

# Wprowadzenie i metoda biograficzna

Na temat rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego nie napisano wiele. Tylko nieliczne prace anglojęzyczne (m.in. Aunos, Feldman i Goupil 2008, Collings, Llewellyn 2012) czy polskie (m.in. Zawiaślak 2005, Bartnikowska 2004, Kościelska 2004, Kowalik 2007, Krause 2010, Grütz 2011, Izdebski 2013, Parchomiuk 2013, 2016, Żyta 2013, Kijak 2014, 2017) poruszały te zagadnienia. Wiąże się to z kilkoma kwestiami. Po pierwsze, temat ten nie należy do głównego nurtu zagadnień w obszarze nauk społecznych. Jest kontrowersyjny, moralnie niejednoznaczny, etycznie zagmatwany, systemowo nieuporządkowany. Po drugie, badania nad tą tematyką są bardzo trudne do przeprowadzenia, wymagają bowiem oparcia się na narracji, metodzie biograficznej, a ta jest z zasady czasochłonna i ujmująca badane zjawisko w sposób subiektywnie zorientowany. Po trzecie, uważa się, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie potrafią opowiadać swoich historii oraz być wiarygodnymi narratorami w omawianiu faktów z własnego życia. Wreszcie po czwarte, istnieje tak wiele przeciwstawnych opinii dotyczących rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie, że trudno je usystematyzować i nadać im w miarę obiektywną, wiarygodną egzemplifikację.

Przedstawione w książce zagadnienia na pewno nie wyczerpują podjętego tematu. Książka jest pewnym mapowaniem problemów, bez próby ich rozwiązania. Współczesnym kierunkiem wspierania rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie jest asystent rodziny.

Instytucja asystenta nie jest rozwiązaniem systemowym, ale tworzoną raczej w kontekście działań trzeciosektorowych czy projektowych. W zakresie omawianych problemów asystentura rodziny jawi się jako przykład rodzicielstwa wpieranego, a więc wpisuje się w ogólnoswiatowy nurt myślenia o wsparciu rodzin z niepełnosprawnymi intelektualnie rodzicami. Podjęte zagadnienia wiążą się z obecnym procesem legislacyjnym. Od kilku lat Polska ratyfikuje postanowienia konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. To dobry moment na zasygnalizowanie poszanowania praw rodziców z niepełnosprawnością, w tym prawa do ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. W dyskusji prowadzonej na forum europejskim, także i na gruncie polskim pojawia się kwestia nie tylko ochrony prawa rodziców niepełnosprawnych, ale również ich dzieci do godnego życia. Chodzi tu o podjęcie działań, które będą chroniły rodziców i ich dzieci zarówno w czasie trwania ciąży, jak również w czasie porodu i po porodzie. Ochrona prawna dziecka rodzica niepełnosprawnego intelektualnie wydaje się kwestią jeszcze delikatniejszą, która nie tylko skłania do refleksji, ale i do opracowania sensownego pakietu wsparcia i ochrony. Widoczne niedobory systemu wyznaczają kierunki jego ewolucji, która coraz wyraźniej bierze pod uwagę prawa dziecka w rodzinie, a być może przyczyni się do uwzględnienia wsparcia rodziców niepełnosprawnych i ich dzieci.

Pewne wytyczne w tym względzie zostały opracowane przez byłego Rzecznika Praw Dziecka Marka Michalaka. Jak czytamy na stronach urzędu: „Nowy Kodeks rodzinny to rewolucja w myśleniu o dziecku i jego rodzinie; to nowa koncepcja ochrony dzieciństwa, rodzicielstwa, małżeństwa, całej rodziny”. Prace nad projektem trwały sześć lat. Przygotowała go powołana przez Rzecznika Praw Dziecka (RPD) komisja kodyfikacyjna, której przewodniczył prof. Stanisław Stadniczeńko. W projekcie podkreślono zasadę poszanowania praw i odpowiedzialności obojga rodziców oraz autonomię rodziny, wskazując na możliwość ingerencji w życie rodzinne wyłącznie w uzasadnionych przypadkach. Zasada pomocy państwa powinna dotyczyć przede wszystkim zobowiązania do zabezpieczenia socjalnego rodzin, w szczególności potrzebujących tego wsparcia. W projekcie zaproponowano wprowadzenie definicji

terminu „dziecko”, który rozumie się jako istotę ludzką od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności. Nowy kodeks ma kłaść szczególnie nacisk na podmiotowość dziecka, zaproponowano np. zastąpienie terminu „władza rodzicielska” terminem „odpowiedzialność rodzicielska”, a to w kontekście omówionych w książce zagadnień nabiera istotnego znaczenia. Z punktu podjętych w pracy analiz ważne jest bowiem to, że sąd może skierować kobietę w ciąży do placówki prowadzącej edukację w zakresie rodzicielstwa lub do specjalistów zajmujących się terapią. Może także przydzielić ciężarnej asystenta rodziny oraz zawiadomić jednostkę organizacyjną wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej. Istotne w podjętych analizach jest też uznanie, że w kontekście rodzicielstwa osób niepełnosprawnych mówimy w zasadzie o wystarczająco dobrym rodzicielstwie. Podjęte analizy dotyczą codzienności rodzicielskiej rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, żyjących w środowisku otwartym pozainstytucjonalnym, a więc niewspieranym przez zorganizowany system pomocy instytucjonalnej. Badane rodziny zostały przeze mnie określone jako kruche rodziny z zastrzeżeniem jednak, że kruchość nie musi zawsze oznaczać łamliwości, przerwania, rozpadu. Kruchość może być też synonimem rozlicznych przeszkód, jakie napotykają rodzice niepełnosprawni intelektualnie, i wyzwań, jakie wciąż muszą pokonywać w ich rodzicielskiej codzienności.

A oto kilka tez, które pomogą czytelnikowi zorientować się w charakterze książki i poruszanych w niej problemach.

Po pierwsze, stawiam tezę, że odejście od koncentracji na indywidualnych deficytach (domniemane „deficyty rodzicielskie”) rodziców z niepełnosprawnością intelektualną na rzecz skupienia się na niedoborach systemów stwarza możliwość zmiany percepcji myślenia o rodzicielstwie osób niepełnosprawnych intelektualnie. Pytanie bowiem brzmi: w jaki sposób możemy poprawić efektywność systemów wsparcia i promować zdrowy start życia dzieci rodziców z niepełnosprawnością intelektualną. Odzwierciedla to zrozumienie, że trudności doświadczane przez rodziców z niepełnosprawnością intelektualną wynikają bardziej z braku odpowiedniego systemu wsparcia – jego ubogiej oferty – niż z faktu bycia osobą niepełnosprawną intelektualnie.

Po drugie, uważam, że istotny wpływ na funkcjonowanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rolach rodzicielskich wywierają środowisko życia i egzystencji. Są pary uwikłane w relacje z rodzicami, którzy utrudniają im samodzielne życie. Zdarzają się też pary mieszkające w instytucjach pomocy czy w mieszkaniach chronionych, w których zakres samodzielności podopiecznych i motywowania ich do podejmowania autonomicznych wyborów zależy w dużym stopniu od działania instytucji pracownika socjalnego – zarówno w wymiarze administracyjnym, jak i predyspozycji osobowościowych tychże pracowników. Są też i takie pary, które mieszkają samodzielnie, pracują i mają dzieci – o nich będzie ta książka.

Po trzecie, w książce zmierzono się z wieloma tabu związanymi m.in. z kwestiami prokreacji, macierzyństwa, ojcostwa, małżeństwa. Społeczeństwo z trudem radzi sobie z przejawami seksualności osób niepełnosprawnych, a w związku z tym i ze sprawą prokreacji i wychowania dzieci przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie. Dzieje się tak zarówno ze względów eugenicznych, jak i problemów związanych z opieką i wychowaniem dzieci przez osoby niepełnosprawne. Panuje przekonanie, że dzieci rodziców z niepełnosprawnością intelektualną są narażone na zaniedbania, a niska zdolność intelektualna rodziców może negatywnie wpływać na cały rozwój dziecka i powodować wykluczenie społeczne.

Po czwarte, przytoczę założenie, które powtarzam od wielu już lat, a które w odniesieniu do podjętego tematu wydaje się słuszne. Otóż niezmiernie ważnym problemem jest brak przemyślanej koncepcji prawnej, systemowej i organizacyjnej dorosłości człowieka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie mamy do czynienia z sytuacją wykluczenia osób niepełnosprawnych intelektualnie z większości ról przypisanych okresowi dorosłości, takich jak praca, dalsza edukacja, życie rodzinne i osobiste, seksualność. Jak trafnie zauważa Amadeusz Krause (2010, s. 119), następuje infantyilizacja dorosłości osób niepełnosprawnych czy wręcz „ujednolicanie” jej. Jak pisze Iwona Chrzanowska (2009), w Polsce obserwujemy proces marginalizacji grup defaworyzowanych, do których niewątpliwie zalicza się osoby niepełnosprawne intelektualnie.

W odniesieniu do tych osób właściwie w każdej skali, mikro- czy makrospołecznej dochodzimy do „dyskusji dotyczących uwarunkowań uczestnictwa lub nieobecności człowieka [niepełnosprawnego – przyp. aut.] w życiu społecznym” (za Chrzanowska 2009). Dodać należy, że proces wykluczania osób niepełnosprawnych intelektualnie rozpoczyna się już w szkole. I. Chrzanowska (2009, 2018) ukazała, jak czynniki społeczne, kulturowe i ekonomiczne – w tym zmiany ustrojowe po roku 1990 – wpłynęły niekorzystnie na wzrost ubóstwa na obszarach wiejskich (pytanie autorki (2010), czy jest to tylko regionalną specyfiką, czy ogólnopolską tendencją, wydaje się nadal aktualne). Nierówności stały się przyczyną niejednakowego traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie w różnych obszarach życia społecznego, szczególnie zawodowego, edukacyjnego, małżeńskiego i rodzicielskiego, które całkowicie wykluczają słabość, niepełnosprawność, inność (w warstwie ekonomicznej, ale i moralnej, etycznej) (Chrzanowska 2009).

Po piąte, istnieją też przesłanki statystyczne związane z trudnościami w definiowaniu rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Jak podają Barbara Whitman i Pasquale J. Accardo (1990), wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną staje się rodzicami, a jednak nie ma wiarygodnych szacunków liczbowych ze względu na różnice w definicji specjalnych potrzeb edukacyjnych, do których zalicza się różne typy niepełnosprawności. Dodałbym, że stosunkowo niewielka liczba rodziców z niepełnosprawnością intelektualną jest znana odpowiednim specjalistom, w tym względzie można mówić o „niewidzialnej populacji”. Rzadko dostrzega się działania profilaktyczne w tym względzie, zakładające przygotowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną do roli rodzica lub wyposażenia ich w niezbędną wiedzę, aby własne rodzicielstwo mogli odpowiednio planować. Jak piszą Sue McGaw i Peter Sturmey (1993), kluczowym wymogiem jest zapewnienie niepełnosprawnym intelektualnie rodzicom praktycznego wsparcia w tej roli (na ten temat pisały również Beth Tarleton, Linda Ward i Joyse Howarth (2006)). Autorzy ci dodają, że skuteczne świadczenie wsparcia podnosi znacznie efektywność w opiece nad własnym dzieckiem i zmniejsza ryzyko utraty swoich dzieci (patrz również Booth 2000). Badania wykazały, że odebranie dzieci jest

często postrzegane jako konsekwencja niekompetencji rodzicielskiej, ale w rzeczywistości może być spowodowane brakiem odpowiedniego, długoterminowego wsparcia lub świadczenia specjalistycznych usług (Booth i Booth 1994). Co istotne, programy szkoleniowe dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną okazały się skuteczne w podnoszeniu umiejętności i kompetencji (McGaw i Sturmey 1993). Na gruncie polskim nie ma zbyt wielu badań potwierdzających skuteczność działania programów profilaktycznych w zakresie planowania rodzicielstwa. Odnaleźć można ciekawe badania Krzysztofa Wąży (2010) skupione właśnie na tych aspektach, realizowane jednak w odniesieniu do populacji ludzi w normie intelektualnej<sup>1</sup>. Ciekawy projekt profilaktyczny dotyczący osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadziła Izabela Fornalik<sup>2</sup>, warto odnotować badania Remigiusza Kijaka w tym względzie<sup>3</sup>. Ponadto

---

<sup>1</sup> Badanie miało na celu ewaluację programu profilaktycznego „Bądź odpowiedzialny – wychowanie do odpowiedzialności i partnerstwa w rodzinie”, który był wzorowany na programie amerykańskim „Baby Think It Over” i miał zapobiegać zbyt wczesnemu rodzicielstwu. W polskim programie wykorzystano amerykański środek dydaktyczny – symulator opieki nad niemowlęciem (lalka, kopia trzymiesięcznego dziecka, która w dużej mierze prezentowała potrzeby rzeczywistego dziecka).

<sup>2</sup> Projekt realizowany przez Stowarzyszenie Dom Marzeń „Oswajanie dorosłości” Gdynia 2014, konsultant merytoryczny Izabela Fornalik.

<sup>3</sup> Stowarzyszenie Dom Marzeń w 2013 r. realizowało projekt „Oswajanie dorosłości”. Stowarzyszenie zorganizowało warsztaty „Seksualność dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną” dla rodziców i dla specjalistów, w których prezentowało trzy symulatory niemowlęcia. Symulatorem była lalka, która płacze i prezentuje różne stany emocjonalne. Kiedy płacze, trzeba ją albo przewinąć, albo nakarmić piersią (specjalny czujnik wieszany na wysokości klatki piersiowej) lub butelką, lub pokołysać. Osoba niepełnosprawna intelektualnie mogła zabrać lalkę do domu na 48 godzin. Do ręki opiekuna zostaje przyczepiony identyfikator, podobny do bransoletki. Jak określiła współorganizatorka projektu Izabela Fornalik, wielu mówi: „Ja tam nie chcę mieć dzieciaka”. Wnioski, jakie płyną z tego projektu, są różne: po pierwsze, wskazują na potrzebę budowania i rozwijania kompetencji społecznych dorosłych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, po drugie zaś projekt umożliwił odczuć na własnej skórze, że posiadanie dziecka to trudne zadanie, w związku z tym może w przyszłości niepełnosprawni sami podejmą autonomiczną decyzję, że nie chcą mieć dzieci, bo przypomną sobie trudności, na jakie napotkali podczas treningu. Badanie zostało również przeprowadzone w 2013 r. przez R. Kijaka (2014, s. 108) i dotyczyło wyobrażeń osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na temat rodzicielstwa.

niektóre dane z literatury podkreślają, że przy pozytywnym wsparciu rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mogą z powodzeniem wychowywać swoje dzieci (Norah Fry Research Center 2009<sup>4</sup>).

Na koniec tych rozważań dodam jeszcze kilka ogólnych uwag. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną bardzo trudno jest tworzyć sieci społeczne, sieci relacji, uczestniczyć w społecznościowym świecie, w tym wirtualnych znajomości. Trudności dotyczą również umawiania się na randki, spotkania, tworzenia potencjalnych sytuacji, z których mógłby powstać związek (Whitehouse, Chamberlain i O'Brien 2001, McVilly i in. 2006). Anne Chappell zaś dodaje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozumieją znaczenie miłości i związków, wiedzą, czym powinien być związek satysfakcjonujący, potrafią łączyć satysfakcję z jakością życia i ich statusem społecznym, ale wiele z nich rezygnuje z tych relacji (Chappell 1994). Marie Knox i Fay Hickson (2008) dodają, że ludziom z niepełnosprawnością intelektualną trudno jest tworzyć tego rodzaju relacje poza środowiskiem osób niepełnosprawnych, ale i w tym środowisku są one rzadkie. Jak tłumaczą, wiąże się to z udaremnianiem, kontrolowaniem tych potrzeb przez najbliższe otoczenie, ale i otoczenie społeczne, w którym osoby niepełnosprawne żyją. Dodałbym, że nie tyle osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają kompetencji, by tworzyć związek czy być rodzicami, ile nigdy albo bardzo rzadko wzrastają w atmosferze oczekiwań, że taki związek stworzą lub zostaną rodzicami. Maurice A. Feldman (1994) przeprowadził ciekawe badanie, w którym wykazał, że rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną jest możliwe, choć trudne. Uważał, że istotne jest szkolenie

---

Badani mieli do wykonania kilka zadań związanych z opieką nad dzieckiem: m.in. zgromadzić potrzebne rekwizyty do kąpielii dziecka, przygotować dziecko do wyjścia na spacer – musieli ocenić aktualną pogodę i wybrać odpowiednie ubrania, a następnie przebrać dziecko. Trzecim zadaniem było przewijanie dziecka. W badaniach uczestniczyło około 70 osób, zadanie prawidłowo wykonało zaledwie 13% badanych, 62% miało trudności z przeprowadzeniem zadanych czynności. Badania te zwróciły uwagę na fakt, że osoby niepełnosprawne intelektualnie potrzebują treningu bycia rodzicem, bez odpowiedniego wsparcia trudno im będzie realizować zadania rodzica i opiekuna.

<sup>4</sup> Norah Fry Research Centre (2009).

kompetencji rodzicielskich osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania przeprowadzone w grupie 30 rodzin z niepełnosprawnością intelektualną sugerują, że (1) dzieci rodziców niepełnosprawnych intelektualnie są narażone na opóźnienia językowe i poznawcze, a także wtórną niepełnosprawność intelektualną, maltretowanie i zaniedbanie; (2) rozwój dziecka jest silnie skorelowany z jakością środowiska domowego i interakcji między matką i dzieckiem; (3) niepełnosprawne intelektualnie matki zapewniają mniej pozytywnych interakcji ze swoimi dziećmi podczas zabawy, mniej je edukują; (4) matki można przeszkolić, aby mogły poprawić swoje umiejętności. Elizabeth Healy i współpracownicy (2009) pokazali na podstawie badań, że osoby niepełnosprawne intelektualnie, które uczestniczą we wspólnocie, czują się jej częścią (inkluzyja społeczna/środowiskowa), lepiej rozumieją swoje prawa oraz bariery społeczne i środowiskowe, uniemożliwiające im wypełnianie obowiązków. W konkluzji Glynis Murphy i Ali O'Callaghan (2004) oraz wcześniej Robert Cummins i Anna L.D. Lau (2003) stawiają tezę, że to społeczna, a nie fizyczna integracja/inkluzyja ma pozytywny wpływ na dobrostan. Jest to ważny wniosek, ponieważ niektórzy niepełnosprawni uważają, że skuteczna integracja społeczna z ogólną społecznością jest niezwykle trudna do osiągnięcia. Z tego powodu konsekwencje zbyt entuzjastycznego programu integracji – mającego np. tworzyć mechanizmy budowania relacji i związków dla takich osób – mogą być bardziej stresujące niż pozytywne. Zasadniczym bowiem celem świadczenia usług powinno być osiągnięcie poczucia wspólnoty, zamiast zajmowania się fizyczną integracją w ramach ogólnej społeczności.

Chodzi o to, że zapewnienie fizycznych warunków do zbudowania związku czy bycia rodzicem to za mało, potrzeba czegoś więcej: stworzenia społecznych mechanizmów opartych na rozumieniu otwartości, co można nazwać kulturą społecznej akceptacji dla związków i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie wystarczy zbudować mieszkań readaptacyjnych czy dać możliwość formalizowania związków, podczas gdy społeczna ocena będzie nieprzychylna.

Przedstawione wielodyscyplinarne podejście jest potrzebne, aby zrozumieć i poradzić sobie w pełni z problemem rodzicielstwa osób



z niepełnosprawnością intelektualną. Rozwój medycyny oznacza, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną żyją obecnie o wiele dłużej. W pełni swoich sił fizycznych wchodzą w wiek reprodukcyjny, którego wcześniej by nie przeżyli. Wiąże się z tym również wiele nowych moralno-etycznych pytań i dylematów odnoszących się do młodych ludzi i społeczeństwa jako całości. Współcześnie jasno widać, że jest to dziedzina, w której nadal pozostaje wiele jeszcze nieodkrytych faktów.

\* \* \*

Podstawowym celem badawczym realizowanego projektu jest poznanie za pomocą metod biograficznych, wpisanych w kontekst badań jakościowych, fenomenu rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (głównie stopnia umiarkowanego), żyjących poza instytucjami, w tzw. środowisku otwartym (rodzicielstwo środowiskowe). Moje poprzednie badania, oparte również na metodach jakościowych, ukazały że osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej podejmują role rodzicielskie, a ich realizacja przebiega w bardzo zróżnicowany sposób. Prezentowany projekt jest próbą zrozumienia, czym może być lub czym jest rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną i w jakim kierunku powinien zmierzać proces wspierania osób z niepełnosprawnością realizujących role rodzicielskie.

Żeby zbadać interesujące mnie aspekty życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, uznałem za Agatą Stasik i Adamem Gendziłłem (2014), że najodpowiedniejszą dla moich badań metodą będzie metoda biograficzna<sup>5</sup>. O jej dużej wartości poznawczej decyduje

---

<sup>5</sup> Użyta została przeze mnie również w poprzedniej książce *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Kraków 2017.

Biografia pisana przez samą jednostkę to jej własny opis życia, to źródło danych, w którym autor przedstawia samego siebie i nic poza tym. Staje się pewnego rodzaju sądem nad własnym życiem, jego interpretacją. Interpretacja zaś jest nieodłączna od doświadczenia, odsłania znaczenia, jakie ludzie nadają rzeczom, sprawom, wydarzeniom. Dążenie do poznawania tych znaczeń jest tożsame z rozumieniem człowieka, jego psychiki, świadomości, motywów, co jest znamiennej cechą poznania humanistycznego.