

Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica

Katarzyna Ćwirynkało

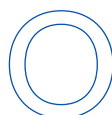
Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie

Przez wiele lat osoby z niepełnosprawnością intelektualną (NI) były postrzegane jako niezdolne do pełnienia ról rodzicielskich, stając się ofiarami takich praktyk jak instytucjonalizacja lub przymusowa sterylizacja, których celem było niedopuszczenie do zostania przez nich rodzicami. Obecnie zmiany w prawie oraz teorii pedagogiki specjalnej, w tym uznanie idei emancypacji i normalizacji, idą w parze ze zmianami w podejściu do praw osób z NI w zakresie równego uczestnictwa w życiu społecznym, także w kwestii rodzicielstwa. W artykule autorka poddaje analizie badania dotyczące skali występowania rodzicielstwa wśród osób z NI i sytuacji ich rodzin, jak również przywołuje dane dotyczące przypadków objęcia dzieci procedurami ochrony oraz utraty władzy rodzicielskiej przez tych rodziców. Rozważa także problem kompetencji rodzicielskich rodziców z NI oraz wpływu tej niepełnosprawności i czynników środowiskowych na wystąpienie zaniedbania dziecka przez rodzica.

SŁOWA KLUCZOWE:

ZANIEDBANIE DZIECI, RODZICE Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ, WSPARCIE

RODZICIELSTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ



Osoby z niepełnosprawnością intelektualną (NI) od dawna traktowano jako niesamodzielne i niezaradne życiowo (Górnicka, 2015), aseksualne lub – przeciwnie – hiperseksualne oraz jako ofiary lub sprawców przemocy

seksualnej (McDaniels, Fleming, 2016), co prowadziło do upowszechniania takich praktyk jak instytucjonalizacja czy przymusowa sterylizacja (Zaremba Bielawski, 2011). Ostatnie dekady przyniosły wiele pozytywnych zmian w zakresie normalizacji w wielu sferach życia osób z NI (Nirje, 1972; Żółkowska, 2016), częściej jednak niż seksualności i rodzicielstwa dotyczyły one takich obszarów jak zatrudnienie, mieszkalnictwo czy spędzanie czasu wolnego (Ćwirynkało, 2013a).

Jeśli chodzi o wskaźniki liczebności grupy rodziców z NI, to nie ma zbyt wielu dokładnych danych, szczególnie w odniesieniu do Polski. Jak piszą Booth, Booth i McConnell (2005), rodzice ci stanowią ukrytą populację, której wielkość jest trudna do oszacowania. Pewne szacunki pochodzą głównie z krajów zachodnich. I tak, biorąc pod uwagę wszystkie rodziny z dziećmi, odsetek rodzin z rodzicami z NI nie jest wysoki i waha się – według różnych doniesień – od 0,0004% do 1,7% (McGaw, 2004). Jeśli chodzi z kolei o populację dorosłych z NI, to szacuje się, że wśród nich odsetek rodziców wynosi od 7% (Emerson, Malam, Davies, Spencer, 2005) do 15,5% (Tøssebro, Midjo, Paulsen, Berg 2017) i cechuje się tendencją wzrostową¹ (Clever, Nicholson, 2007; Gore, 2010). Można przypuszczać, że na gruncie polskim taka tendencja również występuje, a same osoby z NI będące rodzicami coraz częściej stają w kręgu zainteresowania badaczy (np. Kijak, 2016; Lizoń-Szłapowska, 2009, 2011; Parchomiuk, 2016; Wiszejko-Wierzbička, Raćław, Wołowicz-Ruszkowska, 2018).

Sytuacja rodziców lub – szerzej – dorosłych z NI często nie wygląda optymistycznie. Są oni niejednokrotnie społecznie izolowani (Gustavsson, Starke, 2017), a ich prawo do prokreacji wciąż uznaje się za kwestię kontrowersyjną, co – jak twierdzi Górnicka (2015) – jest pochodną powszechnego przekonania o ich niskich kompetencjach rodzicielskich. Wyrazem tego są obowiązujące w Polsce przepisy prawne, które ograniczają dostęp osobom z NI do małżeństwa (art. 12 § 1 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego² [krio]). O możliwości zawarcia związku małżeńskiego przez te osoby decyduje sąd, biorąc pod uwagę kwestię ubezwłasnowolnienia (osoba taka nie może być ubezwłasnowolniona) oraz ryzyko zagrożenia wynikającego z niepełnosprawności dla małżeństwa i potomstwa (Postek, 2011).

Tym niemniej dotychczasowe eksploracje badawcze (Fornalik, 2007; Kijak, 2016; Löfren-Mårtenson, 2004; Mattila, Määttä, Uusiautti, 2017; Rushbrooke, Murray, Townsend, 2014) pokazują, że osoby z NI wysoko cenią miłość i intymność, są świadome swojej seksualności, pragną być kochane, funkcjonować w związkach

1 Warto jednak podkreślić, że niektórzy autorzy (Tøssebro i in., 2017) wskazują tendencję odwrotną – zauważalny (w Norwegii) od lat 80. XX wieku spadek liczby dzieci mających rodziców z NI.

2 Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Dz.U.2015.0.2082.

oraz mieć dzieci. Za fundament szczęśliwego życia rodzinnego uznają wzajemną troskę, odpowiedzialność, wierność, zrozumienie i zaufanie (Łaś, 2002; Materny, 2003). Jeśli chodzi o badania rodzin z rodzicami z NI, to z jednej strony wskazują one na problemy, z którymi oni się borykają, np. życie w ubóstwie lub na jego granicy, niestabilność życia w związku czy brak wsparcia (Kościelska, 2000a; Lizoń-Szłapowska, 2009; Zawiślak, 2003). Z drugiej strony jednak badania pokazują też, że osoby te są w stanie tworzyć stabilne, wspierające, szczęśliwe i wolne od przemocy rodziny (Booth, Booth, 2002; Strike, McConnell, 2002).

Z punktu widzenia potrzeb niniejszego tekstu istotne wydawałoby się pytanie dotyczące kompetencji rodzicielskich osób z NI, gdyż kompetencje te zdają się tworzyć niezbędny fundament pozwalający na sprawowanie odpowiedniej opieki nad dziećmi. Współczesne rodzicielstwo nie zakłada konieczności sprostania obrazowi „matki-Polki”, „supermamy” czy pewnego siebie „żywiciela rodziny”, dając rodzicom możliwość wyboru spośród wielu różnych wzorców bycia rodzicem (Sikorska, 2009), niemniej stawia przed każdym człowiekiem, który go doświadczy, różne wyzwania, wymaga adaptacji oraz takiego przeorganizowania własnego czasu i celów, aby w sposób odpowiedzialny sprawować opiekę oraz wychować swoje dziecko (Górnicka, 2015). Odpowiedzialność ta jest przy tym dynamiczna oraz wymaga wielu kompetencji i umiejętności, które nieustannie się zmieniają w odpowiedzi na zmiany rozwojowe u dziecka czy zakres dostępnego wsparcia (Knowles, Blakely, Hansen, Machalick, 2017). Niestety – jak zaznacza Parchomiuk (2016) – liczba dowodów empirycznych uzasadniających bądź obalających słuszność założeń na temat zdolności osób z NI do realizacji ról rodzinnych jest ograniczona. Epse-Sherwindt i Crable (1993) przekonują jednak, że prowadzone do tej pory badania pozwalają na obalenie wielu mitów i stereotypów dotyczących rodziców z NI, m.in. również tych, z których wynika, iż nie są oni w stanie nabyć kompetencji rodzicielskich lub że ich dzieci staną się ofiarami zaniedbania i przemocy.

DZIECI RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ A RYZYKO WYSTĄPIENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Liczba dzieci rodziców z NI jest trudna do określenia. Według danych pochodzących z Norwegii grupa ta stanowi ok. 0,2–0,9% wszystkich dzieci (w zależności od przyjętych kryteriów niepełnosprawności intelektualnej), jednak te szacunki obarczone są pewnym marginesem błędu (Tøssebro i in., 2017).

Wnioski co do możliwości wystąpienia u tych dzieci trudności rozwojowych, w tym niepełnosprawności, są różne. Ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością jest

wyższe u rodziców z NI, nie jest to jednak reguła. Za przykład mogą posłużyć badania Cleaver i Nicholsona (2007), które pokazały, że spośród 52 dzieci rodziców z NI u 23 występował przynajmniej jeden rodzaj niepełnosprawności. Najczęściej była to niepełnosprawność intelektualna (23 dzieci), a następnie deficyty w zakresie komunikacji (18), wady wzroku (7) i słuchu (5). Na gruncie polskim Kijak (2014), po przeprowadzeniu wywiadów z 200 osobami z głębszą NI, ustalił, że na osiem przypadków macierzyństwa badanych kobiet u pięciorga dzieci pojawiły się pewne wrodzone anomalie.

UTRATA PRAW RODZICIELSKICH PRZEZ RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ - PRÓBA NAKREŚLENIA ZJAWISKA

Wśród przesłanek pozbawienia władzy rodzicielskiej wymienia się trwałe przeszkody w sprawowaniu tej władzy (np. zaginięcie rodzica), nadużywanie władzy rodzicielskiej (np. przemoc, wykorzystywanie dziecka do celów zarobkowych) oraz – co istotne z punktu widzenia tego tekstu – rażące zaniedbywanie przez rodziców swoich obowiązków względem dziecka (art. 111 krio). Rodzice z NI z pewnością mieszczą się w grupie wysokiego ryzyka, jeśli chodzi o wszczynanie procedur ochrony dziecka i utratę praw rodzicielskich. Badania wskazują, że w grupie rodziców z NI prawdopodobieństwo wszczęcia takich procedur jest istotnie wyższe w porównaniu z rodzicami pełnosprawnymi, chociaż – co interesujące – nie jest istotnie wyższe w porównaniu z rodzicami z innymi rodzajami niepełnosprawności (LaLiberte, Piescher, Mickelson, Lee, 2017). Dla przykładu, w Wielkiej Brytanii procedury takie uruchomiono w ponad 60% rodzin z rodzicami z NI (Darbyshire, Kroese, 2012).

Z kolei prawdopodobieństwo pozbawienia władzy rodzicielskiej jest u tych rodziców aż 50 razy wyższe niż u rodziców pełnosprawnych (Howarth, 2009). Odsetek rodziców z NI, którzy tracą prawo do opieki nad dzieckiem, jest bardzo wysoki i według niektórych badań $\frac{1}{4}$ wszystkich przypadków utraty praw rodzicielskich dotyczy rodziców z NI (McConnell, 2012).

Podobne wyniki uzyskano w Norwegii. Wskazują one, że utrata władzy rodzicielskiej przez rodziców z NI dotknęła aż 30–50% ich dzieci, przy czym szczególnie wysoki odsetek odebrania praw dotyczył samotnych matek z NI. Ponadto w analizie wszystkich spraw sądowych dotyczących kwestii opieki nad dziećmi wykazano, że aż w 20–25% dotyczyły one rodziców z NI (Tøssebro i in., 2017).

CZY RYZYKO ZANIEDBANIA DZIECI PRZEZ RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ MOŻNA UZNAĆ ZA WYŻSZE NIŻ W PRZYPADKU DZIECI RODZICÓW PEŁNOSPRAWNYCH?

Określenie skali rozpowszechnienia zaniedbania obarczone jest ryzykiem błędu, gdyż napotyka wiele trudności. Wśród przyczyn tego stanu rzeczy można wymienić brak możliwości dokładnego poznania liczby przypadków zaniedbania, które nie zostały zgłoszone, małą wiarygodność badań sondażowych (w których zarówno sprawcy, jak i ofiary zaniedbania mogą ukrywać prawdę i unikać przekazywania informacji na ten temat), trudności w udowodnieniu winy sprawcy zaniedbania, jak również mniejsze (w porównaniu z przemocą, szczególnie fizyczną) wyczulenie społeczne na ten problem (por. np. Ćwirynkało, 2013b; Herzberger, 2002; Kennedy, Wonnacot, 2005). Wykrywalność zjawiska jest więc niewielka. Do ujawnienia dochodzi najczęściej w sytuacjach, gdy wystąpiła poważna szkoda u dziecka (Srivastava, Stewart, Fountain, Ayre, 2005), lub przy okazji badania innych form krzywdzenia dziecka (Minty, 2005). Problematyczne wydaje się również określenie zaniedbania zgodne z obowiązującymi w Polsce przepisami z przynajmniej dwóch powodów. Po pierwsze, Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie³ mówi nie o zaniedbaniu, lecz o „zaniechaniu”, które traktuje jako formę przemocy, naruszającą prawa lub dobra osobiste osób. Po drugie, ustawa ta podkreśla „umyślność” działania lub zaniechania, co zakłada ich intencjonalność i łączy się z kwestią odpowiedzialności. Ten czynnik zdawałby się mieć podstawowe znaczenie w ocenie, czy dana osoba z określonymi deficytami intelektualnymi mogłaby być uznana za sprawcę przemocy lub zaniechania. Warto jednak zaznaczyć, że kwestia intencjonalności nie jest postrzegana w światowym piśmiennictwie jednomyślnie. Na przykład według Daniel (2005) do uznania, czy wystąpiło zaniedbanie, oraz podjęcia ochronnej interwencji ustalenie intencjonalności nie jest konieczne. Ma ona znaczenie jedynie dla określenia charakteru interwencji i zakresu władzy, jaka będzie potrzebna, aby proces zaniedbania powstrzymać.

Kluczowe zdaje się pytanie, czy ryzyko zaniedbania dzieci przez rodziców z NI można uznać za wyższe niż w przypadku dzieci rodziców pełnosprawnych. Wpisuje się ono w nurt dociekań poświęconych kwestii zaniedbania dzieci i skupiających się na związku między zaniedbaniem dziecka a dysfunkcjami psychicznymi rodzica (zob. Spencer, Baldwin, 2005). Należy jednak mieć przy tym na uwadze, że problemy

³ Dz.U.2015, poz. 1390.

zdrowia psychicznego, takie jak depresja czy zachowania antyspołeczne, są w dużej mierze warunkowane społecznie i zależne od wielu czynników środowiskowych, w tym wpływów z rodziny generacyjnej, na co wskazują badania poświęcone międzypokoleniowej transmisji praktyk rodzicielskich i funkcjonowania psychicznego (Newcombe, Locke, 2001). Także jeśli chodzi o niepełnosprawność intelektualną – szczególnie lekkiego stopnia – podkreśla się, że w wielu przypadkach u podstaw jej etiologii leży nałożenie się dwóch grup czynników – osłabienia konstytucjonalnego i zubożenia społeczno-kulturowego. Jak sugerują niektóre badania, w ok. 75–80% przypadków lekka niepełnosprawność intelektualna wynika z przyczyn rodzinno-kulturowych, na które składają się postawy, atmosfera rodzinna stopień oraz zaspokojenia potrzeb psychicznych oraz materialnych (Kirenko, 2006; Kosakowski, Żelechowska, 1988;), i niejednokrotnie można byłoby do tej niepełnosprawności nie dopuścić lub umożliwić z niej wyjście, zapewniając właściwe warunki rozwoju dzieciom z ryzykiem niepełnosprawności (Kościelska, 2000b).

Czy więc uprawnione byłoby stwierdzenie, że niepełnosprawność intelektualna rodzica jest czynnikiem zwiększającym ryzyko zaniedbania jego potomstwa? Wydaje się, że tak, na co wskazuje choćby nadreprezentacja rodziców z NI posiadających dzieci zgłoszone do instytucji zajmujących się ochroną praw dzieci oraz wyższe – w porównaniu z rodzicami pełnosprawnymi intelektualnie – narażenie na utratę prawa opieki nad dzieckiem, często przed osiągnięciem przez nie wieku 3 lat (Azar, Stevenson, Johnson, 2012; Booth, Booth, 1996; Cleaver, Nicholson, 2007). Należy jednak mieć na uwadze wpływ czynników środowiskowych na praktyki rodzicielskie i zdawać sobie sprawę z tego, że badania sugerują, iż problemy rodziców z NI są podobne do tych, które napotykają inni rodzice o tym samym statusie społeczno-ekonomicznym (Unger, Howes, 1986; za: Booth, Booth, 1996), a określony poziom funkcjonowania intelektualnego nie jest ani czynnikiem koniecznym, ani wystarczającym do stwierdzenia, czy dana osoba ma wystarczająco wysokie kompetencje rodzicielskie, aby zająć się dzieckiem (Booth, Booth, 1996).

Przez wiele lat niepełnosprawność intelektualna, określana na podstawie ilorazu inteligencji (II), była uważana czynnikiem determinującym umiejętności rodzicielskie, a także istotny wyznacznik przy podejmowaniu decyzji o uruchamianiu procedur ochrony dziecka. Tymczasem, jak przekonują różne badania, wykorzystanie II jako wyznacznika świadczącego o kompetencjach rodzicielskich może nie być w pełni uprawnione, gdyż związek między II a trudnościami przystosowawczymi jest tylko umiarkowany (Azar i in., 2012). Co więcej, II nie daje podstaw do określenia programów interwencyjnych w przypadku takich rodzin. Bardziej pomocne przy określaniu kompetencji rodzicielskich (i ryzyka zaniedbania dziecka) okazują się modele przetwarzania informacji

społecznych (*social information processing*, SIP), które pozwalają na precyzyjniejsze (niż ogólny II) określenie zestawu umiejętności decydujących o specyfice ryzyka oraz potrzebie konkretnego wsparcia. Modele te skupiają się na społecznych czynnikach poznawczych, które są powiązane z funkcjonowaniem interpersonalnym. Ponadto umiejętności poznawcze, które te modele nakreślają, jak również konsekwencje behawioralne, z którymi są łączone, mogą także wyjaśnić szerokie spektrum trudności środowiskowych często obserwowanych w zaniedbaniu, a do których należą m.in. społeczna izolacja spowodowana niskimi umiejętnościami społecznymi, dezorganizacja życia domowego, brak czystości czy złe gospodarowanie finansami rodzinnymi. Zgodnie z teorią przetwarzania informacji społecznym czynnikiem zaburzającym funkcjonowanie w rolach rodzicielskich i powodującym wystąpienie zaniedbania może być m.in. kombinacja uproszczonych, niewłaściwych i sztywnych schematów (np. nierealistyczne oczekiwania), słabych umiejętności wykonawczych (np. rozwiązywanie problemów, elastyczność poznawcza) oraz stronniczych ocen. Trudności te mogą pojawiać się z większą częstotliwością wśród rodziców z NI. Co ciekawe jednak, ograniczone umiejętności określone w modelach SIP mogą dotyczyć również jednostek z wyższymi II i tym samym wskazywać na wystąpienie również u tych osób ryzyka związanego z niewłaściwym pełnieniem funkcji rodzicielskiej (Azar i in., 2012).

Doniesienia badawcze, w których podejmuje się próbę określenia związku między niepełnosprawnością intelektualną rodzica a pojawieniem się zaniedbania wobec potomstwa, są nieliczne. Światło na ten problem rzucają wyniki badań Azar i in. (2012), w których na podstawie zgłoszeń do służb mających na celu ochronę dzieci i dokonywanych następnie obserwacji porównano matki będące sprawczyniami zaniedbania z matkami nimi niebędącymi. Do obu grup zakwalifikowano matki dzieci w wieku przedszkolnym, o niskim statusie ekonomiczno-społecznym i z niskim II (grupę badaną, „zaniedbującą, stanowiły 42 matki ze średnim II = 73,45, a grupę porównawczą stanowiło 30 matek ze średnim II = 83,5). Stwierdzono, że obie grupy istotnie różniły się w zakresie umiejętności określonych w modelu SIP. Grupa badana prezentowała bardziej zaburzone schematy (nierealistyczne oczekiwania wobec dzieci) i cechowała się brakiem elastyczności poznawczej, niższymi umiejętnościami rozwiązywania problemów oraz uzyskała wyższe wyniki wskazujące na dopatrywanie się negatywnych intencji u dziecka w prezentowanych rodzicom sytuacjach (w których hipotetyczne zachowanie dziecka można było opisać dwuznacznie lub neutralnie). Stwierdzono istotny związek między wymienionymi umiejętnościami a zaniedbaniem fizycznym i zaniedbaniem psychicznym (Azar i in., 2012). Badanie dowodzi, że określone umiejętności poznawcze rodzica wpływają na występowanie ryzyka zaniedbania dziecka przez rodzica.

KONKLUZJE - POTRZEBA BUDOWANIA SYSTEMU WSPARCIA

Dorośle osoby z NI – podobnie jak osoby pełnosprawne – mają prawo do realizowania się w rolach rodzicielskich. Wymagają przy tym szczególnego wsparcia z kilku powodów. Po pierwsze, z racji swoich deficytów intelektualnych mogą doświadczać większych trudności w orientowaniu się w sytuacjach społecznych oraz korzystaniu z różnych usług czy opieki zdrowotnej. Za ograniczony można uznać dostęp tych osób zarówno do wsparcia ze strony rodzin pochodzenia, jak i różnych innych ofert wspierania (np. w formie poradników rodzicielskich, szkoleń, programów telewizyjnych, forów internetowych) skierowanych do rodziców o przynajmniej przeciętnych możliwościach intelektualnych (Aunosi i in., 2008; Knowles i in., 2017). Po drugie, rodzice z NI częściej niż osoby w normie intelektualnej znajdują się w niekorzystnej sytuacji społeczno-ekonomicznej lub żyją w złych warunkach mieszkaniowych i ubóstwie (Kościelska, 2000a; Lizoń-Szłapowska, 2009; Zawisłak, 2003). Po trzecie, istnieje większe prawdopodobieństwo – w porównaniu z rodzinami rodziców sprawnych intelektualnie – że dzieci w tych rodzinach również będą osobami z niepełnosprawnością lub innymi specjalnymi potrzebami, co dodatkowo zwiększa ryzyko zaniedbania dziecka (Ćwirynkało, 2013b). Jak przekonują Spencer i Baldwin (2005), odpowiedzialność za rozwój oraz dobro dziecko spada nie tylko na rodziców i rodziny, ale również na społeczeństwo. To społeczeństwo, jak piszą autorzy, poprzez politykę społeczną, ekonomiczną i edukacyjną może albo wspierać, albo zaniedbywać dzieci, tworząc środowisko i klimat, w którym możliwości rodziny w zakresie opieki nad dzieckiem są wzmacniane lub zmniejszane.

W ostatnich kilku dziesięcioleciach zaczęto wdrażać strategie i programy, których celem była pomoc rodzicom z NI i ich dzieciom (np. Epse-Sherwindt, 1991; Gustavsson, Starke, 2017; Knowles i in., 2017; McConnell, Matthews, Llewellyn, Mildon, Hinmarsh, 2008; Tarleton, Puckering, 2017). Ich skuteczność jest różnie oceniana. Najczęściej podkreśla się ich korzystny wpływ. Dla przykładu, badania Feldman (1994, za: Wade, Llewellyn, Matthews, 2008), wskazują, że dzięki odpowiednim szkoleniom rodzice z NI są w stanie nabyć kompetencje rodzicielskie, nawiązywać pozytywne i stymulujące interakcje z dziećmi, rozwiązywać problemy, gospodarować pieniędzmi podczas zakupów, zapewnić dzieciom odpowiednią dietę, dbać o czystość czy też wybierać najwłaściwsze zachowanie w radzeniu sobie z zachowaniem dziecka. Są jednak również badania (por. McConnell i in., 2008; Lightfoot, Laliberte, 2011) dowodzące, że system wsparcia rodzin, w których rodzice są niepełnosprawni intelektualnie nie jest dostatecznie dobrze przygotowany, aby wspomagać zarówno rodziców, jak i ich dzieci. Także na gruncie polskim – jak pokazują badania Lizoń-Szłapowskiej (2011) – rodzice z NI otrzymują bardzo niewielkie

wsparcie od instytucji edukacyjnych, ochrony zdrowia, środowiska lokalnego czy swoich rodzin generacyjnych lub nie otrzymują go wcale, co – niestety – może prowadzić do zwiększenia ryzyka zaniedbania ich dzieci.

E-mail autorki: k.cwirynkalo@uwm.edu.pl.

BIBLIOGRAFIA

- Aunos, M., Feldman, M., Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: relationship between social support, health and well-being, parenting and child behavior outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 320–330.
- Azar, S. T., Stevenson, M. T., Johnson, D. R. (2012). Intellectual disabilities and neglectful parenting: preliminary findings on the role of cognition in parenting risk. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5, 94–129.
- Booth, T., Booth, W. (1996). *Parenting under pressure: Mothers and fathers with learning difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- Booth, T., Booth, W. (2002). Men in the lives of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 187–199.
- Booth, T., Booth, W., McConnell, D. (2005). The prevalence and outcome of care proceedings involving parents with learning difficulties in family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 7–17.
- Cleaver, H., Nicholson, D. (2007). *Parental Learning Disability and Children's Needs. Family Experiences and Effective Practice*. Londyn – Filadelfia: Jessica Kingsley Publishing.
- Ćwirynkało, K. (2013a). Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (s. 201–220). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ćwirynkało, K. (2013b). Osoby z niepełnosprawnością jako ofiary zaniedbania w rodzinie. *Opuscula Sociologica*, 1, 47–59.
- Daniel, B. (2005). Introduction to issues for health and social care in neglect. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care* (s. 11–25). Londyn – Filadelfia: Jessica Kingsley Publishers.
- Darbyshire, L. V., Kroese, B. S. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities: risk factors and interventions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 40–52.

- Emerson, E., Malam, S., Davies, I., Spencer, K. (2005). *Adults with Learning Disabilities in England 2003/4*. Leeds: Health and Social Care Information Centre. Pobrane z: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4119951.pdf.
- Espe-Sherwindt, M. (1991). The IFSP and parents with special needs/mental retardation. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11(3), 107–121.
- Espe-Sherwindt, M., Crable, S. (1993). Parents with mental retardation: Moving beyond the myths. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 154–174.
- Fornalik, I. (2007). Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 49–63). Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Gore, N. (2010). Effective support for learning disabled parents. *Community & Care*, November 11th. Pobrane z: <http://www.communitycare.co.uk/2010/11/11/research-effective-support-for-learning-disabled-parents/#.UotCQqNFCUk>.
- Górnicka, B. (2015). Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w rolach rodzicielskich. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, XXVIII(1), 99–128.
- Gustavsson, M., Starke, M. (2017). Groups for parents with intellectual disabilities: A qualitative analysis of experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 638–647.
- Herzberger, S. D. (2002). *Przemoc domowa. Perspektywa psychologii społecznej*. Warszawa: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych.
- Howarth, J. (2009). *Being a family: Parents with learning disabilities in Wales*. Pobrane z: http://www.ldw.org.uk/wp-content/uploads/2018/09/being_a_family__full_version_.pdf.
- Kennedy, M., Wonnacot, J. (2005). Neglect of disabled children. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care* (s. 228–248). Londyn – Filadelfia: Jessica Kingsley Publishers.
- Kijak, R. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola.

- Kosakowski, Cz., Źelechowska, M. (1988). Diagnoza i selekcja dzieci lekko upośledzonych umysłowo (uwarunkowania i użyteczność w procesie rewalidacji). *Acta Universitatis Nicolai Copernici. Pedagogika XIII – Nauki Humanistyczno-Społeczne*, 183.
- Kościelska, M. (2000a). Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Nowiny psychologiczne*, 2, 5–16.
- Kościelska, M. (2000b). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- LaLiberte, T., Piescher, K., Mickelson, N., Lee, M.H. (2017). Child protection services and parents with intellectual and developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 521–532.
- Lightfoot, E., LaLiberte, T. (2011). Parental supports for parents with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 49 (5), 388–391.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2009). Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w świetle badań własnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*. T. 11 (s. 53–57). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2011). Functioning in Motherly and Fatherly Roles of Disabled People. W: B. Ostapiuk, K. Źółkowska, T. Źółkowska (red.), *Facets of the disability* (s. 219–240). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.
- Löfren-Mårtenson, L. (2004). “May I?” About sexuality and love in new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 3, 197–217.
- Łaś, H. (2002). Postawy młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim oraz z normą intelektualną wobec małżeństwa i rodziny. W: W. Dykcik, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy* (s. 365–371). Olsztyn – Poznań – Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
- Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S., Machalick, W. (2017). Parents with intellectual disabilities experiencing challenging child routines: A pilot study using embedded self-determination practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 433–444.
- Majewski, T. (1999). Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. *Szkoła Specjalna*, 3, 131–134.
- Mattila, J., Määttä, K., Uusiautti, S. (2017). ‘Everone needs love’ – an interview study about perceptions of love in people with intellectual disability. *International Journal of Adolescence & Youth*, 22(3), 296–307.
- Materny, K. (2003). Wizja rodziny i koncepcje małżeństwa młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 50–51). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- McConnell, D., Matthews, J., Llewellyn, G., Mildon, R., Hinmarsh, G. (2008). "Healthy start." A National Strategy for Parents with Intellectual Disabilities and Their Children. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 194–202.
- McDaniels, B., Fleming, A. (2016). Sexuality education and intellectual disability: time to address the challenge. *Sexuality & Disability*, 34(2), 215–225.
- McGaw, S. (2004). Parenting exceptional children. W: M. Hoghugi, N. Long (red.), *Handbook on Parenting. Theory and Research for Practice* (s. 213–236). Londyn: Sage.
- Minty, B. (2005). The nature of emotional child neglect and abuse. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care* (s. 57–72). Londyn – Filadelfia: Jessica Kingsley Publishers.
- Newcombe, M. D., Locke, T. F. (2001). Intergenerational cycle of maltreatment: a popular concept obscured by methodological limitations. *Child Abuse & Neglect*, 25(9), 1219–1240.
- Nirje, B. (1970). The normalisation principle – implications and comments. *Journal of Mental Subnormality*, 16, 62–70.
- Parchomiuk, M. (2016). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Postek, H. (2011). Między biologią a etyką – seksualność osób niepełnosprawnych. *MEDI – Forum Opieki Długoterminowej*, 1. Pobrane z: <http://www.dps.pl/domy/index.php?rob=radar&dzial=8&art=1549>.
- Rushbrooke, E., Murray, C., Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531–541.
- Sikorska, M., (2009). *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Spencer, N., Baldwin, N. (2005). Economic, cultural and social contexts of neglect. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care* (s. 26–42). Londyn – Filadelfia: Jessica Kingsley Publishers.
- Srivastava, O. P., Stewart, J., Fountain, R., Ayre, P. (2005). Common operational approach using the 'Graded Care Profile' in cases of neglect. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care* (s. 131–146). Londyn – Filadelfia: Jessica Kingsley Publishers.
- Strike, R., McConnell, D. (2002). Look at me, listen to me, I have something important to say. *Sexuality & Disability*, 20(1), 53–63.
- Tarleton, B., Puckering, C. (2017). Mellow Futures: An adapted perinatal programme for parents with learning difficulties and disabilities. *International Journal of Birth & Parent Education*, 4(3), 29–32.

- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V., Berg, B. (2017). Prevalence, trends and custody among children of parents with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 533–542.
- Unger, O., Howes, C. (1986). Mother-child interactions and symbolic play between toddlers and their adolescent or mentally retarded mothers. *Occupational Therapy Journal of Research*, 8(4), 237–249.
- 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, 351–366.
- Wiszejko-Wierzbińska, D., Raćław, M., Wołowicz-Ruszkowska, A. (red.). (2018). *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnością*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Zaremba Bielawski, M. (2011). *Higienisci. Z dziejów eugeniki*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Zawiślak, A. (2003). Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1 (s. 165–171). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żółkowska, T. (2016). The ‘undisclosed’ subject of normalization. *The New Educational Review*, 4, 211–220.

THE RISK OF A CHILD NEGLECT AND INTELLECTUAL DISABILITY OF A PARENT

For many years now people with intellectual disabilities have been perceived as unable to fulfill parental roles, becoming the victims of practices like institutionalization or involuntary sterilization whose aim was to prevent them from becoming parents. At present, changes in the legal system and theory of special pedagogy (including accepting the concept of emancipation and normalization) co-exist with the changes in the attitude towards human rights of persons with intellectual disabilities and their equal participation in society, also in the sphere of parenthood. In the paper the author examines available research on the prevalence of parenthood among people with intellectual disabilities and the situation of their families as well as examines the data on cases of child protective services and losing custody by these parents. The problems of parental competencies of parents with intellectual disabilities and the influence of intellectual disability and environmental factors on parental neglect are also analyzed.

KEYWORDS:

CHILD NEGLECT, PARENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES, SUPPORT

Cytowanie:

Ćwirynkało, K. (2019). Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 18(1), 69–82.



Artykuł jest dostępny na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Bez utworów zależnych 3.0 Polska.