



AGNIESZKA DRZAZGA

Uniwersytet Wrocławski

Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia

ABSTRACT: Agnieszka Drzazga, *Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia* [Parenthood of people with intellectual disability – from acceptance to support]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 12, Poznań 2016. Pp. 85–98. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

Parenthood of people with intellectual disability is still a controversial issue but cannot be avoided because many of them want to have families and be parents. Altogether with introducing the idea of normalization, integration and empowerment they strive more and more intensively for their right to “normal” life. The main doubt is if they can be good parents. Previously the opinion was that intellectual disability makes it impossible and that their children are always in danger of poorer environment, neglect of their needs or abuse. Now factors influencing parenthood abilities are better identified. They are: socio-economic status, family functioning, parents' physical and mental health, child characteristics, social factors and others. Nowadays the main question is not if people with intellectual disability can be parents but how to support them to be good parents.

Keywords: parents with intellectual disability, quality of parenthood, support, education

„Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być rodzicami?” – pyta Steven J. Taylor w przedmowie do książki *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*¹.

¹ Taylor S., *Foreword*, [w:] *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*, red. Llewellyn G., R. Traustadottir R., McConnell D., Sigurjonsdott H., A John Wiley & Sons Ltd., Publication, Chichester 2010, s. XII.

W większości krajów jeszcze do niedawna odpowiedź była jednoznaczna – nie, nie powinny. Segregację uważano za najprostszy sposób zapobiegania rodzicielstwu tej grupy ludzi. W instytucjach tworzono osobne budynki, w których przebywały osoby niepełnosprawne intelektualnie różnej płci. W Polsce w licznych domach opieki społecznej wciąż istnieje taka praktyka. Sterylizacja wbrew woli była stosowana w wielu krajach do lat 70. XX w., a nawet dłużej². Do dzisiaj jest duże przyzwolenie społeczne dla tego rodzaju praktyk. Tymczasem wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną marzy o założeniu rodziny i od czasu pojawienia się idei normalizacji, integracji, empowermentu, coraz częściej upominają się o swoje prawo do „normalnego” życia.

Pierwsze badania publikowane w latach 80. i 90. XX w. prezentowały rodziców z niepełnosprawnością intelektualną jako osoby oferujące swoim dzieciom mało stymulujące i ubogie środowisko, osoby, które nie zawsze umiały adekwatnie odpowiadać na potrzeby dzieci i miały problemy z podejmowaniem decyzji dotyczących swoich ról rodzicielskich³. Późniejsze prace wskazują jednak na to, że poziom IQ nie jest głównym wskaźnikiem umiejętności rodzicielskich, jeśli nie jest powiązany z innymi czynnikami, takimi jak np. ubóstwo, zły stan zdrowia, duża liczba dzieci. Równocześnie podkreśla się rolę społecznego wsparcia i edukacji. Pojawiają się próby opracowania skutecznych systemów usług, które pomogłyby złagodzić deficyt umiejętności rodzicielskich matek i zwiększyć szanse na właściwy rozwój dziecka⁴.

Aktualnie w literaturze pojawiają się trzy główne kierunki zainteresowań dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszy wiąże się z pytaniem, czy ludzie ci mogą być właściwymi rodzicami⁵. Dla wielu osób jest to nadal trudna do

² Ibidem, s. XII–XV.

³ M. Aunos, G. Goupil, M. Feldman, *Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children* “Journal on Developmental Disabilities” 2005, Volume 10, nr 2, s. 65–80.

⁴ Ibidem.

⁵ Ibidem.

zaakceptowania kwestia ale niewątpliwie odchodzimy już od całkowitego negowania prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do zakładania rodziny i bycia rodzicami. Nie ma jednak wątpliwości, że pozostawienie ich bez pomocy znacznie mniejsza ich szanse na stworzenie dobrze funkcjonującej rodziny. Dlatego też dla specjalistów coraz ważniejszy staje się drugi kierunek badań, który skupia się na identyfikowaniu i rozwijaniu sposobów wspierania rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością oraz trzeci odnoszący się do warunków i zagrożeń rozwoju ich dzieci⁶. Są to kwestie istotniejsze zarówno dla rodziców z omawianej grupy, jak i ich potomstwa. Mogą one pomóc w opracowaniu prawidłowych strategii wsparcia i zapobieganiu wielu niekorzystnym zjawiskom.

Nadal brakuje natomiast badań dotyczących rodziców z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzicielstwa w porównaniu z pełnosprawną populacją. Większość badaczy traktuje ich jako grupę specjalną, której potomstwo jest zagrożone, wymagającej w związku z tym szczególnej uwagi. Mało jest również danych na temat wpływu poszczególnych jednostek (członków rodziny, dzieci), a także środowiska na rodziców z niepełnosprawnością intelektualną⁷. Kwestie te mogłyby okazać się również ważne dla określenia czynników ryzyka i możliwości zapobiegania im.

Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną

Kim tak naprawdę są rodzice z niepełnosprawnością intelektualną? Autorzy publikacji *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Future*⁸ bardzo ogólnie dzielą ich na trzy grupy. Do

⁶ G. Llewellyn, G. Hindmarsh, *Parents with Intellectual Disability in a Population Context*, "Current Developmental Disorders Reports" 2015, nr 2, s. 119-126.

⁷ Ibidem.

⁸ G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, *Introduction*, [w:] *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, A John Wiley & Sons Ltd., Publication, Chichester 2010, s. 1-15.

pierwszej zaliczono osoby, które chociaż na początku były instytucjonalizowane, teraz żyją w społeczeństwie, w związku i zostały rodzicami. W drugiej grupie znajdują się ludzie, którzy nigdy nie przebywali w instytucjach, ale są przez cały czas pod opieką służb socjalnych. Trzecia grupa składa się z rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, z różnego rodzaju ograniczeniami poznawczymi, którzy w czasie edukacji szkolnej byli określani jako „powolni”, mieli problemy z nauką, wykazywali różnego rodzaju opóźnienia rozwojowe. Potem jednak udało im się wieść normalne życie w społeczeństwie bez specjalnego wsparcia i dopiero gdy zostają rodzicami, ich możliwości poznawcze znów przyciągają uwagę. Efektem tego są pewne dyskryminacyjne zachowania, dobrze rozpoznane z literaturze naukowej z głównym naciskiem na nadreprezentację tej grupy rodziców w postępowaniach sądowych dotyczących opieki nad dziećmi⁹.

Gwynneth Llewellyn i Gabelle Hindmarsh¹⁰ zwracają uwagę na to, że określenie „rodzic z niepełnosprawnością intelektualną” najczęściej jest używane w odniesieniu do matek. Może to wynikać z faktu, że matki są uważane za osoby głównie odpowiedzialne za jakość opieki sprawowanej nad dzieckiem i jego rozwoju. Ograniczone rozumienia tego pojęcia dotyczy nie tylko płci. Często zapomina się, że jest to bardzo zróżnicowana grupa ludzi, o różnych możliwościach, potencjale i doświadczeniach życiowych. Prowadzi to do powstawania wielu stereotypów i uproszczonych, niepotwierdzonych dokładniejszymi badaniami opinii. Jedną z nich jest postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako „dziecinnych”, „niedojrzałych”, „niesamodzielnych”, co sprawia, że trudno wyobrazić ich sobie jako rodziców. Bardzo długo większość badań dotyczących jej grupy była prowadzona z perspektywy „osoby z zewnątrz” i mało kto starał się rozpoznać i opisać życie rodzinne tych osób z ich perspektywy¹¹.

⁹ Ibidem.

¹⁰ G. Llewellyn, G. Hindmarsh, op. cit., s. 119-126.

¹¹ G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, op. cit., s. 1-15.

Tymczasem, jak pokazują liczne badania, wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną planuje przyszłość w otoczeniu założonej przez siebie rodziny¹². Zwłaszcza dla kobiet posiadanie potomstwa jest ważną potrzebą emocjonalną a dla wielu par, ciąża i narodziny dziecka symbolizują status normalnych ludzi¹³. Prace K. Materny¹⁴, pokazały, że dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną zawarcie małżeństwa i założenie rodziny jest najbardziej pożądaną wartością w przyszłości. I. Boruszkowska i G. Durka¹⁵ w badaniach przeprowadzonych wśród osób w wieku 16–21 lat ze zdiagnozowanym lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazały, że ponad połowa tej grupy chciałaby mieć dzieci (najczęściej dwoje). Coraz większą koniecznością staje się więc zmierzenie się z tematem rodzicielstwa tych osób i opracowania właściwych systemów wsparcia.

Sytuacja dziecka rodziców z niepełnosprawnością intelektualną

„Dobro dzieci” jest jednym z podstawowych argumentów przeciwników posiadania potomstwa przez osoby niepełnosprawne. Zakładają oni, że dzieci będą zaniedbane i narażone na wiele niebezpieczeństw. Wyniki badań na ten temat nie są jednak jednoznaczne i wskazują na wiele czynników, które mogą wpłynąć na sytuację rodzinną.

¹² M. Grutz, *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice – dotychczasowe doniesienia badawcze*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach dorosłości*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 175–203.

¹³ I. Kandel, M. Morad, G. Vardi, J. Merrick, *Intellectual Disability and Parenthood*, „The Scientific World Journal” 2005, nr 5, s. 50–57.

¹⁴ A. Żyta, *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*, „Edukacja Dorosłych” 2013, nr 2, s. 59–71.

¹⁵ Ibidem.

Potomstwo rodziców z niepełnosprawnością z pewnością należy do grupy ryzyka związanej z niewłaściwą opieką, co może prowadzić do problemów zdrowotnych, rozwojowych i zaburzeń zachowania. Wielu rodzicom brakuje podstawowej wiedzy na temat odpowiedniej opieki nad dzieckiem, stworzenia bezpiecznego środowiska rodzinnego, właściwego żywienia i oddziaływań edukacyjnych. Mają oni również trudności z rozpoznawaniem i właściwą reakcją w przypadku problemów medycznych i rozumieniem podstawowych zasad rozwojowych¹⁶.

Wcześniejsze prace wskazywały na poziom funkcjonowania matki jako prognostyk opóźnień rozwojowych i intelektualnych dziecka¹⁷. E. Greenspan i G. Budd¹⁸ uważali, że dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną są „zagrożone” opóźnieniem rozwojowym, popadaniem w konflikt z prawem, w nałogi, częściej stają się ofiarami nadużyć i przemocy¹⁹. T. Booth i W. Booth²⁰ z Sheffields Department of Sociological Studies badały 30 osób (16 mężczyzn i 14 kobiet) w wieku 16–42 lata, które dorastały w rodzinie, w której jedno z rodziców miało niepełnosprawność intelektualną (najczęściej matka – 25 przypadków). Okazało się, że połowa miała trudności w nauce, 11 osób wpadło w konflikt z prawem, 11 było rozwiedzionych, 16 osób doświadczyło różnych form wykorzystania, 8 cierpiało z powodu chronicznych chorób, 2 osoby próbowały popełnić samobójstwo. Nie wykazano jednak bezpośredniej korelacji pomiędzy umiejętnościami rodzicielskimi a osiągnięciami dzieci, co wynika z faktu, że zależą one zależą nie tylko od rodziców. Bardzo ważnym czynnikiem jest system wsparcia. Co

¹⁶ M. Feldman, *Self-Directed Learning of Child-Care Skills by Parents With Intellectual Disabilities*, „Infants and Young Children” 2004, Vol. 17, No. 1, s. 17–31.

¹⁷ T. Perkins, S. Holburn, K. Deaux, M. Flory, P. Vietze, *Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother–Child Relationship and Self-esteem*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2002, nr 15, s. 297–313.

¹⁸ Ibidem.

¹⁹ Ibidem.

²⁰ I. Kandel, M. Morad, G. Vardi, J. Merrick, *Intellectual Disability and Parenthood*, „The Scientific World Journal” 2005, nr 5, s. 50–57.

więcej, badane osoby wskazywały na bliską relację z rodzicami, zwłaszcza matkami, co w dużym stopniu wpływało na ich tożsamość, jako osób dorosłych²¹.

Doświadczenia holenderskie, duńskie i niemieckie²² pokazują, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną dość dobrze radzą sobie samodzielnie z opieką nad małym dzieckiem a późniejszym okresie jego rozwoju potrzebują wsparcia. Joachim Walter powołując się na badania K. Grunewald i B. Linner²³, podaje, że z 93 przypadków wychowywania dzieci przez matki z niepełnosprawnością intelektualną, tylko troje z nich poniosło „szkody psychiczne” z tego powodu. Autor podkreśla jednak, że rodzicom proponuje się pomoc tzw. rodzin kontaktowych, wsparcie w prowadzeniu domu i miejsce dziennego pobytu w warsztatach dla osób dla osób niepełnosprawnych. Dobry efekt dają spotkania w grupach dyskusyjnych i treningowych dla matek niepełnosprawnych intelektualnie. Według badaczy mają one podobne problemy jak matki pełnosprawne, a tylko niektóre sytuacje wymagają szczególnych rozwiązań.

Jak podkreśla M. Feldman²⁴ większość problemów występujących w rodzinie osoby z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z brakiem umiejętności, a nie celowym zaniedbywaniem. Odpowiednie zdiagnozowanie potrzeb rodziny i zapewnienie właściwej edukacji i wsparcia powinno być najważniejszym zadaniem. Tymczasem dane ze Stanów Zjednoczonych, Wielkiej Brytanii

²¹ Ibidem.

²² J. Kruk-Lasocka, A. Wawrzyniak, *Co zrobić z tą miłością? Refleksje nie tylko nad dorosłością osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2004, s. 61–66.

²³ M. Grutz, *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice – dotychczasowe doniesienia badawcze*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach dorosłości*, red. Cytowska B., Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 175–203.

²⁴ M. Feldman, op. cit.

i Australii²⁵ pokazują, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mają mniejsze szanse, aby otrzymać wsparcie, a ich kompetencje rodzicielskie oceniane są według ściślejszych kryteriów i ostrzejszych standardów niż innych rodziców.

Czynniki wpływające na jakość rodzicielstwa

Badając rodziców z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieci, należy spojrzeć na szerszy kontekst. Często ocenia się ich tak, jakby byli „odosobnieni” i ponosili pełną, osobistą odpowiedzialność za wszystkie problemy. Zapomina się, że osoby te są częścią rodzin, sieci społecznych, sąsiedzkich, grup zainteresowań. Mają także swoją przeszłość, doświadczenia z dzieciństwa²⁶. Wszystko to ma znaczenie.

Do najważniejszych czynników, które wpływają na jakość rodzicielstwa zalicza się: psychiczne i fizyczne zdrowie rodziców, status socjoekonomiczny, czynniki społeczne, te związane z dzieczeniem i wczesnymi doświadczeniami rozwojowymi, cechy rozwoju zarówno rodzica, jak i dziecka, umiejętności rodzicielskie, historia rozwoju matki, kryzysy życiowe, poziom wsparcia społecznego i dostępnych usług²⁷.

Ważnym aspektem jest stan zdrowia rodziców, a zwłaszcza matek z niepełnosprawnością intelektualną. Badania przytoczone przez G. Llewellyn i G. Hindmarsh²⁸ pokazują, że od początku są one bardziej od innych narażone na czynniki ryzyka. Powodem jest młody wiek w momencie zachodzenia w ciążę, samotne macierzyństwo, gorszy stan zdrowia psychicznego, słaba sytuacja socjoekonomiczna.

Innymi ważniejszymi czynnikami wpływającymi na jakość rodzicielstwa, są: sytuacja rodzinna, liczba dzieci w rodzinie, status materialny, niezależność finansowa. Tymczasem rodziny osób z niepełno-

²⁵ I. Kandel, M. Morad, G. Vardi, J. Merrick, op. cit., s. 50–57.

²⁶ G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, op. cit.

²⁷ A. Żyta, op. cit.

²⁸ G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, op. cit.

sprawnością intelektualną są często wielodzietne, żyją w ubóstwie, mają problem ze znalezieniem pracy. W badaniach M. Anous i in.²⁹, których celem była analiza takich czynników jak: zdrowie, zachowania adaptacyjne, sieć wsparcia społecznego, zaangażowanie społeczne 47 matek z niepełnosprawnością intelektualną (30 nadal sprawowało opiekę nad swoimi dziećmi, 17 straciło prawa rodzicielskie lecz nadal miało stały kontakt z dziećmi), wszystkie badane i ich rodziny żyły na granicy ubóstwa i były pod opieką służb społecznych zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Podobną sytuację pokazują badania Aleksandry Zawiślak³⁰ dotyczące jakości życia 21 matek z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w wieku od 18 do 34 lat. Zanalizowano w nich 3 czynniki: podstawy bytowe, sytuację rodzinną i subiektywną ocenę swego życia rodzinnego. Wyróżniono 2 podgrupy: matki młodociane i matki pełnoletnie, biorąc pod uwagę kryterium wieku, w którym kobiety urodziły swoje pierwsze dziecko. Badania pokazały, że warunki mieszkaniowe większości badanych były bardzo trudne, przy czym młodociane matki w większości przypadków nie posiadały niezależności mieszkaniowej. Ich sytuacja materialna, uzależniona przede wszystkim od sytuacji zawodowej, w obu grupach była trudna. Większość kobiet, pomimo różnic w wykształceniu, nie pracowała zawodowo i nie posiadała jakiegokolwiek niezależności finansowej, pozostając najczęściej na utrzymaniu rodziców, mężów lub konkubentów.

Zauważono natomiast różnice w sytuacji rodzinnej badanych kobiet. Życie rodzinne matek młodocianych było znacznie mniej ustabilizowane niż matek pełnoletnich, które w większości były mężatkami i częściej tworzyły ze swymi mężami typowe rodziny. Chociaż zanotowano tu wiele przypadków ciąży przed ślubem,

²⁹ M. Anous, G. Goupil, M. Feldman, *Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children* "Journal on Developmental Disabilities" 2005, Volume 10, nr 2, s. 65–80.

³⁰ A. Zawiślak, *Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2005, s. 81–93.

związki te częściej kończyły się małżeństwami, podczas gdy młodociane związki, których efektem była pierwsza ciąża, w połowie przypadków okazały się nietrwałe, a ojcowie dzieci odchodzili wkrótce po porodzie lub nawet przed rozwiązaniem. Chociaż podczas badania kobiety te miały stałych partnerów, częściej pozostawały w związkach nieformalnych typu konkubinatu, rodziły następne dzieci z kolejnymi partnerami. Wyniki pokazują, że dzietność badanych była raczej wysoka. Jedna piąta wychowywała liczne potomstwo (czworo lub pięcioro dzieci), kilka kobiet w momencie badań spodziewało się następnych dzieci, a wiele wyrażało życzenie, aby mieć ich więcej³¹. Prawie wszystkie kobiety przyznawały, iż nie planowały swoich dzieci, ale rola matek bardzo im odpowiadała i w większości podejmowały się obowiązków macierzyńskich bez wahań. Same zajmowały się swoimi dziećmi i prowadzeniem gospodarstwa domowego, troszczyły się na miarę swoich możliwości o dzieci, które zajmowały w ich życiu bardzo ważne miejsce. Jak zauważa A. Zawisłak³² „Dzięki temu, że są matkami, czują się akceptowane w swych środowiskach – fakt bycia matką jest dla nich nobilitacją i podniesieniem swego prestiżu. Nawet kobiety, które przedwcześnie rodziły swe pierwsze dzieci, zwykle nie żałują tego, pomimo, że wspominają trudności związane z pierwszym okresem po porodzie”.

Niepokojącą rzeczą jest natomiast fakt, że badane kobiety niewiele lub prawie w ogóle nie wypowiadają się o problemach związanych z pełnieniem ról macierzyńskich. Uważały, że opieka i wychowanie dzieci to według badanych z obu grup zajęcie proste i przyjemne i nie zauważały one większych trudności, co może to wynikać z niskiego uświadomienia sobie potrzeb własnych dzieci³³.

Prace A. Zawisłak³⁴ potwierdziły występowanie kilku typowych czynników ryzyka, które oddziałują znacząco na funkcjonowanie rodziny. Są to: zła sytuacja mieszkaniowa, brak pracy, uzależnienie finansowe, wielodzietność, często nieplanowana, niska wiedza te-

³¹ Ibidem.

³² Ibidem, s. 86.

³³ Ibidem, s. 81–93.

³⁴ Ibidem.

mat wychowania dziecka. T. Perkins i in.³⁵ zwrócili natomiast uwagę na kontekst społeczny. Badali oni, jaki wpływ na rozwijanie poczucia własnej wartości dzieci w normie intelektualnej w wieku szkolnym (9–17 lat), które posiadają matki z niepełnosprawnością intelektualną, ma stygmatyzacja. Dzieci często czują się napiętnowane z powodu pewnych cech i zachowań rodziców, zwłaszcza jeśli różnią się od zachowań innych. Nietypowy sposób ich bycia budzi zawstydzenie i negatywne uczucia. Może to zaburzyć relację matka – dziecko, dzięki której rozwija się przywiązanie do opiekuna/opiekunów, a jakość tego przywiązania z kolei ma duży wpływ na funkcjonowanie człowieka jako osoby dorosłej³⁶.

W badaniach T. Perkin i in.³⁷ zauważono, że im silniejsze jest poczucie stygmatyzacji, tym częściej matka jest postrzegana przez dziecko jako nieudolny, oziębły opiekun. Co więcej, dzieci, które tak postrzegały rodzica, miały z nim słabszą, mniej bezpieczną więź. Jej rodzaj rzutował w dużym stopniu na poczucie własnej wartości – dzieci, u których więź była ambiwalentna, niejednoznaczna, miały tendencje do niższego poczucia własnej wartości.

Coraz lepsza znajomość czynników wpływających na jakość rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, a także ich potrzeb, które D. McConnell i in.³⁸ dzielą na: psychospołeczne i psychoedukacyjne, daje szansę na opracowanie odpowiedniego systemu pomocy rodzinie.

Pomoc taka powinna trwać przez całe życie rodziny i dostosowywać się do potrzeb dzieci i rodziców. Według M. Anous i in.³⁹ istotna jest przede wszystkim jakość wsparcia, a nie ilość. Biorąc pod uwagę współczesne podejście do pomocy osobom niepełnosprawnym, ważne jest wsłuchanie się w to, co istotne dla klientów, a nie standardowe działanie według procedur. Odpowiednia po-

³⁵ T. Perkins, S. Holburn, K. Deaux, M. Flory, P. Vietze, op. cit.

³⁶ Ibidem.

³⁷ Ibidem.

³⁸ K. MacLean, M. Aunos, *Addressing the Needs of Parents with Intellectual Disabilities: Exploring a Parenting Pilot Project*, "Journal on Developmental Disabilities" 2011, v. 16, n. 1, s. 18–33.

³⁹ M. Aunos, G. Goupil, M. Feldman, op. cit.

moc pozwoliłaby prawdopodobnie na rozwinięcie mniej stresującej relacji z dziećmi i zapobiegła rozpadowi rodziny.

Wiele problemów może być rozwiązanych również poprzez odpowiedni system szkoleń i treningów⁴⁰. Wyniki badań wyraźnie pokazują, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną w dużym stopniu korzystają z nich, ucząc się, jak właściwie dbać o swoje dzieci⁴¹. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną musi być to jednak edukacja dostosowana do ich potrzeb, prowadzona przez pracowników wyposażonych w odpowiednią wiedzę nie tylko na temat rozwoju i potrzeb dziecka, ale również efektywnych metod uczenia osób z ograniczeniami poznawczymi. Dodatkowo powinny to być osoby bezstronne, empatyczne, nieoceniające, oferujące wsparcie, którego celem jest zwiększenie kompetencji klienta⁴².

Marice Feldman⁴³ podkreśla, że edukacja rodziców z niepełnosprawnością intelektualną rodzicami staje się najefektywniejsza, jeśli jest realizowana w ich domach i koncentruje się na nauce konkretnych umiejętności. Skuteczne okazują się zwykle techniki behawioralne takie jak: modelowanie, ćwiczenia praktyczne, feedback, wzmocnienia pozytywne i dzielenie umiejętności związanych z opieką nad dzieckiem na mniejsze kroki/etapy⁴⁴. Nie można pominąć również doskonalenia umiejętności społecznych, zasad zachowania, co pomoże to zredukować izolację i stygmatyzację⁴⁵.

Ciekawym rozwiązaniem jest, funkcjonująca w wielu krajach, m.in.: Niemczech, Belgii, Holandii, Szwecji, Stanach Zjednoczonych, Australii, instytucja tzw. „małżeństw chronionych”. Pojawiła się ona w 1997 r. i daje osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość wspólnego życia pod okiem asystenta⁴⁶.

⁴⁰ M. Feldman, op. cit.

⁴¹ G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdottir, op. cit.

⁴² M. Feldman, *Self-Directed Learning of Child-Care Skills by Parents With Intellectual Disabilities*, "Infants and Young Children" 2004, Vol. 17, No. 1, s. 17-31.

⁴³ A. Żyta, op. cit.

⁴⁴ Ibidem.

⁴⁵ G. Llewellyn, G. Hindmarsh, op. cit, s. 119-126.

⁴⁶ J. Kruk-Lasocka, A. Wawrzyniak, op. cit.

Podsumowanie

Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną to kwestia bardzo kontrowersyjna dla wielu ludzi, ale jak zaznaczają J. Kruk-Lasocka, A. Wawrzyniak⁴⁷: „Jeśli chcemy realizować ideę empowermentu, chyba nie mamy innego wyjścia”. Na szczęście badania pokazują nam coraz więcej danych na ten temat i pozwalają opracować skuteczniejsze formy pomocy.

Myślę, że ważne jest przygotowanie ludzi z ograniczeniami poznawczymi do świadomego macierzyństwa i kontroli liczby potomstwa. Często cięża jest tu wynikiem przypadku i wiąże się z brakiem odpowiedniej edukacji seksualnej, niedostatecznym przygotowaniem do życia w rodzinie. Chodzi nie tylko o zdobywanie wiedzy na temat kontroli narodzin, ale też rozwijanie świadomości, czym jest rodzicielstwo i z jakimi obowiązkami i wymogami się wiąże.

Istnieje konieczność wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez pomoc w poprawianiu sytuacji materialnej, mieszkaniowej, zawodowej. Ubóstwo i zła sytuacja mieszkaniowa nie sprzyjają powstawaniu prawidłowych postaw rodzicielskich. Niezbędna jest organizacja odpowiednio dostosowanych szkoleń i treningów dla rodziców, a także pomocy dla ich dzieci, zarówno niepełnosprawnych, jak i sprawnych intelektualnie. Tylko całościowe dobrze przygotowane wsparcie da szansę rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną na dobre funkcjonowanie w społeczeństwie.

Bibliografia

- Aunos M., Goupil G., Feldman M., *Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children* "Journal on Developmental Disabilities" 2005, Volume 10, nr 2.
- Feldman M., *Self-Directed Learning of Child-Care Skills by Parents With Intellectual Disabilities*, "Infants and Young Children" 2004, Vol. 17, No. 1.

⁴⁷ Ibidem, s. 66.

- Grutz M., *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice – dotychczasowe doniesienia badawcze*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach dorosłości*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011.
- Kandel I., Morad M., Vardi G., Merrick J., *Intellectual Disability and Parenthood*, "The Scientific World Journal" 2005, nr 5.
- Kruk-Lasocka J., Wawrzyniak A., *Co zrobić z tą miłością? Refleksje nie tylko nad dorosłością osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2004.
- Llewellyn G., Traustadottir R., McConnell D., Sigurjonsdott H., *Introduction*, [w:] *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, A John Wiley & Sons Ltd. Publication, Chichester 2010.
- Llewellyn G., Hindmarsh G., *Parents with Intellectual Disability in a Population Context*, "Current Developmental Disorders Reports" 2015, nr 2.
- MacLean K., Aunos M., *Addressing the Needs of Parents with Intellectual Disabilities: Exploring a Parenting Pilot Project*, "Journal on Developmental Disabilities" 2011, v. 16, n. 1.
- Perkins T., Holburn S., Deaux K., Flory M., Vietze P., *Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem*, "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities" 2002, nr 15.
- Taylor S., *Foreword*, [w:] *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, H. Sigurjonsdott, A John Wiley & Sons Ltd. Publication, Chichester 2010.
- Zawiślak A., *Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2005.
- Żyta A., *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*, „Edukacja Dorosłych” 2013, nr 2.