

AGNIESZKA KARPIŃSKA

OJCIEC W RODZINIE Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Powszechnie wiadomo, że rodzina jest podstawową jednostką społeczną, w której „człowiek rodzi się, wychowuje i umiera” (Owieczko, Łangowski 2003: 111; Duda 2008: 5). W literaturze występuje wiele definicji rodziny. Maria Ziemska nazywa rodzinę „małą naturalną grupą, w której centralnymi rolami są role matki i ojca, stanowiącą całość względnie trwałą podlegającą dynamicznym przekształceniom opartym na zastanych tradycjach społecznych oraz nowotworzonych własnych obyczajach” (Ziemska 1975: 36).

Według Lucyny Bakiery i Żanety Stelter wyjątkowe miejsce wśród zadań wynikających z przynależności do rodziny zajmuje rodzicielstwo. Poprzez bycie matką czy ojcem człowiek doświadcza wyjątkowych przeżyć, odczuwa satysfakcję i określa swój cel w życiu. Rodzicielstwo, zdaniem cytowanych autorek, mieści w sobie dwa niezwykle istotne zadania. Pierwsze odnosi się w sposób szczególny do wykonywania czynności opiekuńczych i wychowawczych wobec dziecka. Drugie natomiast związane jest z okresem dorosłości i wypełnianiem w tym czasie określonych obowiązków (Bakiera, Stelter 2010: 132). Szczególne znaczenie w życiu dziecka przypisuje się matce. Edward Ozorowski podkreśla, że udział ojca w życiu dziecka, rodziny jest również ważny, wręcz nieodzowny dla prawidłowego jej funkcjonowania. E. Ozorowski, zaznacza jednak, że rola mężczyzny jako ojca nie powinna ograniczać się tylko do jego fizycznej obecności. Istotny jest jego czynny udział w procesie wychowania, oraz emocjonalne przywiązanie (Ozorowski 1999: 316).

DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE W RODZINIE

Oczekiwaniu na przyjście na świat dziecka towarzyszy szczęście, zadowolenie, satysfakcja, poczucie spełnienia. Rodzice przygotowują mieszkanie, szukają informacji jak prawidłowo wypełniać zadań opiekuńcze (Smykowska 2010: 181; Stereńczak, Weremiejewicz 2009: 127; Żyta 2011: 42). Sytuacja wygląda inaczej, gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne. Uzyskanie infor-

macji o nie-
ogromnym
Małgorzata
ści rodzici
zadaniem,
360). Auto
swojego d
ności i ko
mania, a t
ska 2009:

Andrz
dzą rodzic
„szok, kry
przystosow
ska dodat
gnozy nie
żałobę, wr

Pierw
nosprawne
też „okres
pełnospra
rzenia, oc
chowaniu
negatywni
Rodzice n
jak wykor
ska 2009:

Kolej
się ona ty
niepełnos
pełnospra
dziecka, o
dysfunkcj
Stelter 20

Nastę
uważają,
z nich je
traktują j
charakter
ko niepeł

macji o nieprawidłowościach w rozwoju dziecka jest zawsze dla rodziców ogromnym zaskoczeniem i rozczarowaniem (Zawisza-Smejliś 2008: 192). Małgorzata Karwowska zauważa, że „przyjęcie na siebie odpowiedzialności rodzicielskiej za dziecko niepełnosprawne bywa dla wielu rodziców zadaniem, któremu nie zawsze umieją stawić czoła” (Karwowska 2009: 360). Autorka ponadto dodaje, że otrzymując diagnozę o niepełnosprawności swojego dziecka, rodzice nie są gotowi, aby podołać tak dużej liczbie trudności i komplikacji, co bardzo często doprowadza w następstwie do załamania, a tym samym do zakłócenia prawidłowego życia rodziny (Karwowska 2009: 360).

Andrzej Twardowski wyszczególnia cztery etapy, przez które przechodzą rodzice uzyskując informację o niepełnosprawności dziecka. Są to: „szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się oraz konstruktywne przystosowanie się do sytuacji” (Twardowski 1999: 21). Małgorzata Kościelska dodatkowo wymienia, jak ewoluują uczucia rodziców po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności dziecka. Autorka zalicza do nich kolejno: „lęk, żalobę, wrogość, miłość” (Kościelska 2005: 32).

Pierwszy etap, przez który przechodzą rodzice dowiadując się o niepełnosprawności swojego dziecka, nazywany jest w literaturze „szokiem” lub też „okresem krytycznym”. Wiąże się on ściśle z momentem diagnozy o niepełnosprawności. Charakterystyczne w tej fazie są gwałtowne emocje. Marzenia, oczekiwania wobec dziecka zostają nieodwracalnie zatracone. W zachowaniu rodziców przeważają strach, przerażenie, bezsilność. Uczucia te negatywnie ustosunkowują rodziców wobec ich niepełnosprawnego dziecka. Rodzice na tym etapie nie mają świadomości, jak postępować z dzieckiem, jak wykonywać czynności pielęgnacyjne (Smykowska 2010: 183; Karwowska 2009: 360; Stelter 2013: 45; Kaniok 2007: 154).

Kolejną fazę określa się jako „rozpacz”, „kryzys emocjonalny”. Cechuje się ona tym, że rodzice zastanawiają się, dlaczego to właśnie ich dziecko jest niepełnosprawne. Następuje wzajemne obwinianie, szukanie przyczyn niepełnosprawności. Dominujące uczucia na tym etapie to strach o przyszłość dziecka, dezorganizacja wiążąca się z brakiem wiadomości na temat danej dysfunkcji czy braku wskazówek, jak postępować (Smykowska 2010: 183; Stelter 2013: 55; Zawisza-Smejliś 2008: 192).

Następne stadium to tzw. okres pozornego przystosowania. Autorzy uważają, że w okresie tym występować mogą różne zachowania. Jednym z nich jest brak akceptacji dysfunkcji, która wystąpiła u dziecka. Rodzice traktują je jak zdrowe, usprawiedliwiając odmienne zachowanie cechami charakteru. Stawiają wobec niego bardzo wysokie wymagania, którym dziecko niepełnosprawne nie jest w stanie sprostać. Innym zachowaniem rodziców

na tym etapie jest poszukiwanie wszelkich możliwych metod leczenia ufając, że dzięki profesjonalnej pomocy niepełnosprawność można wyleczyć. W fazie tej, zdaniem autorów, można wyróżnić dodatkowo zachowania, w których rodzice niepełnosprawnego dziecka szukają odpowiedzialnych za zaistniałą sytuację. Błąd poszukują zarówno w personelu medycznym, jak i w samych sobie. Bardzo często zdarzają się rodzice, którzy chcąc usprawiedliwić i zrekompensować niepełnosprawność przesadnie i nadmiernie opiekują się dzieckiem ograniczając jego niezależność, a tym samym rozwój. Faza ta w przypadku większości rodziców może utrzymywać się przez bardzo długi czas. D. Smykowska zauważa, ponadto, że kiedy rodzice osłabieni poszukiwaniem wszelkich możliwości pomocy dziecku uświadamiają sobie, że nic nie jest w stanie całkowicie go wyleczyć, rezygnują ze specjalistycznego wsparcia dla dziecka sprawując tylko najważniejsze zabiegi pielęgnacyjne (Smykowska 2010: 184; Karwowska 2009: 361; Stelter 2013: 58).

Ostatnim etapem przystosowywania się rodziców do niepełnosprawności dziecka, określanym w literaturze jest „konstruktywne przystosowanie się do sytuacji i pogodzenie się z diagnozą”. Rodzice po ciężkim okresie wypierania i nieakceptowania niepełnosprawności zaczynają realistycznie oceniać sytuację, poszukują sposobów najlepszego wsparcia dla dziecka. Nawiązują współpracę ze specjalistami, by poprawić jakość życia dziecka. Starają się odbudować więzi, relacje rodzinne, które zostały zachwiane poprzez diagnozę, aczkolwiek, zdaniem J. Zawiszy-Smejliś, pełna akceptacja i dorastanie do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego nie kończy się na tym etapie, może trwać nawet przez wiele następnych lat (Smykowska 2010: 184; Karwowska 2009: 361; Zawisza-Smejliś 2008: 193).

Andrzej Tarkowski pisze, że analizując zachowania ojców, którzy dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka można dostrzec, że towarzyszą im silne i gwałtowne uczucia (Tarkowski 2009: 6). Małgorzata Karwowska dodaje, że bardzo często mężczyźni wstydzą się okazywać uczucia, gdyż postrzegane jest to jako bezradność, słabość (Karwowska 2009: 361). Tarkowski podkreśla, że w związku z tym akceptacja nowej sytuacji zajmuje im bardzo dużo czasu i zazwyczaj przepełniona jest bezsilnością, wyalienowaniem, niepokojem o dalsze losy potomka. Tarkowski zauważa jednak, że zachowania ojców na wieść o dysfunkcjach dziecka mogą być różne. Autor pisze, że „dla niektórych diagnoza jest wyzwaniem prowadzącym do osobistego rozwoju. Sprawia, że ujawniają się u nich lub kształtują cechy osobowości, które są bardzo przydatne w radzeniu sobie z nową sytuacją. Dla innych ojców diagnoza jest przede wszystkim źródłem cierpienia oraz powodem dezorganizacji życia osobistego i zawodowego” (Tarkowski 2009: 6).

Współ...
le miejsc...
dów, jaki...
autorów...
dziecka, a...
jewicz 20...

Przer...
czeństwa...
pełniony...
(2010) za...
nie ulega...
Kołodzie...
sce w roc...
się i zapo...
trzebny (...
jąc miejs...
w poczę...
„biologic...
costwie...
(Kaniok...

Rozp...
wołuje s...
jako mił...
niającej...
je dzieck...
spełnia c...

Z p...
jaki sta...
i należy...
runków...
ojca jak...
autora w...

Zda...
„psycho...
jaki pr...
lizując...
czenie o...
ga 4–5...

OJCIEC DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO – ROLA I ZADANIA

Współcześnie bardzo często zwraca się uwagę na kwestię ojcostwa. Wiele miejsca poświęca się w literaturze zagadnieniom odnoszącym się do błędów, jakie popełniają ojcowie czy też do samotnego ojcostwa. Jednak wielu autorów podkreśla rolę i istotność obecności ojca w procesie wychowania dziecka, a nade wszystko dziecka niepełnosprawnego (Stereńczak, Weremiejewicz 2009: 127).

Przemysław Kaniok (2011) zwraca uwagę, że wraz z rozwojem społeczeństwa zmieniało się znaczenie pojęcia „ojciec”, a także postrzeganie pełnionych przez niego funkcji w rodzinie. Również Wojciech Kołodziej (2010) zauważa, że na przestrzeni dziejów rola, jaką pełnił ojciec w rodzinie ulegała ciągłym przekształceniom. Postrzeganie to ewaluowało, według Kołodzieja zmieniało się od założenia, że ojciec zajmuje podstawowe miejsce w rodzinie do koncepcji, że jeżeli matka potrafi samodzielnie zatroszczyć się i zapewnić wszelkie niezbędne środki do życia dziecku ojciec jest niepotrzebny (Kaniok 2011: 61; Kołodziej 2010: 36). Zdaniem P. Kanioka, analizując miejsce ojca w życiu dziecka warto dostrzec, że w związku z udziałem w poczęciu dziecka, zostaje on w pierwszej kolejności ojcem w znaczeniu „biologicznym”. Obecnie mówi się jednak, na co zwraca uwagę autor, o ojcostwie w „wymiarze psychologicznym, socjologicznym i pedagogicznym” (Kaniok 2011: 61).

Rozpatrując rolę ojca w znaczeniu „psychologicznym”, P. Kaniok przywołuje stanowisko Ericha Fromma, który to „postrzegał miłość ojcową jako miłość uwarunkowaną, pozostającą w przeciwieństwie do wszechogarniającej i bezwarunkowej miłości matki. Według Fromma, ojciec kocha swoje dziecko nie ze względu na fakt, iż jest ono jego dzieckiem, ale dlatego, że spełnia określone warunki” (Kaniok 2011: 62).

Z perspektywy socjologów, zdaniem P. Kanioka, najważniejsze zadania, jakie stają przed ojcem to zagwarantowanie członkom rodziny właściwego i należytego sposobu egzystencji. Co więcej wraz z zapewnianiem tych warunków na co zwraca uwagę P. Kaniok w potomku formuje się utożsamianie ojca jako symbolu. To jakim znakiem będzie ojciec dla dziecka jest zdaniem autora wyznacznikiem jego uczuć wobec rodzica (Kaniok 2011: 62).

Zdaniem P. Kanioka, zarówno założeń odnoszących się do wymiaru „psychologicznego”, jak i „socjologicznego”, nie można odnieść do zadań, jakie przypisuje się ojcu w czasach współczesnych. Autor podkreśla, że analizując powyższe założenia uwidacznia się drugorzędna pozycja ojca. Znaczenie ojca w poglądach tych przypisuje się jemu dopiero, gdy dziecko osiąga 4–5 rok życia (Kaniok 2011: 63).

O tym, że ojciec zajmuje ważną rolę już od pierwszych chwil życia dziecka, przekonuje Wanda Póltawska, która podkreśla, że bycie ojcem zaczyna się od poczęcia dziecka i od tej pory ojciec ma wobec niego pewne zadania. Początkowo jego obowiązkiem jest dbałość o matkę dziecka, zapewnienie jej bezpieczeństwa i wsparcia (Póltawska 2009: 248). Kołodziej dodaje, że mężczyzna w czasie oczekiwania na dziecko powinien także zagwarantować kobiecie stabilizację finansową (Kołodziej 2010: 36).

Aleksandra Stereńczak i Joanna Weremiejewicz wskazują, że udział ojca w życiu rodziny jest niezwykle istotny na wielu płaszczyznach jej działania. Tak jak znaczące są pierwsze momenty jego obecności, tak również nie mniej ważne jest jego późniejsze uczestnictwo w życiu swego potomka. Ojciec, zdaniem autorek, wpływa między innymi na kształtowanie się w dziecku zasad postępowania moralnego, a także uczy prawidłowego funkcjonowania w świecie (Stereńczak, Weremiejewicz 2009: 128). M. Karwowska podkreśla jednak, że „mężczyzna musi swoje ojcostwo wykreować często wolą i rozumem i aby faktycznie poczuł się ojcem potrzebuje wsparcia i pokierowania w budzeniu i rozwoju swojego ojcostwa” (Karwowska 2009: 361).

Ojcostwo, według Stereńczak i Weremiejewicz, wciąż jeszcze wiele osób utożsamia ze stereotypowym wzorcem mężczyzny, który to głównie ma zapewnić rodzinie wsparcie i opiekę poprzez środki pieniężne. Współcześnie jednak coraz częściej można spotkać rodziny, w których mężczyzna, dynamicznie uczestniczy w procesie wychowania dziecka, współuczestniczy we wszystkich czynnościach pielęgnacyjnych i opiekuńczych (Stereńczak, Weremiejewicz 2009: 128).

Obecność ojca w rodzinie jest szczególna, gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne. A. Twardowski narodziny dziecka niepełnosprawnego nazywa wręcz próbą współodpowiedzialności i dorosłości dla mężczyzny, gdyż sytuacja ta może skutkować zachwianiem ustabilizowanego życia rodzinnego. Twardowski dodaje, że w wielu przypadkach konsekwencją pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego jest poświęcenie znacznie większej ilości czasu na obowiązki zawodowe, czasem nawet bezwzględna rezygnacja z życia rodzinnego i pozostawienie kobiety samej z dzieckiem (Twardowski 1999: 565). J. Zawisza-Smejliś pisze, że „prawdopodobną przyczyną opuszczania dzieci niepełnosprawnych przez ojców jest związana z trudnościami, jakie związane są z pełnieniem tej specyficznej roli ojca, a także z niespełnieniem ich oczekiwań. Właściwe dostosowanie się do pełnienia roli ojca, a w szczególności ojca dziecka niepełnosprawnego, wymaga osiągnięcia przez mężczyznę dużej dojrzałości społecznej. Rola ojca wymaga

nawiązyv
Smejliś 2

Inne
Stefańska
dziecka n
zaangażo
ska-Klar
na świat
na przysz
pieniędzy
ka niepeł

Wedł
dziecka n
to sytuacj
su. Poma
(Tarkows
rodziny,
zawodow
niana prz
angażowa
kowski 20

Joann
niu diagn
z wpływe
chowanie
197). Zda
nego zale
niepełnos
ski 2009:

Agni
nie z dzie
mama” –
opiekę na
autorki ty
lejno A.
tylko oka
model „o
ka z niep
mężczyzn
w opiekę

nawiązywania głębokich kontaktów emocjonalnych z dzieckiem” (Zawisza-Smejliś 2008: 196).

Inne znaczenie roli ojca dziecka niepełnosprawnego przypisuje Renata Stefańska-Klar, która uważa, że „ojcostwo w kontekście niepełnosprawności dziecka ma najczęściej charakter ukryty. To zazwyczaj matka jest całkowicie zaangażowana w opiekę nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem” (Stefańska-Klar 1999: 8), natomiast Ewa Pisula dostrzega, że w momencie przyjścia na świat dziecka niepełnosprawnego ojcowie nade wszystko koncentrują się na przyszłości, czy podążają trudnościom i zapewnieniu odpowiedniej ilości pieniędzy na dodatkowe nieprzewidziane wydatki wynikające z potrzeb dziecka niepełnosprawnego (Pisula 1998: 73).

Według Tarkowskiego ze względu na aktywność w wypełnianiu roli ojca dziecka niepełnosprawnego można wymienić następujące postawy. Pierwsza to sytuacja, w której „ojciec stara się spędzać z dzieckiem jak najwięcej czasu. Pomaga żonie w pielęgnowaniu dziecka i chętnie spędza z nim czas” (Tarkowski 2009: 12). Kolejno autor wymienia ojców, którzy izolują się od rodziny, stronią od relacji z dzieckiem, angażują się bardziej w obowiązki zawodowe, czy nawet sięgają po różnego rodzaju używki. Następną wymienianą przez Tarkowskiego postawą ojców to całkowity brak akceptacji i zaangażowania w życie dziecka, przejawiający się opuszczeniem rodziny (Tarkowski 2009: 12).

Joanna Zawisza-Smejliś dodatkowo wymienia ojców, którzy po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności dziecka porzucają rodzinę, jednak wraz z upływem czasu i próbą zrozumienia sytuacji powracają, angażując się w wychowanie i pielęgnację niepełnosprawnego dziecka (Zawisza-Smejliś 2008: 197). Zdaniem Tarkowskiego, wypełnianie roli ojca dziecka niepełnosprawnego zależy od „statusu społeczno-ekonomicznego, płci dziecka, stopnia jego niepełnosprawności oraz kolejności, w jakiej dziecko się urodziło” (Tarkowski 2009: 12).

Agnieszka Żyta analizując rolę i zadania, jakie pełni mężczyzna w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym wyróżniła następujące modele ojca: „pan mama” – czyli sytuacja, w której ojciec przejmuje obowiązki domowe oraz opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. „Ojciec wspierający”, to według autorki typ mężczyzny zaangażowanego w opiekę i wychowanie dziecka. Kolejno A. Żyta wskazuje typ ojca, który ze względu na obowiązki zawodowe tylko okazjonalnie w wolnych chwilach jest przy żonie i dziecku. Nazywa ten model „ojcem niedzielnym”. A. Żyta ostatni model postawy ojca wobec dziecka z niepełnosprawnością nazywa „ojciec obok”, czyli taką postawę, w której mężczyzna jest obecny w życiu rodziny, ale nie wykazuje zaangażowania w opiekę, zabiegi pielęgnacyjne czy rehabilitacyjne (Żyta 2011: 158).

OJCIEC W ŻYCIU DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO
– PRZEGLĄD WYBRANYCH BADAŃ

Dokonując analizy literatury specjalistycznej można dostrzec, że problematyka dotycząca zagadnień wychowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie w głównej mierze koncentruje się na roli, zadaniach oraz trudnościach, jakie doświadcza matka. Obszar relacji ojca z dzieckiem niepełnosprawnym nie jest w literaturze polskiej eksplorowany dogłębnie (Kaniok 2007: 154; Kaniok 2011: 63; Cebernik 2004: 54).

W Polsce ciekawe badania odnoszące się do relacji ojciec – dziecko niepełnosprawne, przeprowadziły Barbara Skałbania i Emilia Marszałek w 2010 roku. W badaniu uczestniczyło „30 ojców dzieci niepełnosprawnych z placówek oświatowych w Radomiu (szkoła podstawowa, szkoła specjalna, warsztaty terapii zajęciowej, szkoła ponadgimnazjalna)” (Skałbania, Marszałek 2010: 144). Wiek informatorów mieścił się w przedziale 25–55 lat. Najwięcej ojców biorących udział w badaniu stanowili ojcowie ze średnim wykształceniem. Dzieci respondentów, to w głównej mierze osoby niepełnosprawne ruchowo i przewlekle chore. W badaniu uczestniczyli także ojcowie dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną oraz niepełnosprawnością intelektualną (Skałbania, Marszałek 2010: 144).

„Główny problem badawczy auterek brzmiał: Jakie postawy rodzicielskie prezentują ojcowie wobec ich niepełnosprawnych dzieci? Natomiast problemy szczegółowe to: Czy wiek ojca ma wpływ na jego postawę wobec dziecka? Czy postawy ojców uwarunkowane są rodzajem niepełnosprawności dziecka?” (Skałbania, Marszałek 2010: 143). Chcąc uzyskać odpowiedź na powyższe pytania autorki posłużyły się „Skalą Postaw Rodzicielskich M. Plopy. Kwestionariusz oparty jest na założeniach teoretycznych wyodrębniających następujące typy oddziaływań rodzicielskich: akceptacja – odrzucenie; autonomia; nadmierne wymagania; nadmierne ochranianie i niekonsekwencja” (Skałbania, Marszałek 2010: 144).

Z przeprowadzonych przez Barbarę Skałbanię i Emilię Marszałek badań wynika, że stosunek ojców wobec ich niepełnosprawnych dzieci nie był jednolity. Głównym czynnikiem różnicującym podejście do dziecka był wiek ojca, a także rodzaj dysfunkcji, jaką dziecko posiadało. Autorki dzięki analizie uzyskanych danych spostrzegły, iż „ojcowie dzieci niepełnosprawnych rozumieją ich potrzeby, wypracowali sobie sposób postępowania odpowiadający potrzebom dziecka, nie stosują nadmiernych wymagań, ani też nie roztańczają nad nimi ochronnego parasola, dając szansę na pewną samodzielność w działaniu. Jednak wyniki pokazują, że nie wszyscy ojcowie zaakceptowali fakt niepełnosprawności dziecka” (Skałbania, Marszałek 2010: 152).

W badaniu można, że wiek zachowań wobec badań ojcowie o kiem niepełnospr roku życia miał ważnym elementem stawą wobec dzie zauważyły, że o ku niepełnospra na i niepełnospr gatywnych post

Warto także -zachodniej Szw tywnych prowa z niepełnospraw rzy chcieli poz z niepełnospraw szeniu. W tym czasowych: pier ojcowie dowie przeprowadzon upływie 5 lat o niu kształtował nut. W badaniu zarówno miesz

Z przeprow wszyscy inform o niepełnospraw marzenia, Uwa o nieprawidłow badanych lęk, s torzy podkreśla obowiązki wyn leżli. Warto jed w sytuacjach, g konywali obow

Wraz z upł momentu diagno ślali: uczucia i

W badaniach przeprowadzonych przez Skałbanię i Marszałek dostrzec można, że wiek ojców odegrał istotne znaczenie w okazywaniu właściwych zachowań wobec dziecka niepełnosprawnego. Autorki wskazują, że w trakcie badań ojcowie do 45. roku życia okazywali akceptację, zainteresowanie dzieckiem niepełnosprawnym. Natomiast, jak podają autorki, ojcowie powyżej 45. roku życia mieli więcej trudności w zaakceptowaniu swoich dzieci. Kolejnym ważnym elementem, na który zwróciły uwagę Skałbani, Marszałek, była postawa wobec dziecka ze względu na rodzaj dysfunkcji, jaką posiadało. Autorki zauważyły, że ojcowie najlepszy stosunek do dziecka okazywali w przypadku niepełnosprawności ruchowej. Tymczasem niepełnosprawność sensoryczna i niepełnosprawność intelektualna była przyczyną największej liczby negatywnych postaw ojców (Skałbani, Marszałek 2010: 152).

Warto także zwrócić uwagę na badania prowadzone w południowo-zachodniej Szwecji przez P.K. Boström i M. Broberg. W badaniach jakościowych prowadzonych w latach 2005–2010 uczestniczyło 7 ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i/lub zaburzeniami rozwojowymi. Autorzy chcieli poznać, jak zmieniają się uczucia oraz relacja ojca z dzieckiem z niepełnosprawnością od momentu uzyskania diagnozy do 5 lat po jej usłyszeniu. W tym celu przeprowadzili trzy wywiady w określonych odstępach czasowych: pierwsze spotkanie odbyło się do 6 miesięcy od momentu, kiedy ojcowie dowiedzieli się o niepełnosprawności dziecka. Następny wywiad przeprowadzony był po roku od pierwszego spotkania. Natomiast ostatni po upływie 5 lat od pierwszego wywiadu. Wiek ojców biorących udział w badaniu kształtował się w przedziale 25–43 lat. Wywiady trwały od 40 do 90 minut. W badaniu dokonano celowego doboru informatorów. Respondenci to zarówno mieszkańcy miast, jak i wsi (Boström, Broberg, 2014: 4).

Z przeprowadzonych przez P.K. Boström i M. Broberg badań wynika, że wszyscy informatorzy biorący udział w badaniu przed uzyskaniem diagnozy o niepełnosprawności swojego dziecka mieli wobec niego określone plany, marzenia, Uważali, że nic nie może tych wyobrażeń zmienić. Informacja o nieprawidłowościach w rozwoju dziecka spowodowała wśród wszystkich badanych lęk, smutek, zakłopotanie. Mimo tych negatywnych uczuć informatorzy podkreślali, że w momencie diagnozy czuli, że będą dobrze wypełniać obowiązki wynikające z roli ojca i podołają trudnej sytuacji, w jakiej się znaleźli. Warto jednak podkreślić, że ich pewność siebie zmniejszała się tylko w sytuacjach, gdy samodzielnie sprawowali opiekę nad dzieckiem oraz wykonywali obowiązki domowe (Boström, Broberg, 2014: 8).

Wraz z upływem czasu uczucia informatorów zmieniały się. Mimo iż od momentu diagnozy pozytywnie oceniali się w roli ojca, to jak sami podkreślali: uczucia ich ewoluowały od unikania niepełnosprawności do otwartości

na nią. Kolejne spotkania z ojcami pozwoliły dostrzec większe ich zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem, poszukiwanie informacji na temat dysfunkcji dziecka, ustabilizowanie relacji z dzieckiem, spojrzenie na niepełnosprawność z innej perspektywy: nie jako problem. Bardzo ważne dla informatorów było wypracowanie indywidualnego sposobu radzenia sobie z sytuacją, w której się znaleźli (Boström, Broberg 2014: 10).

Zdaniem P.K. Boström M. Broberg niezwykle istotne jest okazywanie wsparcia i pomocy mężczyźnie, który zostaje ojcem dziecka niepełnosprawnego. Szczególnie ważne jest indywidualne podejście do każdego ojca, jego uczuć, emocji, a nie koncentracja na problemie. Autorzy sugerują, by zwracać uwagę nie tylko na rozwój dziecka, ale nade wszystko na rolę i zaangażowanie, jakie powinien zajmować w nim ojciec (Boström, Broberg 2014: 12).

ZAKOŃCZENIE

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego to bez wątpienia jedno z najtrudniejszych doświadczeń w życiu mężczyzny. To wyzwanie dla jego odpowiedzialności i dorosłości (Stareńczyk, Weremiejewicz 2009: 127). Reasumując powyższe rozważania zarówno te dotyczące aspektu teoretycznego, jak i badawczego, nie ulega wątpliwości, że zaangażowanie ojca w życie rodziny, w której rodzi się dziecko niepełnosprawne jest niezwykle ważne, gdyż przyczynia się do poprawy funkcjonowania rodziny. Pozwala niwelować negatywne uczucia powstałe na skutek diagnozy przekazywanej często w niewłaściwy sposób. Pomaga zmienić wcześniejsze, często wygórowane i nierealne marzenia wobec przyszłości potomka (Twardowski 2012: 35). Dlatego tak ważne jest, by od pierwszych chwil życia dziecka ojciec uczestniczył w opiece, wychowaniu i rehabilitacji swego potomka. Udział w tych działaniach przyczyni się do poprawy relacji ojciec – dziecko niepełnosprawne (Kaniok 2007: 155). Warto pamiętać również, by udzielając specjalistycznej pomocy mężczyźnie, który jest ojcem dziecka niepełnosprawnego, koncentrować się nade wszystko na jego indywidualnych potrzebach i uświadamiać znaczenie obecności w życiu dziecka i wkładu w jego rozwój (Boström, Broberg, 2014: 12).

BIBLIOGRAFIA

- Bakiera L., Stelter Ź. (2010), *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 20.
 Boström P.K., Broberg K. (2014), *Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 58-9/2014

- Cebernik R. (2004), *niepełnosprawność*
 Duda M., red. (2008)
 Kaniok P. (2007),
 Kosakowski, A.
litacji, edukacji
 Kaniok P. (2011), *niepełnosprawność*
 Karwowska M. (2007), *sprawne [w:]*
wspólna misja
 Kołodziej W. (2011), *i dzieci w różnym*
 Kościelska M. (2007)
 Owieczko K., Łangosz, A.
pełnosprawne
intelektualną.
ścią intelektualną
 Ozorowski E. (1999)
 Pisula E. (1998),
 szawa.
 Półtawska W. (2007)
 Skalbaniak B., Małachuk, M.
w świetle badań
blemy edukacji
 Smykowska D. (2007), *Rodzicielstwo*
 (red.), *Rodzicielstwo*
 Stefańska-Klar R. (2007), *sprawności*
 Stelter Ź. (2013), *nie*, Warszawa
 Stereńczak A., Wójcik, M.
życiowe wyzwania
nie rozwoju
 Tarkowski A. (2007), *ła Specjalna*
 Twardowski A. (2012), *Dziecko niepełnosprawne*
 Twardowski A. (2012), *dowisku rodzinnego*
 Więclawska A. (2007), *u progu trzeciego wieku*
 Zawisza-Smejlińska, M. Duda (red.)
 Ziemska M. (1997)
 Żyta A. (2011), *stych z zespołami*

większe ich zaangażowania na temat dyspojrzenie na niepeł-
do ważne dla infor-
radzenia sobie z sy-

te jest okazywanie
ka niepełnosprawne-
każdego ojca, jego
sugerują, by zwracać
ołą i zaangażowanie,
2014: 12).

bez wątplenia jedno
wyzwanie dla jego
icz 2009: 127). Rea-
tektu teoretycznego,
wanie ojca w życie
t niezwykle ważne,
y. Pozwala niwelo-
zekazywanej często
często wygórowane
rdowski 2012: 35).
iecka ojciec uczest-
nka. Udział w tych
cko niepełnospraw-
elając specjalistycz-
nosprawnego, kon-
trzebach i uświada-
o rozwój (Boström,

dziecka pełnosprawnego
", t. 20.
adinal study of fathersof
ty Research", 58-9/2014

- Cebernik R. (2004), *Oblicza ojców niepełnosprawnych dzieci* [w:] J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Warszawa.
- Duda M., red. (2008), *Rodzina wobec zagrożeń*, Kraków.
- Kaniok P. (2007), *Rola ojca w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego* [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Olsztyn.
- Kaniok P. (2011), *Poczucie powołania małżeństwa a udział ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu*, Opole.
- Karwowska M. (2009), *Ojcostwo w samoocenie mężczyzn wychowujących dziecko niepełnosprawne* [w:] M. Bielska-Lach (red.), *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka*, Warszawa.
- Kołodziej W. (2010), *Rola ojca w życiu rodziny i dziecka* [w:] I. Janicka (red.), *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych*, Kraków.
- Kościelska M. (2005), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa.
- Owieczko K., Łangowski I. (2003), *Rodzice partnerami w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodziny i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków.
- Ozorowski E. (1999), *Słownik Małżeństwa i Rodziny*, Warszawa.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa.
- Póttawska W. (2009), *Ojcostwo* [w:] F. Adamski (red.), *Miłość, małżeństwo, rodzina*, Kraków.
- Skałbani B., Marszałek E. (2010), *Postawy ojców wobec ich niepełnosprawnych dzieci w świetle badań własnych* [w:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w biegu życia*, Lublin.
- Smykowska D. (2010), *Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością* [w:] I. Janicka (red.), *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych*, Kraków.
- Stefańska-Klar R. (1999), *Psychologiczne aspekty ojcostwa w rodzinie dotkniętej niepełnosprawnością dziecka*, „Światło i Cienie” 1.
- Stelter Ż. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa.
- Stereńczak A., Weremiejewicz J. (2009), *Być ojcem niepełnosprawnego dziecka – największe życiowe wyzwanie?* [w:] W. Brejnak, K. Zabłocki (red.), *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*, Warszawa.
- Tarkowski A. (2009), *Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami*, „Szkoła Specjalna”, 1.
- Twardowski A. (1999), *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym*, Poznań.
- Więclawska A. (2009), *Problemy współczesnego ojcostwa* [w:] M. Płopa (red.), *Człowiek u progu trzeciego tysiąclecia. Zagrożenia i wyzwania*, Elbląg.
- Zawisza-Smejliś (2008), *Rola ojca w procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego* [w:] M. Duda (red.), *Rodzina wobec zagrożeń*, Kraków.
- Ziemska M. (1975), *Rodzina a osobowość*, Warszawa.
- Żyta A. (2011), *Życie z Zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych z zespołem Downa*, Kraków.

FATHER WITHIN FAMILY WITH DISABLED CHILD

Summary

The child's birth is one of the most significant moments for parents. Pregnancy is a time of remarkable happiness, full of joy and hope. But the feelings suddenly change when parents are told their child is disabled. Receiving such a message can produce emotions of fear, anxiety and disbelief. Most available literature data pertain to mother of the child with disability. Very little information links to a father's role. However, a father's presence to a child's development is as crucial as a mother's one. The purpose of this text is the attempt to present the importance of father in family with a disabled child. It provides not only a theoretical background to the previously mentioned issue but also emphasizes a research aspect. The work consists of three parts. The first part shows the parents' feelings when they realise that their child has a disability. Then the role of a father in the life of his child is discussed. The last part of the article summarizes the results of research concerning the role that fathers play in the lives of disabled children.

Keywords: family, child with disability, father

CZY
WIE
WSPÓR

Uczu
współcze
ze strony
rozumian
w społec
innych t
samotno
ka, zaś
rzeń o c
doświa
zjawisk
charakt
czuć si

Rz
z nieus
pływaj
czesne
w hist
na św
Staliś
niem”
w syt
wanie
niszc
nych