

**Urszula Bartnikowska, Anna Chyła,
Katarzyna Ćwirynkało**

**Kobiety z niepełnosprawnością
intelektualną w roli matki :
perspektywa zagrożeń**

Niepełnosprawność nr 13, 40-53

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Urszula Bartnikowska, Anna Chyła, Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń

The difficulties of women with intellectual disabilities on the way
to keep custody of their children and fulfill the roles of mothers

Every year more and more women with intellectual disabilities give birth to their children. Nonetheless, concerns over their parenting skills and well-being of their offspring continue and evidence from various studies suggest that between 40 and 60 per cent of parents with this type of disability have their children taken into care as a result of court proceedings (Clever, Nicholson 2007). In the present study the authors analyzed 13 cases of mothers with intellectual disabilities who underwent intervention in the Centre of Child and Family Support and Care. 10 of them lost custody of their children, 3 managed to keep it. Several difficulties experienced by the mothers were identified and discussed: poverty, difficult living conditions, lack of support from their children's fathers and other family members, substance misuse, disabilities and health problems of (both) mothers and children, the reluctance of mothers to look for institutional support.

Słowa kluczowe: matki z niepełnosprawnością intelektualną

Keywords: mothers with intellectual disabilities

Dorosłość a role społeczne

Dorastanie pozwala przygotować się do dorosłości i w efekcie przejąć nowe, odpowiednie do tego okresu, role społeczne. „Definiując rolę społeczną jako deklarację praw i obowiązków przypisanych danej pozycji społecznej, możemy powiedzieć, że rola społeczna obejmuje jedną lub więcej ról granych przy kolejnych okazjach przez wykonawcę przed publicznością tego samego rodzaju lub przed publicznością złożoną z tych samych osób” (Goffman 2000, s. 45). Dorosłość to przejście wielu nowych ról stanowiących wyzwanie dla dorosłego człowieka. Błażej Smykowski (2006, s. 86) zauważa, że przejście do dorosłości to przejście takich zadań rozwojowych, jak: rozpoczęcie pracy, znalezienie swojej grupy społecznej,

podjęcie obowiązków obywatelskich, nawiązanie bliskiej relacji z drugą osobą, prowadzenie domu, wybór małżonka, uczenie się współżycia z nim, założenie rodziny i wychowanie dzieci. Autor proponuje na te zadania wczesnej dorosłości spojrzeć z trzech perspektyw: gotowości młodego człowieka, nacisku społecznego i kulturowo-historycznych aktualności. Dorosły człowiek wchodzi więc w rolę: pracownika, członka grupy społecznej, obywatela swojego kraju, małżonka, rodzica, osoby odpowiedzialnej za własny dom. Pozostają jednak pytania, czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą (powinny) realizować wszystkie role przewidziane dla dorosłego człowieka? Czy podejmują te role?

Dorosłość a normalizacja życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

W teorii pedagogiki specjalnej dosyć późno pojawiły się elementy dotyczące dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludzie ci byli traktowani jak „wieczne dzieci”, osoby „aseksualne”, odrzucające wychowanie seksualne (Kościelska 2004a; Nowak-Lipińska 1999), więc „bardziej naturalne” było badanie ich sytuacji, jako sytuacji przedłużającego się dzieciństwa, niż sytuacji „nietypowej dorosłości”. W ostatnim czasie zaczęto podkreślać, że każdy człowiek, bez względu na kondycję fizyczną, psychiczną i intelektualną, dorasta i – w różnym stopniu, ale jednak – przechodzi do dorosłego świata, a opiekę w dorosłości uznano za „odkrycie rewalidacyjne” XXI wieku (Krause 2010). Nowe spojrzenie pojawiło się wraz z postulatami normalizacji życia osób niepełnosprawnych. „Mechanizm normalizacji polega [...] na stopniowym »oswajaniu« uczestników interakcji z faktem odchylenia od normy jednego z partnerów. W efekcie, otoczenie przestaje z czasem postrzegać daną jednostkę przez pryzmat jej dewiacyjnego statusu” (Wojciechowski 2003, s. 150). Andrzej Siemaszko (1993), cytując Freda Davisa, pisze o trzech fazach normalizacji:

- fikcyjna akceptacja – w tej fazie uczestnicy interakcji zachowują się tak, jakby nie dostrzegali odmienności uczestnika interakcji (np. niepełnosprawności);
- faza przejścia – otoczenie zaczyna postrzegać osobę odmienną przez pryzmat różnorodnych jej cech, nie tylko tych związanych z jej innością;
- instytucjonalizacja znormalizowanych interakcji – w tej fazie następuje prawdziwe przyjęcie i akceptacja odmienności, która zostaje włączona w obszar normalności. W przeciwieństwie do fazy pierwszej – nie ma tu miejsca na udawanie, że odmiennosc nie istnieje.

Normalizacja nie zakłada jednak zwykłego pozostawienia osób niepełnosprawnych z ich problemami, przy werbalnym wyrażeniu tolerancji dla ich odmiennosci

ści. Dla jej zrealizowania niezbędne jest aktywne wsparcie. „Traktowanie osoby niepełnosprawnej, jak każdej innej, może oznaczać bardzo subtelną formę dyskryminacji” (Wojciechowski 2003, s. 149).

W obrębie pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną szczególnie znaczenie mają tutaj opracowania Amadeusza Krausego (2000, 2010) oraz A. Krausego, Agnieszki Żyty i Sylwii Nosarzewskiej (2010), które dotyczą organizacji świata zewnętrznego (znormalizowanego) przez otoczenie. Normalizacji podlegają różne sfery życia osób niepełnosprawnych intelektualnie; wśród nich środowisko mieszkalne, praca, formy spędzania czasu wolnego. Normalizacja dotyczy również życia rodzinnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Szczególnym przypadkiem jest życie w rodzinie założonej przez taką osobę.

Dostępne badania wskazują na stopniowy wzrost odsetka dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy są rodzicami¹ (Booth, Booth, 1994; McConnell, Llewellyn 2002; Cleaver, Nicholson 2007), i przypuszczać można, że nadal będzie on wzrastał (Cleaver, Nicholson 2007). Niestety nie ma dostępnych badań, które obrazowałyby, ile osób z niepełnosprawnością intelektualną posiada dzieci w Polsce. Z badań A. Krausego, A. Żyty i S. Nosarzewskiej (2010), przeprowadzonych wśród dorosłych osób z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną z województwa warmińsko-mazurskiego, wynika, że część z nich posiada potomstwo, u części natomiast plany dotyczące założenia własnej rodziny zostały „skorygowane” ze względu na świadomość ograniczeń, natomiast u innych pozostają w sferze marzeń.

Macierzyństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w literaturze

Temat macierzyństwa nie pojawia się zbyt często w opracowaniach dotyczących osób niepełnosprawnych intelektualnie. Z jednej strony wynika to z faktu, że osoby z tym typem niepełnosprawności dosyć rzadko zakładają własne rodziny (wyjątek stanowią osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, które z czasem są w stanie „wtopić” się w społeczeństwo i żyć według typowych wzorców, wypełniając charakterystyczne dla dorosłego człowieka role społeczne). Z drugiej zaś, z przekonania, że życie intymne osób niepełnosprawnych, a w szczególności niepełnosprawnych intelektualnie, często nadal pozostaje tematem tabu, pomijanym, krępującym. Już sama seksualność tych osób zdaje się być zagadnieniem niezręcznym, dopiero od niedawna dostrzegany w literatu-

¹ W Wielkiej Brytanii, dla przykładu, szacuje się, że w latach 2003–2004 co piętnasta dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną była rodzicem (Emerson i in. 2005, za: Cleaver, Nicholson 2007).

rze fachowej. Jak zauważa Kościelska, brak społecznie wypracowanej koncepcji dorosłości u tych osób, również dotyczącej męskości i kobiecości, sprawia, że wymiar ten w wychowaniu tak rodzinnym, jak i instytucjonalnym jest ignorowany, zaniedbywany, a nawet zaprzeczany (2004a). Tymczasem, przyjmując tezę Kazimiery Nowak-Lipińskiej (1999), że człowiek z niepełnosprawnością intelektualną jest w pełni człowiekiem, nie można w sposób znaczący różnicować roli płciowości w życiu człowieka pełno- i niepełnosprawnego. Miłość, przynależność, współodczuwanie, współtworzenie, współprzeżywanie to potrzeby wszystkich osób, także tych z pięknym i brzydkim ciałem, urodziwych i nieurodziwych, z dużą i małą inteligencją, z czarem osobistym i bez uroku (Nowak-Lipińska 1999).

Aspekt macierzyństwa czy ojcostwa wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie jest jeszcze stosunkowo nowym zagadnieniem badawczym. We współczesnym świecie często mówi się o prawie osób niepełnosprawnych intelektualnie do przyjemności seksualnej, natomiast rzadziej mówi się o ich prawie do miłości, szacunku, o ich prawie do płodnego życia (Vanier 1988). Większość społeczeństwa nie pozwala na realizację potrzeby posiadania rodziny przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, widząc w tym głównie trudności i kłopoty (Nowak-Lipińska 1999). Również w polskim prawie istnieją różne ograniczenia. Co prawda, ratyfikowana również w Polsce (2012 r.) Konwencja o Prawa Osób Niepełnosprawnych, zakazuje dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w różnych sferach życia (także w kwestii małżeństw, zakładania rodziny, prokreacji), to jednak w naszym kraju przyjęto zastrzeżenie do artykułu 23 dotyczące zawierania małżeństw przez osoby, których niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej lub niedorozwoju umysłowego. Jest to wynikiem uregulowań Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, według którego małżeństwa nie mogą być zawierane przez osoby całkowicie ubezwłasnowolnione, chore psychicznie lub niepełnosprawne intelektualnie. Warto jednak zaznaczyć, że sąd może zezwolić osobie chorej psychicznie lub niepełnosprawnej intelektualnie na zawarcie małżeństwa, jeśli jej stan zdrowia nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa, i jeśli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie (www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych/ratyfikacja-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-przez-polske [dostęp: 25.07.2013]).

Badania przeprowadzone przez Ewę Drozd wśród młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim wskazują na duże znaczenie dzieci w małżeństwie badanej grupy. Badana młodzież nie wyobraża sobie udanego związku bez potomstwa. Respondenci pragną w przyszłości podjąć obowiązki związane z rodzicielstwem, większość z nich preferuje model złożony z trójki lub większej liczby dzieci. Najczęściej też nie znajdują żadnych przeszkód i ograniczeń związanych z posiadaniem dzieci. Planując swoje przyszłe rodzicielstwo, respondenci chcą

zajmować się wychowywaniem potomstwa, decydując o ich przyszłości oraz stwarzając im lepsze od własnych możliwości rozwoju. Autorka badań formułuje tezę, że brak obiektywizmu w sferze rodzicielstwa oraz planowanie dużej liczby potomstwa może dostarczyć wielu niepowodzeń oraz komplikacji w procesie realizacji zamierzeń (Drozd 2005). Chęć stworzenia własnej rodziny z jednej strony pojawia się w wyniku obserwowania otoczenia (np. braci i siostr zakładających własne rodziny), z drugiej podsycana jest chociażby wszechobecnymi reklamami przedstawiającymi szczęśliwe pary, filmami pokazującymi dającą szczęście miłość. Warto przy tym dodać, że nie u wszystkich dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie wystąpi potrzeba posiadania doświadczeń seksualnych z udziałem drugiej osoby. Takie pragnienia nie pojawią się u większości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Dzieje się tak między innymi dlatego, że ich rozwój seksualny mógł się zatrzymać na etapie kierowania uwagi na własne ciało. Dotyczy to głównie osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym i głębokim (Fornalik 2004).

Jeżeli społeczeństwo popiera stosunki seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale zabrania im posiadania dzieci, wówczas nie odpowiada na ich głębszą potrzebę. Równocześnie jednak zdajemy sobie sprawę z tego, że nie wszystkie osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny posiadać i wychowywać swoje dzieci. Jednym z powodów jest prawdopodobieństwo przekazania dziecku niepełnosprawności intelektualnej drogą genetyczną. Zdawać należy sobie sprawę, że zwiększone ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością przez rodzica, który sam jest niepełnosprawny, nie jest jednak regułą. Zdarza się, że dzieci par osób z intelektualną niepełnosprawnością są zdrowe. Niestety, badania dotyczące tego problemu są nieliczne, a dane trudne do oszacowania, choćby z uwagi na wysoki wskaźnik dzieci, które są oddawane przez rodziców niepełnosprawnych intelektualnie bądź im odbierane. Pewne światło rzucać mogą na to zagadnienie wyniki doniesienia badawczego Hedy Cleaver i Dona Nicholsona (2007), którzy poddali badaniom rodziny, w których przynajmniej jeden z rodziców był niepełnosprawny intelektualnie. Spośród 52 dzieci, 23 miało jedną lub więcej rodzajów niepełnosprawności (u wszystkich dotyczyła ona sfery intelektualnej, u części – także innych obszarów, np. słuchu, wzroku, komunikacji).

Poza zwiększonym ryzykiem, że dzieci tych osób będą niepełnosprawne, wątpliwości w kwestii rodzicielstwa osób z intelektualną niepełnosprawnością budzić może w niektórych przypadkach stopień niepełnosprawności intelektualnej, który czasami znacznie ogranicza możliwości do samodzielnego życia, co prawdopodobnie stać się może przyczyną niepodołania obowiązkowi wychowawczym bądź trudności w ich wykonywaniu (Kruk-Lasocka 2005).

W 1996 roku w Niemczech było 969 par niepełnosprawnych intelektualnie, które miały 1366 dzieci. Niestety, prognozy dotyczące rozwoju narodzonych

z tych związków dzieci były negatywne. Powodami takich przewidywań były następujące argumenty:

- ubóstwo, w jakim żyły pary małżeńskie i niezabezpieczenie dzieciom warunków bytowych;
- niewiedza, jak obchodzić się z niemowlęciem i małym dzieckiem;
- rozdźwięk pomiędzy postępowaniem w rozwoju dziecka a niemożnością dotrzymania mu kroku przez intelektualnie niepełnosprawnych rodziców;
- brak plastyczności reagowania rodziców w nieznanym im sytuacjach społecznych, związanych z uczęszczaniem przez dziecko do placówek edukacyjnych i jego kontaktami z rówieśnikami;
- niepewność i brak poczucia bezpieczeństwa dzieci z powodu braku autorytetu rodziców (Kruk-Lasocka 2005).

Kluczem do zapewnienia dobrej jakości życia rodzicom z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieciom jest zapewnienie im właściwego wsparcia, pochodzącego zarówno ze źródeł nieformalnych (rodzina, przyjaciele), jak i formalnych (agencje wolontariackie i państwowe), (Cleaver, Nicholson 2007). Kwestie finansowe są tu ważne, ale – nie jedyne. Chodzi o doradztwo w sprawach zdrowotnych, pielęgnacyjnych, żywieniowych, wychowawczych, domowych itd. Tę rolę mogą pełnić krewni, ale jeśli ich brakuje lub nie mogą podjąć temu zadaniu, powinna istnieć szansa powoływania kuratora – opiekuna, doradcy nie w pełni wydolnej rodziny, który mógłby wspomagać ją decyzyjnie i ułatwiać – w razie potrzeby – zdobywanie pomocy kierunkowej (Kościelska 2004b).

Warto przy tym zwrócić uwagę, że – jak przekonują badania (Feldman 1994, za: Wade, Llewellyn, Matthews 2008) – dorosłe osoby z intelektualną niepełnosprawnością są w stanie nabyć różne umiejętności, które pozwoliłyby im na optymalne wykonywanie funkcji rodzicielskich. Programy interwencyjne skierowane na tych rodziców przynoszą zdaniem autora najlepsze efekty, jeśli odbywają się w miejscu zamieszkania tych osób (w ich domu), są skoncentrowane na wyuczeniu określonych umiejętności oraz stosowane są w nich strategie behawioralne (np. modelowanie, ćwiczenia, wsparcie, pochwała, pozytywne wzmocnienie i analiza zadań).

Badania przeprowadzone przez Annę Zawisłak, dotyczące wieku zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, w porównaniu z ich pełnosprawnymi rówieśnikami wykazały mniejszy zakres podejmowania ról małżeńskich przez niepełnosprawnych. Wyniki badań zaprzeczają więc powszechnym opiniom o pochopnym i zbyt szybkim zawieraniu związków małżeńskich przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Okazuje się, że istnieje wręcz przeciwna tendencja (Zawisłak 2003).

Macierzyństwo kobiet niepełnosprawnych intelektualnie jest z pewnością trudnym macierzyństwem. Małgorzata Kościelska jako „trudne” uznaje macie-

rzyństwo kobiety, która urodziła wcześniaka, dziecko niepełnosprawne lub z chorobą genetyczną, albo jeżeli dziecko zostało urodzone przez osobę niepełnoletnią (1998). Efekt trudnego macierzyństwa mogą więc wywołać czynniki tkwiące w dziecku, jak i w matce. W niniejszym artykule poruszono kwestię trudnego macierzyństwa, które pojawia się ze względu na kondycję intelektualną matki.

Podstawy metodologiczne

Przedmiot podjętych badań to zagrożenia w realizacji macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Celem przeprowadzonych badań było ukazanie zagrożeń w funkcjonowaniu matek z niepełnosprawnością intelektualną. Główny problem badawczy brzmiał: jakie można zdiagnozować główne zagrożenia dla możliwości realizowania się niepełnosprawnych kobiet w roli matek w społeczeństwie polskim.

Ze względu na unikalność terenu badań zostały one przeprowadzone w procedurze jakościowej, a metodą zbierania danych była analiza dokumentów udostępnionych przez Ośrodek Wsparcia i Opieki nad Dzieckiem i Rodziną. Analiza dokumentów jest wartościową metodą m.in. ze względu na to, że są one względnie trwałym źródłem wiedzy, niezmiennym w czasie w przeciwieństwie do zapamiętywanych faktów (Kubinowski 2011; Łuczewski, Bednarz-Łuczevska 2012). Jednostkami analizy zebranych danych były tematy i postacie (por. Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001).

Analizie poddano dokumentację dotyczącą matek, u których stwierdzono niepełnosprawność intelektualną (13 osób) i które poddane były interwencji ze względu na trudności w realizowaniu roli matki. Większość badanych matek straciła prawa rodzicielskie ($n=10$), część ($n=3$), mimo wszczęcia postępowania w związku z trudnościami w wykonywaniu obowiązków rodzicielskich, prawa te zachowała.

Wyniki badań

Wśród osób, których dokumentacja została przeanalizowana, znalazło się 13 matek z niepełnosprawnością intelektualną, wobec których wszczęto interwencję w związku z nieradzeniem sobie w roli matek. Kobiety miały od 18 do 40 lat, większość w chwili odbierania im dzieci była w wieku między 25 a 30 rokiem życia. Liczba urodzonych przez badane kobiety dzieci wahała się od 1 do 10, przy czym większość miała dwoje. Młodsze kobiety miały po jednym dziecku, starsze więcej.

U wszystkich stwierdzono niepełnosprawność intelektualną, w dwóch przypadkach był to lekki stopień, w jedenastu – umiarkowany. Nie zawsze dało się dokładnie określić poziom wykształcenia. Z dostępnych informacji wynika, że najczęściej badane kobiety ukończyły specjalną szkołę zawodową lub podstawową.

Analiza sytuacji finansowej badanych wskazuje, że żadna z badanych nie pracuje (dwie jeszcze się uczą), ich źródłem utrzymania pozostają zasiłki (u jednej dodatkiem jest renta rodzinna). Dochody tych osób osiągają maksymalnie 500–600 zł miesięcznie, ich kondycję materialną uznać więc można za bardzo trudną. W takiej sytuacji finansowej w rodzinie ważny jest drugi z rodziców, którego dochód może podratować rodzinną sytuację. Jednak wśród badanych kobiet jest tylko jedna, która żyje w zalegalizowanym związku. Większość żyje w konkubinacie, a konkubent najczęściej nie jest ojcem dziecka/dzieci. Ojcowie dzieci albo są pozbawieni władzy rodzicielskiej, albo nie można ustalić ich miejsca pobytu, w związku z czym nie ma możliwości wyegzekwowania alimentów (tylko w jednym przypadku biologiczny ojciec dziecka łoży na jego utrzymanie). W takiej sytuacji finansowej konieczna wydaje się pomoc innych członków rodziny. Zdecydowana większość badanych kobiet jednak nie może liczyć na takie wsparcie. Z dokumentacji wynika, że część matek nie utrzymuje kontaktów z rodziną pochodzenia, natomiast te, które je zachowują, najczęściej mają w tym obszarze negatywne doświadczenia, a kontakty są zwykle sporadycznie. Z dokumentacji wynika również, że w większości rodzin badanych osób istnieje problem alkoholowy; w trzech przypadkach dotyczy on bezpośrednio niepełnosprawnej matki, w pozostałych – innych członków rodziny. Podkreślić należy, że problemy finansowe – które dotyczą każdą z poddanych badaniom matek – oraz uzależnienia od alkoholu lub narkotyków – z którymi boryka się większość rodzin badanych – są bardziej istotnym predykatorem nieradzenia sobie z obowiązkami rodzicielskimi niż poziom rozwoju intelektualnego rodzica (Cleaver, Nicholson 2007), co w znaczący sposób wpływać może na sytuację badanych.

Oprócz bliższej i dalszej rodziny w naszym społeczeństwie istnieją pewne placówki i organizacje stworzone specjalnie do tego, by pomagać ludziom w trudnych sytuacjach życiowych. Jednak, jak się okazuje, tylko część badanych (5 osób) potrafi skorzystać z pomocy z zewnątrz, w ich przypadku były to: Ośrodek Wsparcia i Opieki nad Dzieckiem i Rodziną, Ośrodek dla Ofiar Przemocy, Caritas, Dom Samotnej Matki.

Dzieci 10 z poddanych analizie matek zostały im odebrane i umieszczone w placówce opiekuńczej. Pracownicy socjalni kontaktujący się z rodzinami określili powody, dla których została podjęta taka decyzja. Głównymi okazały się: alkoholizm, konflikty w rodzinie i przemoc fizyczna. Jedna matka odmówiła odebrania dziecka ze szpitala po jego urodzeniu. U dwóch stwierdzono niewydolność wychowawczą. Jedno dziecko trafiło do placówki na prośbę matki.

Poniżej szczegółowiej zostaną opisane cztery przypadki, które obrazują zróżnicowanie występujące w badanej grupie. Pierwszy można nazwać typowym, trzy pozostałe odbiegającymi od charakterystycznych w badanej grupie.

Regina – ma stwierdzony umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej i zaburzenia zachowania. Ma 33 lata, czworo dzieci. Ojciec dwojga najmłodszych jest nieznany, natomiast Regina mieszka z ojcem dwojga starszych dzieci (istnieje podejrzenie, że mężczyzna ten jest ojcem wszystkich dzieci). Cała rodzina mieszkała na stacji w jednym pokoju. Nikt w rodzinie nie pracował, głównym źródłem utrzymania były zasiłki. Regina utrzymywała sporadyczne kontakty z członkami dalszej rodziny. W rodzinie występował problem alkoholowy, dodatkowo konkubent stosował przemoc fizyczną wobec badanej i dzieci, w związku z czym trafiły one do placówki opiekuńczej z powodu zaniedbania, braku wystarczających warunków mieszkaniowych i finansowych oraz z powodu nadużywania alkoholu przez rodziców, a także ze względu na przemoc stosowaną przez ojca.

Alicja – ma orzeczony umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, podobnie jak jej matka, siostra i brat. Jest najmłodszą respondentką, ma zaledwie 18 lat. Jest jeszcze uczennicą Zespołu Szkół Specjalnych. Jej dziecko pochodzi ze związku kazirodczego z bratem, z tego względu ich matka nie zaakceptowała wnuka i nie zgodziła się na udzielenie jakiegokolwiek pomocy. W tej sytuacji Alicja podjęła decyzję, że nie odbierze dziecka ze szpitala, natomiast babka dziecka nie zdecydowała się na stworzenie dla niego rodziny zastępczej. Obie zrzekły się praw do dziecka i nie utrzymują z nim żadnych kontaktów, więc dziecko zostało oddane do adopcji.

Dorota – orzeczony umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej. Ma 28 lat, dwoje dzieci, które wychowuje samotnie (ojciec jest nieznany). Dorota była wychowanką domu dziecka. W wieku 18 lat, po usamodzielnieniu, zamieszkała z siostrą na stacji. Nie pracowała, a jedynym źródłem utrzymania pozostawały zasiłki. Po urodzeniu drugiego dziecka sytuacja finansowa ich rodziny uległa dalszemu pogorszeniu. Po kilku miesiącach prób utrzymania rodziny, Dorota zdecydowała się na oddanie młodszego dziecka do placówki. Matka zrzekła się praw do niego.

Teresa – u niej również stwierdzono umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, ma 40 lat, urodziła 10 dzieci, wszystkie zostały jej odebrane zanim ukończyły 7 rok życia i trafiły do ośrodków opiekuńczych, a później do adopcji. Teresa jest wdową, a obecnie mieszka z konkubentem, który jest ojcem najmłodszych dzieci. Oboje nie pracują, utrzymują się z zasiłków. Dodatkowo nadużywają alkoholu, nie współpracują z pracownikiem socjalnym i nie podejmują leczenia odwykowego. W ich domu panuje ubóstwo. Z tych też względów tracą prawa rodzicielskie wobec kolejnych pojawiających się w rodzinie dzieci.

Z badanych przypadków wynika, że bezpośrednią przyczyną utraty praw rodzicielskich przez niepełnosprawne matki nie jest ich kondycja intelektualna. Pojawiają się inne czynniki, które mogą, choć nie muszą, wynikać z niepełnosprawności, a które określane są przez pracowników socjalnych jako ważniejsze: alkoholizm, brak środków finansowych, nieporadność matek, brak pomocy i zaangażowania ze strony zarówno konkubenta (męża)/ojca dziecka, jak i dalszej rodziny. Widocznie zarysowującym się problemem jest samotne macierzyństwo. Samotne z dwóch powodów: opuszczenie lub brak zainteresowania ze strony ojca dziecka oraz wcześniej wspomniany brak zainteresowania i wsparcia rodziny pochodzenia.

W przeanalizowanej dokumentacji zostały też odnotowane 3 przypadki matek, które potrafiły skorzystać z udzielonej im pomocy i nadal wychowują swoje dzieci. Osoby te zostały opisane poniżej.

Marlena – umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, 30 lat, jedno dziecko, ojciec nieznan. Nie pracuje, mimo że ma wykształcenie zawodowe, utrzymuje się z zasiłków. Nadużywała alkoholu, była też leczona psychiatrycznie. Dziecko trafiło do placówki opiekuńczej z powodu alkoholizmu matki, braku środków finansowych i częstych interwencji policji w domu. Jednakże dzięki pomocy babci dziecka, u której zamieszkała badana, udało jej się odzyskać możliwość opiekowania się dzieckiem. Podczas pobytu dziecka w placówce matka odwiedzała je bardzo regularnie i spędzała z nim maksymalną ilość czasu. Tymczasowe odebranie dziecka zmobilizowało ją i jej rodzinę, czego efektem był powrót dziecka do rodziny biologicznej.

Łucja – stwierdzono u niej umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej i epilepsję, ma 27 lat i troje dzieci. Żyje z konkubentem, który pracuje. Cała ich rodzina mieszka u rodziców Łucji. Jedyne koszty, jakie ponoszą w związku z tym, to 100 zł płacone rodzicom co miesiąc. Oprócz tego Łucja otrzymuje zasiłki i pracuje w zakładzie pracy chronionej, skąd otrzymuje 315 zł miesięcznie. Ostatnie dziecko urodziło się z chorobą skóry, która wymaga odpowiednich zabiegów pielęgnacyjnych i warunków mieszkaniowych. Badana nie była w stanie zapewnić takich warunków w domu, więc zdecydowała się na czasowe powierzenie dziecka placówce opiekuńczej. W trakcie pobytu dziecka w ośrodku rodzina w swoim mieszkaniu stworzyła odpowiednie warunki i dziecko mogło powrócić do domu rodzinnego.

Danuta – umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, ma 44 lata i dwoje dzieci, które wychowuje samotnie, ponieważ ojciec jest pozbawiony władzy rodzicielskiej. Badana ma wykształcenie podstawowe. Danuta nie ma żadnych nałogów. Od czasu do czasu podejmuje pracę w zakładzie pracy chronionej, ale głównym źródłem utrzymania pozostają zasiłki i renta socjalna. Korzysta z pomocy Ośrodka Wsparcia w sytuacjach, w których sama nie jest w stanie zadbać

o dzieci, np. w czasie pobytu w szpitalu. Dzieci wówczas przez kilka dni przebywają w ośrodku, a później wracają do domu rodzinnego. W związku z tym Danuta jest w stanie sama wychowywać swoje dzieci, bez pomocy innych członków rodziny. Pomoc, która zwykle jest udzielana przez męża/partnera lub rodzinę pochodzenia matce dziecka w jej przypadku, została zastąpiona przez pomoc instytucjonalną.

Powyższe trzy przypadki, choć rodziny nie są wolne od różnego rodzaju problemów – pozwalają w sposób bardziej optymistyczny spojrzeć na kwestię rodzicielstwa matek z niepełnosprawnością intelektualną. Okazuje się bowiem, że przy odpowiednim wsparciu – ze strony rodziny lub instytucji – osoby te są w stanie funkcje rodzicielskie wypełniać.

Zakończenie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej niż inne narażone na ryzyko utraty swoich dzieci. Zaznaczyć jednak należy, że przyczyna tego faktu rzadko tkwi w samym ilorazie inteligencji rodzica. We wszystkich opisanych powyżej 13 przypadkach matki z niepełnosprawnością intelektualną borykały się z różnymi trudnościami, które u 10 z nich skutkowały odebraniem bądź oddaniem dziecka. Wśród tych trudności wymienić należy:

- ubóstwo: brak zatrudnienia na otwartym rynku pracy, utrzymywanie się wyłącznie z zasiłku lub niewielkiego wynagrodzenia za pracę na część etatu w zakładzie pracy chronionej bądź warsztatach terapii zajęciowej, a także brak większego wsparcia finansowego ze strony rodziny (poza dwiema badanymi – Marleną i Łucją) i/lub instytucji;
- brak własnego miejsca zamieszkania, trudne warunki mieszkaniowe – badane mieszkają na stacji lub u członków rodziny, np. rodziców, dziadków;
- brak kontaktu i wsparcia ze strony ojca dziecka/dzieci lub zaburzone z nim relacje (w części przypadków ojcowie dzieci stosowali przemoc wobec swoich partnerek i/lub dzieci);
- brak kontaktu z dalszą rodziną lub utrudnione z nią kontakty, występowanie w rodzinie pochodzenia różnego rodzaju problemów (np. uzależnienia od alkoholu, przemoc) – trudności tego typu dotyczyły większości badanych (poza ww. Marleną i Łucją);
- występowanie uzależnień u matki i/lub ojca dziecka w większości poddanych analizie rodzin;
- choroby lub niepełnosprawność występujące u matek i/lub dzieci – niepełnosprawność intelektualna dotyczyła wszystkich badanych kobiet (nie ma da-

nych na temat występowania niepełnosprawności intelektualnej u dzieci, co wynikać może z ich młodszego wieku i/lub braku informacji o dalszych losach i funkcjonowaniu dzieci po oddaniu do rodzin zastępczych lub adopcyjnych), a problem chorób dotknął część z nich oraz niektóre dzieci, co z pewnością uznać można za czynnik dodatkowo obciążający matkę i utrudniający jej dobre wypełnianie funkcji rodzicielskiej;

- niechęć lub brak umiejętności badanych kobiet do podjęcia współpracy z pracownikami ośrodków wsparcia – tu wyjątek stanowi Dorota, która mimo braku pomocy ze strony rodziny, potrafiła skorzystać z powodzeniem z oferty Ośrodka i radzi sobie z wychowaniem dziecka.

Powyższe dane wpisują się w wyniki doniesienia badawczego H. Cleaver i D. Nicholsona (2007), którzy badali przypadki rodzin, wobec których zostały podjęte procedury przez opiekę społeczną. Autorzy, po przeanalizowaniu sytuacji rodzin, w których przynajmniej jeden rodziców jest niepełnosprawny intelektualnie (grupa badawcza) oraz rodzin, gdzie tego problemu nie było (grupa kontrolna), stwierdzili m.in., że w przypadku grupy badawczej rodziny częściej zmagają się z kilkoma, nie jednym spośród następujących problemów: rozwój dziecka, umiejętności rodzicielskie oraz czynniki środowiskowe. Zgadza się to również ze spostrzeżeniami Tima Booth i Wendy Booth (1996, s. 15), którzy piszą:

Dla większości rodziców z intelektualną niepełnosprawnością życie jest ciągle zagrożone. Brak pieniędzy, długi, bezrobocie, stałe problemy mieszkaniowe, zaburzenia w obszarze relacji, trudności samotnego rodzicielstwa, molestowanie, znęcanie się i deficyty umiejętności wpływają na ich bezbromność. Dopóki rodziny te zajęte będą codziennym zmaganiem się z tymi problemami, dopóty ich możliwości radzenia sobie z wymaganiami w zakresie wykonywania funkcji rodzicielskich i rozwoju dziecka będą zredukowane (Booth, Booth 1996, s. 15).

Pozostaje pytanie, dlaczego – przy tak różnych problemach, z którymi niepełnosprawni intelektualnie rodzice się borykają oraz w miarę szerokiego wachlarza możliwości uzyskania wsparcia ze strony różnych instytucji – osoby te w niewielkim lub żadnym stopniu z tego wsparcia nie korzystają, a działalność instytucji często ogranicza się do wszczęcia procedur mających na celu odebranie dziecka rodzicom, a nie pomoc rodzinie. H. Cleaver i D. Nicholson (2007) podają kilka możliwych powodów tego stanu rzeczy:

- niepełnosprawni intelektualnie absolwenci szkół nie są identyfikowani przez instytucje zajmujące się wspieraniem osób dorosłych;
- obawy rodziców, że po zgłoszeniu trudności zostanie im odebrane dziecko;
- niechęć rodziców do zgłaszania się do ośrodków pomocy wynikająca z wcześniejszego poczucia bycia stygmatyzowanym z uwagi na intelektualną niepełnosprawność.

Problemem może być również nastawienie pracowników instytucji, których celem jest wspieranie rodzin. Dla przykładu, badania Moniki Parchomiuk (2012)

wskazują, że część profesjonalistów (pedagogów specjalnych, pracowników socjalnych, pielęgniarki, fizjoterapeutów) w Polsce uważa sterylizację osób z niepełnosprawnością intelektualną za formę akceptowaną. Ponadto, czego dowodzą badania Mikaeli Starke (2011), profesjonalści i rodzice z niepełnosprawnością intelektualną często mają sprzeczne opinie co do tego, jakie wsparcie jest im potrzebne i jak powinno być im przekazywane. Ci pierwsi opisują rodziców jako trudnych do zaangażowania i zamkniętych na otrzymywaną pomoc. W przypadkach, kiedy rodzice ci opiekowali się swoimi dziećmi, akcentowano ograniczenia rodziców i mniejszą umiejętność zaspokojenia potrzeb dziecka oraz niedostrzeganie przez rodziców swoich dużych potrzeb w zakresie wsparcia. W przypadkach, w których rodzice byli (częściowo) pozbawieni prawa do opieki nad swoimi dziećmi, profesjonalści przywiązywali do roli rodzicielskiej duże znaczenie i dostrzegali konieczność zapewnienia rodzicom wsparcia w umożliwieniu im właściwych kontaktów z dziećmi.

Bibliografia

- Booth T., Booth W. (1996), *Parenting under pressure: Mothers and fathers with learning difficulties*, Open University Press, Buckingham
- Cleaver H., Nicholson D. (2007), *Parental Learning Disability and Children's Needs. Family Experiences and Effective Practice*, Jessica Kingsley Publishing, London and Philadelphia
- Drozd E. (2005), *Matężństwo i rodzina w świadomości młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, [w:] *Młodzież niepełnosprawna – szanse i zagrożenia w aktualnej rzeczywistości społecznej*, red. B. Szczupał, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Kraków
- Feldman M. (1994), *Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies*, „Research Developmental Disabilities”, 15, s. 299–332
- Fornalik I. (2004), *Osoby niepełnosprawne – niektóre właściwości rozwoju i funkcjonowania seksualnego*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D. (2001) *Metody badawcze w naukach społecznych*, Zysk i S-ka, Warszawa
- Goffman E. (2000), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, przekład H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak, Wydawnictwo KR, Warszawa
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa
- Kościelska M. (2004a), *Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Kościelska M. (2004b), *Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Krause A., Żyta S., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń
- Krause, A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kruk-Lasocka J. (2005), *Seksualność osób upośledzonych umysłowo jako jeden z obszarów ich codziennego życia*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kubinowski D. (2011) *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Łuczewski M., Bednarz-Łuczewska P. (2012) *Analiza dokumentów zastanych* [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, red. D. Jamielniak, PWN, Warszawa
- Mayes R., Llewellyn G. (2009), *What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings?* „Journal of Intellectual & Developmental Disability”, 34(1), s. 92–95
- McConnell D., Llewellyn G. (2002), *Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection*, „Journal of Social Welfare and Family Law”, 24(3), s. 297–317
- Nowak-Lipińska K. (1999), *Kontrowersje wokół edukacji seksualnej osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Problemy podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, red. H. Machel, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Nowak-Lipińska K. (2001), *O ignorancji sfery erotycznej osób głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Młodzież a współczesne dewiacje i patologie współczesne*, red. S. Kawula, H. Machel, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Siemaszko A. (1993), *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa
- Smykowski B. (2006), *Poczucie intymności a proces formowania tożsamości*, [w:] *Seksualność w cyklu życia człowieka*, red. M. Beisert, PWN, Warszawa
- Starke M. (2011), *Supporting Families With Parents With Intellectual Disability: Views and Experiences of Professionals in the Field*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 8(3), s. 163–171
- Vanier J. (1988), *Mężczyzną i niewiastą stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*, Wydawnictwo Apostolstwa Modlitwy, Kraków
- Wade C., Llewellyn G., Matthews J. (2008), *Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 21, s. 351–366
- Wojciechowski F. (2003), *Stereotypy i uprzedzenia a proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Zawiślak A. (2003), *Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym na przykładzie absolwentów szkół zawodowych specjalnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Źródła internetowe:

- www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/konwencja-o-prawach-osob-niepelnospprawnych/ratyfikacja-konwencji-o-prawach-osob-niepelnospprawnych-przez-polske [dostęp: 25.07.2013]