

**Emilia Wieczorek**

Wydział Studiów Edukacyjnych

Zakład Metodologii Nauk o Edukacji

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## **Recenzja książki Remigiusza Kijaka *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*<sup>1</sup>**

### **Streszczenie**

Monografia autorstwa Remigiusza Kijaka jest opracowaniem podejmującym znaczący temat na współczesnym rynku badawczym. Opracowanie koncentruje się na postrzeganiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i pełnieniu przez nią takich ról społecznych, jak małżonek, partner, rodzic. Autor polemizuje z krzywdzącymi stereotypami społecznymi, które w bezpośredni sposób dotyczą badanej grupy. Monografia składa się z opracowania teoretycznego oraz empirycznego. W obszarze badawczym dominuje ilościowa analiza wyników badań własnych. Monografia stanowi znaczący wkład dla rozwoju pedagogiki specjalnej.

### **Słowa kluczowe:**

dorosłość, niepełnosprawność, niepełnosprawność intelektualna, związek, partnerstwo, rodzicielstwo

### **Review of the Book by Remigiusz Kijak on the *Perception of a Person with a Deeper Intellectual Disability and Fulfilling Social Roles as a Spouse, Partner and Parent***

### **Summary**

The monograph by Remigiusz Kijak is a study on a significant topic in the modern research market. The study focuses on the perception of a person with a deeper intellectual disability and fulfilling such social roles as a spouse, partner and parent. The author argues with unfair social stereotypes that directly affect the studied group. The monograph consists of a theoretical and empirical study. The research area is dominated by a quantitative analysis of his own research results. The monograph makes a significant contribution to the development of special education.

### **Keywords:**

adulthood, disability, intellectual disability, relationship, partnership, parenthood

<sup>1</sup> Remigiusz Kijak, *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Kraków, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, 2016

W 2016 roku w Krakowie ukazała się monografia Remigiusza Kijaka zatytułowana: *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Tytuł opracowania sugeruje, iż autor skoncentruje się na osobach z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i pełnioną przez nie rolą społeczną. Stosunkowo rzadko podejmowana tematyka koncentruje się na pełnieniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną roli partnerów, małżonków oraz rodziców. Już sam tytuł publikacji zdaje się łamać krzywdzący stereotyp, który marginalizuje osoby z niepełnosprawnością intelektualną w tym obszarze życia społecznego.

Remigiusz J. Kijak jest doktorem habilitowanym w zakresie pedagogiki. Stopień naukowy doktora habilitowanego otrzymał na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego, natomiast stopień doktora na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Swoją karierę zawodową rozwijał w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Obecnie jest samodzielnym pracownikiem naukowym na Uniwersytecie Warszawskim w Katedrze Biomedycznych Podstaw Rozwoju i Seksuologii. Podkreślić należy obszary działalności autora, jest bowiem członkiem Zespołu Pedagogiki Specjalnej funkcjonującym przy Komitecie Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk oraz członkiem kilku znaczących towarzystw, między innymi: Polskiego Towarzystwa Pedagogów Specjalnych, Polskiego Towarzystwa Pedagogiki Specjalnej, Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego oddział krakowski, Polskiego Towarzystwa Seksuologicznego.

Autor w swojej działalności badawczej koncentruje się na studiach nad seksualnością osób z niepełnosprawnością. Prowadzi w tym obszarze prace nad teorią pedagogiki seksualności, rozwojem psychoseksualnym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podejmuje także rozważania poświęcone: doświadczeniom i funkcjonowaniu tej grupy społecznej, zaburzeniom seksualnym, postrzeganiu dorosłości oraz okresu starości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podejmuje w tym obszarze zagadnienia tworzenia relacji oraz tworzenia związków i małżeństw. Jest autorem takich publikacji, jak: *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie* (Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina* (Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014) czy *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice* (Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2017).

Monografia składa się z ośmiu rozdziałów. Całość pracy poprzedzona jest obszernym wstępem. Autor wskazuje w nim, że oddana w ręce czytelników publikacja: „[...] to książka o miłości, o bliskich intymnych relacjach partnerskich i małżeńskich, to rzecz o rodzicielstwie. Narratorami są osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną”<sup>2</sup>. Chcąc wprowadzić czytelnika w poruszaną tematykę, podejmuje się zaprezentowania kluczowych tez, które są zapowiedzią analizowanego materiału.

<sup>2</sup> Tamże, s. 7

Pierwsza teza zakłada, że osoby z niepełnosprawnościami są jednostkami seksualnymi. Biorąc pod uwagę, że posiadają potrzebę intymnych kontaktów, podejmują także różnorodne role społeczne, stając się tym samym partnerami czy małżonkami. W drugiej tezie autor podkreśla różnorodność funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze związków partnerskich i małżeństw. Wskazuje w tym miejscu także, że podobnie jak w przypadku rozlicznych małżeństw ludzi niepełnosprawnych, związki osób z niepełnosprawnością intelektualną bywają harmonijne, oparte na szacunku i udane. Bywają jednak takie, które są niewydolne, co często, zdaniem autora, jest wynikiem nieprawidłowych doświadczeń wyniesionych z rodzinnego domu. Trzecia teza dotyczy wpływu środowiska na funkcjonowanie omawianej grupy społecznej. Autor wskazuje, że środowisko życia i funkcjonowania determinuje sposób pełnienia ról. W przedostatniej, czwartej tezie autor zaznacza, iż autotelicznym celem niniejszej publikacji jest zmierzenie się z różnorodnymi tematami tabu, do których zalicza w obrębie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością: prokreację, macierzyństwo, ojcostwo, małżeństwo. Dowodzi tym samym, że są to zjawiska z trudem akceptowane przez społeczeństwo. W piątej i ostatniej tezie autor wskazuje na niewydolność polskiego systemu prawnego, który w jasny sposób nie reguluje omawianych kwestii. Kijak stwierdza także, że: „[...] w Polsce obserwujemy proces marginalizacji grup defaworyzowanych, do których niewątpliwie zalicza się osoby niepełnosprawne intelektualnie”<sup>3</sup>.

W celu ułatwienia czytelnikowi odbioru omawianych w monografii treści autor wskazuje na przyjęte przez siebie definicje kluczowych pojęć. Dokonuje także ogólnego zarysu części teoretycznej oraz empirycznej.

Pierwszy z rozdziałów zatytułowany został: „Wykraczanie poza „tradycyjne reprezentacje” niepełnosprawności intelektualnej – nowe spojrzenie na dorosłość człowieka z niepełnosprawnością intelektualną i jego role społeczne (partnera, małżonka, rodzica)”. Składa się on z dwóch podrozdziałów. W pierwszym z nich autor prezentuje teoretyczne deskrypcje dorosłości i ról społecznych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Autor porusza na jego gruncie zagadnienia dorosłości oraz jej przeżywania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzi także rozważania nad istotą osobistych doświadczeń tej grupy społecznej oraz typem relacji kształtujących ten proces. Dorosłość analizuje w kategoriach: prakseologicznej, antropologicznej oraz recentywistycznej. W obszarze tym dokonuje analizy trzech kluczowych koncepcji: koncepcji niezależnego życia autorstwa Eda Robertsa, koncepcji społecznego zakotwiczenia Aleksandry Grzymały-Kazłowskiej oraz koncepcji waloryzacji roli społecznej w ujęciu Wolfa Wolfensbergera. W drugim podrozdziale autor koncentruje się na dorosłości w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Kijak w rozdziale tym przedstawia między innymi poszczególne składowe dorosłości (małżeństwo, mieszkalnictwo, zdolność do samodecydowania, autonomia) oraz specyfikę ich realizowania przez osoby z nie-

<sup>3</sup> Tamże, s. 9

pełnosprawnością intelektualną. Dużym atutem tego podrozdziału jest prowadzenie polemiki z różnorodnymi badaniami, które autor dokładnie przedstawia.

Drugi rozdział omawianej monografii został zatytułowany: „Socjobiologiczne i społeczne uwarunkowania życia w parze”. Wzorem poprzedniego rozdziału składa się także z dwóch podrozdziałów. Rozważania zawarte w tym rozdziale koncentrują się wokół dwóch przewodnich tez. Pierwszą z nich autor przedstawia następująco: „[...] ludzie bez względu na posiadane cechy (demograficzne, wyznanie, sprawność intelektualną, fizyczną, wykształcenie i in.) pragną tworzyć bliską relację z drugim człowiekiem”<sup>4</sup>. Druga teza natomiast nieodłącznie powiązana jest z pierwszą. Autor postuluje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak osoby pełnosprawne, dążą do tworzenia związków. Czynnikiem negatywnie wpływającym na te dążenia jest jednak brak społecznej akceptacji. W obrębie drugiego rozdziału autor przedstawia różnorodne ujęcia tego zjawiska. W drugim podrozdziale kreśli społeczne uwarunkowania życia w parze, przedstawiając polemikę pomiędzy przedstawicielami różnorodnych dyscyplin. Kluczowym aspektem niniejszego podrozdziału jest wielopłaszczyznowa analiza teorii oczekiwań społecznych.

Rozdział trzeci zatytułowany został przez autora: „Związki partnerskie i małżeńskie oraz rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury”. Składa się on z jednego rozbudowanego podrozdziału. Kończy także teoretyczną część rozprawy. Przedstawione w nim treści dotyczą związków partnerskich i małżeństwa u osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście społecznej waloryzacji. Przewodnie zagadnienia koncentrują się na dwóch płaszczyznach. Pierwsza z nich zatytułowana została: „Partnerstwo i małżeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury”, druga natomiast: „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W niniejszym rozdziale autor przedstawia gruntowne rozważania na temat pełnienia przez osoby z niepełnosprawnościami takich ról społecznych, jakimi są: bycie partnerem lub współmałżonkiem. Rozdział obfituje w analizę rozważań przedstawioną zarówno na gruncie polskiej, jak i zagranicznej literatury przedmiotu. Autor szczególnie akcentuje, że: „Jak wynika z większości badań, założenie rodziny jest dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ogromnie ważnym celem w życiu. Z potrzebą założenia rodziny nie zawsze jednak współgrają ich kompetencje w tym zakresie – wiele osób nie radzi sobie z podstawowymi zadaniami, jak: gospodarowanie czasem, dzielenie obowiązków, podejmowanie zatrudnienia, wydatki i zarządzanie budżetem, opieka nad dzieckiem, pielęgnacja, stymulowanie rozwoju dziecka”<sup>5</sup>.

Rozdział czwarty zatytułowany został: „Założenia empiryczne badań własnych”. Autor prezentuje w nim: wybór teorii i określenie paradygmatu. Badania jakościowe i metoda biograficzna wskazują, że biografia jawi się jako metoda badania spraw najtrudniejszych, w tym intymnych. W dalszych rozważaniach podejmuje się przed-

<sup>4</sup> Tamże, s. 42

<sup>5</sup> Tamże, s. 107

stawienia tak rozumianego wywiadu biograficzno-narracyjnego jako sposobu na badanie spraw skrywanych. Przedstawia także dobór osób do badań oraz ich organizację. Zatem, część badawcza niniejszej rozprawy koncentruje się na badaniach jakościowych, które pożądane są na gruncie współczesnej pedagogiki specjalnej. W metodologii badań własnych autor wskazuje na następujące pytania problemowe:

- *„Dlaczego niektórym osobom z niepełnosprawnością intelektualną udaje się tworzyć związki, co więcej, niektórzy zawierają związki małżeńskie, a jeszcze inni posiadają dzieci?*
- *Co decyduje, że część społeczności ludzi z niepełnosprawnością intelektualną pokonuje pewne społeczne i indywidualne w tym względzie ograniczenia, a inna grupa (zdecydowanie liczniejsza) staje się bierna życiowo?*
- *Jakie muszą zaistnieć warunki, jakie zadziałać czynniki społeczne, kulturowe czy pewne osobiste predyspozycje, aby osoby niepełnosprawne intelektualnie mogły stać się rodzicami, małżonkami, partnerami?*
- *Jak wyglądają związki osób niepełnosprawnych intelektualnie, jakie są ich zmartwienia, a jakie odnoszą sukcesy?*
- *Jak wygląda ich codzienne życie w parze, jak realizują zadania rodzicielskie?”<sup>6</sup>.*

Podmiotem analiz autora jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Jak zaznacza Kijak, zamieszczone w monografii dane dotyczą osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności oraz pograniczem stopnia umiarkowanego i znacznego. Autor podkreśla, że w realizowanych przez niego autorskich badaniach celowo wyeliminowano grupę osób z głęboką niepełnosprawnością i pograniczem niepełnosprawności znacznej i głębokiej oraz osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Podstawowym kryterium doboru było występowanie niepełnosprawności intelektualnej stopnia głębszego u przynajmniej jednego partnera/współmałżonka. Natomiast kolejne kryterium dotyczyło miejsca zamieszkania badanych. Respondenci byli reprezentantami następujących środowisk: dom pomocy społecznej, dom rodzinny, warsztat terapii zajęciowej, środowisko otwarte – samodzielne mieszkanie, mieszkalnictwo chronione. Trzecie kryterium dotyczyło wieku respondentów: każdy z badanych był pełnoletni i ubezwłasnowolniony. Czwarte i ostatnie kryterium dotyczyło czasu trwania związku. W badaniach wzięło udział 142 respondentów, tworzących 71 par heteroseksualnych. Jak uszczegóławia autor: „13 par mieszkających razem w domach pomocy społecznej, 10 par mieszkających w różnych domach pomocy społecznej (DPS dla kobiet i DPS dla mężczyzn), 9 par mieszkających z rodzicami i uczęszczających na warsztaty terapii zajęciowej, 36 par tzw. par środowiskowych, 3 pary mieszkające w mieszkaniach chronionych”<sup>7</sup>. Badania były prowadzone przez kilka miesięcy na przełomie lat 2014/2015 w kilku miastach oraz wsiach na terenie Polski. W rozdziale tym autor precyzyjnie określa autoteliczny cel swoich badań. Jest nim: „[...] poznanie, poprzez narrację, życia

<sup>6</sup> Tamże, s. 9

<sup>7</sup> Tamże, s. 133

partnerskiego lub/i małżeńskiego oraz rodzicielskiego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz analiza zewnętrznych i wewnętrznych uwarunkowań – jednostkowych, subiektywnych przeżyć lub też zewnętrznych, społecznych warunków osób badanych, które przyczyniły się do usamodzielnienia i ustabilizowania oraz satysfakcji życiowej osób badanych, jako partnerów, małżonków lub rodziców”<sup>8</sup>. Na gruncie tak sformułowanego celu pracy jawią się trzy następujące problemy badawcze:

- „*Jakie czynniki (podmiotowe i/lub środowiskowe) decydują, o tym, że niektóre osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą związki partnerskie, tworząc tym samym warunki do prowadzenia bardziej niezależnego życia?*”
- *Jak wygląda codzienność życia w związku? Czy, a jeżeli tak, to w jaki sposób, wyobrażenia o przyszłości mogą wskazywać na dalsze możliwości doskonalenia własnej niezależności życiowej przez parę?*
- *Jakie są plany rodzicielskie badanych par i ich plany na przyszłość?*”<sup>9</sup>

Rozdział piąty nosi tytuł: „Analiza lingwistyczna miłości, związku i rodzicielstwa”. Wykorzystując zebrany materiał badawczy, autor dokonał jego lingwistycznej analizy. Zaowocowało to wskazaniem semantycznych pól na temat pozostawania w związku. W tym rozdziale dominuje ilościowa analiza wyników badań. Wykorzystana przez autora kluczowa lista sformułowań zawierała następujące kategorie: miłość, posiadanie potomstwa, szacunek, dobra materialne, bliskość fizyczna, partner wyobrażony, partner rzeczywisty, fizyczna atrakcyjność, zaradność i pracowitość, opiekuńczość, posłuszeństwo, obowiązki, strach, ulga i bycie dorosłym, pełnosprawność, trudności w zakresie opieki. Ostatnia z kategorii koncentrowała się na uwidacznianiu pozytywnego uczucia związanego z posiadaniem dziecka, miłością i przywiązaniem do dziecka. Warto podkreślić, iż autor wyszczególnił trzy typy analizy: forma życzeniowa, forma imperatywna, forma rozkazująca. Analiza dokonana jest w sposób klarowny i twórczy, tym samym pobudzając czytelnika do refleksji.

Rozdział szósty nosi tytuł: „Rekonstrukcja biografii osób badanych a uwarunkowania społeczne i podmiotowe prowadzące do tworzenia diady”. W jego obszarze poszukuje autor odpowiedzi na postawione już wcześniej pytanie: „*W jaki sposób indywidualne wybory, jak i zewnętrzne uwarunkowania życia doprowadziły badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do stworzenia związku partnerskiego, tworząc tym samym warunki do prowadzenia bardziej niezależnego życia?*”<sup>10</sup>. W oparciu o narracje badanych autor sformułował następujące uwarunkowania indywidualnych wyborów oraz zewnętrznych uwarunkowań życia: „znaczenie więzi oraz ciepła domu rodzinnego i postawy rodziców w zakresie możliwości budowania relacji partnerskich i posiadania dzieci, znaczenie szkoły i nauczyciela, strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych, wsparcie społeczności lokalnej lub pełnospraw-

<sup>8</sup> Tamże, s. 135

<sup>9</sup> Tamże, s. 171

<sup>10</sup> Tamże, s. 154

nego partnera, kompetencje społeczne”<sup>11</sup>. W rozdziale tym dominuje jakościowa analiza wyników badań własnych. Autor prezentuje obszerny materiał badawczy. Przedstawione wypowiedzi respondentów zawierają także komentarze autorskie.

Rozdział siódmy zatytułowany został: „Diada – życie w parze – rozterki i radości ze stworzonej stabilizacji”. Posiada on jeden podrozdział podejmujący następującą tematykę: „Różne odcienie miłości”. Portrety indywidualne – skupione w soczewce życie w diadzie”. Rozdział ten stanowi płaszczyznę odpowiedzi na pytanie: „*Jak wygląda codzienność życia w związku, czy – a jeżeli tak – to w jaki sposób wyobrażenia o przyszłości mogą wskazywać na dalsze możliwości doskonalenia własnej niezależności życiowej przez pary?*”<sup>12</sup> Wzorem poprzedniego rozdziału autor dokonuje jakościowej analizy wyników badań własnych. Opracowanie zostało wzbogacone odniesieniami do literatury przedmiotu.

Rozdział ostatni zatytułowany został: „Plany życiowe i potomstwo”. W jego obrębie autor szczególnie podkreśla, że zagadnienie dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi trudny i niejednoznaczny obszar w ocenach różnych badaczy. Dokonana przez autora analiza wypowiedzi respondentów zaowocowała wyodrębnieniem następujących typów rodzicielstwa: rodzicielstwo samodzielne, rodzicielstwo samodzielne i wspierane, rodzicielstwo zastąpione, rodzicielstwo niezaradne, rodzicielstwo przerwane. Autor dokonuje szczegółowej prezentacji każdego z wyszczególnianych typów. Dzięki zabiegowi połączenia teoretycznego opisu z fragmentami narracji respondentów typologia ta jest klarowna dla czytelnika.

Język monografii jest *stricte* naukowy, jednak szczegółowo dokonywana analiza problemów powoduje, iż pozycja ta może być skierowana do zróżnicowanej grupy odbiorców. Szczególnym atutem monografii jest dokonywanie przez autora wyjaśnień i definiowania zagadnień. Przyjęty przez siebie schemat autor konsekwentnie stosuje w obrębie całej monografii. Bez wątplenia wpływa to pozytywnie na odbiór opracowania. Orientacja tekstu jest przejrzysta, czego dużą zasługą jest stosowanie pogrubienia kluczowych fragmentów. Tekst wyposażony jest także w jednolite opracowania graficzne. Monografia prezentuje bardzo bogatą bibliografię, w której czytelnik może odnaleźć wiele angażujących i znanych pozycji. Bez wątplenia przyznać należy, iż wykorzystywane przez autora pozycje pozwalają na dalszą, wielopłaszczyznową eksplorację poruszanego zagadnienia.

Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice to, wydawać by się mogło, pozycja skierowana w stronę specjalistów, znawców terminologii oraz zjawiska. Stosowane jednak przez autora zabiegi językowe, obrazowanie problematyki oraz jej definiowanie powoduje, że odbiorcą pozycji może być każda osoba zainteresowana specyfiką funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Monografia przeciwstawia się kryw-

<sup>11</sup> Tamże, s. 155

<sup>12</sup> Tamże, s. 155

dzącym stereotypom i społecznemu wykluczeniu. Jednak prowadzi z nimi polemikę, sukcesywnie ukazując ich negatywną i krzywdzącą konotację.

To, co w tym miejscu należy podkreślić, to fakt, iż temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego pozostaje w wielu środowiskach tematem tabu. Naukowa i badawcza działalność autora zaowocowała stworzeniem kluczowego kompendium wiedzy. Autor zachęca do refleksji i dalszej eksploracji omawianego przez siebie problemu.