

Agnieszka Nowakowska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Rodzicielstwo osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności

Osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności mogą doświadczać rodzicielstwa. Z punktu widzenia pełnienia ról rodzicielskich ważną rolę odgrywają rodzaj, stopień oraz przyczyny niepełnosprawności. Niewątpliwie istotne jest też czy jest to stan stabilny, czy pogarszający się. Rodzice z niepełnosprawnością doświadczają sytuacji trudnych w opiece oraz wychowaniu swoich dzieci. Jednak mimo to rodzicielstwo jest źródłem ich ogromnej satysfakcji.

Słowa kluczowe: rodzicielstwo, niepełnosprawność

Parenthood taken by people with various disabilities

People with different types of disabilities may experience parenthood. From the point of view of parenting roles, the type, degree and causes of disability play an important role. It is also important whether it is a stable or deteriorating state. Parents with disabilities experience difficult situations in caring for and bringing up their children. However, despite this, parenting is also a source of their huge satisfaction.

Keywords: the parenthood, disability

1. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością

Rodzina, jako najmniejsza z grup pierwotnych, przygotowuje człowieka do życia, uczy pełnienia różnorodnych ról, relacji z drugim człowiekiem, poczynając od rodziny pochodzenia poprzez umiejętność odnalezienia się później we własnej rodzinie prokreacyjnej, aż po czynne uczestnictwo w różnych grupach społecznych. Rola rodziny nabiera szczególnego znaczenia w kontekście niepełnosprawności któregoś z jej członków. Niepełnosprawność może zmienić bądź zaburzyć działanie systemu rodzinnego we wszystkich płaszczyznach jego funkcjonowania [Kurpiel 2009: 236].

Istotą rodziny jest wzajemne oddziaływanie na siebie jej członków. Tak więc, „członkowie rodziny stanowią dla siebie wzajemny układ odniesienia, są źródłem wzorów zachowań, aktywności, postaw, a także informacji na temat akceptowanych w rodzinie wartości” [Rostowska 2009: 43]. Istotne jest, że w systemie rodzinnym każda zmiana w funkcjonowaniu jednego z jej członków ma wpływ na jakość funkcjonowania całego systemu rodzinnego [Plopa 2002: 211]. Zatem sposób funkcjonowania rodzica z niepełnosprawnością zdecydowanie ma wpływ na całą rodzinę.

Życie rodzinne w sytuacji, takiej jak niepełnosprawność czy przewlekła choroba jednego z jej członków, jest trudne. Najczęściej opisywane zmiany zachodzące w rodzinie pod wpływem choroby to: zmiana podziału ról w rodzinie oraz trybu życia, utrudniona sytuacja finansowa, zaburzenia planów krótko- i długoterminowych, utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, trudności z adaptacją do nowej sytuacji, a także konflikty oraz trudności komunikacyjne w rodzinie [Walden-Gałuszko 2000; Bishop 2000; Tobiasz-Adamczyk i in. 1999]. Często stan zdrowia jest przyczyną konieczności rezygnacji z pracy, co znacznie wpływa na sytuację finansową rodziny.

Choroba jednego z członków rodziny mobilizować może pozostałych do poświęcania się dla chorego. Zdarza się, że rezygnują ze swoich przyzwyczajeń i przyjemności, podporządkowując swoje życie potrzebom chorego. Zmianie ulegają często role pełnione w rodzinie (w szczególności, jeśli osoba chora bądź z niepełnosprawnością wymaga opieki w czynnościach dnia, tj. z przemieszczaniem się, przygotowaniem posiłków, komunikowaniem się). Dodatkowe zadania muszą być wówczas rozdzielone między pełnosprawnych członków. Może to prowadzić do przemęczenia i zniechęcenia, a przez to może stać się źródłem napięć i sytuacji konfliktowych z chorym. W takim przypadku pomoc może przestać być efektywna, a nawet wręcz zaczyna być przykra dla obu stron [Kawczyńska-Butrym 2014]. Na reorganizację zadań domowych wpływa również długotrwała hospitalizacja, powodując poczucie izolacji oraz wyłączenie chorego z istotnych decyzji rodzinnych. Ograniczona sprawność fizyczna może wpływać na pozycję chorego w rodzinie, a także na obniżenie jego samooceny [Kawczyńska-Butrym 2008].

A. Maciarz [2009: 159–162], wymieniając źródła trudności w wypełnianiu rodzicielskiej roli, wśród ubóstwa, stanu niedojrzałości psychicznej i braku kompetencji rodziców oraz niskiego poziomu kulturowego rodziny wskazuje trudności związane ze stanem zdrowia. Pełnienie roli rodzicielskiej wymaga od rodziców na co dzień dyspozycyjności i sprawności psychofizycznej. Choroba bądź stan niepełnosprawności tak rodziców, jak i dzieci stanowi duże obciążenie. Stąd rodzi się pytanie: Jak doświadczają swojego rodzicielstwa osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności?

Naturalnym etapem dorosłego życia jest wchodzenie w związki małżeńskie/partnerskie, zakładanie rodzin, a także posiadanie dzieci. „Rodzicielstwo jest ważnym czynnikiem stabilizującym życie jednostki jako dojrzałego społecznie akceptowanego i o określonym statusie członka danej społeczności” [Rostowska 2009: 139–140]. Dane Głównego Urzędu Statystycznego z 2011 r. wskazują, że w Polsce żyje prawie 350 tys. rodziców z niepełnosprawnościami (wśród nich najliczniejsza, bo licząca 32%, jest grupa osób z niepełnosprawnościami ruchowymi) [Druciarek 2018: 3].

Instytut Spraw Publicznych oraz Zakład Ubezpieczeń Społecznych zrealizował w Polsce duże badania nad rodzicami z niepełnosprawnościami. Pierwszym etapem były wywiady eksperckie z przedstawicielami instytucji z punktu widzenia usług i wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami. Przeprowadzono również wywiady pogłębione z rodzicami z różnymi rodzajami niepełnosprawności (52 osoby). Ostatnim etapem było zastosowanie badania online techniką CAVI (450 osób) [Druciarek 2018: 32–34]. Analiza materiału badawczego ukazuje, że duży wpływ na postrzeganie siebie w roli rodzica ściśle wiąże się z tym, jak osoba z niepełnosprawnością jest odbierana przez najbliższe otoczenie [Wiszejko-Wierzbicka 2018: 37].

„Rodzicielstwo osób obarczonych niepełnosprawnością jest bardzo trudnym, a nawet drażliwym problemem społecznym. Dotyczy to zarówno macierzyństwa, jak i ojcostwa, przy czym pierwsza kwestia pojawia się w dyskursie publicznym i naukowym dość rzadko i nieśmiało, a druga – praktycznie wcale” [Rydzewski 2013: 3]. Ponadto, M. Rydzewski podkreśla, że temat macierzyństwa niepełnosprawnych kobiet jest mało dostrzegany w mediach czy programach edukacyjnych. Stąd może funkcjonować wiele nieprawdziwych obrazów funkcjonowania rodziców z niepełnosprawnością.

Fundacja „Otwórz oczy”, współrealizując program Pokonywanie niepełnosprawności w ramach partnerstwa ruchu społecznego Fundacji Wspólna Droga, zrealizowała projekty ukazujące tematykę rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością. Efektem tej pracy są dwie publikacje „Autoportret... być mamą niepełnosprawną w Polsce” [Rydzewski 2011] oraz „Ja ojciec” [Rydzewski 2013]. Niniejsze publikacje zawierają narracje niepełnosprawnych rodziców odnoszące się do kilku sfer ich funkcjonowania w aspekcie rodzicielstwa: droga osób z niepełnosprawnością do rodzicielstwa, trudności w wypełnianiu rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, uzyskiwane przez rodziców wsparcie oraz pomoc, znaczenie rodzicielstwa w życiu badanych osób, postrzeganie społeczne rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, konsekwencje niepełnosprawności rodziców dla dziecka.

Niepełnosprawność stanowi kategorię niezwykle złożoną. Istotnymi aspektami z punktu widzenia pełnienia ról rodzicielskich są, oprócz rodzaju oraz stopnia niepełnosprawności, takie czynniki, jak etiologia niepełnosprawności (nabyta czy

też wrodzona), a także jej genetyczne uwarunkowania. Niezwykle istotnym elementem jest również fakt czy niepełnosprawność cechuje stan pogarszający się, czy też stan ustabilizowany [Górnicka 2014]. Wszystko to mocno determinuje podjęcie decyzji o wchodzeniu w związki partnerskie oraz posiadanie potomstwa. Odpowiedzialne podejście do założenia rodziny zakłada pytania czy będę dobrym mężem/żoną, ojcem/matką. W kontekście niepełnosprawności te pytania mogą nadawać inne znaczenia.

Niewątpliwym początkiem mojego zainteresowania się zagadnieniem rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością było poznanie rodzin z jednym współmałżonkiem z niepełnosprawnością. Sposoby funkcjonowania takich rodzin, ich podejście do życia i wychowania dzieci, a także wielka wartość płynąca z przebywania w ich gronie zachęciła mnie do refleksji na ich temat.

2. Założenia metodologiczne badań własnych

Zaprezentowany w artykule wycinek badań jest częścią szerszego projektu badawczego dotyczącego doświadczania rodzicielstwa przez osoby z niepełnosprawnościami. Podjęte badania są osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Celem przeprowadzonych badań było dotarcie do subiektywnych sensów i znaczeń, jakie nadają osoby z niepełnosprawnościami rodzicielstwu, którego doświadczają. Przedmiotem niniejszych badań było doświadczanie rodzicielstwa osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zależało mi na poznaniu perspektywy badanych osób. Główny problem badawczy niniejszych badań został zawarty w pytaniu: jak doświadczają rodzicielstwa osoby z różnymi osobami niepełnosprawności?

W niniejszym artykule zastosowałam metodę biograficzną jako główną metodę przeprowadzenia badań, gdyż odnosi się ona do subiektywnej perspektywy osób badanych. Biografia to opis życia i działalności jednostki. N. Denzin [1990: 220–221] wskazuje, że biografia „przedstawia doświadczenia i definicje danej osoby, danej grupy lub danej organizacji tak, jak ta osoba, grupa lub organizacja interpretuje te doświadczenia”. W następstwie zastosowanej metody zastosowałam wywiad biograficzny skoncentrowany na zagadnieniu rodzicielstwa. Wywiady były rejestrowane na dyktafonie, następnie dokonano ich transkrypcji. Dobór grupy badawczej był celowy, uwzględniał posiadanie orzeczonej niepełnosprawności oraz posiadanie potomstwa. Ukazanie osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w różnym wieku oraz z różnymi doświadczeniami związanymi z rodzicielstwem umożliwia ukazanie szerokiego spojrzenia na wskazane zagadnienie.

2.1. Grupa badawcza

Kobieta (K1), 25 lat, w związku partnerskim; syn: 2 lata, 3 miesiące. Niepełnosprawność ruchowa i neurologiczna. Stopień umiarkowany, Niepełnosprawność z tytułu choroby Reklinghausena (nerwiakowłokniakowatość typu pierwszego NF-1), choroba dziedziczona autosomalnie – dominująco. Stan pogarszający się, diagnoza ok. 4 roku życia, skrzywienie kręgosłupa 80%, guzki podskórne (nerwiakowłokniaki) bolesne uciskowo i samoistnie, sucha skóra, plamki na ciele w kolorze kawy z mlekiem.

Kobieta (K2), 43 lata, w związku małżeńskim, córka: 12 lat. Niepełnosprawność fizyczna wskutek złamania kręgosłupa w odcinku TH7-8, paraplegia. Stopień znaczny. Stan ustabilizowany. Wypadek wspinaczkowy w 18 roku życia.

Mężczyzna (M1), 29 lat, w związku małżeńskim, syn: 2 lata i 4 miesiące. Niepełnosprawność słuchowa i wzrokowa. Stopień znaczny. Słuch uszkodzony na poziomie 80 dB, obustronny odbiorczy niedosłuch w skutek niewłaściwego leczenia antybiotykowego we wczesnym dzieciństwie. Diagnoza ok. 4–5 roku życia. Stan stabilny, nie pogarszający się. Barwnikowe zwyrodnienie siatkówki, charakteryzujące się ślepotą zmierzchową, zawężonym polem widzenia obwodowego (15%), trudnościami w adaptacji do zmiennego oświetlenia. Diagnoza ok. 18 roku życia. Stan pogarszający się.

2.2. Analiza materiału badawczego

W wyniku badania wyłoniono kategorie wspólne, które najsilniej wybrzmiały w wypowiedziach badanych: nawiązania relacji partnerskiej oraz decyzja o potomstwie, reakcje najbliższego otoczenia na pojawienie się dziecka, trudności i radości związane z opieką nad dzieckiem oraz ogólna opinia, jaką wartość w życiu badanych ma ich rodzicielstwo. Użycie metody biograficznej implikowało wykorzystanie analizy biograficznej.

2.3. Nawiązanie relacji partnerskiej

Etap nawiązania relacji partnerskiej jest momentem przełomowym w życiu każdego człowieka. W przypadku osób z niepełnosprawnością może pojawić się pytanie, czy mogą obciążać drugą osobę swoim stanem (w szczególności jeśli stan się pogarsza, gdy uniemożliwia samodzielne funkcjonowanie lub gdy jest prawdopodobieństwo dziedziczenia niepełnosprawności). Często duża świadomość tego stanu powoduje nader odpowiedzialne podejście do tematu rodzicielstwa. Stressem może być sama rozmowa o konsekwencjach oraz następstwach funkcjonalnych niepełnosprawności. Przykładem mogą być słowa kobiety z zespołem Reklinghausena:

Spotkaliśmy się chyba ze dwa razy. No i przyszedł moment, że było trzeba powiedzieć o chorobie, bo gdzieś tam nie chciaabym, żeby to była tylko zabawa. I jeżeli mam być szczerą z kimś to od samego początku. (...) Pamiętam wtedy mu napisałam całą wiadomość na gg. Opisałam od początku chorobę, od początku wszelkie przejścia i to, co mnie dalej czeka i dalej jakie mogą być konsekwencje tego. I on pamiętam wtedy powiedział, że potrzebuje chwili dla siebie, odpisał mi i dopiero po jakimś czasie, po latach dowiedziałam się, że on wtedy poszedł ze swoją siostrą na spacer, żeby porozmawiać, żeby sam mógł to przetrwać. Nie przestraszył się, zaakceptował, może nie od razu zaakceptował. (K1)

Szczerłość stanowi podstawę związku. Z perspektywy osoby z niepełnosprawnością „przyznanie się” do swojego stanu jest wyznaniem trudnym, aczkolwiek koniecznym jeśli o związku myślą poważnie. Osoby z niepełnosprawnością mogą obawiać się odrzucenia, braku akceptacji ich stanu. Dla osób wchodzących w związki z osobami z niepełnosprawnością jest to również sytuacja trudna i złożona. Niewątpliwie zastanawiają się nad konsekwencjami swoich decyzji. Jeśli niepełnosprawność następuje po poznaniu czy też po zawarciu związku małżeńskiego, sytuacja wygląda inaczej. Jest to stan, którego nie możemy się spodziewać ani na niego przygotować. Osoby wiążące się świadomie z osobami, które już w momencie poznania mają orzeczoną niepełnosprawnością, konsekwencje są w stanie przewidzieć wcześniej (wynikają one z następstw funkcjonalnych poszczególnych rodzajów niepełnosprawności).

Badany mężczyzna zaznaczył, że zastanawiał się nad tym czy powinien i czy tak naprawdę może założyć rodzinę:

Myszę, że jakby ktoś powiedział, że nie miał takiego przeświadczenia, to by dziwne było. Nawet człowiek pełnosprawny ma takie przeświadczenie, a co dopiero człowiek, zwłaszcza, że ja mam jednak, chcąc nie chcąc chorobę genetyczną. Więc z tym przeświadczeniem, czy ja przypadkiem dziecku nie przekażę i nie utrudnię przez to życia, bo przekażę niepełnosprawność swoją, prawda? Więc jasne, że tak. (M2)

Mężczyzna mierzył się ze swoimi myślami. Miał świadomość konsekwencji życia z uszkodzonymi analizatorami. Obawiał się pogorszenia wzroku, a tym samym swojego funkcjonowania. Niewątpliwie pomocne dla niego było to, że jego partnerka, z wykształcenia oligofrenopedagog miała wcześniej kontakt z różnymi grupami osób z niepełnosprawnością. Współpracowała zawodowo z osobami głuchoniewidomymi, dlatego dobrze знаła następstwa funkcjonalne jego choroby. Potrafiła również w odpowiedni sposób pomagać mu w codziennych czynnościach:

Dla niej to tym bardziej też nie było problemem, też moja niepełnosprawność, tak? Bo inaczej, ona wiedziała jak z nią, jak nawet w kontaktach ze mną w pewnych kwestiach postępować. Że jak idę i wie, że czasami będzie mi głupio powiedzieć, że nie widzę, to sama zapyta czy widzę i żebyśmy położył na przykład rękę na ramieniu jak jest ciemno i idziemy, tak? Na takiej zasadzie więc myślę, że to (eee) pod tym względem ułatwiło decyzję. (K2)

Mężczyzna zwracał uwagę na to, że dzięki temu, że jego partnerka знаła inne osoby głuchoniewidome, miała ogromną świadomość jego stanu. Znała też rodziny, w których jeden ze współmałżonków ma poważne jednoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu. Pomogło mu to w momencie decyzji o zaręczynach nie skupiać się na swojej niepełnosprawności:

W tym momencie, jak decydowaliśmy, że się razem zwiążemy, a potem ja się zdecydowałem, że chcę się oświadczyć, no to już ta niepełnosprawność na bok odeszła. Bo wtedy człowiek już o tym nie myślał. Szczerze, jakby myślał to nigdy by nie było chwili, że poszedłby i oświadczył się. Ale to jest taki moment, że człowiek już stopuje, daje sobie na luz i to nie jest moment żeby o tym myśleć. (M2)

Temat niepełnosprawności wybrzmiewa w wypowiedziach mężczyzny bardzo często. Sam mówi, że stanowi ona dla niego bardzo ważny element życia. Zawarcie relacji partnerskiej dzięki bardzo wyrozumiałej partnerce umożliwiło niejako oderwanie się, odstawienie na bok trudności wynikających z problemów wzrokowo-słuchowych.

Trzecia z badanych osób wspominała, że przyszłego męża poznała na obozie sportowym. Zawsze była osobą aktywną sportowo, po wypadku się to nie zmieniło. Zmienił się jedynie zakres tej aktywności (w szczególności uprawia czynnie kajakarstwo). Rozmówczyni nadmieniała, że nigdy nie miała trudności z nawiązywaniem kontaktu z innymi osobami. Już po wypadku (po okresie rehabilitacji) miała kontakty z innymi mężczyznami. Nie obawiała się zawarcia relacji partnerskiej:

I też nie miałam jakiegoś lęku (...) Bo kobiety zwykle niepełnosprawne to się boją. Nie, nie, nie u mnie tego nie było. Ja się tego nie bałam, tak?. (K2)

Zdecydowanie to jej partnerowi w pierwszej fazie znajomości zależało na wspólnym życiu, ona raczej sceptycznie podchodziła do tego. Przekonał ją swoją stanowczością oraz cierpliwością.

2.4. Decyzja o potomstwie

W przypadku chorób, które mogą być dziedziczone, największy strach dotyczy przekazania ich potomstwu. Osoby z niepełnosprawnością mają świadomość jak wygląda ich życie, z jak wieloma trudnymi sytuacjami muszą się zamierzać. Naturalną rzeczą jest to, że nie chcą aby było to udziałem ich dzieci. Chcą dla nich jak najlepszego życia. Z drugiej strony mają świadomość, że ich życie mimo występowania niepełnosprawności jest równie wartościowe jak życie innych ludzi. Dysonans tych dwóch sfer prowadzi do różnych skrajnych emocji związanych z decyzją o potomstwie.

Kobieta z zespołem Reclinghausena, chcąc być uczciwą już na początku związku ze swoim partnerem, nawiązała do tego, że gdyby mieli dziecko, istnieje

prawdopodobieństwo odziedziczenia choroby. Z jednej strony takie wyznaczenie może być formą sprawdzenia partnera: jaka będzie jego reakcja, czy nie wycofa się ze związku ze względu na dziedziczny charakter choroby. Z drugiej strony jest to postawa odpowiedzialna i uczciwa: nie chciała ukrywać przed nim trudnej i bolesnej dla niej sprawy.

Powiedziałam mu też, że jeśli chodzi o zakładanie rodziny, o dzieci, to może być dziecko chore, że musi być świadomy tego, że jeśli się kiedykolwiek zdecydujemy na dzieci, będziemy chcieli dzieci może, to być dziecko chore, może to być dziecko niepełnosprawne. Ale on mi wtedy powiedział, że od ludzi zdrowych się rodzą dzieci chore, że rodzą się dzieci niepełnosprawne tak czy siak, z takim czy innym schorzeniem nie jest powiedziane, że ja akurat muszę urodzić dziecko chore” (K1)

Stanowisko partnera w tej sprawie uspokoiło kobietę, poczuła się na tyle bezpieczna w tym związku, że pragnienie posiadania potomstwa było jeszcze silniejsze. Po zajściu w ciążę, podczas pierwszej wizyty u ginekologa otrzymała propozycję usunięcia ciąży z tytułu zagrożenia jej życia. Rozmówczyni wspomina:

Lekarz powiedział na dzień dobry, że ja nie przeżyję ciąży, że grozi mi niewydolność krążeniowo-oddechowa, że jeżeli przeżyję ciążę, to będę niepełnosprawna, bo dziecko mi uciśnie guzy, nerwy i wszystko, i na pewno będę niepełnosprawna. Że dziecko nie przeżyje ciąży, że będzie miało za mało miejsca na rozwój, że po kolei wszystko co najgorsze. No i kazał ciążę usunąć. Powiedział, że jedynym rozwiązaniem dla mnie to jest usunięcie ciąży. (K1)

W niniejszym czasie targały nią bardzo skrajne emocje, nie wiedziała jaką podjąć decyzję. Wcześniej nie zastanawiała się jakie konsekwencje może mieć ciąża na jej życie, rozważała jedynie prawdopodobieństwo oddziedziczenia przez dziecko jej choroby. Teraz został jej przedstawiony zupełnie inny punkt widzenia, zaczęła się bardzo stresować o swoje zdrowie i życie. Zdecydowała się na zmianę lekarz, który bardzo ją uspokoił i postanowił poprowadzić ciążę do końca. Poinformowany o tym, co powiedział poprzedni lekarz, oświadczył:

No wie pani co, wszystko może się może zdarzyć, ale od tego jest patologia ciąży, żeby tego dopilnować, żeby się tym zająć. (K1)

Mężczyzna z postępującą niepełnosprawnością wzrokowo-słuchową obawiał się przekazania choroby dziecku. O ile słuch miał uszkodzony w trakcie życia i dziedziczenie nie jest brane tu pod uwagę to barwnikowe zwyrodnienie siatkówki może być dziedziczone autosomalnie recesywnie, dominująco lub też może to być dziedziczenie związane z płcią [Pojda-Wilczek 2006: 145]. Rozmówca pełen obawy mówił:

Po prostu w różnych momentach ja po prostu wiem jak funkcjonują i bardzo, bardzo, bardzo bym nie chciał, żeby mój syn funkcjonował tak samo, tak? Po prostu. I ta obawa jest i będzie póki nie stwierdzą, że wszystko jest ok (eee) no to będzie cały czas. (M1)

Mężczyzna wskazał, że jego zdaniem mnóstwo ludzi pełnosprawnych rozważa czy powinno mieć potomstwo. U niego ten strach jest spotęgowany głównie przez dziedziczność choroby:

(...) ja mam jednak, chcąc nie chcąc chorobę genetyczną. Więc z tym przeświadczeniem, czy ja przypadkiem dziecku nie przekażę i nie utrudnię przez to życia bo przekażę niepełnosprawność swoją, prawda?. (M2)

Mężczyzna mierzył się ze swoimi myślami. Miał świadomość konsekwencji życia z uszkodzonymi analizatorami. Obawiał się odziedziczenia choroby przez potomstwo. Rozmowy z żoną przekonały go, że nie można przewidzieć najróżniejszych chorób dziecka i to, że ma chorobę genetyczną, wcale nie zakłada 100% dziedziczenia u potomstwa. Te rozmowy były punktem wyjścia do podjęcia decyzji o ciąży.

Kobieta na wózk podjęcie decyzji o potomstwie odkładała na przyszłość. Wraz z mężem chcieli mieć dziecko, odczuwali jednak strach związany głównie z okresem ciąży oraz radzeniem sobie z dzieckiem w pierwszych miesiącach życia. Decyzję o ciąży przyspieszył prowadzący ją ginekolog:

Wybrałam się do lekarza, to znaczy do ginekologa. I mój lekarz stwierdził, że no to 'albo teraz dziecko, albo później to ja już ci nie poprowadzę tej ciąży, bo za stara będziesz'. I mnie nastraszył tak konkretnie, ja miałam wtedy 29–30 lat, coś koło tego. (...) Lekarz stwierdził, no na wózk, im później, tym trudniej. (K2)

Początek ciąży wspomina bardzo pozytywnie, czuła się świetnie, nie odczuwała żadnych negatywnych symptomów ciąży (poza ciągłym głodem). W drugim trymestrze była zmuszona do długotrwałego leżenia ze względu na pojawiające się krwawienia. W kolejnej fazie ciąży było już zdecydowanie lepiej. Samą końcówkę kobieta wspomina jako bardzo męczącą i ograniczającą jej ruchy oraz możliwości samodzielnego wykonywania jakichkolwiek czynności.

2.5. Reakcje najbliższego otoczenia na ciążę oraz pojawienie się dziecka

Decyzja osób z niepełnosprawnością o potomstwie może być przyjmowana przez osoby z najbliższego otoczenia w różny sposób. Począwszy od podejścia pozytywnego, przejawiającego się ogromną radością, gratulacjami, ale także propozycją wsparcia i pomocy gdyby zaszła taka potrzeba. Takie wsparcie bliskich na pewno jest niezwykle pomocne dla nowych rodziców (nie tylko z niepełnosprawnością). Bywają również podejścia naznaczone negatywnymi emocjami. Najczęściej nie tyle jest to negatywne nastawienie do ciąży czy też dziecka, ale raczej

ogromny strach o przebieg tej ciąży, o dziedziczenie niepełnosprawności, obawę czy rodzice sobie poradzą z czynnościami pielęgnacyjnymi oraz wychowaniem.

Kobieta z zespołem Reklinghausena miała świadomość, że jej rodzice przyjmą decyzję o ciąży bardzo emocjonalnie. Już samo przekazanie informacji o ciąży było dla niej stresujące. Jak się spodziewała jej mama całą ciążę była przerażona. Bała się o stan zdrowia córki oraz jej dziecka:

Na pewno ona się obawiała o to wszystko (...) o niego, że on będzie przechodził przez to wszystko co ja. Ale też obawiała się o mnie, że ja będę przechodziła to co ona z tatą. Oto też się bała, ona też mi potrafiła powiedzieć: ty nie wiesz co to jest czekać 8 godzin pod salą operacyjną. (K1)

Pamiętała wszystkie te trudne doświadczenia związane z chorobą córki. Jej częste wizyty w szpitalu, operacje, stan bardzo stresujący oraz trudny dla całej rodziny. Sytuacja ustabilizowała się po porodzie:

(...) dopiero wszystko po niej spłynęło jak się już Jasiek urodził i dopiero wzięła go na ręce. Wtedy widziałam po prostu tak wszystko od góry do dołu tak z niej zeszło. Cały czas się bała, że będzie z mną źle, że będzie z dzieckiem źle. (K1)

Syn urodził się w terminie zdrowy, otrzymał 10 punktów w skali Apgar.

Jej ojciec natomiast przyjął pozycję bardzo troskliwą i wspierającą w stosunku do córki:

(...) jak zaszłam w ciążę to tata potrafił kilka razy dziennie do mnie przyjechać. Tu mi słoiczek krupniczku przywiózł, za godzinę przyjeżdża z paczką owoców, za godzinę przyjeżdża sprawdzić jak się czuję, za kolejną jeszcze tylko żeby sobie do brzucha pogadać. (K1)

Rodzice badanego mężczyzny byli bardzo szczęśliwi z powodu ciąży oraz narodzin pierwszego wnuka. Wspomina on, że:

gdy dziadkowie usłyszeli to od razu (...) lezka się w oku zakręciła, tak? Mama i taka jak usłyszeli to się trochę poplakali ze szczęścia. (...) Jakby mi ktoś powiedział kilka lat temu, że taka kropeczka na zdjęciu i człowiek może się poryczyć. A tu dorosły facet (yyyy) prawie 50 – letni się poryczył, tak? Jak zobaczył kropkę. (M2)

Podczas rozmów nie wchodzili na temat możliwości dziedziczenia choroby, choć mężczyzna uważa, że na pewno o tym myśleli i wewnątrz się stresowali. Cały czas służyli swoją pomocą, chętnie uczestniczyli w przygotowaniach do przyjęcia noworodka (zakupy, przyborów, ubranek itp.).

Strach matki kobiety na wózkę był związany z przebiegiem ciąży oraz z tym, jak córka sobie poradzi z opieką nad noworodkiem. Ze względu na duże zaangażowanie partnera kobiety – wykonywanie wszystkich podstawowych czynności przy dziecku oraz obowiązków domowych, matka nie była często włączana w pomoc nad noworodkiem, ewentualnie zabierała wnuczkę na spacer. Natomiast z dużym zaangażowaniem wspierała córkę po jej powrocie do pracy. Wówczas kilka razy w tygodniu opiekowała się dzieckiem.

Wsparcie oraz pomoc osób bliskich w okresie ciąży oraz po porodzie jest czynnikiem dającym poczucie bezpieczeństwa. Młodzi rodzice szukają często pomocy u osób bliskich.

2.6. Opieka nad dzieckiem – trudności i satysfakcja

Opieka nad noworodkiem może być stresem dla wszystkich młodych rodziców. Nawet najlepsze teoretyczne przygotowanie nie jest gwarancją braków trudności oraz bezproblemową opieką nad maleństwem. Wykonywanie wszelkich czynności pielęgnacyjnych oraz związanych w wychowaniu wymaga dużego zaangażowania, wiedzy oraz praktyki. Stan niepełnosprawności może być czynnikiem, który wpływa pejoratywnie na postrzeganie siebie w roli rodzica. Wymaga to stworzenia swoich schematów zachowań, swojego sposobu na wykonywanie poszczególnych zadań.

Ogromnym wsparciem kobiety na wózku był mąż, który, mimo że nie chodzili do szkoły rodzenia, uważał, że jego naturalną postawą jest opieka nad swoim dzieckiem i zaangażował się w tę opiekę już w szpitalu:

Panie pielęgniarki jak go zobaczyły, zaczęły na niego krzyczeć? 'Co pan robi?' 'No jak to, przewijam swoje dziecko. (K2)

Głównym też zadaniem ojca były kąpiele, ponieważ kobieta sama nie byłaby w stanie wyciągnąć noworodka z wanny. Z biegiem czasu małżeństwo starało się tak dostosowywać otoczenie, aby kobieta mogła samodzielnie wykonywać jak najwięcej czynności przy dziecku. Jedno z udogodnień obrazują słowa:

Zdemontowaliśmy jedną ścianę w łóżeczku, tak żeby ja nie musiała jej wyjmować, w nocy na przykład na karmienie górą, przez tą ściankę, bo bym nie dała rady. Tylko ja leżałam na boku, łóżeczko było na tym samym poziomie, co moje łóżko bez tej ścianki i ja ją po prostu przesuwalam. (K2)

Kobieta samodzielnie nie wychodziła z malutką córką na spacer, za to codziennie werandowała ją na balkonie.

Na spacer, dłuższe chodziliśmy razem, w sensie z mężem, czyli mąż pchał wózek, a ja sobie szłam z boku. (K2)

Gdy córka była już silniejsza i samodzielnie była w stanie się utrzymać, kobieta sadzała ją sobie na kolana i przewoziła wózkami w różne części mieszkania. Takie samo rozwiązanie stosowano na zewnątrz. Kobieta wskazywała, że atutem tej sytuacji była duża samodzielność córki. Przykładem tego, może być cytat:

Dzieci są wstanie się wszystkiego, dużo szybciej nauczyć, jeżeli mają motywację, jeżeli rodzice im na to pozwolą. (...) I to było dziecko, które musiało szybko się wszystkiego nauczyć, bardzo szybko. Czyli na przykład: ubieranie się, rozbieranie się. (K2)

Kobieta wspominała, że córka bardzo szybko była nauczona samodzielnego wchodzenia do samochodu oraz zapinania pasów, czyli tych czynności, które byłyby niemożliwe przez nią do wykonania. Wychodzenie na spacer w okresie, kiedy córka już chodziła, umożliwiały szelki zamocowane na jej plecach. Szybko zrozumiała też komunikat STOP, dzięki czemu nigdy nie miały skrajnie niebezpiecznych sytuacji. Wymagało to wielu logistycznych udogodnień, ale kobieta wspomina ten czas bardzo pozytywnie.

Badany mężczyzna wskazywał, że bardzo pomocną rolę w czynnościach opiekuńczych nad synkiem odegrała szkoła rodzenia. Tam wraz z żoną dowiedzieli się, w jaki sposób pielęgnować, kąpać, karmić dziecko. To sprawiło, że w roli ojca czuł się pewniej (mimo że do czasu pojawienia się na świecie jego syna nie brał innych dzieci na ręce, nie zajmował się nimi). Jego obowiązkiem od urodzenia, oprócz codziennych czynności pielęgnacyjnych, była kąpiel syna. Czuł w związku z tym pewien stres, ale praktyka pomogła w tym, że wykonywał tę czynność coraz sprawniej.

Mężczyzna na co dzień pracuje jako informatyk w domu. Od 8 miesięcy życia syna (odkąd żona wróciła po urlopie macierzyńskim do pracy) opiekuje się nim w ciągu dnia. Ten czas opisywał jako szczególnie ważny. Jako czas, którego nie da się odzyskać:

(...) to jest jednak specyficzny czas, bo z takiego totalnego maluszka, jak robi się coraz większy i zaczyna bardziej przypominać już dużego człowieka, no to myślę, że to jest taki najfajniejszy okres. (...) Przez ten czas co ja tam 2 lata to praktycznie z człowieczka, który jest całkowicie zależny w człowieka, który cię odpycha bo chce sam robić, tak? Albo ba, ciebie ciągnie abyś robił za niego, pokazuje co masz robić, tak? Więc to jest ogromny skok na przykład i to jest fajne. I ja się cieszę, że mam taką możliwość, że właśnie, że mogłem i mogę z synem do tego czasu teraz być i spędzić. (M2)

Rozmówca doświadczał trudności związanych głównie z uszkodzenia wzroku, ślepotą zmierzchowa, znaczne ograniczenie obwodowego pola widzenia oraz trudności w adaptacji do zmiennego oświetlenia wpływają na jakość i bezpieczeństwo jego poruszania się.

(...) jak idziemy sobie, nie wiem na spacer, jest wieczór, albo w pokoju jest ciemno i on sobie przysypia i się przy lampce bawi no to ja już mam duży dyskomfort i jasne posiedzę, pobawię się ale już nie jestem w stanie tak się udzielić, jakbym chciał. (M1)

Ze względu na uszkodzenie wzroku już niespełna 3-letni chłopiec stosował zasadę nie zostawiania zabawek w różnych miejscach w domu, szczególnie na szlakach komunikacyjnych (korytarz, przejścia itp.) Wiedział też, że aby tata mógł dobrze słyszeć, musi mieć założony aparat słuchowy. Rano, po przebudzeniu, zanim zaczyna mówić do ojca, podaje mu do założenia aparat (nigdy go nie chował ani się nim nie bawił).

Trzecia z badanych osób niedługo po porodzie podeszła do zimowej sesji na realizowanych studiach. Wspominała ten czas jako ciężki, jednak z pomocą rodziców dała radę. Teraz jej synek, mimo że jest mały, ma świadomość, że w niektórych czynnościach mama nie może brać udziału. Reaguje wtedy z dość dużą wyrozumiałością:

(...) To ograniczenie jest, bo przy takim skrzywieniu nawet to moje dziecko podnieść, to go ze dwa razy podniosę, a za trzecim już wypracowaliśmy system, że jak mam go podnieść, to on w tym momencie podskakuje i jest mi dużo łatwiej go po prostu dźwignąć. (K1)

Chłopiec chętnie uczestniczy i pomaga w czynnościach domowych, tj. wyciąganie ubrań z pralki, podawanie ziemniaków, sprzątnię zabawek.

Czasem jest tak, że po całym dniu jak się położę z synem wieczorem chociaż na chwilę, to 10 minut potrzebuję żeby wstać. I to też jest, to co fajne u niego widzę, że jak on widzi jak ja tak zalegam w pół na podłodze, a w pół na łóżku i mówię: «Synku potrzebuję chwili, daj mi chwilę, ja się zaraz podniosę», to on do mnie podchodzi i mówi do mnie «Mamusi ja pomasiam» i bierze tak ręce na plecy [ruch masowania]. (K1)

Kobieta mówiła, że bardzo jej zależy aby syn wyrósł na empatycznego, mądrego i zaradnego mężczyznę.

2.7. Rodzicielstwo jako wartość w życiu osób z niepełnosprawnościami

Rodzicielstwo jest niezaprzeczalną wartością w życiu badanych osób. Każda z nich inaczej opisuje swoje podejście do rodzicielstwa, a także swój stosunek do dzieci. Zależy to od cech indywidualnych, osobowości, przeżytych doświadczeń. Niekiedy rodzicielstwo jest wartością absolutną w życiu człowieka, najważniejszą rolą w życiu, innym razem jest pewnym elementem, niejako puzzlem, który dopełnia jakość życia. Każda z tych funkcji jest tożsama w różnych grupach społecznych, niezależnie czy rodzice są pełno- czy niepełnosprawni. Przykładem podejścia, wskazującym na to, że rodzicielstwo jest najważniejszą rolą w życiu, mogą być słowa rozmówczyni:

Teraz jestem przede wszystkim mamą, chyba na chwilę obecną, bo gdzieś w momencie, gdy urodziłam dziecko, przestałam być, przestałam być córką tak w pełni, że tylko rodzice się dla mnie liczyli i to było dla mnie najważniejsze, ich zdanie i ich problemy i rodzina, tak jakby rodzice i ja. Przestałam być, tak? oligofrenopedagogiem, przestałam być partnerką w 100%, przestałam być koleżanką, bo pewne rzeczy się zatartyły, pewne kontakty się zatartyły, w 100% stałam się mamą, po prostu. Mamą, która ugotuje, która posprząta, która dopilnuje, która przytuli jak trzeba, która krzyknie jak trzeba. Tak jakby całe życie moje kręci się wokół tego. (K1)

Można zaobserwować całkowite oddanie się nowej roli, definiowanie siebie przez pryzmat bycia rodzicem. Wraz z przyjściem potomstwa odłożyła na bok wszelkie dotychczas pełnione funkcje.

Podobnie badany mężczyzna opowiadał o swoim ojcostwie:

Jestem, no jestem sobą, a jakbym miał powiedzieć no to teraz naprawdę siebie określam przymyślam, że jestem tatą. Bo to jest już część mnie. (M2)

Rodzicielstwo ma dla niego ogromną wartość. Z dotychczasowych ról, które pełnił, wyodrębnił ojcostwo jako to, które jest jego częścią. W jego wypowiedziach można wyczuć ogromną satysfakcję z pełnionej roli oraz dumę z syna.

Inne podejście prezentuje rozmówczyni, która na pytanie kim jest, odpowiedziała:

Człowiekiem, starającym się przeżyć życie w miarę fajnie. Nie określe się jako matka, żona, pracownik naukowy. Bo ja to wszystko w jednym, tak? Jakby. Jestem osobą, która by chciała cieszyć się życiem codziennie? A na to życie składają się te różne elementy: mąż, dziecko, praca, wakacje. Więc tak. (K2)

Rodzicielstwo jest jedną z jej ról społecznych, na pewno istotnych i odgrywających ważną rolę w życiu. Jednocześnie trudno mówić, żeby była to rola najważniejsza. Spełnia się ona również w innych sferach, takich jak małżeństwo, praca zawodowa, pasje i zainteresowania.

Niewątpliwie droga do rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami jest bardzo trudna. Podobnie jak w ogólnej populacji doświadczenia osób z niepełnosprawnością będą zróżnicowane. Będą one uzależnione od wzorców rodzicielstwa wyniesionych z domu, relacji z rodzeństwem, rodzicami, a także wewnętrznych postaw. Niewątpliwie jednak rodzicielstwo stanowi źródło satysfakcji oraz życiowego spełnienia. Fakt posiadania dzieci traktowany jest przez badane osoby jako naturalna kolej życia, ale również ważny życiowy cel. Przez to, że jest wartościowym doświadczeniem, staje się źródłem rodzicielskich radości. Umożliwia obserwację stopniowego rozwoju, zdobywania nowych umiejętności, kształtowania autonomii potomka.

Zakończenie

Rodzicielstwo to proces trudny, wymagający wiele pracy i poświęcenia. Bardzo silnie związane jest ze skrajnymi emocjami: od strachu i lęku po łąy radości i szczęścia. Osoby z różnymi niepełnosprawnościami mogą doświadczać rodzicielstwa. Ich doświadczenia rodzicielstwa są mocno skorelowane z tym, jaka jest to niepełnosprawność, jak funkcjonują na co dzień oraz co bardzo ważne, czy ich stan jest ustabilizowany, czy też pogarszający się. Ponadto w kontekście podjęcia ról rodzicielskich bardzo duże znaczenie ma dziedziczność niepełnosprawności. Osoby, u których zdiagnozowano występowanie choroby uwarunkowanej gene-

tycznie, mogą odczuwać ogromny strach, niepokój o zdrowie i życie dziecka. Mogą też pojawiać się pytania: czy mam prawo do posiadania dzieci, czy mam prawo narażać je na niepełnosprawność, której sam doświadczam? Są to trudne pytania natury etycznej. Z pomocą w odpowiedzi często przychodzą partnerzy, zauważając, że niepełnosprawne dzieci rodzą się nie tylko wśród rodziców z niepełnosprawnością. Przyczyn takiego stanu może być wiele. Z drugiej strony nie zawsze rodzice z niepełnosprawnością rodzą dzieci w podobnym stanie, wszystko jest uzależnione od sposobu dziedziczenia choroby.

Z narracji badanych wynika, że doświadczenie rodzicielstwa bywa dla nich źródłem wielu sytuacji trudnych wynikających z samego faktu posiadania dzieci (co dotyczyć może każdego rodzica), ale też z tytułu niepełnosprawności. Trudności te są odmienne dla każdego rodzaju niepełnosprawności, a także zapewne odmienne dla każdej osoby. Niemniej jednak doświadczenie rodzicielstwa przynosi im również wiele satysfakcji. Obserwowanie rozwoju dziecka, możliwość uczestniczenia w ich życiu, posiadanie wpływu na ich rozwój nadaje życiu sens. Dzieci osób z niepełnosprawnością mogą przejawiać wiele zachowań wskazujących na duży poziom empatyczności i zrozumienia dla sytuacji rodziców. Szybciej niż ich rówieśnicy uczą się jak pomagać i wspierać rodziców w różnych czynnościach dnia codziennego. Wszystko to sprawia, że rodzice z niepełnosprawnościami doświadczają swojego rodzicielstwa jako dużej wartości w swoim życiu.

Bibliografia

- Bakiera L. (2013), *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Bishop G.D. (2000), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Denzin N. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej* [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), PWN, Warszawa–Poznań.
- Druciarek M. (2018), *Opis metod i technik badawczych* [w:] D. Wiszejko-Wierzbicka, M. Raclaw, A. Wołowicz-Ruszkowska, *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Górnicka B. (2014), *Rodzicielstwo w niepełnosprawności – to jest możliwe?! Analiza przypadków* [w:] *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniedbania*, J. Brągiel, B. Górnicka (red.), Uniwersytet Opolski, Opole.
- Gracka-Tomaszewska M. (2014), *Drogi do macierzyństwa. Reprezentacja siebie w reprezentacji dziecka w umyśle kobiety jako podstawa macierzyństwa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Kabat-Zinn M., Kabat-Zinn J. (2008), *Dary codzienności. Poradnik uważnego rodzicielstwa*, IPSI Press, Warszawa.

- Kawczyńska-Butrym Z. (2001), *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Kurpiel D. (2009), *Psychospołeczne problemy rodziny z osobą niepełnosprawną fizycznie* [w:] *Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań*, T. Rostowska (red.), Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Maciarz A. (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Płopa M. (2011), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pojda-Wilczek D. (2006), *Choroby błony naczyniowej i siatkówki* [w] *Okulistyka w kropelce czyli wiadomości z diagnostyki i udzielania pomocy lekarskiej w chorobach oczu dla lekarzy i studentów medycyny*, S.M. Pojda (red.), Śląska Akademia Medyczna, Katowice.
- Rostowska T. (2009), *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rydzewski M. (red.) (2011), *Autoportret... być mamą niepełnosprawną w Polsce*, Wydawnictwo Fundacja „Otwórz oczy”, Warszawa.
- Rydzewski M. (red.) (2013), *Ja ojciec*, Wydawnictwo Fundacja „Otwórz oczy”, Warszawa.
- Świętochowski W. (2014), *Choroba przewlekła w systemie rodziny* [w:] *Psychologia rodziny*, I. Janicka, H. Liberska (red.), PWN, Warszawa.
- Taranowicz I (2002), *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym* [w:] *Rodzina w czasach szybkich przemian. Roczniki Socjologii Rodziny*, Z. Tyszką (red.), Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Tobiasz-Adamczyk B., Szafranec K., Bajka J. (1999), *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.
- Walden-Gałaszko K. (2000), *Problemy psychoonkologiczne rodziny* [w:] *Psychoonkologia*, K. de Walden-Gałaszko (red.), Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2018), *Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami* [w:] D. Wiszejko-Wierzbicka, M. Raclaw, A. Wołowicz-Ruszkowska, *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- www.otworzoczy.pl [dostęp: 25.04.2017].