

Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało

Wsparcie społeczne z perspektywy ojców z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność nr 13, 124-138

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Wsparcie społeczne z perspektywy ojców z niepełnosprawnością

Social support from the point of view of fathers with disabilities

In the last several years fathers have become the subject of a lot of research. Although there is an increasing awareness of heterogeneity of various fathering contexts and fathers' experiences, "disability as a dimension of difference among fathers has received little attention" (Kilkey, Clarke 2010, s. 127). The aim of the qualitative study presented in the paper was to show the social support from the perspective of disabled fathers. The authors conducted in-depth interviews with 31 fathers with disabilities. Several themes emerged from our data: expected support, received support, kinds of support, sources of support, directions of support (for and from whom) and undesired support. The data collected in the research could assist in creating support systems for families with disabled fathers.

Słowa kluczowe: słowa kluczowe: wsparcie społeczne, ojcostwo, ojcowie z niepełnosprawnością

Keywords: social support, fathering, fathers with disabilities

Wprowadzenie

Ostatnie lata przyniosły duże zainteresowanie kwestią ojcostwa wraz z różnymi jego obliczami, aspektami i modelami, w kontekście zmieniającej się roli rodziny, jak i poszczególnych jej członków (por. np. Marsiglio, Pleck 2005; Kwiatkowska, Dudak 2006; Nowakowska 2006; Piątek 2007; Pospiszyl 2007; Fuszara 2008; Williams 2008; Kubicki 2008, 2009; Augustyn 2009; Sikorska 2009; Sosnowski 2011; Plutecka 2013). W rosnącej świadomości heterogeniczności kontekstów i doświadczeń związanych z ojcostwem wciąż za mało obecny uznać można wątek ojca z niepełnosprawnością (Kilkey, Clarke 2010). Choć nie ma danych mówiących dokładnie o rozpowszechnieniu zjawiska niepełnosprawności wśród ojców, istnieją badania¹ sugerujące, że wskaźnik ten jest wysoki. Znaczenie badań na te-

¹ Dla przykładu, w Zjednoczonym Królestwie określono liczbę wszystkich rodziców niepełnosprawnych na 1,7 mln., co stanowi około 12% wszystkich rodziców (Morris, Wates 2006, za: Kilkey, Clarke 2010). Przypuszczać też można, że badania longitudinalne mogłyby ten wskaźnik powiększyć.

mat ojców z niepełnosprawnością nie wynika jednak tylko z ich liczebności, ale też (a być może przede wszystkim) z nieproporcjonalnie wysokiego ryzyka wykluczenia społecznego, które ich dotyka. Rodzice, w tym ojcowie z niepełnosprawnością, zmagać się często muszą z większą liczbą sytuacji trudnych niż rodzice pełnosprawni. Wśród wyzwań, z którymi mogą się zmagać, wymienia się niski wskaźnik zatrudnienia, niskie dochody², dodatkowe koszty związane z własną niepełnosprawnością, negatywne nastawienie społeczne oraz dyskryminację. Jakościowe badania M. Kilkey i H. Clarke (2010) wskazują, że doświadczanie niepełnosprawności przez mężczyzn w odniesieniu do pełnionych przez nich ról ojcowskich może być ograniczające, ale też daje szansę na przywrócenie bardziej tradycyjnej tożsamości ojcowskiej oraz ojcowskich praktyk. To w jaki sposób niepełnosprawność wpływać będzie na pełnienie roli ojca, zależy może od różnych czynników. Jednym z nich może być otrzymywane wsparcie społeczne.

Wsparcie społeczne jest pojęciem używanym w różnych dyscyplinach naukowych i nie zawsze jest tak samo definiowane. Wśród przykładów wsparcia społecznego wymienia się wsparcie od partnera, dalszej rodziny i przyjaciół, dostępność czasu wolnego, który można wykorzystać na rekreację, wsparcie uzyskiwane w ramach programów społecznych, pomoc profesjonalną oraz dostępność usług dla rodzin z osobą z niepełnosprawnością (Silkos, Kerns 2006). Wskazuje się więc na różne źródła wsparcia (np. rodzina, przyjaciele, profesjonaliści, grupy wzajemnej pomocy/samopomocy), różne jego rodzaje (emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe, duchowe³) oraz wymiary (wsparcie strukturalne i funkcjonalne⁴). Próbę usystematyzowania dostępnych w literaturze ujęć wsparcia podjęła T. Rostowska (2008, s. 53), której analiza pozwoliła na wyróżnienie kilku sposobów rozumienia tego pojęcia: 1) pomoc dostępna osobie w sytuacji trudnej; 2) konsekwencja przynależności jednostki do sieci struktur; 3) przynależność do grup udzielających wsparcia lub korzystających z niego; 4) zachowania pomocowe; 5) zaspokajanie potrzeb w sytuacjach trudnych, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia.

Idea wsparcia społecznego ulegała z czasem przemianom. W dzisiejszych czasach – zgodnie z zasadą subsydiarności (pomocniczości) – nakaz świadczenia pomocy współwystępuje z zakazem podejmowania interwencji, które mogłyby ograniczać autonomię i inicjatywę jednostki, a wszelkie decyzje dotyczące osób (także niepełnosprawnych) powinny być podejmowane na możliwie najniższych

² Według danych Głównego Urzędu Statystycznego stopa ubóstwa skrajnego w gospodarstwach domowych, w których znajduje się co najmniej jedna osoba niepełnosprawna wynosi około 10% i jest o 4% wyższa niż w gospodarstwach domowych bez osób z niepełnosprawnością (*Ubóstwo...*, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbr/gus/WZ_ubostwo_w_polsce_2012.pdf [dostęp: 21.06.2013]).

³ Szczegółowo rodzaje wsparcia opisują H. Sęk i R. Cieślak (2008).

⁴ Charakterystykę strukturalnego (opartego na obiektywnie istniejących i dostępnych dla jednostki sieciach społecznych) i funkcjonalnego (opartego na interakcjach w obliczu sytuacji trudnych) wymiaru wsparcia przedstawiają H. Sęk i R. Cieślak (2008).

szczeblach władzy, za pomocą instytucji najbliższych obywatelom (np. centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej) – za wyjątkiem przypadków koniecznych do udzielenia wsparcia (Szczupał 2010). Taka decentralizacja kompetencji w zakresie wspierania, pomimo słusznych przesłanek, niesie jednak pewne niebezpieczeństwa. Z jednej bowiem strony pozbawia się osoby z niepełnosprawnością gwarancji opieki ze strony państwa, z drugiej, docenienie roli rodziny prowadzić może do zbyt dużego jej obciążania, a także uzależniania od różnych źródeł wsparcia (np. społeczności lokalnych, organizacji charytatywnych, funduszy państwowych), korzystanie z których zależy w dużym stopniu od operatywności członków tych rodzin (por. Krause 2008).

Założenia metodologiczne

Przedmiotem podjętych badań uczyniono przeżycia i doświadczenia niepełnosprawnych ojców dotyczące wsparcia społecznego skierowanego na nich i ich rodziny. Za cel przyjęto ukazanie specyfiki owych przeżyć i doświadczeń.

Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym oraz w strategii jakościowej z zastosowaniem fenomenografii, ze względu na unikalność i małą znajomość terenu badań. Wybór fenomenografii podyktowany był uznaniem, że stanowi ona dobre metodologiczne ramy do analizy ustnych wypowiedzi. W fenomenografii jako podejściu do badań zakłada się, że – niezależnie od natury zjawiska poddanego badaniom – istnieje zawsze ograniczona ilość sposobów (określanych jako „konceptje” lub „rozumienia” i przedstawianych jako „kategorie opisu”), na jakie to zjawisko doświadczane jest przez ludzkich aktorów. Użycie fenomenografii pozwala na stworzenie hierarchicznie zbudowanych kategorii opisu dotyczących badanego zjawiska, a jej wartość polega m.in. na uproszczeniu zbioru skomplikowanych danych przez wstawienie ich w kategorie, które reprezentują wachlarz różnych doświadczeń zróżnicowanej grupy badawczej. Pomaga to uniknąć pokusy wyboru cytatów stanowiących „wisienki na torcie” w celu poparcia danej hipotezy – zamiast tego stosowana jest analiza pełnej gamy różnych doświadczeń artykułowanych w materiale badawczym (por. Armstrong, Hallett 2012).

Dobór osób badanych był celowy, podyktowany sformułowanym celem badań, czyli obejmował niepełnosprawnych mężczyzn, którzy są ojcami oraz wyrazili zgodę na uczestnictwo w badaniach. Zastosowana metoda zbierania danych to wywiad częściowo strukturalizowany biograficzny skoncentrowany na problemie (por. Denzin 1990). Metoda analizy danych – w której wykorzystano elementy teorii ugruntowanej K. Charmaz (2009) – składała się z przepłatających się eta-

pów: transkrypcji wywiadów, kodowania, segregowania danych według wyłaniających się kategorii, poszukiwania wspólnych obrazów oraz przypadków skrajnych, konfrontacja wyłaniających się wzorów opisów doświadczeń osób badanych z literaturą przedmiotu i wyłonionymi na jej podstawie kodami teoretycznymi.

W badaniach wzięło udział 31 ojców posiadających orzeczony stopień niepełnosprawności. Największą grupę stanowili mężczyźni z niepełnosprawnością ruchową (15 osób), następnie z poważnym uszkodzeniem słychu (8) i wzroku (4). Jeśli chodzi o przyczyny niepełnosprawności, najczęściej był to wypadek (12), a w dalszej kolejności: proces chorobowy (11) i wada wrodzona lub genetyczna (8). W 14 przypadkach niepełnosprawność ujawniła się dopiero po narodzinach pierwszego dziecka, w pozostałych 17 badani zostali ojcami będąc w pełni sprawnymi. Wiek poddanych badaniom ojców wahał się od 27 do 60 lat, przy czym większość stanowili mężczyźni po 40 roku życia. Największą grupę wśród badanych stanowią ojcowie jednego dziecka (12), następnie dwojga (9), trojga (6) oraz czworga lub więcej (4). Większość z nich to mężczyźni żonaci (20), są też jednak ojcowie po rozwodzie (6), żyjący w konkubinacie (2), w separacji (2) i jeden wdowiec. Ponad połowa (16) określa swoją sytuację materialną jako przeciętną, pozostali jako dobrą (9), złą (4) lub bardzo dobrą (2). Większość z nich (17) utrzymuje się z renty (czasami też dodatkowych zasiłków), pozostali pobierają rentę, ale dodatkowo również pracują (8), inni tylko pracują (6).

Rezultaty badań własnych

Problematyka wsparcia jest jedną z kluczowych kwestii w życiu osoby niepełnosprawnej. Udzielenie jej (w tym sposób, np. dyskretny, narzucający, częstość jej udzielania, dostępność) rzutuje na poczucie jakości życia, możliwość wypełnienia ról społecznych.

O wadze problemu świadczy choćby wypowiedź badanego:

...moja utrata wzroku nie jest wielkim nieszczęściem dla mnie. Jest kłopotem, który ujawnia się dopiero teraz, w kontaktach z dziećmi, w sytuacjach, gdy jestem zmuszony do korzystania z czyjejś pomocy (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Analiza przeprowadzonych wywiadów wśród ojców z niepełnosprawnością ujawniła dwie główne kategorie opisu: wsparcie oczekiwane i wsparcie otrzymywane.

Wsparcie oczekiwane

Kategoria oczekiwanego wsparcia pojawia się rzadziej. Mówiąc o oczekiwaniu wsparcia, nasi rozmówcy odnosili się do swoich ról: ojca, męża, obywatela, niepełnosprawnego, co implikowało różne ich oczekiwania, zarówno jeśli chodzi o źródło, rozległość, jak i rodzaj wsparcia.

Te wypowiedzi mieszczą się na kontinuum: oczekiwanie konkretnego wsparcia – deklaracja braku oczekiwań. Zostaną przedstawione dwa skrajne przypadki:

Mam naprawdę wysokie oczekiwania, biorąc pod uwagę to, że nie pomaga mi nikt, ani państwo, ani rodzina. Za wszystko muszę płacić. Gdzieś muszę pojechać – płacę za dojazd, bo przecież nie pojedę autobusem czy pociągiem, bo jak? A to mam niby za darmo. No więc jak jeżdżę na komisję co rok, to muszę płacić. Powinienem przecież jakieś zwroty dostawać. Państwo powinno więcej pomagać osobom, które same naprawdę, choćby bardzo chciały, to sobie nie poradzą. A rodzina mogłaby być bardziej wyrozumiała. Wszyscy zapomnieli, od czego to się wszystko zaczęło. Teraz tylko pamiętają, że nadużywałem alkoholu i wszczynałem awantury, a zapomnieli, co ja przeszedłem. Nie wiedzą jak to jest jeździć na wózku inwalidzkim. (Adam, 44 lat, ojciec czwórki dzieci w wieku 7–24 lata, niepełnosprawny fizycznie po złamaniu kręgosłupa w odcinku lędźwiowym, porusza się na wózku inwalidzkim)

Własne oczekiwania badany zestawia z rzeczywistością oraz eksponuje rozdźwięk. Swój osobisty wysiłek kontrastuje z doświadczaną pomocą. W wypowiedzi wyraźnie zarysowuje się demaskowanie pozorów świadczenia pomocy (pomoc w takich zakresach, z których niepełnosprawny człowiek nie może skorzystać). Rozmówca upatruje potencjalnych źródeł problemów (podobnie jak inni źródła pomocy) w polityce/prawodawstwie państwa oraz rodzinie. Oczekiwania wobec rodziny dotyczą: wybaczenia przewinień, świadczenia wsparcia, zrozumienia negatywnych doświadczeń życiowych będących udziałem badanego. Wobec państwa – zmiany prawa na bardziej wspierające niepełnosprawnych ludzi pod kątem dostępności usług i kwestii materialnych. Wypowiedź zdaje się wskazywać, że badany przyjmuje postawę roszczeniową, warto jednak zauważyć, że problemy tego typu obiektywnie istnieją. Osoby z niepełnosprawnością, całkowicie niezdolne do pracy, często borykają się z trudnościami natury ekonomicznej, a główny ciężar opieki nad nimi spoczywa na ich rodzinie, która także wymagać będzie wsparcia. B. Szczupał (2010) głównej przyczyny braku rozwiniętego systemu usług w naszym kraju dopatruje się w braku oceny efektywności działań poszczególnych instrumentów wsparcia. Prowadzi to do dominacji świadczeń finansowych (zarówno jeśli chodzi o udzielane, jak i oczekiwane wsparcie), co nie jest zgodne z założeniami idei subsydiarności, przyjmuje się bowiem, że pomoc państwa nie powinna mieć charakteru permanentnego, a jedynie doraźny i mobilizujący do działania. Adam nie widzi jednak perspektyw zmiany swojej

sytuacji. Po wypadku, w wyniku którego stał się niepełnosprawny fizycznie, nie próbował zmieniać swoich kwalifikacji zawodowych, po kilku latach rozszedł się z żoną i mieszka obecnie wraz z matką i synem, utrzymując się z renty.

Skrajnie różne podejście prezentują kolejne wypowiedzi:

My powinniśmy sami sobie radzić, na ile to się tylko da. (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Z moją dalszą rodziną utrzymujemy słaby kontakt. Jak to się mówi, z rodziną to tylko na zdjęciach dobrze się wychodzi. Ja nie lubię mówić o swoich problemach, nie szukam pomocy, nie lubię o nią prosić. Poza tym rodzina jest czasem za bardzo dociekliwa. Nie lubię o wszystkim opowiadać, zwierzać się, odpowiadać na pytania. Czuję się tak jakby oni myśleli, że nie dam sobie rady i na siłę chcą mi pomagać, albo mówią, co mam robić. A ja sam wiem co jest dla mnie dobre. Dlatego jak nas odwiedzają czy dzwonią to mówię, że wszystko jest ok. (Bogdan, 33 lata, ojciec trójki dzieci, niepełnosprawny intelektualnie, zatrudniony w Zakładzie Pracy Chronionej)

Na drugim krańcu, czyli w postawach nieoczekujących wsparcia pojawiają się argumenty: zawodności rodziny, niechęci do ujawniania własnych przeżyć i słabości (proszenia i otrzymywania pomocy), antycypowanie zlej (świadomej lub nieświadomej) woli.

Oczekiwania wsparcia lub tłumaczenie braku takich oczekiwań kierowane są do dwóch źródeł: rodziny i szeroko pojętego państwa (ustawodawstwa, pomocy społecznej, instytucji wspierających osoby niepełnosprawne).

Wsparcie otrzymywane

To kolejna kategoria, która została przez badanych wykorzystana w opisie wsparcia. Uzyskała ona kilka głównych podkategorii, które zostaną kolejno omówione:

1. Źródła wsparcia (formalne – nieformalne).
2. Rodzaje otrzymywanego wsparcia (materialne, emocjonalne, instrumentalne, wartościujące).
3. Kierunek udzielanego/odbieranego wsparcia.
4. Wsparcie niechciane/nieumiejętne.

Źródła wsparcia można podzielić na formalne i nieformalne. Formalne to wsparcie płynące z różnego rodzaju instytucji (badani ojcowie najczęściej wskazywali Ośrodek Pomocy Społecznej, Zakład Ubezpieczeń Społecznych), natomiast nieformalne wsparcie najczęściej pochodziło od rodziców obu małżonków, ciotek (w tym „przyszywanych”), znajomych, sąsiadów, czasem rodzeństwa, a także od dzieci osób badanych, jeżeli były starsze. Nieformalne wsparcie zdeterminowane było odległością od osób, które mogły być potencjalnymi źródłami wsparcia:

Mieszka z nami moja mama i ciocia, one też nam pomagały. (Bartosz, 50 l., ojciec trójki dzieci, w wyniku wypadku komunikacyjnego porusza się na wózku inwalidzkim)

Jeśli jest taka potrzeba, pomaga nam moja mama. Rodzice M. (żony – aut.) mieszkają od nas daleko, więc tak naprawdę widzimy się z nimi raz na miesiąc, może dwa. (Marek, 27 lat, ojciec 8-latka, niepełnosprawny ruchowo w wyniku wypadku)

Rodzaje uzyskiwanego wsparcia to kolejna podkategoria, którą zawarli badani w swoich wypowiedziach. Uzależniona jest ona w dużej mierze od źródła. Formalne wsparcie opisywane jest jedynie w kontekście materialnej pomocy. Najbardziej charakterystyczne przykłady podają Grzegorz i Bogdan:

No i zrobili mi kuchnię, łazienkę, centralne, wstawili okna – plastiki, bo miałem takie okna, że jak wiatr wiał na dworzu, to firanki latały (...). Łazienkę mi śliczną zrobili (...), cała w płytkach, kabina prysznicowa, kabina dla mnie, z poręczami, z siedzeniem, żeby nie musiał stać, sobie usiadł, na siedząco się wykąpał, specjalnie dla niepełnosprawnego robili". (Grzegorz, 43 lata, ojciec czwórki dzieci, rozwiedziony, niepełnosprawny fizycznie i psychicznie w wyniku wypadku)

Żona to z MOPS-u dostaje pieniążki i czasem bony na zakupy albo jedzenie. No a teraz dofinansowywać nam mieszkanie mają. Tylko czekamy na decyzję. (Bogdan, 33 lata)

Nieformalne wsparcie pochodzące od rodziny i bliższych znajomych prezentuje szerokie spektrum rodzajów. Wśród nich dały się wyróżnić cztery główne: informacyjne, materialne, emocjonalne i instrumentalne.

Informacyjne polegało na zdobywaniu niezbędnych informacji. Proces ten często wiązany był z trzema głównymi wątkami: 1) nabyciem niepełnosprawności i znalezieniem się w nowej, trudnej sytuacji; 2) z pełnieniem funkcji rodzica i nowością tej roli życiowej; 3) ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności i trudnościami w dostępie do informacji.

...mamy sąsiadkę znakomitą (...) bywa tak, że jesteśmy zupełnie sami i wtedy idzie się do sąsiadki i mówi się: słuchaj albo powiedz mi, jakiego to koloru, bo nie wiem, czy mogę to do tego nałożyć. Ja się na kolorach nie znam, ale ona spojrzawszy powie: tego razem to nie zakładaj, na przykład, bo ona trochę widzi. (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Wsparcie to głównie dotyczyło w początkowej fazie doradztwa i podzielenia się własnymi doświadczeniami. (Feliks, 50 lat, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

A od śmierci mamy pomaga nam sąsiadka, którą długo znamy. Czy sprawy pogrzebu, czy teraz z mieszkaniem, czy w MOPS-ie, to ona nam dokumenty pisze i mówi, co powinniśmy zrobić, gdzie zanieść, rachunki nam tłumaczyła. (Bogdan, 33 lata, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny intelektualnie)

Materialne wsparcie, to z jednej strony pomoc finansowa, bez której część rodzin nie mogłaby swobodnie funkcjonować, a częściowo wsparcie rzeczowe

w postaci przekazywanych – głównie dzieciom – ubranek, zabawek, żeby one ponosiły, jak najmniejsze koszty związane z trudną sytuacją rodziny.

Pomoc finansowa na zakup, np. pampersów. (Bartosz, 50 lat, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

Rodzina otrzymuje pomoc od mam. Jednej, jak i drugiej. Pomagają kupując dziecku, np. pampersy od czasu do czasu. (Konrad, 28 lat, ojciec rocznej córki, niepełnosprawny ruchowo)

Od znajomych i rodziny (...) ostatnio np. dostaliśmy meble od siostry, często też dają naszemu synkowi różne zabawki, ubranka. (Marek, 27 lat, ojciec jednego dziecka, niepełnosprawny ruchowo)

Znaczy, no, moi rodzice pomagali. Pomagali jakieś tam syropki, takie odżywcze kupowali dla dziecka. (Robert, 35 lat, ojciec 14-latka, niepełnosprawny ruchowo)

O emocjonalnym wsparciu mówiło stosunkowo niewielu badanych. Na przykład Feliks (50 lat niepełnosprawny ruchowo) krótko powiedział o „rozmowach przy kawie”, natomiast Bogdan (33 lata, niepełnosprawny intelektualnie) o spotkaniach ze znajomymi, z którymi może porozmawiać, choć zyski ze wsparcia emocjonalnego otrzymywanego w tym kontakcie przypisuje jedynie własnej żonie.

Instrumentalne wsparcie istotne jest z rodzicielskiego punktu widzenia. Polega ono na wspieraniu rodziny w wypełnianiu obowiązków związanych z opieką nad dziećmi.

Do niedawna pomagała nam moja mama. Mieszkaliśmy z nią. Kiedy było trzeba zajmowała się naszymi dziećmi... (Bogdan, 33 lata)

A moja mama, to znaczy ona była naszym kluczem domu. Ona niańczyła te dzieci, wyniańczyła. To jest po prostu jej zasługa (...) jak trzeba było iść do roboty, trzeba było krowy ganiać, doić także. A babcia się dziećmi zajmowała. (Igor, 60 lat, ojciec dziewięciorga dzieci, niewidomy)

Teściowa bardzo nam pomagała w pierwszych dniach życia naszego syna. Nauczyła nas, jak go pielęgnować, bo wiadomo, jak to przy pierwszym dziecku. Baliśmy się z żoną, że coś zrobimy nie tak. (Zenon, 46 lat, ojciec 15-latka, od 6 lat na rencie z powodu poważnej choroby przewlekłej)

Gdy dziadkowie się dowiedzieli (o ciąży – przyp. aut.), też się cieszyli. Powiedzieli, że mamy do nich przywozić dzieci na wakacje, żebyśmy my, czyli ja z żoną, mogli popracować więcej i odpocząć od dzieci. (Stanisław, 53 lata, ojciec dwojga dzieci, niesłyszący)

Wsparcie wartościujące, polegające na wysyłaniu komunikatów: „jesteś dla nas ważny” (por. Kawula 1996) pojawia się w jednym przypadku, w którym zresztą ściśle związana była z rolą badanego jako ojca.

(...) reakcja, wiesz, była bardzo pozytywna, bo wiesz, to tak, no, jednak po prostu było wydarzenie, na ciężę. No a potem, jak się urodził pierwszy syn, to rodzina była bardzo zadowolona, przy-

jeźdzali tam wujkowie, stryjkowie, bo akurat się przedłużyło nazwisko. Bo ja byłem jedynym już w rodzinie, a tu wszystkie były – znaczy – siostry, ciotki. I tam te moje nazwisko już tylko na mnie no zawisło. I jak się potem urodził następny syn, to rodzina strasznie się ucieszyła. Tam stryj, jak do szpitala przyjechał do T. (żony badanego – przyp. aut.) pod okno, on tam z Warszawy przyjechał, to podskakiwał jak dzieciak, że syn się urodził. (Igor, 60 lat, niewidomy)

Daje się zauważyć pewną zależność: im bliższy krąg pod względem emocjonalnym (rodzina, bliscy znajomi), tym większe zróżnicowanie udzielanego wsparcia (emocjonalne, rzeczowe, informacyjne, wartościujące). Im dalszy krąg emocjonalny (choć bliski fizycznie, np. sąsiedzi), tym mniejsze zróżnicowanie (wsparcie głównie informacyjne, sporadycznie rzeczowe).

Kierunki wsparcia – układ odbiorców i dawców wsparcia

Interesująca okazała się analiza osób uczestniczących we wspieraniu się i jego kierunków, bo pokazała sieć wzajemnych zależności, którą spostrzegają i relacjonują badani ojcowie. Nie było oczywiste, że to niepełnosprawni ojcowie w wypowiedziach są odbiorcami pomocy. Analiza wypowiedzi ujawnia swego rodzaju gradację. Najrzadziej pojawia się wątek osobistego korzystania ze wsparcia. Wyjątkowym przykładem jest Władysław:

Największym wsparciem dla mnie jest żona – ona jest moją podporą życiową. (Władysław, ojciec dwojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

Ujawnianie potrzeby korzystania z pomocy innych osób, to jednocześnie ujawnienie swojej słabości, co może nie być łatwe w odniesieniu do mężczyzny, którego obowiązujący wzór nadal zakłada bycie silnym i niezależnym. Kolejne wypowiedzi mogą być dalszym potwierdzeniem tego spostrzeżenia. Odpowiedź na pytanie o doświadczane wsparcie zawierały w wielu wypowiedziach opisy wsparcia odbieranego raczej przez członków rodziny niż przez badanego:

Żona to z MOPS-u dostaje pieniądze... (Bogdan, 33 lata, niepełnosprawny intelektualnie)

Po moim niemiłym wydarzeniu żona zawsze mogła liczyć na ich (najbliższej rodziny – przyp. aut.) wsparcie przy wychowywaniu córek. (Norbert, 43 lata, ojciec dwojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

Czasami pomagają nam w opiece nad dzieckiem... (Dawid, 38 lat, ojciec dwojga dzieci, uszkodzenie słuchu)

Zaraz po wypadku rodzina nam pomagała, pomagali przy synku, a także wspierali nas finansowo, gdyż moja rehabilitacja była kosztowna. (Dariusz, 41 lat, ojciec jednego dziecka, niepełnosprawny ruchowo)

W chwili gdy nie było mnie w domu, mogłem liczyć na wsparcie rodziny. Rodzice pomagali żonie zajmować się córką. (Eryk, 32 lata, ojciec jednego dziecka, uszkodzenie słuchu)

W kilku wypowiedziach zarysowuje się poczucie własnej odpowiedzialności za sytuację, w której znalazła się rodzina (umiejscawianie większej potrzeby wsparcia rodziny w czasie: „po wypadku”, „po moim niemiłym wydarzeniu” lub zaznaczanie własnego przyczynienia się do tej sytuacji rodzinnej: „gdy nie było mnie w domu”). W innych – przeciwnie – odpowiedzialność np. za opiekę nad dziećmi i ich wychowanie przesuwana jest na matki dzieci, a ewentualna pomoc z zewnątrz w wykonywaniu tych zadań jest skierowana na nie. Jest to dosyć charakterystyczny rys wypowiedzi badanych ojców. Nie relacjonują oni wsparcia, jakiego sami doświadczyli, ale mówią o swoich rodzinach (żonach i dzieciach) jako adresatach pomocy z zewnątrz.

Doszukując się przyczyn takiego ujmowania oczekiwanego/otrzymywanego wsparcia, wyrazić można przypuszczenie, że część badanych utożsamia się z rodziną (stosowanie zaimków: „nam”, „nas”) i/lub przedkłada rodzinę nad swoje potrzeby (gdyż – ich zdaniem – wsparcia wymagają nie oni sami, ale rodzina). Widoczna się tu czasami staje nowa ideologia ojcostwa, która – jak pisze M. Sikorska (2009, s. 205) „uprawomocnia fakt, że od «nowego» ojca oczekuje się nieporównywalnie więcej niż od ojców z innych czasów i kultur”. Do zadań współczesnego ojca należy udział w zabezpieczeniu dziecku niezbędnych warunków materialnych do rozwoju, zapewnienie mu opieki, możliwości uczestnictwa w kulturze i edukacji (Sosnowski 2011, s. 78). Biorąc to pod uwagę, nie dziwi zauważalna w niektórych wypowiedziach niechęć do ujawniania swojej słabości i relacjonowania swojego korzystania ze wsparcia. Zgadza się to ze spostrzeżeniami A. Twardowskiego (1999, s. 23), który pisze o wciąż obecnym w naszej kulturze – przynajmniej w deklaracjach werbalnych ojców – modelu „mocnego, niezłomnego mężczyzny”.

Wymienione wyżej cytaty świadczą o istnieniu przede wszystkim wsparcia kierowanego z zewnątrz rodziny do rodziny jako całości lub poszczególnych jej członków (w odbiorze ojców – głównie w kierunku żony i dzieci). Niektóre wypowiedzi pokazują także obraz wewnętrzny rodziny i sił wsparcia (bogatych lub uszczuplonych) tam działających, wykorzystujących naturalny potencjał systemu rodzinnego:

Syn to nie pomagał w niczym, a córka to powiem, że nie – jak trzeba było, to została. (Jerzy, 58 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Cieszyłem się, że zostałem ojcem, niestety nie mogłem pomóc partnerce przy obowiązkach. (Cyryl, 53 lata, ojciec jednego dziecka, niepełnosprawny ruchowo)

... ja też oddawałem im (dzieciom – przyp. aut.) cały, do tej pory mogą na mnie liczyć i zawsze im pomogę (...) Kiedy dzieci stały się dość samodzielne, byłem bardzo zadowolony z bycia ojcem, spełniałem się, wszystko dla nich robiłem: kąpałem je, nawet wtedy, kiedy umiały już same, pomagałem w lekcjach. (Karol, 57 lat, ojciec dwojga dzieci, niepełnosprawny fizycznie)

Wsparcie nieumiejętne i niechciane

Zaskakującą podkategorią było wsparcie nieumiejętne, niechciane/nie oczekiwane, które pojawiło się w kilku wywiadach.

Bo jak próbowałem pić tam normalnie ze szklanki, to się krztuszę (...) Musiał ktoś dorosły być i patrzeć na mnie jak ja jem. Raz wyobraź sobie, miałem taką opiekunkę. Młoda dziewczyna (...) I tabletki opiekunka bierze, przyszła pierwszy raz (...) Zona mówi, że mąż nie łyka całych tabletek, jemu trzeba pokruszyć (...) A ona mówi – ja wiem, jak mu dać. Wzięła największą tabletkę, taką fasolę i mi całą do gardła wrzuciła (...) Ja w łóżku, tabletkę wrzuciła, ja zacząłem się krztusić. Co opiekunka robi? Nie ratuje mnie. Sru pod drzwi. A ja się duszę. Gosia złapała tu, mnie podciągnęła, w plecy mnie walnęła i tabletkę na podłogę (...) No i pogotowie mnie zabrało (...) Ja jak leżałem po wypadku, jeszcze nie chodziłem, to żona była jeszcze w domu i córka moja najmłodsza. Ona ma 13 lat teraz. Ja zawsze ją ganiałem: Izunia przynieś wody. To ona biegła po wodę i do mnie (...) I wiesz co, ona, cholera zrobiła? Ja mówię – Izuńka, przynieś tatusiowi pić. A ona poszła, przyniosła mi wody. Ja mówię: kurde, co to jedzie szczochami? A ona usiadła tu, gdzie Ty i się rzy jak koń. I Ty wiesz, ja mówię: Iza, co się stało? A ona: bo ja ci z kibelka tej wody nalalam. (Grzegorz, 43 lata, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny fizycznie i psychicznie w wyniku wypadku)

...teściowa sobie wtedy założyła, tak planowała, że weźmie od nas pierworodne dziecko i będzie je wychowywała sama, a my będziemy mieć taki przejściowy tylko kontakt z nim. Na to się żona absolutnie nie zgodziła, zresztą ja też bym protestował. Ja chciałem mieć dzieci, cieszyłem się z dzieci. (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

W obu wypowiedziach widoczne są elementy niezadowolenia badanych z otrzymanego lub oferowanego wsparcia. W przypadku Grzegorza „niedostatki” wsparcia wynikały z niewiedzy i/lub braku doświadczenia opiekunki (Grzegorz nie był w stanie przez kilka miesięcy po wypadku przyjmować stałych pokarmów i łykać większych tabletek) oraz złośliwości, niewłaściwego „poczucia humoru” czy prezentowanej przez córkę niechęci do ojca (która z uśmiechem podała mu wodę z sedesu do picia). W przypadku Macieja deklaracja „pomocy” ze strony teściowej była wynikiem chęci „wyręczenia” badanego i jego żony z obowiązku opieki nad dzieckiem, co mogło być rozumiane jako niewiara innych we własne możliwości. Istotna różnica pomiędzy wypowiedziami dotyczy odczuwanej przez obu badanych potrzeby wsparcia.

Analizując sytuację Grzegorza, zdawać sobie należy sprawę, że ciężki stan chorobowy dotyka nie tylko osoby, która go przeżywa, ale i opiekuna z rodziny, który staje się ważną częścią systemu służby zdrowia. Osoba taka bierze na siebie odpowiedzialność za chorego członka rodziny, wykonuje i/lub nadzoruje czynności dnia codziennego w celu kompensacji istniejących u chorego dysfunkcji. Tym samym osoba taka (w przypadku Grzegorza była to żona) z jednej strony jest

podstawowym źródłem wsparcia dla członka swojej rodziny, z drugiej – sama takie wsparcie wymaga (w celu odciążenia od obowiązków opiekuńczych, a także poprawy swoich umiejętności opiekuńczych i – tym samym – przyczynienia się do poprawy jakości życia osoby, której się opiekują) (Chaparro-Diaz 2013). Żona naszego rozmówcy spełniała przez kilka lat po wypadku męża zarówno funkcję rodzica trojga dzieci (Grzegorz nie był w stanie zaraz po wypadku w ogóle pomagać, później też było to bardzo ograniczone, gdyż do tej pory wymaga opieki), pracowała zawodowo, jak i opiekowała się swoim mężem. To ostatnie (ale nie najmniej ważne) zadanie pomagali jej wykonywać, niestety nie zawsze umiejętnie, „profesjonaliści” z pomocy społecznej. Badany, opisując sytuację, która zagroziła jego życiu, zwrócił uwagę na dwie rzeczy: po pierwsze, przedstawienie w dobrym świetle żony (próbowała wytłumaczyć opiekunce, żeby nie dawać do łykania dużych tabletek, sama zmuszona została podjąć się ratowania męża), po drugie, brak profesjonalizmu opiekunki (zignorowała sugestie żony – „ja wiem, jak mu dać” i uciekła w sytuacji trudnej).

Sytuacja z córką Grzegorza jest o tyle podobna do pierwszej, że badany mówi w niej o wsparciu oczekiwanym. Miała ona miejsce później, kiedy badany lepiej już radził sobie z czynnościami dnia codziennego i wiele rzeczy był w stanie robić sam, odnieść można jednak wrażenie, że wciąż posiada wymagania wobec innych. Reakcja córki na prośbę – oczywiście naganna – bardzo go zawiodła i trudno dociec jej przyczyn. Grzegorz też nie próbuje tego robić, odczuwa tylko żal.

Inny charakter ma przypadek Macieja. Tu „nieadekwatność” proponowanego wsparcia wynikała z tego, że badany go nie oczekiwał i nie potrzebował. Jego teściowa założyła, że małżeństwo nie da sobie rady z wychowaniem i opieką nad dzieckiem z uwagi na niepełnosprawność (Maciej jest niewidomy, jego żona posługuje się resztkami wzroku), jej propozycja, aby wyřęczyć rodziców z obowiązku opieki nad dzieckiem nie była właściwa. Dla obojga małżonków zostanie rodzicem było ważnym wydarzeniem i nie chcieli rezygnować z pełnienia ról rodzicielskich. Wsparcie z pewnością było im potrzebne, ale nie powinno ono w odczuciu Macieja być równoznaczne z pozbawieniem prawa do opieki nad dzieckiem.

Wnioski

Ojcostwo jest naturalnym etapem życia wielu dorosłych mężczyzn. Z wypełniania tej roli nie można wykluczyć osób niepełnosprawnych (zarówno tych, które przed osiągnięciem dorosłości stały się niepełnosprawne, jak i tych, które nabyły niepełnosprawność w czasie wypełniania roli ojca). W przypadku właściwie każdego mężczyzny efektywne porządzenie sobie z nowymi obowiązkami

wymaga wsparcia w różnym zakresie. Jeśli chodzi o mężczyzn z niepełnosprawnością – jak pokazują badania – w wielu przypadkach potrzeba skorzystania ze wsparcia jeszcze bardziej rośnie.

Analiza wypowiedzi badanych pokazuje istnienie dwóch ważnych aspektów wspierania: istniejącego w świadomości niepełnosprawnych systemu wsparcia oraz odczuwanych przez badanych potrzeb w tym zakresie. Oba aspekty powinny się pokrywać, jednak – jak relacjonują badani – nie zawsze tak jest. Z jednej strony pojawiają się elementy braków w formalnym i nieformalnym systemie wsparcia, z drugiej relacjonowane są swego rodzaju „nadwyżki” wsparcia w sytuacjach, w których jest ono odbierane jako zbędne, niewłaściwe, niechciane.

Badania ukazują również dwa zasadnicze rodzaje wsparcia: formalne i nieformalne. W opisach badanych osób to drugie jest znacznie bardziej rozbudowane. Można to zinterpretować jako bogactwo form pomocy płynącej z najbliższego środowiska oraz wskazywać na wagę indywidualnych więzi dla aktywowania tego procesu samopomocy. Jednak fakt ten zwraca uwagę na niedostatki formalnego systemu wsparcia, który prawdopodobnie wymaga ciągłego udoskonalania.

Część badanych ojców niepełnosprawnych korzysta z pomocy, wielu jednak z nich jawi się jako osoby, które niezbyt chętnie do korzystania z pomocy się przyznają (możliwe, że też niechętnie się o nią zwracają). Brak oczekiwań ze strony niepełnosprawnego ojca (lub też brak sygnałów o potrzebie wsparcia) nie może być odbierany jako zupełna niezależność od pomocy, szczególnie wówczas, gdy na nie udzieleniu wsparcia mogą ucierpieć dzieci. Przed ojcami staje ważne zadanie: jak pogodzić społeczny wizerunek silnego, niezłomnego, niezależnego mężczyzny z rzeczywistością własnego życia: doświadczaniem słabości, zależności, potrzeby korzystania z pomocy innych. W obliczu tego udzielanie wsparcia wydaje się być terenem wyjątkowo delikatnym, na co wskazuje chociażby fakt posługiwania się w narracjach kategoriami „pomocy żonie” i „pomocy dzieciom”, nawet jeżeli całość opisu sugerowała, że była to pomoc mająca na celu kompensację braków wynikających z niepełnosprawności ojca. Wiadomo, że mężczyzna niepełnosprawny jako ojciec może częściej potrzebować różnego rodzaju wsparcia: informacyjnego, instrumentalnego, emocjonalnego, wartościującego. Nie jest jednak oczywiste, w jaki sposób tego wsparcia udzielać, żeby nie powodować dyskomfortu i nie uwłaczać godności. Mottem przewodnim mogą się stać słowa S. Kowalika na temat humanizacji udzielanej osobom niepełnosprawnym pomocy: „Nie uszczęśliwiał nikogo na siłę (...) przyjęcie naszej pomocy może zostać wymuszone. Osoba z niepełnosprawnością może uznać, że narazi ją to na utratę własnej godności” (2007, 243-244). Z drugiej strony wydaje się być niezbędne propagowanie różnorodnych wizerunków „ojca z niepełnosprawnością”: zarówno tych niezależnych i bohatercko samodzielnie stawiających czoła przeciwnościom losu, jak i tych, którzy realizują się w roli ojca dzięki wsparciu płynącemu z rodziny i spoza niej.

Bibliografia

- Armstrong D., Hallett F. (2012), *Private knowledge, public face: Conceptions of children with SEBD by teachers in the UK – a case study*, „Educational & Child Psychology”, 29(4), s. 77–87
- Augustyn J. SJ (2009), *Ojcostwo. Aspekty pedagogiczne i duchowe*, Wydawnictwo WAM, Kraków
- Chaparro-Diaz L. (2013), *ICT as a Social Support Mechanism for Family Caregivers of People with Chronic Illness: A Case Study*, „Aquichan”, 13(1), s. 27–40
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, PWN, Warszawa–Poznań, s. 55–69
- Dudak A. (2006), *Samotne ojcostwo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Fuszara M. (2008), *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*, Trio, Warszawa
- Kawula S. (1996), *Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności*, „Wychowanie na co dzień”, 10–11, s. 14–17
- Kilkey M., Clarke H. (2010), *Disabled men and fathering: opportunities and constraints*, „Community, Work & Family”, 13(2), s. 127–146
- Kowalik S. (2007), *Humanizm i niepełnosprawność – promowanie jakości życia*, [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, GWP, Gdańsk, s. 231–244
- Krause A. (2008), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kubicki P. (2008), *Nowy model ojcostwa we współczesnej Europie*, [w:] red. J. Gandawski, „Studia i Prace KES. Zeszyt Naukowy” 15, Warszawa, s. 31–44
- Kubicki P. (2009), *Przemiany ojcostwa we współczesnej Polsce*, [w:] *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, red. M. Sikorska, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Kwiatkowska A., Nowakowska A. (2006), *Mężczyzna polski. Psychospołeczne czynniki warunkujące pełnienie ról zawodowych i rodzinnych*, Wydawnictwo WSE, Białystok
- Marsiglio W., Pleck J.H. (2005), *Fatherhood and Masculinities*, [w:] *Handbook of Studies on Men and Masculinities*, red. M.S. Kimmel, J. Henra, R.W. Connell, Sage Publications, Thousand Oaks-London-New Delhi
- Morris J., Wates M. (2006), *Supporting disabled parents and parents with additional support needs (Social Care Institute for Excellence Knowledge Review 11)*, SCIE, London
- Piątek K. (2007) *Nowy wymiar ojcostwa jako nowy wymiar męskości*, (w:) Piątek K. (red.), *Męskość nie(męska). Współczesny mężczyzna w zmieniającej się rzeczywistości społecznej*, Wydawnictwo AT-H, Bielsko-Biała
- Plutecka K. (2013), *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków
- Podgórska-Jachnik D. (2013), *Problem ojcostwa w kontekście niepełnosprawności z perspektywy naukowej*, [w:] *Ja, ojciec*, red. M. Rydzewski, Fundacja „Otwórz oczy”, WEMA Wydawnictwo-Poligrafia, Warszawa, s. 3–5
- Pospiszyl K. (2007), *Ojciec a wychowanie dziecka*, Żak, Warszawa

- Rostowska T. (2008), *Matżeństwo, rodzina i praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sęk H., Cieślak R. (2008), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, PWN, Warszawa, s. 11-28.
- Sikorska M. (2009), *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. o nowym układzie sił w polskich rodzinach*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Silkos S., Kerns K.A. (2006), *Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 36(7), s. 921–933
- Sosnowski T. (2011), *Ojciec we współczesnej rodzinie. Kontekst pedagogiczny*, Żak, Warszawa
- Szczupał B. (2010), *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. A. Żyta, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 85–99
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, s. 18–54
- Ubóstwo w Polsce w 2012 r. (na podstawie badań budżetów gospodarstw domowych)*, Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Społecznych i Warunków Życia, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/WZ_ubostwo_w_polsce_2012.pdf [dostęp: 21.06.2013]
- Williams S. (2008), *What Is Fatherhood? Searching for the Reflexive Father*, „Sociology”, 42(3)