

Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Niepełnosprawność intelektualna mężczyzn jako cecha niedostrzegana, nieistotna, negowana lub nadana przez innych – perspektywa partnerek

Badania poświęcone społecznej identyfikacji i znaczeń przypisywanych etykiecie niepełnosprawności intelektualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną należą do rzadkich. W niniejszym raporcie przedstawiono wyniki badań, których celem było zrozumienie postrzegania niepełnosprawności intelektualnej mężczyzn zdiagnozowanych jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy ich partnerek. Badania osadzono w paradygmacie interpretacyjnym i wykorzystano interpretacyjną analizę fenomenologiczną. W częściowo ustrukturyzowanych wywiadach wzięło udział siedem kobiet, których partnerami, a jednocześnie ojcami ich dzieci, byli mężczyźni, u których zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną. W toku analiz wyodrębniono dwa tematy nadrzędne: (1) znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej partnerów, (2) warunki kojarzone z wystąpieniem (diagnozą) niepełnosprawności intelektualnej ojców. Na podstawie zebranych wyników podjęto dyskusję nad słusznością stosowania etykiety „niepełnosprawność intelektualna” wobec (niektórych) osób tak zdiagnozowanych.

Słowa kluczowe: mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną, etykietowanie, partnerki, fenomenologia

Intellectual disability of males as a trait that is overlooked, insignificant, denied or attributed by others – a female partners' perspective

There is a dearth of research on social identity and significance of the label 'intellectual disability' in people with intellectual disabilities. This report presents the results of a study aimed at understanding the perception of intellectual disability in fathers diagnosed as persons with intellectual disabilities from the perspective of their partners. The research was embedded in an interpretative paradigm and interpretive phenomenological analysis was used. Seven women, whose partners and fathers of their children were men diagnosed with intellectual disability, took part in semi-structured interviews. In the process of the analysis, three overarching themes were identified: (1) meanings given to intellectual disability of partners, (2) conditions associated with the emergence (diagnosis) of intellectual disability in fathers. Based on the results it has been discussed whether it is legitimate to apply the label 'intellectual disability' to (some) people diagnosed in this way.

Keywords: males with intellectual disabilities, labelling, partners, phenomenology

Wprowadzenie

Dotychczasowe badania [np. Davies, Jenkins 1997; Finlay, Lyons 1998; Todd 2000; Craig i in. 2002; Cunningham, Glenn 2004; Finlay, Lyons 2005; Żółkowska 2007; Ćwirynkało, Żyta 2009; Jones 2012; Żyta, Ćwirynkało 2020] prowadzone wśród osób zdiagnozowanych jako niepełnosprawne intelektualnie wskazują, że osoby te nie zawsze utożsamiają się z etykietą niepełnosprawności intelektualnej. Choć niektóre jednostki (szczególnie te, które uważają się za mniej kompetentne) – zapytane bezpośrednio – przyznają, że są osobami z tą niepełnosprawnością, etykieta ta nie jest stosowana spontanicznie w opisach własnej osoby [Finlay, Lyons 1998]. Jak pokazują badania Teresy Żółkowskiej [2007], pomimo tego, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często znają swoją diagnozę i przypisywane etykiety, odrzucają je i uznają za obraźliwe i niesprawiedliwe. Ich samoocena jest pozytywna, a korzystanie ze wsparcia wydaje im się naturalne i niepowodujące wykluczenia z normalnego życia społecznego. Również młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadko identyfikują się z etykietami odnoszonymi do niepełnosprawności w ogóle i niepełnosprawności intelektualnej w szczególności, co wynikać może z ich wysokiej samooceny, stosowania mechanizmu wyparcia, nieużywania takich terminów w stosunku do tych osób, braku otwartych rozmów na temat niepełnosprawności intelektualnej czy wreszcie niezrozumienia niektórych pojęć [Ćwirynkało, Żyta 2009].

Robert Edgerton [za: Finlay, Lyons 2005] tłumaczy występujący u niektórych osób z niepełnosprawnością intelektualną brak identyfikacji z etykietą niepełnosprawności zastosowaniem przez te osoby strategii ochronnej, która służyć ma utrzymaniu wysokiego poczucia własnej wartości. William M.L. Finlay i Evanthia Lyons [2005] dopuszczają też inne możliwe tłumaczenia, wyróżniając: (1) zaprzeczenie jako wypieranie (osoby czują, że etykieta w jakiś sposób się do nich odnosi lub że brak im pewnych kompetencji, jednak wypierają ją w pewnym stopniu ze swojej świadomości); (2) zaprzeczenie jako ukrywanie (osoby akceptują etykietę, lecz jednocześnie ją ukrywają w celu „zachowania twarzy” bądź uniknięcia uprzedzeń – osoby mogą nie przyznawać się do braku danej umiejętności, choć zdają sobie sprawę z własnych trudności, przy czym powodem stosowania takiej strategii może być uniknięcie zakłopotania innych – zapewnienie im komfortu); (3) zaprzeczenie jako odrzucenie użyteczności pojęcia/etykiety lub odrzucenie definicji innych (osoby uznają etykietę za nieważną, dokonują jej redefinicji lub przedstawiają alternatywne tożsamości).

Inną hipotezę wysunął Ryszard Cibor [2005], według którego w obrazie samego siebie osób z niepełnosprawnością intelektualną nie ma miejsca na myślenie o sobie jako o kimś gorszym lub innym. Zdaniem autora bunt i niezgoda tych osób na określenie siebie jako niepełnosprawnych może być też efektem niekon-

sekwentnego postrzegania przez innych: jako osób wymagających szczególnego wsparcia lub – przeciwnie – jako pełnoprawnych i pełnosprawnych obywateli, bez przywilejów należnych grupie osób z orzeczoną niepełnosprawnością. Bardzo nieliczne badania odnoszą się kwestii postrzegania niepełnosprawności intelektualnej mężczyzn lub kobiet przez ich partnerki / partnerów. W jednych z nich [Żyta, Ćwirynkało 2020] pokazano, że może być ona traktowana jako bariera w związku, jako cecha nieistotna, cecha niedostrzegana u partnera lub jako niewiadoma. Były to jednak badania odnoszące się par osób z niepełnosprawnością intelektualną o zróżnicowanym poziomie samostanowienia – zarówno wysoko funkcjonujące i samodzielne, jak i zależne w dużym stopniu od wsparcia innych (np. rodziców lub instytucji). Niniejszy projekt zakładał uzupełnienie luki w tym zakresie i skoncentrowanie się na grupie, która rzadko jest podmiotem analiz badawczych – mianowicie ojcach z niepełnosprawnością intelektualną.

Metoda

Celem niniejszych badań było zrozumienie postrzegania niepełnosprawności intelektualnej ojców z perspektywy ich partnerek. W szczególności punktem zainteresowania uczyniono znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej mężczyzn przez ich partnerki oraz warunki kojarzone z wystąpieniem / diagnozą niepełnosprawności intelektualnej. Zaprezentowane dalej wyniki badań stanowią część analiz dokonywanych w ramach szerszego projektu badawczego autorki poświęconego ojcom z niepełnosprawnością intelektualną.

Z uwagi na unikalność terenu badań oraz specyficzną grupę badawczą badania osadzono w paradygmacie interpretatywnym [Husserl 1989] i wykorzystano podejście jakościowe z fenomenologią interpretacyjną, w której punktem zainteresowania jest codzienne, życiowe doświadczanie określonego zjawiska lub bycia w świecie, a nie poszukiwanie pojedynczej prawdy lub wzoru [Parahoo 2014]. Według Briana Neubauera, Cathrine Witkop i Lary Varpio [2019], fenomenologia jest formą badań jakościowych, która skupia się na życiowych doświadczeniach jednostki w otaczającym ją świecie. W podejściu tym badacz interesuje się, w jaki sposób generowane i przekształcane są nadawane zjawiskom znaczenia. Wymaga to otwartego nastawienia i gotowości na przyjęcie nieoczekiwanych znaczeń, które mogą się pojawić [Giorgi 2010]. Aby to osiągnąć, potrzebne jest „nawiasowanie” / „zawieszenie” (*epoché*) pewnych założeń (np. na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną) oraz próba spojrzenia na świat z perspektywy tych ludzi. Takie „zawieszenie” jest niezbędnym imperatywem, potrzebnym do tego, aby wejść do świata doświadczeń osoby badanej [Ashwort, Lucas 1998]. W badaniach zastosowano interpretacyjną analizę fenomenologiczną, co pozwolić miało

na zrozumienie, jak to jest znajdować się w położeniu drugiej osoby i poprzez aktywność interpretacyjną uczynienie sensu (znaczenia) możliwym do pojęcia [Pietkiewicz, Smith 2012]. W procesie tym mamy do czynienia z podwójną hermeneutyką (nadanie sensu zjawiskom przez badanego w swoim świecie, a następnie dokonywane przez badacza nadawanie sensu interpretacjom badanych) [Pietkiewicz, Smith 2012].

Wywiad był główną metodą zbierania danych. Jest to uznana i powszechna metoda gromadzenia danych, na które składają się myśli, doświadczenia i perspektywy uczestników badań (na przykład rodziców) na tematy, które leżą w obszarze zainteresowań badacza [Hsieh, Shannon 2005]. Zadawane podczas częściowo ustrukturalizowanego wywiadu pytania miały kierować uczestników ku konkretnym obszarom zarysowanym w problematyce badań. Choć w podjętym projekcie autorka nie zakładała, czy uczestniczki badań będą osobami z niepełnosprawnością intelektualną czy też nie, wzięto pod uwagę taką możliwość i odpowiednio przygotowano do prowadzenia wywiadów. Według Ruth Freedman [2001], badacze prowadzący badania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinni z jednej strony udzielać im głosu z poszanowaniem ich autonomii, z drugiej przyjmując na siebie etyczną odpowiedzialność za ich ochronę przed wszelkim ryzykiem, które wiązać się może z udziałem w badaniach. Biorąc pod uwagę etyczne zalecenia [zob. np. Finlay, Lyons 2002], za konieczny warunek zakwalifikowania uczestniczek do badań uczyniono wyrażenie dobrowolnej i świadomej zgody na udział w badaniach. Badanym kobietom przekazano informację wstępną (w tym: informacja o celu badań, badaczu, anonimowości, dobrowolności, możliwości wycofania się w dowolnym momencie z badań) i podsumowującą (m.in. o możliwości wglądu w transkrypcję, wycofania zgody), a także dokładano starań, aby zadawane podczas wywiadu pytania były klarowne i niedwuznaczne. Wywiady odbywały się w miejscu zamieszkania uczestniczek badań, przy zachowaniu poufności wypowiedzi (bez udziału osób trzecich). Spełnienie m.in. tych zaleceń pozwoliło na uzyskanie akceptacji Komisji ds. Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (Decyzja nr 11/2018).

Jeśli chodzi o metodę analizy danych, postępowano według kroków wyodrębnionych przez Igora Pietkiewicza i Jonathana Smitha [2012]: (1) wielokrotne, dokładne odsłuchanie wywiadu, przeczytanie transkrypcji i sporządzenie notatek dotyczących własnych obserwacji i refleksji na temat wywiadu; (2) przekształcanie notatek w wyodrębniające się tematy (na nieco wyższym poziomie abstrakcji); (3) szukanie związków i grupowanie tematów (podział na główne i podrzędne) i (4) pisanie raportu z badań.

Uczestnicy badań

Kryteria doboru grupy badawczej były następujące: (1) bycie w związku z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną, który jest albo ojcem biologicznym, albo sprawuje opiekę nad ich dziećmi, (2) komunikatywność osoby badanej zapewniająca możliwość prowadzenia rozmowy oraz (3) pełnoletność i wyrażenie zgody na udział w badaniach (w formie pisemnej – z wykorzystaniem kwestionariusza według Rapleya [2010], lub ustnej – w sytuacji, gdyby wystąpiła trudność z dostarczeniem formy pisemnej lub podpisaniem się uczestniczki).

Łącznie w badaniach wzięło udział 7 kobiet – matek, u których partnerów zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną. W tabeli 1 przedstawiono dane demograficzne na temat badanych kobiet, ich partnerów (ojców ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną) i sytuacji rodzinnej.

Podsumowując, sześć spośród siedmiu badanych kobiet miało zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu od lekkiego do znacznego. Ich wiek wahał się od 22 do 45 lat. Większość z nich (6) nie pracowała. Źródłem utrzymania były świadczenia rentowe i socjalne, a trzech przypadkach – praca zarobkowa partnera. Kobiety posiadały od jednego do czworga dzieci w wieku od kilku miesięcy do 23 lat. Każda była w związku (dwie – partnerskim, pięć – małżeńskim) z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu od lekkiego do umiarkowanego.

W celu zapewnienia anonimowości osób badanych w raportowaniu, zmieniono imiona badanych kobiet oraz ich partnerów.

Wyniki

W toku prowadzonych analiz wyodrębniono dwa tematy nadrzędne: (1) znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej partnerów, (2) Warunki kojarzone z wystąpieniem / diagnozą niepełnosprawności intelektualnej partnerów. Tabela 1 prezentuje sposób dokonywania analizy: od prezentacji wybranych cytatów poprzez przykładowe notatki do wyodrębnienia tematów i ich grupowania na podstawie zachodzących pomiędzy nimi związków.

Podjęty na potrzeby niniejszego artykułu wątek nie należał do prostych. Z powodu subtelności i drażliwości zagadnienia, wypowiedzi uczestniczek badań na temat niepełnosprawności partnera wiązały się często z występowaniem nasilonych, negatywnych emocji. Charakterystyczne były np. chwile milczenia, spuszczenie wzroku, odwracanie głowy czy zawieszanie głosu. Między innymi z tego powodu pytania dotyczące niepełnosprawności intelektualnej zostawiano na zakończenie wywiadu, kiedy już kobiety czuły się bardziej swobodnie i miały większe zaufanie do badaczki.

Tabela 1 Uczestniczki badań i ich partnerzy – sytuacja demograficzna

Ip.	Imię uczestniczki, wiek	Występowanie NI*, stopień NI*	Stan cywilny	Imię partnera, wiek	Stopień NI*	Liczba dzieci	Wiek dzieci	Zamieszkiwanie pary	Źródła utrzymania	Prawa do opieki nad dziećmi
1	Joanna, 45	tak, L*	mężatka	Artur, 48	U*	2	23, 18	mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców, dwie córki i wnuk)	świadczenie rentowe i prace dorywcze Artura	pełne, starsza córka samodzielna, młodszy syn pod opieką rodziców
2	Kornelia, 22	tak, L*	wolny	Damian, 22	L*	1	3 m-ce	pokój (oboje rodziców i dziecko) w mieszkaniu matki Kornelii	świadczenia rodzinne i wsparcie matki Kornelii	pełne
3	Daria, 38	tak, U*	mężatka	Dariusz, 47	U*	1	15	mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców)	świadczenia rentowe małżonków	ograniczone (syn w rodzinie zastępczej u matki Darii)
4	Ewa, 29	tak, L*	mężatka	Konrad, 27	L*	4, w tym 1 dziecko Konrada	11, 8, 4, pół roku	mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców i trójka młodszych dzieci)	praca zarobkowa Konrada	najstarsze dziecko pod opieką byłego partnera, pełne prawa w stosunku do młodszych dzieci
5	Magdalena, 31	tak, Z*	wolny	Mateusz, 36	L*	1	10	parter domu jednorodzinnego (oboje rodziców i dziecko), na piętrze rodzice Mateusza	praca zarobkowa Mateusza, świadczenie rentowe Magdaleny	pełne
6	Agata, 42	tak, L*	mężatka	Radosław, 51	L*	2	23, 20	mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców, młodszy syn)	praca zarobkowa obojga małżonków	pełne
7	Wanda, 39	Nie	mężatka	Waldemar, 41	L*	1	10	dom jednorodzinny, samodzielnie (oboje rodziców i dziecko)	świadczenia rentowe obojga małżonków	pełne

Objaśnienie skrótów: NI – niepełnosprawność intelektualna, L – lekki, U – umiarkowany, Z – znaczny

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Proces analizy – wyodrębnianie tematów

Oryginalna transkrypcja	Notatka	Temat – kategoria	Temat nadrzędny
<p>Badacz: <i>Jak to się stało, że u męża stwierdzono niepełnosprawność intelektualną?</i></p> <p>No... <i>Ja to już tak nie pamiętam, to takich przypadków... Mąż chorował na zapalenie opon mózgowych od dzieciństwa, no i na to wychodzi, że to przez to ta niepełnosprawność, bo po tej chorobie... Matka się nie interesowała, bo ważniejszy też był i alkohol. Ojciec to też – jakby mówiąc – to był alkohol, no i tutaj tak też można powiedzieć, że od męża. (Joanna, 45)</i></p>	<p>Waha się. Nie chce mówić o niepełnosprawności męża? Nie jest pewna możliwej przyczyny niepełnosprawności męża, ale łączy ją z chorobą somatyczną (zapalenie opon mózgowych) oraz zaniepokojeniem ze strony rodziców męża. Przywiązuje również wagę do alkoholizmu w rodzinie męża. Alkohol to pierwotna przyczyna – prowadzi do zaniechania dziecka przez rodziców, a zaniechanie choroby – może doprowadzić do niepełnosprawności.</p>	<p>Przypisywanie niepełnosprawności intelektualnej partnera czynnikiem zewnętrznym (sytuacja rodzinna lub szkolna)</p>	<p>Warunki kojarzone z wystąpieniem niepełnosprawności</p>
<p>Badacz: <i>Czy można powiedzieć, że Pani mąż jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną?</i></p> <p>No tak. <i>On ma drugą grupę. On na stałe ma, bo to ze szkoły mu dali.</i></p> <p><i>Ja mam drugą grupę też. I mam rentę. Ze szkoły też dostalam. (Daria, 38)</i></p>	<p>Otwarcie mówi o niepełnosprawności męża. Podkreśla, że jego stan jest niezmienny („na stałe”). Samo diagnozowanie natomiast związane jest z decyzją innych – w jej przekonaniu szkoły. Łączy niepełnosprawność z uprawnieniami (do renty) i otwarcie mówi, że sama też jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną.</p>	<p>Wiązanie niepełnosprawności intelektualnej z decyzją innych (szkoły)</p>	

Źródło: opracowanie własne.

1. Znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej partnerów

Badane kobiety różnie postrzegały i podchodziły do kwestii niepełnosprawności intelektualnej swoich partnerów. Co jednak istotne, w żadnej narracji niepełnosprawność intelektualna partnera nie pojawiała się jako wątek kluczowy (był on raczej wywoływany pytaniami badaczki) i ważna cecha determinująca tożsamość partnerów. Wyodrębniono trzy podejścia: niepełnosprawność intelektualna jako cecha niedostrzegana i/lub nieistotna (1.1), niepełnosprawność intelektualna jako cecha nadana przez innych, uprawniająca do korzystania ze świadczenia rentowego (1.2) i negacja niepełnosprawności intelektualnej partnera (uznawanie postawionej wcześniej diagnozy za błędną, także krzywdzącą) (1.3).

1.1. Niepełnosprawność intelektualna jako cecha niedostrzegana i/lub nieistotna

Trzy badane kobiety mówią o niepełnosprawności intelektualnej swoich partnerów jako o cesze bez znaczenia dla ich rodziny, cesze nieistotnej i/lub zupełnie niedostrzeganej. Poniżej zamieszczono przykładowe wypowiedzi dwóch z nich:

Badacz: Czy to był dla Pani problem, że mąż skończył szkołę specjalną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Nie, bo ja też byłam w szkole specjalnej tutaj. Każdy może być dobrym tatą, tylko, żeby szanował i nie pił. (Joanna, 45)

Dla mnie to tam nie ma żadnej różnicy [że u mąż został zdiagnozowany jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. aut.]. Jemu po prostu nie chciało się chodzić do szkoły. Ja tam nie mam żadnej przyczyny, do jakiej on tam szkoły chodził. W ogóle jaką on tam miał przeszłość, to mnie też w ogóle nic nie interesuje. Jego też nie interesuje, co ja tam miałam kiedyś. Mamy po prostu nowe życie. (Ewa, 29)

Z podanych fragmentów nie wynika, że uczestniczki identyfikują swoich partnerów ze statusem osoby z niepełnosprawnością, a raczej uznają fakt, że taka diagnoza była kiedyś postawiona. Obecnie – zdaniem badanych – ta diagnoza już nie ma znaczenia. Większego znaczenia nabierają za to inne cechy i zachowania, na przykład umiejętność budowania relacji opartych na szacunku czy brak nałogów.

1.2. Niepełnosprawność intelektualna jako cecha nadana przez innych i uprawniająca do korzystania ze świadczenia rentowego

Jedna z uczestniczek (Daria, 38) mówi o niepełnosprawności intelektualnej jako o cesze, dzięki której partner (podobnie jak ona sama) jest uprawniony do świadczenia rentowego. Trudno tu stwierdzić, czy występują jakiegokolwiek pozytywne

lub negatywne konotacje z nadaniem statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ewentualnej akceptacji bądź braku akceptacji tego statusu. Charakterystyczne jest jednak, że wypowiada się na temat samej diagnozy jak o przyznaniu pewnych uprawnień („ze szkoły mu dali”, „ja też dostałam”, Daria, 38). Podejście to wynikać może z faktu, że zarówno partner Darii, jak i sama uczestniczka mają stwierdzony głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej (w przeciwieństwie do większości pozostałych partnerów uczestniczek badań), który może uprawniać do pobierania świadczenia emerytalnego.

1.3. Negacja niepełnosprawności intelektualnej

Trzy uczestniczki nie uznają statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu swoich partnerów.

Ja wiem, że Waldek miał takie badania, ale on ma tylko niepełnosprawność ruchową i sprawy neurologiczne. Tak jak ja – po prostu urodził się z mózgowym porażeniem dziecięcym. On zawsze dużo czytał i sobie radził. Nawet wygrywał w konkursach historycznych. Tutaj dobrze, że rodzice zadbali, żeby do normalnej szkoły chodził. (Wanda, 39)

Nie [partner nie jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. aut.], on tu kończył szkołę. I wszystko zdał, tylko już później na mechanika mu się nie udało. (Magdalena, 31)

Ten budynek adopcyjny stwierdził, że jak człowiek chodził do szkoły specjalnej, to już jest, wie Pani, upośledzony. No, a nie po to człowiek chodził do szkoły specjalnej... **Bo my nie jesteśmy upośledzeni**, po prostu, że my do tej szkoły uczęszczaliśmy. (...) Jakby był upośledzony, to by mu pistoleta w rękę nie dali [mąż odbył służbę wojskową – przyp. aut.]. I by nie chcieli do roboty. On robi lepiej niż wyuczone nawet. (...) Bo kto broń dostaje? Na pewno nie nienormalne. Jaka ja jestem upośledzona czy mój Radek? No, ja naprawdę nie rozumiem. Przecież szkoła specjalna, to od razu musi być upośledzenie? (Agata, 42)

Co interesujące, wszystkie kobiety, które zdecydowanie negują występowanie niepełnosprawności partnera u swoich partnerów, same nie są (jak Wanda, 39) lub nie uważają się (Magdalena, 31, Agata, 42) za osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jedną z nich, Magdalena, kobieta ze zdiagnozowanym znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, została dopytana, czy sama siebie uważa za osobę z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiedziała: *Ja tylko problem mam w tym czytaniu, no i to wszystko. A tak to więcej nic.* (Magdalena, 31)

Zarówno w przypadku Wandy, 39, jak i Agaty, 42 dopatrzyć się można poczucia pewnej krzywdy, której doznali partnerzy z uwagi na diagnozę, co wiązać się może z nadawaniem negatywnych znaczeń statusowi osoby z niepełno-

sprawnością intelektualną. U Agaty negatywne konsekwencje związane z wcześniej dokonaną etykietyzacją odczuwane są szczególnie dotkliwie obecnie, kiedy to małżeństwo stara się walczyć o zatrzymanie w rodzinie wnuka – syna starszej córki, dla którego przez pewien czas po narodzeniu stanowili rodzinę zastępczą (córka była niepełnoletnia, gdy urodziła dziecko), lecz później w wyniku decyzji Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie opiekę prawną nad wnukiem przejęła młodsza córka – uczennica szkoły ogólnodostępnej zamieszkująca razem z rodzicami. Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej jest tu więc traktowana jako bariera w obecnym życiu:

Tylko, że adopcja stwierdziła, że jak człowiek chodził do szkoły specjalnej, to jest upośledzony. Tylko ja nie wiem na jakiej zasadzie ja jestem upośledzona. Ja byłam zdziwiona, że jako tu przyjechała pani, taka pani Magdalena i tu zaczęła opowiadać, że złożyli wniosek do Sądu, do B., ze względu tego, że jako ja z mężem tu mamy wnuka w rodzinie zastępczej, a jesteśmy upośledzeni. Ja mówię, „Pani Magdaleno, a dlaczego ja jestem upośledzona?” Ja mam stopień umiarkowany w CPRze ze względu tego, że ja jeździłam na te Warsztaty Terapii Zajęciowej do Fromborka. Bo żebym ja na te Warsztaty nie jeździła, to bym żadnego orzeczenia nie miała. Nie wiem jak to... Jak to ten cały adopcyjny... budynek zrobił ze mnie upośledzoną. No, jak ja bym była jako upośledzona, to ja bym... No, ja tak pomyślałam, to ja bym własnych swoich dzieci nie wychowała. No, a po prostu prawa wszystkie mieliśmy, wszystko w porządku. (Agata, 42)

Dotychczasowe życie w dorosłości Agaty i Radosława dostarczało podstaw do przekonania, że są traktowani jako pełnoprawni / pełnosprawni członkowie społeczności. Odbycie służby wojskowej przez partnera, zawarcie związku małżeńskiego, rodzicielstwo (wychowanie dwóch córek), własne mieszkanie i praca to niektóre z atrybutów tej dorosłości. Zetknięcie się z decyzją o odebraniu wnuka z rodziny zastępczej z uwagi na niepełnosprawność intelektualną obojga małżonków to przekonanie zaburzyło i doprowadziło do powstania poczucia krzywdy i niesprawiedliwości.

2. Warunki kojarzone z wystąpieniem (diagnozy) niepełnosprawności intelektualnej u partnera

Badane kobiety łączyły niepełnosprawność intelektualną (lub diagnozę tej niepełnosprawności) partnerów z szeregiem czynników, związanych albo z kontekstem (środowisko społeczne) (częściej), albo uwarunkowaniami wewnętrznymi (rzadziej). Jeśli chodzi o grupę pierwszą, podkreślane są **niekorzystne wpływy środowiskowe: zaniedbanie ze strony rodziców, niewłaściwe postawy nauczycieli lub nietrafna (oparta na niewłaściwych przesłankach) diagnoza**. W zakresie czynników wewnętrznych, kobiety wymieniały głównie **niechęć swoich partnerów do uczęszczania do szkoły**, nie zwracając uwagi na niższe możliwości part-

nerów. Niechęć jest tu wyrazem świadomej woli – wyboru partnerów, nie świadczy o deficytach intelektualnych.

Joanna mówi zarówno o przyczynie wewnętrznej (w postaci choroby – zapalenie opon mózgowych), jak i zewnętrznej (niewłaściwe zachowania rodziców):

To znaczy, on miał to zapalenie opon mózgowych. Ale ja tu obwiniam jego matkę. Bo ona się nie interesowała w ogóle. Że jak on, takie... jakby to powiedzieć... No przykro o tym mówić, bo już wiadomo, ich na ziemi nie ma. Oni, to znaczy jego rodzice, to znaczy męża rodzica, nie dbali o własne dzieci. Nie dbali po prostu, bo oni tylko potrafili pić, nie interesowali się czy dzieci chodzą do szkoły, czy tam nie chodzą. (Joanna, 45)

Z kolei Agata podkreśla nietrafność diagnozy, do której przyczynił się niekorzystny splot okoliczności związany z sytuacją rodzinną męża:

Jak ja tu powiedziałam do nauczycielki, co tu we W. mieszka, taka pani Irenka K. i uczyła męża, ja mówię, „No, pani Irenko, no, powie pani sama... Powie Pani, czy ten Radek poszedł do tej szkoły specjalnej względu tego, że on jest upośledzony?”. „Kto tu to tak stwierdził, Agata?”. Ja mówię, „No, tak stwierdził ten sąd, pan Edek, bo najpierw powiedziała pani Magdalena, że CPR, w PCPR – pani ordynator – Agnieszka W”. Bo on tam trafił po prostu, bo mama mu zmarła i tak nie mógł z samym ojcem zostać. No, taki był [ojciec – przyp. aut.], że po prostu musiał do internatu. No to mąż mówi, „Ja mogę jechać do Elbląga do tej szkoły specjalnej, wziąć, jak będą mogli wystawić mi jakieś zaświadczenie, że nie jestem upośledzony, a jak ja nie będę upośledzony, to jak ja wam sprawę założę za ubliżanie mojego zdrowia i takich słów, którzy mnie to uraziło...”. „A my się nie boimy. Proszę nam sprawę zakładać!”. Taka była rozmowa... „To nie my zrobiliśmy – to z Elbląga adopcja”. Ja mówię, „O, to tym bardziej. Skąd oni mogą mieć nasze dokumenty, że my jesteśmy upośledzone?”.

Dyskusja

Dokonywana przez kobiety percepcja niepełnosprawności intelektualnej partnerów jest zjawiskiem zróżnicowanym. Zaledwie jedna uczestniczka niniejszych badań otwarcie przyznawała, że jej mąż jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną (podobnie jak ona), a posiadanie statusu osoby niepełnosprawnej kojarzyła z przywilejami (pobieranie świadczenia rentowego). Jeśli chodzi o pozostałe uczestniczki, część z nich zaprzeczała występowaniu niepełnosprawności intelektualnej u swoich partnerów (negacja statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną), czasami uważając postawioną w młodości diagnozę za krzywdzącą i niesprawiedliwą. Inne traktowały niepełnosprawność intelektualną jako cechę niedostrzeżaną w życiu lub nieistotną. Badania wskazują więc na brak jednoznacznej identyfikacji partnerów ze statusem osoby z niepełnosprawnością intelektualną u dużej części badanych kobiet. Podobnie, część uczestniczek odnosiła

się do diagnozy niepełnosprawności intelektualnej u siebie, choć nie było to przedmiotem zainteresowania w niniejszej analizie. Rezultaty te są zgodne z wnioskami innych autorów [np. Davies, Jenkins 1997; Todd 2000; Craig i in. 2002; Cunningham, Glenn 2004; Finlay, Lyons 2005; Ćwirynkało, Żyta 2009; Jones 2012], którzy dostrzegli podobne trendy.

Szukając przyczyn tego stanu rzeczy, wyniki niniejszych badań odnieść można do zaproponowanych przez Finlaya i Lyons [2005] strategii stosowanych przy braku identyfikacji z etykietą niepełnosprawności intelektualnej, wskazując, że strategie te dotyczyć mogą nie tylko własnej tożsamości (lub raczej jej odrzucenia) jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale też identyfikowania osób bliskich (partnerów / mężów) jako osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Możliwe, że partnerki mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną zaprzeczają utożsamianiu swoich partnerów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ (1) wypierają tę informację pomimo tego, że czują, że w pewnym stopniu etykieta do partnerów się odnosi, (2) ukrywają tę etykietę przed innymi osobami lub (3) uznają etykietę za nieważną bądź dokonują jej redefinicji. Jest również prawdopodobne, że, na co zwracał uwagę Cibor [2005], kobiety otrzymują w swoim środowisku różne sprzeczne sygnały odnośnie do tego, czy ich partnerzy (podobnie jak one) są osobami z czy bez niepełnosprawności. Być może utwierdzaniu kobiet w przekonaniu, że partnerzy nie są osobami z niepełnosprawnością intelektualną sprzyjają też przesłanki świadczące o wysokim stopniu samostanowienia partnerów: wszyscy są niezależni od swojej rodzinnej generacyjnej, w większości samodzielnie mieszkają z swoimi partnerkami (tylko jedna para zajmuje pokój u rodziców) i samodzielnie wychowują swoje dzieci (tylko jedno dziecko jest w rodzinie zastępczej), a także w większości przypadków (4 partnerów na 7) nie mają uprawnień do świadczeń rentowych z tytułu niezdolności do pracy i pracują. Wcześniejsza (postawiona przed wejściem w dorosłość) diagnoza staje się w obecnym życiu nieistotna, nietrafna, a nawet krzywdząca, bo zamykająca drogę do niektórych decyzji, np. podjęcia się opieki zastępczej nad wnukiem.

Kolejny czynnik, który może mieć wpływ na brak identyfikacji partnerów jako osób z niepełnosprawnością intelektualną wiązać można również z podejściem uczestniczek badań do własnej niepełnosprawności intelektualnej (która była zdiagnozowana u 6 badanych kobiet). Jeśli kobiety nie przypisują sobie tej etykiety, być może łatwiej im jest nie przypisywać jej partnerom. Możliwe też, że pewne deficyty partnera są mniej dostrzegane przez osoby, które mają podobne lub nawet niższe możliwości. Warto tu dodać na przykład, że w przypadku jednej pary kobieta miała zdiagnozowany znaczny, a mężczyzna lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej. Także w przypadku pary kobiety sprawnej intelektualnie i mężczyzny z lekką niepełnosprawnością intelektualnie występuje wza-

jemna zależność, a kobieta – jako osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności ruchowej spowodowanej mózgowym porażeniem dziecięcym – polegać musi w wielu sytuacjach na wsparciu mężczyzny. I wreszcie ostatnia, choć nie najmniej ważna przyczyna łączyć się może z uczuciami, jakimi kobiety darzyć mogą swoich partnerów i identyfikowaniem ich przede wszystkim z innymi rolami (np. partnera, męża, ojca). Partnerzy życiowi są głównymi figurami przywiązania w okresie dorosłości [Palus 2010], co może mieć znaczenie dla nadawania im określonego, raczej pozytywnego, nie negatywnego, statusu.

Do częściowo zbieżnych wniosków na temat znaczeń nadawanych niepełnosprawności intelektualnej dochodzi również Katarzyna Ćwirynkało [Żyta, Ćwirynkało 2020] na podstawie badań par osób z tym rodzajem niepełnosprawności (wśród których tylko nieliczne osoby były rodzicami). W doniesieniu badawczym autorki jednym z istotnych znaczeń nadawanych niepełnosprawności intelektualnej (zarówno własnej, jak i partnera) było traktowanie jej jako bariery stojącej na drodze do stworzenia i utrzymania związku. Z kolei w niniejszych badaniach, nawet jeśli diagnoza partnera i/lub nadana mu w młodości etykieta uważana była za niesprawiedliwą i krzywdzącą, dla żadnej z badanych kobiet niepełnosprawność intelektualna partnera nie stanowiła bariery dla ich związku, a także dla sprawowania roli ojca. Być może wynika to z wyższej samodzielności osób badanych i ich partnerów obecnym projekcie badawczym (w przeciwieństwie do poprzedniego, w którym w grupie badawczej znalazły się też osoby znajdujące się pod opieką rodziców lub instytucji).

Ciekawym wynikiem badań było też określenie warunków kojarzonych przez uczestniczki badań z wystąpieniem (diagnozy) niepełnosprawności intelektualnej u partnerów. Kobiety łączyły niepełnosprawność intelektualną swoich partnerów z różnymi czynnikami. Wśród warunków kojarzonych z wystąpieniem niepełnosprawności wymieniały czynniki zewnętrzne, tkwiące poza partnerami, m.in. sytuację rodzinną (zaniedbanie ze strony rodziców), niewłaściwe nastawienie nauczycieli, a także czynniki wewnętrzne, takie jak przebyta przez partnera choroba (zapalenie opon mózgowych) oraz podejście partnerów do nauki (np. ucieczki z lekcji, niechęć do nauki). Część kobiet, mówiąc o warunkach kojarzonych z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej partnerów, zwraca też uwagę na nietrafność tej diagnozy. Zbliżone w tym zakresie wyniki otrzymały Żyta i Ćwirynkało [2020], w badaniach których uczestnicy łączyli niepełnosprawność własną i partnera / partnerki z czynnikami środowiskowymi (np. niechęć lub wysokie wymagania nauczycieli, decyzje urzędników, zaniedbania ze strony rodziców lub brak rodziców) oraz biopsychiczne (m.in. brak motywacji do nauki, ale też – co nie pojawiło się w niniejszym projekcie – niski poziom umiejętności, trudności w uczeniu się).

Niniejsze badania nasuwają pytania odnośnie zasadności stosowania etykiet takich jak „niepełnosprawność intelektualna” w dorosłym życiu osób, które miały wydane orzeczenie o niepełnosprawności (o potrzebie kształcenia specjalnego) na określony okres (np. etap edukacyjny). Minęło ponad 30 lat odkąd Ignacy Wald [1987] pisał o tzw. paradoksie upośledzenia, który polega na występowaniu rozbieżności pomiędzy wskaźnikami występowania niepełnosprawności intelektualnej w różnych grupach wiekowych. Jest on najwyższy (około 2-3%) w wieku szkolnym, w szczególności w wieku 12-14 lat, a najniższy (około 1%) w dorosłości. Wynika to z faktu, że część zdiagnozowanych w wieku szkolnym osób (szczególnie z lekkim jej stopniem), po zakończeniu edukacji funkcjonuje dobrze i nie korzysta z przywilejów zarezerwowanych dla osób z orzeczeniem o niepełnosprawności / niezdolności do pracy [por. Pietras i in. 2012]. Obecnie przypisuje się coraz większą wagę do potrzeby uznania głosu samych osób etykietowanych jako jednostki z niepełnosprawnością [np. Stafford 2017]. W różnych krajach termin „niepełnosprawność intelektualna” jest coraz częściej poddawany krytyce przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (ruch self-adwokatów) oraz inne grupy z nimi związane [Cluley 2018]. Poza tym, dynamiczne podejście do niepełnosprawności intelektualnej [Schalock, Luckasson, Tassé 2021] wyklucza traktowanie tego stanu jako niezmiennego, trwającego w każdym przypadku przez całe życie. Autorka niniejszego tekstu zdaje sobie sprawę, że możliwość klasyfikowania osób (np. do celów badawczych, dla określenia potrzeb instytucjonalnego wsparcia bądź objęcia kontrolą) na podstawie nadanych w okresie dzieciństwa / młodości etykiet jest wygodna. Należałoby jednak wziąć pod uwagę dwie kwestie. Po pierwsze, zastanowić się, czy wybór etykiety (nazewnictwo) jest właściwy. Po drugie, rozważyć, czy postępowanie takie jest słuszne z etycznego punktu widzenia oraz czy nie stygmatyzuje osób, które już nie spełniają kryteriów koniecznych do nadania danej etykiety.

Bibliografia

- Ashworth P., Lucas U. (1998), *What is the 'World' of Phenomenography?*, „Scandinavian Journal of Educational Research”, 42(4): 415–432.
- Cibor R. (2005), *Kształtowanie poczucia tożsamości u osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] *Edukacja – Socjalizacja – Autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cluley V. (2018), *From “learning disability to intellectual disability” – perceptions of the increasing use of the term “intellectual disability” in learning disability policy, research and practice*, „British Journal of Learning Disabilities”, 46(1): 24–32.
- Craig J., Craig F., Withers P., Hatton C., Limb K. (2002), *Identity conflict in people with intellectual disabilities: What role do service-providers play in mediating stigma?*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 15: 61–72.

- Cunningham C., Glenn S. (2004), *Self-awareness in young adults with Down syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability*, „International Journal of Disability, Development and Education”, 51: 335–361.
- Ćwirynkało K. (2020), *Znaczenie niepełnosprawności własnej i partnera dla jakości związku*, [w:] A. Żyta, K. Ćwirynkało, *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*, UWM, Olsztyn.
- Ćwirynkało K., Żyta A. (2009), *Poczucie inności osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudny dorastania, trudny dorosłości*, I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo WSP w Łodzi/ Edukacyjna Grupa Projektowa, Łódź.
- Davies C.A., Jenkins R. (1997), *'She has different fits to me': how people with learning difficulties see themselves*, „Disability and Society”, 12: 95–109.
- Edgerton R.B. (1993), *The Cloak of Competence: Stigma in the lives of the mentally retarded. Revised edition*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Finlay W.M., Lyons E. (1998), *Social identity and people with learning difficulties: Implications for self-advocacy groups*, „Disability and Society”, 13(1): 37–51.
- Finlay W.M., Lyons E. (2002), *Acquiescence in interviews with people who have mental retardation*, *Mental Retardation*, 40: 14–29.
- Finlay W.M., Lyons M. (2005), *Rejecting the label: a social constructionist analysis*, „Mental Retardation”, 43(2): 120–134.
- Freedman R.I. (2001), *Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation*, „Mental Retardation”, 39(2): 130–141.
- Hsieh H.-F., Shannon S.F. (2005), *Three approaches to qualitative content analysis*, „Qualitative Health Research”, 15: 1277–1288.
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna* [w:] *Fenomenologia i socjologia*, Z. Krasnodębski (red.), PWN, Warszawa, 53–74.
- Jones J.L. (2012), *Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and developmental disabilities share their perspectives*, „Intellectual & Developmental Disabilities”, 50(1): 31–40.
- Neubauer B.E., Witkop C.T., Varpio L. (2019), *How phenomenology can help learn from the experiences of others*, „Perspectives on Medical Education”, 8(2): 90–97.
- Palus K. (2010), *Wybrane psychologiczne uwarunkowania braku partnera życiowego w okresie wczesnej dorosłości*, UAM, Poznań.
- Parahoo K. (2014), *Nursing research, principles process and issues (3rd ed.)*, Palgrave MacMillan, Hampshire.
- Pietkiewicz I., Smith J.A. (2012), *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii*, „Czasopismo Psychologiczne”, 18(2): 361–369.
- Pietras T., Witusik A., Bobińska K., Florkowski A., Talarowska M., Banasiak M. (2012), *Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej* [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, K. Bobińska, K.T. Pietras, P. Gałecki (red.) Continuo, Wrocław.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, PWN, Warszawa.
- Stafford L. (2017), *'What about my voice': Emancipating the voices of children with disabilities through participant-centered methods*, „Children's Geographies”, 15(5): 600–613.
- Sztompka P. (2012), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.

- Todd S. (2000), *Working in the public and private domains: staff management of community activities for and the identities of people with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 44: 600–620.
- Wald I. (1987), *Upośledzenie umysłowe* [w:] *Psychiatria*, t. 1, S. Dąbrowski, J. Jaroszyński, P. Pużyński (red.), PZWŁ, Warszawa.
- Żółkowska T. (2007), *Tożsamość osoby z upośledzeniem umysłowym – perspektywa podmiotowa* [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*, B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (red.), SATORIdruk.pl, Łódź.
- Żyta A., Ćwirynka K. (2020), *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*, UWM, Olsztyn.