

**Tomasz Fetzki**

### **Ojciec osoby niepełnosprawnej – misja specjalna**

**Referat wygłoszony podczas Międzynarodowej Konferencji Naukowej *Mężczyzna w rodzinie i społeczeństwie*, zorganizowanej przez Zakład Historii Wychowania Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza; Ciężen 9-11 września 2007, opublikowany jako artykuł w:**

**E. Głowacka – Sobiech, J. Gulczyńska (red.), *Mężczyzna w rodzinie i społeczeństwie – ewolucja ról w kulturze polskiej i europejskiej*, Poznań 2010, Tom II (Wiek XX).**

Stwierdzenie, że sytuacja rodziców osoby niepełnosprawnej jest trudna, to truizm. Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego skutkuje uruchomieniem procesów psychicznych, typowych dla osób przeżywających żalobę. Bo rzeczywiście – umiera wymarzony, słodki bobas, który w przyszłości miał być chlubą rodziny, a pozostaje mała, poraniona istota, której przyszłość jest niepewna i budzi lęk. Procesy te, zwłaszcza kolejne ich etapy (szok, rozpacz, pozorne i konstruktywne przystosowanie) zostały już wielokrotnie opisane<sup>1</sup>, dlatego nie ma potrzeby dokładnie ich tutaj charakteryzować.

Trzeba jednak przywołać również dość oczywisty fakt, że trudności i wyzwania związane z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego zależą od takich okoliczności, jak: moment pojawienia się niepełnosprawności (wrodzona czy nabyta w trakcie życia), jej stopień lub rodzaj<sup>2</sup>. Nie zajmę się jednak jego szczegółowym opisem. Pamiętajmy wszakże, że inaczej przeżywać będą swój dramat rodzice dziecka niesprawnego sensorycznie, inaczej dotkniętego inwalidztwem narządu ruchu, inaczej niepełnosprawnego intelektualnie, a jeszcze inaczej tego, u którego rozwinęła się psychoza. Są to niewątpliwie zagadnienia ciekawe i ważne, ale przekraczają zakres tematyczny niniejszego opracowania.

Sytuacja rodziców osoby niepełnosprawnej jest trudna. Ale sytuacja ojca jest w takich okolicznościach trudna podwójnie. Poza problemami płynącymi bezpośrednio z inwalidztwa dziecka, musi się on zmagać z całym bagażem uwarunkowań socjo – kulturowych, które utrudniają mu pełnienie jego funkcji.

Rola matki niepełnosprawnego dziecka nie budzi tak dużych kontrowersji – jest przyjmowana jako coś naturalnego. Istnieje już spora literatura analizująca relacje matka – dziecko niepełnosprawne. Wystarczy choćby porównać ilość matek i ojców, którzy

---

<sup>1</sup> Zob.: A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, pod red. I. Obuchowskiej, Warszawa 1991, s. 35 i nn.

<sup>2</sup> Tamże.

kontaktują się z nauczycielami i współdziałają z nimi w procesie wychowawczo – dydaktycznym. Autor, jako nauczyciel szkoły specjalnej, styka się z tym zjawiskiem codziennie. Także zestawienie proporcji kobiet i mężczyzn pracujących w zawodach związanych z opieką nad osobami niepełnosprawnymi (pedagog specjalny, instruktor terapii Warsztatu Terapii Zajęciowej czy opiekun w Domu Pomocy Społecznej) wymownie potwierdza tę prawdę.

Przyjęło się uważać za oczywisty układ, w którym matka pielęgnuje i wychowuje niepełnosprawne dziecko, zaś ojciec zarabia na utrzymanie rodziny i nie angażuje się zbyt w relacje emocjonalne z dzieckiem. Często, zdecydowanie za często, z pola uwagi terapeutów, pedagogów i psychologów umykają uczucia ojca osoby niepełnosprawnej. Dlatego ojcowie ci przeżywają swoje cierpienia w ukryciu, bo przecież, zgodnie ze stereotypem kulturowym, „mężczyzna nie płacze”, musi być twardy<sup>3</sup>. Sytuacja ta powoduje wiele problemów, konfliktów i kryzysów – tak osobistych, jak rodzinnych. Są one przedmiotem znakomitej analizy Pani dr Danuty Apanel, przedstawionej w ramach niniejszej konferencji, dlatego nie ma potrzeby, by niniejsze opracowanie zajęło się nimi szczegółowo.

Niestety, nie wszyscy ojcowie wychodzą zwycięsko z próby, jaką jest pojawienie się w ich życiu dziecka niepełnosprawnego. Dość często zdarza się, że porzucają oni rodzinę. Wielu z nich się to jednak na szczęście udaje. To ci, którzy potrafią autentycznie zaakceptować i pokochać swoje dziecko. Na zadaniach, które czekają w przyszłości właśnie tę grupę mężczyzn, będzie się koncentrować dalsza część niniejszej analizy.

W większości kultur na przestrzeni wieków istniał obyczaj, będący odpowiednikiem słowiańskich postrzyżyn – otóż w pewnym momencie pacholę, któremu symbolicznie obcinano długie, dziecięce włosy, przechodziło spod opieki matki i izby kobiecej pod „jurysdykcję” ojca i kręgu mężczyzn, którzy przygotowywali go do obrzędu inicjacji. Tradycyjnie to właśnie ojciec wprowadzał dziecko (a zwłaszcza syna) w dorosłość. Pewne elementy tego obyczaju do dziś kształtują sposób pełnienia społecznej roli ojca. Wprowadzanie dziecka w dorosłość wciąż w znacznej mierze pozostaje „misją” ojca. W wypadku ojca osoby niepełnosprawnej jest to „misja specjalna”.

Problem, który analizujemy, należałoby ująć najpierw w sposób ogólny, podstawowy, czy też „filozoficzny”. Chodzi o pytanie, jakie perspektywy otwierają się przed tym specjalnym, „ekstremalnym” ojcostwem.

---

<sup>3</sup> C. Cunningham, *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Warszawa 1994, s. 60 i n.

Można przyjąć, że celem każdego ojcostwa i pożądaną perspektywą dla mężczyzny – ojca, jest **spełnienie się** w tej roli. Można również uznać, że wyznacznikiem tego spełnienia będzie poczucie **szczęścia**, które płynie z faktu bycia ojcem. Oczywiście – pojecie „szczęścia” jest nieokreślone, wymyka się empirycznym pomiarom i ścisłemu opisowi, ma też charakter wybitnie subiektywny. Możemy jednak wyodrębnić pewne obserwowalne i mierzalne kategorie, które – o ile zaistnieją – pozwolą nam wnioskować, przynajmniej w przybliżeniu, o czymś szczęściu.

Kiedy więc uzasadnione będzie założenie, iż dany mężczyzna jest szczęśliwym i spełnionym ojcem? Odpowiadając najprościej – wtedy, kiedy szczęśliwe jest jego dziecko. Czyli wtedy, gdy:

- ma ono dostatni i zabezpieczony na przyszłość byt materialny,
- żyje w satysfakcjonującym związku,
- realizuje się w pracy zawodowej,
- jest otoczone szacunkiem w swej społeczności,
- posiada i rozwija swoje zainteresowania i pasje.

Czy wobec tego, w świetle przedstawionych powyżej przesłanek, można mówić o **spełnionym, szczęśliwym ojcostwie ojca osoby niepełnosprawnej**? Aby odpowiedzieć na to pytanie, trzeba zadać pytanie bardziej fundamentalne: czy można mówić o **szczęśliwym życiu osoby niepełnosprawnej**? Poczyńmy od razu pewne zastrzeżenie – ten, kto wątpi w taką możliwość, nie powinien, zdaniem autora, w jakikolwiek sposób brać udziału w wychowaniu czy edukacji człowieka niepełnosprawnego.

Doświadczenie pokoleń pedagogów i terapeutów, w tym także i własne wieloletnie obserwacje autora, wskazują jednoznacznie na to, że osoba niepełnosprawna może i powinna być szczęśliwa, a zadaniem rodziców i profesjonalistów jest tworzenie ku temu odpowiednich warunków. Oczywiście, nie jest to zadanie proste. Wręcz przeciwnie – jest to, jak już wspomniano, „misja specjalna”. Szczęście osoby niepełnosprawnej różni się od szczęścia człowieka zdrowego **ilościowo** (mniejsza liczba dostępnych form aktywności, mniejsze możliwości zarobkowania, mniejsza samodzielność, mniejsza mobilność itp.) i **jakościowo** (inne rozłożenie akcentów między tym co ważne i nieważne, inne formy kontaktów interpersonalnych itd.). Ale nie zmienia to faktu, że szczęście takie może być autentyczne.

I właśnie rola ojca w uczynieniu jego dziecka szczęśliwym jest nie do przecenienia. Komu, jeśli nie kochającemu ojcu, zależy na jak najpełniejszym wprowadzeniu dziecka w dorosłość? Jest to przecież, przypomnijmy, rys charakterystyczny ojcostwa na przestrzeni wieków.

Jak więc może ojciec osoby niepełnosprawnej przyczynić się do szczęścia swego dziecka? Zależy to, rzecz jasna, od typu i stopnia niepełnosprawności, ale pewne zadania są wspólne. Przeanalizujemy dokładniej dwa spośród nich.

**Po pierwsze** – ojciec powinien zadbać o zabezpieczenie materialne dziecka. W pewnych sytuacjach (inwalidztwo narządu ruchu czy głuchota) będzie to pomoc w zdobyciu odpowiedniego zawodu i uzyskaniu zatrudnienia, w innych (niepełnosprawność intelektualna, autyzm) chodzić będzie o zapewnienie odpowiedniej renty.

Teoretycznie osoba niepełnosprawna może opanować i wykonywać z dobrym skutkiem wiele czynności, osiągać sukcesy zawodowe i awansować. Teoretycznie – gdyż w naszym społeczeństwie istnieją wciąż ogromne przeszkody natury prawnej i mentalnej, które uniemożliwiają wielu niepełnosprawnym podejmowanie satysfakcjonującej pracy. Ciągłe problemem nie do pokonania jest dla wielu osób ukończenie odpowiednich kursów lub studiów, wciąż liczni urzędnicy i pracodawcy nie są w stanie uwierzyć, że niepełnosprawny pracownik może być pracownikiem pełnowartościowym. Ciągłe wizyta w urzędzie, załatwienie renty czy zasiłku jest dla wielu niepełnosprawnych „drogą przez mękę”. Nie trzeba zresztą przywoływać przeszkód natury mentalnej, skoro problemem nie do pokonania jest obniżenie krawężnika czy wybudowanie w miejscu pracy lub w urzędzie podjazdu dla wózków. Karykaturalnym przykładem takiego nastawienia, mnożącego niepotrzebnie problemy i przeszkody, jest choćby decyzja Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, przyznająca dorosłej osobie z **zespołem Downa** rentę tylko na trzy lata. Czyżby członkowie komisji mieli nadzieję, że człowiek ten w ciągu trzech lat wyzdrowieje? Czy naprawdę konieczne jest narażanie jego samego i jego rodziców na kolejną niepotrzebną fatygę i stres?

Do tematyki zabezpieczenia materialnego można by zaliczyć też problem zapewnienia odpowiedniego lokum. Ojciec osoby niepełnosprawnej może bardzo wiele uczynić, by dostosować mieszkanie dziecka do potrzeb wynikających z danego typu niepełnosprawności. Gdy zaś samodzielne mieszkanie nie wchodzi w rachubę, jak np. w wypadku osób upośledzonych umysłowo, rolę ojca będzie aktywny i skuteczny udział w tworzeniu alternatywnych form zamieszkania. Alternatywnych wobec instytucji totalnej, jaką jest bez wątpienia Dom Pomocy Społecznej. Obojętne, czy będzie to tzw. hostel (czyli kilkuosobowe mieszkanie, w którym osoby niepełnosprawne żyją samodzielnie na miarę swych możliwości pod dyskretną opieką instruktora), czy mieszkanie chronione, czy też kameralna wspólnota, jak np. dom wspólnoty l'Arche (Arka). W drugiej połowie lat dziewięćdziesiątych XX w. autor niniejszego opracowania był asystentem – wolontariuszem jednej z takich wspólnot w

podparyskim Compiègne. Mieszkał tam wtedy pan Bernard – czterdziestoletni mężczyzna upośledzony umysłowo w stopniu znacznym. Przebywał we wspólnocie już od kilkunastu lat, mimo, że jego rodzice wciąż żyli. Autor pamięta bardzo dobrze ich odwiedziny, które składali Bernardowi w niektóre weekendy i święta. Z kolei on nieraz wyjeżdżał do nich na kilka dni. Ale jego dom był już we wspólnocie. Wielkie wrażenie wywarły zwierzenia jego ojca. Człowiek ten, starszy już mężczyzna, mówił, że jest spokojny o przyszłość swego syna, bowiem Bernard, jak każdy dorosły, opuścił dom rodziców, aby założyć swój własny. Teraz ma swoje miejsce na ziemi i ludzi, którzy się nim zaopiekują, gdy rodziców zabraknie. A kiedy to mówił, wyraźnie można było wyczuć dumę, jaką czuł z powodu syna. „*To mój Bernard, mój dorosły syn*” – powtarzał.

Rola aktywnych i zdeterminowanych ojców jest w tym zakresie ogromna. Mogą oni przecież zrzęcać się, tworzyć stowarzyszenia i grupy nacisku, walczyć na gruncie społeczności sąsiedzkiej, samorządu lokalnego, a nawet w organach państwowych o zmianę złego prawa i głupich nawyków myślowych. Mogą współtworzyć kampanie medialne, angażować się w projekty budowlane niwelujące bariery architektoniczne, mogą kreować nowe hostele. Słowem – mogą uczynić naprawdę wiele, by przyszłość ich dzieci była szczęśliwa.

**Po drugie** – ważną rolę ojca jest akceptacja wyboru partnera życiowego jego dziecka. W analizowanej przez nas sytuacji często bywa to trudne, gdyż tymi wybrańcami są niejednokrotnie również osoby niepełnosprawne. Nie są to więc – brutalnie ujmując – partnerzy, jakich ojcowie mogliby dla swoich dzieci wymarzyć. Problem ten uwidacznia się szczególnie jaskrawo, gdy pary tworzą osoby dotknięte psychozą lub niepełnosprawnością intelektualną. A przecież doświadczenie, zwłaszcza krajów zachodnich pokazuje, iż przy zapewnieniu odpowiedniej opieki i wsparcia otoczenia, związki takie mogą być trwałe i szczęśliwe.

Zagadnienie to jest zresztą szersze i dotyczy ojcostwa w ogóle. Jedynie ojciec obdarzony dojrzałą, zintegrowaną osobowością, stawia na pierwszym planie rzeczywisty własny wybór dziecka, a nie swoje o tym wyborze wyobrażenia. Tylko taki ojciec jest w stanie zaakceptować partnera (ale również np. obrany przez dziecko zawód), nawet, jeśli nie odpowiada on jego planom i oczekiwaniom – o ile oczywiście widzi, że wybór ten czyni jego dziecko szczęśliwym. Pomimo piętrzących się nieraz problemów, pomimo faktu, że to „misja specjalna”, rolą ojca jest akceptować i wspierać związek uczuciowy jego dziecka.

Pozostałe wyznaczniki szczęścia, wymienione powyżej, również mogą być katalizatorem aktywnej działalności ojca. To przecież właśnie ojciec powinien kształtować

środowisko społeczne tak, by jego dziecko było otoczone szacunkiem. Rolą ojca jest wspierać dziecko w realizowaniu pasji i zainteresowań. Zadaniem, w którym świetnie mogą się sprawdzić ojcowie, jest tworzenie Środowiskowych Domów Samopomocy, Warsztatów Terapii Zajęciowej, świetlic i domów dziennego pobytu. Ojcowie mogą i powinni współuczestniczyć w organizowaniu i prowadzeniu sekcji i kół zainteresowań, w których ich dzieci będą spędzać czas aktywnie i twórczo, w atmosferze akceptacji i w otoczeniu przyjaciół.

Podsumowując dotychczasowe rozważania można stwierdzić, że bycie ojcem osoby niepełnosprawnej, to niewątpliwie „misja specjalna”, ale nie „mission impossible”. Przeciwnie – ojcostwo szczęśliwe i spełnione jest w zasięgu tych mężczyzn. I w dużym stopniu zależy od nich samych.

Kończąc przywołajmy postać Édouarda Séguina, lekarza i pedagoga żyjącego w latach 1812 – 1880. Powszechnie uważany on jest za twórcę pedagogiki osób niepełnosprawnych intelektualnie. Był to człowiek, który jako pierwszy podjął i rozwinął dzieło wychowania i kształcenia tych, których w jego czasach nazywano „idiotami”. Analizując jego spuściznę możemy natrafić na pewien charakterystyczny szczegół. Oto w swoich dwóch pierwszych publikacjach, obu wydanych w 1839 roku - *Résumé de ce que nous avons fait depuis 14 mois*<sup>4</sup> (*Posumowanie tego, czego dokonaliśmy podczas 14 miesięcy*) oraz *Conseils a Monsieur O\*\*\* sur l'éducation de son enfant idiot*<sup>5</sup> (*Rady dla Pana O\*\*\* odnośnie edukacji jego upośledzonego syna*) – Séguin zwraca się nie do kogo innego, jak właśnie do **ojców** niepełnosprawnych dzieci, z którymi w tym czasie pracował. To do ojców kierował wskazówki dotyczące prowadzenia terapii i od ojców domagał się współpracy.

Oczywiście, można uznać, że był to wyraz stosunków społecznych panujących w XIX wieku, kiedy głową rodziny i jedyną osobą upoważnioną do reprezentowania jej interesów na zewnątrz był właśnie ojciec. Ujęcie takie nie jest jednak do końca przekonujące. Przecież już od kilkadziesiąt lat społeczeństwo francuskie emancypowało się w myśl zasad przyniesionych przez Rewolucję. Zaś *Code civil* Napoleona, będący od roku 1804 podstawą ówczesnego prawa francuskiego, w rozdziale *De l'autorité parentale* (*O władzy*

---

<sup>4</sup> E. Séguin, *Résumé de ce que nous avons fait depuis 14 mois*, [w:] *Ecrits de Edouard Séguin*, A. Brauner, E. Michelet, Saint Mandé 1980

<sup>5</sup> E. Séguin, *Conseils a Monsieur O\*\*\* sur l'éducation de son enfant idiot*, [w:] *Ecrits de Edouard Séguin*, A. Brauner, E. Michelet, Saint Mandé 1980

rodzicielskiej) wielokrotnie podkreśla, że władza ta na równi „*appartient aux père et mère*”<sup>6</sup>, czyli należy do ojca i matki. Dlatego możemy przyjąć z dużym prawdopodobieństwem, iż adresowanie uwag wychowawczych do ojców wynikało z faktu, że Édouard Séguin obdarzony (co wynika z analizy całokształtu jego dokonań) genialną intuicją odnośnie metod terapii osób upośledzonych umysłowo, przeczuwał, jak kapitalna oraz dobroczynna rola może, a nawet powinna przypadać ojcu w procesie wychowania i edukacji niepełnosprawnego dziecka.

Pośród wielu wskazań zalecających cierpliwość, wyrozumiałość i łagodność w stosunku do dziecka niepełnosprawnego, Séguin zaleca też niekiedy postawę inną – męską i ojcowską:

*„W tej sytuacji, bardziej niż kiedykolwiek, trzeba od dziecka odsunąć wszystkie te wpływy o charakterze litości, wspomagania, wsparcia i usługiwania (...); nie wolno mówić dziecku, że jest słabe, bo nigdy nie odważy się chodzić; ani, że nie umie robić wszystkiego jak inni, bo wtedy nigdy nie zrobi czegokolwiek.*

*Trzeba, aby chłopca każdego dnia pobudzał do działania człowiek silny, który sposobem bycia, gestami i głosem tchnie energią i tą energią nasycy osobę, u której chcemy wykształcić wiarę w samego siebie.*

*Trzeba, aby u boku Adriana był człowiek, który potrafi wyegzekwować posłuszeństwo regulom, jak w wojsku; człowiek spokojny i zdyscyplinowany – ktoś będący jakby uosobieniem rozkazu – „działać” lub „nie działać”, „zezwolić” lub „zabronić”, rozkazu, który zostanie wykonany.*

*Chodzi dokładnie o to – nie mniej i nie więcej”<sup>7</sup>.*

Édouard Séguin jest, jak widać, wymagający wobec ojca osoby niepełnosprawnej, ale też ma zrozumienie dla trudnej sytuacji, w jakiej się on znajduje. Zależy mu na tym, aby ojcostwo to było szczęśliwe i spełnione. Konkretnym wyrazem tej postawy są niewątpliwie następujące słowa, skierowane do ojca Adriana, pierwszego podopiecznego, którym się Séguin zajmował: *„Niech Pan nie mówi, że należy czekać, gdyż dość już czekaliśmy; straciliśmy już dwa miesiące: a czyż można odzyskać stracony czas? (...) Chciałbym Panu wyznać: pisząc w pośpiechu to niekompletne podsumowanie sytuacji, w której się znajdujemy, pragnę zaprezentować zgodność mej teorii z faktami. Oto logiczna droga, jedyna słuszna linia którą, jak sądzę, doprowadzimy Adriana do pełnego rozwoju. Jeśli zaś jej nie podejmiemy, stanie się ona dla Pana nieszczęsnym i fatalnym wyrzutem – dowodem tego, co mógł Pan zrobić, a nie uczynił Pan dla swego syna. Niech więc Pan wybiera. A proszę mi wierzyć -*

<sup>6</sup> Code civil, texte intégral, [www.codes-et-lois.fr](http://www.codes-et-lois.fr), art. 371 – 487, dnia 17.10.2008r.

<sup>7</sup> E. Séguin, *Résumé de ce que...*, s. 13 (tłumaczenie własne).

*moja rada wypływa z najgłębszego przywiązania, jakie mogę Panu okazać w tym momencie*”<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Tamże, s.14.