

BEATA CYTOWSKA\*

## OJCOWIE WOBEC OPIEKI NAD DZIEĆMI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH EDUKACJI – STUDIUM ETNOGRAFICZNE

### Wprowadzenie

W Polsce, tak jak w innych krajach świata, od lat prowadzone są badania nad sytuacją rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami (np. Obuchowska, 1999; Dobson, Middleton, Beardsworth, 2001; Seligman, Darling, 2007; Wojciechowski, 2007; Sekułowicz, 2013). Różnicuje się tę problematykę ze względu na rodzaj niepełnosprawności dziecka i tu główne miejsce zajmują badania dotyczące rodzin/rodziców wychowujących dzieci z autyzmem (np. Dumas i in., 1991; Sharpley, Bitsika, Efremidis, 1997; Błeszyński, 2005; Pisula, 2007, 2012), z zespołem Downa (Fidalgo, Pimental, 2004; Żyta, 2011), z mózgowym porażeniem dziecięcym (Button, Piata, Marvin, 2001; Parchomiuk, 2007), z niepełnosprawnością intelektualną (Brown, Schalock, Brown, 2009; Bakiera, Stelter, 2010; Stelter, 2013). Natomiast z perspektywy członków rodzin obarczonych trudem opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością najwięcej uwagi poświęcono dotąd matkom (Kościelska, 1998; Sekułowicz, 2000; Karwowska, 2007; Ryan, Runswick-Cole, 2008), coraz częściej wspomina się o rodzeństwie (McHugh, 2002; Żyta, 2004), natomiast ojcowie dopiero od niedawna stanowią sedno dyskursu naukowo-badawczego we wspomnianym obszarze. Być może stało się tak z powodu rozpatrywania kryzysu ojcostwa w generalnym wymiarze, zaś trudności zdrowotne i rozwojowe przeżywane przez dziecko są z pewnością tylko jednym z czynników, który wyzwała i potęguje załamanie roli ojca w rodzinie.

W dotychczasowych opracowaniach zwrócono uwagę na potrzeby ojców wychowujących dzieci z różnymi niepełnosprawnościami (Carpenter, Towers, 2008),

---

\* Beata Cytowska; Uniwersytet Wrocławski, Instytut Pedagogiki, ul. Dawida 1, 50-527 Wrocław; tel. +48 71 3672316; e-mail: beata.cytowska@uwr.edu.pl

ich problemy psychologiczne i emocjonalne (Twardowski, 2009; Boström, Broberg, 2014), wskazywano na znaczenie udzielania im pomocy i wsparcia (West, 2000).

W prezentowanym artykule podjęto problematykę słabo jeszcze zbadaną i opisaną w rozprawach naukowych, a mianowicie dotyczącą ojców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (ang. *profound intellectual and multiple disability, pimd*). Jedną z przyczyn wskazanej luki w badaniach jest z pewnością niska liczebność tej populacji. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne podaje, że niepełnosprawność intelektualna dotyka 1% populacji, z tego 85% to przypadki lekkiej postaci. Spośród pozostałych 15%, pimd stanowią mniej niż 1% ([www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability](http://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability), dostęp: 15.07.2017).

W Polsce tę grupę formalnie określa się zgodnie z nomenklaturą zalecaną przez ICD-10, czyli dzieci otrzymują diagnozę niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim lub w uproszczeniu – w związku z koniecznością skracania długiej nazwy – głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Wśród badaczy i praktyków popularne jest też określenie „głęboka wieloraka niepełnosprawność” wprowadzone na grunt polski za pośrednictwem książki Andreasa Fröhlicha (1998) pt. *Stymulacja od podstaw*. Według tego autora (tamże, s. 11) głęboka wieloraka niepełnosprawność oznacza „skrajne trudności we wszystkich aspektach życia, niezależnie od dziedziny. Osoby nią dotknięte żyją na pograniczu tego, co w naszych stosunkach międzyludzkich uważane jest jeszcze za normalne [...] ograniczenia odnoszą się do wszystkich możliwości [...]. Jej [osoby – przyp. aut.] rozwój emocjonalny, poznawczy i fizyczny jest wyraźnie ograniczony lub zniekształcony. To samo dotyczy zachowań społecznych i umiejętności porozumiewania się”.

Trudności związane z opieką nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i wychowaniem ich wiążą się z podłożem tej niepełnosprawności oraz funkcjonowaniem codziennym osób nią dotkniętych. Najczęstszą przyczyną doświadczanych problemów wspomnianej populacji są zmiany neurologiczne powstałe na skutek organicznych uszkodzeń centralnego układu nerwowego, do których może dojść pod wpływem traumatycznych czynników prenatalnych, perinatalnych i postnatalnych. Owe uszkodzenia prowadzą do dysfunkcji całego układu nerwowego, także narządów zmysłów, dlatego w omawianej grupie przeważają osoby z zaburzeniami sprzężonymi, np. niepełnosprawność intelektualna w najcięższej postaci współwystępuje z niepełnosprawnością ruchową, wzrokową lub słuchową. Stąd używanie określenia „głęboka wieloraka niepełnosprawność” (*profound intellectual and multiple disability*) jest ze wszech miar uzasadnione (Pawlyn, Carnaby, 2008).

Typowym zespołem objawów o podłożu organicznym łączącym ze sobą wspomniane zaburzenia jest mózgowo porażenie dziecięce (mpdz) w cięższych postaciach; zdecydowana większość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną doznała mpdz. Druga grupa przyczyn ma zgoła inny charakter, gdyż

wiąże się z czynnikami genetycznymi, a wśród nich wyróżnić można całą gamę wrodzonych wad rozwojowych dotyczących centralnego układu nerwowego, których przyczyną mogą być nieprawidłowości w przekazie materiału genetycznego od rodziców lub różnego typu aberracje chromosomowe pojawiające się w trakcie zapłodnienia i/lub pierwszych podziałów komórkowych. (Cytowska, Drzazga, 2013, s. 340; Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik, 2014, s. 223).

Funkcjonowanie psychomotoryczne osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – pomimo upływu czasu – zwykle nie wykracza poza wczesny okres rozwoju, według określenia Jeana Piageta: sensoryczno-motoryczny. Poważne ograniczenia ruchowe i problemy z percepcją skutkują ciągłą zależnością od pomocy i opieki drugiej osoby, dlatego też osoby te mają kłopoty z wyodrębnieniem siebie z otoczenia, co nie sprzyja rozwojowi tożsamości. Człowiek, który nie odróżnia „ja” od „nie-ja”, słabo rozumie siebie i swoje potrzeby, dlatego potrzebuje bliskości fizycznej, aby dostrzec innych, aby doświadczyć bodźców z otoczenia, by nawiązać kontakt ze swoim środowiskiem i czuć się zrozumianym bez słów (Fröhlich, 1998; Pawlyn, Carnaby, 2008).

Przytoczona krótka charakterystyka podłoża głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz funkcjonowania osób nią dotkniętych uzasadnia dramaturgię ich życia, złożoność problemów, z którymi codziennie mierzą się rodziny wychowujące dzieci z pimd, a także doświadczanie kryzysów przez poszczególnych członków wspólnoty rodzinnej.

## **Cel i problematyka badań**

Głównym celem tego opracowania, jak i podjętych badań, jest ukazanie wybranych postaci ojców w kontekście opieki nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jego edukacji w jednym z ośrodków ku temu powołanym. Należy dodać, że w Polsce dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością intelektualną objęte są obowiązkiem szkolnym realizowanym w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (zasady organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną określa rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. z 2013 r., poz. 529). We wspomnianym ośrodku na zajęcia w roku szkolnym 2015/2016 uczęszczało 68 osób (w wieku od 3 do 25 lat) przydzielonych do 17 zespołów, od 2 do 4 uczniów (w zbliżonym wieku) w grupie, którą edukuje i opiekuje się nauczyciel wraz ze wspierającym go opiekunem.

Przystępując do badań, mając na uwadze założony cel, postawiłam szereg pytań, które pozwoliły mi szczegółowo analizować zebrany materiał. W odniesieniu do głównego problemu badawczego – jakie podejście do opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacją w ośrodku, w któ-

rym realizują obowiązek szkolny w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych prezentują badani ojcowie? – postawiłam następujące problemy szczegółowe:

- Jak zachowują się badani ojcowie wobec swoich dzieci i kadry nimi opiekującej się?
- Jak ojcowie reagują na zachowanie swoich dzieci i kadry ośrodka w sytuacjach typowych dla życia placówki?
- Jakie interakcje zachodzą pomiędzy ojcami i ich dziećmi (na terenie ośrodka)?
- Jak ojcowie się komunikują ze swoimi dziećmi?
- Jak ojcowie się wyrażają o swoich dzieciach w rozmowach o nich?
- Jak opisują lub opowiadają o swojej roli w opiece nad dzieckiem i w jego edukacji?
- Jakie interakcje zachodzą pomiędzy ojcami a kadrą nauczycielską i opiekującą w ośrodku?

Jako wieloletni pracownik tej placówki miałam możliwość prowadzenia swobodnej (naturalnej, a także uczestniczącej) obserwacji, rozmów (codziennych, ale również związanych z sytuacjami problemowymi i doradztwem) oraz analizy dokumentów (wytworzonych i zastanych). Podjęłam zatem próbę opisanego zachowań ojców podopiecznych uczęszczających do zespołów rewalidacyjno-wychowawczych zorganizowanych we wspomnianej placówce, ich reakcji na napotymane problemy oraz sposobów komunikacji z dzieckiem i o dziecku.

## Metoda

Zbieranie i analiza danych, które pozwolą odpowiedzieć na postawione problemy badawcze, odniosłam do etnograficznego rejestrowania życia toczącego się w określonym środowisku, dotyczącego danej grupy. Na podstawie zachodzących wydarzeń, podejmowanych działań i wyrażonych intencji badacz zaangażowany i uczestniczący w życiu środowiska może zarejestrować zachodzące tam procesy oraz wnikać w ich kontekst. Badany świat może być na tyle interesujący, że badacz dostrzega wszystko. Pojawiają się pytania i wtedy poszukiwania mogą się zogniskować na wybranych elementach (Angrosino, 2015).

W przedstawionym tekście skupiłam się na ojcach, chociażby ze względu na obiegowe twierdzenia, że nie radzą sobie oni z doświadczanym kryzysem i odchodzą od rodziny, że nie włączają się w opiekę nad dziećmi i ich wychowanie, ale też z powodu, o którym już wspomniałam, czyli braku badań dotyczących ojców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzone studium etnograficzne polegało na opisie „ludzkich czynności, jak i fizycznych scenerii, w których te czynności odbywają się” (Angrosino, 2015, s. 129). Nie były to zachowania, interakcje czy działania wywołane czy prowokowane przez obserwatora (co mogłoby zostać poddane ocenie etycznej), miały charakter naturalny, wynikający z codziennych bądź powtarzających się okresowo praktyk życia

społecznego placówki. Badacze w strategii etnograficznej zauważają pewną nieoczywistość znaczenia doświadczenia i obserwacji w badaniach, gdyż zależy ona od starcia pomiędzy interpretacją i definicją owego doświadczenia, zaś to, co nazywamy informacją, zawsze nosi w sobie element ludzkiego osądu zawarty w akcie interpretacyjnym (Kincheloe, McLaren, 2002).

Gromadząc dane w latach 2013–2015 (notki terenowe, dziennik osobisty), postępowałam zgodnie z założeniami etnografii – jednocześnie je analizowałam i stawiałam nowe, bardziej szczegółowe pytania. Opisywałam swoje myśli i uczucia, które pojawiały się podczas obserwacji i rozmów, nasuwające się pomysły interpretacyjne, wątpliwości, a także podjęte decyzje. „Postępowanie badawcze w etnografii jest więc otwarte, elastyczne i zasadza się na ciągłym redefiniowaniu problemów na podstawie zebranych faktów” (Konarzewski, 2000, s. 84).

Etnografia jako opis zdarzeń, analiza działań i interpretacja procesów łączy się z metodologią teorii ugruntowanej. Taki związek ułatwia badaczowi przyznanie priorytetu badanemu zjawisku, nie zaś opisowi badanego miejsca, oraz tworzenie konceptualnych interpretacji dostrzeganych działań. Według strategii teorii ugruntowanej należy odszukać dane, opisać obserwowane wydarzenia, odpowiedzieć na podstawowe pytania na temat tego co się dzieje, następnie stworzyć kategorie teoretyczne w celu zrozumienia danego zdarzenia (Charmaz, 2009, s. 38). Bezpośrednie uczestnictwo w świecie badanych aktorów (tu ojców) oraz dzielenie z nimi pewnych doświadczeń pozwoliło dogłębniej zrozumieć ich sytuację, działanie, zachowanie, a zarazem uzyskać perspektywę do wnikliwej analizy i interpretacji otrzymanego materiału. Zebrane informacje i spostrzeżenia zostały wykorzystane do opisu portretów ojców, którym nadano kategorie wyłonione z danych zawartych w notkach terenowych i dzienniku osobistym. Kolejnym etapem było „teoretyzowanie interpretacyjne”, które wykracza poza indywidualne sytuacje i bezpośrednie interakcje, a polega na abstrakcyjnym ujęciu tego co wewnątrz i na zewnątrz (kontekst) badanego świata (tamże, s. 166–167).

Aby zachować maksimum anonimowości, nie podano miejsca prowadzonych badań, a imiona przywoływanych osób zostały zmienione. Obserwowani ojcowie nie zostali powiadomieni o badaniach, aby nie doszło do zakłóceń w spon-taniczności reakcji i zachowań. Ze wspomnianych powodów opisywane studium etnograficzne pomija fakty i zdarzenia, które mogą zostać przypisane konkretnym osobom.

### **Etnograficzne studium obrazu ojców w kontekście opieki nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jego edukacji**

Funkcjonowanie ośrodka oraz zatrudnionej w nim kadry stanowi tło obserwowanych sytuacji, zdarzeń, odnotowanych faktów, toczących się rozmów, interakcji itp. Tak jak każda placówka edukacyjna, ośrodek ma pewną strukturę przestrzeni, czasu i osób w nim przebywających. Ze względu na specyfikę pod-

opiecznych przestrzega się tu rytuałów i schematów, które zapewniają dzieciom i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną poczucie bezpieczeństwa i przewidywalność toczących się zajęć. Każdy dzień ma swoją strukturę, każda lekcja/zajęcie ma swój schemat. Podopieczni uczęszczają przez cały rok szkolny do tej samej, małej (2–4 osobowej) grupy, którą zajmuje się stały nauczyciel i opiekun. Zajęcia pedagogiczne trwają 4 godziny dziennie, a pozostały czas pobytu ucznia w placówce zagospodarowany jest przez dodatkowe zajęcia świetlicowe. W trakcie obecności w ośrodku jego wychowankowie otrzymują wsparcie psychologa, fizjoterapeuty, logopedy, muzykoterapeuty, kynoterapeuty, tyflop pedagoga, mogą korzystać z sali doświadczenia świata oraz ogrodu sensorycznego. Wszyscy uczniowie mają przygotowane indywidualne programy zajęć, w których – na podstawie diagnozy funkcjonalnej i zaleceń poradni psychologiczno-pedagogicznej – stawiane są cele do osiągnięcia w trakcie roku szkolnego. Rodzice mogą włączać się w przygotowywanie programów (są do tego zachęcani), natomiast zobowiązani są do ich zaakceptowania.

Kadra pedagogiczna i specjalistyczna ma uprawnienia i wysokie kompetencje do pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dla wszystkich zatrudnionych w placówce najważniejsze jest dobro uczniów, które stanowi wartość podstawową, sami zaś uczestnicy zespołów rewalidacyjno-wychowawczych nigdy nie podlegają wartościowaniu i ocenie negatywnej.

Większość podopiecznych jest dowożonych i odwożonych do/z placówki transportem gminnym. Ośrodek, co prawda jest placówką niepubliczną prowadzoną przez organizację pozarządową, jednak rodzice nie muszą uiszczać żadnych opłat.

Ta krótka charakterystyka miejsca prowadzonych badań oraz osób towarzyszących tam dzieciom i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozwoli, jak sądzę, na lepsze zrozumienie opisywanych sytuacji i zdarzeń.

Rozpoczynając analizę zebranego materiału, podjęłam próbę zmierzenia się z potocznymi (choć częściowo też udowodnionymi) twierdzeniami dotyczącymi ojców dzieci z niepełnosprawnościami. Pierwsze dotyczy odejścia od rodziny i odrzucenia dziecka niespełniającego oczekiwań. Dane liczbowe w przypadku rodzin wychowujących dzieci i młodzież uczęszczające do ośrodka nie potwierdzają tych często powielanych sformułowań. Wśród 66 rodzin podopiecznych, tylko 16 było niepełnych, w tym cztery są już szczęśliwie zrekonstruowane (choć nie wszystkie zostały sformalizowane), w dwóch przypadkach ojcowie zmarli, jeden przypadek dotyczy rodziny zastępczej, w kolejnym odeszła matka, zaś tylko 8 rodzin jest niepełnych ze względu na rozwód i odejście ojca – to zaledwie 12%, przy wskaźniku ogólnopolskim sięgającym niemal 40% (Chrzanowska, 2015). Być może wyjątkowo trudna sytuacja (w każdej sferze rozwoju) dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obliguje ich ojców do większej odpowiedzialności.

Druga teza dotyczy postrzegania ojca jako rodzica trzymającego się na uboczu rodziny, nieangażującego się w opiekę i wychowanie dziecka z niepełnospraw-

nością. Zanim dokonam pogłębionej analizy stanowiącej sedno konstruowanej teorii, odwołam się do danych liczbowych. Spośród 51 pełnych rodzin i jednej niepełnej z powodu odejścia matki (rolę opiekuna pełni ojciec) 21 ojców nie pojawiło się w placówce ani razu. Oczywiście to nie świadczy o braku ich zaangażowania w wychowanie dziecka, jednak nie mogłam zaobserwować ich zachowań i sposobu komunikowania się z synami i córkami, o niektórych ich działaniach świadczą dokumenty oraz wypowiedzi matek (czyli ich partnerek) i psychologa odwiedzającego rodziny. Należy dodać, że większość tych ojców pracuje, a ich żony nie, stąd w naturalny sposób to one są oddelegowane do kontaktu z ośrodkiem – taką tendencję obserwuje się generalnie w relacjach szkoła–dom.

Pozostałych 30 ojców odwiedza placówkę z różną częstotliwością: od codziennego kontaktu wynikającego z przywożenia i/lub odwożenia dziecka na zajęcia, do sporadycznych wizyt związanych z uroczystościami szkolnymi lub wywiadówkami. Należy jednak dodać, że większość podopiecznych jest dowożona transportem gminnym, więc dzieci, które są przywożone/odwożone przez ojców lub matki, należą do mniejszości; pozostają dłużej w placówce lub są w niej szybciej od innych uczniów, a ponadto dotyczy to sytuacji, gdy oboje rodzice pracują.

W badaniach uwzględniłam tylko tych ojców, którzy „dali się zauważyć”, czyli w znaczący sposób zaistnieli w placówce (opis dotyczy 19 najbardziej charakterystycznych postaci). Na podstawie analizy różnic i podobieństw w zachowaniu, działaniu, interakcjach, komunikacji wśród badanych mężczyzn wyłoniłam poszczególne portrety ojców.

### *Ojciec wie najlepiej...*

Ojcowie Asi i Basi cierpliwie uczyli opiekunów i nauczycieli, jak karmić ich córki, które miały ogromny problem z przyjmowaniem posiłków. Kontrolowały pilnie ilość spożywanego pokarmu. Obaj (choć w innych okolicznościach) uznali, że „bardziej pojętne” są nauczycielki niż osoby pracujące w charakterze pomocy nauczyciela. Oponują przed zmianą grupy, a więc również nauczyciela. Ich małżonki nie są tak restrykcyjne w swoich opiniach i dążeniach.

Ojciec Asi obawia się, że jej niedowaga doprowadzi do konieczności założenia PEG-a (przezskórna gastrostomia endoskopowa), a to przecież zabieg inwazyjny. Ponadto wizja karmienia endoskopowego sprawia, że obraz dziecka staje się trudniejszy, gdyż wydaje się, iż utraci ono swoją podstawową umiejętność. Nie tylko ojciec Joanny ma lęk i opór przed takim rozwiązaniem niedoborów wagowych wynikających z trudności z przyjmowaniem posiłków przez dziecko. Właściwie dotyczy to wszystkich rodziców, którym przychodzi zmierzyć się z takim problemem.

Bardzo ciekawa jest relacja dziewczynek z ojcami. Choć obie mają problemy z widzeniem, to bardzo szybko rozpoznają zbliżających się ojców i z radością ich witają. U starszej Basi pojawia się uroczy uśmiech, młodsza zaś Asia, sprawniej-

sza fizycznie, reaguje ożywieniem ruchowym i wydaje radosne dźwięki. Nawet sytuacje, w których ojciec (pierwszej lub drugiej dziewczynki) podniesie głos do stanowczego tonu, gdy dziecko grymasi przy przełykaniu lub wypluwa posiłek, to efekt jest zaskakujący – córka podporządkowuje się woli ojca. Ważna jest też druga strona interakcji: obaj mężczyźni, choć każdy na swój sposób, przychodząc do sali zajęciowej po swoje dzieci, są uśmiechnięci, żartują, dotykają ich czule, jednak mają zdecydowane ruchy przy ubieraniu, wydają komendy i instruują, co teraz będzie zakładane i jak one mają pomagać w kolejnych czynnościach. Nauczyciele i opiekunowie o ojcu Joanny wyrażają ostrożne sądy, np.: „jest wymagający”, „trudno go przekonać, bo wie najlepiej”, „denerwuje się, że nie potrafimy nakarmić córki”, ale z drugiej strony przyznają, że „Asia świata poza nim nie widzi”, „dziecko jest dla nich [rodziców – przyp. aut.] bardzo ważne”, „podejmują tyle działań, żeby znaleźć lek na jej padaczkę”.

Niestety obaj ojcowie skupiają się przede wszystkim na opiekuńczych zadaniach placówki, edukacja ich córek ma charakter stymulacji bazalnej, dlatego uważana jest za dodatek i uzupełnienie opieki. Pewnym uzasadnieniem takiej postawy może być ciągły lęk o zdrowie, a czasami wręcz życie dzieci. Ponieważ w domu potrzeby dziewczynek są rozpoznawane, mniejsze znaczenie dla rodziców ma ich możliwość porozumiewania się z innymi ludźmi. Mniej istotne wydaje się też poszerzanie wiedzy o otaczającym świecie, stwarzanie doświadczeń, które mogłyby rozwijać umiejętności dzieci.

Inny przykład ojca, również dziewczynki – obecnie 14-letniej, dotyczy trudniejszej sytuacji opiekuńczo-pielęgnacyjnej, a mianowicie cewnikowania. Uczennica ma rozszczep kręgosłupa i połowiczny niedowład, który wiąże się z problemami z układem moczowym, pęcherz nie jest w stanie oczyścić się z moczu – mięśnie się nie kurczą, nie pracują, sam zaś organ jest mały i wymaga częstego opróżniania. Dziewczynka nie mogła przebywać zbyt długo w placówce, gdyż trzeba było opróżniać regularnie pęcherz. W końcu została podjęta decyzja (wzajemna: rodziców i kadry – pielęgniarki, pedagoga, opiekuna) o przejściu czynności cewnikowania w ośrodku, aby uczennica mogła dłużej korzystać z zajęć. To właśnie ojciec nauczył wspomnianą grupę pracowników, jak wykonać tę czynność. Także w domu dzieli z matką podobne prace pielęgnacyjne. Oboje pracują, ale jego obowiązki zawodowe są bardziej elastyczne i więcej czasu poświęca opiece nad córką. To z nim mają codzienny kontakt pedagogzy i opiekunowie pracujący z Emilką. Zauważają, że rodzic jest w ciągłym pośpiechu, ale od czasu, kiedy cewnikowaniem córki zajęła się pielęgniarka, czeka na koniec zajęć, aby uczennica mogła ze wszystkimi koleżankami i kolegami uczestniczyć w ostatnim wspólnym momencie pobytu w grupie, czyli rytuale pożegnania i podsumowania dnia. Emilka jest jedną z nielicznych podopiecznych, którzy używają pojedynczych słów i prostych zdań. Na widok ojca woła go: „tato, jesteś” lub „tato, idziemy”, a potem wtula się w jego ramiona i razem wędrują do samochodu.



Przedstawię jeszcze jeden obraz ojca (niestety już nieżyjącego), który przejął całkowitą opiekę nad córką. Matka odrzuciła dziecko tuż po porodzie, nie poradziła sobie emocjonalnie z trudem wychowawczym, z opieką i pielęgnacją, szczególnie obciążającymi, gdyż dziewczynka doznała czterokończynowego mózgowego porażenia dziecięcego, któremu, co z czasem okazało się, towarzyszy głęboka niepełnosprawność intelektualna. Kobieta nie opuściła rodziny, jednak nie nawiązała więzi z córką, nigdy też nie pojawiła się w placówce. Do kontaktów z kadrą ośrodka oddelegowany został ojciec. Gdy dziewczynka była młodsza, miał on duże wymagania wobec procesu rehabilitacji – instruował opiekunów i nauczycieli, jak układać dziecko w różnych pozycjach, kontrolował, czy córka wszystko zjadła, wymuszał na personelu prowadzenie treningu czystości (nocnikowanie). Z czasem stał się mniej restrykcyjny, tracił siły i zaangażowanie, komunikował, że nie radzi sobie z pewnymi czynnościami u dorosłej już kobiety, dlatego aby go wspomóc, niektóre zabiegi higieniczne wykonywane były w placówce. Wzajemna interakcja ojca i córki była ciepła, pełna troski z jego strony, ona z kolei zawsze uśmiechała się na widok ojca. Między nauczycielką i opiekunką a ojcem zrodziło się zaufanie, ale też zrozumienie jego obciążeń i trudności w opiece nad dorosłą dziewczyną. Mężczyznę niewiele interesowały starania włożone w edukację córki, co nauczycielka ze zrezygnowaniem podsumowała: „On już taki jest, ale kocha Ewelinę, a to najważniejsze. My jej obetniemy paznokcie, umyjemy twarz po porannym śnie, zmienimy pieluchę, bo ważny jest jej komfort, nie będziemy go (ojca) kłopotać zarzutami o braki w pielęgnacji, i tak ma ciężko. Edukacja Eweliny nie jest dla niego ważna”.

#### *Ojciec do zadań specjalnych*

Nazwałam tak grupę ojców, którzy aktywizują się pod wpływem impulsu ze strony matki, jakby w odpowiedzi na jej nieradzenie sobie z problemem albo potrzebę wsparcia w kontakcie z placówką. Zwykle chodzi o sprawę do szybkiego rozwiązania.

Ojciec Karola w trosce o wygodę syna w trakcie podróży do placówki i z powrotem zwrócił uwagę na dyskomfort chłopca wynikający z miejsca usytuowania jego wózka w busie (z tyłu za siedzeniami, podobnie jak w innych przypadkach). Przyszedł na rozmowę wraz z matką, nastawienie miał wojownicze, gdyż uważał, że w ten sposób wymusi zmianę dotychczasowego rozwiązania. Rozmowa potoczyła się inaczej, miało na to wpływ wiele czynników (m.in. nikiel możliwości ingerencji ośrodka w rozwiązania proponowane przez przewoźnika, szczególnie gdy nie stanowią zagrożenia dla dobrostanu podopiecznych, co dotyczyło również opisywanej sytuacji), jednak najistotniejsze w jej przebiegu było ukierunkowanie na inne kwestie. Zatraskany ojciec, a właściwie oboje rodzice, wskazali nieświadomie, że ich zdenerwowanie i napięcie ma inne źródło, dotyczące najmłodszego dziecka, niemowlęcia, u którego wykryto poważną wadę wymagającą interwencji chirurgicznej. Konwersacja z rodzicami

(z dominującą rolą ojca) przeciągnęła się i trwała ponad dwie godziny, można było odczuć potrzebę rodziców, aby zrozumieć ich trudną, obciążającą psychoemocjonalnie sytuację.

Jednakże po pewnym czasie problem powrócił. Ojciec ponowił próbę zmiany sposobu przewożenia syna – nie na wózku, lecz na siedzeniu. Wyjaśnienia, że chłopak jest duży, jego ciężar utrudnia przekładanie go z wózka na siedzenie samochodu i stanowi spore obciążenie fizyczne dla opiekunów pracujących w świetlicy oraz opiekunki towarzyszącej uczniom w trakcie podróży, nie odnosiły skutku. W końcu przewoźnik wziął na siebie pełną odpowiedzialność za umieszczenie Karola w busie (na siedzeniu) oraz za opiekę w trakcie przewozu. Można by rzec, że determinizm ojca przyniósł efekt, jednak szereg przykrych sytuacji ukazał też inne jego oblicze. Nieprzyjemny sposób komunikacji z dotychczasową opiekunką podróżującą wspólnie z podopiecznymi dla zapewnienia im bezpieczeństwa, groźby wobec przewoźnika i zatrudnionego przez niego kierowcy – trudno określić podłoże emocjonalne kierujące postępowaniem ojca – czy wynikało z troski o syna, czy jednak było związane z bardziej skomplikowaną wiązką dychotomicznych uczuć?

Drugi ojciec, dziewczynki, pojawia się również jakby na życzenie matki, aby wesprzeć ją wtedy, gdy ma roszczenia wobec opieki nad córką w placówce. Dziewczynka (obecnie 10-letnia) jest poważnie obciążona zdrowotnie, dlatego włączona została do grona podopiecznych domowego hospicjum dla dzieci. Karmiona jest przez PEG-a, wymaga też szczególnych zabiegów w zakresie oczyszczania górnych dróg oddechowych (m.in. oklepywanie, odsysanie w sytuacji krztuszenia się wydzieliną). Matka miała swoją wizję wykonywania czynności pielęgnacyjnych i karmienia dziecka, długo trwało zanim zaufała pielęgniarce i nauczycielowi oraz opiekunce pracującym z dzieckiem bezpośrednio w grupie. Rola ojca sprowadzała się do rozjemcy lub adwokata, który próbował łagodzić napięcie żony, a zarazem tłumaczyć, że mają trochę inny obraz dziecka w domu, co potwierdziła psycholog zatrudniona w placówce, która realizuje program wsparcia rodzin oraz ułatwia współpracę między rodziną a ośrodkiem. Ojciec co jakiś czas dzwoni do placówki, wyjaśniając spokojnie stanowisko żony oraz przyczyny jej zdenerwowania.

W podobnych okolicznościach zapoznałam się z ojcem kolejnego podopiecznego (obecnie 13-letniego chłopca). Na początku kontakty miały charakter rozmów telefonicznych sygnalizujących dyskomfort chłopca podczas podróży powrotnej z ośrodka do domu. W końcu doszło do konfrontacji z obojgiem rodziców i wyjaśnienia podłoża problemów. Obie strony – osoby odpowiedzialne za ucznia w placówce i rodzice – zapewniły, że będą współpracować dla zapewnienia dobrostanu Janka w trakcie transportu do placówki i z powrotem. Zarzuty dotyczące jakości opieki, braku uważności kadry przygotowującej chłopca do długiej (niemal półtoragodzinnej) podróży powrotnej do domu, a z drugiej strony słabe zainteresowanie postępami w rozwoju i w edukacji nadwyrężyły

wcześniej poprawne relacje pomiędzy dwoma środowiskami. Ojciec chłopca wskazywał swoją dobrą wolę współpracy oraz porozumienia się z nauczycielami i opiekunami. Niestety styl czynionych uwag wzbudzał niechęć kadry. W odczuciu pracowników uczynili oni wszystko, co mogli, aby Jaś nie cierpiał w trakcie dojazdu do domu. Należy dodać, że chłopiec ma stwierdzone mpdz, jego stopy są zdeformowane (nie używa ich do poruszania się), staw biodrowy zaś uległ zwicnięciu i wymagał korekty chirurgicznej, która pomogła czasowo. Wydaje się, że chłopiec znów odczuwa ból, płacze i krzyczy w chwilach przyjmowania niewygodnej pozycji lub gdy zbyt długo przebywa w jednej z przybranych lub wspomaganych przez fizjoterapeutów. Stan biodra wymaga specjalnego ustawienia, aby dziecku ulżyć w niewygodzie i zniwelować bolesność, dokonując tego zwykle nauczyciele. W obliczu podejmowanych starań pracownicy placówki mają poczucie niesprawiedliwej oceny przez rodziców.

Trzej opisani ojcowie w sytuacji trudnej pojawiali się u boku małżonek, aby je wspierać, łagodzić ich zdenerwowanie, próbować negocjować wspólne stanowisko. Znani są nie tylko z opisanych sytuacji. Dwaj z nich przychodzą też na uroczystości szkolne, chętnie biorą udział w corocznym pikniku rodzinnym, na który przyprowadzają też swoje pozostałe dzieci. W tych nieformalnych sytuacjach włączają się w opiekę nad dziećmi, naturalnie reagują na ich potrzeby, bez podziału obowiązków zgodnie z częstym oddelegowaniem: matka do dzieci chorych i z niepełnosprawnością, ojciec do pozostałych. Jednakże mniej interesują ich postępy w edukacji dzieci, można odnieść wrażenie, że najważniejsze są dla nich opieka, pielęgnacja i bezpieczeństwo syna czy córki.

Zwykła powinność złożenia podania i innych dokumentów wymaganych przy przyjęciu ucznia do szkoły realizowana jest najczęściej przez matki. Opisani ojcowie podejmują tę aktywność w sytuacji, w której nie mogła tego zrobić matka albo (w ich odczuciu) to jej się nie powiodło.

Ojciec Michała pojawił się w placówce po rozpoczęciu roku szkolnego, nie było już wolnych miejsc, o czym został powiadomiony w trakcie rozmowy telefonicznej poprzedzającej wizytę. Zdeterminowany mężczyzna przybył, aby uzyskać więcej informacji. Sytuacja rodziny była dość skomplikowana. Michał, trzecie dziecko, urodził się w czasie, gdy matka była leczona na nowotwór, co mogło stanowić przyczynę jego problemów rozwojowych, a z czasem niepełnosprawności. Matka musiała szczególnie uważać na swoje zdrowie, nie mogła przeciążać się, nie tylko fizycznie. Chłopca przyjęliśmy dopiero w drugim półroczu, gdy zwolniło się miejsce, proponując w tym czasie inne, ambulatoryjne rozwiązanie terapii i wsparcia.

Ten ojciec pojawia się sporadycznie w placówce, jednak pierwszy kontakt z nim wskazał, że ma zadaniowe podejście do swojej roli. Poczucie odpowiedzialności wobec rodziny nakazało mu – z jego perspektywy – walczyć o jak najlepsze rozwiązanie trudnej sytuacji, choć bez jego interwencji chłopiec i jego rodzina uzyskaliby takie samo wsparcie.

Także ojciec Agatki dał się poznać w sytuacji poszukiwania miejsca edukacji dla swojej córki. „Moje dziecko musi być przyjęte, bo oboje z żoną pracujemy i mamy jeszcze dwoje dzieci [oprócz Agaty – przyp. aut.]” – stwierdził mężczyzna, nie przyjmując do wiadomości, że jest już październik (placówka pracuje w systemie szkolnym) i nie ma wolnych miejsc w ośrodku. W drugim półroczu szkolnym zwolniło się miejsce w zespole rewalidacyjno-wychowawczym, i dziewczynka została włączona do grona wychowanków ośrodka. Od tego czasu opiekun dał się poznać jako „ojciec do zadań specjalnych”. To on kontaktuje się zwykle z pedagogiem w sprawie edukacji i opieki nad dziewczynką. Kiedy jest blisko córki, widać jego opiekuńczość i troskę. Cieszy się, gdy na spotkaniu z nauczycielem słyszy o swoim dziecku pozytywne opinie. Pedagogowie i opiekunowie uskarżają się jednak na pewną „niefrasobliwość” rodziców w podejściu do leczenia dziewczynki, u której stwierdzono epilepsję i wodogłowie. Ojca drażnią sugestie opiekunów (podyktowane obserwowanymi zmianami w zachowaniu dziecka) o konieczności kontroli medycznej. Także kilkakrotne wezwanie pogotowia w związku z przedłużającym się napadem padaczkowym doprowadziło do nerwowych reakcji mężczyzny, z pewnością uwarunkowanych lękiem o zdrowie Agatki, ale także kłopotliwością całej sytuacji (zwolnienie się z pracy, konieczność towarzyszenia córce w drodze do szpitala), którą można spuentować jego słowami: „A nie dało się inaczej?”.

Ojciec Pawła to postać wyjątkowa. Poznałam go, gdy wkroczył do gabinetu z poczuciem dezorientacji. Przyszedł po poradę, jak rozwiązać ich problem (swoją i małżonki) „zaniedbania” realizacji obowiązku szkolnego przez syna. Nie wiedzieli, że „takie dzieci” mają obowiązek uczęszczania do szkoły. Zaabsorbowani leczeniem i terapią chłopca, zostali zaskoczeni wezwaniem do wyjaśnienia zaistniałej sytuacji. Nie czuli się jednak gotowi, żeby uwolnić go spod opiekuńczych skrzydeł i przywozić na codzienną edukację w zespole rewalidacyjno-wychowawczym. Przez pewien czas Paweł był nauczany indywidualnie w domu, a kiedy trafił do ośrodka w charakterze podopiecznego zespołu rewalidacyjno-wychowawczego, można było lepiej zauważyć, jak bardzo ojciec jest z nim zżyty. Mężczyzna ma dużo starszego syna z pierwszego związku, z którym utrzymuje dobre kontakty. O zdrowie i dobrostan drugiego potomka musi wciąż zabiegać. Syn prawie nie widzi, nie mówi, jeszcze wciąż samodzielnie się nie porusza. Jednakże powoli rozwija się, robi drobne postępy, które cieszą rodziców. Chcieliby zrobić dla niego jak najwięcej. Ojciec wydaje się poświęcać dziecku dużo czasu, jest z nim w bliskim kontakcie. Po chłopcu widać, że czuje się na rękach opiekuna bezpiecznie, wtulony w niego wsłuchuje się w otoczenie. Matka pobłażliwie określa tę relację „nieodciągniętą pępowiną”.

### *Tyle samo ojca, co i matki*

Otwierając charakterystykę tej grupy ojców posłużyłam się sformułowaniem użytym przez Violetę Będkowską-Haine (2007, s. 69), która w ten sposób okre-

śliła jeden z wzorców opiekunów przystosowanych do swej roli związanej z wychowaniem dziecka przewlekle chorego. Wśród ojców równie aktywnie biorących udział w życiu córki czy syna z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jak ich matki jest kilku, o których warto opowiedzieć.

Ojciec Kuby i Radka, braci obciążonych wodogłowieciem wrodzonym (uwarunkowanym genetycznie), jest zawsze uśmiechnięty, aktywny, często obecny w placówce – na zebraniach rodziców, uroczystościach szkolnych, czasami, żeby odebrać synów ze szkoły (zwykle przywożeni i odwożeni są transportem zorganizowanym przez gminę). Choć ciężko pracuje, żeby utrzymać pięcioosobową rodzinę, stanowi dla swojej żony olbrzymie wsparcie w trudach wychowywania dwóch synów z niepełnosprawnością. Oboje rodzice są bardzo aktywni w organizowaniu chłopcom rehabilitacji, terapii i wypoczynku. Razem wyjeżdżają na turnusy rehabilitacyjne. Ojca Kuby i Radka znam od 16 lat, wtedy trzyletni Jakub został przyjęty do ośrodka. Kiedy chłopiec przeżywał trudniejszy okres (związany z dojrzewaniem), nie mógł spać, krzyczał i płakał przez całe noce, a matka traciła cierpliwość, sięgała po leczenie psychiatryczne dla syna, wtedy ojciec częściej towarzyszył swojej żonie w ośrodku. Szczególnie bardziej żywiołowy Radek nawoływał ojca „tata” i jest to jedno z niewielu pojedynczych słów wypowiedzianych przez dziecko. Oboje rodzice są z radością witani przez synów, jednak ojciec wyzwała więcej pozytywnych emocji, nawet bardziej zamknięty w sobie Jakub wzdycha i uśmiecha się. Rodzice i dzieci tworzą pozytywny wizerunek, są ze sobą życzliwi, co należy do rzadkości wśród rodzin obciążonych dwojką dzieci z niepełnosprawnością w najgłębszym stopniu.

Ojciec Maćka, już dorosłego mężczyzny z zespołem Downa, jest usytuowany w tle relacji rodzinnych, choć to on od paru lat opiekuje się synem, gdy matka wyjeżdża za granicę do pracy. Najczęściej przybywają do placówki razem, uśmiechnięta para ludzi w średnim wieku. Matka dominuje w komunikacji z nauczycielem i opiekunami, ojciec słucha, potakuje. Kilka epizodów, w których obserwowałam ojca, ukazało obraz człowieka bardzo wrażliwego, skupionego na synu, na tym, co z nim się właśnie działo. Oto jeden z nich. Jasełka: Maciek – przebrany za Józefa – stoi za wózkiem, na którym siedzi koleżanka grająca rolę Marii. Chłopiec jest niewidomy, dotykiem odszukuje głowę dziewczyny i zaczyna ją delikatnie gładzić, jakby rozumiał, że gra rolę opiekuna Marii i dzieciątka. Ojciec był wzruszony, pokazywał matce to, co zaobserwował, razem śmiali się niemal do łez, robili zdjęcia.

Ojciec Marka jest postacią zdominowaną przez aktywną i żywiołową żonę. Stanowi niejako przeciwagę dla jej temperamentu. Marek go uwielbia. Jest ich jedynym dzieckiem, robi powolne, ale systematyczne postępy. Choć nie widzi (retinopatia wcześniacza), to zaczyna się poruszać z asystą dorosłego. Mężczyzna przychodzi z żoną na zebrania dla rodziców, stara się włączać w działania na rzecz placówki. Należy do rady rodziców. Syn jest dla niego ważny, potrafi z nim i z niego żartować – wydaje się, że Marek śmieje się z usłyszanych dowcipów.

Kiedy ojciec bierze dziecko na ręce, zaczyna między nimi panować porozumienie: chłopiec przestaje płakać, uśmiecha się i gładzi ojca po twarzy. Nauczycielka od lat zajmująca się Markiem ma dobre relacje z obojgiem jego rodziców, jednak zawsze podkreśla, że z ojcem podopiecznego „można się łatwiej dogadać”, choć mężczyzna unika konfrontacji w kwestiach spornych z ekspansywną żoną.

### *Ojciec samotnie wychowujący dziecko*

Do tej pory w placówce były dwa przypadki samotnego ojcostwa (które dotyczyły wychowywania chłopców – synów). Jeden – na skutek śmierci matki, drugi – w związku z odejściem kobiety. Jak to zwykle bywa w takich sytuacjach, ojcowie zostali zmuszeni przez okoliczności do większej aktywności w opiece nad potomkiem i wychowywaniu go.

Ojciec Łukasza pojawił się po raz pierwszy w placówce, żeby zapisać chłopca, gdy ten miał 15 lat. To późno, jednak wcześniej syn był umieszczony w domu pomocy społecznej (DPS), ponieważ matka, która go samotnie wychowywała, zmarła. Ojciec w związku z leczeniem psychiatrycznym miał ograniczone prawa rodzicielskie. Długo trwały jego starania o przywrócenie mu pełnych praw, dopiero gdy wykazał, że zapewni chłopcu właściwe warunki do codziennego funkcjonowania oraz realizację obowiązku szkolnego w odpowiedniej placówce, mógł zabrać syna z DPS. Ojciec był bardzo przejęty swoją rolą, tym bardziej że syn wykazywał wiele dodatkowych trudności zakłócających jego zachowanie. Niewidomy chłopiec poruszający się samodzielnie jedynie w znanym mu środowisku, miał problemy ze snem i wiele sensoryzmów. Jadł tylko wybrane i rozdrobnione pokarmy, uderzał się w głowę, szczypał w kark, gryzł ręce. Ojciec współpracował z terapeutami, pedagogami, opiekunami i wspólnie udało się wyeliminować najtrudniejsze zakłócenia. Potrafił jednak uparcie trwać przy niektórych swoich metodach postępowania z synem, np. pokarm, za ojcem nazwany „jadłem”, i sposób jego przygotowania pozostały niezmienione. Mężczyzna nie wyraził zgody na uczestnictwo w warsztatach dla rodziców dotyczących seksualności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, twierdząc, że jego syn nie wykazuje w tym obszarze żadnych problemów, więc „szkoda czasu”. Natomiast, ku zaskoczeniu kadry placówki, zgodził się na udział Łukasza w zielonej szkole. Był jednym z nielicznych rodziców podejmujących walkę o systemowe rozwiązania w opiece nad dorosłymi osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Jak każdy rodzic, szczególnie samotnie wychowujący dziecko z tego rodzaju obciążeniem, przeżywał lęk przed przyszłością swoją i syna. Kiedy przychodził do placówki, lubił porozmawiać z każdym, kto prowadził zajęcia z udziałem Łukasza, nie śpieszył się, pouczał jak postępować z synem, ale też zadawał pytania. Obecnie chłopak, skończywszy 25 lat, jako absolwent zespołu rewalidacyjno-wychowawczego uczęszcza do środowiskowego domu samopomocy (ŚDS).

Ojciec Mateusza musiał się nauczyć radzenia sobie z synem niewidomym i z mpdz. Chłopiec, obecnie 17-letni, porusza się podtrzymywany za rękę, wy-

kazuje – podobnie jak Łukasz – wiele zachowań zakłócających, jednak podążających raczej w kierunku agresji wobec innych (często wyzwalanej przez zaniepokojenie, lęk i złość). Dużo piszczy i krzyczy, gryzie rękę, potrafi zaatakować stojącą obok osobę. Ojciec twierdzi, że w domu radzi sobie lepiej z otoczeniem, które nie jest tak zmienne jak w ośrodku i bardziej przewidywalne. Postępowanie z chłopcem wymaga pamiętania przez wszystkich zajmujących się nim o zapowiadaniu podejmowanej aktywności, o określaniu miejsca i osoby, z którą będzie miał do czynienia.

Ojciec Mateusza wykazuje dużą cierpliwość, ale także konsekwencję w wychowaniu. Zgodnie ze wspólnie podjętymi ustaleniami postępuje z synem tak, aby komunikaty skierowane do niego były krótkie i rzeczowe. Kiedy następuje eskalacja złego nastroju u chłopca, mężczyzna stanowczo określa granice. Co ważne, zapewnia synowi dużo ruchu, twierdzi, że „chłopak musi być aktywny, musi się wyżyć, żeby nie miał siły do brojenia”. Podobne postępowanie z Mateuszem w domu i w placówce przynosi coraz lepsze rezultaty. Ojciec angażuje się w życie ośrodka, np. zorganizował pokaz motocykli, na których nasi podopieczni mogli usiąść, założyć kask, odczuć wibrację silnika i usłyszeć dźwięk klaksonu, sami go nacisnąć. To dało im olbrzymią frajdę. Mężczyzna przygotował materiały popularyzujące działalność placówki, jak sam twierdzi to jest jego sposób na odwdzięczenie się za opiekę nad synem.

#### *Ojciec sterujący matką*

Taki ojciec, co prawda nieobecny w placówce, jednak ciągle pojawiający się w wypowiedziach matki, jako jej partner decyduje o strategii opiekuńczej i terapeutycznej wobec dziecka, nakreśla styl rehabilitacji, rodzaj terapii i leczenia, a przede wszystkim zakres obowiązków matki. Kobieta niepracująca zawodowo uzależnia się w każdej sferze swojego życia od partnera, który zarabia, wymusza na niej pewne zachowania, wytwarza lęk o ciągłość związku, o dobro rodziny.

Ojciec Ewy nigdy nie pojawił się w placówce, jednak każdy pracownik, który sprawował nad dziewczynką opiekę, rehabilitację, terapię czy zajmował się jej nauczaniem, dzięki matce dziecka, doskonale zna zasady obowiązujące w ich domu. Matka działa zgodnie z zaleceniami ojca. Do niedawna w domu prowadzona była intensywna codzienna rehabilitacja dziewczyny (metodą Domana) po jej powrocie z ośrodka. Od pewnego czasu uczennica ma szczególnie trudną sytuację zdrowotną, liczne zabiegi chirurgiczne, którym została poddana, nie przyniosły oczekiwanych rezultatów. Jest cierpiąca i obecnie często opuszcza zajęcia. Sytuacja zdrowotna dziewczyny wpłynęła na złagodzenie tempa i częstotliwości jej terapii.

Ojciec Kasi poświęca swojemu jednemu dziecku wiele uwagi. Dziewczynka obciążona jest wadą genetyczną o podłożu metabolicznym, która ma postępujący charakter. Dziecko słabnie z każdym rokiem. Rodzice zgłosili je do programu leczenia, które nieco spowolniło destrukcyjny charakter choroby. Ojciec działa

aktywnie na rzecz dzieci i rodzin doświadczających podobnego problemu. Kasią głównie zajmuje się matka, gdyż nie pracuje. Ojciec włącza się w opiekę po powrocie do domu. Z wypowiedzi matki wynika, że to on wykazuje więcej cierpliwości i konsekwencji w postępowaniu z dzieckiem. Stawia też wymagania matce. Z obrazu opiekuna zarysowanego przez żonę oraz z rozmów telefonicznych wynika, że to mężczyzna decyduje o wielu aspektach opieki, terapii i leczenia dziecka. Ostatnio wyznacza też nauczycielce i opiekunowi zakres postępowania z dziewczynką w związku z jej słabnącą aktywnością fizyczną (notatki w zeszytach do korespondencji). Stan córki uruchomił u niego, a co za tym idzie, również u matki, postawę roszczeniową, wiąże się ona ze stawianiem zarzutów kadrze za słabe zaangażowanie, niedopilnowanie dziecka, przypisywaniem złych intencji. Świadomość zbliżania się do kresu śmiertelnej choroby z pewnością wyzwała lęk, złość, a wręcz nienawiść do świata, stąd zwiększona liczba roszczeń i ataków wobec placówki. To trudna sytuacja, właściwie dla wszystkich pracowników, wymagająca zrozumienia emocji rodziców, a z drugiej strony radzenia sobie z ich agresją, głównie ojca „śmiertelnie chorej córki” (słowa z ostatniej, tym razem osobistej wizyty w ośrodku, brzmiały: „Ktoś skrzywdził moją śmiertelnie chorą córkę”). Należy jednak dodać, że tego ojca interesuje wszystko, co dzieje się z jego córką. Rodzice cieszą się, słysząc, że Kasia coś wykonała samodzielnie, gdy wykazuje jakąkolwiek inicjatywę w działaniu, gdy ma przebłytki zainteresowania zadaniem, czynnością. Namiastka jej dawnej kondycji psychomotorycznej dodaje otuchy, wzbudza nadzieję, że jeszcze nie wszystko stracone.

#### *Ojciec odsunięty od dziecka przez matkę*

Matka Krystiana sama przyznaje, że zawładnęła życiem swojego jedyne go syna, gdyż wydawało jej się, że potrafi najlepiej się nim opiekować. Nie poznaliśmy ojca naszego podopiecznego, chociaż rodzina stanowi spójną całość. Z opowiadań matki wiem, że tonuje jej emocje, że późno wraca do domu po pracy, że pracuje przy komputerze, wtedy czasami syn mu towarzyszy. Z relacji psychologa wynika, że pomiędzy chłopcem i ojcem istnieje pozytywna więź. Ojciec jest łagodną osobą, ciepło zwraca się do syna, co stanowi przeciwagę do ciągle rozdrażnionej, smutnej i rozżalanej matki. Wygląda to tak, jakby zrezygnował z ingerowania w ten obszar ich wspólnego życia, w którym matka realizuje swój plan terapeutyczny i opiekuńczy wobec syna. Psycholog określiła jego sytuację jako „odsunięcie na margines rodziny”, matki zaś – jako „zawłaszczenie pola opieki nad dzieckiem”. Badacze z kolei nazywają ten stan „niewyrównaniem”. Następuje on, gdy rodzic wykazuje nadmierną koncentrację na dziecku lub w rodzinie istnieje nierówny podział obowiązków związanych z dzieckiem. Niewyrównanie pojawiać się może też w diadzie małżeńskiej, gdy jedno z rodziców całkowicie poświęca się opiece nad dzieckiem, rezygnując z ważnych dla siebie potrzeb i aspiracji, a tym samym wywołując stan niewyrównania w relacji z partnerem (Jagiela, Jagiela, 2003).



Podobnie podporządkował się woli żony ojciec Karolinki. To ona ma plany wobec dziewczynki, organizuje jej dodatkową terapię i rehabilitację, przemęczając dziecko nadmiarem aktywności. Sugestie ojca nie są brane pod uwagę, matka ma wiele argumentów na usprawiedliwienie swojej racji. Ponieważ dziewczynka jest młodsza od obecnie 22-letniego Krystiana, ojciec próbuje od czasu do czasu interweniować. Jednakże nie odnosząc efektów, chyba – jak to stwierdziła nauczycielka – „odpuszcza”, czyli poddaje się dla spokoju i harmonii w rodzinie, żeby nie komplikować życia domowego. Czy to rezygnacja, czy wygoda nim kieruje, trudno stwierdzić.

### **Ojcowie w obliczu opieki i edukacji swoich dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – dyskusja i interpretacja**

Przytoczone portrety ojców ukazują ich zachowania, podejmowane działania, reakcje, interakcje z własnymi dziećmi, nauczycielami oraz opiekunami dostrzegane w procesie opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich edukacji w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych.

U wielu ujętych w opisach ojców zauważa się **poczucie kompetencji** w codziennych czynnościach pielęgnacyjno-opiekuńczych. Większość przytoczanych wyników badań ukazuje ojców jako rodziców oddających matkom pole działania w tym obszarze (generalnie), a szczególnie, gdy potomek wymaga specjalistycznego podejścia, nawet jeśli matka pracuje (MacDonald, Hastings, Fitzsimons, 2010). Z badań Elaine MacDonald i współautorów (2010) wynika, że ojcowie, którzy podejmowali działania opiekuńcze (codzienne, pielęgnacyjne) wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (także z autyzmem), mieli większy wpływ na proces ich socjalizacji, czuli się bardziej zaangażowani w swoją rolę, a zarazem następowała u nich poprawa zadowolenia z ojcostwa oraz zmniejszenie cierpienia rodzicielskiego z powodu bezradności wobec niepełnosprawności doświadczanej przez dziecko. Wydaje się, że część ukazanych postaci ojców koresponduje z przytoczonymi wnioskami.

Zaprezentowane relacje zachowań ojców i ich reakcji na sytuację trudną, na bezradność żony (bardziej sugerowaną niż realną), można próbować usytuować w kontekście **doświadczania stresu**. W ostatnich dekadach podejmowane badania nad stresem rodzicielskim wynikającym z wychowywania dzieci z niepełnosprawnościami coraz częściej uwzględniają specyfikę sytuacji ojców. Na przykład dostrzeżono zależność pomiędzy napięciem emocjonalnym doświadczanym przez ojców a jakością opieki zapewnianą dziecku z niepełnosprawnością. Ojcowie odczuwają presję otoczenia, gdy występują braki w opiece, a oni nie są w stanie znaleźć dodatkowego (płatnego) wsparcia (Warfield, 2005).

Podobnie, w badaniach przeprowadzonych nad profilem stresu u ojców dzieci z zespołem Downa, okazało się, że odczuwają oni duże obciążenie, szczególnie w związku z negatywnymi postawami otoczenia wobec dziecka, a także czu-

ją się przeciążeni odpowiedzialnością, również finansową, za status materialny rodziny, podejmują dodatkowe prace, przez co spędzają w domu mało czasu, nierzadko muszą rezygnować ze swoich osobistych planów i dążeń (Żyta, 2011). Wpływa to na ich relacje z dziećmi i prowadzi do doświadczania poczucia winy. W rezultacie ojcowie mają poważne trudności z określeniem swoich emocji wobec dziecka. Szczególnym stresorem jest dla nich niepewna przyszłość potomka. Ojcowie reagują także większym niż matki stresem na tzw. trudne zachowania dziecka, problemy zdrowotne oraz kłopoty ze snem (McConachie, 1994). Ponieważ zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami to oni odpowiadają za „discyplinowanie” dziecka, problemy w zachowaniu mogą być dla nich szczególnie obciążające. Dostrzeżono również fakt, że stres ojców ma większy niż u matek związek ze stygmatyzacją (Pisula, 2007).

Z kolei z rozważań Lucyny Bakiery i Żanety Stelter (2010) wynika, że specyficznym doświadczeniem rodzicielstwa ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest poczucie utraty części siebie, co z pewnością potęguje wiele uczuć negatywnych i niezgodę na przypisywanie przez otoczenie społeczne roli ojca niepełnego, innego oraz tożsamości rodzica dziecka nie w pełni wartościowego. Wysoki poziom odczuwanego stresu koresponduje też z niską satysfakcją z życia, zarówno ojców, jak i matek (Basińska, Wędzińska, 2014).

Opieka nad dziećmi i młodzieżą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przysparza rodzicom zdecydowanie więcej stresu niż w przypadku, gdy ich potomstwo doświadcza innych niepełnosprawności. Opisane w artykule czynniki i argumenty należy zwielokrotnić i nadać im moc obciążającą psychofizycznie obojga rodziców. Nakładające się na siebie problemy związane z niepełnosprawnością i ze zdrowiem dziecka (o których pisałam we *Wprowadzeniu*) potęgują u opiekunów stres i nadają mu charakter permanentny. Szybko doprowadzają do sytuacji wypalenia sił fizycznych i psychicznych, co wiąże się z obciążeniami zdrowotnymi i depresją (Sekulowicz, 2013).

Radzenie sobie z trudnościami wynikającymi z opieki nad dziećmi z niepełnosprawnościami i ich wychowania zależy od wielu czynników, m.in. od interpretacji sytuacji, jej poznawczej oceny i własnych doświadczeń (Suwalska-Barancewicz, Malina, 2013). Biorąc pod uwagę kontekst (społeczny, kulturowy, polityczny, gospodarczy) funkcjonowania polskich rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, można lepiej zrozumieć ich doświadczenia w zderzeniu z polityką społeczną państwa, opieką zdrowotną, postawami społecznymi. Choć wiele się zmienia na korzyść takich rodzin, to wciąż jeszcze trudno mówić o zadawalającej sytuacji rodziny obciążonej opieką nad dziećmi ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi.

Jednym ze stylów radzenia sobie z trudnościami jest **podejście zadaniowe**, które zauważa się także u przedstawionych ojców. Monika Parchomiuk (2007), badając rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, stwierdziła, że postawa zadaniowa sprzyja budowaniu relacji z dzieckiem. Ojcowie uskarżają

się na słabą komunikację ze specjalistami, dla których zdecydowanie ważniejsze są kontakty z matkami. Kiedy brakuje im przypisania zadań w rehabilitacji potomka, czują się niepotrzebni i marginalizowani jako nieobecni, zapracowani. W końcu oddalają się od dziecka, od rodziny, od żony. Określani są mianem ojców nieobecnych, satelitów, niezaangażowanych, słabych (Braun-Gałkowska, 2001). Jeśli opiekunowie wiedzą, co powinni robić i mają okazję do działania, wówczas ich udział w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością wzrasta. Zmieniają swe wcześniejsze, często nierealistyczne oczekiwania wobec syna bądź córki, zaczynają lepiej rozumieć ich trudności i dostrzegać możliwości, przede wszystkim zaś zaczyna się kształtować więź emocjonalna między ojcem a dzieckiem (Towers, Swift, 2006; Twardowski, 2009; Żyta, 2011).

Niektórzy obserwowani ojcowie wykazują **zainteresowanie postępami w rozwoju swoich dzieci**, potrafią współpracować z nauczycielami w osiągnięciu celów rehabilitacyjnych czy szeroko rozumianej edukacji. Dotyczy to tych opiekunów, których dzieci funkcjonują na nieco wyższym poziomie, a ich niepełnosprawność nie wykazuje znamion zaburzeń szczególnie skomplikowanych, łączących się z problemami zdrowotnymi. Trudno takie spostrzeżenia odnieść do wyników innych badań, gdyż takie nie były dotąd prowadzone. Natomiast stosunek ojców do edukacji ich córek i synów, abstrahując od ich sprawności intelektualnej, wiąże się z oczekiwaniem na osiągnięcia potomków, które przyniosą zadowolenie, dumę z dziecka. Niektórzy ojcowie dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dostrzegają praktyczny wymiar ich edukacji, jednak dla większości respondentów to jedynie podnoszenie jakości pobytu dziecka w placówce, sprawianie synowi/córce przyjemności, łagodzenie jego/jej dolegliwości płynących z ciała. Dlatego dostrzega się, że rodzice większe znaczenie przypisują fizjoterapii niż pozostałym zajęciom.

Z opisu **ojców zaangażowanych** w proces wychowania dzieci wyłania się troskliwość, adekwatność, aktywność oraz przejawy uczuć pozytywnych wobec swoich córek i synów. Taka postawa sprzyja rozwijaniu więzi bliskości i miłości, co dało się zaobserwować we wzajemnych interakcjach pomiędzy ojcami i ich dziećmi. Co prawda opisywani mężczyźni nie wartościowali swojego ojcostwa, jednak tę grupę można określić dobrymi ojcami. Badania longitudinalne prowadzone przez Petrę Boström i Malin Broberg (2014) ukazują doświadczenia ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na kontinuum pomiędzy otwartością a unikaniem. Reakcje ojców i strategie podejmowane przez nich zostały ujęte w trzech tematach: przerwana ścieżka – niepewność, radzenie sobie z nieoczekiwanym oraz bycie dobrym ojcem. Większość badanych ojców (wywiady przeprowadzane były z nimi kilkakrotnie w odstępach czasu) przechodziła przez wspomniane ścieżki, ich ojcostwo ewoluowało w kierunku bycia dobrym ojcem, niemal wszyscy uważali, że są coraz bardziej otwarci na potrzeby swoich dzieci i coraz lepiej je rozumieją. Tylko jeden tata określił swoją postawę jako unikanie problemów. Badani przyznają, że proces

dojrzewania do wymagającego ojcostwa nie był liniowy i nawet gdy już uznali, że są przystosowani, to – jak sami twierdzili – nieoczekiwany zwrot sytuacji dziecka, a co za tym idzie rodziny, wyzwał panikę oraz chęć ucieczki i unikania konfrontacji z problemem.

Należy zwrócić uwagę na kwestię podejmowaną przez niemal wszystkich badaczy problematyki ojcostwa: mężczyźni unikają sytuacji konfrontacji, oceny, eksponowania doświadczeń trudności, dlatego zwykle w badaniach uczestniczą ojcowie, którzy poradzili sobie z sytuacją kryzysową i uzyskali pewną równowagę w systemie rodzinnym, w związku z tym nie obawiają się negatywnej oceny społecznej, mogą bez zażenowania „patrzeć w oczy” prowadzącemu wywiad (takich słów użył jeden z badanych mężczyzn). O podobnych spostrzeżeniach pisała Agnieszka Żyta (2011), prowadząc wywiady z ojcami dzieci i dorosłych osób z zespołem Downa.

Na koniec podjętej dyskusji chciałabym odnieść się do **zrównoważonej adekwatności w opiece nad dzieckiem** z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obojga rodziców. Portrety ojców określone jako „tyle samo ojca, co matki” ukazały sytuację tylko kilku wybranych opiekunów, których mogłam częściej obserwować w placówce, porozmawiać z nimi w trakcie ich wizyt (zebrania rodziców, uroczystości szkolne, przypadkowe spotkania). Takich ojców jest więcej, najczęściej w rodzinach, w których matki pracują, pozostałe dzieci (jeśli są) uczęszczają do żłobków, przedszkoli, szkół. Czasami do opieki nad dziećmi zatrudniane są opiekunki. Dziecko z niepełnosprawnością jest dowożone do ośrodka i z powrotem do domu transportem gminnym. To coraz powszechniejszy obraz współczesnych rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

Christine Towers i Paul Swift (2006), prowadząc wywiady z ojcami dzieci z niepełnosprawnościami, wskazali na ich dążenie do dzielenia z matką opieki nad potomkiem, ale także na rozumienie konieczności włączania się w prace domowe, gdy partnerka (żona) pracuje na pełny etat. Trzeba przyznać, że przemiany społeczno-kulturowe oraz gospodarczo-polityczne (jedne wyznaczają drugie na zasadzie sprzężenia zwrotnego), których doświadczyło środowisko rodzinne, sprzyjają (a może wręcz je wymuszają) partnerstwu w opiece nad dzieckiem (każdym) oraz równowadze w systemie małżeńskim i rodzinnym. Tomasz Sosnowski (2011, s. 208–209) opracował cztery modele ojcostwa w odniesieniu do tradycji kulturowej; jeden z nich dotyczy ojca o cechach, które tradycja kulturowa przypisuje kobietom. Ten model ukazuje opiekunów zainteresowanych tworzeniem – dla dzieci – korzystnych warunków opiekuńczych, wychowawczych oraz kulturalnych. Nie wstydzą się zachowań opiekuńczych w stosunku do własnych potomków, gdyż dają im poczucie spełnienia (Lamb, 2004, za: Carpenter, 2007), choć nie ukrywają, że ich zaangażowanie w proces wychowawczy odbywa się kosztem realizowanej przez nich funkcji materialnej rodziny. Dziś nie budzi wątpliwości fakt, że ta funkcja jest wypełniana wspólnie przez ojca i matkę.

Obserwując rodziny podopiecznych uczęszczających do ośrodka od momentu powołania placówki do chwili powstania tego artykułu (18 lat), można również zauważyć ogromną zmianę ich obrazu. Większość matek pracuje, ojcowie włączają się w życie rodziny, w opiekę nad dziećmi, a ponieważ obserwują postawy innych opiekunów/ojców, dostrzegają, że dzielą z nimi doświadczenia, więc zaczynają uznawać swoje ojcostwo za być może inne, ale nie nienormalne czy wstydlive. Uroczystości organizowane w placówce gromadzą obecnie całe rodziny, które tworzą swoistą wspólnotę. Ojcowie potrafią wziąć urlop w pracy, aby przybyć do placówki i wspólnie świętować. Niegdyś pojawiało się kilka matek, tych niepracujących.

Podobne spostrzeżenia mają inni polscy badacze (Pisula, 2007; Parchomiuk, 2007; Plutecka, 2013; Stelter, 2013). Zaczęto doceniać znaczenie ojców w rozwijaniu osobowości i tożsamości dziecka z niepełnosprawnością, kształtowaniu jego dobrostanu i samopoczucia, wspieraniu rozwoju fizycznego, emocjonalnego i poznawczego oraz zwiększaniu kompetencji społecznych.

Zaprezentowana interpretacja uzyskanych danych o niewielkim zasięgu stanowi próbę przedstawienia badanego doświadczenia zakorzenionego w szerszych i często ukrytych postawach, sieciach i relacjach (Charmaz, 2009). Ukazana konstruktywistyczna teoria ugruntowana wpisuje się w tradycję interpretacyjną. Dostrzeżone zachowania, reakcje, interakcje ojców z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich nauczycielami oraz opiekunami poddano analizie, ukazując kontekst opieki i edukacji nad tą populacją, czyli czas, miejsce, sytuacje, wartości oraz kulturowo-społeczne odniesienie (tamże).

## Bibliografia

- Angrosino, M. (2015). *Badania etnograficzne i obserwacyjne*. Warszawa: WN PWN.
- Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 20, 131–151.
- Basińska, M.A., Wędzińska, M. (2014). Zmęczenie życiem codziennym a satysfakcja z życia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: A. Wudarski (red.), *W poszukiwaniu Jakości Życia. Studium interdyscyplinarne* (s. 245–258). Częstochowa: Wydawnictwo Akademii Jana Długosza.
- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.) *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 53–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błęszyński, J. (2005). *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Boström, P.K., Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810–821.
- Braun-Gałkowska, M. (2001). Być ojcem. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (201–210). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 2–6.

- Button, S., Piata, R.C., Marvin, R.S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61–81.
- Carpenter, B. (2007). Fairer to Fathers. The role of schools in nurturing positive fatherhood – A United Kingdom perspective. *KAIRARANGA*, 8(1), 13–16.
- Carpenter, B., Towers, Ch. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118–125.
- Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: WN PWN.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B., Drzazga, A. (2013). Znaczenie i wykorzystanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w porozumiewaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia* (s. 337–353). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. (2001). *The Impact of Childhood Disability on Family Life*. New York: Joseph Rowntree Foundation.
- Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N., Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97–110.
- Fidalgo, Z., Pimental, J.S. (2004). Mother, child and father-child interactions with Down syndrome children: A comparative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4–5), 326–338.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.
- Jagiela, U., Jagiela, J. (2003). System rodzinny dziecka z zaburzeniami rozwoju intelektualnego. W: A. Siedlaczek-Szwed, (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki specjalnej* (s. 75–87). Częstochowa: Wydawnictwo WSP.
- Jankiewicz, A., Skrypnik, D., Skrypnik, K. (2014). Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny. *Psychiatria*, 11(4), 222–227.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Kincheloe, J.L., McLaren, P. (2002). Rethinking critical theory and qualitative research. W: Y. Zou, E.T. Trueba (red.), *Ethnography and Schools: Qualitative Approaches to the Study of Education* (s. 87–138). Boston: Rowman & Littlefield Publishers Inc.
- Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- MacDonald, E.E., Hastings, R.P., Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers: Psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 27–37.
- McConachie, H. (1994). Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 20, 37–46.
- McHugh, M. (2002). *Special Siblings: Growing Up with Someone with a Disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Obuchowska, I. (red.). (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pawlyn, J., Carnaby, S. (red.). (2008). *Profound Intellectual and Multiple Disability: Nursing Complex Needs*. New York: Wiley-Blackwell.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: WN PWN.

- Ryan, S., Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society*, 23(3), 199–210.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo DSW.
- Seligman, N., Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*. New York: Guilford Press.
- Sharpley, Ch.F., Bitsika, V.I., Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19–28.
- Sosnowski, T. (2011). *Ojciec we współczesnej rodzinie. Kontekst pedagogiczny*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Suwalska-Barancewicz, D., Malina, A. (2013). Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa*, 18(2), 79–90.
- Towers, Ch., Swift, P. (2006). *Recognising fathers: Understanding the issues faced by fathers of children with a learning disability*. Mental Health Foundation. [http://www.fpld.org.uk/content/assets/pdf/publications/recognising\\_fathers\\_report.pdf?view=Standard](http://www.fpld.org.uk/content/assets/pdf/publications/recognising_fathers_report.pdf?view=Standard) (dostęp: 02.08.2016).
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkoła Specjalna*, 1(248), 4–16.
- Warfield, M.E. (2005). Family and work predictors of parenting role stress among two-earner families of children with disabilities. *Infant and Child Development*, 14, 155–176.
- West, S. (2000). *Just a Shadow: A Review of Support for the Fathers of Children with Disabilities*. Birmingham: The Handsel Trust.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## OJCOWIE WOBEC OPIEKI NAD DZIEĆMI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH EDUKACJI – STUDIUM ETNOGRAFICZNE

### Abstrakt

Ojcostwo stanowi tematykę podejmowaną coraz częściej przez współczesnych badaczy i teoretyków. Podkreśla się znaczenie ojca we wszystkich obszarach rozwoju dziecka, także obciążonego niepełnosprawnością. W niniejszym tekście przedmiotem dociekań naukowo-badawczych uczyniono szczególnie rodzaj ojcostwa, realizowanego wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

W artykule zostało przedstawione studium etnograficzne ukazujące zachowania, działania, reakcje, interakcje ojców ukierunkowane na proces opieki i edukacji dzieci i młodzieży uczęszczających do zespołów rewalidacyjno-wychowawczych w placówce ku temu powołanej.

Efektom analizy zebranego materiału usytuowanego w kontekście społecznym oraz zestawionego w dyskusji z wynikami uzyskanymi przez innych badaczy jest teoria średniego zasięgu odnosząca się do kompetencji opiekuńczych, zaangażowania w proces wychowania, zadaniowego stylu radzenia sobie z trudnościami przez opisywanych ojców, pomimo doświadczanego stresu oraz negatywnych emocji towarzyszących ich rodzicielstwu.

*Słowa kluczowe:* ojciec, ojcostwo, kryzys, dzieci, głęboka niepełnosprawność intelektualna, zespoły rewalidacyjno-wychowawcze, stres, studium etnograficzne, opieka, edukacja, kompetencje opiekuńcze, zaangażowanie w wychowanie, styl zadaniowy

#### FATHERS IN THE FACE OF CARE AND EDUCATION OF THEIR CHILDREN WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR EDUCATION – AN ETHNOGRAPHIC STUDY

##### *Abstract*

Fatherhood is a subject discussed more and more often by contemporary researchers and theorists. The importance of the father in all areas of child development, including the development of children with disabilities, is emphasized. The research presented in this article is devoted to a special kind of fatherhood – that is being the father of a child with profound intellectual disability.

The article presents an ethnographic study showing fathers' behaviors, actions, reactions, and interactions focused on the process of care and education for children and youth in rehabilitation and education groups in special settings.

The collected material placed in a social context was analyzed, discussed and compared with other researchers' findings. The result was middle-range theory relating to the fathers' care-providing skills, involvement in upbringing, and task-oriented coping despite the stress and negative emotions they experience in their parenthood.

*Key words:* father, fatherhood, crisis, children, profound intellectual disability, rehabilitation and education groups, stress, ethnographic study, care, education, care-providing skills, involvement in upbringing, task-oriented coping