

Dorota Krzemińska

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0002-9215-7966

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.15>

## Rodzicielskie troski osób uwikłanych w doświadczanie relacji kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną jako pary wychowującej dziecko. Wokół (braku) dobrych praktyk wsparcia

W prezentowanym artykule ukazę zaledwie wstępnie, tytułem swoistego zasygnalizowania, rezultaty zrealizowanej próbkii badawczej odnoszącej się do pojedynczej rodziny, której doświadczania spletają się z uwikłaniem w życie dorosłej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej partnera – również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zostali rodzicami i wychowują córkę. Badanie było osadzone w jakościowym modelu empirii, z zastosowaniem otwartego wywiadu pogłębionego. Zamysłem artykułu jest zwrócenie uwagi na swoiste osamotnienie rodziców „takiej pary”, którzy – podejmując stałą pomoc i wsparcie wobec dorosłej córki i jej partnera – obojgu osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz wnuczki, prezentują przykład najlepszych praktyk towarzyszenia i pomocy w zadaniach codzienności. Jednakże aktualnie pozostaje ono zredukowane wyłącznie do kręgu najbliższej rodziny, pozostając niejako prywatną sprawą. W tym kontekście jaskrawo zaznacza się brak (nie tylko dobrych, ale jakichkolwiek) instytucjonalnych praktyk wsparcia i pomocy, systemowo udzielanych parze/związkowi – dwojgu osobom z niepełnosprawnością intelektualną żyjących razem (i wychowujących dziecko), adekwatnie do bieżącej, jednostkowej sytuacji życiowej i związanych z nią potrzeb.

Słowa kluczowe: relacje damsko-męskie, niepełnosprawność intelektualna, wsparcie

## Parental concerns of persons entangled in experiencing the relationship of a woman and man with intellectual disabilities as a couple raising a child. Around the (lack of) good support practices

In the article presented here, I will briefly show only, as a kind of signaling, the results of the realized research sample, relating to a single family, whose experiences are connected to the entanglement in the life of an adult woman with intellectual disabilities and her partner – also a person with intellectual disabilities, who became parents and are raising a daughter. The study was embedded in a qualitative empirical model, using an open-ended in-depth interview. The intention of the article is to draw attention to the peculiar loneliness of the parents of “such a couple”, who, by undertaking ongoing assistance and support towards their adult daughter and her partner –

both people with intellectual disabilities and a granddaughter, present an example of the best practices of support and assistance in the tasks of everyday life. However, it currently remains reduced exclusively to the circle of the immediate family, remaining, as it were, her private affair. In this context, the lack of (not just good, but any) institutional practices of support and assistance systemically provided to the couple/relationship – two people with intellectual disabilities living together (and raising a child), adequate to the current individual life situation and related needs, is glaringly evident.

Key words: male-female relations/relationship, intellectual disability, support and assistance

## Wprowadzenie w przedmiot rozważań

Prezentowany artykuł stanowi zasygnalizowanie zjawiska, które jawi się jako zupełnie nierozpoznane na rodzimym gruncie, z wyeksponowaniem zasadności jego naświetlenia oraz podjęcia badań empirycznych, a docelowo namysłu nad i/lub zaprojektowania określonych działań na polu wsparcia jako stałej, formalnie usankcjonowanej praktyki, dostępnej dla środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz członków ich rodzin, towarzyszących im w codziennych doświadczeniach. Chodzi mianowicie o stale nie dość dobrze rozpoznany fenomen i sytuację życiową par osób z niepełnosprawnością intelektualną, stanowienia związku, incydentalnie małżeństwa, pełnienia roli matki i ojca. Nade wszystko zaś, kwestią pomijaną, ignorowaną pozostaje usankcjonowanie/uznanie związku pomiędzy kobietą i mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną jako faktu i nadania im statusu podmiotu, dla którego konieczne staje się wypracowanie celowo dedykowanej oferty profesjonalnej pomocy/wsparcia/asystentury. Kolejnym, aczkolwiek w ścisły sposób wiążącym się z powyżej wymienionym zjawiskiem, jawi się wątek poznany w jeszcze w mniejszym stopniu, o którym wiedza pozostaje znikoma – a można wręcz mówić o swoistym „społecznym porzuceniu” – jest sytuacja rodziców „takich par”, ich rodzeństwa czy innych znaczących w rodzinnych koligacjach, którzy osobom z niepełnosprawnością intelektualną jako parze/związkowi towarzyszą, a także, gdy wymaga tego jednostkowa sytuacja biograficzna, uczestniczą również w wychowaniu dziecka pary.

Istniejąca literatura przedmiotowa, dotycząca wskazanych zjawisk, nie stanowi pokaźnego zasobu w obszarze rodzimych publikacji, w sposób niewątpliwy ustanawia istotny zaczyn w budowaniu wiedzy o mężczyznach i kobietach z niepełnosprawnością intelektualną, których życie splata się z doświadczeniem tworzenia pary, związku, stawania się/bycia rodzicami. Badacze z pola nauk społecznych uchylili już nieco „drzwi do świata” relacji damsko-męskich osób z niepełnosprawnością intelektualną, a zrealizowane projekty empiryczne oraz ich ustalenia zaświadczały o realności/istnieniu par/związków, rzadziej o małżeństwach pomiędzy osobami w tym środowisku. Wskazują ponadto, jak wciąż wiele sceptycyzmu, niechęci, społecznych obaw i restrykcji wzbudza zarówno kwestia relacji pomiędzy

kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną, stawania się rodzicami – bycia ojcem czy pełnienia roli macierzyńskiej przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, które w największym stopniu wydają się obciążone (ryzykiem) potrójnego wykluczenia, jeśli chodzi o ich pozycję jako osoby z niepełnosprawnością, kobiety i matki. Środowisko osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną będących w relacjach/związkach damsko-męskich oraz uczestniczących w tym doświadczeniu ich rodzinach/bliskich wydaje się zupełnie zmarginalizowaną grupą w obszarze aktualnego modelu wsparcia i związanych z nim (nie tylko dobrych, ale jakichkolwiek) praktyk, ukierunkowanych na pomoc/asystowanie kobiecie i mężczyźnie z niepełnosprawnością jako podmiotom „razem”, a także ich bliskim, którzy „takiej parze”/rodzinie towarzyszą. Traktują o tym m.in. publikacje autorstwa: Urszuli Bartnikowskiej, Katarzyny Ćwirynkało, Anny Chyły (2013), Katarzyny Ćwirynkało (2019, 2021), Agnieszki Drzazgi, (2016) Remigiusza Kijaka (2016, 2019), Doroty Krzemińskiej (2009, 2012, 2019), Iwony Myśliwczyk (2022), Agnieszki Wołowicz (2018, 2021), Agnieszki Żyty (2013), Agnieszki Żyty i Katarzyny Ćwirynkało (2020). W utworach wskazanych autorów, pośród danych empirycznych, ich analiz i komentarzy, pobocznie wybłyskują wątki dotyczące otoczenia / bliskich znaczących, zwykle członków najbliższej rodziny kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną, który stanowią parę, tworzą związek, najrzadziej – są małżeństwem bądź mierzą się z rolą matki/ojca. Głos owego otoczenia, np. rodziców, rodzeństwa nie wybrzmiał – jak dotąd – w celowo i z zamysłem jego wysłuchania zaprojektowanych badaniach naukowych. Taką potrzebę, a właściwie konieczność, dostrzegam, kierując się zarówno dotychczasową wiedzą własną, wywiedzioną częściowo z pola doświadczeń spontanicznych, nieformalnych, które opisać można jako uchwycone strzępy ludzkiego życia, podczas okazjonalnego bytowania w terenie, gdzie rozgrywają się rozmaite scenariusze biograficzne, „wylapanie” w codzienności „antropologicznie” penetrowanej (Sulima 2000; Wełyczko 2017). O wadze i znaczeniu rodzicielskich/rodzinnych uwikłań w życie pary osób z niepełnosprawnością intelektualną (i ewentualnie wychowywanego przez nie dziecka) świadczą także materiały, które z metodologicznego punktu widzenia określić należy jako dane zastane, a są nimi materiały wizualne i prasowe (Rubacha 2008; Charmaz 2009), które w ostatnim czasie pojawiły się w przestrzeni medialnej, a których bohaterami stali się właśnie bliscy znaczący, towarzyszący dorosłym dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną jako parze<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> M. Różański, *Miłość i rozpacz nie mają ilorazu inteligencji*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2080383> (dostęp: 15.09.2023); M. Różański, *Mój syn z niepełnosprawnością intelektualną się zakochał. Co robić?*, <https://wiesz.pl/2023/02/21/osoba-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-milosc-zakochal-sie-co-robic/> (dostęp: 15.09.2023). Projekt cupid, *O czym jest ten program? Odpowiada jedna z uczestniczek!*, <https://ttv.pl/aktualnosci/o-czym-jest-program-projekt-cupid-kim-sa-bohaterowie-ls7098238> (dostęp: 6.03.2024).

Materiały te nie będą przedmiotem analiz w niniejszym opracowaniu, wzmiankuję jedynie o ich istnieniu i treściach jakie wnoszą, a wynika z nich, że rodzice „takich par” prezentują zróżnicowane do nich podejście. Jest w rodzicach wiele przejawów aprobaty, sprzyjania związkowi i jego swoistej akceptacji jako faktu oraz uznania, iż pod względem emocjonalnym, uczuciowym, społecznym relacja damsko-męska jest dla ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ważnym doświadczeniem, o istotnym znaczeniu w ciągłości ich biografii. Jednocześnie rodzice, którzy wypowiedzieli się na łamach prasy bądź wystąpili w filmach dokumentalnych, dzielą się swoimi obawami, wątpliwościami co do urealnienia samodzielności i niezależności relacji pomiędzy ich dorosłymi dziećmi w długotrwałym, a tym bardziej formalnym związku (Faraon 2024).

W świetle tych szczątkowych danych, które można wyprowadzić z dostępnych źródeł zastanych (materiałów wizualnych oraz wymienionych powyżej publikacji naukowych (<https://obecni.interia.pl/artykuly/news-prawo-do-milosci-prawo-do-doroslosci,nId,5021390>), wypada powtórzyć, iż para/związek osób z niepełnosprawnością intelektualną jawi się poniekąd swoistą „(...) postacią hybrydyczną – parą „prawienormalną”/„pełnosprawopodobną”. Owa „prawienormalność” wynika m.in. z tego, że pomimo, iż w przejawach swoich zachowań jako pary/związku kobiety i mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną dokonują oportunistycznego odtworzenia/naśladowania wzorców relacji damsko-męskich właściwych naszym kręgom kulturowym i tym samym zyskują w części naturę „normalnych”/„sprawnych”, to jednak ujawnia się w ich funkcjonowaniu pewna specyficzność. Wiąże się ona właśnie ze (współ)uwikłaniem pary/związku, rzadziej małżeństwa dorosłych przeciw osób – które za sprawą doświadczanej przez nich niepełnosprawności intelektualnej i utrudnień z niej wynikających – są zależne od innych.

Okazuje się również, że to rodzice w daleko większym zakresie niż w stosunku do pełnosprawnych dorosłych córek czy synów, ingerują w życie swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłości (...), co sprawia, że takie pary, związki nie są samodzielne i autonomiczne, ich życie jest silnie naznaczone uzależnieniem/zależnością od innych – rodziców, rodzeństwa, innych członków rodzin. W jakimś sensie daje tu też o sobie znać uwikłanie w instytucjonalny system pomocy i wsparcia (Krzemińska 2019: 349), Z jednej strony oznacza on uwikłanie w instytucję, jaką jest np. placówka dziennego wsparcia, która staje się potencjalnym miejscem nawiązania relacji damsko-męskiej, z drugiej zaś strony nie sposób mówić o istnieniu realnego i formalnego instytucjonalnego wsparcia (dla) kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną jako: pary, związku, małżeństwa, rodziny, jako rodziców (Krzemińska 2019: 349). Można zatem mówić o swoistym paradoksie: wsparcie udzielane parze/związkowi

osób (doświadczających różnych utrudnień związanych) z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się konieczne, ale de facto go nie ma.

Natomiast uznanie pary / usankcjonowanie związku jako ważnego doświadczenia biograficznego dwojga osób z niepełnosprawnością intelektualną, jego akceptacja i przychylne „zaopiekowanie” oznacza, że jednym – o ile nie jedynym – ze scenariuszy życiowych (w konstelacji różnych) współuwikłanych ze sobą osób, jest wsparcie pary pozostające wyłącznie w gestii/po stronie rodziców (ewentualnie rodzeństwa). Jak zatem widzą siebie w takiej roli rodzice, rodzeństwo, bliscy znaczący? Kim są dla nich dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które tworzą parę? Co to znaczy dla rodziców „takich par” towarzyszyć im, wspierać, pomagać, współbyć? Czy widzą potrzebę bycia wspieranymi, w tym znaczeniu, że to ktoś lub coś (instytucja, formalnie ustanowiony podmiot) przejmuje profesjonalną opiekę, wsparcie, ustanawia asystenturę dla kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną, niejako wyręczając czy zwalniając, względnie wspomagając rodziców w towarzyszeniu ich dorosłym dzieciom jako parze? Na tak sformułowane pytania – jeśli odnieść się do zasobu aktualnie posiadanej wiedzy wynikającej z (badawczego) rozpoznania zakreślonego problemu – nie sposób udzielić odpowiedzi.

W prezentowanym artykule ukażą zaledwie zupełnie wstępnie, tytułem swowistego zasygnalizowania, rezultaty zrealizowanej próbkii badawczej, odnoszącej się do pojedynczej rodziny, której doświadczenia spletają się z uwikłaniem w życie dorosłej córki z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej partnera – również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zostali rodzicami i wychowują córkę.

Fragmety materiału empirycznego, które zostały wyselekcjonowane na użytek tej publikacji, pochodzą z badania zrealizowanego w 2022 roku<sup>2</sup>. Badanie było osadzone w jakościowym modelu empirii, z zastosowaniem otwartego wywiadu pogłębionego. Jego celem było poznanie i opisanie doświadczeń związanych z byciem partnerką/partnerem oraz pełnieniem roli rodziców wychowujących dziecko przez mężczyznę i kobietę z niepełnosprawnością intelektualną – opowiedzianych z perspektywy samej pary oraz wybranych członków jej rodzin(y). Chodziło więc o poznanie i opisanie, jak badana kobieta i mężczyzna z niepełnosprawno-

---

<sup>2</sup> Prezentowany artykuł powstał z częściowym wykorzystaniem surowych danych empirycznych, które zostały zgromadzone dla potrzeb pracy magisterskiej, z zachowaniem zasad etyki badań realizowanych z udziałem ludzi. Praca magisterska została napisana pod moim kierunkiem w trakcie prowadzonego przeze mnie seminarium: Paulina Piechowska, *Doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z pełnieniem roli partnera oraz rodzica ukazane z perspektywy samych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich bliskich*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 2022, niepublikowana praca magisterska. Wykorzystany materiał empiryczny traktuję jako dane zastane/ materiały/ źródła zastane/źródła wtórne, poddając je autorskiej analizie i opracowaniu, w porozumieniu i za zgodą autorki pracy magisterskiej.

ścią intelektualną widzą swoją relację/związek oraz w jaki sposób odnajdują się w byciu matką/ojcem dziecka. Z drugiej zaś strony zamysłem badań było poznać i przedstawić perspektywę widzenia tej relacji/związku i bycia rodzicami w doświadczeniu bliskich – wybranych członków rodzin dwojga osób z niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach uczestniczyła para osób z niepełnosprawnością intelektualną, wychowująca córkę, rodzice kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej rodzeństwo. Dla potrzeb tego opracowania wykorzystałam jedynie fragmenty z wywiadu z rodzicami kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, chcąc przybliżyć określony wycinek z ich sytuacji życiowej, która od kilku lat spleta się z doświadczeniem uczestniczenia w relacji córki z jej partnerem oraz wychowania ich dziecka.

Szkicując wątek biograficzny (wybranych członków) rodziny kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną już na wstępie należałoby zaznaczyć, iż relację badanych dwojga ludzi można (by) nazwać swoistą parą/związkiem, która w równie swoisty sposób wychowuje córkę, pozostając w uwikłaniu ze swoimi bliskimi. Wszystkie badane osoby żyją w jednym ze średnich (mieszczańskich) miast w przedziale 15–20 tys. mieszkańców w Polsce północnej. Parę tworzą kobieta (lat 26) i mężczyzna (lat 30) – oboje z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, którzy wychowują córkę – w czasie, gdy realizowane były badania dziewczynka miała dwa lata. Para nie mieszka ze sobą na stałe. Kobieta z dzieckiem przebywa w domu swoich rodziców, mężczyzna zaś dołącza do partnerki i córki okresowo, opuszczając na ten czas swoją matkę. Zwykle takie wspólne „pobyty”, zamieszkiwanie razem, swoiste „własne życie w związku” trwa kilka tygodni, po czym mężczyzna wraca „do siebie”. Nie zmienia to jakkolwiek statusu związku, który jest utrzymywany i trwa, z tym, że życie partnerów okresowo toczy się osobno, niejako na odległość. Oboje (kobieta i mężczyzna) są uczestnikami jednej z miejscowych placówek dziennego wsparcia, jednakże – jak wyartykułowali to podczas wywiadów – kobieta nie brała udziału w zajęciach z uwagi, iż zajmuje się wychowaniem córki, natomiast uczestnictwo mężczyzny w placówce było czasowo zawieszono ze względu na obostrzenia wynikające z pandemii SARS-CoV-2.

Badani rodzice kobiety są osobami, które ukończyły 50. rok życia i pracują zawodowo. Relacja córki z mężczyzną oraz ich rodzicielstwo jawi się dla nich doświadczeniem łączącym w sobie swoistą mieszaninę zróżnicowanych, nierzadko skrajnych przeżyć oraz wiążących się z nimi odczuć, emocji i ostatecznie składa się na swoisty i nieco zróżnicowany ogląd sytuacji własnej – jako rodziców i dziadków, uwikłanych w związek/relację ich córki z mężczyzną oraz pełnienie przez nich roli rodzicielskiej. W wypowiedziach badanych rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną można wyczytać pewne różnice w podejściu do relacji córki z mężczyzną, kwestii samodzielnego życia, warunków finanso-



wych, jak również pełnienia obowiązków rodzicielskich zarówno obecnie, jak i w odniesieniu do przeszłości. Matka kobiety wydaje się podchodzić do (sytuacji) swojej córki, będącej w związku z mężczyzną, nieco bardziej emocjonalnie, na swój sposób „romantycznie” i nadaje akceptujące znaczenia partnerstwu, macierzyństwu i ojcostwu jako rolaom pełnionym przez córkę i jej partnera, a w których matka poniekąd stale uczestniczy, (współ)dzieląc życie codzienne z córką i wnuczką oraz (okresowo) z partnerem córki. W wypowiedziach matki usłyszeć można znacznie więcej pozytywnych aspektów, na które wskazuje zarówno w odniesieniu do relacji swojej córki z mężczyzną, jak i gdy relacjonuje/komentuje jej funkcjonowanie w roli mamy – ten kontekst działań dziewczyny matka szczególnie eksponuje i chwali. W perspektywie ojca (córki z niepełnosprawnością intelektualną) wybrzmiewa akcentowanie utrudnień, „braków”, „deficytów” córki i jej chłopaka oraz swoisty sceptycyzm co do przyszłego, samodzielnego życia w związku/małżeństwie, jak również autonomicznego pełnienia przez nich roli rodzicielskiej. Jednakże, i w ojcowskim sposobie widzenia, ostatecznie nie brakuje uznania dla obojga – córki i jej partnera – zwłaszcza jeśli chodzi o starania związane z utrzymaniem związku, organizowaniem życia codziennego i bycia rodzicami. Niezależnie jednak, jak oboje rodzice postrzegają swoją córkę z niepełnosprawnością intelektualną, jej związek/bycie parą z mężczyzną oraz własną życiową sytuację, należy podkreślić, że w głosie badanych wielokrotnie wybrzmiewa (przekonanie), iż doświadczenie uczestniczenia w dorosłym życiu córki, jej partnera i ich córki niewątpliwie oznacza „obciążenie”, „obarczenie nowymi obowiązkami”, które zawsze „spoczywać będą na barkach”, a para z niepełnosprawnością intelektualną długoterminowo będzie wymagała pomocy i wsparcia. Przy czym owa pomoc i wsparcie lokowane są wyłącznie po stronie/w osobach rodziców i/lub rodzeństwa bądź kogoś z rodziny. W toku przeprowadzonych wywiadów badani rodzice kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie wspominają/nie wymieniają innych podmiotów, instytucji czy uzyskanych dotąd bądź zaoferowanych jako propozycje form wsparcia, które można by uznać za pomoc „zewnętrzną”, dostępną zarówno w chwili obecnej, jak i prognozowaną w przyszłości. Z wywiadu jasno wynika, że pomoc/wsparcie udzielane parze osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniające również wspomaganie w pełnieniu roli rodzicielskiej, badani rodzice uważają za oczywiste i konieczne, jednakże pozostaje ono zredukowane wyłącznie do kręgu najbliższej rodziny, pozostając niejako jej prywatną sprawą.

## Para/związek kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach badanych rodziców

Oboje rodzice kobiety z niepełnosprawnością intelektualną opowiadają, że para zapoczątkowała znajomość w swoim miejscu zamieszkania, przy czym matka kobiety wyraźnie wskazuje na placówkę dziennego wsparcia, której jej córka i partner są uczestnikami. Badana zaznacza, że początkowo znajomość córki z mężczyzną nie miała charakteru „typowo” damsko-męskiej relacji, a ta pojawiła się dopiero z czasem:

Jakaś miłość się między nimi tam rodziła i bardziej mi się wydaje, że to była opieka jedno nad drugim, tak? Opiekowało się, żeby po prostu, jak ktoś z nich było, po prostu wpadało w jakieś tam, nie wiem, tarapaty to jedno drugie się starało...później z tego tam się coś zrodziło. Z takiej sympatii zrodziła się ta ich miłość i pewnie....no i potem już było to, że P. cały czas mówiła o tym, że no, że kocha J. i że chce być z J. (...) Przeżywała to. Bała się pewnie co my na to, czy my na to pozwolimy, czy my zaakceptujemy jej decyzję.

Matka kobiety z niepełnosprawnością intelektualną zwraca uwagę, że kwestia relacji córki z mężczyzną nie jest wyłącznie sprawą jej samodzielnych wyborów i decyzji, lecz niejako „z założenia” wymaga(ła) „pozwolenia” ze strony rodziców. To z kolei mogło wyzwalać u młodej kobiety obawy i lęki związane z koniecznością wyjawienia faktu o związku z mężczyzną oraz niepewność co do (dez)aprobaty przez rodziców. Co więcej, od chwili gdy rodzice kobiety dowiedzieli się o związku córki, matka podjęła działania mające na celu „sprawdzenie” jej chłopaka:

Zbierałam informację, relację, od nauczycieli, z otoczenia. Każdy wyrażał dobrą opinię o nim, że jest to dobry człowiek, że ...no, dobrze się o nim wypowiadali, więc to mnie uspokoiło.

W głosie ojca dziewczyny zaś daje się usłyszeć nieco deprecjonujący ton, jak gdyby mężczyzna nie był przekonany, iż relacja jego córki z konkretnym chłopakiem, czy w ogóle relacje damsko-męskie nawiązywane przez dziewczynę mogą mieć „poważny charakter”, zwiastujący „poważny” uczuciowy związek. Ojciec sprawia wrażenie nieco bagatelizującego relację dwojga, akcentując, że córka zawsze miała skłonności do „flirtowania” i już wielokrotnie dochodziło do „pieczętowania” relacji zaręczynami:

(...), ja ich nawet nie widywałem nigdy razem. Od czasu do czasu gdzieś tam ona tłumaczyła, że kogoś tam ma, jakiegoś chłopaka, ale tych chłopaków to ona miała kilku. Na tych facebookach też niejednokrotnie nam narobiła bałaganu, bo próbowała się kontaktować z różnymi dorosłymi osobami. Ja nawet nie wiedziałem, że ona tam się coś bliżej z nim kontaktuje.(...) W większości pewnie spotykali się na B., chociaż on tutaj przyjeżdżał od czasu do czasu, ale no nie jestem nawet w stanie stwierdzić, kiedy



nastąpiła jakaś tam relacja taka bliższa i tak dalej. Bo typu tam zaręczyny i tak dalej, to pewnie ona już z piętnaście, czy tam osiemnaście razy się zaręczała. Tak że my do tego podchodziliśmy z dystansem.

Analizując treść tego fragmentu wywiadu można by także zasugerować, że dla badanego córka nie jest w pełni osobą „dorosłą”, skoro wspomina, że zdarzyły się pewne niepożądane incydenty, związane z aktywnością kobiety na portalach społecznościowych, gdzie – jak wyraził się ojciec – „narobiła bałaganu, bo próbowała się kontaktować z różnymi dorosłymi osobami”. Czy zatem należy rozumieć, że fakt niepełnosprawności intelektualnej córki udaremnia jej status jako osoby dorosłej? A tym samym „nieuprawnionym” jawi się podejmowanie przez nią ról, które przypisane są dorosłości, w tym m.in. bycie partnerką/zoną/matką?

Tymczasem okazało się, iż relacja córki, niejako wbrew czy na przekór wyobrażeniom i oczekiwaniom rodziców (prze)trwała, sprawiając kolejną „niespodziankę” jaką była ciąża. Ojciec kobiety relacjonuje to następująco:

No to był na pewno szok, bo to był ..., w pewnym momencie ona zaczęła narzekać na brzuch i zaczęli jeździć i tak dalej, i tak dalej, jakieś tam choroby. A ja też tam mówię: „W., czy ona czasem coś tam nie wytworzyła?” No i kazała jej kupić, pamiętam ten dzień, kazała jej kupić test ciążowy i przyszła, i okazało się, że jest w ciąży. No to szok na pewno, kolejny jakiś inny etap w życiu, no bo zdawaliśmy sobie sprawę, że to wszystko zostanie na naszych barkach. Nie tylko jej, no bo jednak dzieciaki niepełnosprawne inaczej rozumują. A w ogóle nie mają pojęcia, znaczy może nie pojęcia, bo P. nam dużo pomagała w wychowaniu I. (brat P.), ale w przypadku tutaj swojego dziecka, to jest jednak coś innego. (...) Trzy czwarte obowiązków będzie spoczywało na naszych barkach.

Stwierdzenie ciąży u córki badany mężczyzna odebrał jednoznacznie: jako szok, jako zapowiedź „czegoś”, co „(...) zostanie na naszych barkach” – czyli na barkach rodziców kobiety/dziadków (mającego narodzić się) dziecka – między innymi za sprawą tego, iż w pojęciu ojca jego córka jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną, charakteryzuje się tym, iż „inaczej rozumuje”, a tym samym nie wydaje się zdolna podołać nowej roli jako matka i związanym z tym obowiązkom.

Matka kobiety również odebrała wiadomość o ciąży córki jako szok, ale jej ogląd nowej sytuacji był bardziej „zbalansowany” w tym sensie, że starała się równoważyć znaczenia nadawane niespodziewanym okolicznościom, przypisując pojawieniu się dziecka zarówno właściwości/cechy/zdarzenia o charakterze utrudnienia, skomplikowania życia i konieczności przejęcia nowych obowiązków, ale także jako zapowiedź zmiany pozytywnej, wartościowej, która może odmienić życie córki za sprawą, iż dziecko stanie się dla niej w przyszłości kimś znaczącym, będzie podporą, wsparciem. Badana mówi tak:

No o tej ciąży jak się dowiedziałam, no wiadomo było to takim szokiem, pierwszy moment, ale był to taki szok dla mnie trochę yyy...pozytywny, z tej racji, że po prostu

zawsze myślałam jak to będzie kiedy nas zabraknie. I. będzie miał swoją rodzinę, P. będzie miała swoją rodzinę, a kogo ona będzie miała? (...) Ja cały czas..., tak jak mówiłam koleżankom czy komuś tam mówię, cały czas się zastanawiam, Panie co to będzie, weź mi pomóż, co to będzie jak ta P. będzie sama, no przecież nas nie będzie, ani mnie, ani Z., no i co ona sama będzie, albo u kogoś będzie mieszkała czy u I., czy u P. i widzisz, Pan Bóg mi to dał. (...) Z mojej strony emocje były pozytywne z tym, że wiedziałam, że ta ciąża będzie dla mnie obciążeniem. No wiadomo i lekarz, i wszystko, i sama ciąża, i sam poród, że to wszystko będzie spadało na moją głowę, czyli będę musiała z nią cały czas być i później, jak sobie poradzimy z wychowaniem dziecka, podczas gdy ja pracuję, ale uspokajałam się, że sobie poradzę. Że po prostu dam radę z pomocą rodziny. Pomoże mi moja mama, pomoże czasami P. czy ktoś tam, po prostu, z rodziny nam pomoże, jeśli ja nie będę mogła.

W narracji badanej kobiety warto zwrócić uwagę na dwa wątki: jeden, w którym matka wyraźnie artykułuje obawy związane z nową sytuacją – odnosząc je zarówno do czasu samej ciąży, porodu, a potem wychowania dziecka córki z niepełnosprawnością intelektualną – przy czym niejako automatycznie to sobie przypisuje rolę/funkcję/zadanie (po)radzenia sobie z nowym życiowym położeniem rodziny. Ową konieczność (po)radzenia (sobie) – z ciążą, porodem, z wychowywaniem dziecka przez córkę, czy poniekąd razem z córką, badana kobieta „przyjmuje na siebie” jako oczywistość. Drugi wątek – to wskazanie w okolicznościach związanych z koniecznością (po)radzenia (sobie) osób bliskich/rodziny: swojej mamy, rodzeństwa, „kogoś z rodziny”. W słowach badanej nie pojawia się ktoś inny/coś innego, jako potencjalny czy obligatoryjny, a zwłaszcza „zewnątrzny” – spoza kręgu rodziny rezerwuar pomocy/wsparcia/asysty. Imperatyw radzenia sobie z nową sytuacją życiową i związana z nim gotowość do wspierania córki z niepełnosprawnością intelektualną w wychowywaniu jej dziecka, a przedtem towarzyszenia podczas ciąży i porodu, niewątpliwie wynika z matczynej troski. Wznosi tym samym fundament najlepszej praktyki, naznaczonej ponadto swoistą „obyczajowością” właściwą naszym kręgom kulturowym, w których niejako „pokoleniowo” wspiera się „młode matki”. W tym przypadku jednak „młoda matka” jest poniekąd matką szczególną, gdyż z uwagi na pewne utrudnienia wiążące się z niepełnosprawnością intelektualną, może wymagać wsparcia, co jakkolwiek w żaden sposób nie powinno eliminować „takiej” kobiety z podjęcia (trudu) roli bycia matką. Co więcej – „taka” mama powinna zyskać pomoc nie tylko (i wyłącznie) ze strony rodziny/bliskich, ale wsparcie w pełnieniu roli matki należałoby ugruntować jako formalną/systemową ofertę, dedykowaną indywidualnej osobie, adekwatnie do jej możliwości, potrzeb, oczekiwań, po rozpoznaniu kontekstu środowiska, w którym żyje. Tymczasem, jak relacjonuje w wywiadzie badana matka, ona (i mąż) nie tylko w ogóle nie brali po uwagę tego, że córka jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć dostęp do określonych rodza-

jów usług, świadczonych przez instytucję i/lub podmioty ze specjalistycznym do tego przygotowaniem. Spotkała się ona natomiast z licznymi radami i sugestiami, które padały m.in. ze strony znajomych, wśród których były także osoby związane ze środowiskiem pomocowym:

Mówili, że ja powinnam wziąć J. (wnuczkę) w rodzinę zastępczą, bo będę miała z tego korzyść, będę miała z tego pieniądze. Pieniędźmi wszystkiego nie da się załatwić. Trzeba być naprawdę jakimś, no nie wiem, no ja nie wiem no, potworem, żeby to zrobić.

Badana, choć miała i ma świadomość, że jej dorosła córka z niepełnosprawnością intelektualną, która sama została matką, aktualnie i w przyszłości będzie potrzebowała pomocy i wsparcia w pełnieniu zadań macierzyńskich, to wykluczyła „rozwiązanie” w postaci pieczy zastępczej sprawowanej wobec wnuczki. Co więcej, stoi na stanowisku, że jej córka z niepełnosprawnością intelektualną powinna wychowywać dziecko, będąc w tym wspierana. Sama badana, podejmując „naturalną” pomoc córce, stara się by (u)kształtować właściwą hierarchię relacji w rodzinie, podział ról i wzajemnych powiązań pomiędzy jej członkami – co należy z uznaniem i całą mocą podkreślić:

Od samego początku było to nazwane, że..., bo nie mieszkają razem, że tata jest i jest mama, i że ja jestem babcią, a nie mamą, i że jednak ten bliski kontakt matki z dzieckiem. One są razem w pokoju, dużo rzeczy właśnie wykonuje P., więc ona czuję, że to jest jej mama, tą więź od urodzenia (...). Ja cały czas do tego dążę, żeby tak było, żebym ja była babcią i jestem w roli babci, a P. żeby była mamą w roli mamy. Kiedy jest krzywda, kiedy się przewróci, kiedy jest, po prostu czuje, że na przykład, no nie wiem, no jak czasami o katar dostanie, tak i ma gorszy dzień, złe samopoczucie... no to częściej woła mamę niż babcię, tak. Więc ta więź jest.

Można przypuszczać, że opisane starania badanej kobiety, w połączeniu z niewątpliwym zaangażowaniem oraz właściwymi sposobami postępowania prezentowanymi przez jej córkę i partnera wobec dziecka, owocują tworzeniem trwałych więzi i prawidłowych wzorców. Zaświadcza o tym kolejny fragment narracji badanej matki, w którym tym razem odnosi się do relacji wnuczki z jej ojcem:

(...) dla mnie w ogóle zaskoczeniem było, że od początku to dziecko wiedziało, że to jest tata, gdzie J. przebywa tutaj właściwie okresowo, tak bym to nazwała, nie sporadycznie, tylko okresowo. Przyjeżdża na dwa tygodnie, wraca do domu, nie ma go miesiąc i znowu, ale mała wie, że to jest tata i cały czas łączy do niego i bardzo dużą więź ma też z ojcem.

Badana matka, mając wszakże świadomość, że córka i jej partner jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają stałej pomocy i wsparcia w różnych czynnościach dnia codziennego, w tym także i tych związanych z pełnieniem roli rodzicielskiej, pomimo utrudnień dają sobie radę – i to w zaskakująco

dobry sposób. Ich funkcjonowanie cieszy badaną, wzbudza w niej uznanie i nieskrywaną dumę:

(...) rodzicielstwa i opieki, takiej w ogóle, bycia ze sobą to ludzie zdrowi powinni uczyć się od niepełnosprawnych i takiej empatii, tego wszystkiego, naprawdę, od nich powinniśmy się uczyć. (...) Miłości, bo takiej miłości zdrowi ludzie nie mają jak oni mają ze sobą. (...) Oni naprawdę tworzą dobrą rodzinę. Oni sobie poradzą w domu, ja jestem tego na sto procent pewna, tylko (...) P. potrzebuje tego. Ona musi mieć kogoś, kto będzie jej wsparciem bardziej, bo ona potrzebuje tego wsparcia bardziej, tej akceptacji i tego, żeby upilnowali, właśnie tego, że trzeba rachunek zapłacić, żeby było co zjeść, trzeba sobie po prostu rozplanować to życie tak, czyli jeszcze tu mam takie tam obawy, no ale jak my będziemy to przecież... (...) Ja na przykład podziwiam ją, (...) w szpitalu przychodzą kobiety, to nie zrobią, nawet jednej trzeciej nie zrobią, naprawdę. No. Może intelektualnie są do przodu, ale w sprawie opieki... (...) To, jak ona się po prostu zajmowała małą, wiesz, jak urodziła, a nie było jej lekko, ja przechodziłam ciężę, wiem co to znaczy jak cię piersi bołą, jak musisz w nocy wstać, jak brzuch cię boli, bo jest rozcięty po cesarskim cięciu, czy tego, tu trzeba dziecko przewinać, tu trzeba karmić... Żadnej skargi nie było, ani razu nie powiedziała, że coś ją boli.

Ojciec kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie wyraża się tak entuzjastycznie o relacji córki z partnerem, poniekąd powątpiewa w nią, gruntując swoje zdanie w przekonaniu, iż oboje są osobami z niepełnosprawnością intelektualną, którą badany utożsamia z chorobą. A ten fakt – zdaniem ojca – znacząco utrudnia czy wręcz uniemożliwia prowadzenie przez oboje samodzielnego życia, pozbawionego wsparcia, pomocy, w szczególności w oderwaniu od rozsądnego „kierownictwa” żony, czyli matki kobiety z niepełnosprawnością intelektualną:

To są dwie chore osoby i oni pewnie mają jakiś swój świat, swój sposób bycia, porozumiewania się i tak dalej. (...) Plany to oni mają przeróżne, tak jak jest pogoda zmienna, tak samo oni mają zmienne plany. (...) Niejednokrotnie jak tutaj są jakieś sprzeczki czy próba wywarcia w niej jakiegoś tam innego zachowania w stosunku czy do mnie, czy do W. nieraz, próbuje pyskować, to ja mówię, że ma się wyprowadzić, ma chłopaka, niech idzie mieszkać do niego, ale ja sobie zdaje sprawę, że ona nie pójdzie, bo sobie nie poradzi sama, bo ona nie jest przygotowana do tego.

Ten na swój sposób surowy, z dystansem, szczeniący aprobaty i komplementowania związku córki z partnerem oraz ich funkcjonowania ojciec dostrzega jednakże określone pozytywne przejawy radzenia sobie przez oboje, zwłaszcza w odniesieniu do wypełniania roli rodziców i obiektywnie stwierdza (komentując kolejno zachowanie partnera córki i jej samej):

Ja jako postronna osoba, obserwując tylko, nie mogę mieć zastrzeżeń, opiekuje się, może nawet bardziej niż P., bo chce, żeby nic się jej nie stało i tak dalej. A ona też jest za nim, „tata, tata”, woła.

Ona ugotuje, ona włączy, ona wszystko zrobi, ale to co W. jej powie, ona jak robot, nastierowana. Powie „odkurz”, to odkurzy, powie „zrób” pranie, może robić trzy razy dziennie, bo przecież automaty wymieniamy co pięć lat, automaty nie wytrzymują. Pierze nawet moje ciuchy, z dzisiaj- to jutro już są wyprane. Kurczę, szukam, a ich nie ma. Pralka chodzi na okrągło. Ale to są schematy i prawdopodobnie tak to jest utarte u dzieci niepełnosprawnych akurat, ale w jej przypadku na pewno. Jak każe ogarnąć, to ogarnie, ale nic poza tym. (...) Ona się zawsze opiekowała dziećmi. Nie mówię, no czy I. (brat dziewczyny) jak był mały, wychowywała go, troszczyła się o niego. Prała, sprzątała, przebierała go. Tak samo jak przyjeżdżała Z. tutaj czy O., tak samo się nimi opiekowała. Tak że ona tam podejście do dzieci akurat ma, nie można jej tego zarzucić.

Badany ojciec przejawia skłonność, by patrzeć na córkę (a także na jej partnera) przez pryzmat niepełnosprawności, choroby i w nich lokuje przejawiane w zachowaniach pary deficyty czy utrudnienia. Pewne swoiste właściwości działań córki i partnera, takie jak np. sztywne podążanie za pewnymi wzorcami, trzymanie się schematów, mimo iż ostatecznie przekładają się na pożądaną rutynę działania, staranność, dbałość, systematyczność w wykonywaniu czynności, ojciec również umiejscawia w specyfice niepełnosprawności intelektualnej, nierzadko mówiąc w odniesieniu do córki i jej partnera, że „dzieciaki niepełnosprawne tak mają”. Szczególne zagubienie, nieporadność córki badany dostrzega w okolicznościach skomplikowanych, wyzwających lęk, niepokój bądź takich, które sprawiają, że kobieta wydaje się tracić kontrolę nad sytuacją. Zaznacza, że wsparcie i pomoc udzielana kobiecie są wówczas wybitnie konieczne:

W chwili, gdy J. zaczyna coś płakać czy kaszelek, jakaś nie daj Bóg infekcja, to zaraz piętnaście telefonów do W. do pracy, czy to, a czy J. nie śpi, a J. niespokojna i tak dalej. Ona wychowuje jak wszystko idzie dobrze, a jak jest już jakiś mały problem, to by była katastrofa, zaczęłaby się panika i nie wiem, czy dałaby sobie radę z dalszym podejmowaniem czynności, nie. No, czyli potrzebuje tego wsparcia po prostu cały czas.

We wszystkich przywołanych fragmentach narracji badanych rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną pojawia się wątek (konieczności) wsparcia zarówno jej samej, jak i partnera. Wsparcie, pomoc, swoiste „pokierowanie”/naprowadzenie, asystowanie przeplata się jakkolwiek z opisem funkcjonowania pary z niepełnosprawnością intelektualną, z którego można wywnioskować, iż w wielu sytuacjach, okolicznościach, zadaniach, obowiązkach radzą sobie zupełnie nieźle, a nawet bardzo dobrze. W wizji ich samych oraz badanych rodziców zarysowują się pewne koncepcje dotyczące przyszłości pary – jako trwałego związku, małżeństwa, pełniących nadal rolę rodziców. Mówi o nich badana matka:

Ja w sobie mam cały czas taki, nie wiem, ja mam swój plan na nich, żeby mieli gdzie mieszkać, no to J., jego rodzina, oni budują ten dom, robią wykończenie. Jeśli wybudu-

ją ten dom i będzie gdzie mieszkać, będą ku temu godne warunki, to jak najbardziej. Ja wyrażę zgodę na ślub, pozwolę im zamieszkać i żyć. Ale myślę, że będą potrzebowali pomocy naszej, osoby dorosłej, takiej, u niego, nie wiem, czy jego mamy czy naszej, czy mojej pomocy.

Matka na swój sposób „zagospodarowuje” życie pary, czyniąc to zapewne wiedzona najlepszymi intencjami i troską o córkę, jej partnera i wnuczkę. Chodzi jej o „godne warunki” mieszkaniowe, ale równocześnie zapewnienie stałej pomocy. Z narracji matki wynika, że ta pomoc wydaje się całociowym zadaniem rodziców/rodziny – z akcentem położonym na pomocową aktywność obu matek. Z kolei badany ojciec zwraca ponadto uwagę, iż uregulowania / jasnych rozstrzygnięć wymagają/wymagałyby też określone kwestie prawne, finansowe, organizacyjne:

Ona się opiekuje J., J. też, jak najbardziej, ale nie wiem czy potrafiliby z renty 1200 zł i 500 zł plus wychować, utrzymać mieszkanie, zrobić zakupy, ugotować i tak dalej. (...) W kwestiach finansowych, bo tutaj też był problem, który ja poruszałem, kwestii łożenia jakichś pieniędzy, bo nie mamy tego uregulowane do dzisiaj jeszcze. I jak tam słyszałem coś, czy P. słyszała, że chce złożyć o alimenty, to on opowiada, że nie ma dostępu do pieniędzy i to tak też nie powinno być. Też tą sprawę chciałem poruszyć. Bo nie może być tak, że osoba niepełnosprawna nie ma żadnych pieniędzy. (...) On tu przyjedzie i jest, no nie mówię, niech jest, my go utrzymamy. Jest tydzień, dwa, trzy i on nie dołoży ani grosza. A mamusia (matka J.) symbolicznie 300 zł raz na dwa miesiące przeleje. Uważam, że tak być nie powinno, że dysponuje jego pieniędzmi a on z tego co, gdzieś tam chodziło, bo nie dostaliśmy też zasiłku pielęgnacyjnego na J., bo przekroczyły dochody, mimo że nie są razem, ale dochód ojca był liczony i przyszło z GOPS wyjaśnienie, że dochody od ojca 1800 zł i to nie jest mało i 500 zł spokojnie powinien płacić, dawać na dziecko i tak dalej. On twierdzi, że by dał, tylko że mama dysponuje jego pieniędzmi. I tu jest problem. I myślę nawet jakby zamieszkali u jego mamy, to dalej by nie mieli pieniędzy. (...) Myślę, że to jest główny problem.

Z powyższego fragmentu narracji badanego ojca wypływa kilka kwestii, które wydają się potwierdzać specyficzny status pary (osób) z niepełnosprawnością intelektualną, która w tej konkretnej, jednostkowej sytuacji, wychowuje również dziecko. Nie stanowią rodziny/małżeństwa w sensie formalnym, a pomimo iż przysługują im określone świadczenia pieniężne, oboje, mężczyzna zaś w szczególności, pozostają uwikłani w zależność finansową od rodziców, przy jednoczesnych wątpliwych perspektywach na samodzielność materialną w przyszłości. A jednak... Z całości przywołanych w artykule fragmentów narracji badanych rodziców można wywnioskować, że mężczyzna, jako partner i ojciec dziewczynki, opisywany jest przez rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w zasadzie w superlatywach, zwłaszcza gdy chodzi o relację z dzieckiem. Podobnie jego partnerka, która wspierana przez rodziców, głównie przez matkę, sama



spełnia się jako matka i dokłada starań, by rolę macierzyńską oraz rozmaite zadania i obowiązki życia codziennego wypełniać jak najlepiej. Relacja/związek pary trwa, łączy ich uczucie – o czym w wywiadzie zaświadcza badana matka, mimo że mężczyzna i kobieta nie mieszkają stale ze sobą.

## Związła puenta

Z zasobu zaprezentowanego w tym artykule materiału empirycznego – choć to zaledwie skąpe fragmenty z biografii przedstawionych osób – można spróbować wyłonić pewne konkluzje, choć niemożliwe na tym etapie (roz)poznawania zjawiska jest formułowanie wyraźnych ustaleń, ani podejmowania prób jego interpretowania w kontekście trafnie zaaplikowanych kategorii teoretycznych. Można jednakże zasugerować, iż wyłaniający się z zaprezentowanej w tym artykule próbki badawczej obraz, a może raczej szkic (wycinka z) rodzicielskich uwiłkań w życie pary z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich dziecka, wydaje się w kilku kwestiach zbieżny z częścią ustaleń własnych badań (Krzemińska 2019), dedykowanych parom z niepełnosprawnością intelektualną, o których wzmiankowałam w początkowej części tego opracowania. Otóż relacja kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną, którzy stanowią parę – także w opisywanym przypadku – pozwala, by widzieć w nich parę „prawienormalną” / „pełnosprawopodobną”. Opisywane osoby wydają się odtwarzać kulturowe wzorce damsko-męskich relacji, a bycie razem (choć na swój sposób osobno) staje się dla nich ważnym doświadczeniem. Jednakże tak intymne, prywatne zjawisko jakim jest owo bycie razem, dążenie do tworzenia stałego związku, urzeczywistnienie tego co może się wydarzać pomiędzy dwojgiem ludzi wychowujących dziecko, jest doświadczeniem silnie uwikłanym w inne osoby: rodziców, rodzeństwo. Trudno tu mówić o samodzielności decyzji, wyborów, niezależności działania i autonomii w postępowaniu. Jednocześnie nie sposób zanegować, że para osób z niepełnosprawnością intelektualną, która wychowuje dziecko – o których w niniejszej publikacji opowiadają badani rodzice – radzi sobie zarówno w budowaniu istniejącej między kobietą i mężczyzną relacji, jak i w podjętych rolach matki i ojca dwuletniej córki.

Z zaprezentowanych (fragmentów) narracji badanych rodziców wynika, że pomoc/wsparcie dla pary oraz ich dziecka jest nieodzowne, konieczne, ale też – na obecnym etapie – można je uznać za budujące i wartościowe. Ma ono znaczenie nie tylko praktyczne, w kontekście pomocy/asysty w „organizowaniu” codziennego życia i związanych z nim czynności, ale na swój sposób pełni funkcję „edukacyjną”. Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną mozolnie, ale wytrwale, konsekwentnie uczy się funkcjonować w dorosłym życiu w rolach kobie-

ty, partnerki, matki, co wydaje się stanowić optymistyczny prognostyk na przyszłość. To samo dotyczy mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną – jako partnera i ojca. Badanym rodzicom zaś należy się uznanie za podjęcie i podtrzymywanie spontanicznych, intuicyjnych – dobrych praktyk wsparcia, choć niewątpliwie w sposób trwały i obciążający zważają na ich życiu, nie oszczędzając trosk i obaw. Za ważne w związku z tym uważam postawienie w tym miejscu pytania, czy pomoc i wsparcie udzielane parze osób z niepełnosprawnością intelektualną (wychowujących dziecko) powinny być obowiązkiem i zadaniem – niejako zadaniem sobie samym, podjętym (z konieczności) przez rodziców? Wszak repertuar działań pomocowych w wykonywaniu czynności życia codziennego, wychowania dziecka, tworzeniu i podtrzymywaniu relacji z partnerem, moim zdaniem, mógłby stać się zadaniem wypełnianym w ramach formalnie ustanowionej funkcji profesjonalnie przygotowanego asystenta (rodziny) czy innego „pomagacza”. Mógłby on zastąpić, a w każdym razie częściowo odciążyć rodziców/rodzeństwo/rodzinę. Śmiem przypuszczać, iż rodzice „takich par” (i dziadkowie ich wnuków), gdyby zyskali pewność, że ktoś poza nimi będzie na stałe, w sposób systematyczny, profesjonalny wspierał parę/małżeństwo, a pomoc tego rodzaju jest trwale ugruntowaną (oficjalną i dostępną) ofertą w modelu systemowej pomocy i wsparcia osobom z niepełnosprawnościami, przychylniej, a może nawet z zadowoleniem przyjęłoby fakt, że udziałem dorosłej córki/syna z niepełnosprawnością intelektualną staje się doświadczenie relacji damsko-męskiej, mające przecież istotne znaczenie w ich biografii. Tymczasem okazuje się, że w aktualnie istniejącym modelu pomocy/wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, para/związek /małżeństwo nadal nie zyskują należytej, by nie powiedzieć żadnej uwagi i nie mogą liczyć na celowe wsparcie udzielane kobiecie i mężczyźnie razem/jako dwojgu. I pomimo, że pary/związki się tworzą, trwają niekiedy latami zyskując pozór „wiecznego narzeczeństwa”, w niektórych rodzą się i są wychowywane dzieci – to nadal nie sposób mówić o uznaniu pary osób z niepełnosprawnością intelektualną, a w ślad za nim o zaprojektowaniu i wdrożeniu właściwego wsparcia. „Taką parą” – jeśli zyska „akceptację” zajmują się rodzice, rodzeństwo czy ktoś z rodziny, a udzielane wsparcie rozgrywa się w ścisłych ramach sfery prywatnej. Na pytanie dlaczego para/związek, rzadziej małżeństwo i rodzice z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą się doczekać systemowych rozwiązań dotyczących pomocy i wsparcia, a tym samym odciążenia ich rodzin w pełnieniu zadań pomocowych, wydaje się udzielać odpowiedzi Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2018), która w gorzkich słowach wyjaśnia:

(...) autonomia wyborów, stylów życia. Czy założyć rodzinę? Czy posiadać dzieci? Czy uprawiać seks? Są to cały czas pytania, które wynikają z nowego postawienia problemu społecznego. Postawionego inaczej niż kilka dekad wcześniej. Dlaczego tak trudno jest znaleźć rozwiązania systemowe? Z pewnych biurokratycznych powodów, rento-

wych, administracyjnych i innych, niepełnosprawni intelektualnie są podkategorią ogólnie rozumianych niepełnosprawnych. Z tego powodu rodzaje wsparcia, wynikające na przykład z operowania kategorią beneficjentów projektów unijnych, aby uniknąć dyskryminacji, oferują jednakowe wsparcie różnym kategoriom beneficjentów. (...) Dzieje się tak dlatego, że w pewnych życiowych kontekstach można powiedzieć, że niepełnosprawni intelektualnie nie są podgrupą niepełnosprawnych, ale są przeciwstawieni wszystkim innym niepełnosprawnym. Inni niepełnosprawni bardzo chętnie się od nich odzegnują w myśl zasady „my nie jesteśmy upośledzeni”. Hasło równościowe „wszyscy jesteśmy tacy sami” dotyczy innych niepełnosprawności, nie upośledzenia umysłowego. (...) Dlatego są oni nieatrakcyjni społecznie, nie mają swojego lobby. Wszyscy się od nich odcinają. Oni są brzydki, nieatrakcyjni, głupi. Nie mają możliwości bycia subtelnym człowiekiem jak inni niepełnosprawni. Jest to kolejny powód, dla którego rozwiązywanie ich problemów nie następuje łatwo. (...) Natomiast „normalni nienormalni” to są osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym, znacznym lub głębokim. Jest ich w społeczeństwie kilkanaście promili. Kogo oni w ogóle obchodzą? Oni nikogo nie obchodzą (Zakrzewska-Manterys 2018: 34–35).

## Bibliografia

- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Chyla A. (2014), *Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 13: 40–53.
- Ćwirynkało K. (2019), *Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica. Dziecko krzywdzone*, Teoria, badania, praktyka, 18(1): 69–82.
- Ćwirynkało K. (2021), *Ojcowie z niepełnosprawnością intelektualną (Fathers with intellectual disabilities)*, Wydawnictwo Naukowe UWM.
- Charmaz C. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Drzazga A. (2016), *Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 12: 85–98.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kijak R. (2019), *Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną*, PWN.
- Krzemińska D. (2009), *O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną. Życie z niepełnosprawnością*, Trud Dorastania i Społecznej Egzystencji, 93.
- Krzemińska D. (2019), *Być parą z niepełnosprawnością intelektualną: studium mikroetnograficzne w kontekście teorii postkolonialnej Homiego K. Bhabhy*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2012), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Myśliwczyk I. (2022), *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – retrospekcja doświadczeń biograficznych*, Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 1: 49.

- Piechowska P. (2022), *Doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z pełnieniem roli partnera oraz rodzica ukazane z perspektywy samych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich bliskich*, niepublikowana praca magisterska, Uniwersytet Gdański.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Sulima R. (2000), *Antropologia codzienności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Wetyczko P. (2017), *Od codzienności cudzej do własnej. Refleksje i wnioski o charakterze biografii antropologicznych*, Wyzwanie Edukacyjne, 98.
- Wołowicz A. (2018), *Mniejszość w mniejszości. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Societas/Communitas, 26(2–2): 181–208.
- Wołowicz A. (2021), *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zakrzewska-Manterys E. (2018), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną jako zjawisko społeczne*, Societas/Communitas, 26(2–2): 27–38.
- Żyta A. (2013), *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*, Edukacja Dorosłych, 2(69).
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2020), *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

#### Netografia

- Faron D., *Nie bój się. Przecież jestem obok*, <https://wiadomosci.wp.pl/nie-boj-sie-przeciez-jestem-obok-6991356829940704a> [dostęp: 6.03.2024].
- <https://obecni.interia.pl/artykuly/news-prawo-do-milosci-prawo-do-doroslosci,nId,5021390> [dostęp: 6.03.2024].
- Projekt cupid, *O czym jest ten program? Odpowiada jedna z uczestniczek!*, <https://ttv.pl/aktualnosc/o-czym-jest-program-projekt-cupid-kim-sa-bohaterowie-ls7098238> [dostęp: 6.03.2024].
- Różański M., *Miłość i rozpacz nie mają ilorazu inteligencji*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2080383> [dostęp: 15.09.2023].
- Różański M., *Mój syn z niepełnosprawnością intelektualną się zakochał. Co robić?*, <https://wiesz.pl/2023/02/21/osoba-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-milosc-zakochala-sie-co-robic/> [dostęp: 15.09.2023].