persons with disabilities as parents: What is the problem*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 21(4): 308–314.
- Renzetti, C.M., Curran, D.J., 2005. *Kobiety, mężczyźni i społeczeństwo*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rickert, H., 1997. Sens i wartość. W: Trochimska–Kubacka, B. (red.), *Neokantyzm*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Rintala, D.H., Howland, C.A., Nosek, M.A., Bennett, J.L., Young, M.E., Foley, C.C., Rossi, C.D., Chanpong, G., 1997. *Dating issues for women with physical disabilities*. Sexuality and Disability 15(4): 219–241.
- Rogers, P.T., Coleman, M., 1992. *Medical Care*. in: *Down Syndrome: A Preventive Medicine Approach*. New York: Marcel Dekker,
- Rosenthal, G., 1993. *Rekonstrukcja historii życia. Wybrane zasady generowania opowieści w wywiadach biograficzno-narracyjnych*. W: Włodarek, J., Ziołkowski, M. (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Rowe, A.C., Carnelley, K.B., 2005. *Preliminary support for the use of a hierarchical mapping technique to examine attachment networks*. Personal Relationships 12(4): 499–519.
- Rubin, Z., 1970. *Measurement of romantic love*. Journal of Personality and Social Psychology 16: 265–273.
- Russell, D., 1982. *The measurement of loneliness*. W: Peplau, L.A., Perlman D. (red.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: John Wiley and Sons.
- Ryś, M., 1994. *Jakość i trwałość małżeństwa: propozycja skali*. Problemy Rodziny 34(3): 19–24.
- Rzedzicka, K.D., 2003. *Spoleczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność*. W: Rzedzicka D.K., Kobyłańska A. (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sambor, P., 2012. *A kiedy zabrakło wina... W poszukiwaniu duchowości małżeńskiej*. Warszawa: Esprit.
- Satir, V., 2000. *Rodzina. Tu powstaje człowiek*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Schilling, R., Schinke, S., Blythe, B., Barth, R., 1982. *Child maltreatment and mentally retarded parents: is there a relationship?*. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 20: 201–209.
- Schmidt, F., 2011. *Mieszkać razem. Powstawanie i dynamika związków intymnych*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Schütze, F., 2009. *Biography analysis on the empirical base of autobiographical narratives. How to analyse autobiographical narrative interviews*. European Studies on Inequalities and Social Cohesion 1/2: 153–242.

- Scola, P.S., Pueschel, S.M., 1992. *Menstrual cycles and basal body temperature curves in women with Down syndrome*. *Obstetrics and Gynecology* 79 (1): 91–94.
- Seiffge-Krenke, I., 2003. *Testing theories of romantic development from adolescence to young adulthood: Evidence of a developmental sequence*. *International Journal of Behavioral Development* 27(6): 519–531.
- Segiet, W., 2013. *O związku edukacji z rodziną. Społeczne konteksty i jednostkowe biografie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Sękowski, A., Witkowska, B., 2002. *W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych*. *Roczniki Psychologiczne* 5: 129–144.
- Shah, A., 2010. *The concept of best interests in the treatment of mentally incapacitated adults*. *Journal of Forensic Psychiatry and Psychology* 21 (2): 306–316.
- Shaman, J.M., 1978. *Persons who are mentally retarded: their right to marry and have children*. *Family Law Quarterly* 12: 1–20.
- Sheerin, F.K., Keenan, P.M., Lawler, D., 2013. *Mothers with Intellectual Disabilities: Interactions with Children and Family Services in Ireland*, *British Journal of Learning Disabilities* 41(3): 189–196.
- Sheridan, R., Lierena, J., Natkins, S., Debenham, P., 1989. *Fertility in a male with trisomy 21*. *Journal of Medical Genetics* 26(5): 294–298.
- Sikorska, M., 2009. *Nowa matka, nowy ojciec nowe dziecko*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Sińczuk, M., 2002. *Wchodzenie w dorosłość w warunkach zmiany*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski Instytut Socjologii.
- Skarżyńska, K., 1981. *Spostrzeganie ludzi*. Warszawa: PWN.
- Slany, K., 2014. *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r – wybrane aspekty*. *Niepełnosprawność – Zagadnienia*. *Problemy*. Rozwiązania 2(11): 44–62.
- Slany, K., 2008. *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego w ponowoczesnym świecie*. Kraków: Nomos.
- Slany, K., 2006. *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego*. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Slany, K., 2001a. *Małżeństwo i rodzina w zglobalizowanym świecie*. *Problemy Rodziny* 4–6: 3–10.
- Slany, K., 2001b. *Orientacje małżeńskie i rodzinne młodzieży akademickiej w Polsce (próba weryfikacji teorii drugiego przejścia demograficznego)*. *Problemy Rodziny* 3: 25–31.
- Słyk, J., 2005. *Ingerencja sądu w zakres sprawowania władzy rodzicielskiej w świetle przepisów prawa rodzinnego i prawa karnego*. *Przegląd Sądowy* 5: 105.
- Smoleńska, Z., 1993. *Badania nad rozwojem w okresie dorastania*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Snell, W.E., Papini, D.R., 1989. *The sexuality scale: An Instrument Measure Sexual-Esteem, Sexual-Depression and Sexual-Preoccupation*. *The Journal of Sex Research* 26: 256–263.

- Śnieżyński, M., 2012. *Dialog w rodzinie*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Stasik, A., Gendźwiłł, A., 2012. *Projektowanie badań jakościowych*. W: Jemielniak, D. (red.), *Badania jakościowe. Podręcznik akademicki*. t. 1: *Podejścia i teorie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sternberg, R.J., Weis, K., 2007. *Nowa psychologia miłości*. Taszów: Wydawnictwo Biblioteka Moderatora.
- Spanier, G.B., Lewis, R.A., 1980. *Marital quality: A review of the seventies*. *Journal of Marriage and the Family* 42(4): 825–839.
- Sulima, R., 2000. *Antropologia codzienności*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Swanson, K.M., Wojnar, D., 2004. *Optimal healing environments in nursing*. *Journal of Alternative and Complementary Medicine* 10: 43–48.
- Szczepański, J., 1971. *Pamiętniki a wiedza o polskim społeczeństwie*. W: Adamczyk, S., Dyksiński, S., Jakubczak, F. (wyb. i oprac.), *Pół wieku pamiętnikarstwa*. Warszawa: PWN.
- Szczepański, J., 1970. *Metoda dokumentów autobiograficznych w naukach społecznych*. *Kultura i Społeczeństwo* 1: 145–153.
- Szewczuk, W. 1966. *Psychologia*, t. 2. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
- Szlendak, T., 2010. *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szlendak, T., 2002. *Architektonika romansu. O społecznej naturze miłości erotycznej*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Sztompka, P., 2009. *Przestrzeń życia codziennego*. Kraków: Fundacja Judaica. Centrum Kultury Żydowskiej.
- Sztompka, P., 1991. *Society in action: The theory of social becoming*. Cambridge: Polity Press.
- Szukalski, P., 2005. *Wielkość i struktura rodziny a przejście demograficzne*. W: Michalska, A. (red.), *Dylematy współczesnych rodzin*. *Roczniki socjologii rodziny* XVI. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Ściupider-Młodkowska, M., 2013. *Związki partnerskie w biografjach młodzieży studiującej*. Dysertacja doktorska pod kierunkiem prof. zw. dra hab. Jerzego Modrzewskiego. Wydział Studiów Edukacyjnych, Zakład Badań Środowisk Wychowawczych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu: https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/10816/1/%C5%9Aciupider_M%C5%82odkowska_Zwi%C4%85zki_partnerskie_PhD.pdf (dostęp 12.06.2015).
- Ściupider-Młodkowska, M., 2012a. *Relacje partnerskie w ponowoczesności, czyli o turbulencji@ch w intymności*. *Roczniki Socjologii Rodziny* 22: 79–99.
- Ściupider-Młodkowska, M., 2012b. *Ponowoczesne zagrożenia intymności w związkach partnerskich współczesnej młodzieży*. W: Matysiak-Błaszczuk, A., Modrzewski, J. (red.), *Socjalizacja dysocjacyjna w doświadczeniu indywidualnym i społecznym. Inspiracje teoretyczne i próby pedagogicznych ingerencji*. Poznań–Kalisz: UAM, Wydział Pedagogiczno-Artystyczny w Kaliszu.

- Śliwerski, B., 2010. *Współczesne teorie i nurty wychowania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Śliwerski, B., 2007. *Jaki paradygmat*. W: Rutkowiak, J., Kubinowski, D., Nowak, M. (red.), *Edukacja, moralność, sfera publiczna*. Lublin: Wydawnictwo PTP.
- Świda-Ziemia, H., 2005. *Młodzi w nowym świecie*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Tarantino, L. Stavis, P., 1986. *Sexual activity in the mentally disabled population: some standards of the criminal and civil law*. *Quality of Care* 28: 2–3.
- Tarkowska E., 1994. *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*. Warszawa: IFiS PAN.
- Tarkowska E., 1997. *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej w Polsce*, W: Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Taylor, S.J., 2010. *Foreword*. W: Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., Sigurjónsdóttir H.B. (red.), *Parents with intellectual disabilities. Past, Present and Futures*. Singapore: Wiley-Blackwell.
- The Arc, “Parents with Intellectual Disabilities,” fact sheet/ position statement, March, 2011, <http://www.thearc.org/page.aspx?pid=3195>
- Thomas, D., Woods, H., 2003. *Working with People with Learning Disabilities, Theory and practice*. New York–London: Jessica Kingsley Publishers.
- Traustadóttir, R., Sigurjónsdóttir, H.B., 2008. *The ‘mother’ behind the mother: Three generations of mothers with intellectual disabilities and their family support networks*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21(4): 331–340.
- Trzebiński, J., 2001. *Narracja jako sposób rozumienia świata*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne,
- Tylewska-Nowak, B., 2007. *Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – warto się zastanowić*. W: Żółkowska T. (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*. t. 2. Szczecin: Wydawnictwo Print Group Daniel Krzanowski.
- Urbańska B., 1974. *Losy absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Urbański-Korż, R., 1999. *Kompetencje społeczne dorosłych. Próba analizy kategoryjnej*. *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja* 2(6): 79–84.
- Van Dyke D.C., McBrien D.M., Matthels P.J., 1996. *Psychosexual behavior, sexuality and management Issues In Individuals with Downs syndrome*. in: Rondal, J.A., Perera, J., Nadel, L., Comblaln, A. (ed.), *Downs Syndrome*. London: Whurr.
- Wade, H.A., 2002. *Discrimination, sexuality and people with significant disabilities: issues of access and the right of sexual expression in the United States*. *Disability Studies Quarterly*, 22(4): 927.
- Walter, J., 1987. *Sterilisation geistig behinderter Menschen aus sexualpädagogischer Sicht*. *Geistige Behinderung* 2: 87–97.
- Waszyńska, K., 2003. *Życie seksualne studentów*. Poznań: Wydawnictwo UAM.

- Willems, D.L., de Vries, J.N., Isarin, J., Reinders, J.S., 2007. *Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands*. Journal of Intellectual Disability Research 51(7): 537–544.
- Wilson, N.J., Parmenter, T.R., Stancliffe, R.J., Shuttleworth, R.P., 2011. *Conditionally sexual: Men and teenage boys with moderate to profound intellectual disability*. Sexuality and Disability 29(3): 275–289.
- Winch, R.F., 1958. *Mate selection. A study of complementary needs*. New York: Harper & Row Publishers.
- Włodarek, J., Ziółkowski, M., (red.), 1990. *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa–Poznań: PWN.
- Wojciszke, B., 2010. *Psychologia miłości. Intymność. Namiętność. Zobowiązanie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Wojciszke, B., 2002. *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Scholar.
- Wojciszke, B., 1993. *Moralność i sprawność jako kategorie percepcji społecznej i politycznej*. Przegląd Psychologiczny 36: 433–447.
- Wolfensberger, W., 1983. *Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization*. Mental Retardation 21(6): 234–239.
- Wolfensberger, W., 1972. *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolska, D., 2014. *Zmiany inwolucyjne towarzyszące procesowi starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Wołowicz-Ruszkowska, A., 2013. *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wright, G.N., 1980. *Total rehabilitation*. Boston, MA: Little Brown & Company.
- Wyczesany, J., 2011. *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Yin, Y., Goldenberg, J., Newman, R., 1977. *On the relationship structure of residence and formation of friendship*. Psychological Reports 40.
- Zawadzki, F., 1983. *Z rozważań nad odpowiedzialnością*. Studia Filozoficzne 4: 117–130.
- Zawadzki, F., 1982. *Pytanie o odpowiedzialność*. W: Lipiec, J. (red.), *Człowiek i świat wartości*. Kraków: KAW.
- Zawiślak, A., 2005. *Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną*. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zawiślak, A., 2003a. *Sytuacja materialna i mieszkaniowa absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych (dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim)*. W: Minczakiewicz, E.M. (red.), *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zawiślak, A., 2003b. *Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym na przykładzie absolwentów szkół zawodowych specjalnych*. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. I.

Wybrane problemy osobowości rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Zaborniak-Sobczak, M., 2014. *Odpowiedzialność młodzieży z wadą słuchu.* Rzeszów: Wydawnictwo UR.
- Zielińska, M., 1998. *Zmiana świadomości polskiej młodzieży – sytuacja w Polsce po 1989 roku.* W: Horner, W., Szymański, M.S. (red.), *Transformacja w oświacie a europejskie perspektywy.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zurak, N., 2007. *Medycinska etika. Sveučilište u Zagrebu.* Zagreb: Merkur A.B.D. Medicinski fakultet.
- Żadkowska, M., 2012. *Para w praniu. O współczesnej rodzinie i codziennych czynnościach w socjologii Jeana-Claude’a Kaufmanna.* *Studia Socjologiczne* 2: 143–165.
- Żadkowska, M., 2011. *Mąż uczniem żony. O podziale obowiązków domowych na podstawie socjologii pary Jeana-Claude’a Kaufmanna.* W: Świętkiewicz-Mośny, M. (red.), *Rodzina. Kondycja i przemiany.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Żadkowska, M., 2009. *Razem tam i (niekoniecznie) z powrotem – o damsko-męskich podróżach ekstremalnych.* W: Rancew-Sikora, D. (red.), *Podróż i miejsce w perspektywie antropologicznej.* Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Żółkowska, T., 2013. *Spółeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej.* W: Gajdzica, Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żurek, A., 2008. *Single. Żyjąc w pojedynkę.* Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Żurek, A., 2006. *Orientacja na małżeństwo młodych singli.* *Roczniki Socjologii Rodziny* 17: 27–46.
- Żyta, A., 2013. *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności.* *Edukacja Dorosłych* 2: 59–71.
- Żyta, A., 2011. *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z Zespołem Downa.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Autor w środowisku naukowym pedagogów znany jest z publikacji poruszających kontrowersyjne, „niewygodne” tematy tabu. Tak było w przypadku seksualności osób z niepełnosprawnością, tak jest i teraz, gdy na warsztat wziął zagadnienie miłości, związków i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, i to w dodatku głębszego stopnia. [...] Jest on jednym z nielicznych naukowców, którzy z takim projektem mieli szanse zmierzyć się z sukcesem. Badania wymagały bowiem nie tylko świetnej umiejętności komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, ale również rozmawiania o kwestiach bardzo delikatnych, intymnych, często bardzo trudnych [...].

prof. zw. dr hab. Iwona Chrzanowska

Temat podjęty przez Remigiusza Kijaka w jego nowej książce jest wyjątkowo trudny ze względu na uwikłania w najróżniejsze konteksty życia społecznego [...], wymaga nie tylko dużej wiedzy z obszarów pobocznych, lecz również taktu, wyczucia i ostrożności społecznej. Autor wykazał swoimi wcześniejszymi opracowaniami, że potrafi radzić sobie dobrze z różnorodnością kontekstów społecznych, w jakich tkwi jego problematyka badawcza [...]. Imponujące jest również to, że potrafił wziąć pod uwagę prawie wszystkie konteksty życia społecznego i funkcjonowania par osób niepełnosprawnych – od kontekstu medycznego, poprzez kontekst prawny aż do kontekstu pedagogicznego. [...] Książkę uznaję za dzieło wartościowe i bardzo potrzebne dla doskonalenia pomocy udzielanej dorosłym osobom z głębszą niepełnosprawnością umysłową.

prof. zw. dr hab. Stanisław Kowalik

Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie
Prace Monograficzne 755

ISBN 978-83-7271-982-9
ISSN 0239-6025

70
UP