



Pedagogical Contexts 2021, No. 1(16)
www.kontekstypedagogiczne.pl
ISSN 2300-6471, e-ISSN 2720-0000
pp. 99–120
<https://doi.org/10.19265/kp.2021.1.16.310>



**ARTYKUŁ
NAUKOWY**

Otrzymano:
15.05.2021

Zaakceptowano:
25.05.2021



Katarzyna Ćwirynkało

<https://orcid.org/0000-0003-2305-6069>
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
k.cwirynkalo@uwm.edu.pl

**MĘŻCZYŹNI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ JAKO PARTNERZY I OJCOWIE
W OCZACH SWOICH PARTNEREK. RAPORT Z BADAŃ**

**MALES WITH INTELLECTUAL DISABILITIES
AS FATHERS AND PARTNERS VIEWED
FROM THEIR FEMALE PARTNER'S PERSPECTIVE.
A RESEARCH REPORT**

Słowa kluczowe:
ojcowie z niepełno-
sprawnością
intelektualną,
partnerki, bariery
i czynniki sprzyjające,
fenomenologia

Streszczenie: Niewiele badań poświęconych rodzicielstwu osób z niepełnosprawnością intelektualną koncentruje się na ojcach. W niniejszym raporcie przedstawiono wyniki badań, których celem było zrozumienie doświadczeń kobiet będących w związkach z mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną. Badania osadzono w paradygmacie interpretatywnym i wykorzystano interpretacyjną analizę fenomenologiczną. W częściowo ustrukturyzowanych wywiadach wzięło udział siedem kobiet, których partnerami, a jednocześnie ojcami ich dzieci byli mężczyźni ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną. W toku analiz wyodrębniono bariery stojące na drodze do udanego związku i ojcostwa oraz czynniki sprzyjające powodzeniu w związku i realizowaniu się przez partnerów w roli ojca.

Keywords:
fathers with intellectual disabilities,
partners, barriers
and facilitators,
phenomenology

Summary: There is a dearth of research on parenting performed by people with intellectual disabilities focused on fathers. This report presents the results of a study aimed at understanding the perception of fathers with intellectual disabilities from the perspective of their female partners. The research was embedded in an interpretative paradigm, thus 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) intellectual disability of partners, (2) barriers to a successful relationship and fatherhood, and (3) factors contributing to success in the relationship and fulfillment by partners as fathers.

Wprowadzenie

Począwszy od rozwoju idei normalizacji, w Polsce – podobnie jak w krajach zachodnich – obserwować można stopniowe przechodzenie w kierunku inkluzji i deinstytucjonalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Evans i in., 2009; Żółkowska, 2016). Zmiany widoczne są w wielu sferach życia tych osób, między innymi edukacji, rehabilitacji, zatrudnieniu, mieszkalnictwie (zob. np. Wołowicz-Ruszkowska i Zima-Parjaszewska, 2015). Sferą, w której zmiany zachodzą najwolniej, jest rodzicielstwo osób zdiagnozowanych jako niepełnosprawne intelektualnie. Analiza badań dotyczących rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazuje, że mimo znaczącego wzrostu zainteresowania tą problematyką zdecydowana większość badaczy koncentruje się na matkach, nie ojcach (Mayes i Sigurjónsdóttir, 2010). Badania dotyczące ojcostwa osób z niepełnosprawnością intelektualną należą do wyjątkowo rzadkich, co wynika z wielu czynników, między innymi trudności związanych z identyfikacją i dostępnością grupy. Niewiele dotychczasowych doniesień poświęconych jest też perspektywie kobiet – matek, u których partnerów – ojców ich dzieci zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną. Ich analiza zdaje się jednak przeczyć utartym stereotypom, według których rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mają zawsze dużo dzieci (z niepełnosprawnościami), nie są w stanie dobrze sprawować ról rodzicielskich czy zawsze zaniedbują dzieci lub stosują wobec nich przemoc (por. Espe-Sherwindt i Crable, 1993; Ćwirynkało, 2019).

Dostępne badania pokazują, że większość związków, w których przynajmniej jeden rodzic ma niepełnosprawność intelektualną, jest długotrwała i stabilna, a większość mężczyzn wspiera swoje partnerki i dzieci (Booth i Booth, 2002). Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają różnych trudności (zob. np. Emerson i in., 2015), ale też wielu radzi sobie z nimi: wykorzystują swoje zasoby (np. umiejętności społeczne, zaradność, samodzielność, zdolności komunikacyjne, wykształcenie, zatrudnienie, efektywne strategie postępowania) oraz korzystają ze wsparcia (Kijak, 2019). Jak przekonują Robert Strike i David McConnell (2002), mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną może tworzyć wraz z partnerką i dzieckiem „normalną”, szczęśliwą rodzinę. Wśród czynników, które sprzyjają satysfakcjonującemu realizowaniu się przez mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną w roli ojców, wymienia się dobrą sytuację finansową, nieuznawanie niepełnosprawności intelektualnej jako dominującej tożsamości przez mężczyzn, brak ryzyka utraty praw rodzicielskich w stosunku do dziecka oraz przekonanie, że osoby z otoczenia wspierają ojcostwo osób z niepełnosprawnością intelektualną (Ahlund, 2010).

Metoda

Celem niniejszych badań było zrozumienie doświadczeń kobiet będących w związkach z mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną. Punktem zainteresowania uczyniono zwłaszcza znaczenia nadawane ojcostwu mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną oraz funkcjonowaniu z nimi w związku.

Ze względu na unikalność terenu badań oraz specyficzną grupę badaną procedurę badań osadzono w paradygmacie interpretatywnym (Husserl, 1989) i zastosowano podejście jakościowe. W badaniach wykorzystano fenomenologię interpretacyjną, w której obiekt zainteresowania stanowi codzienne, życiowe doświadczanie określonego zjawiska lub bycia w świecie, a nie poszukiwanie pojedynczej prawdy lub wzoru (Parahoo, 2014). Jak piszą Brian Neubauer, Catherine Witkop i Lara Varpio (2019), fenomenologia jest formą badań jakościowych skupiającą się na życiowych doświadczeniach jednostki w otaczającym ją świecie. W podejściu takim badaczka interesuje to, w jaki sposób generowane i przekształcane są nadawane zjawiskom znaczenia, co wymaga otwartego nastawienia i gotowości na przyjęcie nieoczekiwanych znaczeń, które mogą się pojawić (Giorgi, 2010). Aby to osiągnąć, konieczne jest „zawieszenie” (*epoché*) pewnych założeń (np. na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną) oraz próba spojrzenia na świat z perspektywy tych ludzi.

Takie „nawiasowanie” traktuje się jako niezbędny imperatyw, jeśli przyjmiemy, że celem badań jest wejście do świata doświadczeń uczestnika badań (Ashworth i Lucas, 1998). Zastosowana interpretacyjna analiza fenomenologiczna miała pozwolić na zrozumienie, jak to jest znajdować się w położeniu drugiej osoby i poprzez aktywność interpretacyjną uczynienie sensu (znaczenia) możliwym do pojęcia (Pietkiewicz i Smith, 2012). W procesie tym mamy do czynienia z podwójną hermeneutyką (nadanie sensu zjawiskom przez badanego w swoim świecie, a następnie nadawanie przez badacza sensu interpretacjom badanych) (Pietkiewicz i Smith, 2012).

Metodą zbierania danych uczyniono wywiad, który jest uznanym sposobem gromadzenia danych, na które składają się myśli, doświadczenia i perspektywy uczestników badań (na przykład rodziców) na tematy znajdujące się w obszarze zainteresowań badacza (Hsieh i Shannon, 2005). Pytania zadawane podczas częściowo ustrukturalizowanego wywiadu kierowały respondentów ku konkretnym kwestiom 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 się do prowadzenia wywiadów. Jak zaznacza Ruth Freedman (2001), badacze prowadzący badania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinni z jednej strony udzielać im głosu z poszanowaniem ich autonomii, z drugiej przyjąć na siebie etyczną odpowiedzialność za ich ochronę przed wszelkim ryzykiem, które wiązać się może z udziałem w badaniach. Biorąc pod uwagę zalecenia etyczne, za konieczny warunek zakwalifikowania uczestniczek do badań uznano wyrażenie dobrowolnej i świadomej zgody na udział w badaniach. Badanym kobietom przekazano informację wstępną (między innymi przedstawienie informacji o celu badań, badaczu, anonimowości, dobrowolności, możliwości wycofania się w dowolnym momencie z badań) i podsumowującą (między innymi 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).

W procesie 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) oraz (4) pisanie raportu z badań.

Uczestnicy badań

Główne kryterium doboru grupy badanej stanowiło bycie w związku z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną, który albo jest ojcem biologicznym ich dzieci, albo sprawuje nad nimi opiekę. Ponadto warunkiem przystąpienia do badań była komunikatywność osoby badanej zapewniająca możliwość prowadzenia rozmowy oraz wyrażenie zgody na udział w badaniach (w formie pisemnej – z wykorzystaniem kwestionariusza według Rapleya, 2010 lub ustnej – w sytuacji, gdy wystąpiła trudność z dostarczeniem formy pisemnej).

Łącznie w badaniach wzięło udział siedem kobiet – matek, u których partnerów zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną.

Poniżej przedstawiono krótką charakterystykę osób badanych, ich partnerów (ojców ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną) i sytuacji rodzinnej.

Joanna, 45 lat, kobieta ze zdiagnozowaną w wieku szkolnym lekką niepełnosprawnością intelektualną, absolwentka szkoły specjalnej. Od 23 lat jest w związku małżeńskim z Arturem, 48 lat, u którego zdiagnozowano w dzieciństwie umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej. Małżeństwo ma dwoje dzieci, 23-letnią córkę, która jest już samodzielna, oraz 18-letniego syna, uczęszczającego do technikum. Zarówno córka, jak i syn są sprawni intelektualnie. Małżeństwo mieszka wraz z synem w zadbanym, niewielkim mieszkaniu na wsi. Głównym źródłem utrzymania jest świadczenie rentowe, które otrzymuje Artur. Dodatkowo mąż Joanny od czasu do czasu dorabia, pomagając głównie sąsiadom. Joanna z Arturem korzystają też ze wsparcia rzeczowego (np. w ramach programu „Szlachetna paczka”) i informacyjnego ze strony asystenta rodziny. W rodzinie miały miejsce interwencje policji z uwagi na alkoholizm i agresję słowną męża Joanny.

Kornelia, 22 lata, kobieta ze zdiagnozowaną w wieku szkolnym niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Uczęszczała do szkoły zawodowej specjalnej, której nie skończyła, obecnie (w czasie przeprowadzania wywiadu) uczy się w liceum dla dorosłych. Kornelia jest matką 3-miesięcznej córki. Wychowuje ją wraz ze swoim partnerem – 22-letnim Damianem – z pomocą matki Kornelii, u której mieszkają (zajmują jeden pokój). Damian jest

uczniem ostatniej klasy szkoły zawodowej specjalnej i ma zdiagnozowaną lekką niepełnosprawność intelektualną. Utrzymują się ze świadczeń rodzinnych oraz korzystają ze wsparcia matki Kornelii. Mieszkają w mieście wojewódzkim.

Daria, 38 lat, kobieta z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Od 9 lat jest żoną Dariusza, 47 lat, z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Ich związek – z niewielkimi przerwami – trwa już jednak od około 20 lat. Oboje mają 15-letniego syna, z którym utrzymują bliski kontakt (codzienne odwiedziny, czasami wspólne nocowanie), jednak dziecko jest formalnie pod opieką matki Darii, która mieszka w sąsiedztwie i stanowi dla syna rodzinę zastępczą. Daria mieszka z mężem w bardzo skromnym mieszkaniu socjalnym w niewielkiej wsi, utrzymuje się ze świadczeń rentowych i socjalnych. Syn małżeństwa jest uczniem szkoły specjalnej i ma – podobnie jak rodzice – zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną.

Ewa, 29 lat, kobieta z lekką niepełnosprawnością intelektualną (absolwentka szkoły specjalnej) i matka czworga dzieci. Starsze są w wieku 11, 8 i 4 lat. Najmłodsze ma niespełna pół roku. Najstarszy syn Ewy wychowywany jest przez jej poprzedniego partnera. Nad młodszymi dziećmi opiekę sprawuje Ewa wraz ze swoim nowym partnerem – Konradem. Konrad ma 27 lat, w wieku szkolnym miał zdiagnozowaną lekką niepełnosprawność intelektualną i również jest absolwentem szkoły specjalnej. Ewa jest w związku z Konradem od około 2 lat, a rok temu wzięła z nim ślub. Konrad jest ojcem biologicznym najmłodszego dziecka Ewy, jednak sprawuje z nią opiekę również nad dwójką starszych dzieci. Oboje wraz z dziećmi mieszkają w wynajmowanym mieszkaniu w mieście powiatowym. Głównym źródłem utrzymania rodziny jest praca zarobkowa męża Ewy, który pracuje w sektorze budowlanym.

Magdalena, 31 lat, kobieta ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Uczęszczała do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego. Nie czyta i nie pisze oraz ma trudności z dysponowaniem pieniędzmi. Swojego partnera – Mateusza, mężczyznę z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej – poznała 13 lat temu, a od 11 lat jest z nim w stałym związku i razem z nim mieszka, zajmują 2 małe pokoiki na parterze domu rodzinnego Mateusza. Oboje wychowują 10-letniego syna, który nie ma niepełnosprawności intelektualnej, jednak doświadcza pewnych problemów rozwojowych z uwagi na które między innymi odroczone o rok realizację przez niego obowiązku szkolnego. Rodzina utrzymuje się między innymi z renty i zasiłku opiekuńczego Magdaleny, jednak główne źródło ich dochodu stanowi praca Mateusza (pełny etat + nadgodziny, otwarty rynek pracy).

Agata, 42 lata, kobieta ze zdiagnozowaną w wieku szkolnym lekką niepełnosprawnością intelektualną, absolwentka szkoły podstawowej specjalnej. Agata jest od 24 lat w związku małżeńskim z Radosławem, 51-letnim mężczyzną, u którego również stwierdzono w wieku szkolnym lekką niepełnosprawność intelektualną. Agata i Radosław mają dwie córki w wieku 23 i 20 lat. Starsza doświadczała różnych problemów rozwojowych. Stwierdzono u niej niepełnosprawność intelektualną. W wieku niespełna 18 lat urodziła dziecko, którym nie była w stanie samodzielnie się zająć. Dziecko jest pod opieką Agaty i jej męża, jednak nie stanowią już dla niego rodziny zastępczej. Obecnie funkcję tę sprawuje młodsza córka małżeństwa, która jest jeszcze uczennicą ostatniej klasy szkoły zawodowej ogólnodostępnej. Mimo że Agata starała się z mężem o to, aby być rodziną zastępczą dla wnuka, odmówiono im tego z uwagi na niepełnosprawność intelektualną. W czasie, kiedy miał miejsce wywiad, rodzina (małżeństwo, dwie córki i wnuk) mieszkała razem w mieszkaniu na wsi.

Wanda, 39 lat, kobieta z niepełnosprawnością ruchową (z uwagi na mózgową porażenie dziecięcą), sprawna intelektualnie. Wanda od 10 lat jest w związku małżeńskim z Waldemarem, 41 lat. U Waldemara w wieku szkolnym zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną, jednak – między innymi dzięki odpowiedniemu wsparciu ze strony rodziców i motywacji – skończył on szkołę ogólnodostępną. Małżeństwo ma 7-letnią córkę – sprawną intelektualnie. Mieszkają we troje w dostosowanym architektonicznie dla osób z niepełnosprawnością jednorodzinny dom, mają dobre warunki bytowe. Utrzymują się ze świadczeń rentowych obojga rodziców i świadczeń otrzymywanych na dziecko. Nie pracują. Mieszkają na osiedlu domów jednorodzinnych w mieście powiatowym.

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 w 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 zmieniiono imiona badanych kobiet oraz ich partnerów.

Tabela 1
Proces analizy – wyodrębnianie tematów

Oryginalna transkrypcja	Notatka	Temat – kategoria	Temat nadrzędny
<p>Bo mąż tak też, potrafił sobie wypić, później agresywny był. Nie wiem, czy to nawrót tej choroby jest, czy tam jak, bo zauważyłam, że go często głowa boli. [...] Dopóki jak córka jeszcze mieszkała, to było tak nie najgorzej... [...] Ja się od razu trochę bałam też, że on będzie alkoholikiem. On już trochę pił. To znaczy, dopóki mój ojciec żył, było dobrze. Bo mój ojciec był taki, że on... jakby to powiedzieć... jego gonił, że ma zrobić to, ma zrobić to, ma zrobić tamto. A po śmierci ojca mojego... To było w 2007 roku, jak zmarł... Ale już po śmierci jego, już zaczęło się psuć... Bo już mąż zaczął częściej popijać. Bo mąż jak jeszcze kiedyś nie pił, to powiem tak szczerze, że był inny. Inne życie było, dzieci były zadowolone po prostu, że ojca nie mają takiego alkoholika jak tutaj niektóre, wiadomo. Ale później, jak zaczął popijać się, popijać i popijać, no to już wtedy było kiepsko. Tym bardziej szok jest dla mojego osiemnastoletniego syna. Syn jest w budowlance w B. On mówi: „Mamo, czy to tak już będzie zawsze?”. Ja mówię: „Ja nie wiem”. On jak później rano, to przychodzi wieczorem pod wpływem alkoholu, i naje się, wykłapie się. A są takie momenty, że jest bardzo agresywny, że mnie wyzywa, że ja nic w domu nie robię. A jak ja nic nie robię? Ja o wszystko dbam tu, a ja też potrzebuję pomocy, bo mam z kregostupem problemy. (Joanna, 45)</p>	<p>Wyraźnie stawia granicę pomiędzy zachowaniem i cechami męża, kiedy nadużywał alkoholu i kiedy tego nie robi. Obecnie alkoholizm męża jest częścią jej codziennego życia i wpływa na całą rodzinę. Spożywanie alkoholu łączy z agresją, głównie słowną, wobec siebie, być może też wobec dzieci? W czasie tym występuje też duża nierównowaga w wypełnianiu obowiązków domowych. Kobieta czuje, że na jej barkach spoczywa odpowiedzialność za wszelkie prace domowe. Z kolei mąż wychodzi na całe dnie, po przyjeździe do domu zajmuje się jedynie sobą (jedzenie, mycie), nie tylko nie docenia żony, ale wymaga więcej. Budzi to poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Okres bez nadużywania alkoholu jest odmienny, mąż jest „inny”, a dzieci „zadowolone” z tego, że mają niepijącego ojca.</p> <p>Co ciekawe, nienadazywanie alkoholu wydaje się wystarczającym powodem do zadowolenia. Z wypowiedzi wynika też, że w sąsiedztwie muszą znajdować się inne osoby, w szczególności inni ojcowie uzależnieni od alkoholu (środowisko, w którym problem jest powszechny?).</p> <p>Kobieta nie jest jedyną osobą, której zależy na przetrwaniu małżeństwa. Wcześniej wsparciem służył jej ojciec, który jako jedyny był w stanie wpłynąć na Artura. Obecnie ma po swojej stronie dzieci, głównie syna.</p> <p>Kobieta podejmuje próby usprawiedliwienia małżeństwa – przyczyną może być choroba, pojawiające się bóle głowy.</p> <p>Występują trudności w określeniu granicy, kiedy zaczęło się psuć z powodu alkoholizmu: podawana jest albo data śmierci ojca (2007), albo okres prowadzenia się z domu starszej córki (2018).</p>	<p>Niezadowolenie z partnera</p> <p>Nierówny podział obowiązków między partnerami</p> <p>Przypisywanie alkoholizmowi partnera</p> <p>głównej roli w wywieraniu negatywnego wpływu na rodzinę (realizowanie się w roli partnera i ojca)</p>	<p>Barierę stojącą na drodze do udanego związku i ojcostwa</p>

Wyniki

W toku prowadzonych analiz wyodrębniono dwa tematy nadrzędne: (1) mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, (2) mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną jako ojcowie. Tak prowadzona analiza pozwoliła na wyróżnienie barier oraz czynników sprzyjających powodzeniu w związku i realizowaniu się przez partnerów w roli ojca.

Tabela 1 prezentuje sposób prowadzenia analizy: od prezentacji wybranych cytatów poprzez przykładowe notatki do wyodrębnienia tematów i ich grupowania na podstawie zachodzących między nimi związków.

1. Mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy

Jednym z punktów zainteresowania podczas wywiadu uczyniono historie związków badanych kobiet z obecnymi partnerami – mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną. Są to historie zróżnicowane między innymi z uwagi na staż bycia w związku (od 2 do 25 lat), charakterystykę związku w kontekście uwarunkowań prawnych i społecznych (związek sformalizowany – małżeński – u 5 par, związek niesformalizowany – kohabitacyjny – u 2 par), liczbę dzieci (od 1 do 4), stopień i rodzaj niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności intelektualnej u partnerów, jak i u dzieci, posiadanie lub nie pełni praw rodzicielskich, sytuację materialno-bytową i inne czynniki. Wszystkie pary mają też jednak elementy wspólne. Wśród elementów łączących badane osoby i ich partnerów wymienić można występowanie niepełnosprawności (także w przypadku Wandy, która jako jedyna uczestniczka badań nie miała diagnozy niepełnosprawności intelektualnej), a także wysoki stopień samostanowienia badanych. Mówiąc o początkach swojej znajomości z obecnymi partnerami, badane kobiety zwracały uwagę na różne czynniki sprzyjające utworzeniu związku. Odnosiły się one zarówno do miejsca jako wspólnej przestrzeni (zamieszkiwanie w sąsiedztwie, praca przyszłego partnera w pobliżu miejsca zamieszkania kobiet, jedna szkoła, do której uczęszczali partnerzy i uczestniczki badań), jak i samych partnerów, prezentowanych w narracjach jako osoby aktywne, które często podejmowały pierwszy krok w zawieraniu znajomości i/lub inicjowaniu wspólnych spotkań:

Jak się poznaliśmy, to było tak, że ja pracowałam w M. u L. w sprzątanii. No...
Tak chodziliśmy tam... On tam pracował na budowie, ja na sprzątanii i się

tam poznaliśmy. No, tak się spodobałam mu, przychodził do mnie i się zaczęliśmy spotykać. (Ewa, 29)

[My się poznaliśmy – przyp. aut.] po sąsiedzku. Od dziecka się znamy. Ja kiedyś tam mieszkałam, gdzie mój brat, a jego rodzice i on tak blisko mieszkali – no, prawie jak tutaj. Tam są takie stare, przedwojenne budynki... No, jakby to powiedzieć, to może się i zakochaliśmy. (Joanna, 45)

Miałam długie włosy. Ja to zawsze sobie lubiałam kucyki robić. No i [mąż – przyp. aut.] tak się przygląda i przygląda i, „Rozpuść włosy, rozpuść włosy”. Ja mówię, „Nie, bo mi się podoba, jak mam długie i mam w kucyku”. I zaczął mnie ganiać wokół przyczepy i tak się człowiek zapoznał. I komórek nie było, nic nie było, bo to było w 93. roku. Ja jak córkę urodziłam, to miałam 19 lat. A jak 18 lat, to wyszłam za mąż. (Agata, 42)

Wtedy tak się starał. Chodził zawsze i na przystanek odprowadzał. (Daria, 38)

Ja to gdyby nie Waldek, pewnie dalej bym mieszkała z moim wujostwem jak niewolnica, tylko po to, żeby z mojej renty mogli żyć. Jego ciocia nas zapoznała, ja do niego pojechałam i tak już zostałam. Można powiedzieć, że dopiero wtedy zaczęłam normalnie żyć. (Wanda, 39)

Analiza historii związków uczestniczek badań z mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną wskazuje, że we wszystkich przypadkach miała miejsce praktyka endogemiczna (zob. Sztompka, 2012), która oznacza zawieranie związków w ramach tej samej zbiorowości, klasy społecznej, środowiska zawodowego czy grupy wiekowej, co jest wy tłumaczalne, biorąc pod uwagę kontekst i możliwość wystąpienia okazji do zawarcia znajomości.

Co ciekawe, pozytywnie o początkach swoich związków wypowiadają się wszystkie uczestniczki badań, także Joanna i Daria, które obecnie nie są usatysfakcjonowane z jakości swoich małżeństw. Analiza wypowiedzi dotyczących opisu partnerów jest już bardziej zróżnicowana, mimo to jednak dominującym wątkiem były cechy i zachowania partnerów odbierane jako pozytywne. Wśród tych cech kobiety wyróżniają brak nałogów, oszczędność, pracowitość i pomocność (nie tylko w rodzinie, ale też sąsiedzka):

Bo on nie pije alkoholu. U nas nikt nie pali, w całym domu. Tylko brat, a tak nikt z całej rodziny. [...] Na lodówkę zbierał, zbierał i nabierał. 1500 zł daliśmy za nią. Dobry jest. Dba o nas. [...] I dla kolegi to cały samochód tak robił. (Magdalena, 31)

Bo naprawdę on jako mąż to jest bardzo pracowity, nie pije, nie pali, nikomu pomocy nie odmówi. Aby tylko nie przechwalić, bo jak to żona przechwali, to wiadomo... No jest tak. Albo przed chwilą chłopak jest miłutki, kochany, pracowity, a po ślubie pokazuje, co potrafi. A mój mąż cały czas jest taki dobry. Mówię, aby nie przechwalić. Dobre zdanie o nim wójt ma i teraz ten pan ma w pracy, wcześniej był pan Henryk, co już nie żyje, to też... Każdy, każdy ma o nim takie zdanie i każdy by go chciał do roboty. Mąż by musiał się w kawalki pociąć, żeby dla każdego starczyło. (Agata, 42)

Duże znaczenie przypisywane było też poczuciu wsparcia ze strony partnerów (szczególnie w trudnych chwilach, np. przy porodzie), a także podejmowanym wspólnie różnym działaniom (np. wspólne wyprawy), które spajały rodzinę. Wypowiedzi na ten temat są często wzruszające lub zabawne i świadczą o łączących partnerów uczuciach.

Jak ja miałam ataki [epilepsji – przyp. aut.], to on pierwszy zawsze leciał. (Kornelia, 22)

On pedałowal, ja na ramie, córka Ania na bagażniku i jeszcze w ciąży byłam, a on jechał. Śmiechu było naprawdę przy tym. Jakby policjant usłyszał, to nie wiem, ile by było mandatów. (Agata, 42)

Ja miałam takie komplikacje właśnie z porodem. Bo ja też byłam schorowaną dziewczynką jeszcze. Miałam operację na biodro. [...] Oni mi po prostu dziecko ratowali i mnie. Bo ja właśnie, wiadomo, zamiast dziecko rodzić, to ja zawęzłam te nogi i ja nie dawałam już po prostu rady... Tam przy tych porodach czy przy... wiadomo, że kobieta musi, żeby to dziecko urodzić. Ale jakoś, dzięki lekarzom... I mój mąż też był przy tym. Jeszcze trzymał mnie, pamiętam, za rękę, że będzie dobrze. No i jakoś tak szczęśliwie, szczęśliwie... 14 godzin. A ja się męczyłam bardzo. (Joanna, 45)

Nie wszystkie wypowiedzi kobiet dawały obraz pozytywnych relacji czy też relacji całkowicie bezkonfliktowych. Na przykład Kornelia dodaje: „No, owszem, były czasami kłótnie i tak dalej, ale to i ja byłam nerwowa przez tą chorobę” (Kornelia, 22), widać przy tym jednak, że za nieporozumienia nie obwinia tylko partnera, lecz także siebie. Z kolei Joanna i Daria, będące ze swoimi partnerami w długoletnich związkach małżeńskich, zwracają uwagę na cechy i zachowania mężów, które czynią związek przynajmniej częściowo nieudanym. Obie mówią o nadmiernym spożywaniu alkoholu przez partnerów, co traktują jako główną barierę stojącą na drodze do udanego pożycia małżeńskiego i rodzicielstwa:

Po urodzeniu drugiego dziecka, właśnie syna, mąż jakby się rozcapił alkoholem. Jeszcze pamiętam, jak w gminie pani D. była, to tylko policja u mnie bez przerwy była. A ja już mam dość tej policji. Oni przyjeżdżali, bo był agresywny. Ja zgłaszałam, jeszcze pamiętam. [...] Bo jego jeszcze matka buntowała. Bo jeszcze myśmy mieszkali z jego, mówiąc, matką. Ona tak tam bardziej jego buntowała do tego, żeby... To znaczy, żeby więcej pić, a nie interesować się nami. (Joanna, 45)

Badacz: Jakim mężem jest dla Pani Dariusz?

No, nieraz się pokłócimy. Bo to jak pije... To i uderzyć może i wyzwać. To już nawet Kewin nie chce wtedy przychodzić. A nieraz to i dobrze... (Daria, 38)

Kobiety łączą alkoholizm partnerów z negatywnymi zachowaniami mężczyzn: agresją, przemocą, interwencjami policji. Joanna mówi o narastaniu problemu latami i zwraca uwagę na swoje obawy w tym zakresie jeszcze zanim związała się z nim na stałe, kiedy partner spożywał alkohol rzadziej / w mniejszych ilościach. Co interesujące, próbuje również dopatrywać się źródeł alkoholizmu męża w jego chorobie – pojawiających się bólach głowy, które mogły być konsekwencją przebytego zapalenia opon mózgowych. Widzi też wsparcie innych osób (wymienia tu między innymi swojego ojca, który wspierał ją, dopóki żył, ale też dzieci, asystenta rodziny, funkcjonariuszy policji) w swojej walce z nałogiem męża. Wyraża przy tym przekonanie, że odpowiednie kierowanie mężem (pilnowanie go) przez kogoś takiego jak jej ojciec mogłoby zapobiec pojawianiu się nadużywania alkoholu.

Innym problemem, na który zwraca uwagę Joanna, jest niegospodarność i nieuczciwość partnera, będąca powodem niekorzystnej sytuacji finansowej, z jaką boryka się rodzina:

Tak żyję jakby żyć. Aby tylko przeżyć. Ale co z tego? Ja pobieram nieraz rentę, bo listonosze mnie tam znają, wiadomo, to pobieram. Nie powiem, że nie, bo pobieram. Ale przyjdzie taki czas, taki dzień i taki moment, że on mi wygaduje. Że nie powinnam, ty taka i taka. A ja tu wszystko sama robię. Bo jemu jakby dać na opłaty, to on by więcej przepił. O! I tak oszukuje. Tutaj nieraz sąsiad jego woła: „O, chodź tutaj do mojego syna, [...] tam coś pomożesz, to tamto czy siamto”, żeby te parę groszy zarobić. I co z tego? Przyniesie mi tylko 10 zł, a tu się okaże, że zarobił 20–30 zł. Przecież nawet mi sąsiad wczoraj powiedział: „Ile on ci dał?”. Ja mówię: „No, tylko 10 zł”. „Ile?” „10 zł”. I co się okazało? Że zarobił 20 zł. Za te 20 zł mam jakieś zakupy, prawda? Tak że przykro po prostu na takie tematy, bo... (Joanna, 45)

Frustracja Joanny i konflikty mogą wynikać z nierównowagi w związku pod względem finansowym. To mąż jest jedyną osobą, która ma stały dochód (świadczanie rentowe z uwagi na niezdolność do pracy) i dorywczo dorabia, natomiast Joanna zajmuje się domem, dzieckiem („wszystko sama robię”) i dba o finanse, na które Artur prawdopodobnie chciałby mieć większy wpływ, zatem szuka sposobów, aby samodzielnie dysponować określonymi kwotami na własne potrzeby.

Według części uczestniczek badań duże znaczenie dla powodzenia związku ma też charakter / układ relacji między nimi a partnerami. Kobiety oczekiwały od swoich partnerów współpracy na różnych polach, także w sytuacji kiedy ich partnerzy pracowali, a one nie. Widać, że ceniony jest przez nie partnerski model rodziny. Podejście to najbardziej zaznacza się w wypowiedzi Agaty:

Badacz: Jak się zmieniło życie po narodzinach dzieci?

Wie Pani co, my wspólnie wszystko robiliśmy. Tylko, że wiadomo. Było nas dwóch, to jedno poszło do pracy. Bo mąż szybciej poszedł, znalazł pracę, a ja jako mama opiekowałam się dzieckiem, siedziałam w domu. Nie chodziłam do pracy w ogóle. Dopiero teraz poszłam na interwencyjne. Ale to i tak Raduś zawsze wszystko zrobił przy córkach, jak był w domu. To się każdy nie mógł zachwalić. Jak dzieci płakały, to mąż wstawał w nocy. Jak mąż już musiał, to wstawał, nie było problemu. Mnie nie obudził, jak nie usłyszałam. Ja spałam, mąż robił [śmieje się]. (Agata, 42)

Z kolei negatywnie odbierany jest nierówny układ relacji, związany z odczuwaniem przeciążenia obowiązkami przez kobiety, co widoczne jest w wypowiedzi Joanny: „Ja o wszystko dbam tu, a ja też potrzebuję pomocy, bo mam z kręgosłupem problemy” (Joanna, 45).

2. Mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną jako ojcowie

Drugim obszarem zainteresowań był obraz partnerów badanych kobiet jako ojców. Ten wątek okazał się najszerzej rozwijany w wypowiedziach kobiet i zdominowany przez charakterystyki, w których kluczowe znaczenie uczestniczki przypisywały cechom uważanym przez nie za pożądane u ojców. Partnerzy prezentowani są jako ojcowie **odpowiedzialni**.

Badacz: Jaka była reakcja męża na ciążę?

No, usiedliśmy, porozmawialiśmy, że będzie obowiązek, że trzeba się zająć, trzeba mieć pracę. No to tak... Taka była rozmowa. I po prostu mąż jak

z interwencji wracał, to przychodził, pracował tam, to do siana, do obornika. Dzieckiem się zajmował, wszystko robił dla rodziny. (Agata, 42)

Kobiety zwracają też uwagę na takie cechy partnerów, jak zaangażowanie w opiekę i wychowanie, czułość, opiekuńczość i opanowanie.

On jest w ogóle najlepszy – spokojny, nie denerwuje się, miły do dzieci, dzieci jego lubią. Z Konradem jak się dziewczyny [córki – przyp. aut.] moje spotkały, to od razu, pierwsze co, to się zapytały, czy mogą do niego mówić „tato”. [...] On ma takie podejście do dzieci. Dzieci mają do niego podejście. Chodzimy razem wszędzie. Spacerujemy. Nie mam żadnych zastrzeżeń do niego. I pomaga we wszystkim. Jak ja byłam w ciąży z małą, to ja nic nie robiłam. On wszystko za mnie robił. Z dziewczynkami tutaj i w domu. Nawet w szkole tam pomaga, jak się uczą. On jest w ogóle zaangażowany do wszystkiego. I pomaga ze wszystkim. Razem wszędzie wychodzimy. (Ewa, 29)

Badacz: A jakim ojcem jest Pani mąż?

Bardzo dobrym. [...] Mi tu sąsiadka powiedziała, że on zrobi przy dzieciach lepiej niż kobieta. [...] Tutaj miałam kaszę ugotować, a koleżanka mnie [...] zaprosiła na kawę i mówi: „Agata, chodź ty na kawę. Twój Radek najlepiej wszystko zrobi w domu. Ten twój mąż to mógłby być matką i kobietą”. On przy dzieciach to wszystko zrobi. I przebierze, i nakarmi, i wykąpie. (Agata, 42)

Mi to się bardzo podoba, że Waldek naprawdę dużo rzeczy robi z Asią. Lubią sobie razem usiąść, poczytać książeczkę, do biblioteki ją zabierze. Był bardzo dumny, że sam ją zabrał i zapisał do tej biblioteki. On by bardzo chciał, żeby Asia też polubiła historię, jak on. To już tak chyba zostanie – matematyka dla mnie, a dla niego historia. (Wanda, 39)

Badacz: Jakim ojcem jest Pani zdaniem Damian?

Powiem Pani tak... Szczerze. Nie narzekam na Damiana, bo wcześniej było tak, że on jeszcze się bał na rączki, no bo to wiadomo... pierwsze i malutkie [...], ale naprawdę nie widziałam takiego ojca właśnie jak on. Żeby on się tak zajmował Julką, bo naprawdę widzę po nim, że jest bardzo... I co naprawdę widzę i co się stanie, ona płacze czy ten, to on pierwszy do niej leci. No, nie narzekam na niego, bo... no, jak widzi, że ona płacze, to od razu na ręce ją bierze. Nie pozwoli, żeby jej się tam krzywda działa. Zauważyłam nawet po sobie i po Julce, że ja na ręce, to tak nie, że on musi pierwszy. No bo... Jak to ojciec. Bardziej Julka jest za nim niż za mną. Zauważyłam, że jak Damian jest w szkole, nie ma go parę godzin, to ona płacze mi, płacze i w ogóle, a tylko Damian wróci do domu i ona zadowolona i uśmiech na twarzy, i się

ciesz, i radość, i to, i tamto! Damian tylko weźmie na ręce i zadowolona jest naprawdę. Jakby dziecka nie było. Ona jest bardzo do niego podobna. U Julki to widzę, że jak na razie to ma, widzę, że jak ma poplamioną bluzeczkę, to Damian zaraz do prania i leci drugie. Albo zobaczy coś w sklepie dla Julki, to od razu leci i kupuje. I naprawdę to... Aż byłam w szoku. (Kornelia, 22)

Podobnie o reakcjach swojego dziecka na ojca wypowiada się Ewa: „Ona jest tak za ojcem, że masakra. Taka jest za tatą. Jak ja od taty ją wezmę, no to wtedy ona płacze. Do taty zawsze chce. No, pierwszy raz jak on wyjechał za granicę, to cały dzień płakała za nim. W ogóle nie wiedzieliśmy, co jest” (Ewa, 29).

Wśród innych pozytywnych cech partnerów jako ojców Magdalena zwraca również uwagę na umiejętność egzekwowania dyscypliny u dziecka przez swojego partnera:

Mnie to wcale nie słuca [syn – przyp. aut.]. Mogę gadać, trąbić na niego i nic. A jak Mateusz [partner – przyp. aut.] coś powie, to od razu zrobi. (Magdalena, 31)

Co interesujące, również Daria, która wraz z mężem ma ograniczone prawa rodzicielskie wobec syna i dostrzega jego wady jako partnera, wypowiada się pozytywnie o Dariuszu jako o ojcu:

Badacz: Pani zdaniem Dariusz jest dobrym ojcem?

No, dobrym. Zawsze pyta, gdzie Kewin. Albo że trzeba iść po niego, bo już nie był wczoraj. I mu daje tam na oranżadę i chipsy. Nawet sobie nie kupi, a jemu da. (Daria, 38)

Tylko jedna z kobiet – Joanna – odbiera swojego męża jako ojca z dużymi zastrzeżeniami (mimo dostrzeganych cech pozytywnych):

Ja wiem, że Artur kocha dzieci. Jak on nie pił, to się i bawił z nimi, i oni byli zadowoleni. Ale później nawet sama córka mi powiedziała: „Mamo, już dość! Dość i jeszcze raz dość. Ile my to możemy tolerować?” Ona nawet, były takie momenty, jak myśmy tam jeszcze mieszkali... To [...] nawet moja córka nie miała takich przyjaciół, żeby przyszli, porozmawiali sobie... No, tak jak dziewczyna z dziewczyną, prawda? Żeby gdzieś, nie wiem, na spacer pójść, bo się po prostu wstydziła. A wcześniej to by w ogień za nim wskoczyła. I syn też po tym, jak go uderzył w mojej obronie, to już się w ogóle do niego nie odzywa. No, ja widzę, że mu [mężowi – przyp. aut.] przykro, ale co z tego, jak się nie zmienia i przychodzi pijany? (Joanna, 45)

Problemy, o których mówi Joanna, wynikają z nałogu męża. Kobieta zdaje sobie sprawę, że mąż darzy dzieci miłością, pamięta dobre chwile w relacjach męża z dziećmi, jednak widzi, że obecnie wymagają one naprawy.

Podsumowując, w większości wypowiedzi uczestniczek widać, że mimo różnego stopnia zaangażowania ojców w wychowanie dzieci postrzeganie przez kobiety partnerów w roli ojców jest przede wszystkim pozytywne, co więcej, częściej w większym stopniu niż postrzeganie ich w roli partnerów. Niektóre cytaty pokazują, że ten pozytywny obraz partnerów jako ojców jest dla niektórych kobiet wyjątkowy i niepowtarzalny („On jest w ogóle najlepszy”; „[...] naprawdę nie widziałam takiego ojca właśnie jak on”), dla innych z kolei jest całkowicie naturalny, a pozytywne zachowania są zgodne z oczekiwaniami czy wymaganiami stawianymi partnerom jako ojcom. W tej drugiej sytuacji za przykład może posłużyć wypowiedź Joanny, która zapytana o reakcję męża na wiadomość o ciąży, odpowiada: „Jak on mógł zareagować? No, cieszył się. Cieszył się, bo to wiadomo, będzie ojcem, to każdy by się cieszył” (Joanna, 45).

Tabela 2

Bariery i czynniki sprzyjające budowaniu i utrzymaniu udanego związku z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną oraz realizowaniu się przez tych mężczyzn w roli ojca

Bariery	Czynniki sprzyjające
Bariery leżące po stronie partnera: – nadmierne spożywanie alkoholu przez partnerów, łączone z agresją, a nawet przemocą ze strony partnerów; – trudności finansowe wynikające m.in. z niegospodarności i nieuczciwości partnerów.	Czynniki sprzyjające leżące po stronie partnera: – pozytywne cechy mężczyzny jako partnera: brak nałogów, udzielanie wsparcia partnerkom, pracowitość, troskliwość, oszczędność, skłonność do poświęceń; – pozytywne cechy mężczyzny jako ojca: odpowiedzialność, zaangażowanie w opiekę, wychowanie, nauczanie dziecka, troskliwość, umiejętność egzekwowania dyscypliny.
Nierówny układ relacji w związku: obciążenie matki większością obowiązków.	Partnerski układ relacji w związku.
Bariery zewnętrzne: – brak akceptacji partnera przez rodzinę pochodzenia kobiety; – ryzyko utraty praw rodzicielskich.	Sprzyjające czynniki zewnętrzne: – otrzymywanie wsparcia z zewnątrz (np. wsparcie rzeczowe, pomoc sąsiadka); – akceptacja partnerów (ojców dzieci) przez rodzinę pochodzenia matki; – wspólna przestrzeń (jako warunek potrzebny do zawarcia znajomości).

Źródło: badania własne.

Analiza wypowiedzi uczestniczek pozwoliła też na wyodrębnienie wielu zarówno barier, jak i czynników sprzyjających budowaniu i utrzymaniu udanego

związku z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną. Ich zestawienie zawiera tabela 2. Były to czynniki:

- leżące po stronie partnera, jego cechy i zachowania jako partnera i ojca: nadużywanie alkoholu vs brak nałogów, niegospodarność i nieuczciwość vs odpowiedzialność, pracowitość, oszczędność i dbanie o rodzinę, agresja i przemoc vs udzielanie wsparcia partnerkom, zaangażowanie w opiekę, wychowanie, nauczanie dziecka, opiekuńczość, troskliwość, skłonność do poświęceń i umiejętność egzekwowania dyscypliny;
- związane z układem relacji w związku: układ nierówny vs partnerski;
- zewnętrzne: brak akceptacji vs akceptacja partnerów (ojców dzieci) przez rodzinę pochodzenia kobiety, ryzyko vs brak ryzyka utraty praw rodzicielskich, poczucie osamotnienia vs otrzymywanie wsparcia z zewnątrz (przede wszystkim ze strony lokalnej społeczności).

Jeśli chodzi o ostatnią z wyróżnionych grup, poruszone w jej ramach wątki pojawiły się jako temat poboczny, lecz w niektórych przypadkach bardzo istotny dla uczestniczek i budzący gwałtowne emocje. Należy do nich między innymi kwestia możliwości / ryzyka utraty praw rodzicielskich. Większość badanych kobiet (poza Darią) posiada z partnerami pełnię praw rodzicielskich. Dla samej Darii kwestia formalnego sprawowania opieki nad synem przez babkę dziecka też wydaje się odbierana bez sprzeciwu z uwagi na możliwość utrzymywania stałego kontaktu z synem. Za to za poważny, zagrażający spójności rodziny problem uznawana jest opisana przez Agatę sprawa utraty funkcji rodziny zastępczej dla wnuka. Ryzyko odebrania wnuka przez sąd wiąże się u kobiety z bardzo silnymi przeżyciami emocjonalnymi, można przypuszczać, że porównywalnymi do takich, które towarzyszyć mogą rodzicom obawiającym się utraty praw rodzicielskich do dzieci biologicznych.

My walczyliśmy o to, żeby jako dziecko było tu. Bo dlaczego ja mam dziecko oddawać dla obcych? Jak ja potrafię, my potrafiliśmy nasze dzieci wychować, to ja dlaczego my mamy własnego, swojego wnuka oddawać? No, ale ja... Mnie to zraziło... Te upośledzenie. Ja nie wiem... No, szkoła specjalna nie jest po to, że człowiek musi potem już być tym upośledzonym. Jak nam go zabiorą, to nie wiem... My tego nie wytrzymamy. Wie Pani, ja to bym nie chciała żadnych innych pieniędzy i tych 500+, aby tylko wnuk był z nami. Aby dziecko w domu zostało. Bo to, co my tu przeszliśmy, to jeden Pan Bóg wie. Tak go chcieli zabierać – właśnie CPR. I w ogóle oni tak nie mieli podstawy, żeby zabrać, bo te dziecko ma tu wszystko. I powiem Pani, że nie ma nic gorszego jak ten strach, że mogą go zabrać. (Agata, 42)

Agata czuje się oburzona postępowaniem administracyjnym, które doprowadziło do tego, że przestała wraz z mężem stanowić rodzinę zastępczą dla wnuka i do powstania ryzyka, że wnuk zostanie przeniesiony do innej rodziny zastępczej (obecnie, prawdopodobnie tymczasowo, rodzinę zastępczą stanowi dla niego młodsza, pełnosprawna intelektualnie córka Agaty i Radosława). Uczestniczka jest przekonana, że właściwie wychowała córki i dobrze sprawuje opiekę nad wnukiem, a także zdecydowanie neguje stosowanie etykiety „upośledzona/upośledzony” w stosunku do siebie i męża. Fakt, że oboje uczęszczali do szkoły specjalnej, nie powinien jej zdaniem decydować o narzucanych odgórnie (przez sąd i powiatowe centrum pomocy rodzinie) ograniczeniach w przyszłym życiu.

Kolejny, choć nie najszerzej omawiany obszar dotyczył wsparcia. Część kobiet wyraźnie docenia otrzymywane z zewnątrz wsparcie. Analiza sytuacji rodzinnej par wskazuje, że niektóre z nich korzystają ze wsparcia instytucjonalnego. Jest to wsparcie rzeczowe (część par korzysta z pomocy socjalnej, jedna para była beneficjentami akcji „Szlachetna paczka”), a także instrumentalne (wsparcie kuratora lub asystenta). Mówiąc o wsparciu instytucjonalnym, częściej jednak badane podkreślały jego braki niż płynące z niego korzyści:

Ja nawet starałam się na taką rentę socjalną pójść tutaj do PCPR-u. Chcieli dać mi, ale co? Gmina mi tutaj nie przyznała, bo pod względem tego, że mąż ma dochód. Ja tylko żyję z męża dochodu. Ale on też, muszę to z przykrością powiedzieć, mi wygaduje, że to są moje pieniądze, ja nie mam prawa, a to, takie tam... I to dla mnie jest bardzo przykro. (Joanna, 45)

Duże znaczenie część kobiet przypisuje z kolei pomocy sąsiedzkiej:

Dzieci dzieci tu uczyli – jeden drugiego. Bo to w gromadce się chowają – po sąsiedzku. [...] U nas to dzieci w gromadce są. Jeden drugiego uczy. Julia nauczyła Kacpra, nie? (Magdalena, 31)

Ostatni wyróżniony przez uczestniczki badań czynnik zewnętrzny dotyczy akceptacji partnera przez rodzinę pochodzenia. Agata z dumą opowiada o dobrych relacjach męża ze swoim ojcem (docenianie męża przez ojca), a Joanna wspomina, jak ojciec przestrzegał ją przed związaniem się z mężem:

No, mój tata to kochał Radka jak syna. Po prostu jedenaście lat jeździł Radek do B. Lato, jesień, zima... Aż w końcu tata mówi: „Tak nie może być. Drogi są różne. Dawaj, jedziemy, kupię Ci na raty, będziesz miał skuter i będziesz skuterem jeździł”. (Agata, 42)

[...] mój ojciec świętej pamięci taki był przeciwny do tego naszego, tak mówiąc, związku. Dlaczego? Dlatego, że chciał chronić mnie, bo wiedział, że jego rodzice byli po prostu alkoholikami, jak to się mówi. Tak trzeba powiedzieć. Ojciec, nie powiem, też tam lubiał wypić, ale on dbał o nas. (Joanna, 45)

Dyskusja

Zaprezentowane wyniki badań wskazują, że związki ojców z niepełnosprawnością intelektualną z partnerkami mogą być długotrwałe i udane, co potwierdza wcześniejsze wyniki badań (m.in. Booth i Booth, 2002; Strike i McConnell, 2002). Istnieje wiele czynników, które mogą sprzyjać ich powodzeniu. Należy zwrócić uwagę na to, że wszystkie pary charakteryzowały się wysokim stopniem samostanowienia. Poza jedną parą badane kobiety wraz z partnerami z niepełnosprawnością intelektualną samodzielnie sprawowały opiekę nad swoimi dziećmi, miały pełnię praw rodzicielskich. Większość par mieszkała samodzielnie w swoich (socjalnych, spółdzielczych lub wynajmowanych) mieszkaniach (poza najmłodszą parą, która zajmowała jeden pokój w mieszkaniu należącym do rodziny generacyjnej). Na podstawie wypowiedzi badanych kobiet można wskazać, że do czynników sprzyjających powodzeniu w związku i ojcostwie należą różne pozytywne cechy i zachowania mężczyzn jako mężów/partnerów (brak nałogów, pracowitość, oszczędność, wspieranie rodziny i poświęcanie się dla niej i dla innych) oraz ojców (odpowiedzialność, zaangażowanie, opiekuńczość, troskliwość, szczodrość, uczenie dzieci, umiejętność egzekwowania dyscypliny). Kobiety doceniają też partnerski układ relacji między sobą a partnerem oraz wsparcie i akceptację ze strony innych osób. Wyniki te są zbieżne z rezultatami uzyskanymi przez Remigiusza Kijaka (2019), który podkreślił rolę zasobów własnych rodziców i odpowiedniego wsparcia w pełnieniu ról rodzicielskich. Do podobnych wniosków doszli również Tim Booth i Wendy Booth (2002), którzy pokazali, że większość ojców z niepełnosprawnością intelektualną wspiera swoje partnerki, oraz Iren Ahlund (2010), która wskazała, że ważnym czynnikiem sprzyjającym pełnieniu roli ojca jest przekonanie, że inne osoby są pozytywnie nastawione do osób z niepełnosprawnością intelektualną jako rodziców.

Zastanawiające jest, że badane kobiety rzadko odnosiły się w swoich wypowiedziach do wsparcia instytucjonalnego (choć jedna z nich korzystała ze wsparcia asystenta rodziny, trzy ze wsparcia rzeczowego, w tym finansowego z różnych instytucji). Być może wynika to z tego, że nie uważają takiego

wsparcia za ważne i/lub wystarczające. Byłoby to zbieżne z wnioskami Doroty Lizoń-Szłapowskiej (2011), która na podstawie swoich badań stwierdza brak wsparcia społecznego w formie doraźnej pomocy oraz doradztwa dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną.

Uczestniczki niniejszego projektu wskazały również na liczne bariery, które mogą zagrażać powodzeniu związku i rodzicielstwa. Część z tych barier dotyczy samych mężczyzn i ich negatywnych cech, w szczególności alkoholizmu, stosowanej agresji (słownej) i nieuczciwości, inne odnoszą się do czynników kontekstowych, np. ryzyka utraty praw rodzicielskich. Na wyższe ryzyko wystąpienia uzależnienia od alkoholu wśród rodziców z niepełnosprawnością intelektualną zwracają uwagę Beth Tarleton i Christine Puckering (2017) oraz Elspeth Slayter i Jordan Jensen (2019). Z pewnością uzależnienie od alkoholu może być – o czym świadczą wypowiedzi dwóch uczestniczek badań w niniejszym projekcie – podstawową przyczyną niezadowolenia kobiet ze swoich partnerów i jakości związku. Z kolei na nieobawianie się ryzyka utraty prawa do opieki nad dziećmi jako czynnik sprzyjający pełnieniu roli ojca wskazują również badania Ahlund (2010).

Niniejsze badania nie są wolne od ograniczeń typowych dla badań o charakterze jakościowym. Należą do nich celowy dobór i mała liczebność grupy badanej, a także niewielkie jej zróżnicowanie. Niemniej, przyjęta metoda pozwoliła na zebranie danych potrzebnych do realizacji zamierzonego celu i wyodrębnienie szeregu czynników sprzyjających budowaniu i utrzymaniu udanego związku oraz realizowaniu się w roli ojca przez mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną, jak i barier stojących temu na drodze.

Analiza zebranego materiału badawczego pozwoliła również na wyłonienie implikacji dla praktyki. Po pierwsze, warto byłoby rozszerzyć ofertę wsparcia dla rodziców z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Powinno być to wsparcie zindywidualizowane, adekwatne do potrzeb rodziców oraz, co ważne, uwzględniające także ojców z niepełnosprawnością intelektualną. Ojcowie ci są ważną częścią systemu rodzinnego i mogą albo znacząco wspierać swoje partnerki i brać czynny udział w opiece i wychowaniu dzieci, albo – przy braku odpowiednich instrumentów (np. możliwość objęcia ojca terapią leczenia uzależnień) – przyczyniać się do zaburzenia pozytywnych relacji w rodzinie lub nawet do jej rozpadu. Po drugie, konieczne jest odejście od stereotypowego postrzegania rodziców z niepełnosprawnością intelektualną jako osób, które nie radzą sobie z wychowaniem dzieci. Dotyczy to przede wszystkim sytuacji, w których uruchamiane są procedury ochrony dziecka. Konieczne jest oparcie

tych procedur na rzetelnych przesłankach świadczących np. o zaniedbaniu dziecka lub stosowanej wobec niego przemocy, a także pełna analiza sytuacji rodzinnej, z rozważeniem możliwych form wsparcia rodziców w wypełnianiu ról rodzicielskich. Istnieje potrzeba odejścia od opierania tego typu działań tylko na podstawie nadanej rodzicom etykiety „niepełnosprawni intelektualnie”, w szczególności gdy rodzice ci od lat żyją samodzielnie i nie korzystają z uprawnień zagwarantowanych osobom z niepełnosprawnościami (np. świadczenie rentowe).

Bibliografia

- Ahlund, I. (2010). *Our Fathers. On Fathers with Intellectual Disabilities*, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Ahlund-Our-Father.pdf> [dostęp: 15.07.2016].
- Ashworth, P. i Lucas, U. (1998). What is the 'World' of Phenomenography? *Scandinavian Journal of Educational Research*, 42(4), 415–432. DOI: 10.1080/0031383980420407.
- Booth, T. i Booth, W. (2002). Men in the Lives of Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 187–199.
- Ćwirynkało, K. (2019). Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 18(1), 69–82.
- Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W.Y.N. i Baines, S. (2015). The Health of Parents with and without Intellectual Impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 1142–1154. DOI: 10.1111/jir.12218.
- Espe-Sherwindt, M. i Crable, S. (1993). Parents with Mental Retardation: Moving beyond the Myths. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 154–174. DOI: 10.1177/027112149301300205.
- Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E. i Carley, S.N. (2009). Sexuality and Personal Relationships for People with an Intellectual Disability. Part II: Staff and Family Carer Perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913–921. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x.
- Freedman, R.I. (2001). Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39(2), 130–141. DOI: 10.1352/0047-6765(2001)039<0130:ECITCO>2.0.CO.
- Giorgi, A. (2010). Phenomenology and the Practice of Science. *Existential Analysis*, 21(1), 3–22.
- Hsieh, H.-F. i Shannon, S.F. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277–1288. DOI: 10.1177/1049732305276687.
- Husserl, E. (1989). Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna. W: Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia* (s. 53–74). Warszawa: PWN.

- Kijak, R. (2019). *Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: PWN.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2011). Functioning in Motherly and Fatherly Roles of Disabled People. W: B. Ostapiuk, K. Żółkowska i T. Żółkowska (red.), *Facets of the Disability* (s. 219–240). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.
- Mayes, R. i Sigurjónsdóttir, H.B. (2010). Becoming a Mother – Becoming a Father. W: G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H.B. Sigurjónsdóttir (red.), *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures* (s. 17–31). Oxford: John Wiley & Sons.
- Neubauer, B.E., Witkop, C.T. i Varpio, L. (2019). How Phenomenology Can Help Learn from the Experiences of Others. *Perspectives on Medical Education*, 8(2), 90–97. DOI: 10.1007/s40037-019-0509-2.
- Parahoo, K. (2014). *Nursing Research, Principles Process and Issues* (3rd ed.). Hampshire: Palgrave MacMillan.
- Pietkiewicz, I. i Smith, J.A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.
- Rapley, T. (2010). *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, tłum. A. Gašior-Niemiec. Warszawa: PWN.
- Slyter, E.M. i Jensen, J. (2019). Parents with Intellectual Disabilities in the Child Protection System. *Children and Youth Services Review*, 98, 297–304. DOI: 10.1016/j.chilyouth.2019.01.013.
- Strike, R. i McConnell, D. (2002). Look at Me, Listen to Me, I Have Something Important to Say. *Sexuality & Disability*, 20(1), 53–63. DOI: 10.1023/A:1015234404530.
- Sztompka, P. (2012). *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków: Znak.
- Tarleton, B. i Puckering, C. (2017). Mellow Futures: An Adapted Perinatal Programme for Parents with Learning Difficulties and Disabilities. *International Journal of Birth & Parent Education*, 4(3), 29–32.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. i Zima-Parjaszewska, M. (2015). Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Zima-Parjaszewska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny* (s. 49–64). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Żółkowska, T. (2016). The ‘Undisclosed’ Subject of Normalization. *The New Educational Review*, 4, 211–220. DOI: 10.15804/tner.2016.46.4.18.