

*Andrzej Twardowski***Rola ojców we wspomaganii rozwoju dzieci z wieloraką niepełnosprawnością**

W ciągu ostatnich 30 lat przeprowadzono wiele badań nad rolą ojca w procesie rozwoju dziecka. Stwierdzono istotny związek między zaangażowaniem ojców w wychowanie dzieci już od wczesnych stadiów ontogenezy a ich późniejszą karierą szkolną, zdrowiem psychicznym i przystosowaniem społecznym. Przejęcie przez ojców części obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem, spędzanie z dzieckiem większej ilości czasu, a także pozostawanie z nim w bliskich relacjach emocjonalnych miało korzystny wpływ zarówno na rozwój psychiczny dziecka, jak i na funkcjonowanie całej rodziny (Fluori 2005). Dzieci ojców zaangażowanych w proces wychowania miały dobre relacje z rówieśnikami, rzadko ujawniały zaburzenia zachowania, nie wchodziły w konflikty z prawem, częściej kończyły studia, łatwiej znajdowały pracę, miały pozytywną samoocenę i wysoki poziom empatii, stosowały nowoczesne metody wychowawcze wobec własnych dzieci, miały bardziej udane małżeństwa i były częściej zadowolone z życia. Natomiast u dzieci ojców niezaangażowanych w proces wychowania częściej stwierdzano: zaburzenia zachowania, konflikty z prawem, używanie narkotyków, stosowanie przemocy wobec rówieśników, agresywne zachowania wobec matek, zaniżoną samoocenę oraz negatywne stany emocjonalne – przygnębienie, złość, lęk, poczucie winy (Pleck, Masciadrelli 2004).

W przypadku rodzin wychowujących dzieci z wieloraką niepełnosprawnością rola ojca pozostaje praktycznie nierozpoznana. Dotychczasowe badania koncentrują się przede wszystkim na problemach będących udziałem dziecka i matki. Ojcowie zazwyczaj są opisywani przez badaczy jako: „niewidzialni”, „peryferyjni”, „nieosiągalni”, „nieobecni” (Herbert, Carpenter 1994, s. 31–41). Również specjaliści ignorują ojców i nie doceniają ich roli. Traktują ojców tak, jakby ich przeżycia emocjonalne były nieistotne i jakby nie uczestniczyli w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka. Tezę tę dobrze ilustrują wypowiedzi ojców. Na przykład ojciec dziewczynki z zespołem Downa stwierdził:

Czułem się tak, jakbym był niewidzialnym członkiem rodziny. Uwaga specjalistów była skierowana na żonę. Moje pytania o stan córki i perspektywy jej rozwoju zbywali milczeniem. Po prostu mnie ignorowali. Rozmawiali tylko z żoną (Chun C. na <http://www.fathersnetwork.org/568.html>, dostęp 14.12.2010).

Inni ojcowie opisywali swe doświadczenia następująco: „Traktowali mnie jak «zło konieczne». Było widać, że nie ufają ojcom”, „Czuli się wyraźnie zaskoczeni, gdy przychodziłem”, „Byli zaskoczeni, gdy my, ojcowie, zadawaliśmy pytania”, „Uważali, że jeśli ojciec nie przyszedł na spotkanie to znaczy, że nie zajmuje się dzieckiem” (Towers, Swift 2006, s. 18). Przytoczone wypowiedzi dowodzą, że konieczna jest zmiana w dotychczasowym podejściu specjalistów do problemów ojców dzieci z wieloraką niepełnosprawnością.

### **Problemy emocjonalne ojców dzieci z wieloraką niepełnosprawnością**

Reakcje emocjonalne ojców na diagnozę wielorakiej niepełnosprawności u dziecka są bardzo gwałtowne. Ojcowie mogą doświadczać silniejszych emocji niż matki, a proces ich przystosowania do nowej sytuacji może być bardzo burzliwy i długotrwały (Lamb, Laumann-Billings 2004). Inaczej ocenia tę kwestię Garry Hornby, który twierdzi, że 80% ojców reaguje na diagnozę podobnie jak matki, natomiast pozostałe 20% „zachowuje zimną krew”, postępuje „praktycznie i racjonalnie” oraz wspiera swe żony (Hornby 1992, s. 363–374). Autor nie wyjaśnia dlaczego co piąty badany ojciec zachowuje się w taki sposób. Można przypuszczać, że niektórzy ojcowie pod maską opanowania i racjonalności ukrywają silne, negatywne emocje. Jednocześnie starają się postępować zgodnie ze wzorem „prawdziwego mężczyzny”, który jako głowa rodziny jest silny i musi sobie poradzić. Za zasadnością takiego przypuszczenia przemawia wypowiedź ojca wychowującego chłopca z zespołem Morquio:

Byłem rozsądny i postępowałem logicznie. Nie użalałem się nad sobą i nie rozpamiętywałem, dlaczego właśnie mnie to spotkało? Stwierdziłem, że postawa Bena wobec choroby będzie odzwierciedleniem mojej i dlatego moja postawa musi być pozytywna. Pozornie sobie radziłem. Ale tak naprawdę, w głębi, byłem skrajnie nieszczęśliwy. Dosłownie wiłem się w parkosyzmach rozpaczy (Fathers, 2008, na: <http://wwwcafamily.org.uk>, dostęp 14.12.2010).

Próba wypełniania narzuconej sobie roli pogłębia negatywne emocje, ponieważ mężczyzna wstydzi się je ujawniać i nie szuka pomocy.

Ojcowie doświadczają wielu negatywnych emocji, takich jak: żal, rozpacz, brak nadziei, poczucie osamotnienia, bezradność, obawa o przyszłość dziecka (Harrison, Henderson, Leonard 2007). Na przykład ojciec dziewczynki z anemią typu Blackfana-Diamonda tak opisał swe przeżycia: „Byłem zupełnie załamany. Mijały kolejne dni, a stan zdrowia mojej córki nie poprawiał się. I każdego dnia rosły we mnie złość i poczucie winy, że nie mogę jej pomóc”. Inny ojciec powiedział: „To był szok. Czas się zatrzymał. Nie wiedziałem jaki jest dzień tygodnia i pora dnia. Było tyle rzeczy do zrobienia i spraw do załatwienia, a ja byłem jak sparaliżowany. Nie potrafiłem zebrać myśli” (Meyer 1995, s. 23). Często negatywne emocje nie ustępują pomimo upływu czasu. Tę tezę ilustruje wypowiedź ojca chłopca z zespołem Downa: „I choć minęło wiele miesięcy, to bezlitosny, wszechogarniający ból nie ustępował. Nie pozwalał mi się skupić nawet na najprostszych czynnościach. Wysysał ze mnie wszystkie siły i chęć do działania” (Meyer 1995). Niektórzy ojcowie, po rozpoznaniu niepełnosprawności u dziecka, nie przerywają pracy zawodowej, a nawet bardziej

się w nią angażują, aby – jak to określają – „zachować choć trochę normalności we własnym życiu” (Herbert, Carpenter 1994). Innymi słowy – traktują pracę zawodową jako formę ucieczki od emocjonalnie trudnej sytuacji rodzinnej. Niektórzy ojcowie przyznają, że usiłują uwolnić się od negatywnych emocji, pijąc coraz częściej i coraz więcej alkoholu (Ballard 1994).

Nie ulega wątpliwości, że ojcowie dzieci z wieloraką niepełnosprawnością doświadczają silnego stresu. Źródłami ich negatywnych przeżyć są: trudności w nawiązaniu i utrzymaniu więzi emocjonalnej z dzieckiem, niemożność porozumienia się z nim, troska o zabezpieczenie bytu materialnego rodzinie, poczucie rodzicielskiej niekompetencji oraz poczucie bezradności. Stwierdzono, że występuje różnica między ojcami i matkami w poziomie i charakterze przeżywanego stresu. Ojcowie bardziej martwią się o przyszłość dziecka, natomiast źródłem zmartwień matek są problemy związane z bieżącą opieką nad dzieckiem. Matki ujawniają wyższy poziom stresu w związku ze swoim zdrowiem, wychowaniem dziecka oraz relacjami z małżonkiem. Ojcowie ujawniają wyższy poziom stresu z powodu zaburzeń emocjonalnych u dziecka i jego kłopotów z prawidłowym wykonywaniem różnych czynności. Matki częściej odczuwają stres z powodu przeciążenia codziennymi obowiązkami, natomiast ojcowie z powodu niskiego poziomu satysfakcji z życia rodzinnego i relacji z żoną (Twardowski 2009, s. 4–18).

Zauważono również, że ojcowie niektórych dzieci z niepełnosprawnościami czują się „ojcami drugiej kategorii” (Cummings 1976, s. 246–255). Dotyczy to szczególnie tych, którzy akceptują tradycyjną rolę ojca jako głowy rodziny i jej głównego żywiciela. Występując w takiej roli, mają mało okazji do spędzania czasu z dzieckiem i wykonywania z nim różnych czynności.

Brakuje badań nad czynnikami warunkującymi poziom stresu u ojców dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Dlatego z konieczności odwołam się do badań nad stresem u ojców wychowujących dzieci z jednym typem niepełnosprawności. Na przykład Ewa Pisula badała ojców dzieci: z autyzmem, z zespołem Downa, z porażeniem mózgowym, z niepełnosprawnością intelektualną o różnej etiologii oraz ojców dzieci o prawidłowym rozwoju (Pisula 2007). Autorka wykazała, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnościami, w porównaniu z ojcami dzieci pełnosprawnych, mieli istotnie wyższe poczucie przeciążenia obowiązkami związanymi z opieką nad dzieckiem. Poziom przeciążenia odczuwany przez ojców nie zależał od rodzaju niepełnosprawności dziecka. Źródłem silnego stresu u badanych ojców było negatywne nastawienie otoczenia społecznego wobec dziecka i nich samych. Ojcowie dzieci niepełnosprawnych wyrażali przekonanie, że opieka nad dzieckiem zakłóca funkcjonowanie rodziny. Uważali, że członkowie rodziny mają trudności w zaspokajaniu potrzeb związanych z edukacją, aktywnością zawodową, rozwojem osobistym i wypoczynkiem. Poziom przekonania, że opieka nad dzieckiem ogranicza możliwości rodziny był najwyższy u ojców dzieci z autyzmem.

Garry Hornby stwierdził, że poziom stresu u ojców zwiększa się wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności dziecka. Jest wyższy u ojców chłopców niż u ojców dziewczynek (Hornby 1994, s. 171–184). Znacznie ma także status społeczno-ekonomiczny rodziny. Ojcowie o niskim poziomie wykształcenia i niskich dochodach spędzają mniej czasu z niepełnosprawnym dzieckiem i gorzej radzą sobie ze stresem niż ojcowie o wyższym poziomie wykształcenia i wysokich dochodach (Lamb,

Laumann-Billings 2004). Stwierdzono, że poziom stresu u ojców wzrasta, jeśli nie uzyskują wsparcia emocjonalnego i kiedy pomoc instytucji służby zdrowia i oświaty jest niewystarczająca. Poziom stresu zależy również od tego jaką rolę rodzicielską preferują ojcowie. Bardzo wysoki poziom stresu ujawniają ci ojcowie, którzy uważają, że muszą być silni i stanowić oparcie dla swych żon, a jednocześnie dostrzegają, że ich wyobrażenia są nierealistyczne.

Dotychczas nie rozstrzygnięto jednoznacznie, czy poziom stresu ojców wzrasta wraz z wiekiem dziecka, czy też utrzymuje się na tym samym poziomie. Badania przeprowadzone na 87 ojcach dzieci z zespołem Downa wykazały, że stres doświadczany przez ojców nie zależał od wieku dzieci. Nie było też różnicy w poziomie stresu ojców dziewczynek i ojców chłopców (Hornby 1995, s. 239–255).

Jednak w innych badaniach wykazano, że ojcowie starszych dzieci z niepełnosprawnościami, w porównaniu z ojcami dzieci młodszych, ujawniali wyższy poziom stresu i większe zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne i pomoc specjalistów (Suelzle, Keenan 1981, s. 267–274).

### **Problemy z uzyskaniem informacji o dziecku**

Kiedy u dziecka zostanie rozpoznana niepełnosprawność, naturalną reakcją rodziców jest poszukiwanie informacji na temat jej istoty, przyczyn i wpływu na dalszy rozwój dziecka, a także informacji o możliwościach leczenia, edukacji i rehabilitacji. Niestety, ojcowie nie uzyskują wystarczającej wiedzy, ponieważ specjaliści mają tendencję do przekazywania informacji przede wszystkim matkom. Jeden z ojców tak opisał swą sytuację:

Żonie zawsze wszystko mówili najpierw. Ja o wszystko musiałem się dopytywać. To żonie przysyłały różne papiery i to ją zapraszali na różne spotkania. Jak ktoś przychodził do domu, to od progu pytał o żonę. Mnie traktowali jak powietrze (West 2000).

Specjaliści chętniej rozmawiają z matkami i chętniej odpowiadają na ich pytania, choćby dlatego, że matki częściej dopytują o różne sprawy. I nawet jeśli matki przekazują ojcom wszystkie uzyskane informacje, to mogą je nieświadomie modyfikować. Ponadto ojcowie i matki mogą inaczej spozstrzegać sytuację i z tego powodu inaczej interpretować informacje przekazywane przez specjalistów. Stwierdzono na przykład, że matki oceniały swe własne reakcje na diagnozę niepełnosprawności dziecka jako zupełnie odmienne od reakcji mężów. Ponadto uważały, że mężowie nie są zdolni dyskutować o stanie dziecka. Z kolei ojcowie byli zazwyczaj przekonani, że ich reakcje w niczym nie różnią się od reakcji żon (Herbert, Carpenter 1994). Stwierdzono też, że matki chcą wiedzieć jak najwięcej, natomiast ojcowie potrzebują informacji dotyczących pewnych konkretnych kwestii – na przykład metod leczenia, oferty edukacyjnej lub pomocy materialnej (Elder, Valcante, Yarandi, White, Elder 2005, s. 22–32).

Ojcowie, podobnie jak matki, potrzebują informacji prawdziwych, konkretnych, podawanych przystępnym językiem oraz przydatnych w codziennej opiece nad dzieckiem. Niestety, jakość informacji i sposób ich przekazywania pozostawiają wiele do życzenia. Jeden z ojców powiedział: „Ich porady wyglądały tak, jakby były przeznaczone dla sprzedawców plastikowych okien”. Inny ojciec, tuż po

narodzinach dziecka, usłyszał od lekarza następującą diagnozę: „Zbadałem Pańską córkę i powiem szczerze – bardzo nie podoba mi się jej wygląd. Ona ma wszystkie cechy zespołu Downa”. Jeszcze inny ojciec został przez lekarza ostrzeżony: „Musi Pan bardzo uważać, ponieważ Pańska żona może usiłować popełnić samobójstwo albo zrobić coś złego dziecku” (Carpenter 1997, s. 195–202).

Ojcowie preferują bezpośrednie kontakty ze specjalistami. Chcą być obecni podczas domowych wizyt specjalistów i są zadowoleni, kiedy specjaliści odbywają wizyty domowe poza godzinami ich pracy zawodowej. Ojcowie potrzebują informacji podawanych systematycznie, a nie jednorazowo lub nieregularnie. Argumentują, że stan dziecka i funkcjonowanie rodziny zmieniają się i dlatego potrzebują ciągle nowych informacji. Ojcowie chętnie korzystają z poradników, materiałów instruktażowych w formie drukowanej, filmów zarejestrowanych na płycie DVD lub przesłanych drogą elektroniczną. Zauważono, że ojcowie dzieci nieuleczalnie chorych chętniej korzystają z materiałów informacyjnych w formie zapisu filmowego niż z materiałów drukowanych (Twardowski, 2009).

W literaturze przedmiotu można znaleźć informację, że niektórzy ojcowie są mało aktywni w poszukiwaniu informacji o formach pomocy dostępnych im oraz ich dziecku (Sullivan 2002, s. 67–73). Dlatego specjaliści powinni zachęcać ojców do włączania się w opiekę nad dzieckiem, podejmowania decyzji dotyczących dziecka, zadawania pytań oraz zgłaszania obaw i wątpliwości. Powinni też służyć ojcom systematycznymi konsultacjami i poradami. Stwierdzono, że gdy ojcowie byli zachęceni, zapraszani, a nawet obligowani do spotkań ze specjalistami, wówczas chętniej angażowali się w proces wychowania dziecka i czerpali z niego więcej satysfakcji. Czuli się bardziej potrzebni, odpowiedzialni i skuteczni.

Ojcowie pozbawieni niezbędnej wiedzy narażeni są na dodatkowy stres. Mogą tracić czas na poszukiwanie informacji, zaniedbując działania na rzecz dziecka. Jeden z ojców przedstawił to następująco:

Każdego dnia, przez wiele godzin, szukałem w Internecie informacji na temat choroby mojego dziecka. Im więcej czytałem, tym bardziej byłem zdezorientowany i przerażony. Wreszcie stwierdziłem, że to do niczego nie prowadzi. Uznałem, że będzie znacznie lepiej, jeśli ten czas poświęcę dziecku (Soult 1998, s. 11).

Zatem ojcowie powinni mieć dostęp do wszystkich informacji dotyczących dziecka. Przede wszystkim powinni mieć pełne dane o jego leczeniu, edukacji i rehabilitacji, należnych świadczeniach materialnych oraz pomocy dla rodziny. Dzięki posiadanym informacjom ojcowie czują się bardziej kompetentni i są lepiej przygotowani do udziału w wychowaniu dziecka.

### **Potrzeba wsparcia emocjonalnego**

Po rozpoznaniu niepełnosprawności u dziecka ojcowie poszukują emocjonalnego wsparcia przede wszystkim u swoich żon i życiowych partnerek. Wielu ojców nie potrafi otwarcie rozmawiać o swych niepełnosprawnych dzieciach z kolegami z pracy, sąsiadami, przyjaciółmi, a nawet z członkami rodziny. Sytuacja matek jest odmienna. Częściej otwarcie mówią o niepełnosprawnym dziecku i swych kłopotach. Potrafią skorzystać z emocjonalnego wsparcia własnych matek, siostr, przyjaciółek

i sąsiadek. Mają kontakt z wieloma osobami, przed którymi mogą się wyżalić i którym mogą się zwierzyć. Można powiedzieć, że sieć relacji, w jakich funkcjonują ojcowie, oferuje znacznie mniejsze wsparcie, niż sieć relacji, w jakich funkcjonują matki (Twardowski 2009). Jeden z ojców ujął to następująco: „Po pewnym czasie stwierdziłem, że wokół mnie zrobiło się pusto. Starzy przyjaciele gdzieś zniknęli. Zauważyłem, że niektórzy z nich nie bardzo wiedzieli jak się zachować, widząc mojego chorego syna. Innym przeszkadzały jego zachowania”. Inny ojciec relacjonuje: „Czasami zaczynałem opowiadać swoim przyjaciółom i dobrym znajomym o mojej sytuacji. Jednak szybko zauważyłem, że patrzą na mnie jak przez szybę” (Fathers 2008, na: <http://wwwcafamilly.org.uk>, dostęp 14.12.2010).

Niewątpliwie ojcowie dzieci z wieloraką niepełnosprawnością potrzebują kogoś, oprócz żony, z kim mogliby otwarcie porozmawiać o swoich problemach. Jeden z ojców wyraził to następująco:

Miałem tylko 20-minutową rozmowę z doradcą rodzinnym podczas gdy moja żona regularnie spotyka się z różnymi specjalistami i ma wiele przyjaciółek, z którymi może rozmawiać. A ja po prostu potrzebuję kogoś, kto by mnie wysłuchał. Nic więcej (Fathers 2008, na: <http://wwwcafamilly.org.uk>, dostęp 14.12.2010).

Dobrym partnerem do rozmowy może być przyjaciel, specjalista (np. psycholog) lub ktoś z rodziny. Jednak wydaje się, że partnerem szczególnie pożądanym jest ktoś znajdujący się w podobnej lub identycznej sytuacji. Tezę tę potwierdza wypowiedź jednego z ojców: „Prawdziwe wsparcie możesz otrzymać tylko od osób, których to też dotknęło. Tylko rodzice, którzy są w takiej samej sytuacji jak ty, mogą cię naprawdę zrozumieć” (tamże, s. 16). Możliwość kontaktu z osobami znajdującymi się w podobnym położeniu uświadamia ojcom, że nie są sami, że są ludzie, którzy doświadczają tych samych trudności, przeżywają takie same dramaty i mają te same nadzieje (Twardowski 2009). Dlatego dla ojców dzieci z wieloraką niepełnosprawnością tak duże znaczenie mają grupy wsparcia. Jeśli w miejscu zamieszkania lub najbliższej okolicy nie ma takiej grupy, wówczas ojcowie mogą ją zorganizować sami lub przy pomocy specjalistów. Na przykład w mieście Exeter w Wielkiej Brytanii przez 10 lat działała grupa wsparcia licząca od 10 do 12 stałych członków (West 2000). Grupa powstała spontanicznie, nie należała do żadnej organizacji i nikt jej nie finansował. Stworzyli ją ojcowie mający dzieci z różnymi niepełnosprawnościami. Wiek dzieci wynosił od 0 do 36 lat. Grupa spotykała się regularnie raz na sześć tygodni na zapleczu miejscowego pubu. Ojcowie wymieniali się doświadczeniami i udzielali sobie wsparcia emocjonalnego i rzeczowego. Na niektóre spotkania zapraszano specjalistów, aby przedstawiali tematy, którymi ojcowie byli zainteresowani. Dla wielu ojców grupa wsparcia jest głównym źródłem informacji i pomocy. Stwierdzono, że niektórzy ojcowie chętniej uczestniczą w grupach wsparcia składających się z samych mężczyzn, ponieważ wtedy czują się pewniej i chętniej mówią o swoich przeżyciach i problemach. Dzięki udziałowi w takich spotkaniach u ojców obniża się poziomu stresu i poczucia izolacji natomiast wzrasta poczucie rodzicielskiej skuteczności (Sofronoff, Garbatko 2002, s. 271–286).

Ważnym źródłem wsparcia dla ojców dzieci z wieloraką niepełnosprawnością jest bliższa i dalsza rodzina. Zaufanie, bliskość i poczucie bezpieczeństwa w relacjach z bliskimi sprzyjają otwartemu mówieniu o własnych kłopotach. Jeden z ojców



tak określił rolę rodziny: „W każdym z nas dorosłych jest dziecko, które w chwilach rozpaczyci chciałoby zwrócić się o pomoc i wsparcie do rodziców. Jeśli to jest niemożliwe pomocni mogą być inni członkowie rodziny” (Carpenter 1997, s. 197). Wielopokoleniowa rodzina może stanowić główne źródło pomocy dla ojców dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Więzy emocjonalna i poczucie wspólnoty tworzą klimat otwartości, który umożliwia ojcom ujawnienie prawdziwych emocji i potrzeb (Twardowski 2009). Rolę rodziny dobrze ilustruje wypowiedź jednego z ojców: „Bezwarunkowe wsparcie członków rodziny pomogło mi zaakceptować dziecko. Niezależnie od tego, czy kierowali się oni bardziej poczuciem obowiązku, czy bardziej miłością, to ich pomoc była nieoceniona. Miłość i zrozumienie, jakie mi okazali, były naprawdę zbawienne” (tamże, s. 198). Stwierdzono, że stopień akceptacji niepełnosprawnego dziecka przez ojca istotnie wzrasta, jeśli jest ono akceptowane przez rodziców ojca (Waisbren 1980, s. 345–351).

### **Przygotowanie do udziału w wychowaniu dziecka**

Udział ojców w wychowaniu dziecka z wieloraką niepełnosprawnością zależy od wielu czynników. Chętniej opiekują się synami, dziećmi pierwotnymi oraz dziećmi z niższym stopniem niepełnosprawności. Ojcowie z rodzin o wysokim statusie społeczno-ekonomicznym, czyli mających wyższe wykształcenie i wysokie zarobki, spędzają z niepełnosprawnym dzieckiem więcej czasu (Lamb, Laumann-Billings 2004). Stwierdzono duże zróżnicowanie zaangażowania ojców w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem i w jego rehabilitację. Niektórzy ojcowie unikają kontaktów z dzieckiem. Uciekają w pracę zawodową, działalność społeczną, alkohol, a nawet porzucają rodzinę. Ale jest wielu ojców, którzy mocno angażują się w wychowywanie niepełnosprawnego dziecka. Aby spędzać z dzieckiem jak najwięcej czasu, starają się o ruchome godziny pracy, podejmują pracę na zmiany, pracują w formie samozatrudnienia lub w niepełnym wymiarze godzinowym (Towers, Swift 2006).

Aby uczestniczyć w wychowaniu dziecka z wieloraką niepełnosprawnością, ojcowie powinni opanować odpowiednie umiejętności. Jeden z nich wyraził to następująco: „Moja żona była instruowana jak ma pielęgnować naszego synka, jak ma go podnosić i trzymać, co robić kiedy się zachłyśnie i jak podawać mu leki. Mnie nikt tego nie uczył. A przecież spędzam z synem wiele godzin. Też go ubieram, podnoszę i karmię” (Soult 1998, s. 12). Zauważono na przykład, że ojcowie unikają zabaw w siłowanie się i zabaw ruchowych, a także zabraniają dziecku wykonywania czynności wymagających wysiłku fizycznego, ponieważ obawiają się, że to może mu zaszkodzić (Harrison, Henderson, Leonard 2007). Zatem specjaliści powinni objąć ojców oddziaływaniami o charakterze informacyjnym, instruktażowym i szkoleniowym. Powinni regularnie spotykać się z ojcami i udzielać im porad i instrukcji. Wizyty domowe należy organizować w czasie, kiedy ojcowie są obecni w domu. Specjaliści powinni zaopatrywać ojców w materiały szkoleniowe, filmy z przykładowymi ćwiczeniami oraz demonstrować im jak należy postępować z dzieckiem. Wykazano, że takie działania są skuteczne, ponieważ zwiększają ich zaangażowanie w proces wychowania niepełnosprawnego dziecka. Ojcowie zmieniają swe wcześniejsze, często nierealistyczne oczekiwania wobec dziecka. Zaczynają rozumieć trudności dziecka i dostrzegać jego możliwości. Przede wszystkim jednak nawiązują więzy emocjonalną

z dzieckiem. Zaczynają darzyć je coraz większą miłością, której często nie wyrażają wprost. O ich uczuciach świadczą działania podejmowane na rzecz dziecka. Na przykład remontują pokój dziecka w celu wyeliminowania barier architektonicznych, wyposażają przydomowy ogródek w przyrządy do zabaw, organizują dziecku urodzinowe przyjęcie, zabierają dziecko na wycieczkę, itp. (Bray, Skeleton, Ballard, Clarkson 1995, s. 164–176).

Istotnym aspektem przygotowania ojców do udziału w wychowaniu dziecka z wieloraką niepełnosprawnością są szkolenia w formie zajęć warsztatowych. Podczas szkoleń ojcowie uczą się jak postępować z dzieckiem – jak je pielęgnować i bawić się z nim oraz jak prowadzić zajęcia rehabilitacyjne. Skuteczność szkoleń zależy od sposobu doboru grupy. Stwierdzono, że szkolenie, w którym uczestniczyli ojcowie i matki dzieci z zespołem Aspergera, przyniosło znacznie więcej korzyści matkom niż ojcom. Ojcowie korzystali najbardziej gdy szkolenie było przeznaczone wyłącznie dla nich. Po jego zakończeniu częściej i chętniej zajmowali się dziećmi i mieli mniej trudności w porozumiewaniu się z nimi. Kontakty z dziećmi przynosiły im więcej zadowolenia (Quin 1999, s. 439–454). We własnym gronie ojcowie czuli się bardziej swobodnie i z większą łatwością mówili o swych problemach i przeżyciach. Atmosfera szczerości i wzajemnego zrozumienia ułatwiała wyminę doświadczeń i nabywanie nowych umiejętności. Stwierdzono, że ojcowie preferują kontakty ze specjalistami płci męskiej i wynoszą więcej korzyści ze szkoleń przez nich prowadzonych (Sloper 1999, s. 85–99).

Udzielanie porad i organizowanie szkoleń zwiększa zaangażowanie ojców w proces wychowania dziecka z wieloraką niepełnosprawnością. Ojcowie nie tylko powinni wiedzieć co mają robić ale także mieć okazję do działania. Udział w programach wczesnej interwencji pogłębia ich zaangażowanie w życie rodzinne i wychowanie niepełnosprawnego dziecka, poprawia relacje wewnątrzrodzinne oraz stymuluje rozwój dziecka we wszystkich sferach (Bailey Jr., Blasco, Simeonsson, 1992, s. 1–10). Dzięki zaangażowaniu ojców matki czują się szczęśliwsze i mają więcej czasu dla siebie. Z kolei u ojców wzrasta poczucie rodzicielskich kompetencji i wiary we własne siły.

## Uwagi końcowe

Ojcowie mogą wnieść niezastąpiony wkład w proces wychowania dziecka z wieloraką niepełnosprawnością. Mogą przyczynić się do jego rozwoju emocjonalnego, społecznego, poznawczego i fizycznego. Nieuwzględnianie ojców w programach wczesnej interwencji nie tylko marginalizuje ich rolę w życiu rodzinnym ale także ogranicza ich rozwój osobisty. Tę tezę dobrze ilustruje wypowiedź ojca dziewczynki z zespołem Downa:

Myślę, że gdybym nie opiekował się moją córką, gdybym nie spędzał z nią tylu godzin każdego dnia, to nie byłbym prawdziwym ojcem. Nie tylko pozbawiłbym się bardzo ważnego aspektu mojej tożsamości, ale prawdopodobnie nigdy nie nawiązałbym z córką tej szczególnej więzi, dzięki której czuję się ojcem i jestem ojcem (C. Chun na <http://www.fathersnetwork.org/568.html>, dostęp 18.12.2010).

Niewątpliwie posiadanie dziecka z wieloraką niepełnosprawnością i świadomość, że nigdy nie będzie ono w pełni samodzielne wywołuje silny stres. Należy



jednak mocno podkreślić, że udział w wychowaniu takiego dziecka może sprawić ojcom wiele satysfakcji i być źródłem pozytywnych uczuć. Dowodzą tego słowa ojca chłopca z zespołem Morquio:

Ben rósł. Nie rósł szybko, ale rósł. Zaczął wstawać, a potem chodzić. Nie chodził szybko, ale chodził. Nauczył się grać w piłkę nożną, pływać kajakiem, jeździć rowerem. Zaczął mówić – słowo honoru – nauczył się mówić! Nigdy nie oczekiwałem, że to wszystko nastąpi. Jego żywotność i inteligencja zadziwiają mnie. Jego walka z trudnościami wywołanymi przez chorobę napawają mnie dumą. Nigdy nie myślałem, że Ben potrafi stawić czoła tym wszystkim problemom tak skutecznie [...]. Jego zmaganie z chorobą jest źródłem mojej radości, miłości i nadziei (Fathers 2008, na: <http://wwwcafamilly.org.uk>, s. 16, dostęp 18.12.2010).

## Literatura

- Bailey D.B. Jr, Blasco P.M., Simeonsson R.J., 1992, *Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities*, „American Journal of Mental Retardation”, 97, 1–10.
- Ballard K., 1994, *Disability, family, whanau and society*, Dunmore Press, Palmers North, New Zealand.
- Bray A., Skeleton E.J., Ballard K., Clarkson J., 1995, *Fathers of children with disabilities. Some experiences and reflections*, „New Zealand Journal of Disability Studies”, 1, 164–176.
- Carpenter B., 1997, *Inside the portrait of a family: The importance of fatherhood*, „Early Child Development and Care”, 2, 195–202.
- Chun C., *Fathers perspective* na <http://www.fathersnetwork.org/568.html>, dostęp: 14.12.2010.
- Cummings S.T., 1976, *The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children*, „American Journal of Orthopsychiatry”, 46, 246–255.
- Elder J.H., Valcante G., Yarandi H., White D., Elder T.H., 2005, *Evaluating in-home training for fathers of children with autism using single-subject experimentation and group analysis methods*, „Nursing Research”, 1, 22–32.
- Fathers, 2008, na: <http://wwwcafamilly.org.uk>, s. 16, dostęp 17.12.2010.
- Fluori E., 2005, *Fathering and child outcomes*, John Wiley and Sons, Chichester.
- Harrison J., Henderson M., Leonard R., 2007, *Different dads: father's stories of parenting disabled children*, Jessica Kingsley, London.
- Herbert E., Carpenter B., 1994, *Fathers – the secondary partners: Professional perceptions and father's reflections*, „Children and Society”, 1, 31–41.
- Hornby G., 1992, *A review of father's account of their experiences of parenting children with disabilities*, „Disability, Handicap and Society”, 7, 363–374.
- Hornby G., 1994, *Effect of children with disabilities on fathers: A review and analysis of the literature*, „International Journal of Disability”, 3, 171–184.
- Hornby G., 1995, *Effects of fathers of children with Down syndrome*, „Journal of Child and Family Studies”, 2, 239–255.
- Lamb M.E., Laumann-Billings L.A., 2004, *Fathers of children with special needs*, [w:] M.E. Lamb (red.), *The role of father in child development*, John Wiley and Sons, New York.
- Meyer D.J., 1995, *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with disability*, Woodbine House, Bethesda.

- Pisula E., 2007, *Rodzice i rodzęństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pleck J.H., Masciadrelli B.P., 2004, *Parental involvement by US residential fathers: Levels, sources and consequences*, [w:] M.E. Lamb (red.), *The role of the father in child development*, John Wiley and Sons, New York.
- Quin P., 1999, *Supporting and encouraging father involvement in families of children who have a disability*, „Child and Adolescent Social Work Journal”, 6, 439–454.
- Sloper P., 1999, *Model of service support for parents of disabled children. What we know? What do we need to know?*, „Child: Care, Health and Development”, 2, 85–99.
- Sofronoff K., Garbatko M., 2002, *The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome*, „Autism”, 3, 271–286.
- Soult R., 1998, *The experiences of fathers of children with disabilities*, Advocacy West Lancs, Ormskirk.
- Suelzle M., Keenan V., 1981, *Changes in family support networks over the lifecycle of mentally retarded persons*, „American Journal of Mental Deficiency”, 86, 267–274.
- Sullivan A., 2002, *Gender differences in coping strategies of parents with Down syndrome*, „Down Syndrome: Research and Practice”, 2, 67–73.
- Towers Ch., Swift P., 2006, *Recognizing fathers: Understanding the issues faced by fathers of children with a learning disability*, Foundation for People with Learning Disabilities, London.
- Twardowski A., 2009, *Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami*, „Szkoła Specjalna”, 1, 4–18.
- Waisbren S., 1980, *Parents' reactions to the birth of a developmentally disabled child*, „American Journal of Mental Deficiency”, 84, 345–351.
- West S., 2000, *Just a shadow: A review of support for the fathers of children with disability*, The Handsel Trust, Birmingham.

## **The role of fathers in supporting the development of children with multiple disabilities**

### **Abstract**

Hitherto prevailing research on the situation of families raising children with multiple disabilities has concentrated primarily on the problems of children, mothers and families as wholes. The pedagogic role of fathers has been practically unrecognized. They have usually been described as „invisible”, „absent”, „unapproachable” and „unavailable”. Help offered to families raising children with multiple disabilities has also been oriented mainly towards the needs of mothers. Specialists have contacted with mothers more often, more willingly and more regularly than with fathers. They have organized trainings for mothers and provided them with advice necessary for the rehabilitation of their children.

The aim of the article is to document the thesis that engaging fathers into the process of supporting the development of a child with multiple disabilities is beneficial not only for the child but for the father and the entire family as well. Firstly, the article characterizes the emotional problems of fathers and their experiences. Then, it presents strategies of fathers' behaviour in relations with a disabled child. The second part of the article describes selected methods of preparing fathers to take care of a child and to participate in his or her rehabilitation.