

Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością

Jakub Niedbalski 

Uniwersytet Łódzki

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.02>

Słowa kluczowe:

rodzice, dzieci,
niepełnosprawność,
tożsamość, rola
społeczna

Abstrakt: Podstawową, a zarazem naturalną przestrzenią życiową człowieka jest rodzina, w której jednostka może realizować najważniejsze potrzeby życiowe dla jej prawidłowego funkcjonowania i rozwoju. Naturalny rytm rodziny zostaje zaburzony, gdy na świat przychodzi dziecko niepełnosprawne. Poziom życiowych trudności, stresów i rozczarowań ojca oraz matki rośnie, gdy córka bądź syn posiadają taką dysfunkcję, która sprawia, że do końca życia pozostaną zależnymi od innych. Z taką sytuacją mamy do czynienia w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Z tego względu przedmiotem moich zainteresowań uczyniłem próbę uchwycenia sposobu redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Celem badań jest odtworzenie specyfiki podejmowania roli rodzica z uwzględnieniem jego płci. W związku z tym wspomniane kwestie analizuję w podziale na rolę matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Jakub Niedbalski, socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym podmiotów oraz instytucji je wspomagających.

Jest autorem kilkadziesiątu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania, Instytut Socjologii, Uniwersytet Łódzki
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź
e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

Człowiek staje się istotą społeczną, nabierając cech i przymiotów właściwych danej kulturze i społeczeństwu w procesie socjalizacji, a więc poznawania, uczenia się i przyswajania określonych norm, wartości i reguł oraz umiejętności posługiwania się nimi i ich interpretowania. Miejszem, w którym proces ten przebiega w pierwszym okresie życia, są grupy naturalne o charakterze wspólnotowym, przede wszystkim rodzina (Szacka 2003: 371). To tutaj jednostka w pierwszej kolejności kształtuje się i nabywa cech oraz przymiotów „człowieka uspołecznionego”, zwłaszcza że w pierwszym okresie życia dziecko całkowicie uzależnione jest od swoich najbliższych opiekunów. Prawidłowo funkcjonująca rodzina, jej trwałe więzi krwi oraz silne, stabilne więzi emocjonalne i społeczne są warunkiem pomyślnego rozwoju i wychowania każdego dziecka (Dykcik 2006: 28). Można uznać, że zarówno jego życie, jak i fizyczny oraz psychiczny rozwój w zdecydowanym stopniu uwarunkowane są jakością opieki i kontaktów z rodzicami (Mrugalska 1995: 66).

Rodzina służy pielęgnacji ludzkiego życia, uczy nas jego akceptacji, zabezpiecza nasz rozwój oraz potrzebę miłości, bezpieczeństwa i zaufania. Ponadto wzbogaca nasze życie poprzez doświadczenie prawdy, sprawiedliwości, troski, ale także cierpienia, wyrzeczenia i smutku. W tym tkwi jej potencjalna siła i wartość (Stelter 2013: 16). W rodzinie realizowana może być jedna z ważniejszych funkcji społecznych, a więc rodzicielstwo, którą nierzadko uważa się za istotny element dopełniający treść życia jednostki. Dziecko przez sam fakt pojawienia się w rodzinie może wprowadzić poczucie spełnienia rodziców, a także wzbogacać więzi oparte na uczuciu miłości. W przypadku kobiet doświadczenie macierzyństwa jest szczególnym dopełnieniem jej

istnienia w rodzinie. To dopełnienie sprawia, że kobieta jest w stanie przezwyciężyć wiele trudu, cierpienia i wyrzeczeń. U mężczyzny z kolei taką formą dopełnienia i pogłębionego sensu egzystencji jest realizowanie potrzeby sprawczości i opiekuńczości wobec członków rodziny (Stelter 2013: 17).

Rodzina pełni funkcje, których nie jest w stanie w takim samym stopniu odtworzyć i zrealizować żadna inna grupa społeczna czy instytucja. Odnośną się one głównie do pierwotnej socjalizacji oraz zaspokajania indywidualnych potrzeb emocjonalnych jej członków. Zbigniew Tyszka (1993: 697) do takich funkcji rodziny zalicza: „wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania rodziny, wynikające z bardziej lub mniej uświadomionych sobie przez nią zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych”. Z kolei w ujęciu Jana Szczepańskiego (1965: 164–166) rodzina pełni następujące funkcje: po pierwsze, zapewnia utrzymanie ciągłości biologicznej społeczności, zaspokaja potrzeby seksualne i dążności rodzicielskie; po drugie, zapewnia biologiczne utrzymanie; po trzecie, dokonuje socjalizacji młodego pokolenia; po czwarte, utrzymuje ciągłość kulturalną społeczności przez przekazywanie dziedzictwa kulturalnego następnym pokoleniom; po piątą, nadaje pozycję społeczną swoim członkom, jest często czynnikiem decydującym o karierze życiowej i zawodowej dziecka; po szóstą, zapewnia jednostkom zaspokojenie potrzeb emocjonalnych, bezpieczeństwa, zapobiega dezintegracji osobowej; wreszcie, po siódme, spełnia istotną rolę w kontroli swych członków.

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wypełnia te same funkcje co rodzina z dzieckiem zdrowym. Różnica dotyczy jednak warun-

ków, w jakich realizowane są poszczególne zadania, i intensywności poszczególnych oddziaływań. Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością umysłową funkcjonuje w warunkach permanentnego przeciążenia. Zakłócenie prawidłowego rozwoju dziecka wpływa na funkcjonowanie każdego członka rodziny i niejednokrotnie jest swoistym czynnikiem stresogennym (Stelter 2013: 33).

Niepełnosprawne intelektualnie dziecko sprawia, że funkcjonowanie rodziny jest ograniczone. Zakłócone są funkcje rodzicielskie, relacje małżeńskie i siostrzane/braterskie (Przywarka 2003; Skórczyńska 2007). Rodzina staje się systemem, który ze względu na zakłócony charakter relacji może prowadzić do frustracji, deprywacji potrzeb swoich członków i ograniczenia możliwości ich indywidualnego rozwoju (Stelter 2013: 34). Taką sytuację wzmagają nie tylko bieżące trudności, ale także narastająca obawa o przyszłość swoją i niepełnosprawnej córki bądź syna. Rodzicom nie jest bowiem dane cieszyć się z usamodzielnienia swoich pociech, ich postępów i zmian, które prowadzą do osiągnięcia dojrzałości. Pomimo wielkiego trudu, zaangażowania i na każdym niemalże kroku piętrzących się trudności rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza tą w stopniu głębokim) nie mają zazwyczaj szansy na to, aby obserwować ich rozwój, tak jak dzieje się to w przypadku rodzin z dziećmi pełnosprawnymi. Co więcej, już dużo wcześniej, nim dziecko osiągnie dorosłość, przeważnie wiedzą, że ich potomek nigdy nie będzie w pełni niezależny i samodzielny. Żyjąc z taką wizją, muszą nieustannie pracować nad sobą, stosując różnego rodzaju sposoby przeciwdziałające ich negatywnemu postrzeganiu rzeczywistości, i które pozwolą im zachować względną stabilność psychiczną i emocjonalną. Z tego względu przedmiotem moich zaintereso-

wań uczyniłem próbę uchwycenia redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Przy czym to, co mnie przede wszystkim interesowało, to odtworzenie specyfiki podejmowania roli z uwzględnieniem płci rodzica. W związku z tym wspomniane kwestie analizuję w podziale na rolę matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Płeć i rodzicielstwo w perspektywie społeczno-kulturowej

W literaturze przedmiotu niejednokrotnie spotyka się sformułowania, zgodnie z którymi płeć uznaje się za jedną z najważniejszych dychotomicznych kategorii porządkujących otaczającą nas rzeczywistość (Bourdieu 2004; Douglas 2007; Jakubowska 2013). W konsekwencji podkreślane w wielu kontekstach rozróżnienie na płcie jest jednym z podstawowych podziałów społecznych, obecnych w każdej kulturze, co uwidacznia się poprzez istnienie zróżnicowania płci w ważnych dla danej społeczności instytucjach. Jedną z nich jest rodzina, w której znajduje swe odbicie wiele zjawisk życia społecznego, także tych związanych z płcią kulturową i jej wielorakimi kontekstami (Jakubowska 2014).

Rodzina jest miejscem, w którym odtwarzany jest kulturowy porządek płci (Hall 2002: 6–17; zob. Organista 2013: 178). W świadomości społecznej wychowanie dziecka kojarzy się przede wszystkim z osobą matki. Od ojca natomiast oczekuje się bardziej przedsiębiorczości i aktywności społeczno-zawodowej. Jego małe zaangażowanie w sprawy domowe tłumaczy się wymogiem utrzymania rodziny, bardziej odpowiedzialną i absorbującą rolę społeczną. Od mężczyzny oczekuje się siły, zaradności, odpowiedzialności za podejmowane działania, stworzenia oparcia dla rodziny (Jawor-

ska 1986). Z kolei bycie matką zgodnie z przyjętymi społecznie standardami spotyka się najczęściej z aprobatą i wzmacnia pozycję kobiety w społeczeństwie i rodzinie. Znaczenie, jakie przypisuje się macierzyństwu, zmienia się wraz ze zmianami warunków, w jakich żyjemy. W różnych okresach historycznych i w różnych społeczeństwach różne były standardy wymagań stawianych kobiecie – matce. Obecnie dominują dwa znacząco odmienne stanowiska. Pierwsze, tradycyjno-konserwatywne, afirmuje macierzyństwo. Jego przedstawiciele twierdzą, że miejsce kobiety jest w domu, a jej praca zawodowa jest „złem koniecznym”. Według nich mężczyźni mają predyspozycje, by działać w sferze życia publicznego, natomiast kobiety powinny realizować się w życiu prywatnym. Konserwatyści negują prawo kobiet do świadomego regulowania urodzin swoich dzieci oraz sposobu pełnienia roli matki. Wykorzystują macierzyństwo do ograniczenia autonomii kobiet (Maciarz 2004a). Macierzyństwo w takim ujęciu traktowane jest jako konieczność i powinność, której kobieta musi sprostać, nie zawsze zgodnie ze swoją wolą (Titkow, Duch-Krzysztosek, Budrowska 2004). Przeciwnie stanowisko zajmują przedstawiciele ruchu feministycznego, twierdząc, że tradycyjny podział ról może mieć negatywne skutki dla życia rodzinnego. Opiera się ono na krytyce sprowadzania roli kobiety jedynie do roli żony i matki. Dorota Pankowska (2005: 137) pisze: „okazuje się, że idealizowanie przez kobiety macierzyństwa, które jest kwintesencją tradycyjnej roli kobiecej, wcale nie sprzyja osiągnięciu satysfakcji z życia rodzinnego”. Warto jednak zauważyć, że feminizm, postrzegając macierzyństwo jako ograniczenie kobiety, wskazuje także na macierzyństwo jako potencjalne źródło siły kobiet, wynikające z faktu, że inni członkowie społeczeństwa nie są w stanie zastąpić kobiety w funkcji rodzicielki (Bilewska-Batorowicz 2006).

Między przedstawionymi skrajnymi stanowiskami możemy wyróżnić stanowisko pośrednie, prezentowane przez zwolenników nowego modelu małżeństwa, rodziny i macierzyństwa. To umiarkowane stanowisko postuluje równe prawa kobiet i mężczyzn zarówno w życiu publicznym, jak i prywatnym (Maciarz 2004b). Partnerstwo odgrywa w tym podejściu znaczącą rolę. Daje ono kobiecie i mężczyźnie możliwość wyboru własnej drogi życiowej, niezależnie od stereotypów płci czy presji społecznej. Podjęcie roli matki bądź ojca nie jest przeznaczeniem, nie stanowi konieczności, przez którą kobieta lub mężczyzna uzyskuje prestiż i znaczenie społeczne. Kobieta może kierować swoim rozwojem zarówno w obszarze życia rodzinnego, jak i obszarze życia publicznego, a macierzyństwo stanowi wyraz jej woli i świadomego wyboru, a nie instynktu. Mężczyzna z kolei ma szansę na większe uczestnictwo w życiu rodziny i doświadczanie dojrzałego ojcostwa. Ojciec przestaje być jedynie tym, który dostarcza środków do życia, który kontroluje, karze i nagradza, a staje się również wychowawcą i opiekunem (Arcimowicz 2008). W tym ujęciu ojcostwo stanowi znaczący komponent życia mężczyzny (Eggenbeen, Knoester 2001).

Współcześnie ojcowie aktywnie włączają się w opiekę nad dzieckiem, biorą odpowiedzialność za rodzinę jako całość, czego wyrazem jest dyspozycyjność i aktywna obecność w rodzinie. Mężczyźni coraz częściej podejmują działania, które wcześniej przypisywano wyłącznie matkom (Lamb, Tamis-LeMonda 2004). Ojciec jest obecnie nie tylko tym, który wprowadza dziecko w świat norm i zasad, ale jest partnerem i opiekunem dziecka oraz równorzędnym partnerem matki w opiece nad dzieckiem (Arcimowicz 2003). Opisanym zmianom w postrzeganiu roli i znaczenia ojca w życiu dziecka towarzy-

szą jednak pewne trudności w realizowaniu nowego ojcostwa przez mężczyzn (Rise 2006). Dzieje się tak, ponieważ konfrontacja społecznych oczekiwań i indywidualnych możliwości stanowi wyzwanie, które utrudnia mężczyznom odnalezienie się w roli ojca (Barclay, Lupton 1999).

W dużym uproszczeniu możemy dostrzec dwa modele ojcostwa wynikające z dwóch wizji (paradygmatów) męskości – tradycyjny i współczesny (Arcimowicz 2007). Tradycyjny model męskości implikował styl ojcostwa łączonego z rolą obrońcy, autorytetu oraz porządku. Współczesne ojcostwo jest opisywane przede wszystkim w terminach zaangażowania w proces ojcostwa (Kubicki 2009) oraz aktywnego uczestnictwa mężczyzn w opiece nad dzieckiem i budowaniu relacji z nim (Szlendak 2009). Według Małgorzaty Sikorskiej (2009: 192) „nakaz obecności ojca w życiu dziecka można uznać za «stratę» (więcej obowiązków, więcej odpowiedzialności) lub za «zysk» (przyjemność i satysfakcja płynąca z zaangażowania ojca)”. Mężczyźni wskazują na trudności w pełnieniu roli ojca, zwracają uwagę na obawy przed wykonywaniem pewnych czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych, głównie w opiece nad małym dzieckiem, brak społecznej akceptacji dla samodzielnej opieki ojca, niechęć wobec monotonycznych czynności, zależności finansowej od żony (Fuszara 2007; Stelter 2013: 62).

Podsumowując, należy zauważyć, że pomimo znaczących zmian w sposobie realizowania macierzyństwa i ojcostwa nadal rola matki ma bardziej zróżnicowany charakter niż rola ojca i to matki nadal są bardziej zaangażowane w wychowanie dziecka niż ojcowie. Zakres roli ojca jest węższy niż roli matki, ponieważ wszystkie działania charakterystyczne dla jego roli wchodzi także w skład roli matki (Jaworowska 1986). Badania wskazują także

na matki jako głównego opiekuna dziecka (Kotlarska-Michalska 2001; Siemieńska 2007; Szlendak 2009). Ojcowie są jedynie opiekunami pomocniczymi pomimo wzrostu ich udziału w życiu dziecka. Matki poświęcają na działania rodzicielskie więcej czasu niż ojcowie, a w rodzinach nadal dominuje tradycyjny podział ról, zgodnie z którym matka opiekuje się dzieckiem, natomiast ojciec podejmuje działania o charakterze kontroli i nadzoru.

Macierzyństwo i ojcostwo obliczu niepełnosprawności intelektualnej dziecka

Problem rodziny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie był podejmowany w literaturze wielokrotnie (Boczar 1982; Wojciechowski 1990; Borzykowska 1997; Minczakiewicz 2000; Dykcik 2006; Twardowski 2008). Z badań wynika, że urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo pociąga za sobą szereg konsekwencji. Determinuje życie wewnątrzrodzinne, wyznaczając każdemu z członków nowe obowiązki, funkcje i zadania, burzy dotychczasowy ład organizacyjny. Osoba niepełnosprawna intelektualnie w rodzinie powoduje, że sytuacja systemu rodzinnego jest trudna i specyficzna. W przypadku rodziny posiadającej dziecko upośledzone umysłowo funkcje rodziny są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie trudniejszych w tym wypadku ról wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenia psychiczne.

W wyniku doświadczania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, poszczególne osoby, a zwłaszcza rodzice, przeżywają szereg sytuacji trudnych. W rodzinach posiadających dziecko upośledzone umysłowo nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wy-

niki doprowadzają często do syndromu wypalenia. Przy czym to, czy niepełnosprawność dziecka wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie rodziców jest uwarunkowane w dużym stopniu ich cechami osobowościowymi, emocjonalnym stosunkiem do dziecka, a także poglądami na wychowanie (Stelter 2013: 90–91). Z tego względu w literaturze przedmiotu sporo uwagi poświęcono badaniom emocji towarzyszących rodzicom dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Ich lista rozpoczyna się od lęku i towarzyszącego mu niepokoju o rozwój i przyszłość, a także uczucia zagubienia i niepewności spowodowanej niedostatkami informacji czy brakiem wypracowanych przez rodziców schematów postępowania w nowej sytuacji (Wyczesany 1998: 156). Małgorzata Kościelska (1995: 43–65) przedstawia całą gamę stanów afektywnych, jakie towarzyszą bliskim osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Jak wskazuje sama autorka, emocje dotyczą przede wszystkim matki (z podwyższonym ryzykiem urodzenia dziecka niepełnosprawnego), która odczuwa szereg lęków i obaw towarzyszących jej zarówno przed macierzyństwem, jak i podczas ciąży, a przede wszystkim już po narodzeniu dziecka. Zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (1995: 53–54) część rodziców wraz z narodzinami „niepełnowartościowego” dziecka odczuwa „niepełnowartościowość” siebie, co czasem może przybierać wymiar autodestrukcji, a nawet kryzysu tożsamości. Taka sytuacja determinuje wrogie nastawienie nie tylko do siebie, ale też do otoczenia. Z kolei badania prowadzone przez Ewę Pisulę i Annę Dąbrowską (2004) potwierdzają, że oczekiwania matek wobec przyszłości ich dziecka różnią się w zależności od wieku matek i dzieci – matki starszych osób zwykle zdają sobie sprawę z ograniczeń swojego potomstwa i bariery trudnych do przekroczenia, podczas gdy matki małych dzieci wierzą w pozytywne i duże zmiany w funkcjonowaniu dziecka.

Zdaniem Andrzeja Giryńskiego (2006: 61) szczególnie ważnym stadium w rozwoju psychospołecznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest okres dorastania, w którym zwiększa się zakres manifestowania przez nią potrzeb seksualnych. Na podstawie przeprowadzonych badań Giryński twierdzi, że rodzice nie zawsze przejawiają gotowość do wspierania rozwoju psychoseksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Inne ważne rozterki rodziców dotyczą przyszłości dzieci po śmierci rodziców. Kwestia ta staje się tym trudniejsza, im bardziej dziecko jest zależne od opiekunów. Często ta świadomość umieszczenia dziecka w miejscu niegwarantującym mu rozwoju i wsparcia sprawia rodzicom wiele bólu.

Również w zagranicznych badaniach poświęconych rodzinie wychowującej osoby z niepełnosprawnością intelektualną sporo uwagi poświęca się kwestiom rodzicielstwa i spełniania roli matek (Docherty, Reid 2009) oraz ojców wobec dzieci (Heller, Keiling Arnold 2010) czy problemów macierzyństwa i ojcostwa dorosłych z niepełnosprawnością (Hodapp, Glidden, Kaiser 2005; Hodapp 2007). Prowadzone są również badania nad wyzwaniem ról rodzicielskich w kontekście długotrwałej opieki i wsparcia w warunkach rodziny generacyjnych (Miltiades, Pruchno 2001). Zainteresowanie badaczy wzbudzają ponadto starzejący się rodzice dorosłych z niepełnosprawnością (jak i same osoby niepełnosprawne), ich wyzwania w życiu codziennym oraz pozycja, role i właściwości rodzeństwa osób dorosłych z niepełnosprawnością (Orsmond, Seltzer 2007). Badacze amerykańscy, Marsha M. Seltzer, Frank Floyd i Jan Greenberg (2005), zanalizowali związki istniejące między całościową i długotrwałą niepełnosprawnością dzieci a stanem zdrowia ich rodziców. Według autorów rodzice, którzy mają dziecko z trwającą całe życie lub chroniczną

niepełnosprawnością, stawiają czoła nietypowym wyzwaniom opiekuńczym, które mogą powodować stres i wpływać na ich zdrowie fizyczne i psychiczne (por. Solomon, Draine 1995; Johnson 2000).

Shana S. Richardson (2012), badając poziom stresu, współpracy i satysfakcji małżeństw posiadających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, stwierdziła, że najtrudniejszym okresem dla rodziców wydaje się być okres dzieciństwa i dorastania dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. U badanych rodziców, podobnie jak u rodziców dzieci z normą intelektualną, zaobserwowano spadek jakości związku w okresie dzieciństwa i adolescencji oraz wzrost jakości wzajemnych relacji w momencie, gdy dziecko upośledzone, mimo swojej dorosłości, nadal wymaga opieki, a u matki i ojca często pojawia się lęk przed tym, co stanie się z dzieckiem po ich śmierci. Być może, jak stwierdza Żaneta Stelter (2013: 71), interpretując badania Richardson, że ów wzrost jest związany z tym, iż rodzice nie oczekiwali od dziecka samodzielności, więc nie czują się rozczarowani faktem, że dziecko pomimo dorosłości nadal jest w domu rodzinnym oraz tym, że jako para w ciągu minionych lat wypracowali satysfakcjonujące sposoby współpracy, dzielenia się obowiązkami i radzenia sobie z trudnościami, co pozwoliło im cieszyć się związkiem i sobą (Gorchoff, Oliver, Helson 2008).

Podsumowując, można zatem stwierdzić, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wypełnia te same funkcje, co rodzina z dzieckiem zdrowym. Różnica dotyczy jednak warunków, w jakich realizowane są poszczególne zadania, i intensywności poszczególnych oddziaływań. Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością umysłową funkcjonuje w warunkach permanentnego przeciążenia. Zakłócenie prawidłowego

rozwoju dziecka wpływa na funkcjonowanie każdego członka rodziny i, niejednokrotnie, jest swoistym czynnikiem stresogennym. Samo pojawienie się dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową w systemie rodzinnym nie czyni z niego systemu dysfunkcyjnego, dopiero sposób, w jaki rodzina radzi sobie z kryzysem niepełnosprawności dziecka, decyduje o jej funkcjonalności bądź dysfunkcjonalności (Stelter 2013: 33).

Podstawy teoretyczne i zastosowane metody badawcze

W niniejszym opracowaniu odwołuję się do teorii symbolicznego interakcjonizmu zakorzenionej w paradygmacie interpretatywnym. Natura rzeczywistości społecznej ma tutaj wymiar procesualny, zmienny i dynamiczny (Prus 1999; Blumer 2007). Jednostki zaś nie są odtwórcami określonych schematów, lecz działającymi w sposób twórczy podmiotami. Interakcjonisci symboliczni skłaniają się zatem ku postrzeganiu ludzi jako aktywnych aktorów społecznych, stale i na bieżąco rekonstruujących w trakcie interakcji z pozostałymi członkami danej zbiorowości obraz siebie samych, otaczającej rzeczywistości oraz ich miejsca w tak wyobrażonej przestrzeni życiowej (Szacki 2002: 545 i dalsze; Turner 2004: 418–421).

Zgodnie z założeniami symbolicznego interakcjonizmu role społeczne zwykle nie są dokładnie określone ani w sposób rozstrzygający zdefiniowane, a jedynie dostarczają ogólnych ram, które muszą zostać wypełnione konkretnymi działaniami aktorów społecznych (zob. Bokszański 1989). Role są tutaj nieustannie wytwarzane w procesie interpretacji, jaki zachodzi podczas interakcji (Konecki 2000: 17; Turner 2004: 446). Realizowanie roli nie jest więc jedynie stosowaniem się do przepisów podsu-

wanych przez społeczeństwo, chociaż te wywierają istotny wpływ na jednostkę, ale ma także charakter twórczy i wiąże się z aktywnym jej współtworzeniem w procesach interpretowania (Hałas 1987: 164 i dalsze).

Za Andrzejem Piotrowskim (1998: 54) przyjmuję model interakcyjny tożsamości, w którym jest ona rozumiana jako „przedmiot, wynik i zasób interakcji” połączonych z mechanizmami rozpoznawania i interpretowania siebie oraz innych we wzajemnych oddziaływaniach aktorów społecznych. Jak pisze Katarzyna Rosner (2006: 123), „to, co konstruowane podlega rekonstrukcji i reinterpretacji” – zmiana doświadczeń społecznych wywołuje presję rekonceptualizacji siebie. Poczucie tożsamości człowieka dotyczy głównie własnego istnienia, poczucia odrębności od otoczenia, wewnętrznej spójności, własnej wartości, autonomii i niezależności (Piotrowski 1998).

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią informacje pozyskane od rodziców, którzy w swoim życiu doświadczają istotnych przemian związanych z procesem wychowywania i opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi. Z przedstawicielami tej kategorii rozmówców przeprowadzone zostały wywiady swobodne pogłębione. Zastosowanie tego rodzaju narzędzia pozyskiwania danych powodowało, że każdy z wywiadów był zindywidualizowany. Oznacza to, że przebieg każdego z wywiadów był moderowany na bieżąco, a jego treść zależała przede wszystkim od tego, na jakie kwestie zwracał uwagę rozmówca i jak akcentował pojawiające się w trakcie trwania wywiadu informacje.

W sumie na obecnym etapie badań udało się zgromadzić 35 wywiadów przeprowadzonych w latach 2017–2019 wśród rodziców dzieci z niepełnospraw-

nością intelektualną. Wywiady przeprowadzono z 22 kobietami i 13 mężczyznami w wieku od 36 do 78 lat. Wywiady trwały zwykle od 1 do 3 godzin. Wywiady przed przystąpieniem do analizy były przetranskrybowane w sposób dosłowny z jak najwierniejszym zachowaniem wszystkich szczegółów wypowiedzi rozmówców.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 1967; Glaser 1978; Strauss, Corbin 1990; Konecki 2000; Charmaz 2006; Gorzko 2008). Z tego względu dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*). Dzięki teoretycznemu pobieraniu próbek jako badacz, zbierając, kodując i analizując materiały, równocześnie na bieżąco decydowałem gdzie i jakiego rodzaju dane gromadzić (Glaser 1978: 49–50; Strauss, Corbin 1990: 177). Stosując się do metody ciągłego porównywania, w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań starałem się dobrać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki, po to, aby uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań (Glaser 1978: 45–53; Charmaz 2009: 74). Dobór przypadków trwał natomiast do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*), a więc takiego momentu, w którym kolejne przypadki potwierdzają dotychczasowe ustalenia analityczne (Glaser 1978: 142).

Wsparciem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe – CAQDAS – *Computer-Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*. Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo (Niedbalski, Ślęzak 2012: 141).

Wyniki badań własnych

Analiza dotycząca wpływu niepełnosprawności dziecka na rodziców może być rozpatrywana wieloczynnikowo, odnosząc się do identyfikowania siebie, a więc rekonstruowania tożsamości jednostki, a także procesu wchodzenia w rolę, czyli wytwarzania koncepcji działań związanych z byciem rodzicem osoby niepełnosprawnej. Przy czym kwestie te są różnie realizowane w zależności od płci rodzica. Z tego względu kolejne dwa punkty niniejszego opracowania poświęcone będą omówieniu wpływu niepełnosprawności intelektualnej dziecka na życie i codzienne funkcjonowanie rodziców w podziale na doświadczenia matek oraz ojców tychże dzieci.

Macierzyństwo

Macierzyństwo realizowane wobec dziecka niepełnosprawnego to trudne macierzyństwo, gdyż często wiąże się z traumatycznymi przeżyciami kobiety, która jest matką. Z przeprowadzonych badań wynika, iż urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę w jej w egzystencji i sytuacji życiowej. *Głęboki kryzys* wywołany niepełnosprawnością dziecka określa życie kobiety, czasami doprowadzając ją do granic psychicznej wytrzymałości. Szczególna wielopłaszczyznowa zależność istniejąca między matką a dzieckiem sprawia, że niepełnosprawność syna bądź córki jest dla matki często traumatycznym przeżyciem.

Dla mnie to był koszmar jakiś. Pamiętam, jak urodziłam Janka [imię zmienione – przyp. JN]¹, to mi się pod nogami grunt osunął. Nie wiedziałam, co mam robić,

¹ Wywiady zostały zanonimizowane, a wszelkie informacje zawarte w cytatach dotyczące danych personalnych są zmienione. Zbieżność imion jest przypadkowa.

myśleć. Zastanawiałam się, co teraz, co ja mam zrobić. Co będzie i jak to będzie teraz. Same pytania, same wątpliwość i ta rozpacz, dlaczego ja. [w.19.02]²

W wielu wypadkach narodziny dziecka niepełnosprawnego były dla matki o tyle większym szokiem, o ile intensywniej identyfikowała się ona ze swoim wyobrażeniem na temat dziecka. Z wypowiedzi badanych osób wynikało, że przyszłe dziecko było dla matki osobą, w której widziała szansę na realizację własnych pragnień, planów, marzeń. Kobiety oczekując na dziecko, nierzadko miały określone wyobrażenie na jego temat. Zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (2001) zdarza się, że dziecko nie spełnia takich oczekiwań, na przykład nie jest dość grzeczne czy nie dość ładne. Istnieją jednak pewne indywidualne granice tolerancji dotyczące odbiegania rzeczywistości od oczekiwań, w ramach których takie rozbieżności nie budzą przykrych przeżyć. Natomiast niepełnosprawność dziecka jest takim doświadczeniem, które znajduje się poza granicami tolerancji. Świadczą o tym przypadki badanych kobiet, wśród których wielokrotnie pojawiały się: sprzeciw, brak akceptacji czy poczucie niesprawiedliwości.

Czułam się oszukana przez los. Sama siebie pytałam o to, jak to możliwe. Przecież ja dbałam o siebie w czasie ciąży i wcześniej także. Robiłam wszystko jak należy. I to tym bardziej mnie tak rozbijało wewnętrznie, że ja po prostu nie mogłam się z tym pogodzić. Nie byłam w stanie zrozumieć przyczyny. [w.18.7]

Ów brak akceptacji powodował trudności z podjęciem i realizowaniem roli matki. Czynnikiem, któ-

² W całym artykule używam oznaczeń cytowanych fragmentów wypowiedzi moich rozmówców, gdzie litera „w” oznacza wywiad, pierwsza cyfra wskazuje rok, w którym przeprowadzono wywiad, a ostatnia cyfra to kolejny numer wywiadu.

ry dodatkowo trudność tę wzmacniał, była rosnąca świadomość matki o niesamodzielności syna bądź córki. Bardzo szybko okazywało się, że pomimo upływu czasu i wzrastania dziecka pozostawało ono bezradne, zależne od innych, a także nie potrafiło radzić sobie z najprostszymi problemami dnia codziennego, tak jak czynią to jego pełnosprawni rówieśnicy. Matki wskazywały także na trudności z komunikacją, nieumiejętność wyrażania swoich potrzeb oraz uczuć oraz niezanikające zagubienie nawet wśród bliskich sobie osób. Wszystko to sprawiało, że matki w kontakcie ze swoim dzieckiem nierzadko czuły się zdezorientowane i niepewne, co tylko potęgowało w nich wrażenie, że nie potrafią właściwie zająć się swoim dzieckiem, zapewnić mu należytej opieki oraz wsparcia. W konsekwencji prowadziło to do narastania *poczucia ograniczenia* w realizowaniu siebie w roli matki.

Ja, zwłaszcza na początku, to znaczy, kiedy wyszłam ze szpitala, to cały czas byłam w szoku. Nie widziałam, co mam ze sobą zrobić. Nikt mi nic specjalnie nie mówił, a jak przyszła położna, to powiedziała, że ona się takimi dziećmi nie zajmuje i że muszę szukać pomocy u specjalistów. No to myślałam, że już sama ze wszystkim jestem, bo mąż musiał do pracy wrócić, a na inną pomoc nie mogłam liczyć. To zaczęłam wątpić, że dam radę, że matką mogę być dla dziecka, dla niepełnosprawnego dziecka. [w.18.6]

Czynnikiem, który wzmacniał poczucie bezradności matki, a nierzadko prowadził do jej stopniowego poczucia wyalienowania i obcości, była niemożność doświadczania tego, co matki dzieci pełnosprawnych, a więc poczucia satysfakcji płynącej z postępującego rozwoju dziecka. To z kolei powodowało u matek zmęczenie i narastający stres, który jeszcze się wzmacniał, gdy zaczynały myśleć o niepewnej przyszłości swojego dziecka. Nieodłącznie towa-

rzyszył nim lęk o to, co będzie z synem bądź córką, ale także z nią samą w przyszłości. Wiele matek podkreślało, że wizja, w której własne dziecko nigdy nie osiągnie samodzielności i nie stanie się na tyle dojrzałe, aby móc założyć własną rodzinę, była dla nich niezwykle trudnym doświadczeniem. A świadomość, że życie dziecka będzie na zawsze nierozzerwalnie związane z jej życiem, a ona sama nie będzie mogła w przyszłości liczyć na wsparcie ze strony dziecka dodatkowo wpływała negatywnie na odczuwane emocje i psychikę matki. Tym samym matki coraz bardziej zdawały sobie sprawę, że do końca życia będą musiały być silne, psychicznie wytrzymałe i nie mogą okazywać słabości, gdyż od ich własnego zdrowia i kondycji zależą dalsze losy dziecka.

Po tym wszystkim przyszła taka refleksja, że nic się tak naprawdę nie zmieni. Jaś [imię zmienione – przyp. JN] nie wyzdrowieje, nie będzie jak inne dzieci, a ja nie będę mogła patrzeć jak dorasta i staje się samodzielny. To się po prostu nie zdarzy (...). Nie ważne co zrobię i tak Jaś będzie przy mnie do końca, dopóki ja będę żyła, będziemy razem. [w.19.7]

Jednocześnie matki oprócz tego, co wiązało się z ich postrzeganiem sytuacji oraz interakcjami z dzieckiem wskazywały także na trudne relacje z otoczeniem i jego wpływ na sytuację rodziny. Według badanych kobiet poczucie przygnębienia, frustracji i odosobnienia wzmacniało społeczne postrzeganie, które często wiązało się z pejoratywnym naznaczeniem i deprecjonującym etykietowaniem zarówno dziecka, jak i ich samych. W społecznym odbiorze osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin zdarza się, że winę za niepełnosprawność dziecka przypisuje się rodzicom, a zwłaszcza matce (Maciarz 2004a; McKeever, Miller 2004; Kościelska 2011). W związku z tym matki dzieci niepełnosprawnych

doświadczwały odrzucenia albo były traktowane jako naznaczone przez Boga, zły los czy fatum. Badane kobiety miały także poczucie niższej wartości swojego macierzyństwa realizowanego wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie niż w przypadku dziecka pełnosprawnego.

Oprócz odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka matkom przypisywano także odpowiedzialność za to, jak inni będą postrzegali niepełnosprawne intelektualnie dziecko. Według badanych kobiet niejednokrotnie wyznaczano im rolę pośrednika między dzieckiem a jego otoczeniem. Zdaniem badanych kobiet, aby zasłużyć na miano dobrej matki, powinny starać się poprzez swoje działania wypracować pozytywny obraz macierzyństwa wobec dziecka niepełnosprawnego (zob. Parens, Asch 2003; Lalvani 2008).

Mimo, że jest lepiej, niż było jeszcze parę lat temu, to nadal czuję ten wzrok i to pytanie na twarzach ludzi, „Co się stało?“, „Co jest z twoim dzieckiem?“. I mam takie poczucie, takie wrażenie, że muszę być za siebie i za moje dziecko odpowiedzialna i silna, ale też muszę innym udowodnić... może to złe słowo, ale tak to czuję, udowodnić, że moje dziecko, że ja, że my razem jesteśmy ludźmi, takimi samymi jak inni, że jesteśmy warci tyle samo. [w.18.9]

Niejednokrotnie dochodziło do deprivacji poczucia własnej wartości, co w konsekwencji prowadziło do społecznego odtrącenia (zob. Kowalik 2001). Często jako wytłumaczenie tego stanu rzeczy badane kobiety podawały, iż osoby z zewnątrz obawiały się odmienności ich dzieci, nie chciały bądź nie potrafiły zrozumieć problemów, z jakim się borykają lub po prostu traktowały je jako „dziwne“. Taka postawa prowadziła niejednokrotnie do tak zwanej *pozornej integracji*, czyli sytuacji, w której wprawdzie

deklarowano poparcie dla działań włączających osoby niepełnosprawne intelektualnie do głównego nurtu życia społecznego, ale pod warunkiem, że nie dotyczyło to bezpośrednio i osobiście pełnosprawnych osób nawet z najbliższego otoczenia.

Niestety, ale tak już jest, że jedno się słyszy i mówi, a drugie myśli i robi. Chodzi mi o to, że niby jest integracja i tolerancja dla ludzi niepełnosprawnych. Ale ona jest wtedy, gdy nie dotyczy bezpośrednio danej osoby lub osób. Kiedy można o czymś mówić i coś deklarować, to jest wszystko w jak najlepszym porządku, ale kiedy przychodzi czas próby, sprawdzenia, no na przykład, jak się ktoś zachowa w konkretnej sytuacji w obecności osoby niepełnosprawnej, to wtedy bywa już różnie. Niektórzy przechodzą ten „test“ wyśmienicie, ale inni niestety nie (...). Tak to jest z tą naszą, ludzi pełnosprawnych, otwartością i integracją. [w.18.04]

Jednym z elementów kształtujących rodzicielstwo wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową był także *konflikt* między rodzicielską odpowiedzialnością za potomka a realizacją własnych planów, marzeń i potrzeb (por. Kościelska 1995). Jak wskazują na to wypowiedzi badanych matek, opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym może wymuszać rezygnację z własnych ambicji, zainteresowań czy pracy zawodowej rodziców, co z kolei zagraża ich samorealizacji. Przy czym trudno w takiej sytuacji o rozwiązania, które można by, zdaniem matek, uznać za w pełni skuteczne, a zarazem moralnie właściwe. Przyznanie pierwszeństwa dziecku prowadzi do izolacji społecznej, cierpienia, a także poczucia braku sensu i obniżenia własnej wartości. Natomiast realizowanie osobistych planów może wywołać poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia. W ten sposób niepełnosprawność intelektualna dziecka, a właściwie jej in-

dywidualne i społeczne konsekwencje – w postaci napięcia i konfliktu ról – stanowią zagrożenie dla tożsamości rodzicielskiej matki.

Po urodzeniu Piotrusia [imię zmienione – przyp. JN] nie wróciłam już do pracy. Po prostu nie było takiej możliwości, bo trzeba było opiekować się nim 24 godziny na dobę. Wiadomo, że tak jest z każdym dzieckiem, jak jest małe, ale Piotruś nawet teraz, gdy ma 18 lat, to nadal wymaga takiej stałej opieki. I ja w domu z nim jestem, a mąż pracuje. W sumie to trudno byłoby zrobić inaczej, ale jednak mnie to czasem trochę zaczęło męczyć, że nie mogłam tak po prostu wyjść, że musiałam pilnować go na okrągło, a tymczasem moje koleżanki miały możliwość wyjść, porozmawiania z kimś i mogły być aktywne, mogły pracować, a ja nie. [w.18.8]

Napięcia i konflikty ról, a tym samym emocjonalny charakter macierzyństwa wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową sprawiały, że matki niejednokrotnie doświadczały *wypalenia sił*. W wyniku przeciążenia czynnościami opiekuńczo-wychowawczymi wobec dziecka niepełnosprawnego oraz kumulowania się przykrych doświadczeń, będących rezultatem społecznego odrzucenia bądź naznaczenia, u matek ujawniał się zespół zaburzeń, którego wiodącymi symptomami były: dystans emocjonalny wobec dziecka, utrata wiary we własne kompetencje macierzyńskie, negatywy i pesymistyczny obraz siebie oraz dziecka, a w konsekwencji emocjonalne odtrącenie go (zob. Kościelska 2001; Maciarz 2004a).

Jednocześnie, co podkreślały badane, często odnajdywały one swoiste *ukojenie* w codziennych czynnościach opiekuńczo-wychowawczych dających im poczucie, że robią dla dziecka coś ważnego, że są mu niezbędne (por. Pisula 1998). Jednocześnie, aby

poradzić sobie z tak trudnymi doświadczeniami, kobiety opiekujące się niepełnosprawnymi intelektualnie dziećmi podejmowały szereg działań, które miały na celu wspomóc proces rehabilitacji i rozwoju syna bądź córki. To, że dziecku udawało się pokonać ograniczenia, osiągnąć właściwy dla siebie poziom sprawności czy uczestniczyć, na miarę swoich możliwości, w życiu rodzinnym i społecznym, sprawiało, że tożsamość jego matki staje się bliższa tożsamości matki „normalnego dziecka”. Dlatego też wiele matek kosztem własnego ogromnego wysiłku psychicznego, kosztem wielu innych swoich potrzeb, kosztem pozostałych członków rodziny robiło wszystko, aby jej dziecko było podobne do innych – zdrowych dzieci (Karwowska 2007).

Robiłam wszystko, dosłownie wszystko, co tylko mogłam, żeby Kasia [imię zmienione – przyp. JN] wstała na własne nogi, żeby się samodzielnie poruszała. I udało się. To mój osobisty sukces (...). Zdaję sobie sprawę, że cudów nie ma i są granice, których nie da się przekroczyć. Ale to, że Kasia chodzi, porusza się sama jest darem z nieba. To daje mi takie poczucie, że nie jest tak źle, jak w przypadku dzieci, które poruszają się na wózkach albo co gorsza mogą tylko leżeć. [w.19.09]

Istotne znaczenie w *radzeniu sobie* z codziennymi trudami, ale też psychicznym wypaleniem i emocjonalnym wycieńczeniem miały zarówno kręgi składające się z najbliższych i zaangażowanych w pomoc matce osób, ale także wszelkiego rodzaju instytucje realizujące szeroko rozumianą politykę wsparcia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. Wśród nich badane matki wymieniały: lekarzy, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych i rządowych, których działania były usystematyzowane i zorganizowane według określonego schematu. W tym obszarze matki bardzo mocno zwracały szczególną

uwagę na rolę ojca dziecka w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, którego pomoc, wsparcie i zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem w największym stopniu odciążało matkę, dając jej realną możliwość przewyciężenia nawet najtrudniejszych sytuacji związanych z macierzyństwem (zob. Stelter 2013: 78).

Ja się zaangażowałam, zaczęłam robić wszystko, co tylko mogłam, żeby nasz Szymek [imię zmienione – przyp. JN] był sprawny. Moją ambicją było, żeby postawić go na nogi. Mój były mąż wspomagał mnie w tym, ale też był mocno zdystansowany, to znaczy, kiedy tylko mógł, to zostawał dłużej w pracy i tak w ogóle to się bał czy nie chciał tak poważnie angażować. [w.18.4]

Niezależnie od tego, czy wsparcie udzielane było przez osoby z najbliższego otoczenia, czy też stanowiło zakres obowiązków określonej instytucji, jego znaczenie, rola i faktyczne znaczenie zależały od rozmiaru otrzymywanego wsparcia, a także jego rodzaju i jakości. Wsparcie społeczne przybierało różne formy. Wśród najczęściej wymienianych były: wsparcie materialne, psychiczne, informacyjne. Każde z nich miało wpływ na sytuację rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną, ale dopiero ich suma i odpowiednie zbilansowanie mogły, zdaniem badanych kobiet, dać pożądane efekty.

Ojcostwo

Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci intensywnej zmianie ulegał społeczny wizerunek ojca. Od roli patriarchalnej przeszedł on stopniowo do życiowego partnera kobiety i matki, współdzielącego z nią obowiązki, ale też radości związane z rodzicielstwem. Mimo to nadal bardzo silnie w kulturze

widoczny jest tradycyjny obraz mężczyzny jako żywiciela i „głowy rodziny”, tego, który stoi na straży zasad i reguł dotyczących funkcjonowania rodziny. Z tego względu mężczyzna jako ojciec powinien odznaczać się siłą, odwagą i tak dalej, co sprawia, że rola ojca dla mężczyzny nie tylko łączy się z odpowiedzialnością za rodzinę, ale jest także dużym społecznym i indywidualnym wyzwaniem. Staje się ono jeszcze większe, gdy wchodzi w grę niepełnosprawność dziecka, z jaką musi się zmagać cała rodzina.

Wymagania społeczne i kulturowy obraz mężczyzny związane są także z ograniczeniem lub rezerwą w okazywaniu emocji. Mężczyźni nie przystoi – według tradycyjnych wzorców – zbyt egzaltacja i emanowanie swoją uczuciowością. Wszystko to sprawia, że ojciec niepełnosprawnego dziecka czuje się podwójnie „zdominowany”. Z jednej strony dotyczy to posiadania dziecka niepełnosprawnego, a więc takiego, które jest „ułomne” czy też „niepełnowartościowe”, a to rzutuje na „niepełnowartościowość” mężczyzny nierzadko postrzeganego tak przez innych. Z drugiej strony są to społeczne wymagania, które stawia się mężczyznom jako tym, którzy nie powinni zanadto okazywać emocji. To powoduje, że ojciec często nie może wprost okazywać emocji, które są także swoistym wentylem psychicznego bezpieczeństwa. Dając upust emocjom, mogąc je wyrażać, mężczyzna lepiej radzi sobie z trudami ojcostwa, zwłaszcza, gdy dziecko jest niepełnosprawne.

Mi nie było łatwo nie tylko oswoić się z niepełnosprawnością Marka [imię zmienione – przyp. JN], ale także z tym, żebym mógł o tym mówić, tak jak teraz panu. Czasu już sporo upłynęło i inaczej patrzę na te sprawy, ale w swoim czasie to czułem się tak, że nie mogę ani zapłakać, bo ktoś musi się trzymać,

jak żona cała w nerwach i rozpaczy, ani nie mogłem liczyć na jakąś pomoc. Sami byliśmy, to ja formę musiałem trzymać. Łatwo nie było, bo wewnątrz to człowiek czuł, że się po prostu rozpada na kawałki, ale poznać po sobie tego nie dałem. [w.17.08]

Mężczyźni w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym cierpieli także na skutek oddalenia, zarówno psychicznego, jak i fizycznego, od żony, która była obciążona bezpośrednią opieką nad dzieckiem (por. Bakier, Stelter 2010). W obliczu piętrzących się problemów małżonkowie nierzadko tracili ze sobą kontakt, oddalając się od siebie, w efekcie czego pojawiała się wzajemna niechęć, a czasem nawet wrogość. W tej sytuacji ojcowie ograniczali się w wykonywaniu swojej roli do zajęć praktycznych, w głównej mierze dotyczących utrzymania domu i zapewnienia stabilności finansowej rodziny. W związku z tym zdarzało się, że małżeństwo, w którym pojawiło się dziecko niepełnosprawne intelektualnie, przestawało być intymnym związkiem kobiety z mężczyzną, ograniczając się jedynie do współpracy przy rehabilitacji dziecka.

Cóż, prawda jest taka, że odkąd urodziła się Ania [imię zmienione – przyp. JN], to my z żoną właściwie nie mieliśmy czasu dla siebie. Po prostu ciągle gonitwa z dnia na dzień i wszystko podporządkowane naszej bieżącej od urzędu do urzędu, od lekarza do lekarza, od fundacji do fundacji. I tak w koło. Tak to nas wchłonęło, że w którymś momencie zapomnieliśmy o sobie i o swoich potrzebach, bo przecież każdy jakieś ma. A człowiekowi potrzebna jest bliskość drugiej osoby, zwłaszcza jak ma się tyle problemów do pokonania. I tego mi chyba najbardziej brakuje (...). [w.18.04]

Ze względu na relacyjny charakter roli rodzicielskiej skutki kryzysu ojcostwa dotyczyły zarówno

dziecka, jak i samych mężczyzn (zob. Krajewska 2007). Wycofanie się mężczyzny z ojcostwa pozabawiało dziecko ważnych wzorców, rodziło ryzyko deficytu poczucia bezpieczeństwa oraz zaburzeń socjalizacyjnych. Kiedy kryzys rodziny i ojcostwa powodował pospieszne, a przez to nieprecyzyjne i niespójne konstruowanie wizerunku roli ojca (Kotlarska-Michalska 2010), u mężczyzn pojawiały się trudności w budowaniu tożsamości ojcowskiej.

Na podstawie przeprowadzonych analiz udało się wyodrębnić kilka kategorii reprezentujących różne typy ojcostwa realizowanego przez mężczyzn posiadających dzieci z niepełnosprawnością.

Pierwszy z wyłonionych typów to typ ojca niezaangażowanego, który jest nieobecny w sensie fizycznym wskutek śmierci, pracy poza domem, rozvodu rodziców czy decyzji kobiety o samotnym rodzicielstwie. Ale nieobecność może mieć także charakter psychiczny, która bardzo często wynika z poświęcania się mężczyzny głównie pracy i zapewnieniu rodzinie bytu ekonomicznego. Nieobecność psychiczna może być również wynikiem określonych relacji między rodzicami, w ramach których matka przejmuje całą opiekę nad dziećmi i nie dopuszcza ojca do spraw domowych, kontrolując ilość kontaktu dziecka z ojcem.

Dużo można by mówić, ale prawda jest taka, że ja z początku nie mogłem się pogodzić z tym, że Adaś [imię zmienione – przyp. JN] będzie niepełnosprawny. To chyba mnie przerastało i dlatego, chociaż starałem się być blisko rodziny, to jednak uciekałem w inne obowiązki, głównie pracę. Wtedy mogłem zapomnieć, trochę się od tego odciąć i mieć chwilę na to, żeby odetchnąć i cały czas nie myśleć o tym wszystkim. [w.19.03]

Przeważnie ojciec niezaangażowany to ojciec słaby, a więc taki, który czuje się niepewnie w swojej roli, który nie potrafi wziąć odpowiedzialności za siebie, dziecko i całą rodzinę. Ojciec słaby zamiast być ostoją rodziny, dbać o jej dobrostan, przeważnie dodatkowo komplikuje życie bliskich osób, zakłócając wewnętrzny ład rodziny. W ramach ojcostwa niezaangażowanego trzeba też wspomnieć o ojcu „toksycznym”, a więc takim, który rani dziecko i matkę. To ojciec, który kocha warunkowo, w zależności od tego, czy dziecko spełnia jego oczekiwania. A ponieważ dziecko z niepełnosprawnością jest z definicji „gorsze”, dlatego przeważnie nie może zaspokoić aspiracji i oczekiwań, jakie stawia mu rodzic. W skrajnych przypadkach zdarza się, że tego typu ojcostwo wyraża się przez przemoc wobec dziecka.

Na przeciwległym kontynuum ojcostwa znajduje się ojciec „aktywny” i „dobry”. Główną cechą tego typu ojcostwa jest dostępność oraz zaangażowanie. Taki ojciec uczestniczy w życiu dziecka, stara się mu pomóc, zrozumieć jego potrzeby. To ojciec wymagający przede wszystkim od siebie, ale też wspomagający czynnie matkę w wychowaniu i opiece nad dzieckiem. Co najważniejsze, robi to w atmosferze miłości i szacunku.

Powiem panu tak, dla mnie Kasia [imię zmienione – przyp. JN] to moja Kruszyna, bo tak ją nazywam, choć kruszyną tak naprawdę nie jest, bo już sporo waży (*śmiech*). Ale dla mnie to ona jest najważniejsza, ja bez niej życia sobie nie wyobrażam (...). My mamy takie swoje sposoby, jak radzić sobie w różnych sytuacjach. Ona wie, ona jest nauczona, że tak można, a tak nie można się zachować czy zrobić. Na tyle, na ile mogę, to staram się od niej wymagać, wiedząc oczywiście, że ma swoje ograniczenia i bariery. [w.18.03]

Ojcowie, podobnie jak matki, patrzą na dziecko przez pryzmat opinii społecznej, według której jedną z najbardziej istotnych wartości w życiu jest własne dziecko. Gdy dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie, rodzic uświadamia sobie negatywne oceny, jakie przypisane są tym dzieciom przez otoczenie. Wobec tego pojawia się ambiwalentny stosunek do dziecka, które z jednej strony należy kochać, bo jest „naszym” dzieckiem, z drugiej zaś zostaje odrzucone, bo jest „inne”, przez co zostaje społecznie pejoratywnie naznaczone. W konsekwencji takiej ambiwalencji postrzegania dziecka z niepełnosprawnością wśród mężczyzn pojawiał się kryzys zarówno ten psychiczny i emocjonalny, jak i związany z pełnieniem roli ojca (zob. Kowalik 1989).

To, że życie nie jest usłane różami, to chyba wie każdy, ale nie każdemu przychodzi zmagać się z niepełnosprawnością swoją czy bliskich mu osób. W moim życiu niepełnosprawność obecna jest odkąd na świat przyszła Monika [imię zmienione – przyp. JN]. Od tego czasu mój świat został na trwałe związany ze światem niepełnosprawności (...). To jednak nie odbywało się bez problemów, bo tak jak moja żona, tak i jak mieszałyśmy różne sytuacje kryzysowe. Czasem wydawało się, że człowiek już sobie nie poradzi, że chciałby to wszystko rzucić i uciec jak najdalej. [w.19.05]

Kryzys organizacji roli wiązał się także z koniecznością wprowadzenia zmian w życiu rodzinnym. Niejednokrotnie dotyczyło to narastającego konfliktu między rodzicielską odpowiedzialnością za potomka a realizacją własnych planów, marzeń i potrzeb (por. Kościelska 1995). Jak wskazują na to wypowiedzi badanych ojców, opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym może wymuszać rezygnację z własnych ambicji, zainteresowań czy pracy zawo-

dowej rodziców, co z kolei zagraża ich samorealizacji. Podobnie jak matki także ojcowie przyznawali, iż trudno w takiej sytuacji o rozwiązania, które można by uznać za w pełni skuteczne, a zarazem moralnie właściwe. Niemniej jednak, o ile kobietom przypisuje się zadania związane z macierzyństwem i podtrzymywaniem ładu emocjonalnego rodziny, o tyle mężczyźni odczuwają większą presję społeczną dotyczącą konieczności zapewnienia bytu materialnego rodzinie, a także reprezentowania rodziny w kontaktach z otoczeniem. Sprzyja temu społeczna percepcja roli mężczyzny, bowiem w ich przypadku podjęcie lub kontynuowanie pracy zawodowej nie łączy się z negatywną oceną otoczenia, a realizowanie osobistych planów zawodowych nie wywołuje tak silnego poczucia winy u nich samych, jak ma to miejsce w przypadku kobiet.

Po narodzinach Jasia [imię zmienione – przyp. JN] ja szybko wróciłem do pracy. Ktoś musiał zarabiać, więc nie było wyjścia. Żona miała na szczęście pomoc ze strony swojej mamy, więc mogłem spokojnie pracować, a miałem wyjazdy różne, bo jako kierowca pracowałem i bywało, że sporo czasu poza domem byłem. Dlatego to głównie żona zajmowała się Jasiem, a ja jak mogłem, to pomagałem, ale jak byłem w domu. [w.19.05]

Podobnie jak w przypadku matek także w odniesieniu do ojców jednym ze skutków niepełnosprawności intelektualnej dziecka może być zaniżona samoocena. Również w ich wypadku niejednokrotnie dochodzi do deprivacji poczucia własnej wartości. To, co także łączy ojców i matki, to postrzeganie przez nich źródeł społecznego ostracyzmu w postawach innych osób i braku zrozumienia dla problemów, z jakimi na co dzień borykają się rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast wspomniane skutki niepełnosprawności

dziecka posiadają odmienny charakter odnośnie ojców w porównaniu do uprzednio opisywanych matek. W przeciwieństwie bowiem do matek, które często odnajdywały swoiste „ukojenie” w codziennych czynnościach opiekuńczo-wychowawczych dających im poczucie, że robią dla dziecka coś ważnego, że są mu niezbędne, ojcowie mają zazwyczaj mniejsze możliwości wypracowania przeciwagi dla swoich negatywnych przeżyć (por. Pisula 1998). Wynika to z tego, iż mężczyznom w sposób kulturowo „uzasadniony” przypisuje się inną funkcję niż kobietom w pełnieniu ról rodzinnych i rodzicielskich. Ojcowie przeważnie podejmują pracę zarobkową, jednocześnie oddalając się od spraw domowych i rodzinnych. Taka sytuacja powoduje, iż ojcom niepełnosprawnych dzieci trudniej odreagować przeżywane napięcia, a sposobem radzenia sobie z problemami są między innymi mechanizmy *zaprzeczania*.

Nie ma co ukrywać, ja miałem trudne chwile i to z resztą dość długo trwało. Nie mogłem sobie z tym wszystkim poradzić. Biłem się z myślami. Miałem nadzieję, że to wszystko to jakiś zły sen, koszmar, z którego się obudzę (...). Na moje usprawiedliwienie powiem, że mimo wszystko nie dałem nogi, nie uciekłem, choć i takie myśli przychodziły mi do głowy. [w.19.03]

Stosując wspomniane mechanizmy, mamy do czynienia z fałszowaniem obrazu teraźniejszości poprzez nieprzyjmowanie do wiadomości realnych faktów, co ma na celu odsunięcie negatywnych myśli i uczuć, które mogłyby się z tym wiązać. Innymi słowy, postrzeganie rzeczywistości zachodzi z unikaniem uświadomienia sobie jej przykrych aspektów. Jest to więc usunięcie ze świadomości myśli, uczuć, wspomnień, impulsów, fantazji, pragnień i tym podobnych, które przywołują bolesne

skojarzenia lub w inny sposób zagrażają spójności osobowości danej jednostki. Jednak wiąże się z tym opisywane już wcześniej ryzyko, że w rzeczywistości ojcowie niepełnosprawnych dzieci nie rozwiązują swoich emocjonalnych problemów, pozostając z nimi sam na sam, co w konsekwencji może prowadzić do zniekształcenia roli rodzicielskiej oraz destabilizacji tożsamości rodzica (zob. Buczyński 2001; Twardowski 2008).

Wnioski

Macierzyństwo podobnie jak ojcostwo stanowi wielopłaszczyznowy zbiór doświadczeń, a jego charakter zależy od różnych osób i relacji między nimi. Sposób kształtowania się tożsamości macierzyńskiej, jak i ojcowskiej odnosi się do doświadczeń kobiety bądź mężczyzny wyniesionych z interakcji z dzieckiem, z pełnionej roli matki bądź ojca (por. Kornas-Biela 2007) oraz jakości związku małżeńskiego (por. Plopa 2008).

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością żyją w ciągłym i nieustannym napięciu, a ich codzienność naznaczona jest pasmem permanentnych zmian, dla których trudno jest poszukiwać gotowych wzorców czy scenariuszy, tak jak mogą to czynić rodzice dzieci pełnosprawnych. Z tego względu zarówno matki, jak i ojcowie mają poczucie towarzyszącej im na każdym kroku niepewności, nieprzewidywalności oraz braku życiowej stabilizacji. Jednocześnie posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną skłania rodziców do szeregu często niechcianych reakcji. Jedną z nich jest poczucie winy u ojca lub matki. Przy czym nie musi być ono jednoznaczne z tym, że to rodzice obciążyli dziecko kalectwem. Może wynikać z przekonania, że gdyby dziecko było zdrowe, stosunek rodziców do dziecka byłby inny (Kościelska 2001; Mrugalska 1995). Zdarza się,

że rodzice czują się winni, ponieważ nie mogą zrobić nic dla dziecka, co mogłoby odmienić jego los albo dlatego, że zaniedbali inne swoje dzieci. Sposobem na pozbycie się poczucia winy może być nadopiekuńczość. Wówczas nadmiar opieki ma na celu pozbycie się myśli o niewłaściwym wywiązywaniu się z obowiązków rodzicielskich wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną (Kowalik 1989).

Przy czym to zwłaszcza w przypadku matek można zaobserwować niezwykle silne zaangażowanie się w sprawy dziecka, posiadające wielopłaszczyznowy charakter odnoszący się zarówno do wymiaru psychicznego, emocjonalnego, społecznego, jak i fizycznego. W rodzinie to przeważnie na kobietach spoczywa ciężar opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, co z kolei sprzyja uściśleniu i wzmacnianiu więzi z synem bądź córką. Z jednej strony wynika to z tego, że kobietom przypisuje się „naturalne” predyspozycje do sprawowania roli rodzicielskiej, co z resztą znajduje swoje bezpośrednie odzwierciedlenie we wczesnej socjalizacji dziewczynek, a w związku z tym ze zinternalizowaną formułą macierzyństwa i roli kobiety w rodzinie i szerzej w społeczeństwie. Z drugiej strony dzieje się tak, bowiem rola mężczyzny w społecznej percepcji ma charakter bardziej ograniczony w strukturze rodziny i odnosi się głównie do wspomnianych już spraw materialnych i bytowych. Ale też oczekiwania wobec ojców są inne niż w przypadku matek. Mężczyzna w rodzinie ma przede wszystkim pilnować wewnętrznego ładu i przestrzegania określonych zasad panujących w rodzinie, ale też powinien realizować się poza nią, głównie w sferze zawodowej.

O ile zatem matki gotowe są do poświęcenia życia prywatnego i zawodowego, a także realizo-

wania potrzeb dziecka własnym kosztem, o tyle w przypadku mężczyzn zdarza się, że opuszczają oni rodziny na stałe, odchodząc od matki niepełnosprawnego dziecka lub są nieobecni czasowo, angażując się w pracę zarobkową (czasem wykonywaną na odległość). W dużym stopniu wynika to z tego, iż ojcowie, wbrew obiegowym opiniom przypisującym im stereotypowe atrybuty męskości i tym samym odmawiającym im możliwości okazywania emocji, bardzo silnie przeżywają to, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Nie mogą sobie poradzić z ciężarem odpowiedzialności i negatywnymi emocjami, a jednocześnie nie znajdując możliwości pocieszenia i psychicznego wyci-

sznienia, ostatecznie decydują się na ucieczkę, która może oznaczać zarówno fizyczną nieobecność, jak i psychiczną izolację.

Niemniej jednak nie oznacza to, że rodzice dzieci niepełnosprawnych są zdani na łaskę i niełaskę tego, co przyniesie im los, a kieruje nimi jedynie życiowy fatalizm. Wielu rodziców dąży bowiem do uporządkowania spraw życia codziennego i utrzymania jak największego wpływu na życia swoje oraz bliskich im osób. Ale nawet jeśli uda im się uzyskać poczucie względnej stabilizacji, to nadal przeplata się ono z niepewnością każdego dnia o stan zdrowia dziecka czy jego przyszłość.

Bibliografia

Arcimowicz Krzysztof (2003) *Obraz mężczyzny w polskich mediach. Prawda. Fałsz. Stereotyp*. Gdańsk: GWP.

Arcimowicz Krzysztof (2007) *Przemiany męskości w kulturze współczesnej* [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo TRIO, s. 21–60.

Arcimowicz Krzysztof (2008) *Relacje partnerskie w rodzinie: korzyści z nich płynące i konieczne działania w Polsce na rzecz ich poprawy* [w:] Cecylia Sadowska-Snarska, red., *Równowaga. Praca-życie-rodzina*. Białystok: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Białymstoku, s. 287–306.

Bakier Lucyna, Stelter Żaneta (2010) *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*. „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 20, s. 131–151.

Barclay Lesley, Deborah Lupton (1999) *The experiences of new fatherhood: a socio-cultural analysis*. „Journal of Advanced Nursing”, vol. 29, no. 4, s. 1013–1020.

Bilewska-Batorowicz Eleonora (2006) *Psychologiczne aspekty prokreacji*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.

Blumer Herbert (2007) *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Przełożyła Grażyna Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Boczkar Krystyna (1982) *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*. Warszawa: IWZZ.

Boksański Zbigniew (1989) *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Borzykowska Halina (1997) *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Sopot: Gdańsk.

Bourdieu Pierre (2004) *Męska dominacja*. Przełożyła Lucyna Kopciewicz. Warszawa: Oficyna Wydawnicza.

Buczyński Filip, ks. OFM (2001) *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*, [w:] Dorota Konrnacka-Biela, red., *Oblicza ojcostwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, s. 390–405.

Charmaz Kathy (2006) *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Charmaz Kathy (2009) *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Przełożyła Barbara Komorowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Docherty Julie, Reid Kate (2009) "What's the next stage?" *Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: a qualitative investigation*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 22, s. 458–467.
- Douglas Mary (2007) *Czystość i zmaza*. Przełożyła Marta Bucholc. Warszawa: PIW.
- Dykciak Władysław (2006) *Pedagogika Specjalna*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- EGGEBEEN CHRIS, KNOESTER DAVID J. (2001) *Does Fatherhood Matter for Men?* „Journal of Marriage and Family”, vol. 63, no. 2, s. 381–393.
- FUSZARA MAŁGORZATA (2007) *Ojcostwo w opinii mężczyzn – ojców małych dzieci* [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo TRIO, s. 187–220.
- GIRYŃSKI ANDRZEJ (2006) *Asertywność osób niepełnosprawnych intelektualnie – próba diagnozy* [w:] Joanna Głodkowska, Andrzej Giryński, red., *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, s. 45–54.
- GLASER BARNEY G. (1978) *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, CA: The Sociology Press.
- GLASER BARNEY G., STRAUSS ANSELM L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- GORCHOFF SARA M., OLIVER JOHN P., HELSON RAVENNA (2008) *Contextualizing Change in Marital Satisfaction During Middle Age: an 18-year Longitudinal Study*. „Psychological Science” vol. 19, s. 1194–1200.
- GORZKO MAREK (2008) *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- HALL ANN (2002) *The discourse of gender and sport: From femininity to feminism* [w:] Sheila Scranton, Anne Flintoff, eds., *Gender and Sport. A reader*. London, New York: Routledge, s. 6–17.
- HAŁAS ELŻBIETA (1987) *Społeczny kontekst znaczeń w teorii symbolicznego interakcjonizmu*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- HELLER TAMAR, KEILING ARNOLD CATHERINE (2010) *Siblings of Adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 7, no. 1, s. 16–25.
- HODAPP ROBERT M. (2007) *Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings and research and service needs*. „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, vol. 13, s. 279–287.
- HODAPP ROBERT M., LARAINÉ GLIDDEN M., KAISER ANN P. (2005) *Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda*. „Mental Retardation”, vol. 43, no. 5, s. 334–338.
- JAKUBOWSKA HONORATA (2014) *Gra ciałem. Praktyki i dyskursy różnicowania płci w sporcie*. Warszawa: PWN.
- JAKUBOWSKA HONORATA (2013) *Płciowe porządki – granice płci w sporcie według koncepcji Mary Douglas*. „Człowiek i Społeczeństwo”, t. 36(1), s. 113–127.
- JAWOROWSKA ALEKSANDRA (1986) *Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich (przegląd badań)*. „Psychologia Wychowawcza”, nr 1, s. 69–79.
- JOHNSON ERIC D. (2000) *Differences among families coping with serious mental ill adults: A qualitative analysis*. „American Journal of Orthopsychiatry”, vol. 70, s. 126–134.
- KARWOWSKA MAŁGORZATA (2007) *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- KONECKI KRZYSZTOF (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- KOŚCIELSKA MAŁGORZATA (1995) *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- KOŚCIELSKA MAŁGORZATA (2001) *Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście* [w:] Barbara Kaja, red., *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Tom 3. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 27–35.
- KOŚCIELSKA MAŁGORZATA (2011) *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- KOTLARSKA-MICHALSKA ANNA (2001) *Przemiany rodzinnych ról kobiety w okresie transformacji ustrojowej* [w:] Zbigniew Tyszką, red., *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 93–103.

- Kotlarska-Michalska Anna (2010) *Rola ojca w ujęciu socjologicznym* [w:] Maria Kujawska, Lidia Hubert, red., *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, s. 34–47.
- Kowalik Stanisław (1989) *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa, Poznań: PWN.
- Kowalik Stanisław (2001) *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych* [w:] Barbara Kaja, red., *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Tom 3. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 36–58.
- Krajewska Anna (2007) *Konteksty ojcostwa*, [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo: TRIO, s. 67–114.
- Kubicki Paweł (2009) *Przemiany ojcostwa* [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo TRIO, s. 67–114.
- Lalvani Priya (2008) *Constructing of children with Down syndrome: Constructing the sociocultural meaning of disability*. „Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 46, no. 6, s. 436–445.
- Lamb Michael E., Tamis-LeMonda Catherine S. (2004) *The role of father: An introduction* [w:] Michael E. Lamb, ed., *The role of Father in Child Development*. Hoboken: John Wiley & Sons, Inc., s. 1–31.
- Maciarz Aleksandra (2004a) *Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla dziecka niepełnosprawne-go*. „Szkoła Specjalna”, nr 2, s. 83–87.
- Maciarz Aleksandra (2004b) *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- McKeever Patricia, Miller Karen-Lee (2004) *Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices*. „Social Science & Medicine”, vol. 59, s. 1177–1191.
- Miltiades Helen B., Rachel Pruchno (2001) *Mothers of adults with developmental disability: change over time*. „American Journal on Mental Retardation”, vol. 106, no. 6, s. 548–561.
- Minczakiewicz Elżbieta (2000) *Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych dzieci głębiej upośledzonych*. „Szkoła Specjalna”, nr 2–3, s. 67–75.
- Mrugalska Krystyna (1995) *Ludzie z upośledzeniem umysłowym. Od zamknięcia do praw*. „Praca Socjalna”, nr 1, s. 5–9.
- Niedbalski Jakub, Ślęzak Izabela (2012) *Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 1, s. 126–165.
- Organista Natalia (2013) *Nierówności płciowe w kulturze fizycznej na przykładzie organizacji sportowych* [w:] Zbigniew Dziubiński, Michał Lenartowicz, red., *Kultura fizyczna a różnice i nierówności społeczne*. Warszawa: AWF J. Piłsudskiego w Warszawie, SA-LOS RP, s. 177–186.
- Orsmond Gael I., Seltzer Marsha M. (2007) *Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives*. „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51, no. 9, s. 682–696.
- Pankowska Dorota (2005) *Wychowanie a role płciowe*. Gdańsk: GWP.
- Parens Erik, Asch Adrienne (2003) *Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations*. „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review”, vol. 9, s. 40–47.
- Phyllis Solomon, Draine Jeffrey (1995) *Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping and adoption*. „American Journal of Orthopsychiatry”, vol. 65, s. 419–427.
- Piotrowski Andrzej (1998) *Ład interakcji. Studia z socjologii interpretatywnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Pisula Ewa (1998) *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula Ewa, Dąbrowska Anna (2004) *Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka*. „Pediatria Polska”, t. 79, nr 6, s. 460–466.
- Plopa Mieczysław (2008) *Skala postaw rodzicielskich. Wersja dla rodziców*. Podręcznik. Warszawa: WSzFiZ.
- Prus Robert (1999) *Power Mystique. Power as Intersubjective Accomplishment*. New York: State University of New York Press.
- Przywarka Irena (2003) *Rodzina w sytuacji choroby*. „Roczniki Socjologii Rodzin”, t. 14, s. 153–172.
- Richardson Shana S. (2012) *Developmental Trajectories of Marriage, Coparenting, and Parenting Stress for Parents of Adolescents and Young Adults with Intellectual Disability*. *Psychology Disserta-*

tions. Paper 100 [dostęp 17 maja 2017 r.]. Dostępny w Internecie: http://digitalarchive.gsu.edu/psych_diss/index.html. pdf.

Rise Claudio (2006) *Sztuka ojcostwa*. Przekład Arkadiusz Soćko. Poznań: W Drodze.

Rosner Katarzyna (2006) *Narracja, tożsamość, czas*. Kraków: Uniwersity.

Seltzer Marsha M., Floyd Frank, Greenberg Jan (2005) *Life Course Impacts of Mild Intellectual Deficits*. „American Journal on Mental Retardation”, vol. 110, no. 6, s. 452–468.

Siemieńska Renata (2007) *Przemiany płci kulturowej. Między systemami wartości a rolami społecznymi* [w:] Mirosława Marody, red., *Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, s. 318–343.

Sikorska Małgorzata (2009) *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Skórczyńska Małgorzata (2007) *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] Beata Cytowska, Barbara Winczura, red., *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 39–51.

Stelter Żaneta (2013) *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.

Strauss Anselm L., Corbin Juliet (1990) *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Szacka Barbara (2003) *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Szacki Jerzy (2002) *Historia myśli socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Szczepański Jan (1965) *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa: PWN.

Szlendak Tomasz (2009) *O naskórkowej (lub kosmetycznej) przemianie męskości* [w:] Małgorzata Sikorska, red., *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*. Warszawa: Wydawnictwo UW, s. 62–76.

Titkow Anna, Duch-Krzysztosek Danuta, Budrowska Bogusława (2004) *Nieodpłatna praca kobiet. Mity, realia, perspektywy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Turner Jonathan. H. (2004) *Struktura teorii socjologicznej*. Przełożyli Grażyna Woroniecka i in. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Twardowski Andrzej (2008) *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska, red., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 18–54.

Tyszcza Zbigniew (1993) *Rodzina* [w:] Wojciech Pomykało, red., *Encyklopedia pedagogiczna*. Warszawa: Fundacja Innowacji, s. 695–698.

Wojciechowski Franciszek (1990) *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Wyczesany Janina (1998) *Oligofrenopedagogika*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Cytowanie

Niedbalski Jakub (2020) *Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością*. „Przełom Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 18–39 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: www.przełomsocjologii-jakosciowej.org. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.02>

Motherhood and Fatherhood in Terms of Assuming the Role of a Parent of a Child with a Disability

Abstract: Family is a basic and at the same time natural space of human life; it is where an individual can fulfill the most important life needs that are necessary for their proper functioning and development. A natural family rhythm is disturbed when a disabled child is born. The level of life's difficulties, stress, and disappointments of a father and mother increases when a daughter or son has a disability that makes them dependent on others for the rest of their lives. This is a situation to deal with in the case of children with intellectual disabilities. Therefore, the subject of my research interest here comes in the form of an attempt to grasp a way to redefine and reconstruct a role of a parent of an intellectually-disabled child. The research is intended to recreate the specificity of adopting a parent's role with a particular consideration of their sex. Hence, I analyze the aforementioned notions from the perspective of a division into the roles of a mother and a father of a child with an intellectual disability.

Keywords: parents, children, disability, identity, social role