

Diana Aksamit

KOBIETY-MATKI O MACIERZYŃSTWIE



Socjopedagogiczne studium narracji matek
dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

KOBIETY-MATKI O MACIERZYŃSTWIE

Diana Aksamit

KOBIETY-MATKI O MACIERZYŃSTWIE

Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych
osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Warszawa 2019

Recenzenci

dr hab. Elżbieta Górnikowska-Zwolak, prof. UŚ

dr hab. Bernadeta Szczupał, prof. APS

Projekt okładki

Małgorzata Kowalczyk

Ilustracja na okładce

Małgorzata Kowalczyk

Redakcja i korekta

Zespół

Tłumaczenie na język angielski

Joel Henderson

Publikacja dofinansowana przez
Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ze środków na działalność statutową

Copyright © by

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

Warszawa 2019

ISBN 978-83-66010-43-7

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

02-353 Warszawa, ul. Szczęśliwicka 40

tel. 22 5893645



SPIS TREŚCI

Wstęp	7
1. Definicje i konteksty macierzyństwa. Między teoriami w zmieniającej się rzeczywistości	13
1.1. Macierzyństwo – próba definicji pojęcia	14
1.2. Macierzyństwo – teren ścierania się praktyk i dyskursów płci?	16
1.3. Analiza doświadczeń składających się na konstrukt pojęciowy macierzyństwa	32
1.4. Koncepcja wydarzeń krytycznych. Próba analizy macierzyństwa ...	46
1.5. Wpływ wydarzeń krytycznych na doświadczanie macierzyństwa ...	51
1.6. Od (nie)możliwego do skutecznego wsparcia w momentach przełomowych	54
2. Założenia metodologiczne badań własnych	59
2.1. Jakościowe podejście metodologiczne w badaniu nad macierzyństwem zmieniającym się w czasie	60
2.2. Badania biograficzne i przyjęta metodologia badania	63
2.3. Narracyjne konstruowanie macierzyństwa według podejścia Fritza Schützego	66
2.4. Cel, problematyka – procedura badania	75

3. Barwy macierzyństwa kobiet-matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.	
Od dzieciństwa do dorosłości	81
3.1. Ciąża i poród jako wydarzenia znaczące w życiu kobiet-matek	83
3.2. Zagrożenie niepełnosprawnością – diagnoza – punkt zwrotny macierzyństwa	95
3.3. Rodzeństwo – zmiana w systemie rodzinnym	112
3.4. Utrzymanie klasycznego modelu rodziny	118
3.5. Destrukuralizacja klasycznego modelu rodziny pełnej	122
3.6. Trudne początki rehabilitacji i edukacji. Pytanie o wykluczenie bądź włączenie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	131
3.7. Pomiędzy wsparciem oczekiwanym a wsparciem otrzymywanym ..	138
3.8. O czym nie można milczeć: osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie zdrowia	155
3.9. Aktywność zawodowa kobiet-matek	161
3.10. W poszukiwaniu odpowiedzi i rozwiązań dotyczących przyszłości dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	167
3.11. Cień głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w konstruowaniu macierzyństwa. Perspektywa czasu	177
3.12. W labiryncie nieznannej, niezrozumianej dorosłości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – czy niechcianej społecznie?	187
3.13. Trudy dnia codziennego w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka – poczucie inności	199
3.14. Jestem matką-kobietą. Perspektywa bycia sobą	210
3.15. O pozytywnych aspektach bycia matką dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Perspektywa sensu życia	221
Podsumowanie	227
Literatura	237
Spis schematów	265
Table of contents	267
Summary	269



WSTĘP

W ostatnich latach zauważalny jest postęp w dziedzinie różnych nauk. Zaszło wiele jakościowych zmian w postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami, poczyniono wiele starań w kierunku upodmiotowienia tych, o których kiedyś mówiło się jedynie w kontekście leczenia i utrzymywania przy życiu – osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jedną ze znaczących zmian jest odejście od biologicznego postrzegania niepełnosprawności i uwzględnienie innych czynników, m.in. społecznych czy kulturowych, mających wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Mieści się to w ekologicznych koncepcjach rozwoju i wychowania, które wskazują na zależności między środowiskami (ekosystemami) społecznymi (Bronfenbrenner, 1995). W koncepcjach ekologicznych społeczne środowisko rozwoju ujmowane jest jako układ wzajemnie zależnych systemów, w których człowiek zajmuje szczególne miejsce, bez względu na zdolności, sprawności czy ograniczenia. W publikacji przyjmuję definicję niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim bazującą na dwóch głównych kryteriach: uszkodzeniach w funkcjonowaniu, które wynikać mogą z choroby, wady wrodzonej, urazu i ich skutku w postaci określonych możliwości funkcjonowania jednostki w życiu społecznym (International Classification

of Functioning..., 2001). Przez długie lata niepełnosprawność postrzegano jednak jedynie w kategoriach uszkodzenia, zaburzenia. Osobowość jednostki, jej podmiotowość pozostawała na drugim planie, nie miała większego znaczenia w procesie rehabilitacyjno-terapeutycznym. Wiązało się to ze stereotypowym postrzeganiem osób z niepełnosprawnością, szczególnie tych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jako „wiecznych dzieci”, „nierokujących”, „roślin”. Żeby to zmienić, przyjęto kilka znaczących i praktycznych rozwiązań systemowo-prawnych. Spośród tych rozwiązań na gruncie polskim szczególnie ważne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim są:

- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76); nowe rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w tej samej sprawie (Dz.U. z 2013 r., poz. 529) – obowiązuje do dzisiaj i stanowi szersze ujęcie tej problematyki;
- konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku, ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 roku (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169);
- ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 r., poz. 1860).

Współcześnie w procesie rehabilitacji i edukacji osób z niepełnosprawnością uwzględniane są nie tylko ich słabe strony i zaburzenia, lecz także potencjał tkwiący w każdej osobie z niepełnosprawnością bez względu na stopień i głębokość zaburzenia (Zakrzewska-Manterys, 2003; Zaorska, 2005; Firkowska-Mankiewicz, 2006; Szczupał, 2009; Krause, 2010; Głodkowska, 2014; Chrzanowska, 2018). Tym samym zwrócono uwagę na znaczenie kontekstu społecznego, w którym funkcjonuje jednostka. W szczególności na rodzinę jako jedno z głównych środowisk wychowawczych i terapeutycznych osoby z niepełnosprawnością w każdym wieku. Nadal widoczne jest zainteresowanie wielu badaczy w Polsce i na świecie problematyką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Olechnowicz, 1998; Walczak, 1998; Janiszewska-Nieścioruk, 2002; Lifshitz, Tzuriel, Weiss, 2005; Taber-Doughty, 2005; Bradford i in., 2006; H. Kaplan, Clopton, M. Kaplan, 2006; Obuchowska, 2008; Ślężyńska, Mięsoł, Mięsoł, 2018; Boden, Jolivette, Alberto, 2018; Piotrowicz, 2014, 2017, 2018; Walkiewicz-Krutak, 2018). Dorosłość tych osób w rozważaniach

autorów odgrywa jednak jedynie drugoplanową rolę (m.in. Lausch-Żuk, 1996; Benson, Fuchs, 1999; Byczkowska, Nosażewska, Żyta, 2003; Krause, 2003; Hartley, MacLean, 2005; Lunsy, Bramston, 2006; Bartnikowska, Żyta, 2007; Kijak, 2007; Tylewska-Nowak, 2011; Cytowska, 2011, 2012; Wolska, 2016; Bełza, Gajdzica, Prysak, 2017; Marcinkowska, 2017; Myśliwczyk, 2019). Rozważania ich dotyczą najczęściej osób z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością intelektualną, bardzo rzadko zaś osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Fröhlich, 1998; Piszczek, 2004, 2006, 2008; Nakken, Vlaskamp, 2007; Wrona, 2011; Wolska, 2012; Kopec, 2013; Marcinkowska, 2013; Chard, Roulin, Bouvard, 2014; van der Linde, 2014; Kielin, Klimek-Markowicz, 2016; Poppe i in., 2016). Zauważam natomiast, że brakuje doniesień naukowych na temat dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Skutkuje to niewystarczającymi rozwiązaniami praktycznymi mającymi zabezpieczyć potrzeby tej grupy osób oraz ich rodzin, bez względu na ich status społeczny, finansowy, miejsce zamieszkania (miasto lub wieś).

W prezentowanej publikacji chciałabym połączyć trzy pojęcia, które pomimo rozwoju badań naukowych w różnych dziedzinach pozostają w cieniu rozważań teoretycznych i rozwiązań praktycznych: *macierzyństwo*, *niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim*, *dorosłość*.

Macierzyństwo to pojęcie, którego znaczenie ewoluowało w czasie. Wraz z przemianami w rozumieniu i postrzeganiu istoty niepełnosprawności oraz osoby z niepełnosprawnością zmieniało się rozumienie bycia matką dziecka z niepełnosprawnością – w opinii społecznej, w przekazie medialnym, zakładam, że również u poszczególnych kobiet. Analizując literaturę przedmiotu, zauważyłam również, że w badaniach podejmowanych nad rodziną osoby z niepełnosprawnością panuje „matkocentryzm” – badacze szczególne skupiają się na osobie matki (m.in. Adamczyk, 1991; Badinter, 1998; Bartosz, 1999; Budrowska, 2002; Będkowska-Heine, 2003; Ganong, Doty, Gayer, 2003; Duncan, Irwin, 2004; Dąbrowska, 2005; Hassall, Rose, McDonald, 2005; Fathi, Zolfaghari, Hashemi, 2011; Riasat, 2012; Jordan, Linden, 2013; Pryszynt-Ciesielska, 2013). Brakuje jednak badań na temat macierzyństwa jako doświadczenia matki dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w okresie jego dorosłości, kiedy nadal potrzebuje ono wsparcia w każdym wymiarze istnienia (Al-Kuwari, 2007). Zauważam również w rozważaniach naukowych i społecznych próby generalizacji polegające na używaniu sformułowania: „macierzyństwo kobiet wychowujących dzieci z niepełnosprawnością”. Takie uogólnienie

prowadzi do fałszowania rzeczywistości i doświadczeń rodzin osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Od lat niepełnosprawność intelektualną diagnozuje się czterema stopniami: lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim. Widoczna jest jednak potrzeba uwzględniania nie tyle stopnia niepełnosprawności intelektualnej, ile zakresu, rodzaju i poziomu wsparcia, jakiego potrzebuje konkretna jednostka i jej rodzina. Jest to szczególnie ważne w budowaniu procesu wsparcia – aby nie zacierać potrzeb osób z konkretnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i ich rodzin. Ważny jest wiek osoby z niepełnosprawnością – to od niego zależy, jakie wyzwania stają przed matką w zakresie wysiłku fizycznego i psychicznego. Jak dowodzą prezentowane w tej publikacji badania, obecny stan rozwiązań systemowo-prawnych jest odbierany negatywnie przez matki osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wynika to z poczucia wykluczenia społecznego ich dzieci oraz braku lub niedostatku przysługujących im praw na różnych etapach życia, szczególnie w okresie dorosłości. Ta negatywna ocena matek wiąże się również z poczuciem, że są one obarczone specyficzną, długoletnią opieką nad dorosłym synem czy córką, która wymaga wielu nakładów sił psychicznych i fizycznych.

Głównymi bohaterkami prezentowanej publikacji są matki. Będę je nazywać „kobietami-matkami”. Rzeczywistość moich rozmówczyń często bowiem odbierała im kobiecość, większość z nich nie potrafiła mówić o sobie jako o kobiecie. Wynikało to m.in. z przejęcia ról przypisanych mężczyznom – ojcom w rodzinie. Prezentowane badania nie dotyczą oceny macierzyństwa w relacji do ojcostwa, lecz poznania i analizy doświadczeń, wydarzeń składających się na macierzyństwo respondentek z biegiem lat.

Macierzyństwo kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ukazane zostanie z dwóch perspektyw: pierwsza dotyczy biograficznego doświadczania macierzyństwa, druga – kształtowania się macierzyństwa w wymiarze społecznym. Przyjęłam założenie, że matki dotyka marginalizacja społeczna. Skłoniło mnie to do podjęcia próby poszukiwania elementów cierpienia umiejscowionych w doświadczeniach i wydarzeniach składających się na macierzyństwo i wynikających z nich. Przedstawione w publikacji zagadnienia nie wyczerpują w całości podjętego tematu, ale są pewnego rodzaju mapowaniem problemów.

Przedmiotem badań uczyniono macierzyństwo kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną będące procesem wpisanym

w biografię i rozciągającym się na całe życie, złożonym z różnych wydarzeń, doświadczeń obarczonych cierpieniem, któremu kobiety-matki nadawały subiektywne znaczenie w różnych okresach.

Oznacza to, że w toku analizy różnego rodzaju doświadczeń macierzyństwa, wydarzeń krytycznych, towarzyszących im kryzysów normatywnych czy nie-normatywnych, uwaga będzie kierowana na momenty, w których dochodziło do utraty kontroli nad dotychczasowym życiem, załamania – czemu towarzyszyło cierpienie. Będę również dążyć do odpowiedzi na pytanie: kiedy cierpienie miało charakter destruktywny, a kiedy jego charakter zmieniał się z „niszczącego” na rozwojowy oraz czym to było podyktowane?

Przyjmuję, że „biografia przedstawia doświadczenia i definicje danej osoby, danej grupy lub danej organizacji, tak jak ta osoba, grupa lub organizacja interpretuje te doświadczenia” (Denzin, 1970, za: Helling, 1990, s. 14). Podjęłam próbę zrozumienia, jak bycie matką dziecka, dorastającej osoby, dorosłej jednostki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zmieniło życie moich rozmówczyń z biegiem lat. Zakładam, że macierzyństwo jest kategorią formującą się w wymiarze osobowym i społecznym. Nie można jednoznacznie stwierdzić, kiedy zaczyna się ono kształtować w świadomości każdej kobiety. U niektórych rozmówczyń rozpoczynało się to jeszcze przed urodzeniem dziecka. np. w okresie ciąży: podejrzenie niepełnosprawności. Czynniki warunkującymi macierzyństwo w późniejszych okresach była: przedłużająca się diagnoza głębokiej niepełnosprawności intelektualnej u dziecka, rozpad rodziny, wkraczanie dziecka w wiek przedszkolny i szkolny, decyzja kobiety-matki o podjęciu bądź powrocie do pracy, wkraczanie dziecka w etap dorosłości – wszystko to wymagało od respondentek ciągłego definiowania macierzyństwa na nowo.

Książka składa się z trzech rozdziałów. Rozdział pierwszy poświęcony jest rozważaniom teoretycznym. Zaprezentowano w nim wybrane ujęcia definicyjne macierzyństwa, doświadczenia na nie składające się. Omówiono wybrane wymiary macierzyństwa; podjęto próbę analizy tych wymiarów w kontekście sytuacji kobiet-matek osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Rozdział drugi poświęcony został analizie wybranych orientacji badawczych i procedurze badawczej; przedstawiono w nim główny problem, przedmiot, pytania badawcze; scharakteryzowano próbę badawczą i szczegółowo opisano procedurę badań.

W rozdziale trzecim zaprezentowano wyniki badań nad macierzyństwem kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na

podstawie wybranych teorii ze szczególnym uwzględnieniem trajektorii cierpienia. Przeprowadzenie badań jakościowych z użyciem metody wywiadu biograficzno-narracyjnego pozwoliło ukazać macierzyństwo z perspektywy czasu, doświadczeń, składających się na nie wydarzeń oraz znaczeń, jakie kobiety nadawały mu w ciągu lat.

*Książkę dedykuję kobietom-matkom osób z głęboką
niepełnosprawnością intelektualną*

1



DEFINICJE I KONTEKSTY MACIERZYŃSTWA. MIĘDZY TEORIAM I W ZMIENIAJĄCEJ SIĘ RZECZYWISTOŚCI

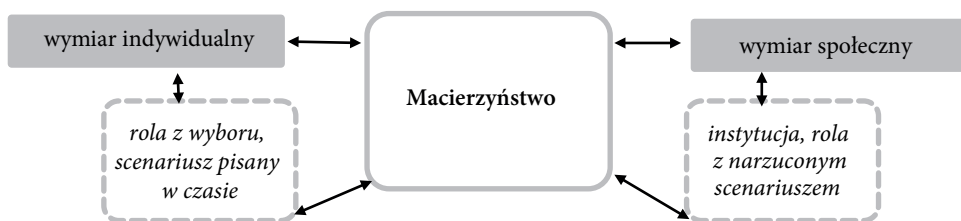
Książka, którą przekazuję do rąk czytelników ze szczególnym ukłonem w stronę kobiet-matek osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, zawiera treści naukowe (wybrane definicje, teorie), ale też empiryczne, przedstawiające indywidualne doświadczenia, wydarzenia składające się na macierzyństwo oraz nadawane mu znaczenia. Trudno będzie znaleźć w niej gotowe tezy. Zamiast tego pojawiają się macierzyńskie doświadczenia kobiet-matek osób z niepełnosprawnością intelektualną. Macierzyństwu jako szczególnemu doświadczeniu życiowemu główne bohaterki publikacji poświęciły znaczną część swojego życia. Nadawały mu subiektywne znaczenie w różnych okresach życia, w różnych sytuacjach, nierzadko będących wydarzeniami krytycznymi. Wymagało to od nich przeorganizowania własnego życia, a nawet ciągłego jego przededefiniowywania, co nierzadko wiązało się z osobistym cierpieniem. Jak zauważa Stacy Holman Jones (2010, s. 175), „przyglądanie się światu ze specyficznej kontekstualnej i ograniczonej perspektywy może wzbogacić naszą wiedzę, uczyć innych i pobudzać ich do działania”. Zaczniemy zatem od przybliżenia pojęcia macierzyństwa.

1.1. MACIERZYŃSTWO – PRÓBA DEFINICJI POJĘCIA

W różnych językach słowo *macierzyństwo*, pomimo innego brzmienia, np. po angielsku – *motherhood*, francusku – *maternité*, niemiecku – *mutterschaft*, znaczy to samo, niezależnie od kultury danego kraju – zawiera diadę matka–dziecko (za: Karwowska, 2007a). Macierzyństwo jest niezwykle obszerną kategorią teoretyczną i praktyczną (Badinter, 1998). Jest tematem zawsze aktualnym, popularnym w dzisiejszym dyskursie naukowymi dyskusji społecznej. Podobnie popularne jest podejmowanie rozwiązań praktycznych poprawiających jakość macierzyństwa w Polsce i na świecie. Powoduje to, że każdy jest ekspertem od macierzyństwa, nawet gdy nie ma z nim wiele wspólnego (Urbańska, 2009). Jak podkreśla Anna Titkow (2012), żyjemy w świecie aksjomatów zakładających uniwersalizm cech, potrzeb, zachowań przypisanych matce, a równocześnie dążymy do uznawania macierzyństwa za sprawę indywidualną każdej kobiety, która ma prawo sama decydować o tym, jak będzie ono wyglądało, czym będzie determinowane i warunkowane. Od lat zakorzenione jest w wielu kulturach postrzeganie macierzyństwa przez pryzmat określonych czynności kobiety względem dziecka: karmienie, noszenie, przytulanie, bujanie. Macierzyństwo ponadto było i jest mocno zakotwiczone w sztuce – matkę przedstawia się niemal zawsze w powiązaniu z dzieckiem, rzadko jako osobną postać. Macierzyństwo jest też pojęciem mocno upolitycznionym, polem, na którym stykają się i walczą różne modele rodziny, pojęcia płci i wizerunku kobiet w poszczególnych krajach (Graff, 2008).

Analogicznie do macierzyństwa w dyskursie różnych rozważań znalazło miejsce ojcostwo, któremu w ostatnim czasie zaczęto przypisywać duże znaczenie w rozważaniach nad rodziną. Często inaczej społeczństwo ocenia postępowanie matki z dzieckiem, a inaczej ojca. Potocznie funkcjonuje przekonanie, że „matce nie wypada”, „matka to matka”, ojciec natomiast w kwestii metod wychowawczych nie jest poddawany krytyce, ocenie społecznej. Źródła takiego stanu rzeczy należy szukać w podejściu kulturowym, przydzielającym pewną pulę obowiązków, ról kobiecie i mężczyźnie w wychowaniu dziecka.

Trudno o jednoznaczną odpowiedź na pytanie: kim jest matka? Najczęściej potocznie odpowiada się, że to kobieta, która urodziła dziecko. Zakorzenione jest również nieformalne rozumienie kobiety-matki w takich sformułowaniach, jak: „jest jak matka”, które oznaczają, że ktoś jest dobry, opiekuńczy, mimo braku więzów krwi. Macierzyństwo jest rozumiane bardzo odmiennie, najczęściej w dwóch uzupełniających się i wpływających na siebie wymiarach.



Schemat 1. Indywidualny i społeczny wymiar macierzyństwa

Źródło: opracowanie własne na podstawie Budrowska, 2001; Golonka-Legut, 2012.

Istniejące i kształtujące się w czasie definicje macierzyństwa są efektem dokonującej się fragmentaryzacji tego pojęcia:

- *geneticmother* – matka genetyczna, dawczyni materiału genetycznego;
- *gestationalmother* – matka fizjologiczna, kobieta, która jest matką w powiązaniu fizjologicznym z dzieckiem, a po urodzeniu w świetle prawa zostaje nią inna osoba;
- *socialmother* – prawna opiekunka dziecka (za: Radkowska-Walkowicz, 2012).

W rozważaniach teoretycznych przedstawię macierzyństwo z różnych perspektyw, z większym naciskiem na jego indywidualny wymiar jako doświadczenia, procesu wpisanego w biografię. Podjęta zostanie próba rekonstrukcji macierzyństwa od jego początków – tego, jak zaczyna się, jak się kształtuje, co determinuje jego jakość. Głównym zadaniem podjętych tu rozważań teoretycznych jest próba zwrócenia uwagi na pomijanie w dyskursie naukowym bycia matką osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i utożsamianie go z byciem matką dziecka z niepełnosprawnością w ogóle. Często używa się sformułowania „rodzice dzieci z niepełnosprawnością” i wokół niego podejmuje rozważania o trudnościach im towarzyszących, cechach, sytuacji ekonomicznej, funkcjonowaniu społecznym i innych stron życia. Pomija się konieczność rozgraniczenia, czym jest rodzicielstwo, macierzyństwo w sytuacji posiadania dziecka z konkretnym stopniem i rodzajem niepełnosprawności – a jest to jeden z głównych elementów, który powinien być brany pod uwagę m.in. przy budowaniu wielowymiarowych systemów wsparcia dla tej grupy osób. Przejdźmy zatem do rozważań nad wybranymi wymiarami macierzyństwa, podejmując próbę odniesienia niektórych z nich do istoty macierzyństwa rozumianego jako bycie matką dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

1.2. MACIERZYŃSTWO – TEREN ŚCIERANIA SIĘ PRAKTYK I Dyskursów PŁCI?

Macierzyństwo od lat znajduje się w kręgu zainteresowań badaczy różnych dyscyplin naukowych: pedagogiki, psychologii, socjologii. Elżbieta Górnikowska-Zwolak (2004) w *Encyklopedii Pedagogicznej XXI wieku* (T. 3) wskazuje na problemy definicyjne pojęcia macierzyństwa, przytacza różne stanowiska, wskazując, jak kłopotliwe jest zdefiniowanie danego pojęcia. Autorka zauważa, że macierzyństwo jest czymś znacznie więcej niż tylko urodzeniem dziecka, jest czymś więcej niż byciem matką. Jest to zespół cech przypisanych i właściwych matce, które mają podłoże nie tylko biologiczne, fizjologiczne, lecz także psychospołeczne, które odgrywają ogromną rolę w postawie opiekuńczej wobec dziecka (Górnikowska-Zwolak, 2004).

W analizach zwykle przeważają dwa skrajne dyskursy ujmowania macierzyństwa:

- 1) konserwatywny, w którym funkcjonuje sformułowanie „matka Polka”; matriarchat menedżerski (z czasów socjalizmu), jak również nowe propozycje wzorów macierzyńskich w Polsce z lat 90. ubiegłego wieku oraz realizowane praktyki (kobieta-asertywna; matka psychologizująca i in.);
- 2) feministyczny, według którego kobieta realizuje się w różnych rolach z własnego wyboru.

W ujęciu konserwatywnym macierzyństwo jest oczywistością, powołaniem (Titkow, Duch-Krzyszczek, Budrowska, 2004), w tym drugim zaś – alternatywą, wolnym wyborem kobiety. Pojęcie macierzyństwa ewoluowało przez lata, budziło wiele emocji, kontrowersji, m.in. za sprawą mediów, które też miały i mają niebagatelny wpływ na kreowanie społecznego wizerunku kobiety-matki. Bardzo często pojęcia kobieta i matka w opinii społecznej są rozumiane rozłącznie, należy jednak zauważyć, że bez względu na macierzyństwo matka jest kobietą. Już w 1907 roku Kazimiera Bujwidowa w swoich opracowaniach wskazywała, że kobieta nie powinna ograniczać się wyłącznie do roli matki, a przecenianie i traktowanie macierzyństwa jako posłannictwa prowadzi do niewolnictwa kobiet. Autorka przestrzegała również, że kobieta nie powinna zatracać się w roli piastunki i opiekunki, lecz zaistnieć jeszcze w innych rolach (Bujwidowa, 1907). Aleksandra Maciarz (2004) wyróżnia macierzyństwo *konserwatywne, pseudonowoczesne i umiarkowane*. To ostatnie

Małgorzata Wolska-Długosz (2009, s. 93) nazwała, feministycznym. Beata Łaciak (2012) z kolei przybliżyła macierzyństwo prezentowane w różnych polskich serialach. Szczególnie istotny dla moich rozważań jest zaś tekst pod tytułem *Matki w relacjach z dorosłymi dziećmi*. Jak pokazuje Łaciak (2012), w polskich serialach obyczajowych matki dorosłych osób są bardzo zaangażowane w życie swoich dzieci: wspierają je w sytuacjach trudnych, stanowią oparcie, pomagają w sprzątanii, gotowaniu, opiece nad wnukami i rezygnują z własnych przyjemności. Z wiekiem kobiety stają się bardziej zaangażowane w życie dziecka. Przekaz ten znajduje odzwierciedlenie w macierzyństwie kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Matkę dziecka z niepełnosprawnością przedstawia się w mediach jako hipermatkę, wojowniczkę (Libura, 2019) – ale matki dorosłych sprawnych osób ukazuje się podobnie. Należy jednak zaznaczyć, że matka z własną przestrzenią życiową, aktywna społecznie, zawodowo i angażująca się w życie dorosłego już sprawnego dziecka ma wolność wyboru. Natomiast matce dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną brakuje własnej przestrzeni, wsparcia w macierzyństwie, oderwania się od rzeczywistości – wytchnienia. W dalszej części książki zostaną zaprezentowane wybrane dyskursy w obrębie, których przeanalizowane zostanie pojęcie macierzyństwa. Są to dyskursy wzajemnie ścierające się, ale i wzajemnie uzupełniające się.

DYSKURS KONSERWATYWNY

Macierzyństwo może być przedstawiane i ujmowane jako instytucja, w której realizuje się konkretne zadania opiekuńczo-wychowawcze – co wywodzi się z konserwatywnego dyskursu postrzegania tego pojęcia. W konserwatywnym ujęciu macierzyństwa kobiecie przypisuje się główne role odnoszące się do prowadzenia domu, opieki nad dziećmi (Łyszkowska, 2009); kobieta poświęca się rodzinie (Imbierowicz, 2012), wykonuje określone zadania dla dobra społeczeństwa (Hryciuk, Koroluczuk, 2012). Macierzyństwo jest serią odgórnie narzuconych zadań, sposobu postępowania i norm, a kobieta ma się im podporządkować i dopasować się do nich. Kobieta ma się realizować według wykreowanego kulturowo modelu macierzyństwa. Jak podkreśla Maciarz (2004), zwolennicy tego modelu różnicują kobiety i mężczyzn ze względu na siły psychofizyczne, dzielą to, co przynależne płciom. Macierzyństwo w tym modelu jest określane przez normy, wytyczne, oczekiwania względem

kobiet, wyznaczanie lub ograniczanie ich przestrzeni („matriarchat domowy” – kobieta dysponuje władzą nad rodziną, ale jedynie w wąskim zakresie, ogranicza się on jedynie do obszaru gospodarstwa domowego) (Walczevska, 1999, s. 53). Macierzyństwo nie jest rolą kreowaną, lecz odgórnie ukształtowaną. Kultura przez lata określała i kreowała poglądy na temat macierzyństwa i opieki nad dzieckiem (McQuillan i in., 2008). Jak zauważa – za Margaret Mead – polska badaczka Joanna Ostruch (2004), *kulturowy obraz matki* zmienia się wraz z warunkami i przeobrażeniami społecznymi. „Będziesz matką”, „musisz być matką” – takie nakazy ciągle słyszy się w polskim społeczeństwie. Macierzyństwo jest utożsamiane z „normalnością” kobiety (Budrowska, 2000). Julia Kubisa (2012) podkreśla zaś, że współcześnie każdy może ocenić matkę, każdy może jej doradzić, może ją skrytykować, bo prawie każdy uważa się za specjalistę od macierzyństwa. W kulturze świata zachodniego zauważalna jest pewna ideologiczna tendencja – macierzyństwo jest wręcz obowiązkiem, a radość z niego przymusem. Wynika z tego pewien skrypt bycia kobietą-matką:

- pełną poświęceń;
- która jest w stanie pokonać wiele trudności;
- która odnajduje radość w macierzyństwie nawet wtedy, gdy nie ma środków do życia lub gdy dziecko ciężko choruje.

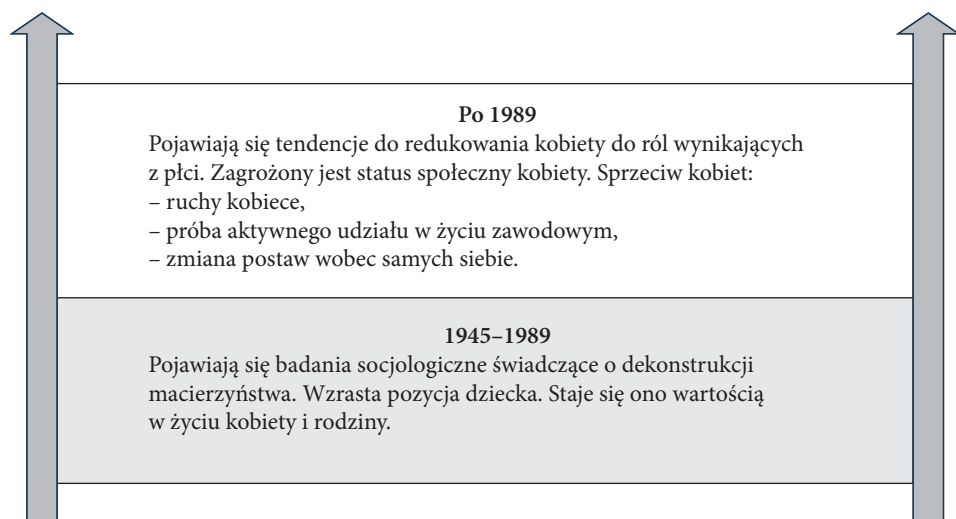
W dyskursie konserwatywnym mieści się też sformułowanie „matka Polka”, powszechnie używane w celu porównania kogoś do postaci heroicznej, wzoru kobiecości, kobiety zdolnej do poświęceń (Imbierowicz, 2012). To kobieta skoncentrowana na rodzinie. Według Sławomiry Walczewskiej (1999, s. 53) „matka Polka to formuła udziału kobiet w polskiej wspólnotie narodowej. Przez macierzyństwo kobieta w Polsce wkupia się w tę wspólnotę”. „Matka Polka” to sformułowanie mające znaczenie historyczne i kulturowe, uwarunkowane sytuacją, w jakiej znajdowały się kobiety po utracie niepodległości przez Polskę. Rodzina była wtedy utożsamiana z „terytorium”, na kobiecie spoczywał obowiązek wychowywania dzieci w duchu patriotycznym, tak aby chciały poświęcić swoje życie za ojczyznę i rodzinę. Kobieta była odpowiedzialna za ciągłość tradycji narodowej – wiarę, kulturę i język (Imbierowicz, 2012). Ukształtowało to obraz postaci, która może sprostać wszelkim wymaganiom. Badania przeprowadzone przez Agnieszkę Imbierowicz (2012) ukazują wizerunek matki Polki w opinii kobiet w następujących wypowiedziach: „bez mojego poświęcenia rodzina nie dałaby rady”; „na swoich barkach dźwigam

tyle spraw”; „wolę sama zrobić większość rzeczy, bo nikt ich tak dobrze nie zrobi jak ja”. Autorka badań podkreśla, że z jednej strony wypowiedzi te wynikały z subiektywnych przekonań kobiet, ale z drugiej były również podyktowane oczekiwaniami społecznymi.

W dyskursie konserwatywnym, jak zauważa Bogusława Budrowska (2001, s. 107), „dziecko jest najważniejsze”, a macierzyństwo jest porównywane do instytucji totalnej (prawidłowo wypełniane zadania, rutynowość, sztywne podejście do wykonywanych czynności).

W latach 1918–1945 obraz matki Polki, z nakazem macierzyństwa, został nieco zmieniony za sprawą m.in. pism Ireny Krzywickiej i Zofii Nałkowskiej, nie miało to jednak przełożenia na praktykę (za: Titkow, 2012). Druga wojna światowa znacznie poszerzyła to pojęcie z uwagi na zaangażowanie wojenne kobiet. Matki realizowały wiele zadań wynikających z wychowania dziecka, takich jak: pielęgnacja, wychowanie w duchu wiary i patriotyzmu, pełnienie różnych funkcji w konspiracji, działanie w podziemiu. Wykraczało to poza rolę dzisiejszej matki Polki, która ma realizować czynności gospodarcze, pielęgnacyjne, być dobrą żoną i matką. Mieszczą się w tym również role zawodowe – jednak na końcu listy wymagań. Ideał kobiety, jakim jest matka Polka, doprowadził bardziej do wykluczenia niż do włączenia kobiet w rozważania nad ich klasą społeczną czy seksualnością (Pine, 2007).

Lata powojenne wprowadziły pewne zmiany w modelu matki Polki. Efektem tego było masowe zatrudnianie kobiet, które dało niejako początki nowym wzorcom osobowym płci. Ukształtowała się specjalna odmiana matriarchatu w rodzinach komunistycznych i postkomunistycznych, w którym kobieta była niezastąpionym menedżerem rodziny. Co najważniejsze, dawało jej to przepustkę do zaistnienia w sferze publicznej (za: Titkow, 1995). Matriarchat menedżerski to sprostanie wymaganiom rodziny, ale również socjalistycznego wówczas państwa. Ten rodzaj matriarchatu realizowały kobiety, które były w stanie pracować na dwóch etatach: zawodowym, w miejscu pracy, i rodzinnym, w domu, gdzie czekała na nie opieka, wychowywanie dzieci oraz czynności przypisane gospodyni domowej. Sytuacja kobiet zmieniała się z biegiem lat. Diametralne przekształcenia istoty macierzyństwa zostaną przedstawione z podziałem chronologicznym.



Schemat 2. Zmiany w postrzeganiu kobiet i macierzyństwa w Polsce

Źródło: opracowanie własne na podstawie Titkow, 2012.

Lata 90. XX wieku wprowadzają model *kobiety-matki psychologizującej* (Podgórska, 2007). Z jednej strony mogła ona wybierać, czy pójdzie do pracy, czy dziecko będzie uczęszczało do żłobka, przedszkola, ale z drugiej strony poddawano silnej kontroli społecznej podejmowane przez nią decyzje i wybory. Jej charakterystyka jest następująca: „Matka psychologizująca, ideał wykreowany przez poradniki, jest nakręcany także przez reklamę [...]. Pamiętam spot, w którym dzieci pocięły dywan, żeby grać w klasy, albo umyły laptop pod bieżącą wodą. Wchodzi matka, ogarnia rozmiar katastrofy i uśmiecha się, chwalać kreatywność i chęć pomocy. Kobiety, którym pokazano tę reklamę dostawały szału. Mówiły: jeszcze i to, nie wolno mi krzyknąć, zareagować, mam się godzić na wszystko. Żeby być matką, psychologizującą, trzeba mieć kasę i zrelaksowany stosunek do rzeczywistości” (Podgórska, 2007, s. 74–77).

Po 2002 roku pojawia się odłam skryptu matki Polki, nazwany przez Titkow *kobietą asertywną*. Kobieta zaczyna dostrzegać przysługujące jej prawa do samostanowienia i walczyć o nie. Występuje przeciw przekonaniom związanym z modelem matki Polki: „bez mojego poświęcenia rodzina nie dałaby rady”; „na swoich barkach dźwigam tyle spraw, że starczyłoby ich dla kilku osób”. Zastępuje je sformułowaniami: „kiedy nie mam na coś ochoty, mam prawo mówić nie”; „nie muszę być taka, jaką chcą mnie widzieć inni” (Titkow, 2012). Zdaniem

badaczki po kilku latach typ kobiety asertywnej zastąpił typ *kobiety sfrustrowanej*, ukrywającej swoje możliwości, żeby nie być przeciążoną. Z tego zaś zrodził się typ *kobiety powoju*, która potrzebuje oprzeć się na kimś emocjonalnie. Wyodróżniony został również typ *kobiety strategicznej*, która potrafi osiągnąć to, co lubi; typ *kobiety do przodu*, osiągającej to, co zamierza; typ *kobiety cwanej*, która lubi być wyęciana, ale i bardzo lubiana (Titkow, 2012).

Należy zastanowić się, na ile i czy badana grupa kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przeszła dekonstrukcję skryptu matki Polki. Przez lata wykraczał on poza klasyczne wyobrażenie i kobiety, i matki. Świat, który zastałam i odkrywałam jako badaczka, w każdym wywiadzie pokazywał zaś kobietę-matkę również wyrastającą poza klasyczny model matki i kobiety. Kobiecie, która usłyszała diagnozę, że jej dziecko cechuje głęboka niepełnosprawność intelektualna, postawiono wymagania oraz oczekiwania, którym musiała podołać. Z czasem wymagania te nie tylko nie malały, lecz wręcz zwiększały się, tak jak wyrzeczenia kobiet. W tym miejscu trzeba postawić pytanie, na ile było to podyktowane indywidualnym wyborem kobiety, a na ile sytuacją polityczną (niewystarczającym wsparciem dla rodzin, a w szczególności dla kobiet-matek wychowujących dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które – jak pokazują badania – najczęściej w samotności sprawują opiekę nad dorosłym synem czy córką). Chodzi tutaj o wsparcie ekonomiczne, a także duchowe i psychiczne. Warto wspomnieć protest z 2018 roku z Warszawy, w czasie którego rodzice walczyli o podwyżki świadczeń dla niepełnosprawnych dzieci. Niestety, u wielu osób powstało przekonanie, że kobiety walczyły wtedy o pieniądze. Tymczasem rodzice walczyli także o wsparcie emocjonalne, psychiczne; było to widoczne w postulatach, słowach i czynach ich samych oraz protestującej z nimi młodzieży – osób dorosłych z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności¹.

Macierzyństwo jest centralnym punktem w (auto)definicji kobiet, które częściej niż mężczyźni określają siebie przez pryzmat ról rodzinnych (Titkow, 2007). Takie definiowanie mieści się w strukturze osobowości każdego człowieka, a na kształtowanie się „roli” ma wpływ proces socjalizacji. Rola społeczna

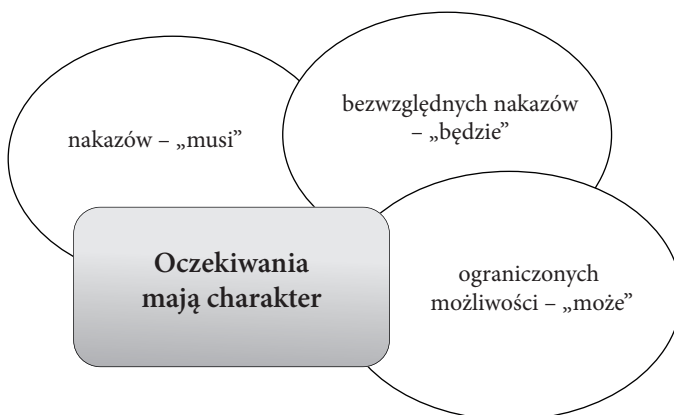
¹ Zob. Górnikowska-Zwolak, E. (2018). Słowo wprowadzające (o prawach osób z niepełnosprawnościami i o pracownikach nauki z niepełnosprawnością – edukacyjny wymiar pewnego zdarzenia). W: E. Górnikowska-Zwolak (red.), *Kobiety z niepełnosprawnością i wobec niepełnosprawności. Zagadnienia edukacji i socjalizacji. Problemy, edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych* (T. 27, 2, s. 9–18). Cieszyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

to „zorganizowany system uczestnictwa jednostki w systemie społecznym, ze szczególnym uwzględnieniem zorganizowania systemu społecznego jako kolektywu” (Parsons, 1969, s. 261). Role dzieli się na przypisane przez: kontekst społeczno-kulturowy, prawo, funkcje i obowiązki. Macierzyństwo w tym podziale mieści się w funkcji biologicznej. Kolejną kategorię ról stanowią te przypisane każdemu człowiekowi, które należą do ról wspólnych (Newcomb, Turner, Converse, 1970). Jeszcze inny podział wprowadzają role społeczne, określające, jak dana jednostka ma się zachowywać w społeczeństwie w zależności od: płci, wieku i stanu cywilnego (Poznaniak, 2000). W rolach społecznych mieszczą się szeroko rozumiane oczekiwania społeczne względem konkretnej osoby. Macierzyństwo rozumiane jako rola społeczna jest zatem obwarowane zbiorem oczekiwań co do postępowania matki względem całej rodziny: dzieci i męża. Czy mieszczą się w tym również oczekiwania matki względem siebie, względem swojej kobiecości? Zawarty w roli zbiór wytycznych ma określoną treść, znaną matkom, ale i społeczeństwu. Niektóre treści odnoszące się do dziecka, jak: zapewnienie bezpieczeństwa, dbałość o zdrowie, miłość, są uniwersalne, ale ich interpretacja jest różna. Jako przykładową można rozważyć sytuację matek aktywnych zawodowo w ciąży i po urodzeniu. Społeczny odbiór tych sytuacji jest rozmaity, ponieważ zdaniem niektórych takie postępowanie matek nie mieści się w kategorii miłości, bezpieczeństwa, opieki nad dzieckiem, a zwłaszcza dzieckiem z niepełnosprawnością. Społeczeństwo widzi w takiej postawie matek próbę wythnienienia, oderwania się od trudnej rzeczywistości, od codziennych obowiązków w postaci opieki i wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Badania przeprowadzone w Polsce (Titkow i in., 2004) pokazują, że kobiety na pierwszym miejscu identyfikują się z rolą matki, a mężczyźni bardzo rzadko na pierwszym miejscu stawiają rolę ojca.

Z przedstawionych perspektyw macierzyństwa wynika, że nawet jeśli kobieta odgrywa rolę matki z wyboru, często prześladują ją oczekiwania społeczne wobec tej roli, wobec funkcjonowania jej i dziecka. Jest to podyktowane ideologią dotyczącą ról kobiecych i męskich, a także przekazem kulturowym, w tym obyczajami, tradycjami. Kobiecie od lat przypisywano funkcje opiekuńcze i wychowawcze, matka od pokoleń była odpowiedzialna za zaspokojenie potrzeby bliskości (Kawula, 2005) i za troszczenie się o byt fizyczny (Muszyński, 2008; Nehring, 2007). Jak zauważa David E. Gray (2003), matkom najczęściej przypisuje się tego rodzaju funkcje bez względu na to, czy łączą je z aktywnością zawodową i czy chodzi o rodziny wychowujące dzieci pełnosprawne

czy z niepełnosprawnością. Według Andreasa Fröhlicha (1998) w rodzinach z dziećmi z głębszymi zaburzeniami jasny jest podział obowiązków w sprawowaniu opieki: matka to opiekunka na całe życie, ojciec – zabezpiecza byt rodziny.

Rozpatrywanie macierzyństwa jako roli społecznej jest również pewnego rodzaju algorytmem, który każda kobieta rozwiązuje indywidualnie przez interpretowanie sytuacji, w której się znajduje, przez nadanie jej znaczenia – właśnie to wyznacza indywidualny sposób odgrywania roli. To, co kobieta interpretuje, należy do sfery symboli społecznych macierzyństwa widzianego z różnych perspektyw. Odgrywanie roli sprowadza się do wypełniania zadań i oczekiwań. Można by to porównać do grania w teatrze – częściowo ma ono charakter statyczny, normatywny (określony z góry przez scenariusz), a częściowo charakter dynamiczny – każdego wieczoru granie jest inne, zależy od interakcji między aktorami a widownią (Łacek, 2004; Piotrowski, 1981). Tak samo macierzyństwo częściowo jest statyczne, z góry określone przez „napisany scenariusz”, a częściowo również dynamiczne, bo pisze codziennie własny scenariusz. Macierzyństwo to także rola normatywna: „regularność zachowań tłumaczy się istnieniem norm i wzorów determinujących zachowanie lub działanie społeczne” (Piotrowski, 1981, s. 28). Oczekiwania społeczne są tu narzucone aktorowi (matce) przez tradycje społeczne, oczekiwania poszczególnych członków grupy, a w zależności od dostosowania lub odbiegania od „scenariusza” jest ona akceptowana albo potępiana (Parsons, 1965). W każdą rolę wpisane są oczekiwania. Ralf Dahrendorf (2005) wskazuje trzy (zob. schemat 3).



Schemat 3. Rodzaje oczekiwań wpisane w odgrywane role społeczne

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dahrendorf, 2005, s. 313–314.

Rozważając różne aspekty roli matki, należałoby wziąć pod uwagę nie tylko oczekiwania społeczne, lecz także i rzeczywistość, w jakiej ona funkcjonuje, czyli rozważać spójność odgrywanej roli w połączeniu z innymi rolami życiowymi (Stefaniak, Zierkiewicz, 2012). Ważna jest spójność między uwarunkowaniami społecznymi, kulturowymi i skutkiem własnego wyboru. Innym zadaniem kobiety-matki osoby z niepełnosprawnością jest umiejętność łączenia ról: matki, żony, córki, koleżanki (Young i in., 2002). Badania prowadzone przez zagranicznych badaczy w grupie matek dzieci z głębszym (umiarkowanym, znacznym) i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej pokazują, że mimo dużego obciążenia żadna z kobiet nie chciała ustąpić z funkcji opiekunki dziecka (Redmond, Richardson, 2003). Znajdzie to również potwierdzenie w części poświęconej analizie wyników badań własnych.

DYSKURS FEMINISTYCZNY

Bycie matką jest procesem rozciągniętym w czasie. Jest stawaniem się kimś, nie jest „byciem kobietą” czy „byciem matką” według odgórnie przypisanych zadań, zachowań, poświęceń. Są to główne założenia dyskursu feministycznego w rozważaniach o kobiecie-matce. Myśl feministyczna, zaczęła być widoczna w Polsce na początku lat 90. ubiegłego wieku; ścierała się z dyskursem konserwatywnym i praktykami dotyczącymi macierzyństwa, które miały wówczas miejsce w Polsce (Górnikowska-Zwolak, 1995). Feminizm jako perspektywa badawcza, jest wyrazem sprzeciwu wobec częstego pomijania kobiet, ich doświadczeń w naukach społecznych, wykluczania z dyskursu społecznego oraz publicznego, a także naukowego (Górnikowska-Zwolak, 2011). Kobieta ma wiele wzorów macierzyństwa do wyboru, ma prawo do bycia matką niedoskonałą. Jak pisze Małgorzata Sikorska (2009, s. 79), „macierzyństwo nie jest już współcześnie jednoznacznie kojarzone z naturą kobiety, jej misją i przeznaczeniem oraz wrodzonym instynktem macierzyńskim, i coraz więcej zachowań kobiet (dotyczących powrotu, lub nie, do pracy, metody karmienia czy liczby posiadanych dzieci lub decyzji o ich nieposiadaniu) jest skutkiem rzeczywistych wyborów kobiet (i ich partnerów) spośród różnych, akceptowanych społecznie wzorów macierzyństwa”.

Według ideologii feministycznych to kobieta wybiera, co przyjąć, jak interpretować swoją kobiecość w społeczeństwie lub środowisku, w którym funkcjonuje. Normy społeczne modelu kobiecości interpretuje na swój własny sposób,

potrafi je modyfikować i dostosowywać do indywidualnych potrzeb, predyspozycji (Connell, 2000; Krzyżanowska, 2012). W ten zakres wchodzi rodzicielstwo i zadania mu przypisane, ale w większości egzekwowane od matki, kobiety – od narodzin dziecka przez całe jego życie. Potwierdzają to badania kobiet wychowujących dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które prezentowane są w tej publikacji. Przypisywanie, powierzanie, rozgraniczanie między tym, co rozumiane jest jako norma w roli matki czy ojca, nie pozostaje w zgodzie z ruchem ideologiczno-polityczno-kulturowym, jakim jest feminizm. Jest to ruch, jak podkreśla Anna Odrowąż-Coates (2015, s. 60), który „wykrywa i obnaża hierarchiczne struktury społeczne uporządkowane według płci i nawołuje do ich zmiany, podważa uprzywilejowanie na podstawie płci”. Feminizm jest szczególnie istotny dlatego, że kobiety są dyskryminowane ze względu na macierzyństwo lub ze względu na niedyspozycyjność w pracy spowodowaną chorobą dziecka i koniecznością opieki nad nim, a nawet – co jest nie do zaakceptowania – w formie domagania się przez pracodawców deklaracji, że nie zajdą w ciążę (Gwiazda, 2013). Dla macierzyństwa, kobiecości i płci jest ważne, aby nie narzucać zadań kobiecie-matce, ale pozwolić kobietom wybrać zachowania i rodzaj poświęceń, w których będą mogły się realizować. Należy podkreślić, że podejście feministyczne do macierzyństwa nie oznacza narzucania ani przypisywania obowiązków określonej płci. Koncentruje się raczej na doświadczeniu życiowym matki, kreowanym na podstawie jej własnych wyborów i doświadczeń. Macierzyństwo – w ujęciu feministycznym jest czymś w rodzaju „kobiecego myślenia”, na które składają się różnego rodzaju doświadczenia m.in. poród, pielęgnacja i wychowanie dziecka, poświęcony czas kobiety (Ruddick, 1997; Held, 1990). Macierzyństwo w danej ideologii nie jest rozpatrywane jedynie w kontekście reprodukcji – rodzenie dzieci, ale przede wszystkim postawą matki wobec siebie, dziecka oraz całego kontekstu sytuacyjnego. Czy jednak założenia perspektywy feministycznej znajdują odzwierciedlenie w życiu kobiet-matek wychowujących dzieci i młodzież, a później opiekujących się dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, skoro ta opieka i wychowanie rozciągają się na całe życie? Obawiam się, że nie – matka dziecka z głęboką niepełnosprawnością często nie ma możliwości wyboru w takich sprawach osobistych, jak np. aktywność zawodowa, aktywność społeczna, kulturowa; również w sprawach wychowawczych, takich jak np. wybór przedszkola czy szkoły.

Zmiany, jakie zaszły w ostatnich latach, ukształtowały mniej popularny model macierzyństwa, coraz częściej zauważalny w różnych sektorach życia

społecznego – mianowicie model *nowej matki*. Matka taka charakteryzuje się dobrym wykształceniem, pozycją materialną, ma prawo do bycia niedoskonałą, nie dąży do ideału kobiety umiejącej wszystko pogodzić, decyduje o sobie i o własnych wyborach, jest mobilna pod każdym możliwym względem (Sikorska, 2012). Macierzyństwo w tej nowej perspektywie jest konstruktem indywidualnym, ale i społecznym. Jak zauważa Ruth Bleier (1984, za: Renzetti, Curan, 2005), natura nie determinuje sposobu realizacji ludzkiej zdolności do reprodukcji, tak samo jak innych ról społecznych. Badaczka podkreśla, że „pielęgnacja i opieka nad dzieckiem jest w takim samym stopniu funkcją czynników kulturowych, społecznych, politycznych, ekonomicznych, biologicznych” (Bleier, 1984, s. 146, za: Renzetti, Curan, 2005, s. 94). Potrzebne jest odejście od sztywnego podziału na to, co przypisano matce (rola matki), a co ojcu (rola ojca), oboje rodzice mogą być „kobiety” lub „mężczy”. Zależy to od sytuacji, w której się znajdują (Badinter, 1993). Należałoby się zastanowić, na ile wizerunek *nowej matki* pojawia się w grupie kobiet wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie dzieci wymagających wsparcia w każdym wymiarze i na każdym etapie życia. Kobiety te znajdują się w ciągłej mobilizacji, co wymaga od nich dużego zaangażowania i poświęcenia, codzienność, z którą zmagają się w związku z niepełnosprawnością dziecka, nie pozostawia im żadnego wyboru. Macierzyństwo w tej grupie kobiet stanowi pewnego rodzaju tabu w literaturze. Jest ona nieliczna w ogólnej liczbie matek wychowujących dzieci z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności intelektualnej. Nie oznacza to jednak, że może być pomijana w dyskursie społecznym czy naukowym. Sharon Hays (1996) wspomina o „ideologii intensywnego macierzyństwa”, charakteryzującego się poświęceniem i taką energią, aby opieka i wychowanie miały wymiar „właściwy”. Tak właśnie dzieje się w przypadku kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

GŁĘBOKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA DZIECKA – PRZESŁANKĄ WZORU „MATKI HEROICZNEJ”

W opiece nad osobami dorosłymi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dostrzegam bezgraniczne poświęcenie, które wypływa z wieloletniej miłości do dziecka. Kobietom towarzyszą też negatywne emocje: poczucie żalu, straty, żałoby po wizji własnego życia, planach, wizji sprawnego dziecka i szczęśliwej rodziny. Macierzyństwo przyjmuje zwykle tylko barwy ciepłe, odczucia pozytywne.

Są jednak także jego cienie, barwy zimne i odczucia negatywne – o których nie można milczeć, szczególnie gdy mowa o kobietach, które poświęciły mu całe swoje życie... Ta negatywna strona macierzyństwa jest również przyczyną pomijania głosu kobiet w procesie budowania wielowymiarowych modeli wsparcia dla osób z najcięższymi postaciami i rodzajami niepełnosprawności. Traumatyczne doświadczenia macierzyństwa, chociażby życie w ciągłym zagrożeniu śmiercią dziecka, przedstawia się jako przeżycia matki heroicznej. Przeżycia, które – jak zostanie to omówione w części poświęconej analizie wyników badań własnych – nie przekładają się na funkcjonowanie emocjonalne i społeczne kobiet.

Na temat macierzyństwa istnieje wiele teoretycznych prawd wynikających ze zwyczajów, kultury, tradycji, nauki. Lecz prawdą jest też to, co wynika z subiektywnych doświadczeń kobiet-matek – to, co ma charakter praktyczny, charakter doświadczenia. Nie jest to prawda kreowana w mediach, nasycona dyskusjami, poglądami, obyczajami, tylko prawda codzienności, przekazywana przez kobiety-matki. Przed rozpoczęciem badań i w ich trakcie spotykałam się z przeświadczeniem innych osób, że problematyka, którą podjęłam, jest trudna, obciążona cierpieniem. Słyszałam: *po co pokazywać innym to, co trudne, rozdrapywać, to takie smutne*. Oto moja odpowiedź: o świecie trudnym, ale rzeczywistym, istniejącym, nie czyta się dla rozrywki. Zbadanie macierzyństwa jest potrzebne do przekazania doświadczeń innym osobom – celem jest poznanie i zrozumienie. Jest to szczególnie istotne dla młodych matek, które rozpoczynają historię swojego macierzyństwa z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ta wiedza jest sposobem na poradzenie sobie z trudami dnia codziennego. Warto wykorzystać to bogate doświadczenie, gdyż może ono stać się dla innych osób źródłem inspiracji i nadziei, zwłaszcza w trudnych chwilach.

W autentycznych historiach na temat macierzyństwa pojawia się bowiem, równie często co miłość, nienawiść do własnego dziecka. W przekazie medialnym znajdujemy takie wypowiedzi, np. w jednym z wydań czasopisma „Z Życia Wzięte” (2005, nr 4). Można tam przeczytać historię matki dziecka z autyzmem; przyznaje się ona do odczuwania nienawiści połączonej z litością i do miłości gdzieś „na dnie serca”. Każdej kobiecie-matce przysługuje prawo do wyartykułowania również tych trudnych emocji, uczuć – co nie może podlegać żadnej ocenie. Jednakże w opinii społecznej brakuje na to przyzwolenia. Zdaniem Anny Zalewskiej (1999) kobiety dotknięte trudnym macierzyństwem czują się tak, jakby zniszczyły część swojego ja i nie mogły odnaleźć się w nowej tożsamości.

Zamiast stać się matkami, przybierają pozycję nauczyciela lub terapeuty. Autorka ta zajmuje się w szczególności matkami dzieci z niepełnosprawnością, zaznacza jednak, że problem ten dotyczy wszystkich matek, niezależnie od tego, czy są to matki dzieci pełnosprawnych czy z niepełnosprawnością.

Informacja o niepełnosprawności dziecka zawsze jest wstrząsem dla rodziny. Dla samego macierzyństwa istotny jest moment, kiedy dziecko otrzymało diagnozę. Sprawia, że przystosowanie się do roli matki, matki dziecka z niepełnosprawnością, nabiera innego znaczenia. Trzeba poznać sposoby radzenia sobie z doświadczeniami wynikającymi z niepełnosprawności, ze zmiany dotychczasowego rytmu funkcjonowania rodziny jako całości i poszczególnych jej członków (Twardowski, 1999; Obuchowska, 2008; Kawczyńska-Butrym, 2008; Sekułowicz, 2010; Cepuch, Dębska, Foryś, 2010; Stelter, 2013; Godawa, 2016). Nazwanie różnych sytuacji, zdarzeń, doświadczeń trudnymi zależy od wielu czynników, m.in. od zasobów rodzinnych, wartości życiowych. Przyjmuję, że jest to podyktowane głównie interpretacją i nadaniem subiektywnego znaczenia tym sytuacjom. Powstaje zatem pytanie, czy sama niepełnosprawność dziecka nadaje macierzyństwu kategorię trudnego?

Jak zauważa Małgorzata Karwowska (2007), jakość bycia matką dziecka z niepełnosprawnością w dużej mierze zależy od postaw społecznych wobec tego dziecka. Utrzymujący się przez lata medyczny model niepełnosprawności utkał w opinii społeczeństwa obraz osoby z niepełnosprawnością jako biernej, gdyż uwzględnił wyłącznie jej ograniczenia. To wpłynęło na obraz matki dziecka z niepełnosprawnością jako kobiety, która musi oddać się w całości wychowaniu, a jak zakładam, jest to indywidualna decyzja każdej kobiety-matki. Jednakże często od matek dzieci z niepełnosprawnością wymaga się odwagi, rezygnowania z własnych planów życiowych (Bailey, Blasco, 1992; Gray, 2003; Duncan i in., 2004). Obrazują to następujące słowa jednej z matek, której córka ma zespół Downa: „Naszym powszechnym doświadczeniem jest izolacja dziecka z zespołem Downa nawet w najlepszych przedszkolach i szkołach integracyjnych. Dzieliłam się z kilkoma matkami żalem, że nasze dzieci nigdy nie były zapraszane na urodziny dzieci zdrowych, chociaż podobno były bardzo lubiane [...]. To rodzice dzieci zdrowych izolują własne dzieci, bojąc się kontaktów z niepełnosprawnymi, choć oficjalnie – na zebraniach przedszkolnych lub szkolnych zachwycają się integracją” (Sobolewska, 2002, s. 97–98). Gdyby odnieść słowa innej matki dziewczynki o imieniu Cela do sytuacji matek dzieci, młodzieży czy dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, należałoby zadać

pytanie o integrację społeczną tej grupy osób i ich rodzin. Czy w ogóle można mówić o integracji w edukacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Brakuje tego rodzaju rozważań teoretycznych i badań na ten temat czy opisu praktyk w naszym kraju. Należy zaznaczyć, że każda integracja jest procesem bardzo długim, wymagającym nie tyle przebudowy systemu, ile – co ważniejsze – diametralnej przebudowy świadomości społeczeństwa. Ciągłe widać pozorną integrację i pozorną akceptację niepełnosprawności. Sprawia to, że matka żyje w dwóch światach: deklarowanym i rzeczywistym, w którym panują odrzucenie i litość (Bergier, Prokop, 2001; Riasat, 2012). Żeby dokonały się zmiany w świadomości społecznej, potrzebny jest kontakt z osobą z niepełnosprawnością, poznanie jej, a przede wszystkim zrozumienie.

Termin „zrozumieć” oznacza – wniknąć wewnątrznie w istotę całego zjawiska na podstawie jego opisu na tle całości (za: Franus, 1968). Znalazło to zastosowanie w psychologii personalistycznej: zrozumienie osoby jako całości polega na bezpośrednim poznaniu jej i wglądzie w jej wewnętrzne siły napędowe (Stern, za: Franus, 1968). Szczególnie trudno to uzyskać w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, ponieważ komunikacja wymaga wrażliwości drugiej osoby, cierpliwości, zaakceptowania odmienności zachowań, a to może być wręcz niemożliwe dla kogoś z zewnątrz. Należy zwrócić uwagę na specyfikę głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – matkom często towarzyszy trudność w rozumieniu własnego dziecka, często dochodzi z ich strony do nadinterpretacji (Vliegen, 2006). Stanowić to może mechanizm obronny przed zaburzeniem obrazu własnego macierzyństwa.

Rodziny osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w bardzo ograniczonej przestrzeni, szczególnie matki. Jest to często podyktowane wykluczeniem społecznym. Zauważa to również Halina Borzyszkowska (1997), która pisze o występowaniu izolacji społecznej rodzin, ale również izolowaniu się rodzin od społeczeństwa. Autorka (Borzyszkowska, 1997, s. 20) proces izolacji interpretuje następująco: „tworzą się w społeczeństwie, są realizowane przez społeczeństwo odosobnienie, oddzielenie czy też niedopuszczenie do zetknięcia mniejszej grupy społecznej (rodziny) z ogółem środowiska miejskiego czy wiejskiego”. Wśród kobiet-matek osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może dojść również do samoizolacji z powodu odczuwania braku przychylności, zrozumienia, a często odczuwania niechęci wobec dziecka (Goodley, Tregaskis, 2006; Karwoska, 2007). Te odczucia przyciągają poczucie wstydu, lęk, poczucie mniejszej wartości, wrażliwość na stosunek innych

do dziecka (Grodzka, 1995; Green, 2003). Proces samoizolacji czy społecznej stygmatyzacji determinuje nie tylko społeczne funkcjonowanie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, lecz także i macierzyństwo kobiety-matki.

Matki wskazują na następujące mechanizmy:

- izolowanie się w środowisku domowym;
- kontakty wyłącznie z ludźmi o pozytywnym nastawieniu do dziecka (Kornas-Biela, 1995).

Matka może postrzegać dziecko przez pryzmat własnego wykluczenia. Prowadzi to do trudności emocjonalnych i psychicznych, a w konsekwencji – do emocjonalnego odrzucenia własnego dziecka. Według Małgorzaty Karwowskiej (2007) do psychologicznego mechanizmu nazwanego „kastacją” dojść może już po usłyszeniu diagnozy o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Zdarza się, że skutkuje to próbą jak najszybszego umieszczenia dziecka w zakładzie zamkniętym i kamuflowania jego istnienia. Jeszcze kilkanaście lat temu częste były przypadki pozostawiania dzieci z ciężkimi zaburzeniami w szpitalach czy specjalistycznych zakładach zamkniętych. Sytuacja ta zmieniła się. Coraz rzadziej słyszy się o zostawianiu dzieci lub świadomym oddawaniu do zakładu zamkniętego. Dotyczy to również dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej przebywają one we własnych domach, uczęszczają, jeśli jest taka możliwość, do ośrodków dziennych oferujących rehabilitację. Bardzo często jednak takie macierzyństwo ukrywa się w czterech ścianach domów rodzinnych. To właśnie jest przyczyną braku badań nad funkcjonowaniem osób z głęboką niepełnosprawnością w okresie dorosłości, a także braku prób opisanie autonomii jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i rzeczywistości, w jakiej funkcjonują ich matki.

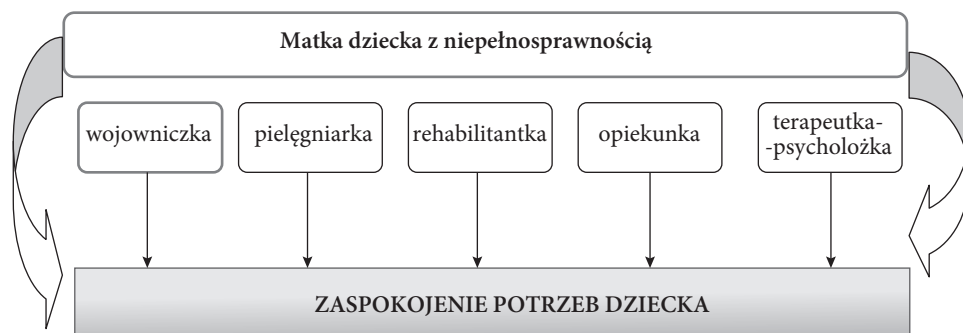
Bardzo często dochodzi do sytuacji, w których matki dzieci z lekką, umiarkowaną, znaczną niepełnosprawnością intelektualną kreują swoje macierzyństwo przez nadawanie niepełnosprawności dziecku znaczenia niemającego odzwierciedlenia w funkcjonowaniu córki lub syna – przez mechanizm wyparcia, który ilustrują następujące wypowiedzi matek: „on z tego wyrośnie”, „jest taka leniwa”, „stresuje się przy pani, ale jest bardzo mądra”, „moje trudne dziecko”. Natomiast matki wychowujące dzieci z głęboką niepełnosprawnością tego rodzaju mechanizmy mogą stosować tylko w pierwszych latach życia dziecka. Z wiekiem dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaczyna przejawiać coraz trudniejsze zachowania z powodu rozległych zaburzeń, których nie można ukryć przed innymi. Są to m.in. krzyk, autoagresja, szarpanie, brak kontaktu z inną osobą, brak

reakcji wobec zmieniających się sytuacji. Zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (1998) matkom dzieci z niepełnosprawnością może towarzyszyć uczucie wstydu, upokorzenia, uwarunkowane wyobrażeniami o niepełnosprawności jako czymś hańbiącym. Autorka ta zalicza poczucie wstydu do uczuć agresywnych, które matki kierują do siebie – jest to rodzaj samokarania.

Macierzyństwo i niepełnosprawność dziecka wymagają od matki niezbędnej wiedzy i umiejętności wychowawczych, ale również terapeutycznych (Kornas-Biela, 1995; Green, 2007). W rehabilitacji małych dzieci zakłada się, że rodzic zostanie wyposażony w umiejętności takie jak karmienie, przewijanie, podnoszenie czy trzymanie. Jednak wraz z dorastaniem dziecka wymagane są nieco inne sposoby wykonywania przy nim czynności opiekuńczych. Przy głębokiej niepełnosprawności intelektualnej wyznacza to z jednej strony rozwój osoby, a z drugiej – zaburzenia narastające z jej wiekiem i skutkujące złożonym wychowaniem, trudną opieką nad nią, gdy jest jeszcze dzieckiem czy już osobą dorosłą. Prowadzić to może do wyuczzonej bezradności, w konsekwencji której opiekun przestaje widzieć sens własnych działań, czuje lęk (Pisula, 1998; Duncan i in., 2004).

Współcześnie kładzie się nacisk na współpracę pomiędzy rodzicami a placówką, do której uczęszcza dziecko. Często matka staje się osobą odpowiedzialną za terapię dziecka. Wiadomo, że ma to swoje dobre strony, przynosi efekty. Należy natomiast zwrócić uwagę na zagrożenia w sytuacji, w której matka przestaje być matką, a staje się terapeutką własnego dziecka. Kiedy jest terapeutką, to za każdym razem podnosi i przytula dziecko w sposób profesjonalny, w celu wykonania jakiegoś ćwiczenia – często nieświadomie. Nie chodzi tutaj o prawidłowe podnoszenie dziecka, choć jest to szczególnie ważne w grupie małych dzieci. Chodzi o bycie matką, a nie rehabilitantką, o więź emocjonalną, a nie profesjonalną. Wokół współpracy rodziców jest wiele „szumu”, ponieważ bardzo często w opinii specjalistów matka, która nie wykonuje konkretnych ćwiczeń, jest klasyfikowana jako „trudna” we współpracy. Należy jednak brać pod uwagę, szczególnie w terapii jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, że życie rodziców, zwłaszcza kobiet, przebiega w ciągłym przemęczeniu i napięciu. Specjaliści zajmujący się osobą z głęboką niepełnosprawnością powinni zastanowić się nad tym, czy w czasie intensyfikacji zabiegów medycznych wykonywanych przez matkę nie dochodzi do postrzegania przez nią dziecka tylko jako pacjenta, jako podmiotu, któremu kobieta zabezpiecza potrzeby – by mogło funkcjonować; nad tym, czy łączy ich uczucie (Zalewska, 1999; McKeever, Miller, 2004).

Bycie matką dziecka z niepełnosprawnością wymaga od kobiety zaakceptowania wielu ról, które nie mają gotowych schematów, trzeba je dostosować do każdego dziecka (zob. schemat 4).



Schemat 4. Role przyjmowane przez matki dzieci z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne na podstawie McKeever, Miller, 2004;
Redmond, Richardson, 2003.

Niepełnosprawność dziecka implikuje różnego rodzaju role, które kobieta musi odgrywać, aby jej dziecko mogło funkcjonować. Przyjmuję, że jest to jeden z głównych czynników generujących świadomość i myślenie kobiety o własnym macierzyństwie jako o trudnym. Przedstawiłam dotychczas wybrane dyskursy, w tym perspektywy pojmowania macierzyństwa. W prezentowanych w publikacji analizach przyjmuję, że *macierzyństwo jest indywidualnym, niepowtarzalnym doświadczeniem każdej kobiety. Doświadczeniem, któremu każda kobieta-matka nadaje subiektywne znaczenie emocjonalne i społeczne. Nadawane znaczenie warunkowane jest poprzez czynniki zewnętrzne, takie jak: kultura, polityka, środowisko lokalne, ale również poprzez specyfikę stopnia niepełnosprawności intelektualnej dziecka (głęboka niepełnosprawność intelektualna).*

1.3. ANALIZA DOŚWIADCZEŃ SKŁADAJĄCYCH SIĘ NA KONSTRUKT POJĘCIOWY MACIERZYŃSTWA

Macierzyństwo w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dorosłego syna lub córki jest trudne. Jest jednak również piękne – jak podkreśla Małgorzata

Kościelska (1998, s. 5): „na pewno szczególne i jedyne w swoim rodzaju”. Założono, że najbardziej znacząca dla *doświadczeń macierzyństwa* badanych kobiet jest płaszczyzna psychologiczna i tę przyjęto do analizy subiektywnych doświadczeń kobiet. Przejdźmy zatem do omówienia wybranych wydarzeń, które mogą wpisywać się w macierzyństwo każdej kobiety i które zaszły w toku doświadczeń macierzyńskich moich rozmówczyń. Przyjrzymy się doświadczeniom (o charakterze wydarzeń, stanów, procesów), które wpisują się w macierzyństwo kobiety, konstytuują je i które były udziałem moich rozmówczyń.

ZAŁOŻENIE RODZINY

Macierzyństwo wpisuje się w etapy rozwoju rodziny ze względu na przyjście na świat nowego jej członka, podjęcie działań o charakterze opiekuńczo-wychowawczym wobec niego (Ostoja-Zawadzka, 1999; Ziemska, 1977; Mądry, 2012). Macierzyństwo kobiet, z którymi przeprowadzałam wywiady, rozpoczynało się od założenia rodziny, dlatego wątek rodziny pełnej stanowi w nich punkt znaczący. W części prezentującej wyniki badań zaznaczę, że o macierzyństwie świadczy nie tyle sam fakt założenia rodziny, ile snucie pierwszych planów, wizji roli rodzicielskiej. Rodzinę jako zbiór osób wzajemnie powiązanych można analizować jako system, na który składają się podsystemy, czyli poszczególni członkowie (Rembowski, 1980; Geert, 1999; Tyszkowa, 1996; Liberska, Matuszewska, 2011). Zgodnie z klasycznym podejściem rodzinę tworzą kobieta i mężczyzna, później na świat przychodzi dziecko – nowy członek rodziny – i wywołuje zmiany w funkcjonowaniu dotychczasowego systemu (Bartosz, 2002). Rodzinę przedstawia się również jako komórkę społeczną, w obrębie której zachodzą podstawowe procesy „metabolizmu społecznego” – reprodukcja populacji, porządku społecznego oraz ekonomicznego, a być może nawet politycznego (Marody, Giza-Poleszczuk, 2004, s. 186). Równie często definicję rodziny buduje się wokół dziecka. Jako przykład można przytoczyć ujęcie Anthony’ego Giddensa (2005, s. 194), dla którego „rodzina to grupa bezpośrednio spokrewnionych ze sobą osób, której dorośli członkowie przyjmują odpowiedzialność za opiekę nad dziećmi”. Definicje rodziny zmieniają się z powodu zmian społecznych i kulturowych zachodzących w całym świecie. W definiowaniu rodziny coraz częściej możemy zauważyć odejście od formalnych wyznaczników ją określających (więzy krwi, związek małżeński, wspólne gospodarstwo, potomstwo). Zwraca się zaś uwagę na określenia stawiające na pierwszym miejscu jakość indywidualnych

więzi między poszczególnymi członkami rodziny. Dla przykładu można przytoczyć skrajnie liberalną definicję rodziny, którą podaje kanadyjski The Vanier Institute (za: Slany, 2006, s. 26): „rodzinę tworzy jakiekolwiek połączenie dwu lub więcej osób, które złączone są więzami wynikającymi z wzajemnej umowy, z urodzenia lub adopcji i które razem przyjmują odpowiedzialność za realizację podstawowych funkcji rodziny”. Starcie między konserwatywnymi a liberalnymi definicjami rodziny wynika również z ideału mieszczącego się w tych pierwszych, który nieczęsto znajduje realizację w dzisiejszej rzeczywistości. Według Giddensa (2005, s. 218) „powrót do rodziny tradycyjnej nie jest już możliwy – nie tylko dlatego, że rodzina tradycyjna, jak ją na ogół pojmujemy, nigdy tak naprawdę nie istniała, ani dlatego, że liczne ograniczenia, jakie w przeszłości narzucała ona jednostce, nie pozwalają jej uczynić modelu na dziś. Kobiety nie powrócą masowo do zajmowania się domem, skąd z takim trudem udało im się wyrwać. Dzisiejsze związki seksualne i małżeństwo, na szczęście czy na nieszczęście, nie będą już takie jak kiedyś”. Rodzi się zatem pytanie: czy matkę i jej dorosłego syna lub córkę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną można nazwać rodziną? W rozumieniu pokrewieństwa – tak, w rozumieniu prawnym – to rodzina niepełna, w której jeden rodzic wychowuje i sprawuje opiekę nad dzieckiem. W podjętych rozważaniach przyjmuję, że jest to rodzina, w której matka i jej dorosłe dziecko są połączeni nierozzerwalną uczuciową symbiozą.

CIĄŻA – PORÓD – OBAWA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W okresie ciąży kobieta często zaczyna planować, zastanawiać się nad wizją własnego macierzyństwa, pojawia się obraz dziecka i plany wokół niego. Ciąża jest okresem przeżywanym indywidualnie przez kobietę. Każdej ciąży towarzyszy lęk przed urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością. Jak zauważa Agnieszka Żyta (2004, 2011), wiele przyszłych matek ma oczekiwania ogólne, zaznaczają, że pragną dziecka zdrowego – tak było też w przypadku moich rozmówczyń. Wizja zdrowego dziecka wiąże się z wieloma przemyśleniami na temat porodu, który też wywołuje obawy kobiet – czy przybiegnie pomyślnie bez komplikacji. Małgorzata Kościelska (1998) wyróżnia porody: radosny, lękowy, zadaniowy, psychicznie obojętny i bierny. Podział taki uwzględnia jej zdaniem psychiczny stosunek kobiet do macierzyństwa i ich nastawienie do życia. Poród, któremu towarzyszy ryzyko niepełnosprawności intelektualnej dziecka, jak zakładam, będzie porodem lękowym. Kościelska (1998) w swoich badaniach poszukiwała

zależności między typem porodu a wiekiem kobiety i liczbą przebytych porodów. Badania prowadzone na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego wieku nie wykazały takich zależności. Stwierdzono jedynie korelację między wykształceniem kobiety a typem porodu: zadaniowy typ porodu przeważał w grupie kobiet z wyższym wykształceniem, co, jak założono, było podyktowane ambicjami kobiety i wybraną drogą życiową. Kościelska zwraca też uwagę, że zachowanie zadaniowe tej grupy kobiet wynikało z czasu poświęconego na przygotowanie do porodu.

Dla matek szczególnie trudna jest sytuacja, w której w czasie porodu pojawia się choćby najmniejsze ryzyko wystąpienia uszkodzenia u dziecka. Matce towarzyszy strach – czy jej dziecko przeżyje, czy jest to jakaś choroba, wada wrodzona? Często dochodzi do tego, że dziecko zabierane jest tuż po porodzie w celu wykonania specjalistycznych badań, podjęcia zabiegów ratujących życie, a to skutkuje brakiem możliwości nawiązania relacji uczuciowej między matką a dzieckiem (Senator, 2004; Vliegen, 2006). Ta sytuacja najpierw rodzi u kobiety obawę, a potem ją potęguje – wyzwała poczucie zagrożenia wspomnianej wizji własnego rodzicielstwa, a czasem lęk o zdrowie i życie dziecka (Mrugalska, 1988; Kamińska-Reyman, 1994, 1995; Twardowski, 1999; Grant, Whittell, 2000; Hassall, Rose, McDonald, 2005). Uszkodzenia, zaburzenia u nowo narodzonego dziecka mogą oznaczać ryzyko wystąpienia u niego różnych niepełnosprawności. Będzie ono miało znaczenie skali indywidualnej – macierzyństwo staje pod znakiem zapytania, w skali rodziny – nie wiadomo, czy będzie ona funkcjonować, czy się rozpadnie, w skali społecznej – kobieta będzie zastanawiać się, gdzie jest jej miejsce. Medycyna poczyniła duże postępy w wykrywaniu wad u dzieci jeszcze nienarodzonych, w ich leczeniu w łonie matki. Nie dokonał się jednak oczekiwany społecznie postęp w opiece psychologicznej nad kobietą rodzącą, zwłaszcza matką, która ma zostać na całe życie terapeutką własnego dziecka. Ingerencja medyczna góruje nad ingerencją psychologiczną – i to zarówno wobec kobiety, jak i dziecka. To może wynikać z coraz trudniejszych zaburzeń u dzieci oraz z serii różnych działań podejmowanych przez lekarzy mających na celu ratowanie życia dziecka. Jednakże matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim z perspektywy czasu odbierały i nadal obierają to negatywnie, jako doświadczenie obarczone cierpieniem. Kiedy kobieta rodzi dziecko z niepełnosprawnością, traci poczucie własnej wartości, a tym samym gubi obraz siebie (Fortier, Wanlass, 1984; Maciarz, 2006). Po porodzie noworodek jest wyrwany z bezpiecznego środowiska i poddawany przymusowym zabiegom. Oto, co się z nim dzieje: „Ratowanie jego zdrowia i życia wymusza

stosowanie intensywnych, nieprzyjemnych bodźców, jak: intensywne oświetlenie, hałas, gwałtowne ruchy, przymusowa pozycja ciała, częste wybudzenia celem kontynuowania zabiegów pielęgnacyjno-leczniczych, dotyk nieznanymi osobami w rękawiczkach, ból” (Biskupska, Konieczna, 2013, s. 143). Cięża, poród i ryzyko niepełnosprawności (wykrycie uszkodzeń dziecka w okresie prenatalnym czy tuż po porodzie) mają znaczenie dla kształtowania się macierzyństwa.

DIAGNOZA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I DOŚWIADCZENIA TOWARZYSZĄCE

Jak podkreśla Karwowska (2007), diagnoza niepełnosprawności u dziecka może być przyczyną życiowego kryzysu rodziców. Przyjęło się też, że wzbudza ona u nich negatywne emocje. Wciąż zapominamy o tym, że niepełnosprawność, owszem, jest głównym czynnikiem wywołującym te emocje, ale jednocześnie będzie odgrywać wielką rolę w życiu osób najbliższych dziecku. A rola ta będzie zdeterminowana znaczeniem diagnozy o niepełnosprawności dla poszczególnych osób (Thielen, Budde, 1978). Dla niektórych matek stanie się wydarzeniem przełomowym powodującym kryzys tożsamości, u innych może przebiegać nieco łagodniej. Od czego zależy stopień kryzysu? Zdaniem Danuty Dobrowolskiej (1992) od znaczenia, jakie dana kobieta przypisze diagnozie o niepełnosprawności, oraz sposobów, które wybierze, by poradzić sobie z tą wiadomością. Adaptacja emocjonalna rodziców jest procesem indywidualnym. Wyróżniono następujące jej etapy: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się, konstruktywne przystosowanie się (Twardowski, 1995; Obuchowska, 1999). Trudno powiedzieć, jak długo trwają poszczególne etapy, zależy to od wielu czynników, m.in. zasobów wewnętrznych rodziców, rodzaju niepełnosprawności ich dziecka, momentu postawienia diagnozy, jednoznaczności diagnozy, zasobów wewnątrzrodzinnych i innych, mających określoną rangę w rodzinie. Należy zaznaczyć, że często rodzice powracają do etapów już pokonanych, a czasami w ogóle niektórych nie przekraczają – pozostają na jednym etapie przez całe życie.

W okresie prenatalnym można jedynie podejrzewać ryzyko wystąpienia u dziecka niepełnosprawności. Istotne jest uszkodzenie w rozwoju, na podstawie którego można jedynie przewidywać zaburzenie bądź konkretny stopień niepełnosprawności. Dla matki, która nosi dziecko pod sercem, są to informacje szczególnie trudne do przyjęcia. Stawianie diagnozy może być długotrwałe

i skutkować napięciem psychicznym rodziców (Greenberg, Seltzer, Greenley, 1993; Chodkowska, 1995; Kamińska-Reyman, 1995; Twardowski, 2005). Zdaniem Maciarz (2004, s. 34) „diagnoza potwierdzająca wadę organiczną dziecka może naruszać więź emocjonalną matki z nim, wzbudzić u niej ambiwalentne uczucia wobec nienarodzonego dziecka, negatywne wyobrażenia o nim oraz lęk przed dużą odpowiedzialnością rodzicielską”. Sytuacja jeszcze bardziej się komplikuje, kiedy diagnoza ma miejsce tuż po urodzeniu. U kobiety nastawionej na urodzenie zdrowego dziecka – jako że w ciąży nie było żadnej informacji o jakimkolwiek zaburzeniu – pojawia się dezorientacja, psychiczny dramat. Z uwagi na złożone zaburzenie bardzo często stawianie diagnozy przeciąga się i wtedy pada sformułowanie „podejrzenie”, „ryzyko” (tak bywa również tuż po porodzie). Często rodzice jako pierwsi zauważają pewne „odmienności” u swoich dzieci: nadmierną płaczliwość, bierność, problemy z karmieniem, brak kontaktu, w szczególności reakcji na widok lub głos osoby bliskiej. Wtedy najczęściej podejmują próbę rozwiązania problemu (Starke, Wikland, Moler, 2002; Vliegen, 2006).

Jacek Błeszyński (2004) wyodrębnił w swoich opracowaniach okresy, przez które przechodzi rodzina od momentu zauważenia pewnych odmienności u dziecka aż do momentu diagnozy. Analizując je, spróbuję nawiązać do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej.

1. *Okres odmienności* następuje wtedy, kiedy rodzice zauważają jakieś niezrozumiałe zachowania lub brak określonych reakcji dziecka. Widzą to dopiero w porównaniu ze starszym rodzeństwem lub z innymi dziećmi. Odnosząc to do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej: z badań (m.in. Piszczek, 2004; Kielin, Klimek-Markowicz; 2016; Wrona, 2011) wynika, że dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną bardzo często są płaczliwe, a rodzice nie są w stanie z tym sobie poradzić; nie ma żadnych reakcji ze strony dziecka; brak rozwoju ruchowego, np. przewracania się, pełzania czy też raczkowania; brak rozwoju społecznego, np. nie ma reakcji na głos, uśmiechu, odwracania głowy w kierunku bodźca; brak zainteresowania otaczającym środowiskiem. Rodzice, chociaż jako pierwsi zauważają te objawy, bardzo często jednak w pierwszych miesiącach bagatelizują je (Grove i in., 1999; Porter i in., 2001). Z uwagi na ciągłą płaczliwość czy nieprzyjmowanie pokarmu dzieci trafiają do szpitali, gdzie rozpoczyna się ich leczenie, które nie przynosi żadnych efektów. Często rodzice wracają do domu bez jakiegokolwiek informacji – podejmują próbę poszukiwania jej na własną

rękę, nierzadko z niesprawdzonych źródeł, dokonują własnej interpretacji problemu.

2. *Okres diagnozowania, okres czekania* – Błeszyński (2004) podkreśla, że autyzm jest zaburzeniem występującym obecnie bardzo często, co sprawia, że rodzice ciągle poszukują odpowiedniej diagnozy, nie zgadzają się z opiniami licznych specjalistów i porównują je. W głębokiej niepełnosprawności intelektualnej diagnozowanie jest bardzo trudne z uwagi na skomplikowanie zaburzenia, brak dopasowanych i odpowiednich narzędzi. W przypadku tego stopnia niepełnosprawności intelektualnej bardzo często diagnozowanie przeciąga się w czasie. Jest wielu specjalistów w naszym kraju i za granicą, którzy zajmują się autyzmem. Wiele jest też metod i coraz częściej słyszy się o narzędziach diagnostycznych umożliwiających wczesne wykrycie autyzmu; pojawiają się liczne opracowania; liczne wyspecjalizowane instytucje zajmują się wyłącznie diagnozowaniem autyzmu. Sytuacja wygląda całkiem inaczej w przypadku głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Z czego to wynika? Jedną z przyczyn jest z pewnością mało liczna grupa osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, występujące sprzężenia, również niedostatek środków finansowych (m.in. na prowadzenie badań naukowych) umożliwiających zajęcie się przez specjalistów tak rzadką, specyficzną niepełnosprawnością intelektualną. Światowe statystyki dotyczące występowania niepełnosprawności wskazują, że jej skala zależy m.in. od uznanych w konkretnym państwie definicji niepełnosprawności. W globalnych statystykach szacuje się, że na świecie w grupie dzieci w wieku do 14 lat jest około 93 mln dzieci z niepełnosprawnością, z czego 5,1% doświadcza umiarkowanej i znacznej niepełnosprawności. Przyjmuje się przy tym, że 13 mln z nich to dzieci z najcięższymi postaciami niepełnosprawności (0,7%) (za: Bobińska, Pietras, Gałecki, 2012; Wrona, 2012; Arvio, Silanpää, 2003). W systemie informacji oświatowej można prześledzić liczbę dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych w poszczególnych województwach w Polsce².

² Centrum Informatyczne Edukacji, https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprawnosci-dane-statystyczne/?fbclid=IwAR3JFuKqIvif_1h9kcedXS0I-3k2fo-uOVvLxNDxhKN3HtvXb1JU-3gsiOLk (dostęp: 24.06.2019).

Odraczenie w czasie postawienia diagnozy jest stresem dla rodziców. Dlatego kiedy już ją usłyszą, czują ulgę (Magnuson, Hergils, 2004). Jeśli natomiast diagnoza pojawia się nagle, działa jak pędzący pociąg (Carpenter, 2000), który mocno uderza i wywołuje szok, złość i lęk. Diagnoza niepełnosprawności dziecka zawsze jest szokiem i może wywoływać sprzeciw, ponieważ następuje symboliczna utrata sprawnego dziecka.

3. *Poszukiwanie pomocy* – autyzm w różnych postaciach występuje obecnie dość często, jest zaburzeniem wymagającym od lekarzy i nauczycieli szczególnego przygotowania merytorycznego, praktycznego, wymaga przekwalifikowania się specjalistów. Widoczna jest również tendencja do powstawania specjalności na uczelniach wyższych, które dają podstawy do pracy z dziećmi z autyzmem, mnożą się ponadto oferty szkoleń dla specjalistów. Sytuacja całkiem inaczej wygląda w przypadku pomocy dzieciom, młodzieży i dorosłym z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Brakuje specjalistów zajmujących się ich terapią i systemu wsparcia dla rodzin z takim dzieckiem, który uwzględniałby potrzeby każdej jednostki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz jej najbliższych.
4. *Okres wyboru terapii* – w ostatnich latach pojawiło się wiele nowych nurtów w terapii dzieci autystycznych. Nurt dyrektywny, który zrodził liczne i rozmaite metody behawioralne, i nurt humanistyczny, którego prekursorką w Polsce była Hanna Olechnowicz, doceniają znaczenie wewnętrznej motywacji dziecka w całym procesie terapeutycznym. Terapia jest oparta na założeniach przytoczonych nurtów, ciągle jednak brakuje konkretnych propozycji skierowanych do jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.
5. *Okres oczekiwania postępów* – rodzice dzieci z niepełnosprawnością często oczekują szybkich efektów. W głębokiej niepełnosprawności intelektualnej efekty terapii często nie są widoczne nawet po dłuższym czasie. Pojawia się potrzeba wytłumaczenia rodzicom, że już dzięki samemu uczęszczaniu na terapię dziecko nie jest pozostawione samo sobie, nie tkwi we własnym wnętrzu. Wyróżnione przez cytowanego autora fazy w życiu rodziny z dzieckiem z autyzmem nie znajdują odniesienia w sytuacji głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – ponieważ stanowi ona odrębną, złożoną postać niepełnosprawności, która wymaga innego spojrzenia i analizy w kontekście funkcjonowania rodziny. To kolejne uzasadnienie tego, że należy nie generalizować na temat funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, lecz każdą rodzinę rozpatrywać indywidualnie.

Często diagnoza jest stawiana zbyt późno, co znacznie wydłuża decyzję o rozpoczęciu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, na który szczególnie należy zwrócić uwagę. Trzeba też zadać podstawowe pytanie, czy zawsze diagnoza klasyfikacyjna u małego dziecka jest odpowiedzią na to, jak wspomóc rozwój małej istoty i jej rodziny. Bardziej przydatna jest diagnoza funkcjonalna, inaczej: wielospecjalistyczna ocena funkcjonowania dziecka. Nie ogranicza się ona tylko do określenia choroby czy stanu zdrowia, ale też wskazuje przyczyny i prognozę rozwoju dziecka (Marcinkowska, Wołowicz, 2010). Erik Schuchardt (1989, za: Karwowska, Albrecht, 2008), badając grupę rodzin wychowujących dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wyłonił osiem faz doświadczania sytuacji kryzysowej od momentu diagnozy:

- *nieświadomość problemu* – otrzymanie informacji o niepełnosprawności nasycone poczuciem klęski, szokiem skutkuje brakiem świadomości problemu, jaki dotyka rodzinę;
- *świadomość problemu* – obraz ograniczeń dziecka staje się jawny i namacalny. Może pojawić się mechanizm wyparcia trudności;
- *agresja* – przejawia się poszukiwaniem winnych, buntem, roszczeniowością;
- *nieracjonalne przedsięwzięcia* – podważanie zasadności diagnozy, stosowanie niekonwencjonalnego leczenia;
- *depresja* – smutek, utrata nadziei, okres krystalizacji prawdziwego obrazu dziecka;
- *racjonalne decyzje* – poszukiwanie wsparcia i specjalistów w celu zrekompensowania zaburzeń dziecka, czas pełnej akceptacji dziecka;
- *pełna aktywność na rzecz rehabilitacji*;
- *solidarność* – podejmowane działania na rzecz innych osób z niepełnosprawnością, aktywność w fundacjach, stowarzyszeniach (Schuchardt, 1989, za: Karwowska, Albrecht, 2008, s. 14–17).

Także inni autorzy piszą o strategii radzenia sobie z informacją o niepełnosprawności dziecka. Podają, że w tym okresie pojawiają się następujące procesy:

- „oszacowania przez rodziców zasobów i możliwości, jakimi dysponują, w celu przezwyciężenia kryzysu;
- sposobów ich reagowania na stres, na indywidualne cechy dziecka;
- sposobów, w jaki rodzice postrzegają niepełnosprawność, typ rodziny, a także jej podatność na uleganie kryzysom” (Kaniok, 2012, s. 204–205).

Fazy, etapy radzenia sobie przez rodzinę z informacją o diagnozie niepełnosprawności u dziecka nie muszą przebiegać według kolejności podanej w przyto-

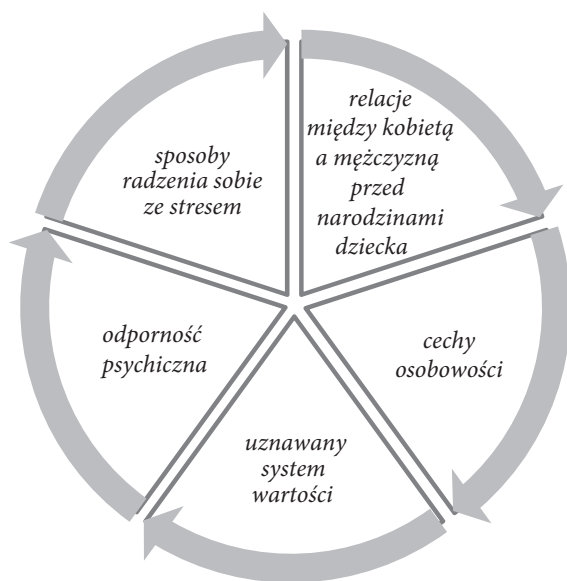
czonych koncepcjach. Zależy to od indywidualnych cech rodzin, a w niektórych sytuacjach od cech osobistych matki, ojca oraz cech zewnętrznych otoczenia.

DOŚWIADCZENIE (RE)KONSTRUKCJI RODZINY

Niepełnosprawności członka rodziny bardzo często podporządkowane jest funkcjonowanie pozostałych jej członków, a matkę dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dotyka ona we wszystkich obszarach życia. Do obowiązków wychowawczych, opiekuńczych dochodzą pielęgnacyjne, rehabilitacyjne, które często stają się pierwszorzędne, wymagają również dużych nakładów finansowych (Dobson, Middleton, 1998; Redmond, Richardson, 2003). Przystosowanie się do niepełnosprawności dziecka jest trudnym procesem, nieraz nie ma końca ze względu na zmieniający się charakter zaburzenia. W większości rodzin, w których prowadziłam wywiady, kobiety w pojedynkę sprawowały opiekę nad dorosłym już dzieckiem. Zdarzały się przypadki, w których pomimo formalnego rozpadu rodziny ojciec uczestniczył częściowo w opiece nad córką, synem. Spotykałam również rodziny mieszczące się w klasycznym rozumieniu rodziny pełnej, wręcz tradycyjnej – matka poświęcała się opiece nad dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i rezygnowała z życia zawodowego, a ojciec przez lata odpowiadał za finanse rodziny. Kobiety rezygnowały z życia osobistego, zawodowego na różnych etapach macierzyństwa. Jedne zaraz po usłyszeniu diagnozy o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka; inne później, co wynikało z różnych zaburzeń kolejno pojawiających się w czasie; jeszcze inne – kiedy dziecko już nie miało możliwości uczestniczenia w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Ten ostatni problem wynika z braku specjalistycznych dziennych ośrodków, do których mogłaby uczęszczać dorosła osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Do systemu edukacji osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostały włączone dopiero w 1997 roku, kiedy weszło w życie rozporządzenie w sprawie organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Dz.U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76). Stworzyło to dzieciom i rodzicom szansę na posłanie dziecka do przedszkola specjalnego, a później do szkoły specjalnej lub do OREW (ośrodka rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczego). Zgodnie z rozporządzeniem możliwość udziału w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych przysługuje osobie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do ukończenia 25. roku życia. Ponieważ brakuje placówek przystosowanych do potrzeb i spełniających oczekiwania rodzin osób już dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ich matki

wracają do punktu, w którym znalazły się 25 lat wcześniej. Wtedy pojawiają się decyzje o porzuceniu pracy, o wcześniejszym przejściu na emeryturę, żeby opiekować się dorosłą już córką czy dorosłym synem.

Trudno obecnie jednoznacznie zdefiniować rodzinę z uwagi na dużą różnorodność tej komórki społecznej i jej podatność na zmiany. Różne trendy, wartości i struktura rodziny też się przeobrażają. Coraz częściej pojawiają się związki nieformalne, dochodzi do rozpadu rodzin (Corman, Kaestner, 1992; Sivberg, 2002). Niektórzy autorzy zwracają uwagę na rangę podsystemu rodzinnego żona-mąż, na jakość relacji między nimi i jej wpływ na wychowanie dziecka, szczególnie na przyjęcie i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością (Sokal, 2001). Należy jednak zastanowić się, czy relacje między matką a ojcem są pozytywne i odpowiedniej jakości, jeszcze przed przyjściem na świat dziecka z niepełnosprawnością bądź przed usłyszeniem diagnozy. Przyjmuję założenie, że niepełnosprawność jest tylko jednym z czynników mogących prowadzić do rozpadu rodziny. Rodzina jest układem powiązań, a powiązanie (podsystem) matka-dziecko z niepełnosprawnością często jest zamknięte, inni członkowie rodziny pozostają poza nim. Kobieta po dłuższym czasie sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością zaczyna postrzegać siebie jako rehabilitantkę czy opiekunkę, a taka perspektywa prowadzi do zaburzenia obrazu siebie jako kobiety, a tym samym do redukcji zainteresowania życiem seksualnym (Parker i in., 2011). W rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością często dochodzi do rozpadu. Zauważalna jest przy tym tendencja do uczestniczenia ojców w wychowaniu dziecka, w terapii. Prowadzi to do rozważań o konieczności wsparcia dla ojców – badania wykazują, że ojcowie inaczej przeżywają niepełnosprawność dziecka, jako porażkę życiową (Jaworowska, 1986; Pruchno, Patrick, 1999; Będkowska-Heine, 2007). Według Andreasa Fröhlicha (1998) przyczyną odejścia mężczyzny może być ucieczka od sytuacji, w której nie może on podjąć żadnej decyzji, nie może sprawdzić się w roli ojca. Z kobietami jest inaczej. Przez ciągłe przebywanie z dzieckiem mają szansę rozwijać własne kompetencje rodzicielskie, mogą równoważyć poczucie straty, poznawać i dostrzegać w dziecku pozytywne cechy (Twardowski, 2004). Czynnikiem determinującym odejście ojca jest wiele. Niektórzy badacze dopatrują się ich np. w funkcjonowaniu psychicznym matki, która na wyczerpaniu sił fizycznych i psychicznych zaczyna obwiniać męża za sytuację, brak wsparcia (Ganong, Doty, Gayer, 2003; Freedman i in., 2012). Małżeństwa wychowujące dziecko z niepełnosprawnością są bardzo zróżnicowane w poszczególnych obszarach funkcjonowania rodziny (por. schemat 5).



Schemat 5. Obszary różnicujące rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne na podstawie Friedrich, Greenberg, 1983;

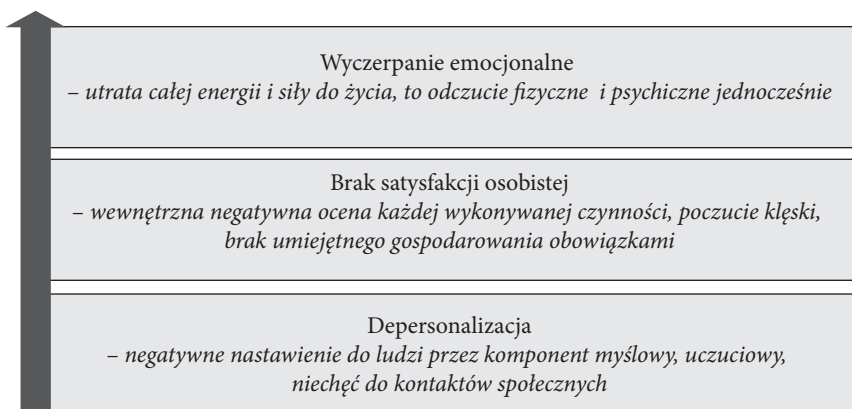
Hartley i in., 2010.

Można do tego dodać: wiek rodziców, doświadczenie z niepełnosprawnością, liczbę dzieci w małżeństwie, moment, w którym wykryto niepełnosprawność u dziecka. Również ma znaczenie przekaz kulturowy dopasowujący do kobiety i mężczyzny zakres obowiązków, w podświadomości rodziców pozostają sformułowania, takie jak: „mężczyźnie nie przystoi” albo „matce tak nie wypada”. Matkom od zawsze była przypisywana całkowita odpowiedzialność za dziecko (Budrowska, 2000; Ergün, Ertem, 2012), a macierzyństwu odgórnie poświęcenie (Titkow, 2007). Może to właśnie jest przyczyną braku w naszym kraju systemu macierzyństwa wspomaganego, wspierania kobiet-matek wychowujących dzieci z najcięższą postacią niepełnosprawności – głęboką niepełnosprawnością intelektualną – na zadowalającym dla nich poziomie. Nie praktykuje się obarczania opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem kogoś innego niż matka, ponieważ funkcjonuje przekonanie: „co to za matka, zostawiła tak chore dziecko i idzie do pracy”. W ten sposób pomija się, lekceważy potrzeby osobiste kobiet. Uważam, że poza uleganiem panującym opiniom bardzo często kobiety same zakładają wewnętrzną blokadę, zamykają się w sobie na lata, co może mieć wpływ na zmianę kształtu rodziny, prowadzić do jej rozpadu.

Potrzebne jest wypracowanie definicji rodziny, definicji dynamicznej i adekwatnej do potrzeb rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, do wymagań, jakie stawia zmieniająca się rzeczywistość społeczna. Tomasz Szlendak (2010) zwraca uwagę na model Simmla-Trosta (1993), gdzie osią definicji rodziny jest *diada*. Diada ulega rozwiązaniu, kiedy jeden z jej członków odejdzie, natomiast rodzina składa się z wielu diad, które trwają mimo rozpadu innych. To pokazuje, że pomimo wielu zmian, które mogą zachodzić: odejście jednego z członków, niepełnosprawność uniemożliwiająca funkcjonowanie jednego z członków rodziny, blokująca często pozostałe osoby – nadal możliwe jest funkcjonowanie rodziny.

DOŚWIADCZENIE WYPALENIA SIĘ SIŁ

Syndrom wypalenia się sił określany jest jako emocjonalne oraz fizyczne wyczerpanie. Dochodzi do niego w wyniku emocjonalnego zmęczenia zaistniałą sytuacją, redukowaniem potrzeb, świadomości własnych osiągnięć, poczuciem braku wiedzy o tym, jak można pomóc niepełnosprawnemu dziecku i gdzie szukać wsparcia, bezsilnością, a często także niską skutecznością podjętych działań (Ha i in., 2008; Smith, Oliver, Innocenti, 2001). Syndrom wypalenia się sił nie pojawia się nagle. Jest to proces postępujący i trwały (Figley, 1998; Sekułowicz, 2000; Garncarz-Podlasko, 2001; Bilgin, Gozum, 2009). Christina Maslach (1976) przedstawia jego koncepcję, uwzględniając genezę i dynamikę oraz wskazując na trzy komponenty.



Schemat 6. Składowe wypalenia sił

Źródło: opracowanie własne na podstawie Maslach, 1976.

Zespół wypalenia sił dotyczy wszystkich sfer funkcjonowania, ale najbardziej dotyczy sfery emocjonalno-psychicznej. Należy zaznaczyć, że jest on trudny do zdiagnozowania. Kobiety nie przypisują mu znaczenia, nie widzą w nim zaburzenia, lecz codzienną normę. Objawem towarzyszącym wypaleniu sił mogą być utrata masy ciała czy zachowania hipochondryczne (Konstantareas, Homatidis, 1989; Hastings, 2003; Dąbrowska, 2005). Jak podaje Karwowska (2007), przytaczając słowa Jean Brain i Moly Martin (1989, s. 16): „kobiety wychowujące dziecko upośledzone tworzą własny, oddzielny dom naznaczony poczuciem społecznej izolacji, a uporczywe obowiązki i dodatkowe wymagania dziecka mogą stanowić zbyt wiele dla matki, narażając ją na stres, co w rezultacie doprowadza ją do chronicznego zmęczenia i pojawienia się wielu chorób, a co gorsza do zaniedbywania dziecka”. Pojawiają się również trudności o charakterze socjalnym, emocjonalnym, psychologicznym, które trudno rozwiązać ze względu na sytuację rodziny; które narastają latami i wywołują poważniejsze skutki (Graniewska, Krupa, Balcerzak-Paradowska, 1986; Adamczyk, 1991, za: Karwowska, 2007; Ergün, Ertem, 2004; Hassall, Rose, McDonald, 2005).

Krystyna Mrugalska (1988, s. 65) podaje następujący katalog negatywnych emocji towarzyszących rodzinom dziecka z niepełnosprawnością: „lęk o życie i zdrowie dziecka, uczucie zagubienia i osamotnienia, niepewność co do postępowania, jednostajność związana z powtarzającymi się każdego dnia obowiązkami, poczucie napiętnowania, krzywdy i straty, bycie w ciągłej mobilizacji i gotowości”. Rodzicom dzieci z niepełnosprawnością często towarzyszy „chroniczny smutek” i prawie nigdy nie osiągają etapu konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności, ciągle przeżywają żal wynikający z niepełnosprawności dziecka (Wikler, 1981; Smith, Oliver, Innocenti, 2001). Inni autorzy zwracają szczególną uwagę na nasilenie się stanów depresyjnych, poczucie lęku i beznadziejności, co może wymagać leczenia psychiatrycznego (Rudolph i in., 2003; McConey i in., 2008; Lawoko, Soares, 2002). Sytuację matki dziecka z niepełnosprawnością oraz specjalistów pracujących z dzieckiem i rodziną obrazuje schemat 7.

Sytuacja, w jakiej znajdują się rodzice, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz specjaliści zmienia się w czasie. Z wiekiem dziecka pogarsza się, co wynika z postępujących chorób (takich jak: padaczka, cukrzyca, prostata, niewydolność pracy narządów) czy zachowań (takich jak: autoagresja, agresja, krzyk, rzucanie przedmiotami), z którymi matka w pojedynkę przestaje



Schemat 7. Rodzice-specjaliści-dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: opracowanie własne.

sobie radzić. Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może jeszcze wyraźniej odczuwać, że jest niezrozumiana, a jej potrzeby niezaspokojone. Jak wcześniej wspomniałam, w Polsce brakuje placówek dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym specjalistów zajmujących się problemami, które mogą wystąpić w okresie dorosłości.

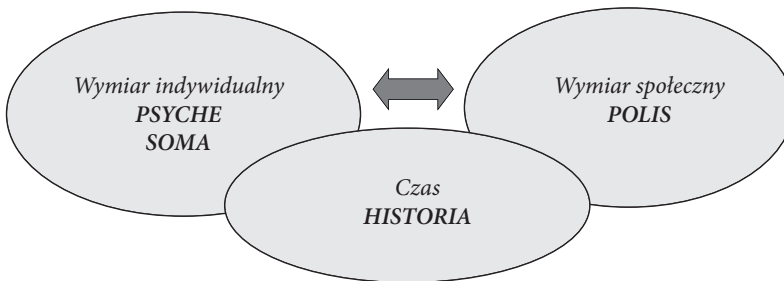
1.4. KONCEPCJA WYDARZEŃ KRYTYCZNYCH. PRÓBA ANALIZY MACIERZYŃSTWA

W latach 70. XX wieku w Stanach Zjednoczonych grupa badaczy zainicjowała powstanie nowej orientacji w psychologii, którą nazwano *Life Span Developmental Psychology* – psychologia rozwoju w ciągu całego życia (Baltes, Reese, Lipsitt, 1980; Baltes, Lindenberger, Staudinger, 2006). Nowa perspektywa, po pierwsze – zastąpiła biologizacyjny model rozwoju, a po drugie – umożliwiła opis procesów zachodzących w ciągu całego życia od urodzenia aż do śmierci. Głównymi celami psychologii rozwojowej są:

- 1) opis;
- 2) wyjaśnienie;
- 3) modyfikacja wewnątrzsobniczych zmian w zachowaniu człowieka w ciągu całego życia;

- 4) poszukiwanie różnic w zmianach międzyosobniczych (Baltes, Reese, 1984; Baltes, Dickson, 2001).

W analizie zebranego materiału badawczego w grupie kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną szczególnie istotne jest założenie tej koncepcji: zmiany zachodzące w życiu jednostki powinny być interpretowane całościowo. Przeżywanie macierzyństwa, bycie matką oraz wynikające z tego zachowania warunkowane są systemem psychicznym konkretnej kobiety-matki (*wymiar psyche*) w powiązaniu ze stanem jej organizmu (*wymiar soma*) oraz interakcjami jednostki z otoczeniem (*wymiar polis*).



Schemat 8. Wymiary macierzyństwa w rozumieniu koncepcji *Life-Span Developmental Psychology*

Źródło: opracowanie własne na podstawie Tyszkowa, 1990.

Osobowość kobiety-matki będzie rozpatrywana przez wzajemne powiązania i sprzężenia zwrotne *psyche-soma-polis*. Istotny w tej koncepcji jest kontekst historyczny, w którym konkretna osoba przechodzi zmiany (Tyszkowa, 1990). Szczególnie ważne dla badania zmian historycznych są interpretacja i analiza macierzyństwa danej osoby na tle popularnego modelu macierzyństwa w okresie jej życia, w czasie istotnych wydarzeń składających się na jej macierzyństwo. W psychologii rozwojowej podkreśla się rangę wydarzeń krytycznych (Bee, 1994; Przetacznik-Gierowska, 1995; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 1996). Pośród nich szeroko opisywane w literaturze są śmierć i choroba, które prowadzą do istotnych zmian. Teoria wydarzeń krytycznych głosi, że w życiu każdego są sytuacje, na których bardziej się koncentruje, poświęca im więcej czasu, dlatego mogą one odgrywać kluczową rolę w biografii (por. Hauer, 1983, za: Muszyński, 1995). Są to wydarzenia zatrzymujące dotychczasową aktywność, stanowiące punkt, w którym ktoś zaczyna nowy etap. Życie według tej koncepcji należy rozumieć jako niekończący się ciąg zdarzeń, które wyznaczają jego bieg,

koncentrują ludzką energię, zwykle bowiem wymagają reakcji, są też wyraźnie osadzone w czasie i przestrzeni. Zdarzenia takie są niewątpliwie zarazem pochodnymi życiowego położenia człowieka i jego stanu psychicznego (Muszyński, 1995). Wydarzenie można nazwać krytycznym, gdy:

- dochodzi do niego nagle, niespodziewanie;
- wywołuje zmianę w dotychczasowym życiu wymagającą zastosowania nieznanych dotąd sposobów radzenia sobie;
- jego wydzźwięk emocjonalny jest odczuwalny w codziennym funkcjonowaniu;
- jest dwuwymiarowe: skutkuje regresem albo stymuluje rozwój;
- przez subiektywne odczucie można zdecydować, czy było to zdarzenie o charakterze krytycznym (Sęk, 1991; Przetacznik-Gierowska, 1995).

Na podstawie tych założeń w części poświęconej analizie wyników badań własnych podjęta zostanie próba odpowiedzi, które wydarzenia z czasu macierzyństwa kobiet były i są krytyczne. Wydarzenia krytyczne różnią się pod wieloma względami, istotna wydaje się ranga, jaką mają dla konkretnej osoby – niektóre są stałym elementem codzienności, inne przychodzą nagle i zostawiają ślad na zawsze. Możemy podzielić je na trzy rodzaje:

- 1) *zdarzenia wpisane w bieg życia* – naturalne sytuacje życiowe, które prowadzą do zmian uniwersalnych i wpływają na rozwój od dzieciństwa do starości – nazywane normatywnymi zdarzeniami rozwojowymi (ang. *normative age-graded*) (Baltes, Reese, Lipsitt, 1980) lub zmianami uniwersalnymi (Bee, 1994). Jako przykład można przytoczyć zdarzenia właściwe dla konkretnej grupy wiekowej:
 - dzieciństwo: pierwsze kroki, słowa małego dziecka;
 - dorosłość: podjęcie pracy, małżeństwo, założenie rodziny;
- 2) *zdarzenia niewpisane w bieg ludzkiego życia*, nagle – mają indywidualne znaczenie dla jednostki, naruszony zostaje przez nie rytm życia, co wymusza uruchomienie mechanizmów dostosowania się przez działanie i odpowiednie zachowanie, np. wypadek, choroba pojawiająca się na każdym etapie życia; nazywane nienormatywnymi (ang. *non-normative life events*) (Baltes, Reese, Lipsitt, 1980) lub zmianami indywidualnymi (Bee, 1994);
- 3) *zdarzenia historyczne* – uwarunkowane grupą, do której jednostka należy (państwo, miasto, rodzina), nazwane normatywnymi zdarzeniami historycznymi (ang. *normative history-graded*) (Baltes, Reese, Lipsitt, 1980; Brimm, Ryff, 1980) lub zmianami wspólnymi.

Krytyczne wydarzenia uznaje się nie tylko za obciążające w sensie negatywnym, bywają też pozytywne. W psychologii kliniczno-społecznej (Dohrenwend,

Dohrenwend, 1974; Holmes, Rahe, 1967, za: Sęk, 2001) wydarzenia krytyczne określa się jako wydarzenie stresowe (ang. *stressful life events*). W psychologii rozwojowej – jako wydarzenie wymagające zmiany i adaptacji (ang. *readjustment life events*) (Filipp, Braukmann, 1981). O charakterze wydarzenia decyduje doświadczający go podmiot. Wydarzenia krytyczne powinny być rozpatrywane zawsze w odniesieniu do środowiska społecznego.

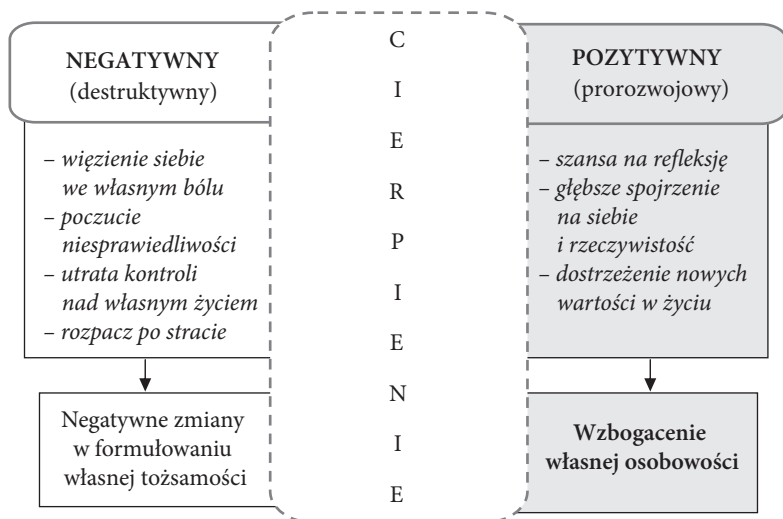
Ponieważ istnieje wiele definicji wydarzeń krytycznych, używanych często zamiennie, należy dokonać ich rozgraniczenia.

1. Kryzys a wydarzenie krytyczne – w definicji kryzysu Erika Eriksona (1997), kryzys jest elementem rozwoju, rozumie się go jako punkt zwrotny, konieczny, będący warunkiem zmiany. Jeżeli kryzys zostanie rozwiązany pomyślnie, to dokonuje się rozwój; jeżeli kryzys nie zostanie rozwiązany pomyślnie, a nastąpi zmiana w funkcjonowaniu jednostki, to będzie zmianą destruktywną. Bez wątplenia kryzys lub wydarzenie krytyczne są sytuacją trudną. Kryzys to stan psychiczny, ale i sytuacja, która ma charakter przełomu, rozstrzygnięcia czegoś, co wyznacza kierunek dalszej ewolucji (John-Borys, 1995).
2. Sytuacja trudna – dochodzi do niej, kiedy następuje przeciążenie systemu regulacji między ja a otoczeniem, jednostka podejmuje działania przywracające balans pozwalający na dalszy rozwój. Jeśli sytuacja trudna przeciąga się, a jednostka nie odzyskuje równowagi, może dojść do regresu (Tyszkowa, 1986, 1997).

Macierzyństwo jest wydarzeniem rozciągającym się na całe życie, planowanym lub nieplanowanym przez kobiety, ale zawsze brany pod uwagę w myśleniu o przyszłości. Można zatem założyć, że jest to wydarzenie normatywne. Sytuacja jednak się zmienia, kiedy macierzyństwo przeobraża całe życie kobiety, jest zmianą dotyczącą ją psychicznie (wymiar psyche) oraz dotkliwą w sensie fizycznym (wymiar soma). Z wydarzenia normatywnego staje się wtedy nienormatywnym (z biegiem lat bycie matką dziecka z głęboką niepełnosprawnością przybiera cechy wydarzenia nienormatywnego). Czy głównym czynnikiem tej zmiany jest głęboka niepełnosprawność intelektualna dziecka? Jest to jedno z pytań, na które odpowiem w części poświęconej analizie subiektywnych doświadczeń związanych z macierzyństwem, składających się na macierzyństwo i wpisujących się w biografię każdej z badanych kobiet.

Należy jednak zauważyć, że wielu autorów rozpatruje pojawienie się dziecka w rodzinie, bez względu na niepełnosprawność, jako wydarzenie krytyczne

(Kuryś, 2010; Bartosz, 2002). Prowadzi ono bowiem do wielu sytuacji wymagających zmian w trybie funkcjonowania, co bywa trudne, ale również służy wzbogaceniu doświadczenia życiowego rodzica. Wydarzenia krytyczne są najważniejszymi punktami, kamieniami milowymi – często towarzyszy im cierpienie, nie tylko głównego podmiotu doświadczającego, ale i osoby pozostającej z nim w bliskiej relacji. Mimo to cierpienie jest doświadczeniem jednostkowym. Jako kategoria pojęciowa przyjmuje ono dwa wymiary (por. schemat 9).



Schemat 9. Wymiary cierpienia

Źródło: opracowanie własne na podstawie Schütze, Rieman, 1992.

Zakładam, że byciu matką osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną towarzyszy cierpienie z powodu wydarzeń krytycznych i różnych procesów składających się na macierzyństwo. Cierpienie to na początku przyjmowało postać negatywną, jednak w miarę upływu czasu i zyskiwania doświadczenia kobiety potrafiły je przewartościować i zmienić z negatywnego (destruktywnego) w pozytywne (prorozwojowe). Takie podejście jest zgodne z egzystencjalną analizą życia Viktora Frankla (2013). Jego zdaniem należy odróżnić cierpienie, które ma sens, od cierpienia, które go nie ma, oraz odróżnić cierpienie konieczne od niepotrzebnego. Cierpienie konieczne oraz cierpienie mające sens są wartością w życiu każdego człowieka (Szabat, 2013). Frankl (2013) dopuszczał przewartościowanie cierpienia z destruktywnego w rozwojowe, czyli proces, który będąc matkami, przechodzą osoby udzielające wywiadów. Potwierdził to słowami: „nie

ma takiego tragicznego czy negatywnego aspektu życia, którego poprzez zajęcie określonej postawy nie dałoby się przekuć w pozytywne osiągnięcie” (Frankl, 2010, s. 100). Każdy człowiek ma zdolność przewartościowywania cierpienia. Jednostka cierpiąca, *homo patiens*, dzięki fenomenowi samotranscendencji opisanemu przez Frankla (2013, s. 172) potrafi dokonać transgresji, będącej „specyficzną ludzką cechą, jaką jest wykraczanie poza samego siebie i dążenie do czegoś innego niż my sami, a raczej czegoś lub «kogoś» innego”. W przypadku bohaterki tej publikacji szczególnie istotne wydają się następujące słowa: „Zapominać o sobie znaczy tu «ofiarowywać siebie» i można tego dokonać, albo służąc jakiemuś celowi, który jest większy od nas samych, albo kochając drugiego człowieka” (Frankl, 2013, s. 172).

1.5. WPŁYW WYDARZEŃ KRYTYCZNYCH NA DOŚWIADCZANIE MACIERZYŃSTWA

Zgodnie z koncepcją wydarzeń krytycznych przyjmuję, że macierzyństwo jest doświadczeniem, które wpisuje się w rozwój każdej kobiety go doświadczającej. *Doświadczenie* w kontekście analizy konstruktów macierzyństwa stanowi istotną kategorię. W ujęciu fenomenologicznym jest to aktywny sposób przystosowania się do doświadczanego przedmiotu. Aktywność intencjonalna musi być odpowiednio kierowana i modyfikowana, aby spełniła swoje zadanie (Stróżewski, 1989). Przyjmuję, że macierzyństwo jest procesem zbudowanym z małych doświadczeń, wydarzeń, któremu kobiety indywidualnie nadawały znaczenie. Słowo „doświadczenie” wiąże się z czasownikiem „doświadczać” i oznacza ogół wiadomości zdobytych na podstawie obserwacji i przeżyć; praktykę, próbę życiową (Sobol, 1995, s. 150). Według *Słownika języka polskiego* doświadczenie jest także ogółem wiadomości, ale i umiejętności, które człowiek zdobywa na podstawie własnych przeżyć, obserwacji. W ujęciu filozoficznym jest to proces postrzegania i analizowania rzeczywistości³.

Doświadczenia mają różny charakter, ale szczególnie istotne dla respondentek jest doświadczenie indywidualne, które „jednostka wynosi

³ Doświadczenie. (hasło). *Słownik języka polskiego PWN*, <https://sjp.pwn.pl/szukaj/do%C5%9Bwiadczenie.html> (dostęp: 19.06.2019).

z bezpośrednich kontaktów z otoczeniem i z różnych obszarów własnej aktywności w nim” (Tyszkowa, 1987, s. 4). Dzięki doświadczeniu dana osoba wie, kim jest, ma świadomość własnych mocnych i słabych stron. Zdaniem Anne Moir i Davida Jessela (1989) to doświadczenie rodzicielstwa najbardziej zbliża kobietę i mężczyznę, ale też ujawnia różnice między nimi. Bycie matką dziecka z niepełnosprawnością, rozciągające się na całe życie kobiety, jest doświadczaniem również cierpienia. Ważne staje się zrozumienie tego cierpienia. Ewa Zakrzewska-Manterys (1995) zwraca uwagę, że cierpienie matki można postrzegać w kategoriach faktu społecznego. Sądzi ona, że cierpienie matki dziecka z niepełnosprawnością jest wynikiem jej doświadczeń z dzieckiem: poczucia klęski w związku z urodzeniem chorego dziecka bądź później postawioną diagnozą o niepełnosprawności. Matka cierpi, ponieważ trudno jest kochać niepełnosprawne dziecko, własne, a jednocześnie dość „obce” z uwagi na towarzyszące mu zaburzenia i jego niełatwe zachowania. Każdemu doświadczeniu człowiek przypisuje określone znaczenie i na tej podstawie porządkuje ich sumę. Przyjmuję założenie, że kobiety-matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną permanentnie interpretowały swoją rzeczywistość społeczną, a faktom, z którymi się spotykały, nadawały określone znaczenie. W ciągu życia człowiek podlega nieustannym zmianom, dlatego może modyfikować znaczenie własnych doświadczeń życiowych, czyli wartościować je. Tworzy się wtedy system znaczeń osobistych. Uznaję zatem, że macierzyństwo jest indywidualnym doświadczeniem każdej kobiety, które tworzone jest z mikrodoświadczeń, tzn. wydarzeń normatywnych przez lata przeradzających się w nienormatywne i odwrotnie. Organizowanie doświadczeń dokonuje się w procesie narracji, opowiadania własnej historii. Opowiadane przez respondentki historie pokazują sposób budowania macierzyństwa i jego wpływ na ich własny rozwój.

Przez różnego rodzaju wydarzenia i doświadczenia człowiek staje w obliczu nieuniknionej zmiany, która okazuje się punktem zwrotnym w jego życiu (Tripp, 1996). Jak zauważa Bogusława Budrowska (2000, s. 254), „z pewnością urodzenie dziecka jest jednym z najintensywniejszych przeżyć w życiu kobiety, jednym z tych, których się nigdy nie zapomina. Jest to doświadczenie bardzo prywatne i osobiste, a jednocześnie o ogromnym znaczeniu społecznym”. Wnioskuje więc, że na macierzyństwo matek dzisiaj już dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną składa się wiele doświadczeń oraz wydarzeń noszących miano krytycznych. Sposób prowadzenia badań jakościowych oraz

wywiad biograficzno-narracyjny pozwoliły na niezakładanie *a priori*, jakie to są wydarzenia, lecz na określenie tego na podstawie wypowiedzi kobiet-matek.

Maria Przetacznik-Gierowska (1995, s. 14) zaznacza, że „kwestią do rozstrzygnięcia jest, czy godne uwagi zdarzenie musi mieć charakter stresujący, krytyczny lub znaczący, czy też jest to wydarzenie wywołujące takie doświadczenie, które wymaga od człowieka zmiany roli, statusu, otoczenia, specjalnego wysiłku adaptacyjnego”. Powstaje zatem pytanie, czy bycie matką osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w subiektywnym odczuciu kobiet-matek było i jest procesem, na który składają się wydarzenia nazwane wydarzeniami krytycznymi, stresującymi, znaczącymi.

Kobieta-matka staje w obliczu wielu wydarzeń krytycznych będących również mikrodoświadczeniami składającymi się na proces macierzyństwa: założenie rodziny, ciąża, urodzenie dziecka, diagnoza, rozpad rodziny, bycie razem z dzieckiem przez całe życie.

Wydarzenie krytyczne jest emocjonalnie istotne dla jednostki, narusza jej wewnętrzną równowagę, stwarza sytuację niezgodności pomiędzy ja a otoczeniem (Muszyński, 1995). Jak radzić sobie z wydarzeniem krytycznym? Gdy w nim uczestniczymy, nie wystarczą dotychczas stosowane mechanizmy pomagające sprostać sytuacjom trudnym ani dotychczasowe metody rozwiązywania problemów. Określa się to sformułowaniem „radzenie sobie”, które oznacza zarówno strategię, jak i styl (Heszen-Niejodek, 1991). Jak się je definiuje i odróżnia? *Styl* to tendencje, które jednostka przejawia stale w różnych sytuacjach, można go rozumieć również jako stałą cechę lub dyspozycję dla niej specyficzną; *strategia* zaś to określone działania i reakcje jednostki w konkretnej sytuacji, podlega ona zmianom w zależności od kontekstu. Możemy wyróżnić następujące strategie w wydarzeniach krytycznych:

- analiza logiczna;
- pozytywne przewartościowanie;
- poszukiwanie wsparcia i informacji;
- działania rozwiązujące problem;
- unikanie poznawcze;
- akceptacja, rezygnacja;
- poszukiwanie alternatywnych gratyfikacji;
- rozładowanie emocjonalne (Moos, Schaefer, 1968).

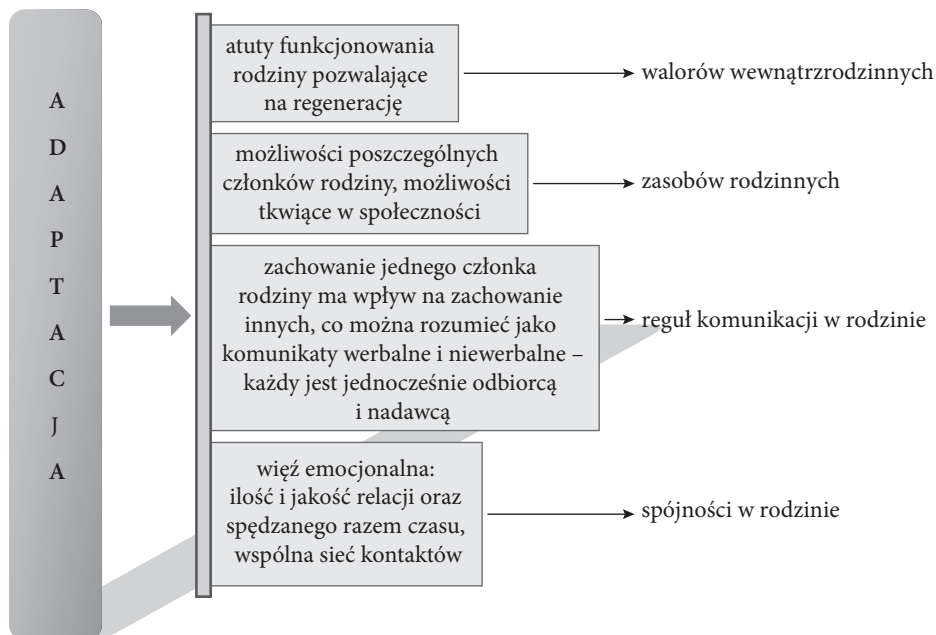
Pierwsze cztery strategie pozwalają zbliżyć się do problemu (ang. *approach coping responses*), kolejne cztery zaś są strategiami unikowymi (ang. *avoidance*

coping responses). Sposoby radzenia sobie z sytuacjami o charakterze krytycznym znajdują odzwierciedlenie w fizjologicznym lub psychologicznym samopoczuciu (za: Jelonekiewicz, 1992).

Macierzyństwo jako doświadczenie znaczące, rozciągające się na całe życie matki osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z powodu niskiego poziomu samodzielności i zaradności życiowej jej dziecka jest procesem zmieniającym się w czasie. Różne jest natężenie emocji w poszczególnych okresach. Na początku są one negatywne, lecz z czasem łatwiejsze do przeżycia. Sprawia to, że obecne i przeszłe doświadczenia będą odbierane jako mniej stresujące.

1.6. OD (NIE)MOŻLIWEGO DO SKUTECZNEGO WSPARCIA W MOMENTACH PRZEŁOMOWYCH

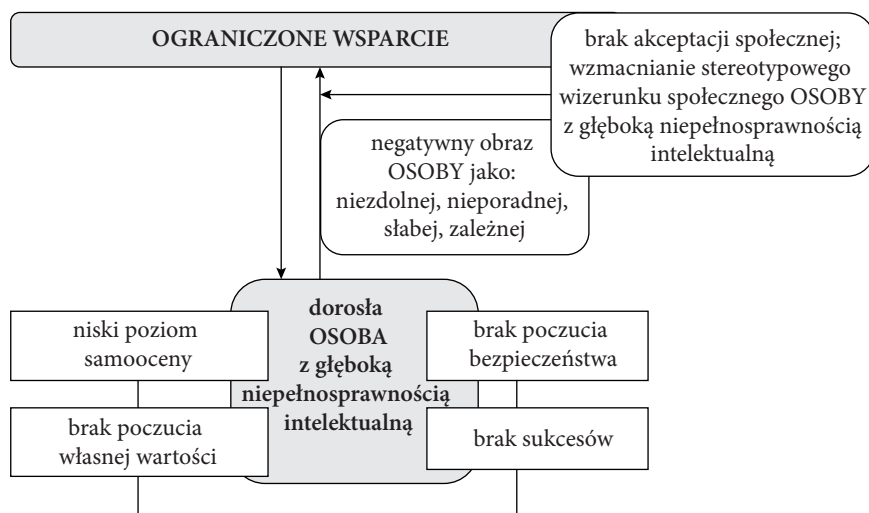
Momenty przełomowe, wydarzenia krytyczne w życiu każdego człowieka wymagają powrotu do równowagi, który determinują czynniki przedstawione na schemacie 10.



Schemat 10. Sposoby adaptacji do sytuacji przełomowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie Kawula, 2007.

Szczególne znaczenie dla macierzyństwa kobiet wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, zwłaszcza z najcięższą jej postacią, powinno mieć wsparcie, z czasem coraz solidniejsze, ale też polegające na poszukiwaniu rozwiązań. Niepełnosprawność dziecka to nieustanne pasmo wyzwań psychicznych, ekonomicznych i społecznych dla rodziców. Niezaspokojenie potrzeb dziecka z głęboką niepełnosprawnością może mieć poważne skutki dla jego funkcjonowania.

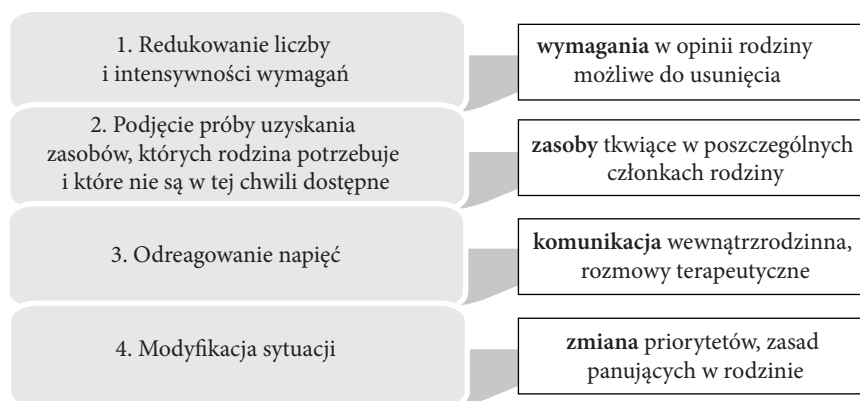


Schemat 11. Społeczne skutki braku wsparcia dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: opracowanie własne.

To pewne, że brakuje pomocy dla dzieci i dorosłych z głęboką niepełnosprawnością i dla ich rodzin. Niektóre propozycje i metody wsparcia, jak pokazują przeprowadzone przeze mnie badania, nie zaspokajają i nie zabezpieczają wszystkich potrzeb. Powoduje to sytuację kryzysową w rodzinie. Rodzice obierają rozmaite strategie przeciwdziałania takiej sytuacji. Działania podejmowane w ramach tych strategii obejmują cztery kategorie (por. schemat 12).

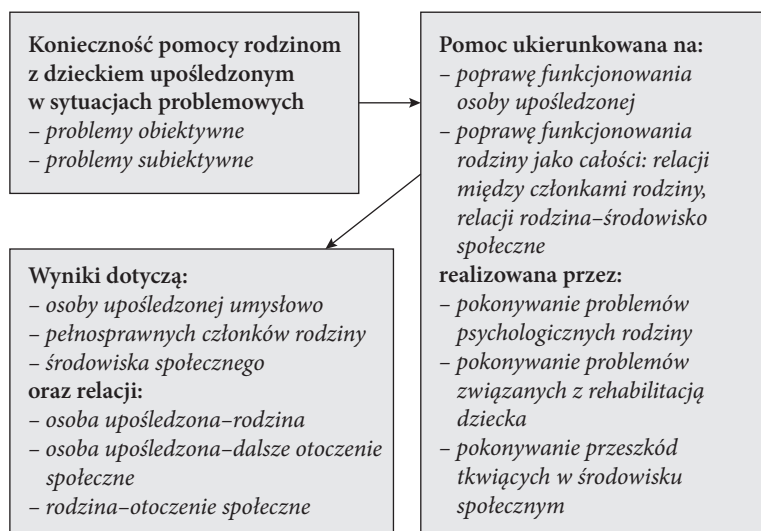
Rodziny radzą sobie z sytuacjami kryzysowymi z różnym powodzeniem, zachowując lub nie opisaną na schemacie 12 kolejność. Na każdym etapie mogą bowiem pojawić się trudności nie do przewidzenia, wynikające np. z postępujących oraz współwystępujących chorób u dziecka czy wpływu społeczności na rodzinę.



Schemat 12. Strategie podejmowane przez rodziny w sytuacji kryzysu

Źródło: opracowanie własne na podstawie Woynarowska, 2010.

Grupa osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest w porównaniu z innymi grupami niepełnosprawnych nieliczna – obejmuje 1–2% populacji (za: Wyczesany, 2012) – i zróżnicowana (Bobińska, Pietras, Gałęcki, 2012; Wrona, 2012). Mimo tak małej liczebności wsparcie (w różnych wymiarach i rodzajach: emocjonalne, socjalne, finansowe) udzielane osobie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jej rodzinie jest nikłe, a gdy osoba ta jest dorosła – prawie żadne, co znajduje potwierdzenie w badaniach prezentowanych w tej publikacji. Zdaniem Pameli Minett (2001, s. 326) pomoc rodzinom wychowującym dziecko z niepełnosprawnością należy rozpatrywać w następującym zakresie: „praktyczne rady codziennej opieki; rady z zakresu trenowania zachowań dziecka począwszy od dzieciństwa aż do dorosłości; kontakt z innymi rodzicami z podobnymi problemami; pomoc w zwyczajnych pracach domowych; pomoc w zagospodarowaniu wolnego czasu”. W społeczeństwie panuje przekonanie, że rodziny z dzieckiem z głębszymi zaburzeniami rozwojowymi potrzebują wsparcia socjalnego, co jest prawdą, której nie można podważyć. Należy jednak zwrócić uwagę, że przez takie postrzeganie sprawy zacierają się znaczenie wsparcia psychologicznego i pedagogicznego, a ono jest szczególnie ważne. Potrzebne jest wsparcie wielowymiarowe (Duncan i in., 2004). Jego schemat zaproponowała Sławomira Sadowska (1996), pisząc, że należy ukierunkować je na poprawę funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, na poprawę relacji w rodzinie i relacji rodzina–środowisko.



Schemat 13. Model wsparcia rodziny

Źródło: Sadowska, 1996, s. 165.

Przedstawiona tu propozycja systemu wsparcia jest szczególnie ważna dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, ponieważ z wiekiem zmieniają się jego potrzeby i potrzeby rodziny. Propozycja Sadowskiej ma charakter zmienny, podąża za dynamiką rodziny i dorastaniem dziecka. Matki wyrażają sprzeciw wobec sytuacji, w której się znajdują rozmaicie: m.in. poprzez strajki, coraz częstsze w grupie osób z niepełnosprawnością oraz ich opiekunów. Żądania matek uczestniczących w strajkach w roku 2014, 2018 i pozostałych bywają uznawane za postawę roszczeniową. Według mnie jest to rodzaj walki z dominującym wzorem macierzyństwa, który Anna Titkow (2007) nazywa „menedżerskim matriarchatem”, sytuacją, w której w kryzysie gospodarczym matka musiała utrzymać rodzinę. Jeśli chodzi o kobiety-matki opiekujące się przez całe życie córką czy synem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – czy można powiedzieć, że „menedżerski matriarchat” ciągle trwa i obrazuje ich rzeczywistość, a może został zastąpiony nowymi praktykami?

W innych krajach działania na rzecz skutecznego wsparcia rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną były podejmowane przez różne instytucje, np.:

- środowiskowe zespoły do spraw upośledzenia umysłowego (ang. *Community mental handicap teams*) – w skład takiego zespołu wchodzi pracownik

socjalny oraz pielęgniarka. Są to osoby przeszkolone w skutecznym wspieraniu rodzin z dzieckiem z najcięższymi postaciami niepełnosprawności intelektualnej;

- zastępcze domy, w których rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością może uzyskać wsparcie od innych rodzin w chwilach kryzysu, wyczerpania psychicznego i fizycznego. Osoba z niepełnosprawnością może tam zostać na jakiś czas, aby rodzic mógł odpocząć od codziennych obowiązków pielęgnacyjnych opiekuńczych, skorzystać z różnych form wytchnienia (Miles, 1984; Trute, 2003). W Polsce rozwija się opieka wytchnieniowa, w jej założeniach nie mieści się jednak pomoc ze strony innych rodzin, a tylko instytucji (Dz.U. 2016, poz. 1860). Założenia wsparcia społecznego, socjalnego, prawnego i każdego innego w naszym kraju wymagają od rodziny ubiegania się o pomoc, pokazania problemu.

2



ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE BADAŃ WŁASNYCH

Macierzyństwo w życiu każdej kobiety jest procesem, któremu nadaje ona subiektywne, indywidualne i szczególne znaczenie. Każde macierzyństwo zmienia życie konkretnej jednostki. W tym rozdziale podejmę próbę przedstawienia i uzasadnienia perspektywy metodologicznej, w której ulokowana została interesująca mnie problematyka badawcza. Macierzyństwo rozumiem jako jednostkowe, indywidualne doświadczenie każdej kobiety-matki, nasycone emocjonalnymi przeżyciami. Zakładam, że wybór jakościowego podejścia umożliwi opisanie i zobrazowanie macierzyństwa, w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej córki, syna.

2.1. JAKOŚCIOWE PODEJŚCIE METODOLOGICZNE W BADANIU NAD MACIERZYŃSTWEM ZMIENIAJĄCYM SIĘ W CZASIE

Współcześnie można przyjąć, że „nie istnieje jedna droga metodologicznych poszukiwań, która z pewnością prowadziłyby do prawdziwego poznania (Urbanak-Zajac, Piekarski, 2003, s. 9). Prowadzone współcześnie badania w pedagogice cechuje interdyscyplinarność i wieloparadygmatyzm, który jak podkreśla Bogusław Śliwerski (2012), jest otwarty na różnice. Prezentowane w niniejszej publikacji badania mają charakter jakościowy. Według Dariusza Kubinowskiego (2010, s. 59), badania jakościowe „[...] rezerwujemy tu wyłącznie dla interakcyjnych, terenowych, empiryczno-analitycznych opracowań badawczych opartych na bezpośrednim osobistym doświadczeniu”. Przyjmuję, że perspektywa jakościowa jest najbardziej obiecująca w badaniu osobistych, subiektywnych odczuć na temat własnego macierzyństwa. Zakładam, że tradycyjne techniki ilościowe nie odkryłyby znaczeń, jakie kobiety-matki nadawały doświadczeniom składającym się na dzisiejszy obraz macierzyństwa. Badania jakościowe charakteryzują się otwartością, zarówno w sposobie prowadzenia, analizowania oraz wykorzystywania, co nie oznacza, że nie obowiązuje „rygor metodologiczny” (Kędzierska, 2012).

Po rozpowszechnieniu nurtu badań jakościowych poruszano jednak kwestie podważające ich istotę, np. nieobiektywne podejście badacza czy liczebność badanych grup. Zaczęto również łączyć badania jakościowe z badaniami ilościowymi, szukać zależności między tym, co zostało zbadane podczas spotkania badacza z badanym, a tym, co udało się uzyskać podczas testu. Badaniom jakościowym często zarzuca się brak obiektywności, trafności, rzetelności danych (O'Reilly, Parker, 2013). Osoba, która je podejmuje, nie może wyciągać łatwych czy pochopnych wniosków, co zabezpiecza tego rodzaju dociekania przed brakiem obiektywizmu. Zagadnieniem bezustannie aktualnym pozostaje liczebność grupy badawczej. Nie podaje się konkretnej liczby osób, w użyciu pozostaje natomiast sformułowanie „kategoria nasyciła się”. Stanowi ono formę zabezpieczenia się przed zarzutem braku trafności badań (Auerbach, Silverstein, 2003; Bowen, 2008).

W swojej pracy posłużyłam się metodą ciągłego porównywania, poszukując innego przypadku, który umożliwiłby odpowiedź na postawione pytania badawcze. Ciągłe porównywanie fragmentów wywiadów pozwoliło stwierdzić,

że również w moich wywiadach *kategoria nasyciła się* – nastąpił moment, w którym stwierdziłam, że kolejny wywiad nie wnosi niczego nowego do badań (Auerbach, Silverstein, 2003; Charmaz, 2009; Marshall i in., 2013). Moment ten oznaczał zakończenie badania. Zastosowałam również zasadę dogłębnej analizy każdego słowa, kilkakrotnie przesłuchałam nagrania i wielokrotnie zestawiałam odpowiedzi. O rzetelność danych zadbałam, dokonując – co bardzo ważne – wiernej transkrypcji nagrań (Guba, 1981; Sandelowski, 1993). Zarejestrowanie wywiadów na dyktafonie umożliwia wielokrotne ich odsłuchiwanie, powracanie do znanych już fragmentów.

Jednym z powodów, które skłoniły mnie do podjęcia badań jakościowych, biograficzno-narracyjnych, była szansa, którą stwarzają: „otwarcie na innego człowieka, otwarcie na scenę dramatu, i przepływający czas” (Tischner, 1990, s. 11). Założyłam, że tak zaplanowane badanie umożliwi uchwycenie sposobów rozumienia świata badanych.

Przyjmuję założenie, że żadna metoda nie może być nadrzędna – tylko problematyka badawcza może wyznaczać odpowiednią metodę. Kolejny argument za jakościowym podejściem stanowił sam przedmiot badania. Macierzyństwo nie jest wyłącznie konstruktem społecznym. W pierwszej kolejności jest konstruktem indywidualnym, zawartym w osobistych, jednostkowych doświadczeniach kobiet-matek. Wymaga to od badacza uważnego przyjrzenia się macierzyństwu, a także biografii kobiety-matki.

Nie postawiłam również żadnych hipotez, ponieważ ograniczyłoby to możliwość spojrzenia na macierzyństwo w perspektywie autobiograficznej. Moim zadaniem było ujęcie holistyczne, obejmujące całe życie. Interesowała mnie rzeczywistość, w której funkcjonują kobiety-matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z jej wyznaczników była indywidualna reprezentacja. W badaniach jakościowych zaciera się granica pomiędzy etapem zbierania danych, a ich opracowywaniem – jest to jedna z przesłanek do odrzucenia hipotez badawczych (Urbaniak-Zajac, Piekarski, 2001). Założyłam, że sformułowanie jakichkolwiek hipotez ograniczyłoby przyjęte wyznaczniki. Nie występowałam w roli ekspertki, były nimi kobiety-matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. To charakterystyczne dla badań jakościowych – jako badaczka musiałam tylko zadbać o otwartą komunikację. Takie podejście wyklucza również reprezentatywność grupy, ponieważ badania nie były anonimowe. Biorąc pod uwagę, jak delikatna sfera jest ich tematem, wydaje się to w pełni uzasadnione.

Każde badanie naukowe jest i powinno być zakotwiczone w wybranym paradygmacie i orientacji teoretycznej, na podstawie której będą analizowane wyniki. Konieczna jest też prezentacja teoretycznych podstaw badania. Najczęściej wyróżniane są dwa paradygmaty: *interpretatywny* i *normatywny* (Konecki, 2000). W tym badaniu przyjąłam paradygmat *interpretatywny* – świat jest kreowany przez autorów wypowiedzi na różnych płaszczyznach. Paradygmat interpretatywny „budowany jest na bazie hermeneutyki, która wskazała na ważność osobistych relacji badacza z badanym, uświadomiła tymczasowość wiedzy (koło hermeneutyczne), równoprawność wielości rozumień tego samego zjawiska wynikających z zanurzenia jednostki w jej dziejowości, przeżytych doświadczeń, wskazała na interpretację – jako istotę zrozumienia” (Bauman, 2010, s. 97–98). Hermeneutyka ma na celu opis i interpretację przeżywanego świata ludzkiego poprzez zrozumienie oraz analizę doświadczeń ludzi w kontekście historycznym i społecznym (Gadamer, 1993; Ablewicz, 1998).

Moim zadaniem było poznanie i zrozumienie macierzyństwa, doświadczeń składających się na nie, wydobycie subiektywnych przeżyć, doświadczeń z biografii respondentek (Lalak, 2010). Takie działanie podejmuje się w celu odpowiedzi na pytania o uczucia, doświadczenie osób o konkretnych biografjach. Podejście *interpretatywne* pozwala nieco inaczej spojrzeć na rzeczywistość, „skonstruować i tym samym zrozumieć związek między rzeczywistością społeczną i zmieniającym się znaczeniem tej rzeczywistości w perspektywie indywidualnego przypadku – indywidualnego losu i doświadczeń człowieka” (Lalak, 2010, s. 241).

Podjęłam próbę ukazania tego, jak macierzyństwo jest kreowane i budowane przez matki dzisiaj już dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz przez innych członków społeczeństwa. Każdy człowiek jest częścią społeczeństwa i w mniejszym lub większym stopniu podlega jego wpływom. Kobiety-matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną także mniej lub bardziej kreują pojęcie macierzyństwa pod wpływem sądów pozostałych, opinii. Przyjąłam zatem, że macierzyństwo jest uformowane ze znaczeń, które można poznać tylko wtedy, gdy dotrze się do „głębi ludzkiego życia”, i że zainteresowanie badawcze powinno skupiać się wokół osoby jako podmiotu działającego. Podmiot interpretuje rzeczywistość, a zarazem rzeczywistość społeczna jest konstruowana przez działanie jednostki rozumianej jako *aktor*. Osoba ta jest wyposażona w jaźń, która może interpretować środowisko, ale i siebie samą. Aktor przypisuje różnego rodzaju obiektom, zdarzeniom znaczenie, które ma interpretatywny charakter.

Obrałam takie założenia, ponieważ fakty społeczne nie są dane odgórnie, zwraca się uwagę na proces ich konstytuowania, co oznacza, że należy spojrzeć na nie od strony subiektywnych przeżyć i doświadczeń konkretnych osób (za: Rokuszewska-Pawełek, 1996); najważniejsza w tym ujęciu jest perspektywa badanego. Odnosząc wymienione tezy do badanego obszaru, przyjęłam, że macierzyństwo jest tworem indywidualnym, któremu każda kobieta nadaje subiektywne, indywidualne znaczenie; sama je tworzy, negocjuje jego obraz w pierwszej kolejności wewnętrznie sama z sobą, a w drugiej – ze społeczeństwem. Istnieją wobec tego dwa wymiary macierzyństwa, z których szczególne znaczenie przysnaję temu pierwszemu – indywidualnemu (drugi to społeczny – kolektywny; Hryciuk, Korolczuk, 2012). Dla badania najważniejsza jest perspektywa kobiet-matek, która daje prawdziwy obraz macierzyństwa, niewpisujący się w żaden trend ani temat debaty, lecz będący jednostkowym doświadczeniem.

2.2. BADANIA BIOGRAFICZNE I PRZYJĘTA METODOLOGIA BADANIA

Ze względu na problematykę badawczą świadomie wybrałam metodę biograficzną, ponieważ: „wypreparowanie doświadczenia macierzyństwa z całego procesu życiowego kobiety zniekształca jego autentyczny obraz” (za: Bartosz, 1999, s. 101). *Biografia* jest przedmiotem analizy naukowej, ale i metodą badań humanistycznych (Helling, 1990). Sytuowana jest w nurcie metodologii interpretatywnej, zgodnie z którą, maksymalny dostęp do życia społecznego możliwy jest tylko od „wewnątrz” – z perspektywy indywidualnych doznań (Kohli, 2012). Do przyjęcia metody biograficznej skłaniają jej założenia: przez różne sposoby interpretacji podejmuje się próby odpowiedzenia na pytanie, w jakiej rzeczywistości funkcjonują jednostki o konkretnych biografjach i z czym się zmagają. W badaniach nad macierzyństwem – również próby odpowiedzenia na pytanie o motywy nadawania znaczeń doświadczeniom, które przypadają badanym kobietom. Istotnym punktem w tym badaniu było subiektywne widzenie własnego życia w kontekście doświadczanego przez lata macierzyństwa – jest to wyróżnik badania biograficznego. Badanie macierzyństwa kobiet jest badaniem ich życia, ponieważ opieka nad dorosłą córką czy dorosłym synem jest rozciągnięta w czasie i bezustanna. Uznałam więc, że badanie wybranych obszarów tego życia jest

możliwe przy zastosowaniu metody biograficzno-narracyjnej. Główną kategorią badawczą w tego rodzaju badaniach jest życie człowieka, momenty przełomowe, wydarzenia krytyczne. Przyjęłam zarazem założenie Krystyny Kersten (1970, s. 129), że wręcz niemożliwe jest wyznaczenie linii „między wydarzeniami należącymi w pełni do przeszłości, procesami całkowicie zamkniętymi, a chwilą bieżącą”. Przeżycia z lat wcześniejszych wpływają na doświadczenia i wydarzenia bieżące, dlatego tak ważna jest odpowiedź na pytanie „jak było?”. Moim zadaniem było odtworzenie pewnych faktów, zdarzeń, które umożliwiłyby zobrazowanie macierzyństwa w całości przez połączenie perspektyw: jak było (*przeszłość – historia*) i jak jest (*teraźniejszość*) z przemyśleniami i obawami o to, jak będzie (*przyszłość*). Łącząc te perspektywy, starałam się odtworzyć świadomość przeżyć, doświadczeń i znaczeń towarzyszących stawianiu się i byciu matką w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej syna, córki. Robert Merton (1982, s. 462) w jednym z opracowań przytacza słowa Williama Thomasa, które potwierdzają słuszność przyjętych założeń: „Ludzie reagują nie tylko na obiektywne cechy sytuacji, lecz również – a czasem przede wszystkim – na jej znaczenie. Kiedy zaś już przypisali sytuacji jakieś znaczenie, wyznacza ono ich późniejsze zachowania i pewne konsekwencje owych zachowań”.

Biografia to droga człowieka od narodzin aż do śmierci; opis życia konkretnego człowieka albo też działalności konkretnej jednostki⁴. Wyróżnia się dwa jej aspekty:

- 1) *biografię zewnętrzną* – przebieg życia, osadzony w konkretnych warunkach społeczno-kulturowych;
- 2) *biografię wewnętrzną* – postrzegane indywidualnie życiowe doświadczenie każdego człowieka (Creswell, 1998).

Równolegle mamy więc dwie biografie: przeżywaną w świadomości konkretnej osoby i przeżywaną w społeczeństwie. Ta pierwsza odnosi się do struktur psychicznych jednostki, druga warunkowana jest społecznie (Lalak, 2010). Widać to doskonale w doświadczeniach macierzyństwa. Zgodnie z tym podziałem można przyjąć, że istnieje macierzyństwo w świadomości (konkretnej osoby) – mające jednostkowy, subiektywny wymiar; oraz że jest macierzyństwo społeczne – ukształtowane przez kulturę, tradycje, przemiany, nowoczesne trendy. Przez lata zmieniał się sposób ujmowania badań biograficznych: od biografii jako metody socjologicznej

⁴ Biografia. (hasło). *Słownik języka polskiego PWN*, <https://sjp.pwn.pl/szukaj/biografia.html> (dostęp: 10.06.2019).

aż po biografii jako społeczny fenomen (Rokuszevska-Pawełek, 1996). Ta druga jako składnik życia społecznego lokuje się w orientacji fenomenologicznej, o której wspomniano przy omawianiu pojęcia *doświadczenie* (Fischer, Kohli, 1987).

Biografia jako metoda badawcza pozwala spojrzeć na macierzyństwo jak na serię wydarzeń przełomowych w życiu kobiet-matek. Zbadałam sens, jaki kobiety-matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nadawały przez lata różnym sytuacjom, zdarzeniom krytycznym oraz znaczenie płynących z nich doświadczeń dla indywidualnej biografii.

Przyjmuję spostrzeżenia Eriki Hoerning (1990, s. 129–132), które posłużą do analizy materiału: „biografia jest przede wszystkim kierowana przez wydarzenia o różnym znaczeniu, które pojawiają się w życiu. Są to wydarzenia, które zmieniają bieg życia, są nieoczekiwane, nieprzewidziane – wymagają restrukturyzacji”. Dlatego macierzyństwo nie będzie opisywane jako „twarde fakty”, lecz jako proces.

Dane uzyskane z biografii:

- 1) *pochodzą z jednego źródła – od jednego badanego* – co może budzić wątpliwości co do ich kompletności. Próbuje się usunąć z nich subiektywne naleciałości pochodzące od badacza. Tego rodzaju dane biograficzne wykorzystywane są w celu przedstawienia np. pewnych metod wychowawczych;
- 2) *są traktowane jak najcenniejsze źródło wiedzy o doświadczeniach i przeżyciach jednostki*. Biografia każdej osoby jest indywidualnością, jest niepowtarzalna, wyjątkowa. Takie spojrzenie na biografię służy rozumieniu jednostki, jej historii. To rozumienie zostanie wykorzystane do analizy zebranego materiału;
- 3) *są źródłem informacji o kulturowym i społecznym świecie osoby*. Tutaj dąży się do opracowania teorii (Urbaniak-Zajęc, 2011).

Metoda biograficzna bada wiele obszarów, takich jak: przebieg życia, trajektorie życia, historie życia, biografie historyczne, psychobiografie, autobiografie, historie życia, *casestudy*. Sposób analizy stanowi zaś perspektywa edukacyjna lub empiryczna. Za najbardziej odpowiednie metody zbierania danych i znajdowania odpowiedzi na pytanie „jak?” uważam wywiad narracyjny, listy, wspomnienia etnograficzne, pamiętniki, obserwacje etnograficzne. Do analizy można zastosować także rekonstrukcję, analizę treści, egzemplifikację (Lalak, 2010). O biografii możemy mówić jako o metodzie i jako o zjawisku społecznym. Dla przykładu należy przytoczyć rozróżnienie, które proponuje Ingeborg Helling (1990):

- biografia jako środek (ang. *biography as a means*);
- biografia jako temat (ang. *biography as a topic*).

Na potrzeby tej publikacji najbardziej interesująca jest nie rekonstrukcja jednego zdarzenia, lecz poszukiwanie odpowiedzi na wspomniane pytanie „jak?”. Odnosi się ono do konkretnych jednostkowych sposobów interpretowania i rekonstruowania zdarzenia, jakim jest macierzyństwo, oraz innych mikro zdarzeń składających się na nie. Badania biograficzne prowadzone są według następujących wytycznych:

- 1) jasno określona jest zbiorowość, grupa społeczna, w której planuje się prowadzić badanie;
- 2) jasno sformułowany i przedstawiony jest cel badania (nie realizuje się ukrytych celów);
- 3) sprecyzowane jest rejestrowanie – jak gromadzone są dane;
- 4) respondenci mają możliwość wypowiedzenia się w różnych sprawach (nawet takich, które nie zostały uwzględnione w zagadnieniach);
- 5) określa się, do jakich pokładów pamięci rozmówcy chcemy dotrzeć, co jest najistotniejsze z punktu widzenia założeń badawczych (Denzin, 1990; Lalak, 2010; Kaźmierska, 2013).

Informacje uzyskane z badań biograficznych zostaną użyte jako:

- 1) materiał uzupełniający do innych badań,
- 2) podstawowy materiał źródłowy,
- 3) połączenie materiału źródłowego z innym materiałem empirycznym (jest to triangulacja badań, która zakłada łączenie różnych podejść metodologicznych; Lalak, 2010).

Perspektywa biograficzna przyjęta do analizowania wyników badań własnych pozwala rozpatrywać macierzyństwo jako proces, na który składa się wiele różnych wydarzeń przełomowych, krytycznych – rozciągających się na całe życie jednostki (Miller, 2003).

2.3. NARRACYJNE KONSTRUOWANIE MACIERZYŃSTWA WEDŁUG PODEJŚCIA FRITZA SCHÜTZEGO

Obszar badania wiąże się z podejściem i koncepcjami teoretyczno-metodologicznymi, które rozwijają się w ramach socjologii biografistycznej Fritza Schützego. Jest to bardzo popularna w wielu pracach naukowych orientacja teoretyczno-metodologiczna (Rokuszevska-Pawełek, 2010). Czyniąc przedmiotem zainteresowania

biografię jednostki, korzysta się z techniki wywiadu narracyjnego. Macierzyństwo jest wplecione w biografię, a koncepcje Schützego stanowią narzędzie do badania procesualnego charakteru życia. Zdaniem tego badacza procesy biograficzne, sposoby doświadczania różnych zajęć przez jednostkę nie mogą być analizowane i wyjaśnione wyłącznie przy użyciu kategorii działania (za: Prawda, 1989). Należy najpierw uwzględnić procesualność zjawisk w biografii. Schütze proponuje, by w badaniu biografii lub wycinków, które dana osoba przeżyła i jest w stanie zrelacjonować, posługiwać się wywiadem autobiograficznym.

Autor ten (Schütze, 2012) zakładał, że na indywidualną historię składają się sekwencje „struktur procesowych biografii” (*Prozesstrukturen des Lebensablaufs*), co świadczy o jednostkowym, niepowtarzalnym jej wymiarze. Struktury procesowe pojawiają się w każdej biografii w różnych kombinacjach. Kiedy uda się ustalić te kombinacje w biografii konkretnej jednostki, stworzy to szansę na scharakteryzowanie przebiegu życia, porównywanie jednostkowych losów oraz przyjrzenie się temu, na ile i jak konkretna jednostka uwikłana jest w procesy społeczne. Schütze (za: Prawda, 1989, s. 83–87) wyróżnił cztery struktury przebiegu życia:

- 1) *wzorce instytucjonalne* – sekwencje biograficzne, podczas których jednostka stara się podołać oczekiwaniom i wymaganiom społecznym, co może wynikać np. z wieku;
- 2) *biograficzne schematy działań* – jednostka podejmuje działania, dążąc do zrealizowania zadań, które stawia przed sobą, te zadania wiążą się bezpośrednio z nią;
- 3) *trajektorie* – ciągi zdarzeń przyjmujące strukturę sekwencyjną, uwarunkowane czynnikami zewnętrznymi, niezależnymi od jednostki;
- 4) *przemiany* – jednostka projektuje zmiany własnej.

TRAJEKTORIE WPISUJĄCE SIĘ W MACIERZYŃSTWO


W analizie materiału przedstawiona zostanie próba odnalezienia wspomnianych struktur procesowych, ze szczególnym uwzględnieniem *procesów trajekcyjnych*. Początkowo ta koncepcja była brana pod uwagę przy określaniu procesów umierania i jego przebiegu. Trajektoriami cierpienia została po raz pierwszy opracowana przez Anselma Straussa, który prowadził badania nad cierpiącymi pacjentami. Natomiast Schütze, odwołując się do koncepcji trajektorii, ujmuje zjawisko wpisujące się w biografię i odnosi je do doświadczenia człowieka. Doświadczeniem tym jest cierpienie.

Czym charakteryzuje się trajektoria cierpienia? Przekształca ona obraz człowieka, wywołuje lęk, osamotnienie. Zmienia bieg życia. Według Schützego i Riemanna (1992) trajektoryjne procesy cierpienia wnoszą w życie poczucie nieuniknionego losu, zmuszają do postrzegania siebie jako istoty kontrolowanej przez obce zewnętrzne siły, na które w zasadzie nie ma się wpływu. Badacze (Shütze, Riemann, 1992) wyróżniają następujące cechy trajektorii:

- ktoś dostrzega zdarzenie, które dostarcza kłopotów, problemów dnia codziennego;
- postrzega siebie jako ofiarę zdarzenia; codzienne życie ulega dezorganizacji; emocje i uczucia koncentrują się wokół niepewności, strachu i lęku;
- nie potrafi wykorzystać dostępnych jej strategii zaradczych – narasta uczucie niepewności;
- staje się sobie obcy, dominuje uczucie wyobcowania, bycia pozostawionym samemu sobie;
- dochodzi do osłabienia zdolności nawiązywania i utrzymywania kontaktów społecznych; pojawia się niebezpieczeństwo izolacji, obcości, zamknięcia w sobie.

Trajektoria zdaniem Schützego i Riemanna (1992, za: Zakrzewska-Mante-ryś, 1995, s. 18) to „koncepcja odnosząca się do nieuporządkowanych procesów cierpienia w życiu jednostki”. Trajektorie wpisane w biografię układają się w sekwencje (zob. schemat 14).

Szczególne skupienie się w badaniu na trajektorii cierpienia jest podk- towane tym, że zjawisko to wprowadza trudny do opanowania chaos w życiu oraz poczucie dezintegracji (Shütze, Riemann, 1992). Założyłam, że trajekto- ria cierpienia kształtuje się przy okazji różnych mikrowydarzeń krytycznych, składających się na wydarzenia wpisane w biografię, w macierzyństwo. W anali- zie wyników badań własnych będę poszukiwała kategorii trajektorii cierpienia, w doświadczeniach i zajęciach, podczas których respondentki traciły kontrolę nad własnym życiem. Trajektoria jest zawsze połączona z cierpieniem jednostki. Cierpienie doskwierało w różnych etapach macierzyństwa kobietom-matkom. Z perspektywy czasu możemy zastanawiać się, co powodowało, że kobiety po- trafiły żyć z cierpieniem. Z uwagi na funkcjonowanie osób z głęboką niepełno- sprawnością intelektualną, ich potrzebę bycia wspieranymi w każdym aspekcie, matki przez lata stawały się rzeczniczkami własnych dzieci, a to pozwoliło im na przewartościowanie cierpienia, na znalezienie sensu życia własnego w połącze- niu z życiem dziecka.

F		Praktyczna praca nad trajektorią – jednostka podejmuje próbę uzyskania kontroli nad sytuacją, w której się znalazła, i pokonania kryzysu, redukując negatywne skutki wpływające na dalsze jej życie
A		
Z		Próba teoretycznego przepracowania trajektorii
Y		– jednostka podejmuje próbę racjonalizacji i pogodzenia się z sytuacją, następuje redefiniowanie własnego życia
T		
R		Załamanie się – organizacji codziennego życia i orientacji wobec siebie
A		
J	Destabilizacja – jednostka koncentruje się tylko na problemie, podejmowane przez nią działania służą utrzymaniu chwiejnej równowagi, co powoduje zaniedbywanie innych; znaczący staje się tylko problem	
E		
K		
T	Przekraczanie granicy – uświadomienie sobie utraty kontroli, dotychczasowe mechanizmy podejmowane w sytuacjach kryzysu stają się nieskuteczne, następuje zagubienie	
O		
R		
I		
I	Gromadzenie się potencjału trajektoryjnego – nie pojawia się nagle, nawarstwia się, początkowo może być ukrywany	

Schemat 14. Sekwencje składające się na kategorię trajektorii

Źródło: opracowanie na podstawie Rokuszewska-Pawełek, 1996.

Schütze (1977, 1983, 1987, 1997, 2012) nawiązuje również do wymiaru społecznego, ujmując go jako sekwencję procesu społecznego. Dla odzwierciedlenia tych właśnie sekwencji założyłam, że w macierzyństwie wyróżnić można dwa wymiary: indywidualny i społeczny (kolektywny). Co więcej: „z perspektywy biograficznej możemy badać fenomen przebiegu życia ludzkiego – kolejne etapy biografii konkretnych jednostek. Z kolei przez pryzmat biografii można poznać, opisywać i wyjaśniać także różne zjawiska społeczne. I choć te dwie orientacje wzajemnie się splatają, to w konkretnych badaniach przyjmuje się zwykle jedną z nich” (Melchior, 1990, s. 18). Badania tu prezentowane lokują się w tej pierwszej, jednostkowej orientacji (macierzyństwo kształtowane przez znaczenia i sensory, jakie kobieta nadawała przez lata różnego rodzaju doświadczeniom wynikającym z krytycznych wydarzeń i nie tylko). Odzwierciedlają jednak również drugą (znaczenie wymiaru społecznego).

Według Schützego (1977) narrator nie może kształtować swojej opowieści w sposób dowolny, podlega trzem „przymusom”, które umożliwiają skuteczne komunikowanie się:

- 1) *przymus kondensacji* – selekcja i „zagęszczanie” opowiadania, bazuje się na niektórych faktach i pomija inne;
- 2) *przymus zamykania form* – konieczne jest zamykanie pewnych działów własnej opowieści;
- 3) *przymus wchodzenia w szczegóły* – porządkuje się narrację w celu lepszego zrozumienia.

Narrator odnosi się do pewnych wzorów orientacji i prezentacji, które Schütze (za: Prawda, 1989, s. 83–87) nazywa „figurami kognitywnymi inspirowanej opowieści autobiograficznej”: nosiciela biografii, nosiciela doświadczeń, a także relacje między nimi, łańcuchy wydarzeń i doświadczeń, środowiska życia i światy społeczne oraz całościowy kształt historii życia. Figury kognitywne polegają na konieczności porządkowania prezentowanych doświadczeń według konkretnych reguł, co pozwoli narratorowi i innym na ich zrozumienie.

Analiza wywiadów skoncentrowana była na próbie rozpoznania zagadnień dwojakiego typu. Po pierwsze, były to aspekty i elementy doświadczenia kobiet – to wszystko, co wiąże się z rzeczywistym życiem w roli matki. Po drugie – refleksje kobiet nad swoim życiem i dociekanie konsekwencji oraz skutków tego specyficznego doświadczenia, przede wszystkim dla procesu konstruowania i rekonstruowania własnej tożsamości.

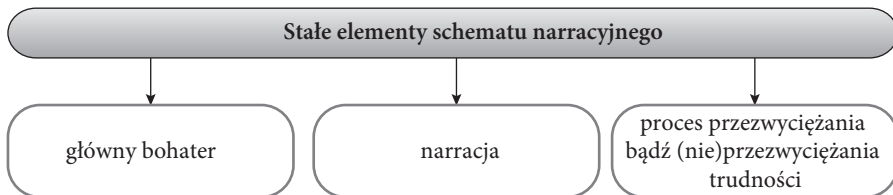
NARRACJA – MOŻLIWOŚCI ZASTOSOWANIA WYWIADU BIOGRAFICZNO-NARRACYJNEGO W BADANIU NAD MACIERZYŃSTWEM

Celem wywiadu biograficzno-narracyjnego jest zdobycie danych, których analiza umożliwi rekonstrukcję znaczenia zdarzeń składających się na różne etapy doświadczania macierzyństwa. Materiał z wywiadu stanowił możliwie pełny zapis uczestnictwa w łańcuchu zdarzeń oraz był rejestracją procesu gromadzenia doświadczeń przez podmiot biografii.

Narracja może być ujmowana jako materiał pozwalający na rekonstrukcję wzoru indywidualnych przeżyć biograficznych i odkrycie podstawowych struktur procesu doświadczenia biograficznego, odpowiadającego odmianom stosunku narratora do istotnych faz jego życia (Barthes, 2004; Trzebiński, 2002; Schütze, 2012). Według Susan Chase (2009, s. 24) „narracja jest retrospektywnym tworzeniem znaczenia, nadawaniem kształtu przeszłym doświadczeniom lub ich porządkowaniem”. Według Kubinowskiego (2011, s. 167) dla współczesnych

badaczy narracje są: [...] retrospektywnym konstruowaniem znaczeń, kształtowaniem i porządkowaniem minionego doświadczenia, sposobem rozumienia własnych i cudzych działań, organizowania zdarzeń i przedmiotów w sensowną całość, kojarzenia i dostrzegania konsekwencji działań i zdarzeń w czasie”. Podzielał stanowisko Doroty Klus-Stańskiej (2002), że narracja jest koniecznym i naturalnym sposobem rozumienia świata, a w zrealizowanych przeze mnie badaniach – rozumieniem macierzyństwa. To dzięki subiektywnej interpretacji, przez nadawanie znaczeń człowiek rozumie i zapamiętuje rzeczywistość, w której funkcjonował i funkcjonuje. Te indywidualne opowieści są tworzone w pojedynkę, ale również społecznie. Daje to możliwość odnalezienia podstawowych struktur procesowych, co z kolei pozwala na określenie podejścia konkretnej jednostki do istotnych faz jej życia. Ukazuje punkty zwrotne w jej biografii (za: Rokuszewska-Pawełek, 1996).

Jerzy Trzebiński (2002) pisze o schematach narracyjnych. Jego zdaniem zawsze pojawiają się w nich stałe elementy (zob. schemat 15).



Schemat 15. Narracja i jej główne elementy

Źródło: opracowanie własne na podstawie Trzebiński, 2002.

Zdaniem autora (Trzebiński, 2002, s. 23), dzięki schematom narracyjnym „określona sfera świata jawi się człowiekowi jako przestrzeń, w której dzieją się szczególnego rodzaju historie, a mianowicie historie polegające na tym, że typowe dla tej sfery postaci, mające określone intencje, napotykają na specyficzne, powtarzające się problemy, a otoczenie i ich własne cechy – tworząc warunki radzenia sobie z nimi – przesądzają o szansach ich przezwyciężenia”. Narracja może nosić miano „dobrej”, kiedy pozwala nie tylko zapoznać się z życiem konkretnej jednostki, lecz także i – co najważniejsze – zrozumieć je. Badania narracyjne są szczególnie ważne, ponieważ pozwalają narratorowi opowiedzieć o swoich doświadczeniach oraz je pojąć. Umożliwiają na dialog z samym sobą – co często zdarzało się podczas wywiadu. Snując opowieść o własnym macierzyństwie, kobiety cofały się pamięcią, zastanawiały się, zadawały sobie pytania,

same były zdziwione własnym zachowaniem. Według Katarzyny Stemplewskiej-Zakowicz i Krzysztofa Zalewskiego (2010), jeżeli ten wewnętrzny dialog narrator połączy ze zrozumieniem własnego doświadczenia, otrzyma efekt „doświadczenia narracyjnego”. Jest on czymś w rodzaju strategii, gotowym sposobem na rozwiązywanie przyszłych trudnych doświadczeń, ponieważ opowiadający stał się odporniejszy psychicznie na nowe podobne sytuacje. W przeprowadzonym badaniu posłużyłam się biograficznym wywiadem narracyjnym, jest to jedna z głównych metod gromadzenia danych w naukach społecznych. Według Steinar Kvale (2010, s. 19–20) jest „specyficzną formą rozmowy, w trakcie której wiedzę tworzy się w toku interakcji między osobą prowadzącą wywiad a respondentem”. Zastosowany przeze mnie wywiad dostarczył informacji na temat punktów zwrotnych w biografii kobiet-matek w kontekście ich macierzyństwa. W badaniach skorzystałam z biograficznego wywiadu narracyjnego, który składa się z trzech części:

- 1) *faza główna narracji* – przedstawienie respondentowi, czego dotyczą badania. Omówienie kwestii etycznych towarzyszących ich prowadzeniu. Poinformowanie, że badania są anonimowe, a ich wyniki zostaną wykorzystane jedynie do celów naukowych. W tej części jako badaczka zadałam jedno kluczowe pytanie: *Jak to jest być matką?* Poprosiłam też, by kobiety opowiadały o indywidualnych doświadczeniach, a nie ogólnie wypowiadały się na dany temat. Na tym etapie nie ingerowałam w wypowiedzi kobiet, starannie słuchałam, ponieważ, jak podkreśla Kubinowski (2011, s. 210), „[...] dobre słuchanie może stymulować dobre mówienie. Stały życzliwy kontakt wzrokowy jest tego warunkiem, pozwala na otworzenie się badanego przed badanym”;
- 2) *faza pytań wewnętrznych (immanentnych)* – zadawanie pytań dotyczących kwestii, które badacz chce rozwinąć. Pojawiają się również pytania o charakterze zewnętrznym (faza pytań eksmanentnych), istotne z punktu widzenia założeń badawczych, które nie zostały poruszone przez kobiety-matki. Przed osobą prowadzącą wywiad stoi też zadanie ułożenia opowieści chronologicznie – musi poprosić o uzupełnienie fragmentów niejasnych, dodanie etapów opuszczonych czy rozwikłanie sprzeczności;
- 3) *faza bilansowania* – komentarze narratora na temat wywiadu (Hermanns, 1987; Prawda, 1989).

Prowadzenie tego rodzaju wywiadów zawsze jest wyzwaniem dla badacza ponieważ jego przebieg nie jest zaplanowany. Technika narracyjna umożliwiła poznanie różnego rodzaju wydarzeń przełomowych w życiu kobiet-matek.

Sekwencyjna analiza tekstu narracyjnego stanowiła zaś element procedury badawczej, której celem jest odkrycie i opisanie procesu społecznego lub składających się na niego mechanizmów. Problem badawczy zostaje zinterpretowany w postaci modelu teoretycznego ujmującego związki istotne społecznie i możliwe do uogólnienia w badanej populacji (Schütze, 1977, 1983, 1987). Przyjęłam założenie za Krzysztofem Konarzewskim (2000), że wywiad pozwala uzyskać te dane, które nie są możliwe do osiągnięcia w inny sposób. Dane, które pochodzą z wywiadów są: „żywsze bo ludziom łatwiej opowiedzieć swoją historię [...] są pełniejsze i mniej ocenzone, ponieważ narracja wciąga: zaczawszy opowiadać, badany czuje się zobowiązany doprowadzić rzecz do końca, a także zadbać, by miała sens” (Konarzewski, 2000, s. 122–123).

W analizie materiału empirycznego skorzystano z procedur analityczno-interpretacyjnych wzorowanych na pomysłach Schützego (1977, 1983, 1984, 1987), ma ona charakter liniowy. Jednak bardzo często dochodzi do sytuacji, kiedy w czasie analizy musimy wracać do już zinterpretowanych przypadków oraz do wcześniejszych analiz. Wówczas możemy mówić o kołowym modelu procesu badawczego „[...] w którego trakcie poszczególne etapy przenikają się, powtarzają. Trudno określić moment zakończenia danego etapu postępowania analitycznego. Często wraca się bowiem do faz poprzednich, aby coś uzupełnić, dookreślić (Kos, 2013, s. 115). Analiza zebranego materiału przebiegała następującymi etapami:

- *formalna analiza tekstu* – tekst nagrany na dyktafon został wiernie spisany (transkrypcja). Najpierw dokonano analizy polegającej na wyłonieniu fragmentów narracyjnych;
- *strukturalny opis tekstu* – za pomocą formalnych wskaźników dokonano podziału tekstu. Podjęto próbę wyszczególnienia etapów życia w kategoriach struktur procesowych ze szczególnym naciskiem na trajektorię cierpienia;
- *abstrakcja analityczna* – podjęto próbę zrekonstruowania przebiegu macierzyństwa respondentek przy zastosowaniu wyłonionych kategorii badawczych;
- *analiza wiedzy* – dokonano analizy pozostałych fragmentów tekstu, zwłaszcza o charakterze teoretycznym;
- *analiza innych wywiadów z dobieraniem przypadków według minimalnego i maksymalnego podobieństwa* – doboru dokonano na podstawie podobnych, wspólnych wydarzeń krytycznych zaszłych w czasie macierzyństwa respondentek;

- *budowanie modelu teoretycznego* – na tym etapie dysponowano wzorcami biografii w danej grupie kobiet-matek, skonstruowanymi z uwzględnieniem różnych wariantów szans i ograniczeń życiowych w kontekście macierzyństwa (za: Prawda, 1989; Rokuszewska-Pawełek, 2002).

Wywiad pozwala na zbadanie działań, doświadczeń krótko- i długotrwałych, a co najważniejsze – przesłedzenie tego, co rozumie się przez słowo „biografia”. Człowiek wpływa na bieg trajektorii biografii różnymi działaniami i interakcjami. Strauss (1993) pojęcie biografii opisuje jako proces symbolicznego porządkowania wydarzeń; rozumie przez to rekonstruowanie przeszłości, odwoływanie się do znaczących wydarzeń i osób. Zastosowany w badaniu wywiad pozwolił uchwycić narrację, w której rozmówczynie prezentowały własne biografie. Towarzyszył temu dialog pomiędzy przeszłym a teraźniejszym ja kobiet-matek (Engelhardt, 1990). Kobiety, omawiając to, co było kiedyś, i to, co jest teraz, same wprowadzały kategorię przyszłości, zastanawiając się nad własnym macierzyństwem. Zarysowuje się tu myśl Floriana Znanieckiego (1976) związana ze współczynnikiem humanistycznym, w którym zawarte są cechy badanych faktów społecznych. Według jego koncepcji „świat, w którym jednostka żyje, nie jest światem takim, jakim go widzi społeczność lub badacz, lecz takim, jakim ona sama go widzi” (Thomas, Znaniecki, 1976, s. 23). Tę właśnie definicję przyjęto w odniesieniu do świata respondentek.

Badania nad biografią, przez pewien czas odsunięte na drugi plan, znowu stały się ważne (Rokuszewska-Pawełek, 2002). W tym nurcie zarysowują się dwa obszary zainteresowania: przebieg ludzkiego życia i rzeczywistość, w jakiej funkcjonują członkowie społeczeństwa. Odwoływanie się do biografii jakiejś osoby stwarza możliwość interpretacji wydarzeń społecznych. Ludzie opowiadają sobie różne wydarzenia, tworzą historie, dzięki temu wyrażają swoje myśli i uczucia, co jest efektem narracyjnego sposobu pojmowania świata. Jak podaje Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2013, s. 120), „jednostka rozumie i zapamiętuje rzeczywistość, głównie rzeczywistość rozciągniętych w czasie faktów, w wyniku jej interpretacji za pomocą procedur zawartych w schematach narracyjnych”. Znaczące jest to, że najczęściej opowiadane historie nie są tworzone przez jedną osobę, a współtworzone społecznie, co jest również wynikiem negocjacji.

Wywiady rejestrowałam na dyktafonie, miały one formę pogłębionych rozmów zogniskowanych wokół wątku macierzyństwa. Nagrania wywiadów uwiarygodniają informacje i rzetelność kodowania, miałam też możliwość wielokrotnego wracania do poszczególnych fragmentów. Po analizie wyników

stwierdziłam, że pierwsze przesłuchanie wywiadu nie jest tak skuteczne jak drugie albo trzecie. Kolejne słuchanie umożliwia coraz to inny ogląd, dokładniejsze obserwacje na temat wypowiedzi badanych. Badania biograficzno-narracyjne mają również wymiar terapeutyczny. W pracy z 2000 roku *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie* Ducio Demetrio zaznacza, że opowiadanie historii o sobie może mieć charakter leczniczy. Macierzyństwo kobiet-matek, które opiekują się swoimi dorosłymi już dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jest doświadczeniem rozciągającym się na całe życie, jest trudne, obfituje w cierpienia, obejmuje wiele ukrytych społecznie prawd. Dlatego też na etapie konceptualizacji badań nie byłam pewna, czy kobiety będą chciały otworzyć swój świat. Przyjmuje się jednak, że za sprawą chęci otworzenia się przed inną osobą można zrozumieć wydarzenia traumatyczne, które zaistniały w biografii (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010).

Narracja w badaniach była materiałem pozwalającym na rekonstrukcję wzoru indywidualnych przeżyć każdej kobiety-matki, wpisanych w jej macierzyństwo i biografię. Pozwoliła na odkrycie podstawowych struktur procesowych doświadczenia biograficznego, dostarczyła informacji na temat istotnych punktów zwrotnych, mających wpływ na obraz macierzyństwa. Do publikacji wybrano pewne *segmenty* życia omawiające macierzyństwo. Wyodrębniono: założenie rodziny, ciążę i poród, diagnozę niepełnosprawności, rozpad rodziny, bycie matką dziecka, osoby nastoletniej, osoby dorosłej z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, trudy dnia codziennego, dorosłość dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, pozytywne aspekty macierzyństwa wobec osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

2.4. CEL, PROBLEMATYKA – PROCEDURA BADANIA

Przeprowadzone przeze mnie badania osadzone zostały w metodologii badań jakościowych w nurcie interpretatywnym. Nie był to wybór przypadkowy, został podyktowany potrzebą wglądu w problem oraz chęcią zrozumienia innych osób. Podstawowym celem badawczym było poznanie, analiza oraz opis za pomocą metody biograficznej, wpisanej w kontekst badań jakościowych, różnych aspektów, związanych z macierzyństwem kobiet wychowujących dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Prezentowane badania są próbą zrozumienia macierzyństwa kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz tego, w jakim kierunku powinien zmierzać proces wsparcia matek osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Przedmiotem badań uczyniłam macierzyństwo kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, będące procesem wpisanym w biografię i rozciągającym się na całe życie, złożonym z różnych wydarzeń, doświadczeń; obarczonym trajektorią cierpienia, któremu kobiety-matki nadawały subiektywne znaczenie w różnych okresach.

Badanie prowadziłam z użyciem metody biograficznej, która, jak założyłam, stwarza opcję nowego spojrzenia na tematykę macierzyństwa. Analizie poddałam doświadczenia kobiet składające się na ich wieloletnie macierzyństwo, a wynikające z wydarzeń życiowych, którym kobiety nadawały szczególne subiektywne znaczenie. Przyjęłam, że pozwoli to odpowiedzieć na pytanie, które z tych wydarzeń były krytyczne dla matek, kiedy nastąpiło u nich zakłócenie w relacji ja-otoczenie.

Szczególną wagę w analizie przywiązałam do znaczeń, jakie kobiety-matki nadawały różnego rodzaju przejściom wynikającym z roli matki dziecka z niepełnosprawnością, od jego dzieciństwa aż do dorosłości. Jak oceniałam wydarzenia, którym kobiety nadawały szczególne znaczenie? Klasyfikowałam je na podstawie subiektywnych wypowiedzi z wywiadów. Posłużyłam się też koncepcjami teoretycznymi wyszczególniającymi, co czyni wydarzenie krytycznym (przytoczyłam je w części poświęconej rozważaniom teoretycznym, tu przedstawiam je w nawiązaniu do wyводу). Wydarzenie krytyczne:

- 1) zaburza równowagę pomiędzy ja a otoczeniem, dotychczasowe sposoby radzenia sobie stają się nieskuteczne;
- 2) nabiera szczególnej wartości dla jednostki;
- 3) dotyczy ważnych dla osoby sfer jej funkcjonowania;
- 4) zachodzi w jasno określonej przestrzeni;
- 5) jest rozciągnięte w czasie (Sęk, 1991; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 1996).

Aby wskazać wydarzenia krytyczne w indywidualnych historiach kobiet-matek, za Sigrun-Heide Filipp (1981), która opracowała model wydarzenia krytycznego, poszukiwałam:

- 1) *czynników poprzedzających wydarzenie krytyczne* – antecedentów;
- 2) *czynników równoczesnych*, które pojawiły się wraz z wydarzeniem krytycznym – kontekstu towarzyszącego;

- 3) *cech wydarzenia krytycznego* – tych najbardziej subiektywne w odczuciu kobiet-matek;
- 4) *reakcji na wydarzenia krytyczne*;
- 5) *sposobów radzenia sobie z wydarzeniem krytycznym*.

Analiza poszczególnych wydarzeń, które generowały inne mikrodoświadczenia macierzyństwa, pozwoli przedstawić macierzyństwo w perspektywie czasu. Ukaże to rzeczywisty obraz macierzyństwa kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Poznanie natury zjawisk, ich relacji i związków z innymi zjawiskami, okolicznościami, procesami jest podstawą wszelkich badań empirycznych. Macierzyństwo – jest szerokim zakresem badawczym, co skłoniło mnie do wyodrębnienia obszarów problemowych, które wyznaczały kierunek moich poszukiwań poprzez uzyskanie odpowiedzi na nurtujące mnie pytania, dotyczące interpretacji i przedstawiania własnego macierzyństwa:

1. Jak macierzyństwo kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w opowieść o ich własnym życiu, uwzględniając przy tym kobiecość oraz różne role społeczne?
2. Jakie wydarzenia wpisujące się w biografie matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną można nazwać wydarzeniami krytycznymi i które spośród nich są obciążone trajektorią cierpienia?
3. Jak matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną postrzegają i oceniają system wsparcia oraz jakiego rodzaju wsparcia najbardziej potrzebują w różnych okresach macierzyństwa?
4. Jak matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną postrzegają dorosłość i przyszłość własnych dzieci?
5. Jak matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną interpretują różne aspekty własnego macierzyństwa?

Badania biograficzno-narracyjne pozwalają odkryć najgłębsze zakamarki biografii obciążone różnymi emocjami. Umożliwiają autorefleksję i spojrzenie na własne macierzyństwo. Można dzięki nim odkryć doświadczenia i przeżycia.

DOBÓR I CHARAKTERYSTYKA GRUPY BADANEJ

Dobór grupy badanej miał charakter celowy. Kierowałam się dwoma kryteriami. Pierwszym był głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej syna lub córki, nad którym respondentka sprawowała opiekę; drugim wiek

– osoba pod opieką matki miała ukończone 25 lat. Wtedy bowiem zakończyła szeroko rozumianą edukację, jak wynika z rozporządzenia w sprawie organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Dz.U. z 2013 r., poz. 529). Po tym etapie nie wiadomo, co dalej. Dorosłym z głęboką niepełnosprawnością intelektualną brakuje instytucji gwarantujących kontynuację rehabilitacji i realizowania się na swój sposób. Bardzo często sytuacja wygląda tak, że w dużych miastach jest kilka specjalistycznych ośrodków, które mogą zagwarantować wsparcie, ale ciągle brakuje w nich miejsc. W małych miejscowościach zaś czasami nie ma żadnej możliwości rehabilitacji, a najbliższy ośrodek jest zlokalizowany kilkadziesiąt kilometrów od miejsca zamieszkania osoby z niepełnosprawnością. W związku z tym po ukończeniu przez dziecko 25 lat kobieta porzuca życie zawodowe i znów sprawuje opiekę nad dorosłym już teraz synem lub córką. Dlaczego ona? Ponieważ rodziny osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są zwykle dwuosobowe: matka i niepełnosprawne dziecko. Spośród 34 respondentek tylko trzy żyły w pełnej rodzinie. Badania trwały od października 2015 do stycznia 2018 roku. Matek szukałam za pośrednictwem portali internetowych i przez inne kobiety, co pozwoliło *metodą kuli śnieżnej* dotrzeć do kolejnych respondentek. W rozmowie telefonicznej lub w e-mailu opisywałam potencjalnym respondentkom temat badań i sposób ich prowadzenia, ponieważ ważne było, aby wiedziały, na czym polegają wywiady biograficzno-narracyjne. Kobiety, które wyraziły chęć spotkania, były również informowane o tym, że wywiady są anonimowe i że będą nagrywane. Respondentki bardzo chętnie zgadzały się na spotkanie. Były jednocześnie zdziwione, że prowadzi się badania pokazujące sytuację „z nieco innej strony”, ponieważ dotąd pytano je o możliwość spotkania w sprawie ich dzieci, a nigdy ich samych. Często zadawały też pytanie: „A czemu Panią interesuje stara kobieta, co ja mam już do powiedzenia, są młodsze, bardziej skuteczne?”.

Cechy charakterystyczne wyłonionej grupy badawczej to:

- wiek kobiet: 55–78 lat;
- miejsce zamieszkania – z racji małej liczebności grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim badaniami zostały objęte kobiety z całej Polski (zob. tabela 1);
- wykształcenie – zawodowe, średnie, rzadko wyższe; w badanej próbie były zarówno kobiety pracujące, jak i niepracujące – więcej tych drugich (w tym emerytek);

- wiek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – córek i synów respondentek, był bardzo zróżnicowany: 26–42 lata (zob. tabela 2).

Tabela 1. Miejsce zamieszkania respondentek

Województwo	Liczba przebadanych kobiet
Mazowieckie	9
Łódzkie	3
Podlaskie	2
Lubelskie	3
Kujawsko-Pomorskie	4
Małopolskie	2
Wielkopolskie	4
Dolnośląskie	2
Pomorskie	3
Warmińsko-Mazurskie	2

Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Tabela 2. Przedział wiekowy dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Przedział wiekowy	26–31	32–37	38–42
Liczba osób	18	11	5

Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Z uwagi na przyjętą metodologię badań jakościowych nie podaję wieku, wykształcenia, statusu zawodowego, miejsca zamieszkania w procentach. Przy tak małej grupie statystyki procentowe nie miałyby większej wartości, bogactwo stanowił zaś każdy wywiad i treści w nim zawarte. Po zrealizowaniu badań i transkrypcji każdego wywiadu, a także kilkakrotnym przesłuchaniu nagrań, uporządkowanie wywiadów okazało się trudne. Materiał był bardzo obszerny. Transkrypcje liczyły po kilkadziesiąt stron. Mimo to dążyłam podczas badań do tego, by głos każdej kobiety, która poświęciła mi swój czas, znalazł się w tej publikacji.

3



BARWY MACIERZYŃSTWA Kobiet-MATEK DZIECI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ. OD DZIECIŃSTWA DO DOROSŁOŚCI

Koncepcja Schützego (1983; 1987; 1997; 2012) wskazuje na poszukiwanie dominacji jednej struktury, stanowiącej fundament konstrukcji pojęciowej, która pozwala na określenie biograficznych sekwencji (zob. schemat 14). Badania własne potwierdziły jednak, że czasem może dojść do rozpadu danego fundamentu, co prowadzi do planowania życia na nowo, tym razem według innej struktury biograficznej. Z tego powodu nie analizuję zebranych materiałów z podziałem wypowiedzi kobiet według struktur, jakie znaleźć można w ich opowiadaniach procesowych, lecz według rodzaju doświadczeń, którym przypisywały szczególne znaczenie, lub tych o charakterze wydarzeń krytycznych w ich życiu, obarczonych trajektorią cierpienia – co składa się na rzeczywisty obraz macierzyństwa.

W każdym wywiadzie poszukuję struktur procesowych, jednak bez przypisywania do nich poszczególnych respondentek. Szczególną uwagę zwracam na kategorie trajektorii cierpienia. Jest to uzasadnione analizą i tłumaczeniem tej koncepcji „jako procesu wypracowywania nowych interpretacji, pracy nad tożsamością jednostki” (Kołodziej-Durnaś, 2010, s. 62). Trajektorie mają charakter przejściowy, są trudne do przewidzenia, wiążą się ze zmianami położenia. Analizy własne pozwoliły na wyodrębnienie tych sytuacji, które będą ujmowane jako wydarzenia krytyczne zgodnie z koncepcjami przyjętymi do analizy wyników badań. Analiza ma na celu m.in. zwrócenie uwagi na jednostkowe doświadczenia składające się na bycie matką dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

W czasie macierzyństwa przeżywa się różne zajścia, jak się okazuje, niektóre z nich są wydarzeniami krytycznymi. Są one znaczące nie tylko dla samego macierzyństwa. Odciskają piętno na całej biografii kobiet. Na macierzyństwo składa się wiele przeżyć, wiele czynników na siebie wpływających, co – jak założyłam – tworzy indywidualną strukturę doświadczenia kobiety, strukturę jej macierzyństwa. Są to doświadczenia jednostkowe. Jak się jednak okazuje z czasem, również doświadczenia społeczne. Ponieważ „indywidualne doświadczenia życiowe występują na przestrzeni całego życia człowieka i dotyczą zarówno poziomu jednostkowego – mikro, jak i poziomu społecznego – makro. W rezultacie mogą mieć charakter nie tylko osobisty, lecz także globalny (wynikający z określonego czasu historycznego)” (Golonka-Legut, 2012, s. 47).

Macierzyństwo respondentek w większości przypadków rozpoczynało się od założenia rodziny. Moment ten u kobiet poprzedzała często myśl o wymarzonym dziecku, o szczęśliwej, uzupełniającej się rodzinie. Przed diagnozą głębokiej niepełnosprawności intelektualnej większość rodzin funkcjonowała jak każda inna rodzina w Polsce i na świecie, w odczuciu subiektywnym matek stanowiła część społeczeństwa – z biegiem lat to się zmieniło. Poszczególne etapy biografii wpisujące się w macierzyństwo kobiet-matek będą w części poświęconej analizie materiału ujmowane jako doświadczenia bądź jako wydarzenia. Starłam się skupić na indywidualnych, subiektywnych doświadczeniach, opisujących macierzyństwo wszystkich respondentek. Nie zawsze jednak wykorzystałam każdą wypowiedź, przeważają bowiem te, które są najbardziej charakterystyczne dla badanego wątku.

3.1. CIAŻA I PORÓD JAKO WYDARZENIA ZNACZĄCE W ŻYCIU KOBIET-MATEK

Trudno określić jednoznaczny moment w biografii, stanowiący początek macierzyństwa. Dla rozmówczyń okres ciąży był etapem, w którym zaczynały zastanawiać się nad rolą matki. Snuły plany i marzenia o sprawnym i zdrowym dziecku. W większości respondentki zaznaczały, że decyzja o dziecku była w czasach ich młodości rzeczą wręcz naturalną, a jednocześnie narzuconą młodym małżeństwom. Rozmówczynie zauważały, że dzisiaj coraz częściej w dyskursie społecznym słychać o wyborach młodych Polek, czy urodzić dziecko, czy przeciwnie – realizować plany zawodowe. Kobiety nie rozpatrywały tego w kategorii słuszności, zwracały tylko uwagę, że rzeczywistość, w której one funkcjonowały w czasie zakładania rodziny i zajścia w ciążę, różniła się od dzisiejszej. Podkreślają, że odmienny był wówczas model macierzyństwa: mocniej osadzony w kulturze, konserwatywny. Można nawet zaryzykować twierdzenie, że inny był model matki Polki. Przez lata ten konstrukt pojęciowy macierzyństwa ewoluował za sprawą zmian społecznych, ale i kreowany przez same kobiety.

Wywiady przebiegały różnie, choć zadawałam to samo pytanie: *Jak to jest być matką?* Niektóre rozmówczynie zaczynały opowieść chronologicznie, inne – od znaczących wydarzeń krytycznych, którym nadawały szczególne znaczenie; często wydarzenia te nosiły znamiona trajektorii cierpienia. Przyjęte założenia badawcze pozwoliły na wyszczególnienie segmentów macierzyństwa, które trudno definitywnie oddzielić od siebie. Wątek założenia rodziny pojawiał się bardzo często w wypowiedziach kobiet o okresie ciąży. Przyjmuję, że wynika to ze zrealizowania badań w perspektywie autobiograficznej. Na początku małżeństwo rozmówczyń miało charakter rozwojowy i towarzyszyło mu pozytywne zabarwienie emocjonalne.

Pamiętam, nasz ślub. Byliśmy tacy szczęśliwi. [Łucja]⁵

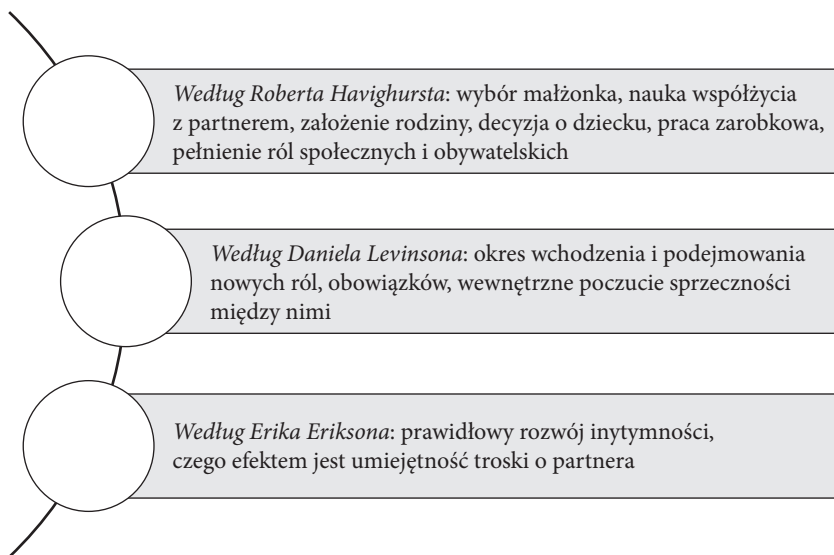
Czasem się zastanawiam, jak mogłam się tak bardzo pomylić. Naprawdę to był wspañiały człowiek, tak mi się wydawało. Ale nie mógł pokochać własnego dziecka. [Weronika]

⁵ Z uwagi na aspekty etyczne, imiona respondentek biorących udział w badaniu oraz ich dzieci zostały zakodowane. Każdej respondentce oraz dziecku zostało przypisane nowe imię. Nie podano wieku respondentek, by zachować anonimowość badań.

Nie wiedziałam, że tak będzie wyglądało moje małżeństwo. My byliśmy zgrani, młodzi. Potem było coraz gorzej. Trudno szukać winnych, ale tak sobie myślę, że wiele jest po mojej stronie. Tylko krzyczałam i wymagałam, o wszystko krytykowałam. [Zyta]

Zaszłam w ciążę i miało być tak normalnie, jak u wszystkich. [Angelika]

Wchodząc w dorosłe życie, kobieta nie tylko z powodu swojego wieku, lecz także i z powodu założenia rodziny, zawarcia małżeństwa czy związku partnerskiego staje przed zadaniem pogodzenia własnego życia z tym nowym, nieznanym. Stanowi to pewnego rodzaju konfrontację życia z partnerem z życiem osobistym, zawodowym. Przed młodymi dorosłymi, zgodnie z wzorcami instytucjonalnymi i kulturowymi, pojawiają się pewne wymagania (zob. schemat 16).



Schemat 16. Młodzi dorośli – zadania i oczekiwania

Źródło: opracowanie własne na podstawie Ziółkowska, 2005, s. 445–446; Gurba, 2002, s. 2005–2006.

Ciąża jest elementem rozwojowym, postrzega się ją też jako wydarzenie rozwojowe w biografii kobiety, które determinuje wiele zmian w funkcjonowaniu emocjonalnym i psychicznym (Lichtenberg-Kokoszka, 2008). Jest to etap, w którym kobieta przygotowuje się do budowania nowego ja. Można to nazwać etapem „konstruowania nowej tożsamości”. Podzielam stanowisko, że jest to

pewnego rodzaju kryzys tożsamościowy, wymagający od kobiety działań przystosowawczych do nowej roli (Chrzan-Dętkoś, 2011). Czy dla rozmówczyń cięża była wydarzeniem krytycznym? Według literatury naukowej w pierwszych tygodniach ciąży często może dochodzić do kryzysu psychicznego czy średniej depresji (Kornas-Biela, 2004, s. 42). Cięża jest etapem przystosowywania się do roli matki, myślenia o dziecku. W tym czasie każdej kobiecie towarzyszy myśl o urodzeniu zdrowego dziecka, co też miało miejsce w biografii moich rozmówczyń:

Zawsze marzyłam o dużej rodzinie, bo sama z takiej pochodzę. Mąż zawsze chciał mieć syna. To była nasza świadoma decyzja, chcieliśmy mieć, tak jak każdy, zdrowe mądre dziecko. [Liliana]

Chcieliśmy mieć dziecko, no bo to takie normalne. Założyliśmy rodzinę, był czas na rodzicielstwo. [Milena]

Nie ukrywam, to była wielka radość, czułam się szczęśliwa, że będziemy mieli dziecko. [Łucja]

W literaturze naukowej i potocznie cięża jest nazywana stanem błogosławionym, wyjątkowym, uprawniającym do określonych przywilejów w danej kulturze, społeczności. Jest to zarazem stan obarczony nakazami i przesądami (Golus, 2010). Co ważne, informacja o ciąży miała duże znaczenie w biografii respondentek, prowadziła do budowania trwałych relacji z mężem, snucia wspólnych planów i marzeń – było to więc wydarzenie znaczące w biografii.

Mąż był bardzo szczęśliwy, że zostanie drugi raz ojcem. Zaczęliśmy budowę domu, której nigdy nie skończyliśmy. [Wanda]

Jak to mężczyzna, pomagał mi trochę w ciąży, zawiózł, przywiózł. Ale bardziej zaczęliśmy chyba wtedy myśleć o przyszłości, kupiliśmy mieszkanie. Wszystko zaczęło kręcić się wokół tego, że w końcu jesteśmy rodziną, będziemy prawdziwą rodziną. [Miroslawa]

Rodzina bez dziecka to chyba nie jest do końca rodziną. Kiedy już zaszłam w ciążę, wkroczyliśmy na nowy etap w naszym małżeństwie. [Rozalia]

Należy podkreślić, że w okresie, w którym respondentki były w ciąży, doświadczenia rodzicielskie (funkcjonowanie emocjonalne kobiety, więź matki i dziecka, które jest jeszcze w łonie, zdrowy tryb życia, relacje małżeńskie) nie były tak ważne, dopiero dziś tak mocno zwracają na nie uwagę lekarze, psycholodzy, socjolodzy rodziny. Jak zauważa Dorota Kornas-Biela (2004), do lat 90. XX wieku panowało raczej podejście biologiczne do prokreacji. Przez lata przysłańało to znaczenie więzi matki z dzieckiem w okresie ciąży i tuż po porodzie. Przysłańało to znaczenie ojca dziecka dla ciężarnej. Dzisiaj coraz częściej mówi się powszechnie o rodzinie oczekującej dziecka, nie tylko o kobiecie oczekującej dziecka. Kilkadziesiąt lat temu zaś sytuacja rodzinna i osobista kobiet była nieco inna – determinowana biologicznym podejściem do prokreacji.

W ciąży pracowałam, nikt nad nami wtedy tak się nie pochylał, jak to jest teraz. Nikt nie wykonywał tylu badań. Nikt nie tłumaczył. Nie było z czego skorzystać, nie było internetu. [Ksenia]

Ciąża kobiety była czymś naturalnym, przypisanym nam od lat. Każdy oczekiwał, że urodzę zdrowe dziecko. Sama spodziewałam się zdrowego dziecka. [Regina]

Teraz czasy się zmieniły. Kobieta już w ciąży najczęściej wie, czy coś się dzieje z jej dzieckiem. Szkoda, że są takie czasy, kiedy kobietom wręcz wyrwano prawo do aborcji. Ja nie żałuję lat z moim dzieckiem, ale nikt nie wie, jak wygląda nasze życie. [Agata]

Ciąża przebiegała prawidłowo, nikt tam niczego nie widział. [Klementyna]

Niektóre kobiety miały rodzeństwo z niepełnosprawnością, a zatem i pewne doświadczenie z tą sytuacją. Jako badaczkę interesowało mnie, jaki i czy w ogóle miało to wpływ na podejmowanie decyzji o założeniu rodziny oraz o poczęciu dziecka.

Mam brata z niepełnosprawnością, ma zespół Downa. Mieszkaliśmy na wsi, różne o nim krążyły plotki. Zawsze był z nami, pomagaliśmy mamie. Nie widziałam w tym żadnego ciężaru, ale im byłam starsza, tym częściej

myślałam o nim, co będzie, kiedy ja założę rodzinę, a mamusi nie będzie. Los jest taki, że sama mam dziecko chore, którym się opiekuję, i swoim bratem. Los mojej matki mnie spotkał. [Helena]

W ciąży nikt nie zwracał uwagi na to, czy w rodzinie ktoś na coś choruje. Nikt mnie o to nigdy nie zapytał. Pamiętam, jak powiedziałam położnej o tym, że mam siostrę, która jest osobą chorą, nigdy nie chodziła do szkoły, że jest inwalidą. Usłyszałam, że jestem młoda i wszystko będzie dobrze, że jak urodzę, to zobaczymy. Nie mówię, że moje dziecko jest takie, jakie jest, z powodu tego, co tam w genach siedzi, ale kiedyś o tym myślałam. Że gdyby ktoś mi wtedy zrobił jakieś badania, gdyby ktoś się nad tym pochylił, może moje życie potoczyłoby się całkiem inaczej. [Nela]

Kobiety, które miały w rodzinie osobę z niepełnosprawnością, mimo wszystko nie posiadały zbyt dużej wiedzy na temat niepełnosprawności. Znały tylko konkretne osoby, wiedziały, czym różnią się od innych osób, jakie mają potrzeby. Pokazuje to również, jaka była świadomość i wiedza społeczeństwa jeszcze kilkadziesiąt lat temu. Równocześnie żadna z rozmówczyń nie wspomniała o wykluczeniu osób z niepełnosprawnością. Mówiły, że „tak było i już”.

Były inne czasy, moja ciocia też miała jakąś niepełnosprawność, była dziwna na tamte czasy. Pamiętam, że jako dzieci baliśmy się jej, ale nikt nam tego nie tłumaczył. Żyła z dziadkami, umarła w młodym wieku. Każdy tylko mówił, że Irenka to taka biedna, taka chora, tak jak dzisiaj o mojej Patrysi. [Celina]

Ich wiedza na temat niepełnosprawności z czasem bardzo się wzbogaciła, z powodu sytuacji ich dzieci, która kazała im zadawać pytania typu: „dlaczego ja?”, „czym jest niepełnosprawność?”. Na każdym etapie macierzyństwa brakowało im wsparcia informacyjnego. Nie brało się to z niechęci specjalistów, lecz z trudności diagnostycznych, a i zapewne z niemożliwości przewidzenia, jak będzie rozwijało się dziecko. Z badania wynika, że opieka lekarska nad kobietami w ciąży kilkadziesiąt lat temu była na bardzo niskim poziomie. Matki mówiły, że aby zająć się dzieckiem od strony medycznej, czekano na poród. Panoowało wówczas przekonanie, że interwencja medyczna w czasie ciąży musi być znikoma, potrzebna była tylko w przypadku bardzo poważnych komplikacji.

Dzisiaj ten pogląd nadal funkcjonuje, większa jest jednak świadomość komplikacji, które mogą wystąpić w ciąży, i ich znaczenia dla funkcjonowania dziecka przez całe jego życie. Większa jest też dostępność lekarzy specjalistów, zakres możliwości diagnostycznych oraz łatwość wykrycia zaburzeń (istnieją bowiem badania inwazyjne i nieinwazyjne, np. badanie ultrasonograficzne). Aleksandra Budrowska (2000) zauważa, że spowodowało to podejście do ciąży i porodu jak do choroby, do zagrożenia, niebezpieczeństwa, które wymaga ciągłej interwencji medycznej. Badania, z których dzisiaj mogą skorzystać przyszłe matki, m.in. rozpowszechnione USG, dla rodzica i dla lekarza mają nieco inne znaczenie. Lekarz wykonuje to badanie w celu wykrycia wad, zaburzeń u dziecka i jak najwcześniejszego rozpoczęcia leczenia. W domenie publicznej dostępne są informacje o tym, jak zmniejszył się współczynnik umieralności, że wykonuje się operacje w łonie matki itp. Rodzicom te badania mają pomóc wykluczyć bądź zauważyć zaburzenia u dziecka, a jednocześnie – zaspokoić ciekawość, np. poznają płeć dziecka czy słuchają bicia jego serca. Dzisiejsze techniki oferują nawet możliwość nagrania filmu z dzieckiem w łonie matki, wykonania zdjęcia dziecka.

Jak wynika z wypowiedzi respondentek opiekujących się dziś dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ciąży często nie należały do grupy ryzyka, przebiegały wręcz „podręcznikowo”. Nie jest jasne, czy istotnie były to ciąży bez komplikacji, czy raczej był to czas, w którym brakowało diagnostyki prenatalnej, ponieważ nie było jeszcze takich możliwości w Polsce bądź w konkretnych miejscowościach.

Nic kompletnie złego się nie działo. Były jakieś drobne epizody, że miałam bóle i trafiłam do szpitala, ale nie myślę, że jest to jakimś czynnikiem tego, że u córki zdiagnozowano tyle chorób. [Julia]

Byłam kilka razy w szpitalu, ale to było raczej związane ze mną, nie z dzieckiem. Byłam w ciąży 40 lat temu. Nikt nie przywiązywał takiej uwagi do kobiet w ciąży, była to, jak ja to nazywam, nasza powinność. [Regina]

Nie było u nas USG, koleżanka w Warszawie miała, bo ponoć w jakimś szpitalu był taki sprzęt. Ale ja nie miałam żadnych jakichś specjalistycznych badań, zwykle badania lekarskie. [Alina]

Sytuacja wyglądała nieco inaczej, gdy pojawiały się pewne komplikacje w ciąży. Były one przyczyną napięć i konfliktów, zaburzały równowagę życia małżeńskiego. Cięża bowiem jako wydarzenie w życiu rodziny może być przyczyną spadku zadowolenia ze związku, wprowadzać zakłócenia i destabilizację (Radochoński, 1996).

W ciąży, pamiętam, że krwawiłam, trafiłam do szpitala, było ryzyko, że urodzę wcześniej. Nic nie mogłam zrobić, ja musiałam czekać. [Janina]

Usłyszałam, że dziecko może być owinięte pępowiną, że może się udusić. Pytałam, co mam robić, ale mam takie wrażenie, że nikt nie znał odpowiedzi. Ola prawie przestała się ruszać. Ale wierzyłam, że moje dziecko jest silne i sobie poradzi. [Zuzanna]

Ciąża z ryzykiem wystąpienia zaburzenia u dziecka lub zagrażająca zdrowiu matki jest definiowana przez lekarzy jako zagrożona lub powikłana (Bielecka-Jasiocha, 2014). Ta pierwsza wiąże się z szeregiem badań specjalistycznych, wzmożonym nadzorem medycznym, co ma znaczący wpływ na funkcjonowanie członków rodziny: samej kobiety, mężczyzny, który najczęściej przejmuje wiele obowiązków, ale i dzieci, które bywają niejako wykluczone z życia rodzinnego (dotyczy to rodzin z więcej niż jednym dzieckiem). Analiza wyników badań własnych pokazała, że respondentki nie słyszały sformułowań typu „ciąża zagrożona”, „powikłana”, „z grupy ryzyka”.

Ja miałam mieć robione badania prenatalne, pojechałam do tego umówionego lekarza, ale on mnie w zasadzie zniechęcił do tego badania. Ale ja nie mam i nie miałam z tym kłopotu. Pojechałam tam, ale z myślą, że ja chyba jednak tego badania nie będę robić. To była już dosyć zaawansowana ciąża, ja już czułam ruchy. Więc już było po okresie, kiedy tak naprawdę można było robić je bezpiecznie. Więc ja wyszłam, ale potem do końca cały czas myślałam: kogo ja urodzę? [Irena]

Lekarz powiedział, że muszę być ostrożna. Miałam coś z badaniami nie tak, ale nikt na te rzeczy nie zwracał takiej uwagi. Trzeba było donosić dziecko i urodzić. [Ludmiła]

Według subiektywnych wypowiedzi respondentek 30–40 lat temu badania prenatalne nie były rozwinięte, dopiero dzisiaj może wykonać je każda kobieta. Od lat coraz bardziej wspiera się opiekę nad ciężarnymi, zwraca uwagę na znaczenie przebiegu porodu i samopoczucia psychicznego kobiet (choć nie zawsze znajduje to potwierdzenie w praktyce). Rozmówczynie doświadczały innego od wspomnianego podejścia i całkowicie innej opieki w ciąży czy podczas porodu. Uważają, że cierpiałyby po usłyszeniu o zaburzeniu, chorobie dziecka. Przyznają jednak, że pomogłoby to wielu z nich przystosować się do roli matki dziecka z niepełnosprawnością, zaakceptować sytuację, w której się znalazły.

Dopiero po urodzeniu dowiedziałam się półśłówkiem, że z moim dzieckiem dzieje się coś złego. Zabrano mi ją po porodzie. Nikt mi niczego nie wytłumaczył. Byłam w szoku, nie wiedziałam, co się dzieje. Do końca też nie wiedziałam, czy jest chore, czy zdrowe. A chciałam wiedzieć. [Julia]

Lekarka powiedziała „raczej nie przeżyje” i wyszła. Prosiłam pielęgniarkę, że chcę zobaczyć swoją córkę. [Sylwia]

Nie byłam przygotowana, że moje dziecko będzie miało wadę genetyczną, może bym inaczej wtedy zareagowała. [Inga]

Nie zawsze więc ciąża czy poród były wydarzeniami krytycznymi w biografii moich rozmówczyń, ale na pewno – znaczącymi. Dla niektórych poród stawał się wydarzeniem krytycznym, gdy miał skomplikowany przebieg i wymagał od kobiety przyjęcia wielu strategii pokonania negatywnych emocji oraz stresu. W dodatku często był to moment, w którym rozmówczynie dowiadywały się o pewnych nieprawidłowościach, o ryzyku wystąpienia niepełnosprawności. Wówczas trajektoria cierpienia pojawiała się często od razu po wzmiance o pewnych zaburzeniach, nawet gdy lekarze przekazywali informacje czy wątpliwości co do stanu zdrowia dziecka. Każda kobieta bardzo dokładnie pamiętała poród, wspominała to wydarzenie w różnych wątkach swojej opowieści o macierzyństwie. Dla kobiet, które już w ciąży wiedziały o ryzyku wystąpienia zaburzeń, poród był wydarzeniem krytycznym w ich macierzyństwie, źródłem cierpienia w pierwszych jego chwilach, ale i później, z biegiem lat. Nie tylko dlatego, że przypuszczenia lekarzy o ewentualnym uszkodzeniu potwierdzały się, ale również z powodu podejścia do

kobiety rodzącej. Cięża i poród to czas, kiedy rodzic nie potrafi racjonalnie myśleć ani postępować. Literatura naukowa wskazuje, że wtedy balansuje między poczuciem winy a złością (Woynarowska, 2010). Bez względu na to, czy na świat przychodzi dziecko z ryzykiem niepełnosprawności, czy też dziecko u którego w łonie matki nie wykryto żadnych nieprawidłowości, jest to moment, w którym rodzice doświadczają stresu. Wielu autorów zaznacza, że urodzenie dziecka z niepełnosprawnością dezorganizuje dotychczasowe funkcjonowanie rodziny, zakłóca ład wewnątrz niej, jest źródłem doznań stresowych (Minczakiewicz, 2002; DeLambo, Chung, Huang, 2011; Mörelius, Hemmingsson, 2014; Zamani, Habibi, Darvishi, 2015). Sposób przeżywania pojawienia się w rodzinie dziecka z ryzykiem niepełnosprawności uzależniony jest od wielu czynników. Małgorzata Kościelska (1998) za podstawowe uważa dojrzałość do rodzicielstwa oraz gotowość do przyjęcia dziecka niezależnie od tego, jakie będzie. Inni autorzy zwracają uwagę na następujące kategorie czynników:

- więź łącząca rodziców dziecka, ich wzajemny stosunek do siebie i otoczenia;
- wsparcie otrzymywane od bliskich, sąsiadów, lokalnego środowiska;
- sposób przekazania informacji o ryzyku niepełnosprawności (Twardowski, 1999; Pisula, 1998; Gałkowski, 1995).

Często rodzice, szczególnie matki, gdy diagnoza o nieprawidłowościach w rozwoju dziecka jest nagłą, nie mają kiedy się z nią oswoić. Coś innego zresztą dla każdej z kobiet słowo to może oznaczać. Kiedy w drugiej połowie lat 80. ubiegłego wieku w niektórych miastach w Polsce pojawiały się badania ultrasonograficzne, ich wyniki nie były wskazaniem do podjęcia działań medyczno-terapeutycznych. Zdaniem badaczy samo podejrzenie dawało czas na przywyknięcie do myśli, że być może dziecko urodzi się z ryzykiem niepełnosprawności (Wawrzyniak-Łuczak, 2013). Ocena własna psychicznego funkcjonowania w owym czasie zdaniem rozmówczyń wskazuje, że w ich przypadku nie było to dobrym rozwiązaniem. Kiedy dowiadywały się o ryzyku, wpadały w pułapkę poszukiwań jednoznacznej odpowiedzi na pytanie, jakie dziecko będzie. Nie było to, w ich odczuciu, osvajanie się, przeciwnie – rozmyślanie zaburzały ich homeostazę. Uważają, że tylko jednoznaczna diagnoza byłaby lepsza dla przyzwyczajania się do utraty nadziei na zdrowe dziecko.

Powiedziała, że dziecko może być chore, ale ona tego nie powie, dopóki nie przyjdzie na świat. Że powinnam bardzo uważać. Zatkalo mnie. Ale

co znaczy „chore”? Co to znaczy, że „powinnam uważać”? Pojechałam do innego lekarza, on powiedział akurat, że potrzebne są badania, że muszę pojechać do Warszawy, dał nam skierowanie, ale powiedział, że powinno być dobrze. Ja mu uwierzyłam, w końcu nigdzie nie pojechałam. Ale po porodzie mi powiedziano, że dziecko jest małe, że nie chce przyjmować pokarmu. Ja mam żal o to, że nikt nie był w stanie powiedzieć, że jest tak i tak. [Irena]

Nikt mi nie powiedział wprost: „pani dziecko jest upośledzone”. Każdy mówił „trzeba czekać”, ale że są „pewne nieprawidłowości”. Byłam zła na to, bo człowiek już wiedział, że coś jest nie tak. [Laura]

Dla rozmówczyń urodzenie dziecka było punktem zwrotnym w biografii. Różnica tkwi tylko w znaczeniu, jakie mu nadawały. Jak wynika z niektórych wypowiedzi, diagnoza o uszkodzeniu, zaburzeniu u dziecka miała miejsce po porodzie bądź w ciągu kilku pierwszych miesięcy, najczęściej – w pierwszym roku życia. Nie była to jednoznaczna informacja, raczej mówiono o ryzyku bądź o nieprawidłowościach, które wymagały dalszych pogłębionych badań.

Ja byłam w wielkim szoku. Usłyszałam tylko, że dziecko może nie przeżyć, bo jest na tyle chore, że nie oddycha samo, że widoczne są już wady genetyczne. [Inga]

Na temat porodu toczą się obecnie dyskusje, zwłaszcza te dotyczące sensu cięcia cesarskiego. Wynika to z obaw kobiet przed ewentualnymi komplikacjami podczas porodu naturalnego. Jak już wspomniałam, medycyna dokonała dużego postępu w wykrywaniu wad u dzieci nienarodzonych oraz w leczeniu ich w łonie matki. Niestety jednak nie dokonał się postęp w opiece psychologicznej nad kobietą rodzącą ani nad kobietą, która ma zostać na całe życie „terapeutką” własnego dziecka.

Rozmówczynie, które przed porodem usłyszały o ryzyku pewnych nieprawidłowości w rozwoju dziecka bądź wychodziły ze szpitali z podejrzeniem niepełnosprawności u dzieci i przekonaniem o potrzebie dalszej diagnostyki, często same zauważały, że były sfrustrowane daną sytuacją, która była dla nich niejasna

– budząca wiele pytań. Towarzyszył im żal, smutek, ale i cierpienie. Część z nich uważa, że miała depresję poporodową.

Powiedziałam lekarce, że ja chyba mam depresję poporodową, to ona mi się w twarz roześmiała i powiedziała, że kto w wieku dwudziestu paru lat ma depresję. [Wiktoria]

Lekarz powiedział, że mam przestać myśleć o sobie, tylko powinnam zająć się dzieckiem. Ja nie chciałam, ale byłam zmuszona, żeby się podnieść z tego łóżka. Ja chciałam płakać, chciałam pobyć sama. [Jadwiga]

Matki sygnalizowały swoje uczucia i trudności, lecz większość z nich nie otrzymała wsparcia psychicznego. Wpłynęło to na cały proces przystosowywania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

Ja chciałam nią się zająć, ale czułam taki ciężar. [Inga]
Mama mi jakieś leki załatwiła, bo ja byłam na granicy załamania nerwowego. [Jadwiga]

Tak sobie myślę, że może gdyby ktoś mi wtedy pomógł, nie wiem... nawet przepisał jakieś środki, może bym się zachowywała inaczej. Mój mąż nie mógł mi pomóc... Był przy mnie, ale nie umiałam przyjąć od niego pomocy. [Leokadia]

Jeśli matce towarzyszy cierpienie i nie potrafi ona w tym momencie przyjąć pomocy, obróć roli matki, podjąć się czynności pielęgnacyjnych wobec dziecka, napięcie pomiędzy małżonkami zwiększa się. Kobieta jest przeciążona, ale nie daje rady zaakceptować wsparcia, jej funkcjonowanie psychiczne nie pozwala na to. Taka postawa jest z kolei niezrozumiała dla osoby oferującej to wsparcie i wzmacnia w niej poczucie odrzucenia. U niektórych rozmówczyń poród przebiegał zgodnie z cechami wydarzenia krytycznego, czyli z uwagi na komplikacje wymagał od nich przyjęcia wielu strategii pokonania negatywnych emocji, stresu. Zauważam również towarzyszące wówczas kobietom cierpienie.

Urodziłam w 34. tygodniu ciąży, siłami natury. To był bardzo trudny poród, trwał kilkanaście godzin. [Wiktoria]

Syn urodził się w Warszawie, ale ja mam bardzo złe wspomnienia. Krzyczała na mnie pani lekarka: „Skąd się pani tu wzięła, dlaczego pani tutaj rodziła?”. Potem jeszcze dodała, że będę musiała za ten pobyt tutaj zapłacić. Ale one mi nic nie powiedziały, więc ja też nie wiedziałam, co się stało. Myślałam, że to o mnie chodzi. Powiedziano mi, że urodziłam syna. [Irena]

Miałam bardzo długi poród, Marcina wypychano. Był cały fioletowy, jak go zobaczyłam. To było okropne doświadczenie, ale już wtedy myślałam: „A jeżeli on umrze, jeżeli nie przeżyje?”. Nie myślałam, że będzie chory, chciałam, żeby żył. [Nina]

Zosię reanimowali, bo nie mogła sama oddychać. Zabrano mi ją. Pielęgniarka powiedziała, że tak czasem się zdarza, żebym się modliła o jej życie. Nie czułam nawet, kiedy mnie zszywano, myślałam tylko o niej. Przyszedł lekarz i powiedział, że wystąpiło duże niedotlenienie, że musimy czekać. Wtedy załamał się mój cały świat. [Leokadia]

Powiedział, że to roślina, że nie doczekamy jego pierwszych urodzin. Pierwsze, co wtedy pomyślałam, to: „Jak my sobie z tym poradzimy?”. Ale też zadawałam sobie to jedno kluczowe pytanie: „Skąd to? Dlaczego ja?”. Zaczęłam szukać winnych. Obwinałam siebie, męża, lekarzy. [Milena]

Analiza wypowiedzi kobiet-matek pokazała, że jednym z głównym czynników wpływających na dzisiejszy obraz ich macierzyństwa jest okres ciąży, poród i wynikające z tego cierpienie determinujące wiele zmian w dotychczasowym życiu. Najbardziej obarczającym dla macierzyństwa rozmówczyń cierpieniem była informacja o zaburzeniu, uszkodzeniu u dziecka oraz sposób i moment jej przekazania. Zauważają to również inni badacze, którzy piszą, że to od sposobu przekazania informacji zależy przystosowanie się rodziców do nowej sytuacji (Borzyszkowska, 1997; Twardowski, 1999).

3.2. ZAGROŻENIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – DIAGNOZA – PUNKT ZWROTNY MACIERZYŃSTWA

Dla kobiet diagnoza o niepełnosprawności dziecka była wydarzeniem krytycznym, wpisującym się w macierzyństwo, a zarazem jednym z mikrodoświadczeń macierzyństwa. Każda z matek doświadczyła diagnozy inaczej, choć we wszystkich przypadkach trwała ona bardzo długo. Spotyka to kobiety również dzisiaj, ponieważ trudno o jednoznaczne stwierdzenie tego stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Podczas rozwoju płodowego możliwe jest wykrycie uszkodzenia, zaburzenia, można jedynie podejrzewać, że zachodzi ryzyko niepełnosprawności intelektualnej. Dzieje się tak, ponieważ przyczyna głębokiej niepełnosprawności intelektualnej często tkwi w zaburzeniach w okresie prenatalnym, ale też postnatalnym. Przedłużająca się diagnoza z jednej strony wynika z trudności w określeniu sytuacji, z drugiej zaś – lekarze stawiają na plastyczność neurorozwojową dziecka. Chodzi tu o ciągłe przekształcenia neuronów w mózgu dzięki procesowi uczenia się (Kandel, 2000); jest to właściwość układu nerwowego, pozwalająca na adaptację, samonaprawę, uczenie się, zmienność, zapamiętywanie (Kossut, 2010). Neuroplastyczność można zobrazować jako zmiany własności komórek pod wpływem bodźców ze środowiska lub uszkodzenia układu nerwowego. U małego dziecka te zmiany na poziomie neuronalnym odbywają się dzięki nowym doświadczeniom, które zdobywa m.in. przez stymulację i wzbogacone środowisko.

Rodzic zazwyczaj otrzymuje informację o tym, że wystąpiły powikłania. Bardzo często komunikat ten podawany jest w sposób nieuwzględniający funkcjonowania emocjonalnego rodzica, szczególnie matki tuż po porodzie. Często specjaliści, lekarze, prezentują różne oceny i postawy zależnie od rodzaju niepełnosprawności. W przypadku wad biologicznych znacznie bardziej pesymistycznie podchodzą do możliwości rozwojowych dziecka i wykazują mniejsze zainteresowanie okazywaniem wsparcia i pomocy (za: Kruk-Lasocka, 1991). Respondentki zwracały uwagę, że jeżeli lekarze podczas porodu zauważyli pewne nieprawidłowości u dzieci, to noworodki były zabierane na specjalistyczne oddziały. Dla matek jest to zrozumiałe, zaznaczają jednak, że nikt im wówczas nie przekazał żadnej informacji. Padały stwierdzenia: „proszę czekać”; „nie wiemy, co będzie”. Dochodziło do utraty kontroli nad sytuacją, a później nad własnym życiem – matki cierpiały, nie otrzymywały oczekiwanego wsparcia. Gdy już mogły zobaczyć własne dziecko, zauważały, że wygląd oraz zachowanie ich

niemowląt znacznie się różni od pozostałych. Zaczynały porównywać dziecko z innymi dziećmi na sali porodowej.

Pamiętam, jak mi go przyniosły, wydawał się naprawdę inny niż te wszystkie dzieci. On miał inne oczy, był taki malutki. [Nina]

Położne nie przyniosły mi jej do karmienia, a ja bardzo czekałam, bo mi ją zabrano zaraz po porodzie. Ale pielęgniarka powiedziała, że ona nie ssi. Więc od razu miałam tysiąc pytań: a dlaczego, czy coś się dzieje, czy ktoś to sprawdził? [Laura]

Naprawdę widać było już po kilku dniach, że Marcin się różni od innych dzieci. On miał bardzo dużą głowę, a sam był bardzo malutki, miał też takie dziwne usta. [Nina]

Podejrzenia co do zaburzeń u dzieci rodziły pytania, na które kobiety nie uzyskiwały odpowiedzi. Twierdzą, że często słyszały ironiczne komentarze specjalistów. Takie traktowanie młodych matek nie powinno mieć miejsca. Mimo to wpisało się w ich macierzyństwo, w biografię – było obarczone trajektorią cierpienia, czego można było uniknąć. Kobiety nadały wtedy podobnym sytuacjom szczególne znaczenie, które jest aktualne i tkwi w ich pamięci oraz świadomości. Miało to również wpływ na przebieg i kształtowanie się macierzyństwa w kolejnych latach.

Nie było wtedy takiej możliwości, że dziecko jest cały czas z matką, ale można już było o to zabiegać. Więc mnie z taką inną kobietą przeniesiono do innej sali. I przy nim była karta, i ja wtedy przeczytałam, że skierowany do poradni chorób genetycznych. Więc zapytałam lekarkę, co to znaczy, a ona do mnie, że będę miała w domu taką zabaweczkę, będzie wiele potrafił, ale do końca będzie małym dzieckiem. [Irena]

Powiedziała, że to będzie roślina. Że tutaj za wiele nie da się zrobić. Że powinnam zapomnieć, że urodziłam takie dziecko. Zbulwersowałam się i zapytałam: „Ale jakie dziecko?”. Spojrzała na mnie, uśmiechnęła się i powiedziała, że wie, co mówi. Odchodząc, dodała, że nie doczekamy jego pierwszych urodzin, że powinnam go ochrzcić. [Ludmiła]

Z wypowiedzi wiadomo, że często matki dowiadywały się o ryzyku niepełnosprawności u dziecka, przebywając jeszcze po porodzie w szpitalu; padały wtedy sformułowania dla nich niejasne, niezrozumiałe, pozostawiające wątpliwości. W pierwszych chwilach po porodzie między matką a dzieckiem formuje się więź rodzicielska podczas tulenia, czynności pielęgnacyjnych, karmienia, bycia razem. U niemowlęcia zaczyna się już wtedy kształtować poczucie bezpieczeństwa, natomiast kobieta zaczyna przystosowywać się do roli matki. Respondentki takiej możliwości jednak nie miały – nie mogły nakarmić, wykonać czynności pielęgnacyjnych wokół nowo narodzonej istoty, na którą bardzo czekały. Ich sytuacja wywoływała coraz mocniejszy strach, poczucie winy, stawiały sobie pytanie: „dlaczego ja?”. To pytanie towarzyszyło im, niekiedy aż do teraz, od samego początku, gdy tylko usłyszały diagnozę o zaburzeniu dziecka. Na początku za wszelką cenę chciały znaleźć odpowiedź. Podkreślały, że gdyby usłyszały, że wina leży po ich stronie, w tamtym okresie nawet by im to pomogło. Dlatego można stwierdzić, że pytanie „dlaczego ja?” zajmowało szczególne miejsce w macierzyństwie. Było naznaczone wieloma procesami trajektoryjnymi obarczonymi cierpieniem.

Chciałam wiedzieć, dlaczego to właśnie mnie spotkało. Na początku szukałam winnych, potem szukałam winy w sobie. Ja nie znam dzisiaj odpowiedzi, ale musiałam przyjąć, że to jest moja wina, i dlatego chyba przetrwałam tyle lat. [Liliana]

Drążyłam każde badanie, każdą wypowiedź, bo chciałam wiedzieć, dlaczego mnie to spotkało. Czy mnie to dzisiaj męczy? Znaczący, tak, ja na to pytanie sobie nie odpowiedziałam, ale dzisiaj to już nie ma takiego znaczenia, bo wiem, co muszę robić, żeby po prostu wszystko grało. Teraz to ja muszę innymi rzeczami się martwić. [Janina]

Za dużo lat czekałam na tę odpowiedź, człowiek jest już za stary, nic mnie już nie czeka. Po co mi, starej kobiecie, coś, co i tak nic nie zmieni. Pogodziłam się z tym... [Angelika]

Pojawia się tu wątek poczucia winy, które w czasie prowadzenia wywiadów miało dla kobiet inne znaczenie niż na początku ich trudnej, ale pięknej drogi macierzyństwa. Pytanie „dlaczego ja?” zadawały sobie przez lata. Przyczyniły się do tego przedłużający się proces diagnostyczny, brak wsparcia oraz informacji.

Wiadomo, że wsparcie emocjonalne ma znaczenie w każdym okresie macierzyństwa. U matek po porodzie najbardziej niezaspokojona była potrzeba uzyskania wiadomości na temat uszkodzenia, zaburzenia, rokowania i rozwoju choroby, jej etiologii, nawet gdy trudno rozpoznać jednoznaczne czynniki. Gdyby wcześniej rodzice otrzymali wyczerpujące informacje, omawiane pytanie szybko uzyskałoby odpowiedź i nie pociągnęłoby za sobą tak długotrwałego obwiniania się ani wszelkich konsekwencji w postaci gorszego funkcjonowania psychicznego czy negatywnego wpływu na tożsamość psychospołeczną rozmówczyń.

Myślałam długo: dlaczego ja? [Jadwiga]

Miałam ciche, ukryte poczucie winy przez lata, dręczyło mnie to. Choć lekarze, żaden nie powiedział, że to moja wina. Potem czułam się winna, że Andrzej, ojciec Hani, od nas odszedł. Potem miałam poczucie winy, że nie potrafię być sobą w tym wszystkim, co mnie spotyka, że brakuje mi kasy, że nie potrafię wstać i posprzątać w domu, uprasować, że leżę. I sama nie wiedziałam, co dalej. Ale musiałam to przetrwać powoli, sama dojść do tego, że muszę. Dzisiaj już nie mam takiego poczucia winy, bo jakoś... No, dajemy radę... Ale było ciężko na początku. [Inga]

Od porodu do ostatecznej diagnozy padało wiele różnych, często sprzecznych podejrzeń. Innym czynnikiem wpływającym na myślenie „dlaczego ja?” był brak wsparcia informacyjnego, którego kobiety wtedy bardzo potrzebowały.

Jak zasypiałam, to zawsze myślałam, że moje życie nie jest takie w rzeczywistości, jak jest, tylko takie, jakie mi się śni. Ja sobie sama próbowałam wytłumaczyć, jakoś to poukładać, ale ja potrzebowałam wtedy jakiejś informacji. Mąż próbował mnie wspierać, moi rodzice również... [Leokadia]

Wiadomo, nikt nie chce obwiniać matki, ojca czy lekarzy. Ale skoro w ciąży nie było żadnych komplikacji, skoro jechałam do szpitala z myślą, że urodzę dziecko... Ja nie mogłam znaleźć odpowiedzi: przecież na świecie jest tyle kobiet, czemu akurat ja? Pytałam wielu lekarzy, dzwoniłam po znajomych, żeby może ktoś by się czegoś od kogoś dowiedział. [Ksenia]

Matki zwracały uwagę, że ich zdaniem wiele się nie zmieniło w podejściu do kobiet, które urodziły dziecko z wadą, z zaburzeniami. Rzeczywistość, w której funkcjonowały, charakteryzowała się instytucjonalnym i medycznym podejściem do dziecka z zaburzeniami rozwojowymi, uszkodzeniami. Mówiły, że tuż po urodzeniu pytano je: czy decydują się na wychowanie „takiego” dziecka?

Usłyszałam od lekarza, czy się decyduję na wychowanie takiego dziecka, czy chciałabym je oddać? [Nina]

Lekarka powiedziała: „Jest pani młoda, niech pani sobie tym głowy nie zawraca, musi pani myśleć o sobie i o rodzinie”. Ja byłam przerażona, dzisiaj wiem, że to nie było dlatego, bo lekarka była nieprofesjonalna, tylko właśnie to wynikało z jej wiedzy. [Wiktoria]

Respondentki, którym zadano to pytanie, w różnym czasie nadawały mu inne znaczenie. Tuż po urodzeniu były zagubione, w fazie szoku i – jak mówią – dla nich to pytanie było przerażające, bulwersujące. Zaraz potem jednak stwierdzają, że dzisiaj wiedzą, iż lekarze nie mówili tego z niechęci do dzieci chorych, tylko z powodu wiedzy o życiu rodziców wychowujących dzieci z ciężkimi zaburzeniami. Zdaniem kobiet specjaliści nie nadawali wtedy żadnych cech dziecku, mówili często: „takie dziecko”, „chore dziecko”.

Dzisiaj to tak sobie myślę, że to pytanie jest całkowicie normalne, jest na miejscu. Nie mówię, że oddałabym swoje dziecko, nigdy w życiu. Ale niech mi pani wierzy, były ciężkie chwile, kiedy chciałam... Nie chcę o tym mówić, ale nikt nie wie, jak wygląda nasze życie. Nie można oceniać matek, które decydują się na aborcję, które decydują się już na starcie zostawić swoje dzieci. [Agata]

Trzeba zapytać kobietę, niech wszyscy się tak tym nie buntują, trzeba powiedzieć wprost, żeby kobieta nie czuła się oszukana na przestrzeni lat. [Leokadia]

Uważam, że jest to wręcz potrzebne pytanie. Tylko takiej młodej kobiecie trzeba powiedzieć wprost, jakie są podejrzenia, jakie są rokowania. Ponieważ takie ogólnikowe sformułowania prowadzą często albo do

załamania, albo do zbytnej nadziei. Nie wiem, jak to trzeba przedstawić, ja nie jestem specjalistką. Chociaż czasem myślę, że potrafiłabym takiej matce powiedzieć, co ją czeka, co ma zrobić, gdzie najpierw pójść. Tyle że ja już jestem taka stara. [Milena]

W odczuciu matek kobieta decydująca się na wychowanie dziecka z zaburzeniami rozwojowymi bierze na siebie odpowiedzialność na całe życie. Macierzyństwo rozmówczyń pokazuje, że tym poświęceniem trudno obarczyć kogoś bądź znaleźć instytucję, która przejmie częściowo odpowiedzialność za jakość życia dziecka, młodzieży oraz, co najtrudniejsze – za jakość życia dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Pomoc oferowana przez lata matkom tych osób nie jest zbieżna z oczekiwaniami. Wraz z informacją o ryzyku zaistnienia niepełnosprawności bądź o zdiagnozowanym konkretnym zaburzeniu, konkretnej chorobie rodzice powinni otrzymać wsparcie: informacyjne, psychiczne, społeczne i socjalne, czyli wielowymiarowe. Kiedy po porodzie kobieta dowiedziała się o podejrzeniu zaburzeń u dziecka, to jednym z trudniejszych był czas oczekiwania na postawienie konkretnej diagnozy, przedłużająca się niepewność – z godziny na godzinę, z dnia na dzień. Prowadziło to do silnego napięcia psychicznego. Zgodnie z podziałem etapów Twardowskiego (2004) dla rodziców jest to *okres szoku* związanego z ryzykiem niepełnosprawności. Ten etap ma cechy podobne jak etap według Wolfensbergera (1967: za Kowalik, 2001) – *kryzys nowości*, kiedy następuje pewnego rodzaju antycypacja związana z tym, że wcześniejsze plany mogą nie zostać zrealizowane. Kryzys nowości jest spowodowany szokiem zależnym od tego, jak duże są różnice między rzeczywistością a oczekiwaniami rodziców. Jak wynika z wypowiedzi kobiet, zaburzyło to w nich wizję własnego rodzicielstwa i własnego dziecka.

Pamiętam, jak próbowałam sobie tłumaczyć, że to nic takiego, że jest chore, ważne, że żyje, przecież to moje wymarzone dziecko. Ale cały czas myślałam o tym, że jednak będzie chore. [Liliana]

Byłam zła, bo wtedy runął mój cały świat, czułam wstyd wobec siebie, męża, całej rodziny, przyjaciół. [Weronika]

Płakałam, bo nie mogłam jej dotknąć, nakarmić. Mąż się denerwował, było mi wstyd, że urodziłam takie dziecko. Ona miała też rozszczęp, była taka malutka, nie umiałam ani wziąć jej na ręce ani przytulić. [Inga]

Analiza literatury wskazuje, że dla rodziców jest to czas niedowierzania, wstydu, poczucia winy, ale też bierności, obwiniania się, kłótni między partnerami i ambiwalentnych uczuć wobec dziecka (Kielin, Klimek-Markowicz, 2016). Z wypowiedzi badanych można wnioskować, że informacja o zaburzeniu, ryzyku niepełnosprawności była przekazywana jednemu z rodziców, najczęściej matkom.

Męża nie było przy mnie, kiedy lekarz powiedział o tym, że Ola jest chora, że właściwie to nie wie, czy Ola będzie żyła. Ja nie pamiętam, co on do mnie mówił. Przekazałam to mężowi. On zaczął dopytywać, ja nie znałam odpowiedzi. Krzyczeliśmy na siebie. [Zuzanna]

Ja nie chciałam chorego dziecka, biłam się z myślami. Tłumaczyłam, że to przecież nasze dziecko. Czułam się winna. [Leokadia]

Po usłyszeniu diagnozy lub informacji o nieprawidłowościach u dziecka matki czuły się winne. Najważniejsza była wtedy dla nich konkretna informacja, niepozostawiająca wątpliwości, z czym diagnoza się wiąże i jak będzie wyglądała dalej. To poczucie winy można traktować jako naturalne w macierzyństwie rozmówczyń. Było ono obarczone trajektorią cierpienia (Czupryna, Nowotny-Czupryna, Nowotny, 2014). Analiza wyników badania pozwala wysnuć tezę, że pojawia się ono najczęściej w pierwszych latach życia dziecka, wychowywania i opieki nad nim. W bardzo trudnej sytuacji psychicznej były kobiety, które poinformowano, że podczas porodu doszło do niedotlenienia mózgu. Nie przekazywano informacji wprost, często po upływie dłuższego czasu. Wzbudzało to w matkach ogromne poczucie własnej winy i żal do personelu medycznego. Pojawiała się wtedy myśl, że mogło być całkiem inaczej, gdyby nie błąd popełniony podczas porodu. Że być może ich dziecko byłoby w pełni zdrowe.

Ja dopiero na karcie, na jego wypisie przeczytałam, że „niedotlenienie okołoporodowe”. Oni ją wycisnęli, tak wycisnęli, ale za późno. [Leokadia]

Pani doktor chyba 17godzin po porodzie przyszła i zapytała, czy chcę ochrzcić dziecko, bo ją zabierają na oddział intensywnej terapii, bo jest w stanie krytycznym. Ona miała wylew do obu półkul mózgowych. Ja nie umiem powiedzieć, jak się czułam, bo tego nie da rady opowiedzieć. [Zuzanna]

Rzeczywistość poporodowa była inna od tej planowanej czy wymarzonej, stawianie diagnozy się przedłużało. Zdarzało się, że kobiety wracały do domu, a dziecko zostawało w szpitalu do dalszych badań, ponieważ w diagnozowaniu następuje czasem niepewność prognostyczna, która wprowadza wiele niewiadomych, ale i nadziei rodziców (Glasson i in., 2002). Tymczasem kobiety czuły niepokój. Podejmowały próbę samodzielnego szukania odpowiedzi na pytanie, co jest ich dziecku. Oczekiwanie stanowi z jednej strony nadzieję, że problem może być przejściowy, z drugiej – nie pozwala podjąć szybkich, trafnych i kompleksowych działań na rzecz poprawy stanu dziecka. Z wypowiedzi respondentek wynika, że diagnozowanie było etapem szczególnych przeżyć emocjonalnych, cierpienia o charakterze destruktywnym.

Nie zawsze dochodziło do tego, że dziecko musiało zostać w szpitalu. Powrót matki do domu z dzieckiem był kolejnym wydarzeniem krytycznym w ich życiu. Z jednej strony był to moment, na który moje rozmówczynie czekały, aby pokazać innym członkom rodziny swoje wymarzone dziecko. Z drugiej strony sytuacja komplikowała się jednak, gdy wracały do domu z dzieckiem z zaburzeniami, z ryzykiem wystąpienia niepełnosprawności, z dzieckiem chorym.

Pamiętam, jak wróciłam z Jackiem do domu, nie wiedziałam, co mam zrobić. Dom był przygotowany, ale ja miałam na ręku dziecko chore, wiotkie. Patrzyłam na męża, szukając litości dla siebie, czułam się odpowiedzialna za urodzenie chorego dziecka. [Ludmiła]

Najgorszy był dla mnie powrót do domu. Miałam wrócić ze zdrowym silnym dzieckiem, a wróciłam z dzieckiem, które przeszło już kilka operacji, dzieckiem innym niż wszystkie. Tłumaczyłam sobie, że to nieważne, bo najważniejsze, jest to, że moja córka żyje... [Sylwia]

To nie było takie łatwe, zaraz po powrocie do domu jechaliśmy do szpitala. Ona tylko krzyczała, nie jadła, jak się okazało, dostała zapalenia płuc. To było straszne. [Zuzanna]

Zdarza się, że diagnozę głębokiej niepełnosprawności intelektualnej stawiano po latach z powodu regresu dziecka i postępujących chorób. Sformułowanie „diagnoza rozciągnięta w czasie” nie oznacza bowiem diagnoz, które pojawiały się po upływie miesiąca, dwóch, trzech czy roku, lecz miały niekiedy całe lata życia dziecka, matki i rodziny, zanim konkretnie określono jednostkę chorobową.

Kiedyś jak nie wiedzieli, co dziecku jest, to otrzymywało ono diagnozę mózgowego porażenia dziecięcego. Żartuję oczywiście, ale tak chyba było. U nas była taka diagnoza. Ale z biegiem lat córka została zdiagnozowana jako dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ona miała wtedy już prawie cztery lata. [Alina]

Było wiele diagnoz, wiele niedomówień. Każdy mówił: „trzeba czekać”. Ja nie chciałam czekać, chciałam w końcu wiedzieć, ale chyba bardziej szukałam odpowiedzi „dlaczego ja?”, „co jest przyczyną?”. Ale musiał upłynąć czas. Jest to zastanawiające, tyle walki, tyle lat, żeby usłyszeć: upośledzony umysłowo w stopniu głębokim. [Milena]

Ja nie chciałam uwierzyć, że moje dziecko jest rośliną, że nic z nim się nie da zrobić. Bo tak wszyscy mówili. Długo szukałam innej diagnozy, ale ona z każdym miesiącem życia była bardziej wymagająca. Nie reagowała po prostu, to było dla mnie trudne, ponieważ każdy mógł ją zabrać, mówić do niej, ona nie rozpoznawała. Naprawdę to było tak, że ona z każdym miesiącem życia tak jakby się cofała. Ona skończyła dwa lata, nie potrafiła siedzieć, przewracała się, leżąc na podłodze. [Zuzanna]

Dla niektórych matek była ważna nie tyle sama diagnoza, ile posiadanie dziecka. To odczucie było istotne, gdy pojawiały się komplikacje i rodzice zadawali sobie pytanie, czy dziecko przeżyje. Dochodziło do tego w różnych okresach życia dziecka. Zawsze były to sytuacje szczególnie trudne dla rozmówczyń, towarzyszyło im cierpienie. Nieważne stawały się wtedy diagnozy, chciały za wszelką ceną ratować swoje dzieci.

Dla mnie było ważne, jakie to dziecko, czy pełnosprawne, czy niepełnosprawne, ważne było, że ono żyje, że przyszło na świat. [Malwina]

Kiedyś, pamiętam, jak trafiliśmy do szpitala. To było jakoś chyba jak skończył rok. To był dla mnie bardzo trudny czas, bo już wtedy myśleliśmy o rozwodzie, ja byłam w ciągłej depresji. Powiem więcej, to był czas, kiedy ja uczyłam się kochać swoje dziecko. Ale kiedy usłyszałam, że może nie przeżyć, bo oni podali jakieś leki, okazało się, że to wywołało jakieś

*reakcje. Ja już dzisiaj nie pamiętam. Ale tak to był czas, kiedy otrzeźwia-
łam ze swoich stanów i tylko chciałam, żeby syn przeżył.* [Nina]

Jeśli o ryzyku wystąpienia zaburzenia nie poinformowano w czasie ciąży czy po porodzie, sytuacja wyglądała nieco inaczej. Kobieta rodziła dziecko, cieszyła się spełnieniem marzenia o zdrowym dziecku. Nic nie świadczyło o tym, że dziecko w przyszłości będzie zdiagnozowane jako jednostka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W niektórych przypadkach do regresu w rozwoju dziecka dochodziło z powodu choroby będącej wydarzeniem normalnym w życiu wielu rodzin, wpisanym w wychowanie. Mam tutaj na uwadze gorączkę, niechęć przyjmowania pokarmów, płaczliwość.

Moje dziecko rozwijało się dobrze, bardzo dobrze do ósmego miesiąca życia, raczkowała, siadała. Ale dostała gorączki, dostała jakiejś wysypki po gorączce. Dostawała penicylinę i właściwie niczym to nie skutkowało. I potem wszystko się cofnęło. Nic nie było zdiagnozowane, czy to była jakaś ospa czy inna choroba, czy może jakieś zapalenie mózgu. I pierwsza diagnoza to było mózgowie porażenie. [Alina]

Na początku to wyglądało jak typowe przeziębienie, ale było coraz gorzej. Pojechałam na ostry dyżur. Okazało się, że miała zapalenie płuc. Zostaliśmy w szpitalu, a tam ona zaczęła mi odpływać. Zabrali ją, nikt mi nie wytłumaczył, co się dzieje. I tak szukali, tak ją leczyli, że ja wyszłam do domu z dzieckiem, które wyglądało jak roślina. [Malwina]

Jak podkreślały rozmówczynie, często dało się odczuć, że diagnozy w szpitalach dokonywane były pobieżnie, a specjaliści bagatelizowali spostrzeżenia rodziców.

Zostaliśmy wypisani ze szpitala i nic nie wskazywało na to, że zadzieje się coś złego. On miał dziewięć punktów, jak się urodził, piękne, cudowne dziecko. [Hanna]

Jola była bardzo płaczliwa, potrafiła płakać całymi dniami i nocami. Nie było wyjścia, wsadzaliśmy ją do samochodu i woziliśmy z mężem po mieście. Pewnego dnia mąż powiedział, że ma dość, że to dziecko tylko

placze, i odszedł. Był to moment, w którym uświadomiłam sobie, że coś jest z nią nie tak. Poszłam do pediatry, ale ona nie widziała problemu. Więc poszłam do innej i tak z gabinetu do gabinetu, aż ktoś zauważył coś. [Stanisława]

Była bardzo spokojna, nie reagowała na innych, trudno było ją zainteresować. Widziałam różnicę między nią a moim starszym synem. Poszłam do pediatry, ale mnie wyśmiała. Powiedziała, że jak je i śpi, to mam się cieszyć. Dopiero jak skończyła rok, usłyszałam: dlaczego nie przyszłam wcześniej. [Wanda]

Nie wiedzieliśmy co się dzieje od drugiego roku życia. Nie chodził, nie mówił, leżał. [Wioletta]

Zdaniem rozmówczyń osoba, którą jako pierwszą coś niepokoi w zachowaniu bądź zdrowiu dziecka, przez specjalistów jest postrzegana jako „szukająca problemów”. Lekceważenie rodziców, którzy intuicyjnie wyczuwają nieprawidłowości rozwojowe własnych dzieci, jest ciągle powszechne w kontaktach lekarzy z rodzicami.

Pamiętam, jak chodziliśmy do pediatry, kiedy mała miała sześć miesięcy. Jak to matka o coś zapytałam, to zawsze było: „O, taka silna dziewczyna, żadnych kłopotów nie będzie”. Ale kłopoty się pojawiły po dwóch miesiącach. [Alina]

On nie reagował, nie patrzył, po prostu nie patrzył ani na jakiś balon przyczepiony na żyrandolu... Teść pracował za granicą, więc jakąś tam karuzelę mu przywiózł, bo u nas takich rzeczy nie było. Ale to go nie interesowało. Powiedziałam o tym lekarce, ale... No nic z tym nie zrobiła. Nikt nie zauważył, że to jest chore dziecko. [Malwina]

Ona miała problemy z raczkowaniem, siadaniem. Ja szłam do lekarza i mówiłam, że ona zachowuje się całkiem inaczej niż inne dzieci. A ponieważ miałam już starszego syna, to wiedziałam jak i co. Ale żaden lekarz nie zwrócił na to uwagi. Jedna pani doktor ordynator szpitala powiedziała, że dziecko jest źle odżywiane, dlatego też jest słabe. Dla mnie

to było nie do przyjęcia, ale z drugiej strony mówili to lekarze, więc brałam to do siebie. [Celina]

Bagatelizowanie wątpliwości rodziców i brak okazywanego im wsparcia wzmocniają w nich negatywne emocje, pogarszają jakość relacji w rodzinie, dla funkcjonowania dziecka zaś odroczenie diagnozy wiąże się z negatywnymi konsekwencjami w jego dalszym rozwoju (np. nie zostaną zaspokojone potrzeby dziecka – co może negatywnie wpłynąć na jego funkcjonowanie we wszystkich sferach rozwojowych) (Magnuson, Hergils, 2000). Przedłużający się czas stawiania diagnozy potęguje frustrację, niekiedy po wielu intuicyjnych próbach terapii i rehabilitacji diagnoza jest wprawdzie przeżyciem trudnym, ale wyczekiwanym.

Wie pani, ja chciałam w końcu usłyszeć: „Tak, pani dziecko jest chore”, „Tak, pani dziecko potrzebuje takiego wsparcia”. Każdy mówił co innego. W domu były tylko awantury. Zostawałam sama z dzieckiem i wariowałam. [Liliana]

Mąż mówił, żebym nie szukała problemu, a zajęła się dzieckiem. Każda nasza rozmowa na temat syna kończyła się krzykiem. Wiem, że może za bardzo nalegałam, ale z moim dzieckiem działo się coś bardzo dziwnego. [Ludmiła]

Byliśmy u kilku lekarzy, za każdym razem tłumaczyłam wszystko od początku. Każdy zadawał pytania. [Laura]
Dzisiejsze pokolenie ma bardzo dużą wiedzę, jak to się mówi, „od wujka Google”. [Agata]

Jak wiadomo, głębokiej niepełnosprawności intelektualnej towarzyszy wiele zaburzeń – mamy do czynienia z niepełnosprawnością sprzężoną. Było to często głównym generatorem przedłużającej się latami diagnozy, a skutkowało brakiem oczekiwanego wsparcia, jakiego potrzebowali i dziecko, i rodzice.

Pamiętam badanie Jacka, kiedy to pani go rozebrała, zaczęła mierzyć ręce, nogi, głowę. Ja byłam przerażona, co ona robi. Była to bardzo dobra lekarzka, ona tak naprawdę powiedziała, co mu jest, przejrzała całą dokumentację. Nie spotkałam już nigdy takiej lekarki. Pamiętam, jak powiedziała, że

nie jest tak źle, że widziała tysiąc razy gorsze przypadki, że muszę dać radę. W tej kobiecie była moja nadzieja, że on będzie żył, a to, co należy do mnie, to ja wykonam, oby tylko to moje dziecko żyło. [Zyta]

Pamiętam, jak przyszła do nas teścia siostra, a ja byłam zapłakana, bo nie umiałam sobie poradzić ze swoim dzieckiem. I ona właśnie doradziła, żeby udać się do takiej pani doktor. Oni nam załatwili wizytę, pamiętam, jak ta pani doktor, kiedy spojrzała na moje dziecko, powiedziała, że on ma w oczach obraz zachodzącego słońca. Ja miałam 22 lata, ja nie wiedziałam, co to jest. Wiedziałam, że chodzi o oczy, bo już moja babcia podejrzewała, że coś nie tak u niego z oczkami. [Lekarka] Nie chciała wziąć od nas pieniędzy, tylko powiedziała: „Dziecko, ty będziesz potrzebowała jeszcze mnóstwa pieniędzy”. [Małwina]

Zdarzało się też, że pierwsze niepokojące objawy zauważał ktoś z rodziny, a nie matka czy ojciec. Z wypowiedzi respondentek wynika, że niełatwo pogodzić się z cudzą opinią na temat nieprawidłowości własnego dziecka, jeśli wypowiada ją osoba niebędąca specjalistą bądź taka, która widzi dziecko pierwszy raz.

Ja kiedyś usłyszałam od ciotki, że ona boi się, że moja córka jest nieco inna, ma takie dziwaczne spojrzenie, że nie raczkuje. Ja się bardzo zdeenerwowałam, pamiętam, że tylko powiedziałam, żeby się wszyscy odczepili od mojego dziecka. [Wanda]

Wyjątkowo trudne są dla rodziców dwie sytuacje: kiedy spodziewają się łagodniejszej diagnozy i kiedy u dziecka następuje regres. Również nagłe diagnozy mogą wywołać trudności emocjonalne u rodziców. Jak już wspomniano, kobiety-matki spotykały się z bagatelizowaniem przez specjalistów w różnych okresach: przed postawieniem diagnozy, kiedy to one same zauważały nieprawidłowości, i w momencie informowania przez lekarzy o diagnozie.

Miałam takie przykre doświadczenie, podczas wizyty neurologicznej. Kiedy lekarz neurolog, wykształcona osoba, powiedziała: „właściwie to szkoda pani czasu”, że powinnam oddać ją do domu opieki, że ona nic nie będzie w stanie sama robić, że nie będzie ani chodziła, że będzie tylko osobą leżącą. Ale się udało, że nie jest leżąca – dużo pracy. [Nela]

Dopiero po prawie roku, kiedy porobiono kolejne badania, okazało się, że jest wodogłowie śródczaszkowe, że jest uszkodzony mózg, że moje dziecko to praktycznie tego mózgu nie ma. Nikt nie był w stanie wtedy powiedzieć, jak to się potoczy dalej, mówili, że trzeba czekać. Dla mnie to była czarna magia, same[medyczne] terminy, ja niczego nie rozumiałam. [Malwina]

Ja trafiłam na jakiś oddział z nią. Ja w ogóle nie wiedziałam, że takie dzieci się rodzą, że coś takiego w ogóle jest możliwe. Byłam przerażona. Ale po jakimś czasie zobaczyłam w nich dzieci. Zauważałam, jak się bawią, jak patrzą, nawet jak mruczą, zaczęłam widzieć w nich moją córkę. [Stanisława]

Ona miała gdzieś rok i tak naprawdę zachowywała się w zasadzie inaczej. Dzieci, mając cztery, pięć miesięcy, wszystko co mają w rękę, biorą do buzi, ona nie potrafiła nawet trzymać. [Antonina]

Przedłużające się badania diagnostyczne powodują, że rodziny odwiedzają wielu specjalistów, wykonują wiele testów. Widoczny jest brak komunikacji między rodzicem małego pacjenta a lekarzem oraz pomiędzy personelem medycznym.

W Poznaniu pani genetyk zrobiła nam badania od szóstego pokolenia wstecz. Długo to trwało. Robiono chłopcom zdjęcia. [Zyta]

Miał jeden zabieg, potem chorował, potem kolejny zabieg, i tak w kółko. Miał mieć wstawiane zastawki w głowie. Ale posłuchałam innych, każdy mi doradzał, żeby nie pozwolić otwierać mu główki. W końcu zrezygnowałam i teraz nie wiem, może byłby teraz inny stan Kuby. Ale jakoś to szło do przodu, zaczął siedzieć, przebierał nóżkami, trzymał się ładnie i główkę... No, wszystko grało. Ale zrobiono mu punkcję, to było najgorsze doświadczenie w moim życiu. Bo zrobiono mu tą punkcję w kręgosłup. Przyszłam do niego i pielęgniarka mi go przyniosła, trzymając go takiego półsiedzącego. Przyszła teściowa i go zaczęła karmić, a ja poszłam do lekarki zapytać co i jak. Wchodzę do niej, ona już mnie знаła, bo byłam tam codziennie, a ona mi mówi: „Proszę tylko dzisiaj dziecka nie brać”. Ja zaczęłam się śmiać i mówię już go mam. I okazało się, że nie można, że zabronione. I po tym on się przestał w ogóle ruszać. [Malwina]

Sięgając pamięcią do czasu oznajmiania diagnozy, matki zwracały uwagę, że w pewnym momencie, po usłyszeniu wcześniej wielu różnych innych diagnoz i przypuszczeń musiały zaufać, nie podważać ciągle zdania specjalistów, a to było dla nich trudne. Nie mogły bowiem pogodzić się z sytuacją, w której się znalazły, szczególnie z niepełnosprawnością ich dzieci.

Każdy mówił, co chciał, tak naprawdę. Więc też mogłam wybierać, jeżeli się nie zgadzałam z tym, co słyszałam, wyciągałam papier i pokazywałam, co mówił ten i tamten. Ale w którymś momencie byłam zmęczona i musiałam się pogodzić. Zajęło to mi kilka lat, straciłam przez to wiele lat swojego życia i zdrowia. [Laura]

My mieliśmy diagnozę mózgowego porażenia dziecięcego. Ona jakoś w miarę funkcjonowała do tego czwartego roku życia. Człowiek myślał, że będzie lepiej, a może z tego wyrośnie. Lekarze też mówili, że trzeba czekać. Jeździliśmy na różne zajęcia, była rehabilitowana, ale bo ja wiem, czy to jej wtedy aż tak pomogło. Ja czułam, że ona ma swój świat, do którego czasem udawało mi się dotrzeć; żyła za taką mgłą. [Nela]

U nas diagnoza trwała latami, za każdym razem kiedy wychodziłam z gabinetu, miałam nadzieję, że zdarzy się cud. Ale się nie zdarzył. [Laura]

Diagnoza niepełnosprawności dziecka na każdym etapie życia matek była wydarzeniem krytycznym, które zmieniało bieg ich życia i było naznaczone cierpieniem. Jak zauważają respondentki, towarzyszył im wtedy kryzys emocjonalny i tożsamościowy.

Nie będę ukrywała, był kryzys. Ale wiedziałam, że muszę wziąć się w garść, zacisnąć zęby. [Hanna]

Do roku było idealnie, ale po roku dopiero się dowiedziałam, że syn ma mózgowe porażenie dziecięce, że jest głęboko upośledzony. [Klementyna]

Głęboką niepełnosprawność intelektualną diagnozuje się najczęściej w okresie dzieciństwa. O okresie tym u swoich dzieci matki mówiły jako okresie godzenia się z wieloma trudnościami. Jak wynika z analizy, był to jeden z trudniejszych etapów w ich macierzyństwie, choć nie najtrudniejszy.

Najtrudniejszy był ten okres po diagnozie. Ona była mała i człowiek musiał sobie powiedzieć, że do szkoły nie pójdzie. [Alina]

Moje dziecko było tak chore po tych wszystkich zabiegach, że przez trzy lata palcem nie mógł ruszać, nie przekręcał się z boku na bok, nic, po prostu leżał i krzyczał. I takiego krzyczącego nieraz dzień i noc ja musiałam nosić, karmić. [Agata]

Rozmówczynie zwracały uwagę, że sposób przekazania diagnozy miał wpływ na proces adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością oraz na proces akceptacji niepełnosprawności. Matki zauważały, że oba te procesy u mężczyzn przebiegały inaczej.

Jednak facet ma coś takiego w sobie, że dla niego to jest jak porażka. Nie no, jak to dziecko niepełnosprawne? Ja uważam, że faceci najczęściej obciążają za to kobietę. Tak jak rozmawiam czasami z rodziną czy ze znajomymi, to faktycznie często tak jest, że ci faceci mają z tyłu głowy: to na pewno nie moja wina, a jednak wina kobiety. [Sylwia]

Usłyszenie diagnozy było bez wątpienia jednym z wydarzeń krytycznych, lecz nie rozwiązywało, nie dawało gotowych recept na wychowanie dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, na funkcjonowanie rodziny, bycie żoną, kobietą. Nadal nie było jasne, co będzie dalej, jak pokonać trudności wynikające z niepełnosprawności intelektualnej jednego z członków rodziny, jak poradzić sobie z kłopotami finansowymi, jak funkcjonować w społeczeństwie.

Usłyszałam: „upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim”. Zapytałam: „A co to jest? Co grozi mojemu dziecku? Gdzie mogę o tym poczytać?”. Ale nie było fachowców, którzy by wiedzieli dużo na ten temat. Każdy mówił: „Czas pokaże”. [Ksenia]

Nikt mi nie odpowiedział, internetu nie było. Dzisiaj to my chociaż na tym Facebooku ze sobą porozmawiamy, doradzimy sobie, a kiedyś to ja musiałam metodą uda się albo się nie uda. [Agata]

Wypowiedzi kobiet-matek wskazują, że często ojcowie byli niedoinformowani, nie mieli wiedzy o zaburzeniach dziecka, choćby takiej jak matki. Diagnoza bywała przekazywana jednemu z rodziców, na ogół matkom, a one przekazywały ją mężom – co miało negatywne skutki z biegiem czasu. Są to skutki odczuwalne w funkcjonowaniu rodziny, w relacjach małżeńskich, w procesie dopasowywania się mężczyzn do roli ojca dziecka z niepełnosprawnością.

Ja biłam się z myślami, jak ja mam mu to powiedzieć. Układałam sobie w głowie. Bo u nas to też było tak, że urodziło się dziecko, wszystko pięknie, fajnie, ale... No, był ten zespół... Ale weź to teraz wytłumacz drugiemu człowiekowi. Ale jakoś to bezboleśnie przeszło, bo my byliśmy już starsi, bardzo chcieliśmy mieć dziecko. [Irena]

Kryzysy w życiu kobiet miały miejsce na różnych etapach macierzyństwa i niosły zawsze zmiany. Pojawiały się one: tuż po urodzeniu, po postawieniu diagnozy, po rozpadzie rodziny (jeżeli do tego dochodziło). Respondentki twierdzą, że w momencie usłyszenia diagnozy konkretnego zaburzenia bądź ryzyka wystąpienia pewnych chorób musiały całkowicie przeorganizować swoje życie i podporządkować je jednej osobie. Wtedy dochodziło do zmiany wartości i sensu życia.

Ja musiałam wszystko zmienić, zapomnieć o planach. Mąż musiał też zmienić pracę. Zmieniliśmy miejsce zamieszkania, żeby było bliżej dojeżdżać. U nas nie ma tego „co było najgorsze?”, bo człowiek musiał się szybko ocknąć, zapomnieć i iść dalej. [Zyta]

Głęboka niepełnosprawność intelektualna dziecka była przyczyną zmian w życiu kobiet, a zarazem jednym z głównych czynników wpływających na dzisiejszy obraz macierzyństwa rozmówczyń. Po analizie każdego z wywiadów, po jego wiernej transkrypcji łatwo mogłam zauważyć, jak wiele miejsca w tych rozmowach zajmowała sama diagnoza głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, ile zdarzeń obarczonych trajektorią cierpienia wystąpiło w procesie diagnostycznym. Wywarło ono ogromny wpływ na ich funkcjonowanie społeczne, na tożsamość psychospołeczną. Pokazuje, to jak wiele czynników może mieć i ma wpływ na macierzyństwo. Szczególnie ważny jest tutaj system opieki zdrowotnej, którego nieprawidłowości mogą generować tak wiele cierpienia dla kobiet-matek.

Nasuwa się przy tym pytanie, jak wiele jeszcze należy zmienić w opiece nad kobietą ciężarną z dzieckiem z ryzykiem zaburzeń, uszkodzeń. Jak ważny jest przekaz informacji dla matek, które urodziły dziecko z zaburzeniami i wsparcie o charakterze emocjonalnym. Analiza wyników badań pokazuje, jak istotna musi być obecność ojca w momencie przekazywania informacji o zaburzeniach u dziecka – co jak dowodzą badania, rzutuje na funkcjonowanie całej rodziny, na funkcjonowanie mężczyzny w roli ojca.

3.3. RODZEŃSTWO – ZMIANA W SYSTEMIE RODZINNYM

Respondentki często miały więcej dzieci: dwoje, a nawet troje. Interesujące było, czy świadomie podejmowały decyzję o urodzeniu kolejnego dziecka. Jako badaczkę nurtowały mnie pytania: czy towarzyszył im strach? Na jakim etapie macierzyństwa z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pojawiał się nowy członek rodziny? Jak to wpłynęło na dzisiejszy obraz macierzyństwa kobiet-matek? Z wypowiedzi kobiet wynika, że bardzo często rodzice wspólnie podejmowali decyzję o kolejnym dziecku.

Nie mieliśmy diagnozy Jacka, każdy mówił co innego. Chciałam mieć zdrowe dziecko. Zaszłam szybko w drugą ciążę. Dzisiaj wiem, że to była najlepsza decyzja, jaką mogłam podjąć, dla syna. [Ludmiła]

Agnieszka miała półtora roku, kiedy zaszłam w kolejną ciążę. [Antonina]

Mateusz do dwóch i pół roku rozwijał się normalnie, poszedł do przedszkola i urodził się Krystian. Nie było żadnych oznak, że z Mateuszem jest coś nie tak. Tym bardziej że ja nie mam nigdzie w rodzinie żadnej osoby chorej, ani mój mąż. [Łucja]

Kiedyś był taki specjalny urlop wychowawczy w związku z urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością, trwał on siedem lat. Ale kiedy syn skończył te siedem lat i wszedł w etap edukacji, to też nie było takiej typowej edukacji. Więc stwierdziliśmy, że będziemy się starać o drugie dziecko,

i urodził nam się drugi syn. Czy się bałam? No zawsze jest jakiś stres, nawet u rodziców zdrowych dzieci. [Zyta]

Wiele kobiet zauważało, że wiadomość o drugim dziecku przychodziła nagle, gdy jeszcze nie było jednoznacznej diagnozy u pierwszego, kiedy towarzyszyło im wiele negatywnych emocji. Dla relacji małżeńskich był to czas trudny. Kobiety wyznają, że w rozmowach ze specjalistami mówiły o zaburzeniach rozwojowych pierwszego dziecka, powiadały, że ich pierwsze dziecko jest „chore”, ale rzadko który ze specjalistów prowadzących ciążę zwrócił na to uwagę.

Lekarka powiedziała: „Urodzi pani kolejne dziecko i będzie pani szczęśliwa. Janek nie dożyje roku”. Ja nie chciałam wtedy już mieć dzieci, ale tak wyszło. Dzisiaj nie żałuję. Ale przez lata było tak, że ja zajmowałam się Jankiem, a mąż Klaudią. W jednej rodzinie były dwie rodziny. Nikt na to nie zwrócił uwagi w czasie ciąży. Nikogo to zbytnio nie interesowało. [Hanna]

Wie Pani... Mówiłam o tym swoim lekarzom, ale nie miało to dla nich znaczenia. Ale jak Jasiek przyszedł na świat, to jedna z lekarek zapytała, czy będę chciała jeszcze mieć, ponieważ jest pewne ryzyko. [Zyta]

Nie chciałam wracać do pracy, nie było do końca wiadomo co jest z Olą. Ja też nie byłam jakoś bardzo młoda, stąd też powiedziałam, że muszę urodzić jeszcze jedno dziecko. Nie było tylu specjalistów, bardzo się bałam, nikt też nie umiał udzielić odpowiedzi na moje pytania. [Zuzanna]

Równie często terapeuci specjaliści zajmujący się pierwszym dzieckiem z niepełnosprawnością namawiali rodziców do podjęcia decyzji o kolejnym. Tłumaczyli im, że jest to jeden z możliwych sposobów terapii dla całej rodziny. Decyzja należała do rodziców. Rozmówczynie szukały jednak rozwiązania, które pomogłoby utrzymać rodzinę. Chodziło im o poczucie szczęścia rodziny, którego im brakowało.

Ja wiedziałam, że ja już nigdy nie zdecyduję się na kolejne dziecko, ale kiedyś taka Pani Profesor nam powiedziała, że musimy spróbować jeszcze raz. Że będzie to dla naszej rodzina terapia. [Leokadia]

Człowiek wtedy miał dwa kierunki myślenia, z jednej strony obawa przed tym, że nie wiadomo, jakie to drugie dziecko będzie, a druga rzecz jest taka: będzie zdrowe dziecko i będzie w jakiś sposób upośledzone tym, że ma takie rodzeństwo. Ale zaszłam w ciążę. Pytałam, lekarkę jedną drugą, nie widziały przeciwwskazań. I tak sobie teraz myślę, że to była jedna z najlepszych decyzji w moim życiu. [Hanna]

Myśleliśmy nad tym, ale ja już wtedy znałam rodziny, gdzie była dwójka niepełnosprawnych dzieci. Bałam się: a co, jeżeli... Wiedziałam, że mąż bardzo chciał mieć jeszcze jedno dziecko. Chyba każdy z nas żywił nadzieję, że będzie to zdrowe dziecko, że będziemy jeszcze szczęśliwi. [Rozalia]

Kobiety-matki często w rozmowie poruszały kwestię relacji między rodzeństwem. Sytuacja rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym aspektem jakości życia rodzinnego rozumianego jako system (Liber-ska, Matuszewska, 2011). Należy jednak zwrócić uwagę, że sytuacja tego właśnie rodzeństwa ciągle wymaga analiz, poszukiwania i znalezienia wsparcia dla nich od dzieciństwa do dorosłości. Relacja z bratem lub siostrą bez względu na ich niepełnosprawność to jedna z najbardziej trwałych relacji, jakie nawiązuje się w całym życiu (Cicirelli, 1995). Niepełnosprawność jednego z członków rodziny, zwłaszcza w głębokim stopniu, narzuca rodzinie konieczność wspierania go w każdym aspekcie życia i wywołuje zmiany wewnątrz systemu rodzinnego. Rozmówczyniom szczególnie trudno było dzielić – jak to ujmują – „po równo” miłość macierzyńską. Ponieważ w ich odczuciu to dziecko z niepełnosprawnością zawsze było „ukarane przez życie”. Badania Agnieszki Żyty (2004) pokazują, że wpływ rodzeństwa z niepełnosprawnością na pełnosprawne rodzeństwo zależy od postaw rodziców i od tego, czy akceptują oni dziecko z niepełnosprawnością. Było to trudne mikrodoświadczenie składające się na macierzyństwo rozmówczyń, ponieważ często funkcjonowały one pomiędzy jednym dzieckiem a drugim. Nazywały to „rozerwaniem”. Wydawałoby się, że główną przyczyną tego poczucia jest specyfika głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, ale kobiety nadawały takiemu doświadczeniu nieco inne znaczenie.

Chcąc nie chcąc, jakby się człowiek nie starał, to to drugie dziecko zawsze jest odsunięte. U nas tak było, nie umiałam tego podzielić po równo. [Łucja]

Ja wiedziałam, że on jest chory. Jedyne, czego się bałam, to że nie będę umiała kochać swoich dzieci tak samo, że któreś będzie pokrzywdzone. Zawsze starałam się tego pilnować. [Wiktoria]

Nikt z nas, ani ja, ani mój mąż, nie myśleliśmy o tym, że obarczymy nasze drugie dziecko. My chcieliśmy zaznać prawdziwej rodziny. Może to egoistyczne, ale tak było. Nas nawet namawiali do tego lekarze. [Wioletta]

Matki zwracały szczególną uwagę na kwestię „bycia razem” rodzeństwa. Zauważały, że było to bardzo skomplikowane z uwagi na problemowe zachowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (krzyk, wydawanie nieartykułowanych dźwięków, zachowania autoagresywne, przejawiana agresja wobec pozostałych członków rodziny). Akcentowały też trudności komunikacyjne, podczas których pełnosprawne rodzeństwo nie mogło nawiązać żadnej interakcji z siostrą, bratem. Literatura przedmiotu wskazuje, że niepełnosprawność wpływa na relacje między pełnosprawnym a niepełnosprawnym rodzeństwem (Antoszewska, 2006) – co znalazło potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach.

Wie pani, ona nie siedzi, nie mówi, nie chodzi... Próbowwała ta młodsza do niej podchodzić, nawet zabawki jej przynosiła. Ale ona od zawsze gryzła, rzucała przedmiotami... Później niby ta młodsza zaczęła więcej rozumieć, ale swoje musiała wykrzyzczeć, że czemu to ona ma kalekę siostrę. Dzisiaj jest, jak jest... [Sylwia]

Nigdy to nie było takie typowe polskie rodzeństwo. Ola od zawsze była albo w szpitalu, albo na rehabilitacji, a ja byłam z nią. Nie lubił Olki, bo była zazdrosna. Próbowалам to tłumaczyć, ale nie umiałam. [Zuzanna]

Jak mogły być razem? Każda z nich funkcjonowała na innym poziomie. Basia mało rozumiała, ona funkcjonowała jak taki noworodek. Nie bawiły się, one nie miały między sobą żadnej więzi. Starałam się tłumaczyć, ale nie przynosiło to żadnych efektów. [Regina]

Kobietom towarzyszyły problemy wychowawcze. Często nie umiały pogodzić wychowania dziecka z niepełnosprawnością z wychowaniem pozostałych dzieci – z uwagi na pogarszający się stan dziecka z głęboką niepełnosprawnością

intelektualną i na czas, który musiały poświęcać czynnościom pielęgnacyjnym, zwiększając się z latami potrzebą rehabilitacji i prowadzenia wyspecjalizowanych terapii. Należy zaznaczyć, że procesem naturalnym jest skupianie się na członku rodziny, któremu towarzyszy niepełnosprawność i który w odczuciu rodziców jest dzieckiem „skrzywdzonym”. Wsparcie, czynności pielęgnacyjne, jakich wymaga dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, trudno pogodzić z wychowaniem dwójki czy trójki dzieci.

Już byłam mamą dwójki dzieci. Dopóki Jacek był mały, jakoś sobie radziłam. Ale nigdy nie było między nimi zabawy. Wie pani, to głębokie upośledzenie umysłowe sprawia, że te nasze dzieci nie potrzebują kontaktu z innymi. Staralam się każdą wolną chwilę właśnie przebywać z nim. A młodszy syn, nie powiem, próbował coś wspólnie z nami robić. Ale niech mi pani wierzy, to jest trudne. Bo człowiek zawsze myśli tylko o tym, żeby coś poćwiczyć, porobić, żeby to miało jakieś efekty. [Ludmiła]

Nie umiałam podzielić miłości, czasu, byłam sfrustrowana. Czułam się z tym źle, wiedziałam, że zaniedbuję syna. Ja popełniłam wiele błędów. Mój młodszy syn popadł w narkotyki. Nie miał nawet osiemnastu lat, ale to jest moja wina. Ja mu na wszystko pozwalałam, chciałam mu zawsze umilić życie. Myślałam, że robię dobrze, ale za późno, do mnie dotarło, że już nie jedno moje dziecko potrzebuje mnie, tylko dwójka. [Liliana]

Pierwsze lata rodzicielstwa, w których rodzice musieli nauczyć się być matką czy ojcem dwójki, trójki dzieci, były szczególnie trudne właśnie dla pełnosprawnych braci i siostr, ponieważ oni również, czasami w samotności, zmagali się z niepełnosprawnością rodzeństwa. Pełnosprawne rodzeństwo też cierpi i nie jest w stanie wytłumaczyć sobie przyczyn, nazwać źródła bólu. Obciąża to jego funkcjonowanie psychiczne (McLaren, 2005).

Kamila była mała, miała trzy lata, nie chodziła, ona nawet nie pełzała. Była jak niemowlak. Urodziła się Małgosia i życie nabrało tempa, ona była całkiem inna. Ale od piątego roku życia Kamilka zaczęła bardziej chorować, miał poważniejsze problemy ze stawami. Więc co? Nieustająca rehabilitacja, pobyty w szpitalach, ciągle turnusy. Przyszedł ten moment, którego tak się o obawiałam – czułam, że nie panuję nad swoją rodziną. [Miroslawa]

Kobiety wskazywały, że pełnosprawne rodzeństwo często czuje się pokrzywdzone tym, że ma brata czy siostrę z niepełnosprawnością. Matki podejmowały różne działania, nie zawsze właściwe, jak dzisiaj same stwierdzają, by zadośćuczynić tej krzywdzie. Ich zdaniem podporządkowanie rodziców dziecku z niepełnosprawnością, przeorganizowanie pod nie życia, spowodowało, że rodzeństwo też musiało dostosować własne funkcjonowanie do niepełnosprawności brata lub siostry z niepełnosprawnością. Potwierdzają to inne badania, wskazujące, że pełnosprawne rodzeństwo często zmagają się z poczuciem winy z powodu niepełnosprawności brata czy siostry. Może pojawić się uczucie urazy (Eiser, 1993).

Musiła zmienić szkołę. No bo co? Nie miałam, jak je dowozić. Janek łapał infekcje, więc musieliśmy znaleźć jej coś bliżej. Już w drugiej klasie sama musiała zacząć chodzić do szkoły. [Hanna]

Nie mogliśmy wyjechać, nie mogliśmy wyjść. Ja byłam sama z dwójką, czasami nie mogłam z tym młodszym wyjść na plac zabaw, bo on miał zły dzień. Wydaje mi się, że jak był mniejszy, to bardziej to rozumiałam, mogłam go zawsze czymś przekupić. To był bardzo ciężki czas. [Wioletta]

Czas, w którym pełnosprawne rodzeństwo zaczynało się buntować przeciw rzeczywistości, w jakiej funkcjonuje, i przeciw wyrzeczeniom z uwagi na niepełnosprawnego brata lub siostrę, był dla matek czasem uświadomienia sobie własnych błędów wychowawczych. Można było dowiedzieć się, czy kobiety widziały w pełnosprawnym rodzeństwie zabezpieczenie przyszłości niepełnosprawnego brata lub siostry. W powszechnej opinii społecznej po śmierci rodziców na pełnosprawne rodzeństwo spada obowiązek opieki nad niepełnosprawnym. Sądy matek na ten temat nie były jednak zbieżne z tą opinią.

Jest starszy brat, owszem. Ale jak mogłabym go tak skrzywdzić, wiedząc, jak wygląda opieka nad taką osobą. On ma swoją rodzinę, ma swoje dzieci. Ja zawsze się bałam, czy on w ogóle kiedykolwiek będzie chciał mieć rodzinę, po tym jak widział, ile mnie to wszystko kosztowało. [Wanda]

Matki zaznaczały, że rozmyślając o osobach wspierających, starały się uwzględnić swoje pełnosprawne dzieci. Towarzyszyła im idea, żeby tak zorganizować

życie, by móc je ochronić. Wynikało to z wielu negatywnych przeżyć, wydarzeń krytycznych i cierpienia, z którym musiały się zmierzyć w ciągu lat.

Ja nie chcę swojej drugiej córce mówić o tym, że mnie boli, że często brakuje pieniędzy. Ja zawsze starałam się jej w to nie mieszać. Ale ona jest na tyle dobrą osobą, że zawsze zadzwoni, jak jest w pobliżu, albo zakupy robi. Ale ona ma trójkę swoich dzieci. Ja nie mam jak jej pomóc, a co żebym jeszcze ją obarczała. [Alina]

Nie, nie, ja nie pozwolę, żeby mój syn poświęcił rodzinę dla niej. Tak, trzeba nazwać rzeczy po imieniu. Ja poświęciłam jej swoje życie. Wiadomo, że moja sytuacja już się nie zmieni. Ale on ma dwójkę małych dzieci. Ma kredyty, ma pracę. [Zuzanna]

Rozmówczynie zwracały uwagę, że często w dzieciństwie rodzeństwo takie nie było typowe, potem jednak, mimo wielu błędów, o których mówiły same matki, ich dorosłe pełnosprawne dzieci wyrażały chęć opieki nad bratem lub siostrą z niepełnosprawnością. Potwierdzają to inne badania, pokazujące, że zauważalna jest u rodzeństwa tendencja do przejawiania z wiekiem coraz większej liczby cech rodzicielskich: odpowiedzialności, opiekuńczości, chęci decydowania za kogoś (Przetacznikowa, Włodarski, 1986).

3.4. UTRZYMANIE KLASYCZNEGO MODELU RODZINY

Małżeństwa większości moich rozmówczyń zakończyły się rozwodem bądź odejściem męża bez żadnego kontaktu przez późniejsze lata. Planując badania na temat macierzyństwa, nie zakładałam, że bohaterki będą samotne, okazało się jednak, że większość z nich od lat opiekowała się dorosłym synem lub córką w pojedynkę. W czasie poszukiwań kobiet-matek do grupy badanej spotykałam i takie, których małżeństwa przetrwały.

Ja miałam 14 lat, jak się poznaliśmy. Jesteśmy z jednego podwórka, z piaskownicy. Myśmy się już chyba przyzwyczaili do tego. Bardzo się kochaliśmy i chyba dlatego przetrwaliśmy. [Zyta]

Ale my rzeczywiście tak od samego początku wszędzie razem. Ja nie powiem, ja się obawiałam, że może będzie taka sytuacja, że on będzie się go wstydził, nie będzie akceptował. Wszędzie go ze sobą brał i teraz bierze.
[Irena]

U mnie nie było jakiegoś starania się, żeby to przetrwało. Ja byłam sobą. Wiadomo, jak to w rodzinie, czasem pokłóciliśmy się, czasem też człowiek do siebie się nie odzywał. Ale było tak normalnie. [Agata]

Kobiety, których małżeństwo przetrwało, kilkakrotnie powtarzały, że nie wyobrażają sobie życia, w którym nie ma ich męża. Zaznaczały, że mężowie w ich macierzyństwie pełnili funkcję osób wspierających, towarzyszących im w trudach dnia codziennego. Wypowiedzi te pokazują, jak duże i pozytywne znaczenie miała obecność męża-ojca w ich kształtującym się przez lata macierzyństwie.

Ja sobie nie wyobrażam, gdyby nie było ze mną mojego męża. Jak chcę gdzieś wyjechać do sklepu, to on zawsze zostanie. Wiadomo, nie zostanie na tydzień, ale jak muszę wyjść z tego domu, to wyjdę chociaż na chwilę.
[Agata]

Ja bym nie dała rady. Był moim przyjacielem. Cała ta sytuacja, która nas spotkała, sprawiła, że my zapomnieliśmy o życiu seksualnym. My przez długi czas, teraz jak sobie przypominam, żyliśmy jak przyjaciel z przyjaciółką. Ale mieliśmy na uwadze dobro naszego dziecka. [Zyta]

Wiele kobiet utrzymywało, że znajdowały się pod wpływem wychowania; rodziny, z której się wywodzili żona i mąż; zmieniającej się rzeczywistości; wolności wyboru. Znaczenie ma wiek rozmówczyń. Niektóre z nich miały już ponad 70 lat. Dzięki temu możemy zaobserwować, jak zmieniały się wartości społeczeństwa, model rodziny, jakie niegdyś było podejście do rozwodów, rozpadu rodzin, a jakie jest dzisiaj.

Kiedyś to każdy walczył o to, żeby ta rodzina przetrwała. A dzisiaj to rozwód i koniec, nikt tak bardzo się nie zastanawia. Myślę, że to też jest kwestia wychowania, nikt z nas nie myślał, że tak po prostu można wymienić kogoś na młodszy model. [Zyta]

Kobiety, które przez lata w pojedynkę opiekowały się dzieckiem, bardzo często przytaczały przykłady innych rodzin. Wskazywały, że można też inaczej przejść przez życie, mając dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W przytaczanych przykładach, historiach na ogół pojawiała się postać mężczyzny, który sprawował opiekę nad dzieckiem bądź zawsze uczestniczył w życiu dziecka mimo rozvodu. Rozmówczynie przez lata porównywały zatem własną sytuację życiową z sytuacją innych kobiet – zarówno tych w podobnej sytuacji, jak i tych w odmiennej.

Często się zastanawiam, jakby wyglądało moje życie, gdybyśmy jednak utrzymali naszą rodzinę, gdybym się zdecydowała wyjść drugi raz za mąż. Ostatnio koleżanka mi opowiadała o rodzinie, gdzie jest podobny przypadek, też dorosły już syn, też głęboka niepełnosprawność intelektualna, ale tam jest matka, ojciec... I że oni tak nawzajem się wspierają, że ten ojciec jest bardziej za tym dzieckiem niż ta matka. [Hanna]

Wie pani, ja też znam historie, kiedy to ojciec przejmuje opiekę nad dorosłym dzieckiem, kiedy matka – no tak było – że ta kobieta ciężko zachorowała i umarła, a ojciec dzisiaj jest z tym synem i daje radę. [Angelika]

Co zaskakujące, respondentki, których małżeństwa przetrwały, bardzo często zwracały uwagę na to, że rozpadowi rodziny zawsze są winne dwie osoby – kobieta i mężczyzna. Być może spoglądały z perspektywy doświadczeń znajomych rodzin, które się rozpadały i w których też było dziecko z niepełnosprawnością. Sytuacja takich rodzin jest tematem aktualnym w dyskursie naukowym i codziennych dyskusjach, jednak realia ich funkcjonowania stanowią nadal obszar niezbadany.

Obserwuję, że dużo zależy od tego też, z jakich rodzin się wywodzimy. I nie mówię o pokroju finansowym, tylko jeżeli widzę dzisiaj matkę, która już się wywodzi z rodziny rozbitej, to też jest inne przełożenie, kiedy rodzi im się takie dziecko. Dzisiaj, jak rozmawiam z młodymi matkami, to tylko przewija się to „ja”. Mam takie poczucie, że ta miłość do dziecka też idzie na drugi plan. My swoje dzieci wychowaliśmy trochę w innych czasach, nie było możliwości „ja”, tylko było: masz dziecko takie, to je musisz wychować. Ja nie chcę mówić, czy to dobre czy złe, ale widzę różnicę, nie mówię o skutkach. [Agata]

Mam dużo znajomych matek, ale również ojców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Historie tych osób pokazują, jak łatwo można stracić taką pełną rodzinę, kiedy ojciec odchodzi. To prawda, wiadać, że ojcowie częściej zostawiają swoje żony i dzieci. Natomiast, tutaj też ogromna wina leży po stronie kobiet. Jak ma się czuć taki facet, który jest maszyną? Nie może powiedzieć co myśli, bo matka wie najlepiej.
[Alina]

W opinii respondentek przetrwanie małżeństwa, rodziny, w której urodziło się dziecko z niepełnosprawnością, zależy w dużej mierze od tego, czy oboje rodziców ma poczucie obowiązku i kocha dziecko. Zadałam więc rozmówczyniom pytanie, czy rzeczywiście niepełnosprawność dziecka jest w stanie doprowadzić do tego, że dorosły człowiek przestaje mieć poczucie obowiązku wychowania potomstwa i opieki nad nim.

Ja pani coś powiem. Jak pojechaliśmy na pierwszy turnus, to były tam same małżeństwa. Po pół roku już była połowa, a już po półtora roku była jedna trzecia. Ja rozmawiałam z tymi kobietami, to mówiły, a że tatusiowi przeszkadza płacz dziecka, a to że nie mógł się wyspać w nocy.
[Inga]

Mąż to idealny tatuś, może też – tak sobie myślę – dlatego, że nasz syn był nieraz bardzo brzydko traktowany przez męża rodzinę. On jest nadopiekuńczy, stara się, a sam już nie może nieraz. [Zyta]

Mężatki zwracały uwagę, że obecność męża w ich życiu i w życiu ich dzieci dawała im zawsze poczucie bezpieczeństwa. Przyjmuję założenie, że obecność męża i otrzymywane od niego wsparcie, możliwość wytchnienia, stwarzały warunki do szybszego przewartościowania doświadczeń naznaczonych cierpieniem. Zamiast wymiaru negatywnego (destruktywnego) zyskiwały one wymiar pozytywny (rozwojowy). Przyspieszało to proces przystosowania się do roli matki dziecka z niepełnosprawnością, ale też stwarzało szansę na przyjęcie innych ról: żony, przyjaciółki, kobiety, siostry, członkini grupy społecznej. Małżeństwo pozwoliło utrzymać rodzinom większą sieć kontaktów społecznych. Z wypowiedzi badanych wynika, że pojawienie się niepełnosprawności skutkuje

wystąpieniem u rodziców licznych negatywnych kryzysów emocjonalnych i dotyka z osobna kobietę i mężczyznę, bo każde z nich przypisuje temu doświadczeniu inne jednostkowe znaczenie. To jednostkowe znaczenie przekłada się na funkcjonowanie systemu, jakim jest związek kobiety i mężczyzny. Z wypowiedzi rozmówczyń wynika, że wraz z informacją o niepełnosprawności dziecka czy o ryzyku jej wystąpienia pojawiał się poważny kryzys, a tym samym cierpienie, które znacząco wpłynęło na funkcjonowanie rodziny jako całości i jej członków indywidualnie. W niektórych rodzinach z czasem udało się zażegnać kryzys typu „być albo nie być częścią rodziny” dzięki procesowi przewartościowania cierpienia. Należy jednak wyraźnie podkreślić – tylko w niektórych rodzinach. Brak porozumienia i komunikacji między małżonkami może doprowadzić do rozpadu więzi małżeńskich. Pojawienie się problemów, brak emocjonalnej bliskości, miłości i wzajemnej pomocy prowadzą do zbyt dużego obciążenia, w rezultacie – do rozpadu (Twardowski, 1999; Bobkovicz, Lewartowska, Tarnowska, 2012). Znajduje to potwierdzenie w przeprowadzonych przeze mnie badaniach i zostało przedstawione przy omawianiu subiektywnych ocen i doświadczeń rozmówczyń (zob. podrozdział 3.2.).

3.5. DESTRUKTURALIZACJA KLASYCZNEGO MODELU RODZINY PEŁNEJ

Rodzina jest siecią wzajemnych powiązań, systemem wzajemnych interakcji (Braun-Gałkowska, 1992; Rostowska, 2006). Według założeń badań własnych rodzina jest całością, a elementy ją tworzące ciągle na siebie oddziałują. Jak zauważa Evellyn Duvall (1997), zmiany w rodzinie zachodzą nieustannie, często jednak wynikają z niezaspokojenia potrzeb osób ją tworzących (Świętochowski, 2010). To z kolei jest przyczyną kryzysów o charakterze nienormatywnym, czyli wydarzeń nagłych, przełomowych, naznaczonych cierpieniem. Z tych powodów niepełnosprawność dziecka generuje kryzys nienormatywny, który wymaga reorganizacji życia, zmian funkcjonowania poszczególnych jej elementów. Konieczne jest wypracowanie nowych wzorów funkcjonowania rodziny jako całości i jej poszczególnych członków. Interpretując sytuację negatywnie, można by wyciągnąć wniosek, że niepełnosprawność destabilizuje związek małżeński, a relacje małżeńskie sprowadzają się do opieki nad dzieckiem i podziału obowiązków. Niektórzy

autorzy zwracają uwagę, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością nie czerpią satysfakcji z małżeństwa (W.N. Friedrich, W.L. Friedrich, 1981), że coraz częściej rodzicielstwo staje się samotne (Cooke i in., 1986; Hogan, 2012). Według dostępnych badań dość często rozwodzą się rodzice dzieci z przewlekłymi chorobami (Mauldon, 1992). Nieraz diagnoza niepełnosprawności dziecka może prowadzić do nieprawidłowych postaw rodzicielskich, np. nadopiekuńczości, nadmiernej koncentracji na dziecku lub dystansu emocjonalnego (Obuchowska, 1999). Z wypowiedzi rozmówczyń wynika, że diagnoza czy podejrzenie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim wyzwała u matek różne podejście do dziecka, ale i do innych członków rodziny.

Wszystko robiłam wokół niego i za niego. Rozpieściłam go, aż zaczął mnie gryźć. Byłam jak niewolnica. Zajęło to trochę czasu, aż zmieniłam podejście. Gdzieś zrozumiałam, że muszę go też wychowywać, że czasem muszę zapomnieć, że mam chore dziecko. [Ludmiła]

Patrzyłam na jego i płakałam. Trudno to nazwać, ale ja chyba byłam na niego zła. Nie wiedziałam, co mam robić, nie umiałam go pokochać. Zaczęłam od niego wymagać, ale on nie chciał, nie rozumiał. Nie umiałam tego nazwać, obwiniłam siebie, że czuję żal do własnego dziecka. Ale to wtedy ja byłam zagubiona, potrzebowałam wsparcia. [Wiktoria]

Przestałam dbać o rodzinę, o męża. Nikt się dla mnie nie liczył. [Laura]

Z uwagi na potrzeby dziecka rodzice muszą sprostać nowym wymaganiom, często odmiennym od tych, które sobie wyobrażali. Relacje między małżonkami zmieniają się, kiedy małżeństwo staje się instytucją złożoną z dwojga ludzi i służącą załatwianiu spraw związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego wychowaniem. Z wypowiedzi respondentek wynika, że niepełnosprawność dziecka wywołuje u rodziców różne zachowania i działania, co często jest skutkiem „kurczenia się” ich własnej przestrzeni do tej, w której istnieje już tylko matka i dziecko. To z kolei może prowadzić do konfliktów rodzinnych. Jak pokazuje analiza przeprowadzonych wywiadów, to nie tyle diagnoza głębokiej niepełnosprawności intelektualnej u dziecka prowadzi do rozpadu rodziny, ile to, że umiejętność bycia razem z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, podolanie czynnościom pielęgnacyjnym, wymaganiom finansowym, problemom

psychicznym nie łączy się z umiejętnością pogodzenia wielu ról przez obojga rodziców. Analiza wyników pozwala twierdzić, że do rozpadu rodziny za sprawą odejścia ojca najczęściej dochodziło po diagnozie. Kobiety różnie to opisywały – jedne nazywały problemem, inne próbowały tłumaczyć decyzję męża.

Mąż dużo pracował. Byłam z dziećmi, ale nie radziłam sobie emocjonalnie. Wpadłam w depresję, ale nie umiałam do tego się przyznać. Jestem sama z dziećmi już od 30 lat. [Weronika]

Nie chciał nas, powiedział, że założy rodzinę i będzie szczęśliwy. I tak się stało, tyle że miał kolejne dziecko niepełnosprawne. Kiedyś do nas przyszedł, siedział i patrzył na to moje biedne dziecko, nawet go nie dotknął. Nie umiem mu wybaczyć. [Malwina]

Rozumienie rodziny jako systemu wzajemnych powiązań między poszczególnymi jej członkami skłania do stwierdzenia, że nie tylko rodzice wpływają na funkcjonowanie dziecka, lecz także ono wpływa na funkcjonowanie rodziców (Harwas-Napierała, 2003). Teza ta znajduje potwierdzenie w zrealizowanych badaniach. Na podstawie wypowiedzi kobiet-matek nie można jednoznacznie stwierdzić, że to głęboka niepełnosprawność intelektualna była jednym z głównych powodów rozpadu rodziny. Należy zastanowić się nad innymi przyczynami i spróbować powiązać je z trajektorią cierpienia. Matki, wciąż przebywając z dzieckiem, miały czas na przemyślenie sytuacji, która je spotkała, nawiązanie relacji z potomkiem, poznanie go. W efekcie przewartościowały cierpienie destrukcyjne w rozwojowe. Można by tu zaryzykować twierdzenie, że mężczyźni, którzy zostawili swoje rodziny, nie mieli możliwości doprowadzenia do takiego przewartościowania. Być może gdyby otrzymali wtedy wsparcie, mogliby inaczej spojrzeć na tę sytuację. Z wypowiedzi kobiet wynika, że mężczyźni, którzy nie zrezygnowali z rodziny w czasie diagnozowania bądź od razu po postawieniu diagnozy, czyli wtedy, gdy odczuwali cierpienie destrukcyjne, przez bycie razem z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną doszli do przewartościowania cierpienia. Można założyć, że to pozwoliło im zaakceptować dziecko, nawet kiedy formalnie już nie byli z jego matką.

Nie można powiedzieć, że do rozwodu doszło przez niepełnosprawność córki. Stwierdziliśmy, że tak będzie lepiej. Ale mąż pomaga, odwiedza ją,

zabiera na spacer. My nie potrafiliśmy ze sobą żyć, tu nie chodziło o nią, on ją z czasem pokochał, ale nas już nic nie łączyło. [Alina]

On musiał się nauczyć naszej córki, musiał zastanowić się nad tym, czego chce. Było mu ciężko, bo to wiadomo – facet, ale musiał przemyśleć, zwaćć niektóre rzeczy. [Mirosława]

Rodziny *niepełne* nie są zjawiskiem nowym w historii. Zaskakująca jest jednak intensywność przeobrażeń zaszłych w ostatnich kilkunastu latach. Anna Kwak (2004) definiuje rodzinę niepełną przez pryzmat trudności i braków:

- przebywanie jednego z członków rodziny poza nią (śmierć, oddzielne mieszkanie);
- przerwanie więzów pierwotnych;
- samodzielne prowadzenie gospodarstwa domowego przez jedno z rodziców;
- więcej niż jedno dziecko w małżeństwach powtórnych.

Rozpad rodziny pojawia się w biografii większości respondentek. Było to dla nich, jak pokazują przeprowadzone wywiady, wydarzenie krytyczne, które wymagało reorganizacji dotychczasowego życia i któremu towarzyszyło wiele negatywnych emocji oraz cierpienie. Rozpad rodziny i rozwód należy rozumieć jako kolejne wydarzenie krytyczne, kryzys nienormatywny macierzyństwa rozmówczyń. Zastosowanie autobiograficznego wywiadu narracyjnego w badaniu (Schütze, 1983) umożliwiło odtworzenie doświadczeń związanych z rozpadem, rozwodem, ale co najważniejsze – ówczesnego znaczenia tych wydarzeń dla rozmówczyń; zrekonstruować różne perspektywy temporalne (przeszłość, teraźniejszość, przyszłość).

Nie było już nas, a byłam ja i moje biedne chore dziecko. Ona wyla się z bólu, krzyczała. Ja płakałam razem z nią. Mąż chciał mi pomóc, ale ja byłam wściekła na siebie, na niego i na cały świat. A był jeszcze nasz starszy syn. Pewnego dnia zadzwoniła teściowa, powiedziała, że Karol nie wróci na noc, od tego się zaczęło. Nie chciałam rozwodu, nie wyobrażałam sobie, jak sobie poradzę. [Celina]

Były awantury, nie rozumiałam tego, co do mnie mówi. Wymagał rzeczy na tamten czas dla mnie niemożliwych. Chciał mieć żonę, chciał się kochać, chciał być kochany, a ja chciałam być tylko ze swoim dzieckiem. Dzisiaj

wiem, że było w tym dużo mojej winy, że nie potrafiłam tego podzielić. Zaniedbywałam też syna, który mnie bardzo potrzebował. [Zuzanna]

Chciałam być tylko z nią. Nie dopuszczałam nikogo. Nie wiem, może się wstydziłam swojego dziecka, może nie chciałam nikogo obarczać. [Weronika]

Rozwód był zatem m.in. konsekwencją całkowitej symbiozy z dzieckiem. Kobieta przestawała być żoną, partnerką dla męża, a stawała się jedynie matką dla dziecka. Po latach rozmówczynie potrafią spojrzeć na doświadczenia wynikające z rozwodu z nieco innej perspektywy. Uważają, że bez względu na to, jakie czynniki generują rozpad rodziny, w ich przypadku była to przede wszystkim niepełnosprawność ich dziecka, następnie – ich własna bezradność, niemożność pogodzenia roli matki i żony. Mimo upływu lat niektóre z matek nie umiały wybaczyć mężom – nie tego, że zostały przez nich porzucone, ale że zostawione i niekochane było ich wspólne dziecko.

Tatusz go nie chciał. Był z nami cztery lata. Bardzo się chwalił na początku, że ma syna, bo nie wiedzieliśmy, że jest chory, bo nikt mi w szpitalu o tym nie powiedział. [Wioletta]

Teraz już mąż nie żyje, mam do niego ogromny żal, że tak potraktował swoje dziecko. To nic, że był podły dla mnie, ale on był podły dla niego, dla syna. Powiedział, że on może mieć sto zdrowych dzieci. [Malwina]

Rozpad rodziny był trajektorią cierpienia dla kobiet-matek. Cierpienie narastało z powodu rozpadu rodziny, a odejście męża wymagało od nich reinterpretacji dotychczasowego życia. Należy zaznaczyć, że proces trajektoryjny dotykał nie tylko kobiety, lecz także i pozostałych członków rodziny. Oni również byli zmuszeni do udziału w tym procesie.

Małgosia była mała, ale już wiele rozumiała. Widziałam, jak płakała, kiedy tata nie wracał. Kamila, wiadomo, była chora, ale też na swój sposób odczuwała brak kogoś bliskiego. Zadawała ciągle jedno i to samo pytanie: „A czy tata wróci? A dlaczego odszedł?”. Kiedyś mi powiedziała, że to wina Kamili, że ona nie ma ojca. [Miroslawa]

Niby rozwód był szybko, ale moja mama, mój tata, każdy z nich to bardzo przeżył. Wiedzieli, w jakim jestem stanie, też za bardzo nie mogli mi pomóc, bo nie mieli dużo pieniędzy. Tata też już chorował.

[Malwina]

W wypowiedziach kilku rozmówczyń przewija się informacja, że nadal utrzymują kontakt z byłym mężem, że pomagał on w wychowaniu czy opiece. Takich kobiet było jednak niewiele. Działo się tak wtedy, kiedy kobiety miały poczucie, że niepełnosprawność ich dziecka nie jest główną przyczyną rozpadu ich rodziny, że złożyły się na niego wydarzenia obarczone cierpieniem, ale jeszcze sprzed przyjścia dziecka na świat.

My utrzymujemy kontakt, mamy nawet dobre relacje. Też się angażuje, czy jak ja jestem w pracy, czy jak muszę gdzieś wyjść, to też przyjeżdża.

[Alina]

Już przed ciążą nie było za ciekawie. Mój mąż lubił wypić. Nie układało się. Potem ciąża, poród. Jak się urodziła Zuzia, ja nie umiałam już temu człowiekowi pomóc. I tak się rozsypało. Ale to nie chodzi głównie o to, że mam takie dziecko. Nie można tak tego stwierdzić. [Jadwiga]

W większości przypadków ojcowie w ogóle jednak nie interesowali się własnymi dziećmi. Jak wynika z wypowiedzi kobiet, po rozpadzie zakładali nowe rodziny, „wymazując” tym samym z własnych biografii doświadczenia z lat wcześniejszych. Budziło to u kobiet poczucie żalu, ale również niezrozumienie ich stosunku do dziecka.

Po iluś tam latach był u nas chyba raz, syn miał wtedy chyba 12 lat, ale to nie dlatego, że on miał taką wolę. On miał dwa razy w miesiącu przez sąd przyznane widzenia z dzieckiem, nigdy nie był. Jak tu był, to nie spojrzął na niego ani razu, ani razu. Chciał się zejść, ale ja powiedziałam, że nie ma takiej opcji. [Malwina]

Pożyczał u mnie pieniądze, wiem, że miał problem z alkoholem. Jego matka, moja teściowa, błagała mnie o to, żebym mu pomogła, to, co najbardziej bolało, już minęło i nie przyjąłem go z powrotem. [Jadwiga]

Ja nie chciałam, żeby do nas przyjeżdżał ani nas odwiedzał. Przepijał z kolegami wszystkie pieniądze, był okropny. Dzisiaj wiem, że dobrze mu się ułożyło. Ale ja wymazałam go z pamięci. [Malwina]

Nigdy, przenigdy się nim nie interesowałam, nigdy. [Wioletta]

Bardzo często, mimo różnych trudności, respondentki nie chciały bliższych relacji ze swoimi byłymi mężami. Czuly się przez nich bowiem skrzywdzone emocjonalnie, z drugiej strony – ich dzieci też zostały skrzywdzone przez ojca i jego stosunek do nich. Temu drugiemu kobiety nadawały większe znaczenie.

Kobiety mówiły o winie męża, ale niektóre z nich dzieliły odpowiedzialność za rozpad rodziny.

Nie skrzywdził mnie, nie wytrzymał tego stresu. Czulałam żal, może byłam zła. Ale to, co mnie spotkało w życiu, ile nocy nie spałam, ile łez wylałam. Ja nie wiem, czy chciałabym, żeby ktoś tak cierpiał. [Celina]

Nie czuję się winna, bo nie ma winnych. Bóg nam zsyła coś, z czym albo sobie poradzimy albo nie. [Nina]

Często jest tak, że to mężczyzna odchodzi. Ale też często kobieta nie ma sił, bo musi ciągle sprawować opiekę nad swoim dzieckiem. [Agata]

Niepełnosprawność intelektualna dziecka nie jest jedynym czynnikiem rozpadu rodziny, co zaznaczają rozmówczynie. Kobiety zwracały jednak uwagę również na to, że one oczekiwały od męża wsparcia, ale i równie często nie umiały tego wsparcia przyjąć, skorzystać z niego, że przeszkodą były ich emocje.

Ja jestem po rozwodzie z mężem, ale to nie tylko niepełnosprawność córki, ale my też nigdy nie umieliśmy ze sobą rozmawiać. [Alina]

Ja myślę, że to przemęczenie, brak czasu, ja też nie zauważałam, że właściwie mąż był z boku. [Leokadia]

Najtrudniejsze dla kobiet-matek było znalezienie wyjścia z sytuacji, w jakiej się znalazły po rozpadzie rodziny – czuły się samotne i bezradne. W tamtym

czasie najważniejsze było pytanie o przyszłość, bo kobiety właśnie definiowały na nowo własne życie. Czuły, że muszą odzyskać nad nim kontrolę. Można zatem założyć, że był to okres naznaczony trajektorią cierpienia, ale i przewartościowywaniem go z negatywnego na pozytywne.

Zostałam sama. Moja mama mieszkała daleko, przyjeżdżała raz na jakiś czas. Czułam się samotna, niepotrzebna. Nie miałam pieniędzy. Zaczęłam pracować w domu. Patrzyłam na to moje dziecko i wiedziałam, że muszę żyć dla niego. [Malwina]

Nie wiedziałam, co mam zrobić, mieszkanie było męża. Wyprowadziłam się z dziećmi na wieś. Pomogli mi bardzo moi rodzice. Nigdy już nie wyszłam za mąż. Przez te wszystkie lata byłam sama. [Julia]

Kiedy mąż odszedł, pożegnałam go na zawsze. Musiałam zacisnąć zęby. Było trudno, ale jakoś sobie poradziłam. [Sylvia]

Czas porzucenia był dla kobiet-matek etapem szczególnie trudnym w ich życiu. Zaczynały zdawać sobie sprawę, że muszą stawić czoła niepełnosprawności dziecka i problemom finansowym. Nie było to jednak łatwe, bo trzeba było ciągle opiekować się dzieckiem. Istotne było wówczas dla nich wsparcie, i to w różnych wymiarach, na które nie zawsze mogły liczyć.

Ja wiedziałam, że nikt mi nie pomoże, bo kto miał mi pomóc. Rodzice – a w życiu, teściowie tym bardziej. Moi rodzice, jak tylko się dowiedzieli, że córka jest chora, powiedzieli, że to dziecko zniszczy całe moje życie. Wiedziałam, że mam stanąć na nogi, jakaś magiczna różdżka mnie wtedy dotknęła i do dzisiaj tak funkcjonuję. Muszę i koniec. [Regina]

Byłam sama, nie miałam pieniędzy. Myślałam o tym, czy nie oddam małej. Nie miałam pracy, pieniędzy, wtedy też wszystko kosztowało. Nikt nie umiał mi pomóc. To było moje dziecko, mój problem. Potrzebowałam, żeby ktoś ze mną najzwyczajniej pogadał, czułam się jak małe zagubione dziecko na ulicy. Siedziałam przy łóżeczku swojego dziecka i ryczałam. Ono patrzyło na mnie. I chyba ten jej wzrok, to jej spojrzenie jakoś pomogło mi przetrwać. Wierzyłam bardzo, że zdarzy się cud. Modliłam się

każdego dnia. Naprawdę, wie pani, jak modlitwa mi pomagała i pomaga nadal? Musiałam też zadbać o swoje drugie dziecko. Myślę, że to też postawiło mnie do pionu. [Antonina]

Z zebranego materiału wynika, że trudna sytuacja materialna i socjalna po rozwodzie trwała całymi latami. Zmusiła kobiety do wprowadzenia znacznych zmian w życiu i dotychczasowym funkcjonowaniu.

Nie miałam grosza, mieszkanie też nie było moje, nie umiałam mieszkać z nim pod jednym dachem, musiałam się przeprowadzić na wieś, bo tam miałam domek jeszcze po dziadkach i tak już zostało. [Inga]

Zobaczyłam go po kilku latach na sali sądowej, bo on mi płacił grosze na tamte czasy, i potem się okazało, że miał drugie dziecko, które też się urodziło chore, ale ja nigdy tamtego chłopca na oczy nie widziałam. On nie pracował albo przepisywał swoje dochody na kolegów, tylko żeby nic nie dać więcej. Ja miałam jakieś 22 złote alimentów na tamte czasy. [Malwina]

Kobietom-matkom pomagała w takich chwilach wiara w Boga – religijność. Szczególnie w pokonaniu kryzysu i cierpienia, w przewartościowaniu cierpienia z negatywnego (destruktywnego) w pozytywne (rozwojowe).

Zadzwoiłam do mamusi i płakałam. Przyjechał mój tata i nas zabrał. To oni tak naprawdę mnie najbardziej wtedy wspierali. Mieszkaliśmy jakiś czas z nimi, ale ona była nieobliczalna, rzucała rzeczami, pluła, krzyczała. Nie mogłam już jej zostawiać z mamą, ona nie dawała z nią rady. Zaczęłam szukać miejsca, jakiegoś przedszkola, ale tam nic nie było. Każdy mi mówił, że skoro mam takie dziecko, to powinnam nim się zająć. Modliłam się w każdej wolnej chwili. Moi rodzice pomogli nam, ale mi pomogła wiara w Boga. Ja jestem osobą wierzącą i chyba pozwoliło mi to przetrwać. [Miroslawa]

Gdyby nie to, że zawsze myślałam o niej, jako że jest darem od Boga. Zawsze tłumaczyłam, że Bóg tak chciał. Że ja nie mogę się zastanawiać. [Nela]

Przeprowadzone badania pokazały, jak ogromne znaczenie miała i ma satysfakcja małżeńska dla jakości rodzicielstwa wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jak już pisałam, na 34 badane kobiety tylko trzy pozostają w związku małżeńskim. Według nich, kiedy opiekę nad dzieckiem z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej sprawują rodzice, matka pomimo nierozzerwalnej symbiozy z dzieckiem nie jest tak zagubiona psychicznie i społecznie, jak matka przez lata opiekująca się dzieckiem w samotności.

3.6. TRUDNE POCZĄTKI REHABILITACJI I EDUKACJI. PYTANIE O WYKLUCZENIE BĄDŹ WŁĄCZENIE OSÓB Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Niektóre rozmówczynie zaraz po porodzie dostawały skierowanie do ośrodka wczesnej interwencji. Jak same zauważają – miały szczęście, ponieważ rehabilitacja tam przynosiła efekty w funkcjonowaniu dziecka, ale i ich samych. Zdaniem kobiet informacje, które uzyskiwały od specjalistów wczesnej interwencji, pomagały im przetrwać kryzysy. Część dzieci krótko po porodzie otrzymywała szeroko rozumianą pomoc, rehabilitację, a inne nie – ich matki nie wiedziały wówczas o takiej możliwości.

Skierowali nas na badania genetyczne i kazali zadzwonić za trzy tygodnie. Ale myśmy tam pojechali. Co się okazało? Że krew została źle pobrana. Ale był tam profesor, który nas przyjął, i on dał nam skierowanie do ośrodka wczesnej interwencji. [Irena]

My jeździliśmy na Pilicką i dla mnie to było ogromnym wsparciem. Ja się tam mogłam naprawdę wielu rzeczy nauczyć, pogadać z ludźmi, nie czułam się taka sama. Ja tam spędziłam lata i to były najlepsze lata, dlatego że dawano nam kapitalne wskazówki, nim się zajmowano w sposób naprawdę profesjonalny. Ile ja tam godzin przesiedziałam, bo jak on miał zajęcia kilka godzin, to te kilka godzin człowiek czekał. Bardzo mi tego brakowało, potem. [Irena]

Kobiety, które były objęte pomocą psychologiczną, otrzymały właściwe wskazówki w pierwszych latach życia dziecka, czyli wtedy, gdy rozpoczynały swoją niezwykłą, jak się później okazało, długoletnią podróż matki dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Można stwierdzić, że właściwa diagnoza i opieka specjalistów nad dzieckiem i nad matką miały wpływ na dzisiejszy obraz macierzyństwa.

Pamiętam słowa takiej pani psycholog, ja zawsze o nich pamiętałam: „Wychowując takie dziecko, musi pani pamiętać, że liczy się tylko to, co chce dziecko, a nie rodzic. Musi pani wymagać, ale liczą się możliwości dziecka. Żeby nie zaspokajać swoich potrzeb przez dziecko, tylko zastanowić się, czy ona by tak chciała”. [Celina]

Ja po usłyszeniu diagnozy to różne rzeczy miałam w głowie. [Alina]

Wiele kobiet, rozważając rehabilitację dziecka, wracało myślami do porodu, kiedy ich dzieci przebywały na oddziałach intensywnej terapii. Zwracały uwagę, że równie ważna w rozwoju dzieci jest rehabilitacja w pierwszych godzinach, dniach życia dziecka. Respondentki zauważały, że pomimo upływu lat przekłada się to na dzisiejsze funkcjonowanie ich dzieci.

On był na oddziale, ale już przychodził rehabilitant do niego. Do mnie też przychodziła pani psycholog, rozmawiała. Dzisiaj jest bardzo źle, ale uważam, że mogło być jeszcze gorzej. [Ludmiła]

My byliśmy bardzo długo w szpitalu, potem ja wyszłam, on został, ale on cały czas był w rękach specjalistów. [Agata]

W dalszej części zostaną omówione doświadczenia respondentek wynikające z etapu, edukacji przedszkolnej oraz szkolnej ich dzieci. Badaniami zostały objęte matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, czyli osób po 25. roku życia. Pytanie brzmi: co ma się dziać później z tymi osobami, gdy kończy się możliwość a zarazem szansa uczęszczania na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze? Analiza badań wykazała kolejny problem: wiele osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie było objętych edukacją, nie miały szansy na uczęszczanie na zajęcia do szkół, placówek z uwagi na to, że

takiej możliwości jeszcze wtedy nie było. Była to grupa osób zwalniana z obowiązku szkolnego. Takie dzieci nazywane były „nierokującymi”.

On był zwolniony z obowiązku szkolnego. Nie chodził do żadnego przedszkola, do żadnej szkoły. Cały czas tylko ze mną. Nikt, kochana, nikt mi o takich rzeczach jak zespoły rewalidacyjno-wychowawcze nie powiedział. [Liliana]

Pamiętam, jak zaniósłam do szkoły wszystkie dokumenty i w sobotę rano dzwonek do drzwi. Otwieram, a w drzwiach dwie kobitki, dlaczego nie posyłam dziecka do szkoły. Bo ja taką kartkę otrzymałam kiedyś ze szkoły. Ale co? No gdzie on do szkoły? [Malwina]

Nie chodził przez długi czas do żadnej placówki, bo kiedyś to nasze dzieci nie mogły chodzić do szkół, przedszkoli. Uważano, że oni się nie nadają do nauki. Jakie nauczanie? [Agata]

Ta ostatnia rozmowa, z panią Agatą, dowodzi, że przywoływane po latach wspomnienia są wciąż żywe, bo głos respondentki łamał się. Z negatywnymi doświadczeniami wynikającymi z próby włączenia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do systemu edukacji, musiało zmierzyć się wiele kobiet, z którymi prowadziłam wywiady.

Kiedy chciałam załatwić przedszkole, to te kobiety na mnie patrzyły, aż jedna powiedziała, że takie dzieci muszą zostać w domu, bo też inni są i nie chcą chodzić do przedszkola i słuchać jęków. [Jadwiga]

Przyjęto nas do przedszkola, ale nie na długo. Córka miała ciągłe napady padaczki. Nie było możliwości, żeby uczęszczała na zajęcia. Zaczęła przychodzić do nas nauczycielka. Zrezygnowałam z pracy, jeździłam z nią z jednej rehabilitacji na drugą. Nie miałam czasu na nic. [Zuzanna]

Tak, poszedł do przedszkola, jak skończył pięć lat i przeżyliśmy gehennę. Osiwiałam. Ale on nie miał wtedy jeszcze tej takiej niepełnosprawności, więc on mógł pójść do przedszkola. Więc tłumaczę pani dyrektor, że mam

syna, że chory. A ona mówi nie ma problemu, że od pierwszego września będzie przyjęty. Więc ja byłam przeszczęśliwa, tyle lat w domu. [Irena]

Kobiety-matki z powodu złożoności zaburzeń głębokiej niepełnosprawności intelektualnej ich dziecka bardzo często popadały w pułapkę poszukiwania jakiegokolwiek rozwiązania, zapisania go do którejkolwiek z placówek, takich jak przedszkola, szkoły, ośrodki wówczas jeszcze rewalidacyjno-wychowawcze (dzisiaj skrót OREW oznacza ośrodek rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczy). Kiedy rodzicom udało się znaleźć placówkę, która zgodziła się przyjąć dziecko, na początku towarzyszyła im radość. Później jednak spotykały ich różne przykre doświadczenia z uwagi na niechęć do dziecka, brak pomysłu personelu placówki na pomoc, nieznajomość specyfiki zaburzeń dzieci.

Dyrektorka wiedziała, że przyjmuje dziecko upośledzone umysłowo, i jej pytanie brzmiało: „Czy on nie jest jakiś masywny, czy nie jest zagrożeniem dla dzieci?”. Poszedł, ale akceptacji dla niego tam nie było. Jego wychowawczyni miała fatalne podejście do niego, ja to przeżyłam bardzo ciężko. Ja codziennie musiałam wysłuchiwać takich rzeczy, że to głowa mała. A jeszcze on był tylko na dwie godziny dziennie. I było tak: „Niech pani go zabierze, talerz stłukł”. A ja patrzę, talerze tam stoją... To mówię: „Trzeba było mu dać te”. A ta pani do mnie: „Takie to są dla kadry”. [Irena]

Ja przychodziłam i widziałam, ona zawsze była sama. Nie miały te kobiety na tyle taktu, żeby ją przysunąć do dzieci, ona zawsze albo przy oknie, albo w sufit wgąpiona. Tam co chwila była awantura, bo jak ja słyszałam, że „grupa i Kinga byli”, to mi się włosy jeżyły. [Wanda]

Wzywali karetkę, a to, że atak, a to jeszcze coś, już diabli wiedzą co. Ale ja potem się dowiedziałam, że dzieci w domu, jedna dziewczynka opowiadała, że oni go zamykali w leżakowni. [Irena]

Pójście dziecka do przedszkola to często czas stresujący dla rodziców. Dla matek był to etap, któremu pierwotnie nadały szczególne nasycone pozytywnymi emocjami znaczenie, szybko jednak znaczenie to stawało się cierpieniem. Oczekiwały wówczas wsparcia, a otrzymywały informację o dużych zaburzeniach ich dziecka. Często musiały udzielać informacji, które wydawałyby

się oczywiste dla specjalistów pracujących z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

Ja pamiętam, jak powiedziałam nauczycielce, że do takich dzieci to jest troszeczkę inna metodyka. Ja dużo szukałam, dopytywałam. Więc pani spuściła z tonu, doczytała, jakoś tak zmieniła swój sztywny sposób pracy. [Rozalia]

Z doświadczenia kobiet wynika, że specjaliści często widzą w dziecku przede wszystkim to, co odbiega od normy – negatywne strony jego funkcjonowania. Takie podejście zacierało pozytywne cechy dziecka, to matki zabiegały, aby cechy te zostały zauważone. Dochodziło do odwrócenia ról.

Mówi do mnie: „Wie pani, co on dzisiaj zrobił, jak przyszedł do przedszkola? Powyjmował wszystkie szuflady”. Pytam: „A dlaczego to zrobił?”. Patrzy się na mnie kobieta. Ja wiedziałam, że on tak robi, kiedy się nudzi, w domu też tak potrafił. [Irena]

Ona gryzła, kiedy ją coś wkurzyło, i tak było w domu, ja tego nie ukrywam. Zdarzyło się, że ugryzła też nauczycielkę. Więc zostałam wezwana... całe litanie... Więc pytam, co mogą mi doradzić, a one w krzyk, że ona nie powinna chodzić do przedszkola, że zagraża innym. [Zuzanna]

Słyszałam tylko złe rzeczy, ja nie usłyszałam nigdy, że on robi postępy, że coś mu się udało. Nie, to było samo zło. On jest taki, że jak go się nie zainteresuje, to potrafi tak siedzieć cały dzień. Ale trzeba było się chociaż trochę postarać, wykazać. [Agata]

Należy przypomnieć w tym miejscu, że rozmówczynie są kobietami w wieku 55–78 lat, które musiały przyjąć rolę matki dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, kiedy nie było zbyt wielu placówek oferujących terapię i wsparcie dla rodziców. Dopiero 30 stycznia 1997 roku, jak już pisałam, weszło w życie rozporządzenie w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76). Dziś obowiązuje rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku (Dz.U. z 2013 r., poz. 529), które szerzej reguluje tę problematykę.

Dla mnie najtrudniejszy był ten okres chyba do 3. roku życia. On był taki mały, ja nie wiedziałam, co ja mam z nim robić. Jeździłam na różne zajęcia, ale to bardzo rzadko. Później poszedł do przedszkola, ale nie mógł chodzić, łapał często infekcje, był w kratkę. Był zawsze ze mną. [Wiktoria]

Nie miałam prawa jazdy, autobusem było trudno z nią podróżować, ponieważ krzyczała, bała się różnych dźwięków. Nie lubiła, kiedy ktoś do nas przychodził. Zostałyśmy skazane na siebie. [Alina]

Respondentki podkreślają, że nawet kiedy decydowały się na wybór placówki specjalnej (przedszkola, szkoły), spotykały się z niechęcią grupy do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

Szkoła to była znowu jakaś gehenna, ale trwała dłużej. Pierwszy rok było fatalnie. Niby były już zespoły rewalidacyjne, ale ją łączono z innymi grupami, gdzie większość była mówiących. I pani nauczycielka kazała jej zeszyty przynieść. Co tam się działo! [Irena]

Były non stop jakieś skargi, że rzuca Olka rzeczami, że nie chce uczestniczyć w zajęciach. Ale ja też oczekiwałam, że w szkole wiedzą, jak temu w jakiś sposób zapobiec. [Zuzanna]

Rodziców traktowano z góry, to my musieliśmy być wdzięczni, że szkoła przyjmuje nasze dzieci, to były inne czasy, był początek tej całej edukacji. [Wioletta]

Rzucił nożyczkami, ale ja nie pamiętam, żeby mi w ogóle kupił nożyczki. Więc pytam, skąd je miał. A pani w nerwach: „Niech mnie pani o to nie pyta”. [Irena]

W literaturze przedmiotu akcentuje się rangę, jaką ma w życiu rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wsparcie, które wpływa na jakość ich życia i na sposób postrzegania własnego dziecka (Blue-Banning i in., 2004; Denboba, McPherson, Kenney, 2006; Dunst, Trivette, Hamby, 2007). Jest to szczególnie ważne, gdy dziecko jest w wieku przedszkolnym i szkolnym.

Rozmówczynie przedstawiały jednak rzeczywistość, która znacznie odbiegała od preferowanej, gdy edukacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stanowiła nowość i wyzwanie. Mówiły o trudnościach w doborze odpowiednich metod przy układaniu całego programu terapii dla ich dzieci.

Nauczyciele nie mieli pojęcia, jak pracować, od czego zacząć, więc duży nacisk był na te zajęcia z rehabilitantami, fizjoterapeutami. My byliśmy prowadzeni metodą Vojty. [Nina]

Jak dowiadujemy się z wywiadów, w kontaktach ze specjalistami istniał problem uznania *rzecznika* dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – w osobie rodzica. Tymczasem rodzic dziecka z tak specyficzną i złożoną przypadłością powinienem być widziany jako ekspert w rozwoju, potrzebach i możliwościach własnego dziecka (Geeter, Poppes, Vlaskamp, 2002).

Czas edukacji, przebywanie w szkole osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wiązały się nie tylko z przykrymi doświadczeniami dla kobiet. Niektóre matki wspominają ten okres jako jeden z najlepszych w życiu ich dzieci. Pokazuje to, że nie należy pochopnie generalizować, formułować wniosków, potrzebne jest porównanie i analiza wypowiedzi – poszukiwanie wspólnych, ale też różniących doświadczeń i znaczeń im nadawanych.

Ona przez osiem lat chodziła do szkoły, to się tak kiedyś nazywało „szkoły życia”, ale ja bardzo dobrze wspominam ten czas, były bardzo miłe panie. Dzięki temu ja tak naprawdę mogłam pracować, ona lubiła tam chodzić, a też i opieka była bardzo dobra. Prawda jest taka, że dopóki ona chodziła do szkoły, to ja pracowałam i chyba nawet byłam bardziej otwarta, ale wszystko w życiu się kończy. [Helena]

Kiedy ona skończyła szkołę, to nie było już co zrobić, siedzi teraz w domu przed tym telewizorem, nie mam co zrobić, ja też nie mam sił. Starzejemy się chyba już we dwie. [Nela]

Doświadczenia matek pokazują, że etap, kiedy dziecko rozpoczynało realizację edukacji (zajęć rewalidacyjno-wychowawczych), wiązał się dla nich z wieloma przeżyciami. Matki oczekiwały, że będzie to okres, kiedy specjaliści zajmą się dzieckiem. Tymczasem niejednokrotnie uświadamiały sobie, że mogą liczyć

tylko na siebie. Okres rozpoczęcia edukacji tylko dla wybranych matek był przeżyciem pozytywnym, nieobarczonym trajektorią cierpienia.

3.7. POMIĘDZY WSPARCIEM OCZEKIWANYM A WSPARCIEM OTRZYMYWANYM

W tej części przyjrę się wypowiedziom kobiet-matek w nawiązaniu do wsparcia, jakiego oczekiwały, a jakie otrzymywały.

Każdy wpadał i wypadał, a ja zostawałam. [Łucja]

Ja nie lubiłam, kiedy ktoś nas odwiedzał. Może to straszne, ale na początku porównywałam Janusia do innych dzieci. Było mi przykro, że oni biegają, skaczą, krzyczą, a on leżał. Później było mi przykro, jak już dzieciaki zaczęły wychodzić, zamykać się w pokojach, a Jasiiek zawsze był z dorosłymi. Jest to takie przykre, ale ja chyba nigdy się z tym nie pogodzę, jak kocham swoje dziecko. [Zyta]

Rodzina była, ale co z tego. Niby nam pomagali, ale te ich komentarze, ciągłe pytania. Wzięłam duży kredyt na rehabilitację, moja matka się bała, że to ona będzie musiała go spłacać. [Leokadia]

Mój syn ma 42 lata, a zachowuje się jak małe dziecko, nikt tego z rodziny nie rozumie. Uważają, że chyba skrzywdzi inne dzieci. Ja nie umiem wytłumaczyć młodej mamusi, zresztą mojej siostrzenicy, że on nic złego nie robi. [Malwina]

Rodziny wychowujące dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia w różnych aspektach życia. Trudno o jednoznaczną odpowiedź, w którym etapie macierzyństwa to wsparcie jest najbardziej potrzebne. Przyjmuję, że bez względu na wiek dziecka z niepełnosprawnością i problemy, z jakimi się zmagają, kobieta nie powinna być zupełnie sama w żadnym okresie macierzyństwa. Pomoc powinna mieć charakter: informacyjny, duchowy, emocjonalny, socjalny, prawny. Z wypowiedzi kobiet wynika, że brakowało im wielowymiarowego wsparcia przez długi czas. Zaznaczają, że o każdą pomoc, która w świetle prawa im się należy, musiały prosić, domagać się, czasami wręcz wymuszać. Wsparcie dla rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością musi być procesem, a nie jednorazowym działaniem. Powinno mieć miejsce od początku

– kiedy tylko pojawia się informacja o ryzyku rozpoznania niepełnosprawności u dziecka. Z przeprowadzonych badań wynika, że jednym z trudniejszych dla kobiet był moment, w którym dowiedziały się, że ich dziecko potrzebuje rehabilitacji, ale nie skierowano ich do konkretnych instytucji, specjalistów, którzy udzieliliby odpowiednich informacji. Rodzic, który doświadcza cierpienia, nie potrafi często myśleć racjonalnie. Wyrażna jest potrzeba udzielania rodzicom jasnych informacji: z podaniem adresu instytucji, wyjaśnieniem, czym jest wczesna interwencja, poradnia psychologiczno-pedagogiczna – ponieważ rodzic ma pełne prawo nie orientować się w tych kwestiach.

Ja byłam sama, nikt nie przychodził i nie uczył mnie, jak należy rehabilitować, jak zajmować się takim dzieckiem. Sama siedziałam nad nim, ryczałam i masowałam te nóżki. Ja nie wiem, raz jedną podnosiłam, raz drugą, trochę w formie takiej zabawy, i pomogło. Ja już nawet nie chcę myśleć, co by można było wypracować, gdyby ktoś zajął się synem profesjonalnie. [Agata]

Wspierali mnie rodzice, moi rodzice, bo ja tak naprawdę zjeżdżałam całą Polskę. Myślałam, że to się nigdy nie skończy, że to jest najtrudniejszy etap w moim życiu, że będzie tylko lepiej. Ale głęboko się myliłam. [Wanda]

Nikt nam niczego nie powiedział, że mojemu dziecku coś się należy. Dowiadywaliśmy się od innych rodziców. Każdy lekarz, za przeproszeniem, miał to gdzieś. Wszystkiego się dowiadywałam przypadkiem. [Janina]

Nikt nie pytał: „Jak pani sobie radzi z takim dzieciakiem?”, „Idź tam lub tam”. Nikt o tym nie mówił. Żebym poszła na komisję o orzeczeniach, też się dowiedziałam od koleżanki. To były całkiem inne czasy. [Miroslawa]

Nie umiałam go nakarmić, on nawet wody nie pił, bo wszystko z niego chlustało. [Malwina]

Kobiety poszukiwały informacji w różnych miejscach: u osób zajmujących się medycyną niekonwencjonalną, „pseudometodami” leczenia, terapią dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Z wypowiedzi wynika, że szukały też usług „specjalistów” – leczyły dzieci wodą, stosowały zalecane przez nich diety. Przyczyn

takich działań kobiet nie należy szukać tylko w przystosowaniu się bądź nieprzystosowaniu do niepełnosprawności dziecka czy w pogodzeniu się z niepełnosprawnością lub jego braku. Rozmówczynie twierdzą, że takie czyny podyktowane były sytuacją, w której się znalazły i z którą musiały się mierzyć, brakiem informacji, nieznanymi konkretnych sposobów postępowania, jasnych instrukcji.

Czytałam mądre książki, szukałam objawów podobnych. Ja nie wiedziałam, co ja mam robić. On nie jadł, on nie umiał jeść. [Nina]

Byliśmy u takiej pani... Ja nawet nie wiem, czy ona była jakąś terapeutką czy bardziej psychologiem, ale ona poleciła właśnie dietę. Ważyłam długi czas, pilnowałam. Ale ja też nie dałam rady, bo ja miałam dwójkę dzieci i teraz weź tak żyj. [Liliana]

Nie sposób nie wspomnieć po raz kolejny o strajkach rodzin, szczególnie matek, osób z niepełnosprawnością, które przydarzają się co jakiś czas. Różne są hasła tych strajków: *niezależne życie, podniesienie jakości życia...* Mimo to w opinii społecznej panuje przekonanie, że matki walczą o finanse. Jest to niestety najprostsza droga i – powiedzmy to wprost – nie prowadzi ona do zrozumienia tego, o co walczą rodzice i opiekunowie małych albo już dorosłych osób z niepełnosprawnością.

My nigdy nie korzystaliśmy nawet z tego jednego procenta, bo ja zawsze pracowałam, mąż też pracował. I wie pani co, nieraz potrzebowaliśmy, ale zawsze jakoś myślałam o tych kobietach, które nie pracują, one bardziej potrzebują. Ale krąży taka opinia, że my to mamy wszystko refundowane. A to nieprawda. Nawet jeżeli mamy coś refundowane, to musimy część pieniędzy zapłacić sami. Ale kto o tym wie? [Irena]

Mieszkam z synem od lat w tym dużym domu. Mąż go wybudował. Ale kiedy zmarł, to nie wiedziałam, co mam zrobić. Postanowiłam, że zostanę, bo to moje, a z dziećmi zawsze będzie lepiej w domu niż w mieszkaniu. Ale żałuję, bo opał muszę kupić, dom wymaga remontu, trzeba dach wymienić. Ale wszyscy jedyne, co widzą, to że mieszkam przecież w domu, a nie w kawalerce. Mieszkam w domu, znaczy mam kasę. Mieszkamy tylko na dole, bo nie jestem w stanie ogrzać całego domu. [Rozalia]

Ale tak jak mówię, to wsparcie jest potrzebne, bo zostawić jej nie mogę. Właściwie to człowiek całkowicie podporządkowany pod nią. [Sylwia]

Pomoc finansowa to tylko jeden z ważnych czynników, który pozwoliłby rodzinom osób z niepełnosprawnością na godne życie, prowadzenie przyzwoitej planowanej pielęgnacji i rehabilitacji. Jak wynika z wypowiedzi respondentek, jest to składowa wsparcia rodziny, której stale potrzebują.

Dla nas nie jest najważniejsze wsparcie ekonomiczne, tylko takie, żebym mogła gdzieś wyjść, odetchnąć. Mi czasem potrzeba, żeby wyjść na godzinę, ale ja nie mam z kim go zostawić. Kiedyś zostawały sąsiadki, ale one już same ledwo chodzą. [Malwina]

Tu nie chodzi tylko o pieniądze. Byliśmy z mężem skazani na siebie, bo wiadomo – padaczki, wlewki. Nie mogliśmy nawet pobyc z sobą. Jasiak nawet spał z nami, trzymałam go na rękach, kiedy byłam w toalecie, bo inaczej gryzł. Przestaliśmy wychodzić, żyliśmy tylko dziećmi. [Zyta]

Nikt nigdy nie chciał zostać z naszymi dziećmi. Teściowa się bała. Moja mama miała dwie lewe ręce albo była zmęczona, albo zajmowała się wnukami. Bo przecież mój syn to nie był wnuk, tylko dziecko, które zepsuło całe moje życie. [Ludmiła]

Zdaniem matek ich funkcjonowanie często było zdeterminowane wymaganiami, jakie stawiała przed nimi złożoność głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Równie często kobiety czuły, że w najbliższej rodzinie mogą nie znaleźć zrozumienia. Ciągłe pytania o to, jak kobieta daje sobie radę, nie umacniały, a wręcz pogarszały sytuację psychiczną kobiet. Prowokowały je coraz częściej do przededefiniowania własnego macierzyństwa, a tym samym – własnego życia. Często prowadziło to do powracania do etapów, które – wydawałoby się – kobieta pokonała.

Ja nie ukrywam, czasem ktoś nas zaprosił, ale ja nie miałam zbyt dużo znajomych, ja nie miałam czasu, żeby pójść na kawę, na pogaduszki. Ja musiałam i nadal muszę być z nią, bo ona dzięki temu żyje. Nie wiem, czasem człowiek, by chciał pogadać. Ale jak ja słyszę, że ktoś ma

problemy, bo musi coś tam zrobić, albo takie no, wie pani, błahostki, to ja nie mogę, mi się włos na głowie jeży. [Alina]

Moje dziecko zawsze było inne, wymagające, czasami odpychające. Ja nawet nie miałam możliwości, żeby kogoś poznać. Dzisiaj jest już inaczej, ja nie potrzebuję rodzinnych spotkań, żeby ktoś mnie zrozumiał. Ja po prostu chcę mieć już święty spokój. Już nie odpowiadam na pytanie: „Boże, jak pani daje radę?”. Ja potrzebuję spokoju. [Wiktoria]

Rzeczywistość sprzed kilkunastu, kilkudziesięciu lat, w której funkcjonowały rozmówczynie, zmieniła się. Matki zwracają uwagę, że łatwiej mogą dziś otrzymać wsparcie przez działalność różnego rodzaju blogów, grup, stron internetowych, które zrzeszają rodziny wychowujące małe dzieci czy opiekujące się dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. Dzięki internetowi mogą wymieniać się doświadczeniami. Szczególnie ważne dla rozmówczyń było to, że mogą się wspierać nawzajem w chwilach kryzysu, mogą też wspierać młode osoby, które rozpoczynają swoją drogę matki dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Ja mam taką grupę facebookową w internecie i ja właśnie dzięki tej grupie dowiedziałam się tylu rzeczy... Ja jestem zamknięta w tym mieszkaniu 37 lat już, tak... [Malwina]

Według wywiadów to właśnie portale społecznościowe czy szerzej, internetowe, stwarzają możliwość wyrażenia uczuć, czasami znalezienia osoby, najczęściej innej matki, do zwykłej rozmowy. Jest to potwierdzeniem wcześniejszych wypowiedzi o potrzebach rodziców, o braku przede wszystkim wsparcia duchowego, emocjonalnego, a nie jedynie finansowego.

Ja piszę w tym internecie, co mnie tak naprawdę boli, z czym nie mogę sobie poradzić. Ale też dzielę się tym swoim doświadczeniem, bo jak tak patrzę na te młode matki, one narzekają, one chcą więcej. Ale na przykład ja nie mam świadczenia pielęgnacyjnego, ja mam swoją emeryturę 850 złotych. [Helena]

Często kontakty nawiązane przez internet stały się przyczynkiem spotkań, rozmów telefonicznych. Zdaniem rozmówczyń szczególnie mogą na tym

skorzystać młode matki. Mimo upływu tylu lat nadal nie otrzymują wsparcia, choćby tylko informacyjnego, jakiego potrzebują. Chcą wspomagać swoje dziecko, ale nie wiedzą, od czego zacząć. Bezustannie brakuje współpracy między sektorem medycznym, edukacyjnym, prawnym i społeczno-socjalnym.

Często dzwoni do mnie jakaś mama i mówi: „Pani Angeliko, od czego mam zacząć?”, „Co lepiej zrobić?”, „Gdzie z tym pójść?”. [Angelika]

Z wypowiedzi kobiet wynikało, że wsparcie, które oferują różne fundacje, stowarzyszenia bądź sami wolontariusze, przeznaczone jest ogólnie dla osób z niepełnosprawnością. Jeśli natomiast beneficjentem ma być osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, sprawa staje się skomplikowana dla oferujących pomoc.

Wolontariusze są cudowni, jest mnóstwo wspaniałej młodzieży, ale oni chodzą tam, gdzie mogą z osobą z niepełnosprawnością porozmawiać, pograć czy coś razem porobić; ale musi być kontakt. Ale z takim niemówiącym, niewidzącym, no to co? [Helena]

Są wszelkie imprezy u nas w mieście z wolontariuszami, super, że są. Ale do Patrycji rzadko podchodzą. Dzieci głęboko upośledzone stoją z boku, z rodzicami. Ja się nie dziwię tym młodym ludziom, oni się boją. Dlatego też ja staram się podjąć inicjatywę, biorę wózek podchodzę i proszę. I to działa, chwilę zagadam. To nie ma tak, że ktoś przyjdzie i odciąży, tylko to powinien właśnie rodzic. [Celina]

Zdarzało się, że przychodził ktoś z zewnątrz wspomóc kobiety w zwykłych czynnościach pielęgnacyjnych. Zauważały wtedy, że było im coraz trudniej przyjąć pomoc, nie dlatego, że jej nie potrzebowały. Trudno po prostu przekazać komuś z zewnątrz wiedzę, którą zdobywały metodą prób i błędów przez całe dziesiątki lat. Przyznawały, że czasem rodził się w nich gniew, którego nawet same nie umiały wytłumaczyć. Często z własnego wyboru nie chciały przyjąć pomocy. Nadal tkwiło w nich przekonanie, że to one muszą sprawować opiekę nad dzieckiem. Kobiety są świadome, że popełniały błąd, bo gdyby wówczas przyjęły pomoc, to być może dzisiaj ich macierzyństwo miałoby inny obraz.

Jak ja widziałam, jak ona go chciała nakarmić, to ja się tak złościłam, a była to młoda dziewczyna, nie umiałam sobie wtedy jakoś wytłumaczyć, że no skąd ona ma to wiedzieć. [Malwina]

Rozmówczynie często podkreślały, że odczuwały potrzebę działania w jakimś stowarzyszeniu bądź fundacji na rzecz osób z niepełnosprawnością, ale często w ich miejscu zamieszkania nie było takiej możliwości. Wynikało to z chęci wspomżenia innych rodzin, podzielenia się już zdobytą wiedzą, doświadczeniem. Niektóre z matek prowadziły, zakładały fundacje na rzecz osób z niepełnosprawnością, ale z uwagi na dorastanie ich dzieci, na większą potrzebę bycia z nimi musiały zrezygnować. Widziały potrzebę zrzeszania się rodziców.

My zakładaliśmy fundację razem. To była pierwsza tego rodzaju działalność w naszym mieście. Nie było tak jak dzisiaj, że można wybrać. Zapraszaliśmy lekarzy, terapeutów z całej Polski, też rodziców i razem żeśmy na materacach uczyli się wszystkiego. Jak karmić, jak przewijać, co robić, kiedy dziecko płacze godzinami i nie ma na to dobrej rady. [Agata]

Ja kiedyś organizowałam takie spotkania u nas w domu, ale ja mam 78 lat, ja już nie mogę. A te młode kobiety, to one są dzisiaj mobilne, ona pojedzie, załatwi, one teraz umieją znaleźć wsparcie. Ale, no, nie uwzględniają nas w tym. [Angelika]

Ja nie należę do żadnej fundacji, jakoś tak nigdy nie miałam potrzeby. Moim zdaniem to często nie ma sensu, no bo co mi pomogą. Może młodzi i powinni, nie wiem. Ale mam jakieś do tego mieszane uczucia. [Helena]

Do znaczenia wsparcia dla rodziny wielokrotnie odnosił się Jan Paweł II, zwracając uwagę, że to rodzina powinna się wspierać w momencie pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością. „Narodziny chorego dziecka to z pewnością trudne doświadczenie dla rodziny, która doznaje głębokiego wstrząsu. Także z tego powodu ważna jest pomoc okazywana rodzicom, aby umieli otoczyć dziecko szczególną opieką, rozwijać głęboki szacunek dla jego godności osobistej oraz ze złości i wielkodusznie służyć jego prawom. Odnosi się to do każdego dziecka, ale szczególnie ważne staje się wobec dziecka małego, wymagającego opieki całkowitej, wobec dziecka chorego, cierpiącego lub upośledzonego”

(Jan Paweł II, 2001, s. 26). Tego właśnie od najbliższych osób najczęściej oczekuje człowiek w sytuacji kryzysu. Z wypowiedzi matek wynika, że rodzicom po diagnozie niepełnosprawności dziecka towarzyszyło pytanie, jak zakomunikować to innym członkom rodziny. Pojawiał się dylemat, czy w ogóle przekazywać taką informację.

Długo myśleliśmy, jak powiedzieć. Ale moja rodzina to jakoś przyjęła. Zresztą moja mama bardzo nas wspierała. Bała się o mnie, że może Paweł nas zostawi. A z rodziną męża było gorzej. Tak już zostało, jakoś te osoby, które były na początku przychylnie nastawione, to tak zostało, a ci, którzy uważali, że popełniamy błąd, biorąc na siebie odpowiedzialność, tak im zostało do dziś dnia. [Janina]

Jako badaczkę nurtowało mnie poznanie powodów, dla których najbliższa rodzina może się odwrócić, kiedy jej członek potrzebuje szczególnego wsparcia. Interesowały mnie czynniki warunkujące ten proces. Postanowiłam przeanalizować wypowiedzi i wziąć pod uwagę relację między rodziną a jej wpływem na macierzyństwo kobiety. Kobiety-matki różnie o tym mówiły, trudno było uzyskać jednoznaczną odpowiedź. Skupiłam się na znaczeniu „odwrócenia się” rodziny dla macierzyństwa rozmówczyń.

Rodzina, znajomi, z czasem każdy się powoli odsuwa. My już jesteśmy starsi ludzie, to też się nie ma co dziwić. [Inga]

Teściowa moja... Z nią było różnie. Niby nas wspierała, ale mi powiedziała, że takie dziecko to może tylko dziadostwo urodzić. Mówiła do mnie nieraz: „Powinnaś się rozwieść, nie powinnaś tu być”. Tak, obwiniała mnie i to nie raz. [Stanisława]

Moja teściowa mieszkała dwa bloki od nas. Ale ona uważała, że powinienam oddać to dziecko, bo ono zepsuje nam życie. Kiedy zostałam sama, czasami przychodziła, ale zawsze widziałam w jej oczach żal do Marcina. W pewnym momencie, jak już Marcin był trochę starszy, jak to on... No, gryzł, potrafił rzucić tym, co miał pod ręką... No i ugryzł jej wnusia. Przestała przychodzić. To dziwne, ale to nigdy nie była moja rodzina. To byli bardzo źli ludzie. Jak kobieta może szkodzić kobiecie? [Nina]

Od jakości relacji rodzinnych zależała samoocena respondentek – siebie samej i własnego macierzyństwa. Rodzina powinna być źródłem czerpania sił, dla rozmówczyń tymczasem niejednokrotnie już od początku rodzina była grupą, z którą musiały się zmierzyć, udowodnić, że ich dziecko jest tak samo ważne jak każde inne, że bez względu na niepełnosprawność jest pełnoprawnym członkiem rodziny i społeczeństwa.

Zawsze mówili, że nie umiem, że jak ja go karmię. że tego nie powinienam... Przez to czasem się faktycznie zastanawiałam, czy jestem dobrą matką dla swojego dziecka. [Ludmiła]

Z teściami nie otrzymuję kontaktu od zawsze, można tak powiedzieć. Jeszcze zanim urodził się Jacek, mąż już wtedy się z nimi pokłócił, nie chodziło o Jacka. Wiedzieli, że Jasiek jest chory od urodzenia, ale nie mieli odwagi, potrzeby, żeby przyjść, pomóc. [Zyta]

Kobiety podają, że najbliższa rodzina pomagała im, kiedy ich dziecko było małe. Zauważały, że z wiekiem dziecka pomoc słabła, a osoby, które były wspierające, przyjmowały rolę osoby sprzeciwiającej się istnieniu ich dzieci. Rzeczywistość, z którą rozmówczynie musiały się mierzyć, była czymś nowym, trudnym do zrozumienia, niemożliwym do przyjęcia. Próbowaly szukać wyjścia, rodzina jednak obierała najkrótszą drogę: odsuwała się od problemu i wykluczała kobiety.

Jak mówię, u nas w rodzinie nigdy nie było takich przypadków. Każdy się odcinał i nadal się odcina od moich problemów. Rodzice moi, jak żyli, to starali się pomagać bratu, bo miał trójkę dzieci. Brat zawsze tłumaczył się tym, że ma swoje dzieci. [Inga]

Kiedys moja matka powiedziała, że gdyby Jolunia umarła, to ja bym odżyła. Chciałam ją w tamtej chwili udusić własnymi rękoma. Nie miałam oprócz niej prawie nikogo, a ona mi tutaj moje dziecko chce uśmiercać. Nie wiem, co się w ludziach zmienia. Jak Jola była mała, to [matka] opiekowała się nią, wspierała mnie, ale kiedy Jolka wyrosła i jest, jak jest, chyba nie widziała w niej tej dorosłej osoby, którą tak bardzo chciała zobaczyć. [Stanisława]

Owszem, każdy mówi, jak mi jest ciężko, tylko że to mi w niczym nie pomaga. Był taki czas, że mnie to denerwowało, teraz to już po mnie – że tak powiem – spływa. Każdy pogada i pójdzie. [Wioletta]

Bardzo często wraz z odejściem ojca niepełnosprawnego dziecka odchodziła też jego rodzina. Zaskakujące jest to, że kiedy dochodziło do rozwodu, kobiety często otrzymywały wsparcie, ale nie od matek swoich już byłych partnerów, tylko właśnie od ich ojców.

Teściu przyszedł do nas i powiedział, że możemy na niego liczyć, że to jego wnusio i że on nam zawsze pomoże, ale żebym o tym teściowej nie mówiła. On faktycznie nas zawoził i do lekarza, czasem też jakieś zakupy zrobił, ale potem zachorował i już nas nie odwiedzał. Dzwoniłam kilka razy, ale nie było możliwości rozmowy, bo i on nie chciał, i ja nie wiedziałam, jak mam do tego podejść. [Malwina]

Teść był taki, że jak powiedział, to tak miało być. Był nawet na trzydziestych urodzinach Joli, a teściowa zawsze z boku. Ona się tłumaczyła, że nie chciała zadzierać z mężem moim. [Stanisława]

Kobiety często mówiły o sytuacjach z jednej strony krzywdzących, przynoszących trud w byciu samotną matką, a z drugiej strony dających poczucie własnej wartości w tej roli.

Podobno u teściowej na ścianie w pokoju zawsze wisało moje zdjęcie z synem, choć mąż był cztery razy żonaty. Ale ona do nas nigdy nie przychodziła, nie odwiedzała. [Malwina]

Inaczej nieco sytuacja wyglądała, gdy kobiety otrzymywały wsparcie od najbliższej rodziny lub osób spoza niej. Pozytywnie kształtowało to w nich obraz własnego macierzyństwa w ciągu kolejnych lat.

Wie pani, ja miałam wspaniałą rodzinę. Gdyby nie ich pomoc, to dzisiaj pewnie byłabym w jakimś psychiatryku. [Agata]

Moja mama była chora, miała raka. Mielśmy iść z mężem na andrzejki. Od lat nigdzie nie byliśmy. Ale mimo że mama sama ledwo żyła, bo źle się

czuła, to ona zawsze mówiła: „Idźcie, bawcie się, ja z nim pobędę”. A to nie było tak, że nakarmisz i położysz spać. Nie było łatwo go nakarmić, ze spaniem było różnie, najgorsze były ataki padaczki, potrafił ich mieć kilkadziesiąt dziennie. [Zyta]

Moja mamusia starała się nas wspierać, zawsze traktowała Justynę jak córkę. Mogłam ją zawsze zostawić, jeździła z nią na turnusy. Nie czułam się taka osaczona przez moje dziecko. Naprawdę to było ogromne wsparcie. Teraz jesteśmy same, mama już nie żyje. Ale wie pani, gdyby nie ona, to ja nie wiem, czy nie popełniłabym samobójstwa. Ryczałam w jej spódnice, a ona zawsze była taka spokojna, potrafiła mnie rozumieć, bo sama tego doświadczyła, wychowując mojego brata. [Helena]

Z powodu sprawowanej w pojedynkę opieki i wychowania dziecka z niepełnosprawnością kobiety były i są obciążone psychicznie oraz fizycznie. Dlatego wielokrotnie zwracały uwagę, że jeszcze kilkanaście lat temu w Polsce nie było takiego systemu wsparcia jak dzisiaj. Zauważały, że kiedy ich dzieci były małe, jedynym powszechnym, stosowanym też obecnie jego rodzajem były turnusy rehabilitacyjne. Co ciekawe, na temat korzystania z fundacji czy stowarzyszeń głosy były podzielone: matki albo się cieszyły ich pomocą i widziały w tym pozytywny wpływ na jakość ich życia, a tym samym na ich macierzyństwo, albo nigdy nie skorzystały z takiej pomocy i miały o niej inne zdanie.

My nie jeździliśmy na turnusy. Po co, żeby się rozczulać jeszcze bardziej? [Zuzanna]

Również opinie respondentek uczestniczących w turnusach były podzielone. Z jednej strony mówiły, że turnusy to rodzaj odciążenia rodziców, dawka informacji o tym, jak postępować w konkretnych sytuacjach. Z drugiej strony nie wiedziały, czy warto korzystać z tej pomocy czy nie, bo wyjazd był dla nich często przytłaczający, obciążony cierpieniem z powodu losu, który spotkał ich dzieci oraz je same jako matki, kobiety.

Ja jeździłam w roku po kilka razy na turnus. Zabierałam też często swojego starszego syna. To było trudne, ale też ma dzisiaj efekty. Jest empatyczny, oni zawsze byli takim zgrany rodzeństwem. [Wanda]

Na turnusie dowiedziałam się, co to jest to upośledzenie, mogłam porozmawiać z każdym specjalistą, ale też z rodzicami. Ja chciałam wiedzieć. Może było mi i ciężko na sercu, bo ja tak naprawdę pierwszy raz w życiu zobaczyłam, jak funkcjonują takie dzieci, te malutkie, ale też te starsze. Nie powiem, miałam inne wyobrażenia, ale mi to pomogło, bo chciałam mieć powiedziane, jak będzie. Ale prawda też jest taka, że do końca nikt nie wie, jak będzie, żaden specjalista nam tego nie powie. [Milena]

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną rzadko osiągają samodzielną w jedzeniu, ubieraniu się, rzadko kontrolują czynności fizjologiczne, dlatego wymagają opieki w każdym wymiarze życia. Jak to się zmieniło przez lata?

To jest prawda, że małe dzieci to mały kłopot, a duże dzieci to duży kłopot. Z każdym dniem moja córka, mimo że jest dorosła, potrzebuje więcej pieluch, potrzebuje więcej rehabilitacji. Zauważam, że ona to już taka dorosła baba, woli poleżeć, posiedzieć, a jednak w jej przypadku stawy szybko siadają, bo waga do tego dochodzi. [Alina]

Ja mam 78 lat, może 40 lat temu potrzebowałam pieniędzy, pieluch. Ja sobie z tamtym kryzysem poradziłam, dzisiaj potrzebuję nieco innego wsparcia, żeby po prostu odetchnąć, usiąść na tyłku, ale to czasem niemożliwe. Wie pani, to jak z małym dzieckiem: ubrać, nakarmić, umyć, dać leki i tak w kółko. Jestem zmęczona, naprawdę. [Angelika]

Im córka była starsza i wydawałoby się, że powinna już być nieco bardziej samodzielna, tym miałam coraz większe poczucie, że ja więcej muszę robić. Teraz to już dorosła kobieta, jest jeszcze trudniej, kiedy ma okres, kiedy ją coś boli, ale to nic. Kiedy muszę ją wykąpać, to jest dopiero dla mnie wyzwanie. [Nela]

Warto przyjrzeć się, jak wyglądała rzeczywistość kobiet-matek, które mimo niejednokrotnego braku sił fizycznych i psychicznych musiały się uporać z czynnościami pielęgnacyjnymi wokół dorosłego dziecka. Respondentki podkreślały, że pomimo swojego wieku i wieku swoich dzieci nadal noszą je codziennie na rękach do łazienki, żeby je wykąpać, oraz przemieszczają je z jednego pokoju do

drugiego, żeby przewinąć, nakarmić. Jedna z rozmówczyń mieszka z 42-letnim synem w kawalerce na trzecim piętrze, bez windy.

Muszę zapłacić, żeby wyjść z domu. [Malwina]

Rozmówczyni zaproponowała mi, badaczce, kawę. Poprosiłam o kawę z mlekiem. Okazało się, że nie miała mleka nawet do przygotowania posiłków, bo od trzech dni nie mogła wyjść z domu, nie miała z kim zostawić syna.

Ten problem dotyka wielu kobiet-matek, nadal często są skazane na bycie w czterech ścianach. Dlatego prawda o życiu ich rodzin jest skryta w mieszkaniach. Budziło to u mnie jako u badaczki wiele pytań. Często matki nie mogły wyjść z domu, bo np. nie były w stanie znieść wózka z dorosłym dzieckiem, a jednocześnie nie miały kogo prosić o zrobienie zakupów. Czasem z taką sytuacją spotykałam się przy wywiadach.

Zdarza się, że czasem matki zostawiają dzieci same w łózkach, wychodzą z domu, by załatwić sprawy, które pozwolą im na przetrwanie. Zauważają, że z wiekiem coraz trudniej opuścić córkę czy syna choćby na chwilę.

Kiedys brałam wózek i znosiłam na parter, potem brałam go i też po tych schodach na dół. Zapinałam go, wracałam na górę, zamykałam drzwi i szłam z nim na spacer. Ale ja dzisiaj już nie dam rady, już mnie tak rwą ręce. Ja już nawet go podnieść nie mogę. [Wioletta]

Już mi coraz trudniej ją nawet podnieść z wersalki i wsadzić na wózek. [Helena]

Jestem z nim w domu, bo on nie ma gdzie pójść. Może gdzieś w Warszawie i są ośrodki, ale u nas na wsi to nic nie ma. Ja, kiedy muszę odebrać pensję, to przyjeżdża moja bratowa. I to jest dzień, kiedy mogę po sklepach się przejść, coś kupić. Oczywiście zawsze z telefonem. [Nina]

W Polsce nadal brakuje ośrodków dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, brakuje placówek, które mogą zaoferować wsparcie w postaci terapii, zabiegów rehabilitacyjnych, z uwzględnieniem chorób współtowarzyszących, jak padaczka czy zaburzenia psychiczne. Zdaniem kobiet nadal nie ma pomysłu, jak objąć szeroko rozumianą rehabilitacją psychiczną i społeczną (niezawodową) dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Nie ma placówek, nie ma miejsca dla naszych dzieci, żaden środowiskowy dom samopomocy go nie chciał, ale udało się dzięki moim łzom wywalczyć miejsce. Jeździ do tego ośrodka dwa razy w tygodniu. Tylko, wie pani, to jest warsztat terapii zajęciowej, on tam siedzi, ale jest wśród ludzi, ktoś czasem do niego zagada. To są te dwa dni w tygodniu, kiedy mogę wyjść i zrobić zakupy, pójść do lekarza. Bo nie mam z kim go zostawić. [Irena]

Nie ma rozwiązań dla mojej córki. Mówimy o rehabilitacji zawodowej, ale ona do żadnej pracy nie pójdzie, bo też nikt jej nie przyjmie. To co ma robić? Czekać w czterech ścianach na śmierć? Ale to chodzi o to, żeby może nie w czterech ścianach. I jeżeli już czekać, to chociażby w jakichś warunkach. [Zuzanna]

Respondentki utrzymywały, że nawet jeżeli uda się znaleźć kogoś chętnego do opieki, to taka opieka okazuje się zbyt problematyczna z uwagi na towarzyszące ich dzieciom choroby – najczęściej wspominały o padaczce. Zaznaczały, że kiedy dzieci były młodsze, zostawały z nimi różne osoby, na ogół sąsiedzi, ale dziś są to już ludzie w podeszłym wieku, sami potrzebują pomocy.

Mam sąsiadkę, miła, przesympatyczna, ale ona już teraz z nią nie zostanie. Jak Ola była mała, to zostawała, nawet wychodziła z nią. Ale teraz to już nie. [Zuzanna]

Najgorsza jest epilepsja, bo trzeba podać wlewkę, a to jest duży mężczyzna. Nie każdy jest w stanie to zrobić, a po drugie, no, nie każdy chce. Byłam w szpitalu, no to była mojej siostry córka z nim i jej narzeczony. Wytłumaczyłam, że trzeba go położyć na podłodze i podać doodbytniczo wlewkę. Ona studiuje pedagogikę specjalną, więc dziewczyna sobie poradziła. Ale już mój brat by tego nie zrobił, tylko by wezwał karetkę i by się zaczęło. [Zyta]

Kiedy muszę pójść do lekarza, to mam takie dwie koleżanki, które często się wymieniają, żeby mi pomóc. Ale też nie mogę zawsze prosić o pomoc, bo ta jedna też ma córkę chorą, ale wie jak to jest. [Ksenia]

Miał atak, przyjechał lekarz, ale żadne leki mu nie pomagały, więc zabrali nas do szpitala, trzymali nas siedem godzin na izbie przyjęć. Przychodzili

lekarze każdej specjalizacji, chirurg krzyczał: „Proszę pani, to nie jest nic związane z brzuchem, to w głowie mu się dzieje!”. [Malwina]

Wsparcie finansowe wymieniano w wywiadach przy okazji doświadczeń, wydarzeń krytycznych, które zaszły podczas macierzyństwa, w biografii. Kobiety zwracały uwagę, że nierzadko, mając jakiegokolwiek środki finansowe, w pierwszej kolejności starają się zaspokoić potrzeby dziecka, zapominając o własnych.

Jeżeli mam jakieś pieniądze, to staram się czy to coś mu kupić, czy to pójść do jakiegoś specjalisty. Ja nie kupuję mu Bóg wie czego, odkładam na lepsze pampersy, ponieważ często ma odparzenia. [Łucja]

Człowiek nic sobie nie kupi, tylko żeby tym dzieciom naszym było lepiej. Nie maluję, nic nie odświeżam w domu, sobie też już nie pamiętam, kiedy coś kupiłam. [Janina]

Jednak to jest potrzebne, muszę kupić leki, pampersy... A normalne codzienne opłaty? [Sylwia]

Kobiety, które zgodziły się na wywiad, często prosiły, żeby rozmowy odbywały się w ich mieszkaniach, domach, tylko kilka wywiadów odbyło się w innych miejscach (kawiarnie, parki). Z czego to wynikało? Otóż bardzo często, kobiety nie miały możliwości, żeby wyjść z domu, musiały cały czas sprawować opiekę nad swoimi dziećmi.

Rozmówczynie poruszały kwestię sprzętu medycznego, o który często starały się latami, bo zdobycie go wcale nie było to łatwe. Panujące przekonanie o dofinansowaniu, o które mogą ubiegać się osoby z niepełnosprawnością od m.in. Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością wymagało od kobiet wielu działań (złożenie stosownych dokumentów dotyczących niepełnosprawności dziecka), ale i części własnych nakładów finansowych. Żadna z kobiet-matek nie miała wymaganych kwot, co często dodatkowo komplikowało ich sytuację.

Podnośnik sfinansował nam PFRON. Kosztowało to 30 tysięcy. Po jakimś czasie ta skrzynka przestała działać i musiałam kupić nową, kosztowała chyba 18 tysięcy. Pasek już wyciera się pomału, a taki pasek to

700 złotych. Najgorsze jest to, że to burczy, trzeba go zapiąć, więc on się bał, denerwował, więc początki były trudne. [Malwina]

Miałam dostać samochód z PFRON-u i mi go przyznano, tyle że ja nie miałam wkładu własnego, żaden bank mi nie udzielił pożyczki. To by nam ułatwiło życie. Marzyłam, że zabiorę go nad morze, ale cóż... [Hanna]

Sytuacja finansowa rodzin bywa zatrważająca. Matki są na ogół emerytkami o bardzo niskim uposażeniu, z powodu niewystarczającego stażu pracy. Rodziny żyją z tych właśnie emerytur i nieraz zaciągają zobowiązania kredytowe w parabankach, ponieważ tylko tam mogą uzyskać kredyt, często wysoko oprocentowany. Kobiety uważają, że za wszelką cenę muszą zabezpieczyć potrzeby dzieci, a własne potrzeby, np. kupno leków, butów na zimę, przesuwają na drugi plan.

Wczoraj dostałam receptę na 250 złotych, ale ja nie mogę tych leków wykupić. No bo jak? Kupiłam leki w zeszłym tygodniu, chusteczki, wkładki i zapłaciłam 450 złotych. A jedzenie, a opłaty? [Nina]

Żyję w kredytach, ja mam tak zadłużone mieszkanie, że zabiorą je, jak umrę. Żaden taki duży bank nie chciał udzielić mi kredytu tylko takie małe sieciówki. [Leokadia]

Chodzę w tych samych butach, kurtce od lat. Śmieję się, bo na szczęście moda wraca, zawsze trzeba szukać pozytywów, co nie? [Julia]

Kobiety-matki podkreślały, że dzisiaj są już na emeryturach, bardzo niskich dlatego, że często nie mogły pracować bądź miały duże przerwy w pracy. W odczuciu respondentek powinno im przysługiwać świadczenie pielęgnacyjne, ponieważ nadal sprawują opiekę nad swoim dzieckiem pomimo jego wieku.

Wie pani, czym ja się różnię od matki, która opiekuje się swoim czteroletnim synem z głęboką niepełnosprawnością? Wydaje mi się, że my mamy nawet trudniej. Bo chodzi nawet o zwykłe przewijanie, karmienie. [Ludmiła]

W wywiadach kobiety powracały do sytuacji, w których wręcz wymagano od nich wkładu finansowego, by ich dzieci uczestniczyły w spotkaniach, nie były

wykluczone. Takie sytuacje zdarzały się często właśnie w ośrodkach, do których uczęszczały dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Co roku są paczki świąteczne, ale ja muszę na to wyłożyć, żeby on dostał paczkę. Tak samo co roku są organizowane wigilie, ale od osoby 45 zł, dla naszej dwójki to aż 90 złotych. Przy mojej emeryturze to są bardzo duże pieniądze. Ale, no, nie mam wyjścia, zawsze wpłacam i idę z nim, bo chcę, żeby chociaż miał to miejsce. [Malwina]

Ja nie chciałam, ale musiałam wypisać się ze stowarzyszenia, bo miesięczna składka to było 20 złotych. Ja czasem już w połowie miesiąca nie mam tych 20 złotych. [Helena]

Wywiady prowadzono z kobietami-matkami z całej Polski, można więc było zaobserwować nierówność w realizowaniu praw przysługujących osobom z niepełnosprawnością i ich opiekunom. W małej miejscowości oddalonej od dużej aglomeracji jest problem z dostępnością transportu, miejsc i placówek dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Kochana, ja płacę 14 złotych dziennie za transport. Kiedyś płaciłam siemdem, ale kierowniczką się zmieniła, ośrodek już też tyle nie finansuje. Dzwoniłam, dowiadywałam się, ale kto ze starą babą będzie rozmawiał. Nie umiem znaleźć wyjścia. „Proszę napisać pismo”, druga znowu: „Proszę napisać pismo i uzupełnić wniosek”. Ja mam prawie 80 lat! [Malwina]

To jest takie niesprawiedliwe, ale to też wina rodziców. Jak widzę mnóstwo tych maluchów... Oni są dowożeni. Niektórych znam, mieszkają tuż za rogiem, to mama nie weźmie, nie zaprowadzi go za rączkę, tylko transport. Będzie walczyła o transport, bo jej przysługuje. A mój syn nie może jeździć do ośrodka trzy dni, a tylko dwa, ponieważ brakuje busów. [Agata]

Opisana sytuacja wynika z wielu przyczyn. Nasuwa się konkluzja, że odpowiada za nią brak porozumienia i współpracy między sektorami: medycznym, socjalnym, prawnym i edukacyjnym. Skutkuje on brakiem komunikacji z matkami osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Czym powinna

się charakteryzować współpraca oferująca wsparcie? W odczuciu matek: komunikacją na wielu płaszczyznach, zrozumieniem problemu, szacunkiem, podejmowaniem decyzji z uwzględnieniem sytuacji konkretnej rodziny.

3.8. O CZYM NIE MOŻNA MILCZEĆ: OSOBA Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W SYSTEMIE ZDROWIA

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stanowią wyzwanie dla służb medycznych z uwagi na ograniczone możliwości porozumiewania się, poruszania, przemieszczania, czucia własnego ciała i współtowarzyszących chorób psychicznych (Minihan, Dean Van, 1990; Schroyenstein Lantman-De Valk i in., 2004; Bhaumik i in., 2009). Często skutkuje to niewłaściwym podejściem pracowników placówek medycznych do tych osób, jak również ich rodzin.

Pobyty dzieci, a później dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w placówkach medycznych był codziennością kobiet-matek. Od etapu stawiania diagnozy po epizody chorób współtowarzyszących. W leczeniu dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pojawiają się często trudności. Są one uwarunkowane nie tylko złożonością przypadłości, lecz także – co gorsza – podejściem lekarzy specjalistów do tych dzieci. Kobiety-matki rozumieją poziom skomplikowania zaburzeń zdrowotnych ich dzieci, ale nie są w stanie zrozumieć i zaakceptować podejścia i braku kompetencji specjalistów.

Pytam lekarki, czy on faktycznie ma padaczkę, bo my trafiliśmy na oddział neurologii z podejrzeniem. A ona do mnie: „A nie wie pani kogo pani ma?”. [Malwina]

Nawet na niego nie spojrzała, siedziała, pisała i coś mamrotała pod nosem. Nawet go nie obejrzała. [Wioletta]

Poszliśmy do pani neurolog tutaj, u nas w mieście, dosyć znana osoba, ale nie polecałabym tej pani nikomu. Miała przed swoim nazwiskiem wiele tytułów, tyle że ona się nie nadawała do leczenia dzieci. [Hanna]

Zdarzało się, że kobiety potrzebowały natychmiastowej pomocy. Dzwoniły po szpitalach, tłumaczyły problem, ale były odsyłane z jednego miejsca do drugiego. Matki zwracają uwagę, że dzieci z cięższymi zaburzeniami niekiedy chorują z uwagi na obniżoną odporność.

Diagnostyka bywa złożona, a rodzice słyszą po kilka diagnoz jednego dnia. Ten czas jest bardzo trudny dla całej rodziny, matki myślą wtedy tylko o dziecku, które poddawane jest całej serii badań, każde u innego specjalisty bądź zespołu. Najgorsze było dla nich to, że nie mogły być przy dziecku podczas skomplikowanych, niezrozumiałych dla niego procedur.

Nas nikt nie chciał, to było tak chore dziecko. Z jednego szpitala do drugiego, aż w końcu mi ktoś odpowiedział, żebym przestała dzwonić i pytać, tylko żebym wzywała karetkę i już. [Sylwia]

Sprawdzali wszystko, jeden za drugim. Ktoś powiedział, że „jajeczka mu wędrują i stąd te bóle”, jeszcze ktoś, że „to może być przepuklina”. [Malwina]

Leczono go, tak, ale za każdym razem środkami farmakologicznymi. Jeden antybiotyk, zaraz drugi, jeszcze leki uspokajające. Na posocznicę go leczyli, potem się okazało, że on wcale tego nie miał. [Ludmiła]

Dzisiejsze macierzyństwo w świetle wypowiedzi respondentek kształtuje m.in. podejście specjalistów, do których trafiają one w poszukiwaniu pomocy dla swoich dzieci. W wywiadach pojawiają się również wypowiedzi ukazujące, jak istotna jest opieka medyczna nad małym dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jak ogromny ma wpływ na macierzyństwo, na sposób odgrywania roli matki dziecka z niepełnosprawnością.

Gdybym ja nie trafiła na tych wszystkich lekarzy, to ja nie wiem, czy ja bym wtedy nie zwariowała, a dzisiaj bym była jeszcze tutaj. Było bardzo ciężko, ona miała atak za atakiem, miała około dwóch lat, ale już było wiadomo, że jest upośledzona umysłowo. [Alina]

Leczenie dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostawiało w biografii kobiet-matek ślad o negatywnym zabarwieniu emocjonalnym.

Często było to wydarzenie obarczone cierpieniem rozciągającym się na wiele lat. Kobiety zaznaczają, że bywało, iż czuły się obwiniane przez specjalistów za stan ich dzieci.

Rano dopiero przyszła lekarka i mówi: „Nie zostawię was samych”, wzięła nas na oddział. Ale ta noc była jedną z najokropniejszych, każdy tylko przychodził, coś gadał, krzyczał. [Wioletta]

W szpitalu powiedzieli, że to nie jest szpital dla takich ludzi, że musimy jechać na oddział psychiatrii. [Malwina]

Kiedy trafiamy do szpitala, to nigdy nie wiedzą, w jakim pokoju nas umieścić. „No, chyba nie na zwykłej sali?”, tak usłyszałam od pielęgniarki. Jak mam kasę, to zawsze staram się wykupić salę, ale nie zawsze mnie na to stać. Chociaż już się tego nauczyłam, że muszę być przygotowana. Czasem trafiamy w miesiącu trzy, nawet cztery razy do szpitala. [Agata]

Jakie są przyczyny takiej, a nie innej jakości opieki medycznej nad dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Badania naukowe wskazują na brak przygotowania personelu medycznego do leczenia dorosłych ze sprzężonymi niepełnosprawnościami oraz wielorakimi złożonymi niepełnosprawnościami (Weiss i in., 2009). Znajduje to potwierdzenie w wypowiedziach rozmówczyń.

Powiedzieli, że przez sobotę i niedzielę nie robią żadnych badań, a on się wił po łóżku jak piskorz. O trzeciej w nocy z soboty na niedzielę wezwałam pielęgniarkę i mówię, proszę: „Niech pani zawoła panią doktor, bo leki które podała, mu nie pomagają”. A ona do mnie, że pani doktor śpi. Więc mówię: „Proszę mi powiedzieć, w którym pokoju pani doktor śpi, to ja ją obudzę”. Poszła ta kobiecina, obudziła lekarkę, a ona zła jak osa do mnie: „I co ja mam zrobić?”. I tak minęła noc, aż z rana przyszedł lekarz, który nas zabierał do szpitala. [Malwina]

Leczenie dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z dużymi nakładami finansowymi. Choć osoby z niepełnosprawnością mają

pierwszeństwo w kolejkach do lekarza, a ten powinien przychodzić na wizyty domowe, to kobiety i tak musiały upominać się o prawa swoje i swoich dzieci, a czasem wręcz błagać o wizytę. Wspominały o sytuacjach, w których nawoływały przez telefon, żeby przyjechała karetka, aby zawieźć dziecko do przychodni na umówioną wizytę. Z powodu takich warunków, takiego traktowania decydowały się na leczenie prywatne – było ono szybsze, skuteczniejsze, ale bardzo kosztowne.

Ja mam wiele kredytów, bo leczę go prywatnie. Zamawiam lekarzy do domu. Wiadomo, najczęściej tych, którzy są niezbędni, bądź kiedy jest sytuacja już bardzo kryzysowa. Taka wizyta w domu kosztuje dzisiaj 250 złotych, plus jeszcze USG w domu też jakieś 250 złotych. [Liliana]

Wie pani, on jest facetem, ja czasem się boję, czy on czegoś z tą prostatą nie ma. A do takiego specjalisty umówić się, to graniczy z cudem. Umówić się to jest jedno, ale jak mam dotrzeć. Więc dzwonię, proszę, że taka sytuacja, to proszę czekać. I tak, wie pani, w kółko. [Klementyna]

Kiedys dostał jakiejś wysypki tu, w pachwinach, więc poleciałam do takiej lekarki, bo ona tu niedaleko w bloku obok gabinet miała. Ona wysłuchała i tak, że przyjdzie, ale trzy lata już idzie. [Malwina]

Kłopot z opieką medyczną nad dorosłymi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wynika nie tylko z małej dostępności specjalistów, lecz także ze zbyt krótkiego czasu, jaki poświęcają oni konkretnemu choremu, oraz z trudności wywołanych samym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wydawałoby się, że to ostatnie nie powinno być bardzo skomplikowane dla specjalistów, że powinno być dla nich raczej naturalne. Rzeczywistość jednak okazuje się inna.

My wchodzimy do gabinetu, to ona już się boi tych białych ścian. A jeszcze siedzi taka, co nie wstanie, nie podejdzie. Ja czasem za głowę się łapię. Kiedys lekarka zadawała jej pytania, a ta się gryzła po rękach, więc dostała receptę. Ręce mi opadają. Dlatego też mamy już swoich lekarzy i tylko do nich. [Wanda]

Inny problem to opieka stomatologiczna nad dziećmi, a później nad dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jak wynika

z wypowiedzi matek, jeszcze kilkadziesiąt lat wcześniej prawie jej nie było. Opinie na ten temat były podzielone, ponieważ część matek dzisiaj już miała dostęp do stomatologa, natomiast inne zwracały uwagę, że nadal tego brakuje. Często zależało to od miejsca zamieszkania – matki mieszkające w dużych miastach mogły albo znaleźć poradę, albo skorzystać z leczenia.

Ja majątek straciłam na jego zęby. [Liliana]

Jak poszłam z nim do ortodonta do akademii medycznej, żeby zbadać, czy nie powinien mieć aparatu, to ona jak go zobaczyła, to chyba pięć rękawiczek założyła. Podeszła i mówi: „Otwórz buzię”, a on nic. „Otwórz buzię”, a on nic. Więc odwróciła się i mówi: „No widzi Pani, dziecko nie współpracuje”. [Irena]

Całkiem inaczej było u matek mieszkających w małych miejscowościach, doskwierał im brak możliwości, gabinetów, ale również specjalistów, którzy wyrażali chęć przyjęcia na leczenia stomatologiczne pacjenta z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

On nie był u dentysty do 18. roku życia, bo nie było gdzie. [Ludmiła]

Musiałam się zainteresować stomatologiem dla niej, bo tych ząbków było mało. Część nam nie urosła, część wypadła, ale okazało się, że nie ma. Był stomatolog dla dzieci tych upośledzonych, jak się okazało, ale tylko dla dzieci. Więc zadzwoniłam do dyrektora przychodni, wytłumaczyłam, jaka jest sytuacja. Powiedział, że zrobi wszystko, co się da. Zamówiłam transport, przyjechaliśmy, ale coś mnie tknęło, żeby może na początku pójść i zapytać. Więc wchodzę, a pani doktor mówi: „Tak, proszę niech chłopiec przyjdzie”. Ja mówię, że chłopiec nie przyjdzie, bo jest na wózku. Mówię, że ta wizyta była umawiana przez dyrektora. A ona do mnie z taką złością, że jej nikt nie zmusi, żeby ona przyjęła pacjenta powyżej 18. roku życia. A był na ten dzień już umówiony zabieg. Ja rozmawiałam z nią, a myślałam o nim, co on robi w tym aucie z kierowcą, przecież tam się może Bóg wie co się dziać. I nas nie przyjęła. [Malwina]

Kobiety-matki dostrzegały dużą niechęć grona specjalistów do zrozumienia trudności w komunikowaniu się ich dzieci. Sytuacja ta prowadziła wprost do

tęgo, że pacjent nie mógł sam odpowiadać, nie mógł wyrazić swoich potrzeb. Informacja przekazywana przez matki bywała mniej wiarygodna dla lekarzy specjalistów.

Ja poszłam z nim do przychodni, bo mu te zęby się kruszyły. Tam się dowiedziałam, że jest pani dentystka przypisana dla osób z niepełnosprawnością [...] Ona jednak nie wiedziała, że są takie dzieci jak nasze. Nie wiedziała co ma zrobić Chciałam jakoś jej pomóc [...]. Mówiłam, że dziecko rozumie, ale tylko mnie [...]. Ale czy ktoś mnie słuchał [...] W końcu wyszła, kogoś przyprowadziła, rozkładali ręce. [Agata]

Zdarzało się też, że negatywne doświadczenia prowadziły do zawierania przyjaźni lekarzy z rodzinami, do pomocy rodzinie, do wspierania profesjonalnego, psychicznego i duchowego.

Zadzwoiłam kiedyś do poradni, bo on miał coś na oku. Poprosiłam o wizytę w domu. Ale pani rejestratorka mówi, że ona nie słyszała, żeby pani doktor chodziła po domach. Ale przyszła i tak się zaprzyjaźniłyśmy. Przyszła chyba po trzech dniach już po wizycie i mówi, że chce mnie o coś zapytać, tylko żeby się nie obraziła. A ona mówi, że rozmawiali z mężem w domu, że oni będą przychodzić wieczorem i będą pomagać mi kąpać i w takich zwykłych czynnościach. Pomagali mi bardzo długo. [Malwina]

Z dalszej rozmowy z tą respondentką wynikało, że rodzina lekarzy zaangażowała też inne osoby, które przychodziły pomagać kobiecie-matce w opiece nad dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejne wydarzenia o których mówiły kobiety-matki dotyczyły hospitalizacji dziecka lub dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

On teraz jak trafia do szpitala, to wiadomo, do sali męskiej. Ale gdzie ja mam być? Głupio mi z tymi facetami, więc proszę, żeby on leżał na korytarzu, a ja jestem dzień i noc na tym stołku. Ile by on nie był, trzy tygodnie, to ja jestem trzy tygodnie. Był taki ordynator na neurologii, który nie pozwolił mi kiedyś zostać po 22 na oddziale. To ja przesiedziałam całą noc na korytarzu takim, a tam wywozili ludzi, którzy już poumierali, a ja tam z tymi trupami tam siedziałam. [Malwina]

Czasem mogłabym pójść, bo muszę chociaż się umyć, na chwilę, jak ona jest w szpitalu. Ale jak jestem, to mam takie poczucie kontroli, bo ja często muszę mówić, co wolno, czego nie wolno. Przecież kto go nakarmi?

[Agata]

Kiedys przyszedł taki lekarz ze studentami, był obchód po prostu. Kazał mi odejść, więc odeszłam i stoję. Tamci jej jedno pytanie, drugie, a ona nic. Więc poprosił, żebym podeszła. I pyta, czy dziecko nie mówi. [Jadwiga]

Jak pokazują wywiady, często lekarze nie radzili sobie w kontakcie z osobami z niepełnosprawnością. Matki zwracały uwagę, że niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, często przez specjalistów była traktowana jako choroba psychiczna, co było w odczuciu matek krzywdzące dla ich dzieci. Z relacji wynika, że łatwiej otrzymać wsparcie, kiedy użyje się sformułowania „chory”, a nie „niepełnosprawny”. Zdaniem kobiet mimo postępu medycyny specjaliści nadal nie mają doświadczenia w leczeniu dzieci czy dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, którym na dodatek towarzyszą choroby powodujące utratę sprawności funkcjonowania różnych narządów, zmysłów. Matki wskazują, że istnieje duża potrzeba wypracowania standardów opieki nad dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Na podstawie subiektywnych wypowiedzi kobiet biorących udział w prezentowanych badaniach przyjmują założenie, że należy w procesie leczenia uwzględnić zdanie matki bądź prawnego opiekuna i traktować ich jak rzecznika dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Według niektórych badaczy potrzebna jest większa wrażliwość specjalistów na zrozumienie różnych form ekspresji przejawianych przez takie osoby (Kankkunen, 2004; van der Putten, Vlaskamp, 2011).

3.9. AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA KOBIET-MATEK

Na temat aktywności zawodowej kobiet wychowujących dzieci z najcięższymi postaciami niepełnosprawności, w tym z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w ostatnich latach było bardzo głośno w mediach. Sytuacja zawodowa respondentek wynikała często z braku wyspecjalizowanych placówek świadczących opiekę medyczną, terapeutyczną nad dorosłymi osobami z głęboką

niepełnosprawnością intelektualną. Największe braki występują szczególnie w mniejszych miejscowościach, tam wspomnianych placówek praktycznie nie ma. Z tych samych powodów większość rozmówczyń nie mogła pracować zawodowo. Nieraz nie było to ich wyborem, lecz wynikało ze specyfiki głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka, z konieczności sprawowania nad nim ciągłej opieki. Zaburzenia towarzyszące niepełnosprawności często unie możliwiają osobom z tą przypadłością uczęszczanie do placówek edukacyjno-rehabilitacyjnych. W związku z tym wiele kobiet rezygnuje z pracy zawodowej i decyduje się przejść na świadczenie pielęgnacyjne.

Ona miała takie nauczanie indywidualne, przyznawane co jakiś czas. Nie było żadnego praktycznie rozwiązania. Ona nigdzie się nie kwalifikowała, bo niestety te ataki były coraz częstsze. Ja nie mogłam pracować, musiałam podjąć decyzję. [Celina]

Córka poszła do przedszkola, bo jakoś z mężem załatwiliśmy, ale to był koszmar, ona nie chciała chodzić. Ja nie miałam wtedy samochodu, więc autobusem ją dowoziłam. Jak już wysiadła na przystanku, to był taki krzyk i histerie. [Wanda]

Chodził do przedszkola, ale bardzo chorował. Ja wróciłam do pracy, ale co z tego, jak musiałam się urywać. To była masakra, czułam się taka rozbita. [Zyta]

Cały czas ją padaczka dyskwalifikowała. [Alina]

Kobiety, które mimo niepełnosprawności dziecka starały się pracować zawodowo, podkreślały, że dla nich praca stanowiła możliwość oderwania się od rzeczywistości, w której funkcjonowały przez lata. Od codziennych obowiązków opiekuńczych wobec dziecka. Dla respondentek był to sposób na realizację własnego ja.

Ja pracowałam przez wszystkie lata, nie chciałam rezygnować. [Janina]

Ja zawsze pracowałam, można tak powiedzieć. Tak układałam grafik, żeby móc przyprowadzać Jolę, zaprowadzać, kiedy miałam ją z kim

zostawić. Ale kiedy umarła moja mama, to już tak łatwo nie miałam. Ale mogłam też część pracy zabierać do domu. [Stanisława]

Pracowałam do momentu, kiedy mój drugi syn nie dostał pierwszego ataku padaczki. Wtedy zaczęłam częściej chodzić na zwolnienia, nie było mnie w pracy. Postanowiłam, że zajmę się tylko dziećmi. [Zyta]

Ja pracowałam do końca ciąży, ale, no... wiadomo... chory dzieciak. Ale pracodawca mi podpowiedział, żebym szła na dodatkowy roczny urlop, bo mam takie dziecko. To mi księgowa podpowiedziała, że mogę złożyć dokumenty o orzeczenie. Żadne przychodnie, nikt. [Jadwiga]

Bo takie siedzenie i tylko przebywanie z dzieckiem to na pewno w pewnym momencie czułabym taki żal, pewnie człowiek byłby taki rozżalony i zgorzkniały. Ja musiałam wszystko poświęcić. [Alina]

Nie pracowałam przez 13 lat, bo stan mojej córki na to nie pozwalał. Ona miała nauczanie w domu, a później trafiła do ośrodka. Ja dopiero wtedy wróciłam do pracy i chyba dopiero wtedy nabrałam takiej większej pewności siebie, większej otwartości do ludzi. [Celina]

Matki podejmowały różne działania zabezpieczające funkcjonowanie dziecka. Dzięki doświadczeniom wiedziały, co mają robić i jak, żeby „wszystko grało”. Dążyły do zachowania równowagi systemu rodzinnego. Wymagało to od nich ciągłego organizowania własnej rzeczywistości, ale też rezygnacji z aktywności zawodowej. Niektóre z nich były z tym pogodzone.

Ja zrezygnowałam z pracy, żeby się opiekować synem. Ponieważ do Warszawy jeździliśmy co drugi dzień, a jednak mamy kawalek, zajmowało to nam cały dzień. Mąż pracował na zmiany, więc musiałam, bo żyć też za coś musieliśmy. [Angelika]

Mąż pomagał, ja nie mogę powiedzieć, że nie. On pracował na zmiany, ale co z tego, jak on wracał o drugiej, czasami czwartej nad ranem. To ile on mógł mi pomóc? [Janina]

Kobiety poruszały kwestię świadczenia pielęgnacyjnego, a zwłaszcza tego, że pobierania świadczenia nie można łączyć z pracą zawodową, ponieważ zabrania tego ustawa. Głosy rozmówczyń były w tej sprawie podzielone, niektóre z nich uważały, że nie ma możliwości łączyć wychowania dziecka z niepełnosprawnością z pracą zarobkową, a tym bardziej z karierą zawodową. Argumentowały to stanem zdrowia dzieci i potrzebą ciągłej pomocy w codziennym funkcjonowaniu.

Ale też dzielę się tym swoim doświadczeniem, bo jak tak patrzę na te młode matki... One narzekają, one chcą więcej. Ale na przykład ja nie mam świadczenia pielęgnacyjnego, ja mam swoją emeryturę 850 złotych. Teraz jest walka, matki podostawały te 1406 złotych, ale one chcą jeszcze możliwości dopracowania, one chcą tak zwanego całego wytchnienia i całego życia. To ja przecież mówię, jako emeryt ja mam też prawo dorożić, ale ja nie mogę, bo mam chore dziecko. [Malwina]

Nawet mowy nie ma o tym, żeby pracować przy takich dzieciach głęboko zaburzonych, bo matka musi cały czas być dyspozycyjna. Nawet jak pójdzie do szkoły, to i tak musisz być cały czas pod telefonem. [Agata]

Chociażby świadczenie pielęgnacyjne – przysługuje osobom, matce, która nie jest w stanie podjąć pracy, bo musi się opiekować swoim dzieckiem. To już z definicji wynika, że to jest w zamian za niemożność wykonywania pracy, jakiegokolwiek pracy – tak jest napisane. Więc i dorabianie też odpada. Natomiast dzisiaj niektóre matki uważają, że one są w stanie. Ja nie mówię, że nie są, ale my żyjemy i teraz... Dla mnie sprawa jest jasna, idę do pracy, to nie interesuje mnie świadczenie pielęgnacyjne. [Zyta]

Współcześnie wiele kobiet staje przed wyborem, czy zdecydować się na urodzenie dziecka, czy przez jakiś czas poświęcić się karierze zawodowej (Budrowska, Duch, Titkow, 2003). Macierzyństwo nie jest i nie może być narzucone, nie jest nakazem kulturowym ani społecznym, jest wyłączną decyzją kobiety. W rozmaitych epokach obowiązywały różne modele macierzyństwa. Wiele wnoszą dyskusje społeczne, z których wynika, że macierzyństwo jest niejako barierą w życiu zawodowym kobiety. Należy wspomnieć o polityce

społecznej państwa (Strategie polityki społecznej na lata 2007–2013), w której pojawiają się propozycje umożliwiające godzenie ról matki i studentki poprzez elastyczny program studiów czy zagwarantowanie matkom miejsca w domach studenckich (za: Wolska-Długosz, 2009). Dla kontrastu można tu pokazać sytuację kobiet-matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich możliwości powrotu do pracy. Rozmówczynie, które były aktywne zawodowo przed ciążą, musiały dokonać wyboru i podjąć decyzję o powrocie do pracy bądź pozostaniu w domu z dzieckiem, a możliwości, jakie oferowano im 30, 40 lat temu, nie ułatwiały wyboru.

Ja miałam dobrego szefa. Człowiek sam miał chorego syna. Naprawdę dzięki temu, że znał się na przepisach, mogłam pójść na dłuższy urlop, mogłam brać wolne na wyjazdy na turnusy. [Angelika]

Ja chciałam pracować, ale ciągle mnie w tej pracy nie było. [Zyta]

Respondentki wielokrotnie same rezygnowały z pracy. Takie decyzje podejmują nie tylko matki dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Kobiety-matki nierzadko postanawiają odejść z pracy lub próbują dostosować pracę do obowiązków, np. wykonując ją w niepełnym wymiarze czasu w domu (Redmond, Richardson, 2003; Chou i in., 2012). W niektórych przypadkach głęboka niepełnosprawność intelektualna dziecka ukierunkowała aktywność zawodową matki, która decydowała się na przekwalifikowanie po to, żeby być z własnym dzieckiem.

Jestem księgową, ale co z tego, moje dziecko potrzebowało wsparcia. Nie było tylu specjalistów jak dzisiaj. Ja musiałam wszystkiego nauczyć się sama. Zaczęłam pracować jako pomoc, potem skończyłam oligofrenopedagogikę. I od zawsze w ten sposób jesteśmy razem. [Antonina]

Czy było to spowodowane niepełnosprawnością mojego dziecka? Każdy mnie o to pyta. Myślę, że częściowo tak, ona zaczęła uczęszczać do ośrodka, ale nic z tego dobrego nie wyszło. [Alina]

Niektóre rozmówczynie opowiadały, że podejmowały się pracy w domu, jednocześnie sprawując opiekę nad dzieckiem.

Składałam tutaj w domu takie zabawki, więc jak je tutaj rozłożyłam w tym moim małym mieszkanku, w jednym pokoju, bo w drugim było dziecko. Pamiętam, jak przywieźli osiem tysięcy pudełek i kilkanaście wózków tych wszystkich elementów. [Malwina]

Musiałam pracować w domu, musiałam przeorganizować swoje życie całkowicie. [Łucja]

Kobiety-matki podejmowały pracę często nie z myślą o sobie, o własnym rozwoju, lecz z myślą o dobru dziecka, bo przede wszystkim chciały zapewnić mu sprawne funkcjonowanie. Potwierdzają to również inne badania, pokazujące, że praca zarobkowa kobiet-matek dzieci z niepełnosprawnością służy przede wszystkim: pokryciu kosztów rehabilitacji, zakupu leków czy sprzętu rehabilitacyjnego, zabiegom terapeutycznym, utrzymaniu domu (Lisowski, 1996).

Rozmówczynie, które utrzymały aktywność zawodową, mogły opowiedzieć o sobie, nie tylko w kontekście pełnionego macierzyństwa, lecz także w odniesieniu do innych odgrywanych ról.

Ja też się realizuję, bo i pracuję, i czasem gdzieś wyjadę. Rzadko, ale staram się o to dbać. Nie idę do pracy, bo muszę, ale też czerpię z tego radość. [Regina]

Staralam się nie zamknąć w domu. Na początku było trudno, bo każdy, że: „Córka taka mała, taka chora, a ty do pracy”, „Nie poradzisz sobie”. Ale jakoś się udało. Moja mama mi dużo w tym pomogła. Nam w sumie pomogła, ale ja przez to nie zamknęłam się na świat, na ludzi. [Wanda]

Nie ograniczam się do tego, że ja, Jola i koniec. Ja zaczęłam pracować jakoś, jak ona miała osiem lat. To była dla mnie terapia. [Stanisława]

Bardzo mi pomagali z pracy, nawet jakieś wyjazdy, paczki, ja naprawdę nie miałam co narzekać. [Wioletta]

Niektóre kobiety w późnym wieku zostały matkami, co też miało wpływ na ich sytuację zawodową – nie wracały już do pracy zawodowej.

Ja urodziłam, jak miałam 34 lata, i już nie wróciłam do pracy. Zawsze się śmieję, że moja sytuacja wyglądała trochę tak jak tych kobiet, które rezygnują z pracy, żeby się wnukami zająć. [Mirosława]

Zdaniem rozmówczyń ich pracę uniemożliwiały niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim dziecka oraz współwystępujące z nią zaburzenia. Inne matki zwracały uwagę, że chcą pracować, choćby kilka godzin, nawet w domu. Walczyły przez lata o wzrost świadczenia pielęgnacyjnego i stawały się bardziej świadome własnych praw, wykluczenia, jakie odczuwają w różnych sferach życia. W dyskursie społecznym, coraz częściej słyszymy o dyskryminacji kobiet ze względu na macierzyństwo, że pracodawcy obawiają się zajścia w ciążę swoich pracownic, bo będą niedyspozycyjne. Jak zauważa Gwiazda (2013), kobiety są świadome tego, że często otrzymują niższe wynagrodzenie w porównaniu do mężczyzn – co jest przejawem dyskryminacji kobiet na rynku pracy.

3.10. W POSZUKIWANIU ODPOWIEDZI I ROZWIĄZAŃ DOTYCZĄCYCH PRZYSZŁOŚCI DOROSŁEJ OSOBY Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Przyszłość – był to temat szczególnie trudny dla rozmówczyń, wywoływał u nich lęzy. Rozmowy o przyszłości respondentki zaczynały sformulowaniem: „boję się”. Zatrważające, a zarazem pobudzające do refleksji i natychmiastowego działania są przewidywania rozmówczyń – żadna z nich nie widziała dobrych rozwiązań dla przyszłości dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Większość podkreślała, że pomimo wielu starań nie zdoła całkowicie zabezpieczyć przyszłości swojego dziecka.

Moja mama pewnie myślała, że ja się zaopiekuję bratem. Ja mam też taką nadzieję, że ktoś zaopiekuje się nimi. Nie chcę, żeby oni poszli do domu pomocy społecznej. [Helena]

To jest temat dla nas, dla wielu kobiet z całej Polski – najbardziej bolący i bliski. [Weronika]

Każda z kobiet-matek stara się nie myśleć o przyszłości swoich dzieci, ale nie potrafi. Przyszłość i jej planowanie są kolejnym trudnym zadaniem, za które kobiety-matki czują się w pełni odpowiedzialne.

Oj, boję się. Przepraszam... Ja odsuwam od siebie te myśli. [Angelika]

Ja staram się o tym nie myśleć, ale i tak zawsze myślę. Gdzieś zawsze to jest z tyłu głowy. [Wiktoria]

Pytania o przyszłość dziecka pojawiały się w różnych etapach macierzyństwa: tuż po diagnozie, jeszcze w czasie ciąży albo już po porodzie, w pierwszych miesiącach i latach życia potomka, przy pogarszaniu się jego stanu zdrowia, przy wykrywaniu nowych chorób, zaburzeń.

Od razu pomyślałam, ile będzie żyła. Czy w ogóle dożyje swoich pierwszych urodzin? [Regina]

Na początku człowiek myślał o przyszłości: a czy pójdzie do przedszkola, czy pójdzie do szkoły, czy wróć do pracy, jak będziemy sobie z nią radzić w przyszłości. [Antonina]

Ja nie myślałam wtedy, jak to będzie, kiedy ja będę miała 74 lata, a on 38. Chyba nikt tak daleko z nas, matek dzieci niepełnosprawnych, nie wybiega w przyszłość. Ja przyznam, że nawet nie wierzyłam, że my razem doczekamy takiego wieku. [Wiktoria]

Przyszłość była więc jednym wielkim znakiem zapytania, brakiem propozycji rozwiązania trudnej sytuacji, a także, jak zauważają same kobiety, często była ciągle niezalutwioną sprawą, czymś, co trzymało je przy życiu, „nie pozwalało umrzeć”.

Ja bym już dawno umarła, ale ciągle mam niezalutwioną sprawę przyszłości. [Agata]

Ja często nie mam ochoty chodzić już na te wszystkie spotkania, udzielać się, ale ja muszę. Cały czas człowiek gdzieś ma nadzieję, że znajdzie rozwiązanie. [Leokadia]

Rozmówczynie są kobietami w wieku 55–78 i niekiedy z uwagi na stan zdrowia same potrzebują pomocy. Często od narodzin dziecka, a czasem od usłyszenia diagnozy, towarzyszy im obawa o jego przyszłość. Jak wynika z wypowiedzi, matki nad przyszłością zastanawiały się w różnych okresach macierzyństwa, za każdym razem z innym nasileniem emocjonalnym; postępujący wiek własny oraz dzieci zmuszał kobiety do myślenia na ten temat. W momencie, kiedy nasilały się objawy chorobowe u ich dzieci, matki zaczynały coraz częściej rozważać przyszłość swoich córek i synów. Zaznaczały, że kiedyś jedynie powstawała myśl o tym, co będzie, gdy dziecko je przeżyje; co będzie, jeżeli nie będą w stanie sprawować opieki nad swoimi dziećmi.

Ja kiedyś nie myślałam, że być może przyjdzie taki czas, że ja nie dam rady, że będzie mi tak ciężko, że będę płakała z bólu. Że zostanę sama, bo ja nie mam nikogo. [Ksenia]

Wie pani, jak ona była mała, to ja myślałam, żeby znaleźć przedszkole, potem szkołę. Potem zaczęłam myśleć o jakimś ośrodku dziennym. Ale teraz ja już nie wiem, o czym mam myśleć. Ja wiem, że już jestem stara i być może moje dziecko mnie przeżyje. Rozglądam się, ale to jest najtrudniejsze dla mnie, dla każdej matki. [Laura]

Teraz to zależy nam na tym, żeby wyremontować ten dom. Żeby jak nas nie stanie, żeby może kogoś ten nasz dom przyciągnął, ale żeby syn mógł w nim mieszkać do końca. Nie chcę, żeby poszedł do przytułku, żeby ktoś nim poniewierał. [Zyta]

Ja nie chcę, żeby moja córka gdzieś poszła, do jakiegoś ośrodka. Ona sobie tam nie poradzi. Jakoś przeżyłam to swoje życie, ja nie żałuję. Ale ja też nie będę ukrywała, ja jestem od 20 lat na lekach, ja przestałam żyć marzeniami, planami, bo ja marzę tylko o tym, żeby ktoś w Polsce wybudował taki duży dom, w którym byliby rodzice i dzieci, te nasze dzieci. My nie jesteśmy nikomu potrzebni. [Weronika]

Kobiety-matki zauważały, że grupa osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest pomijana w obszarze rozważań i działań społecznych. Podkreślały, że wszelkie propozycje czy udogodnienia dotyczą najczęściej ogółu i nie obejmują żadną miarą potrzeb właśnie tej grupy osób. Zdaniem kobiet zwykle

zaspokajają się potrzeby osób z niepełnosprawnością, a często pomijają się opiekunów dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Nikt nie pomyśli o tym, że mi nawet trudno jest przez telefon rozmawiać, bo zaraz dostaję zadyszki, już nie mówiąc o tym, że muszę po schodach wejść, a przecież ja codziennie, dzień w dzień ją kąpię, noszę, przewijam, o tym się nie mówi, no bo nikt się nad nami nie zastanawia [...]. Nikt się nad tym nie zastanawia, bo chyba każdy liczy, że nasze dzieci nie dożyją. Tak, bo jak można tego nie uwzględnić? Ja nie wiem, co będzie, kiedy mnie zabraknie, jak oni sobie poradzą. A jeżeli zemdleję, to ja tutaj zginię w tym mieszkaniu. [Łucja]

Respondentki zwracały uwagę, że po 30. roku życia bardzo często ich dzieci zaczynały gorzej funkcjonować pod różnymi względami, w tym zdrowia, aktywności, którą przejawiały wcześniej. Moment, w którym to zauważały, zbiegał się z momentem odczuwania przez nie ciężaru własnego wieku w wymiarze psychicznym i fizycznym. Ich życie zaczęło się toczyć w ciągłym lęku o opiekę nad synem czy córką.

Boję się, że przyjdzie taki dzień, kiedy nie będę mogła jej wykąpać, kiedy nie będę miała siły wstać. [Angelika]

Jej się nie chce, ona woli poleżeć, lubi oglądać telewizję. Jeszcze do niedawna był taki czas, że ona uwielbiała kłaść się na podłogę, lubiła się bawić na swój sposób, a w tej chwili już nie chce. Podejrzewam, że bolą ją stawy. [Alina]

Zastanawiam się nad przyszłością od jakichś pięciu lat, jak córka skończyła trzydziestkę. Ona się coraz bardziej starzeje, ma coraz dziwniejsze upodobania. [Sylwia]

Respondentki, które w pojedynkę sprawowały opiekę nad dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną poszukiwały rozwiązań na wypadek, gdyby odeszły pierwsze. Z ich wypowiedzi wypływa wniosek, że kobieta opiekująca się w pojedynkę dorosłym dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ponosi ciężar samotnego myślenia o przyszłości. Nieco inaczej

jednak wyglądało to w rodzinach, gdzie rodzice we dwoje opiekowali się dorosłym synem czy córką.

Mąż zawsze mówi: „Ale przecież nie umrzemy razem, jedno z nas wcześniej, drugie później”. [Agata]

Kiedyś o tym, nie rozmawialiśmy, dzisiaj – coraz częściej. Ja bym o tym tylko rozmawiała, bo to mnie dręczy. Ale czasem muszę się pohamować, bo na razie nie ma rozwiązania. [Irena]

Respondentki, które z mężem sprawowały opiekę nad dorosłym synem, córką z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wskazywały, że swoimi przemyśleniami i troskami mogły dzielić się z ojcami swoich dzieci. Mąż był również osobą wspierającą matki w codziennej opiece nad dzieckiem.

My z mężem zastanawiamy się nad tym, czy by nie zapisać domu siostrze zakonnym. Wie pani, gdybym musiała sama nad tym wszystkim myśleć, chyba bym oszalała. [Zyta]

Gdyby nie mój mąż, który wprowadza równowagę w naszym życiu, to ja nie wiem. Ja jestem taka, że chciałabym mieć wszystko załatwione, ale tutaj, co do przyszłości naszego syna, nie ma jak tego załatwić, ale wiem, że nie jestem z tym sama. [Irena]

Dla rozmówczyń pozostających w związku małżeńskim rozważania o przyszłości były trudne, przygnębiające. Jednakże wsparcie męża sprawiało, że w ich emocjach panowała równowaga. Nieco inaczej wyglądała sytuacja kobiet, u których niemożność „złapania oddechu” z powodu myślenia o przyszłości dziecka wywoływała głównie samotność.

Matki w wywiadach często poruszały problematykę ubezwłasnowolnienia dzieci. Na ten temat nie tylko ich głosy są podzielone. Zdarzało się jednak i tak, że sytuacja wymagała od nich podjęcia decyzji o ubezwłasnowolnieniu dziecka. Było to podyktowane podziałem majątku między rodzeństwo, pytaniem o przyszłość oraz obawami przed nadużyciem prawnym ze strony rodziny lub kogoś z zewnątrz.

Zwykła rzecz – ubezwłasnowolnienie. Żeby to załatwić w sądzie, kosztuje 600 złotych. I nie wszyscy wiedzą, że można się ubiegać o zwolnienie z takich opłat. Nikt nikogo nie informuje. To my, jedna drugą o tym informujemy. [Celina]

Kobiety z obszarów wiejskich i małych miast zwracały uwagę, że brakuje informacji o całej procedurze ubezwłasnowolnienia. Respondentki wskazywały, że jest to informacja istotna, która powinna pojawić o wiele wcześniej, niż to miało miejsce w ich życiu. Akcentowały potrzebę uświadamiania przez szkoły, ośrodki terapeutyczne. Ich zdaniem potrzebna jest osoba pomagająca w kwestiach prawnych. Z wywiadów wynika, że w dużych miastach łatwiej o takie wsparcie, ponieważ są punkty konsultacyjne, spotkania z rodzicami.

Ja uważam, że w każdej placówce musi być jakiś prawnik, który pokieruje, powie, gdzie mam pójść, jakie dokumenty mam złożyć. [Regina]

Ja nie wiem, czy u nas to by ktoś wiedział, co ja mam zrobić, jak to załatwić, bo ja też mam taką sytuację, że nie jestem z mężem od 25 lat, ale nie mamy rozwodu. [Hanna]

Wszędzie są urzędnicy, ale nas powinna wspierać osoba, która nie będzie myślała o sobie w kategoriach, że się może narazić. [Wiktoria]

Próbując odpowiedzieć na pytanie, jakie czynniki potęgowały obawy o przyszłość dorosłego dziecka, matki zwracały uwagę na problemy dotyczące ogólnie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

Jak człowiek ogląda w telewizji, co się w tych ośrodkach dzieje, jak molestują, to jeszcze bardziej zaczyna myśleć, co będzie z moim dzieckiem. Tyle lat ją chroniłam. [Antonina]

My musimy żyć, aż nie umrzemy. Cały czas chcę zabezpieczyć mu przyszłość, ale ja nie wiem. Szukam ludzi, którzy mi w tym pomogą. Ale ja nie mam co dać w zamian. Moje mieszkanie, jest zadłużone, bo musiałam brać kredyty na sprzęt, na rehabilitację i na życie. Bo skąd miałam brać. [Malwina]

Pamiętam, jak oglądałam taki reportaż o takich matkach jak ja. I jedna z kobiet powiedziała, że jak nie znajdzie wyjścia, to zabierze syna ze sobą. Nikt z nas o tym nie marzy, nie prosi Boga, żeby umrzeć, ale być może o tym nikt nie mówi. Ale niestety, może popełniam grzech, ale ja myślę o tym i proszę Boga, żeby moje dziecko odeszło przede mną. [Ludmiła]

Przyszłość dzieci była bardzo trudnym tematem dla rozmówczyń, była to dla nich jedna z najważniejszych kwestii do rozstrzygnięcia.

Człowiek o niczym innym nie myśli, tylko o przyszłości. [Alina]

Jak ja sobie pomyślę, że ona ma zostać sama... Ja też nie wyobrażam sobie życia bez niej. Ja zawsze się śmieję, że mnie Bozia wysłucha i będziemy się trzymać za rączkę. [Angelika]

Tylko człowiek już teraz myśli o przyszłości. Ja nie wierzyłam, że ona dożyje tego wieku. Ona przeszła trzy poważne operacje. Bierze tyle leków. Ja zawsze stoję na głowie, jak jej coś się dzieje. Za ostatnie pieniądze wzywam lekarzy prywatnie do domu, żeby ona tylko dobrze się czuła, żeby jej nie narażać. [Inga]

Kobiety zaznaczały, że zależy im na uniknięciu sytuacji, w której ktoś zostanie obciążony opieką nad ich dzieckiem. Podkreślały, że nie widzą możliwości umieszczenia dorosłej osoby w jakimś ośrodku. Motywowały to finansami, ale i obawami, że ich dzieci nie będą otrzymywały wsparcia, jakiego potrzebują. Zwracały uwagę, że takie ośrodki, jak domy pomocy społecznej, są ostatnim rozwiązaniem, jakie biorą pod uwagę.

Nie chciałabym, żeby moje dziecko trafiło do jakiegoś domu pomocy społecznej. Bo tam nikt się nie patyczkuje, nikt nie zwraca uwagi na ich emocje. Tam nikt nie ma problemu z takimi dziećmi, dają zastrzyk i po problemie. Przecież takie dzieci, jak trafiają do takiego ośrodka, to dłużej niż pół roku nie żyją, bo tam się nikt z nimi nie pieści. [Stanisława]

Ja mówię, ja nie chcę nikogo obarczać. Ja wiem, co to znaczy wstawać w nocy i sprawdzać, czy on oddycha. Wiem, co to znaczy zmieniać pieluchę dorosłego faceta, nie każdy zniesie taki zapach. [Wioletta]

On lubi, kiedy przytulam, czochram po głowie. Wtedy się niby złości, ale lubi, kiedy trzymam jego dłoń na policzku. [Malwina]

Nie mam żadnych odłożonych pieniędzy. Ja nie mogę zagwarantować mu żadnego ośrodka, boję się, że trafi do jakiegoś domu opieki i będzie leżał z brudną pieluchą. [Nina]

Zdaniem matek najtrudniejsza jest świadomość, że nikt nie zajmie się ich dziećmi tak troskliwie jak one, żaden ośrodek. W ich odczuciu brakuje placówek, które zaopiekowałyby się ich dziećmi, jak to ujmowały, „na poziomie”. Na tego rodzaju odczucia i przemyślenia kobiet-matek wskazują również inni autorzy, których badania potwierdzają, że kobiety uważają, że to one znają najlepiej swoje dzieci, potrafią zrozumieć, co komunikują i czego potrzebują (McKeever, Miller, 2004; Hołub, 2018).

Kiedy ona krzyczy, kładę się obok niej i tak leżę, teraz już coraz rzadziej ma takie jazdy. Ale kiedy nie było na to rady, krzyczała, płakała. Już chyba z tej swojej bezradności kładłam się przy niej i leżałam, bo ja nie miałam innego sposobu i chyba to czasem pomagało. Ale jeżeli ona trafi do jakiegoś ośrodka, to wiadomo, że nikt przy niej nie będzie leżał, tylko dostanie leki i sprawa będzie rozwiązana. [Zuzanna]

Nie ma dobrych placówek, a jak są, to cholernie drogie. I to ma być sprawiedliwość? [Agata]

Samotne kobiety-matki przez lata starały się stworzyć dzieciom prawdziwy dom mimo nieobecności w ich życiu ojca. Kobiety szukały nie instytucji opiekuńczej, lecz *domu* dla swoich dzieci. Pojęcie to ma różne znaczenia i coraz częściej nazywa się tak instytucje, w których osoby z niepełnosprawnością będą mogły żyć i funkcjonować jako samodzielne i autonomiczne podmioty. W Polsce takie rozwiązanie nie obejmuje często osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, choć istnieją domy dla osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. W krajach zachodnich już latach 80. XX wieku, m.in. w: USA, Wielkiej Brytanii, Skandynawii, toczono dyskusje o powstaniu domów dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Miller, 1984). Głównym założeniem polityki tych państw było niedopuszczenie do

izolacji, wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością. Z wypowiedzi respondentek wynikało, że potrzebowały właśnie takich rozwiązań. Kiedy jednak znajdowały *dom* spełniający ich oczekiwania, nie mogły sprostać finansowym wymaganiom, ponieważ umieszczenie tam na stałe osoby z niepełnosprawnością było zbyt kosztowne. Chęć znalezienia ośrodka dla dziecka wynikała m.in. ze złego samopoczucia fizycznego oraz psychicznego rozmówczyń. Ich stan zdrowia budził w nich lęk, w pierwszej kolejności o przyszłość dziecka.

Posypałam się ostatnio, całkowicie. Czasem bolą mnie tak kolana, że nie mogę wstać. [Angelika]

Dzisiaj nie akurat, ale ja z reguły chodzę w domu w gorsecie. Ja już jestem po jednym zawale. [Malwina]

Matki podkreślały, że szczególnie trudne są dla nich sytuacje, w których same musiały trafić do szpitala. Nie myślały wtedy o sobie, tylko o tym, kto zaopiekuje się ich dziećmi.

A skąd? Rano przyjechała karetka, sąsiadka wezwała i powiedziała, jaka jest sytuacja. Więc nie wiem, jaki cud się musiał stać, ale oni przyjechali z całą aparaturą i lekarz powiedział, że przeszedłam zawał, że zabieramy panią do szpitala. A ja mówię: „absolutnie nie”. Ale sąsiadka jedna, druga i zabrano mnie do szpitala, a on został. W szpitalu powiedziałam, że żaden oddział, że ja mam dziecko niepełnosprawne, a taka lekarka do mnie powiedziała: „Kobito, ty kiedyś nie zdążysz powiedzieć, że masz dziecko”. [Malwina]

Mogłam mieć już dawno operację na kręgosłup, ale kto mi pomoże? Przecież nie zostawię go samego. Kiedyś zabrała mnie karetka, przyszła sąsiadka jedna, druga [...]. Musiałam wyjść ze szpitala na własne życzenie, ale staram się dbać o zdrowie, tylko że widzi Pani. [Hanna]

Jak wspomniano wcześniej, większość respondentek wychowała kilkoro dzieci. Warto więc przywołać wątek rodzeństwa i opieki, którą mogłoby lub musiałyby ono przejąć po śmierci rodziców lub w ich chorobie.

Moja córka ma poczucie obowiązku opieki nad siostrą. Ona zresztą sama jest pedagogiem specjalnym. Ma świadomość, co mnie, powiem po prostu, przeraża z tego względu, że sama wiem, jak jest trudno. [Alina]

Matkom towarzyszył dylemat, czy nie obciążają innych opieką nad niepełnosprawną córką czy synem. Podkreślały, że starają się uniknąć sytuacji, w których ktoś musiałby się czuć odpowiedzialny za ich dziecko. Zauważały, że jest wiele stowarzyszeń, fundacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, które podejmują działania zabezpieczające przyszłość. Jednakże sformułowanie „na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością” często nie uwzględnia osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a jedynie z umiarkowaną lub znaczną.

Ja też się zastanawiam nad taką ewentualnością, żeby znaleźć jakiś ośrodek blisko, tak żeby ta moja starsza córka, kiedy mnie zabraknie, mogła do niej pojechać, żeby to nie było jakoś daleko w Polsce. Żeby mogła do niej pojechać, zabrać, ale żeby nie była tak obciążona. Co prawda, zawsze się śmieję, że najlepsza opcja dla mnie, to żeby umrzeć razem. [Alina]

Jak wynika z wcześniejszych wypowiedzi, matki wielokrotnie zadawały sobie pytanie: kto pierwszy odejdzie, one czy ich dzieci. Podobny wydźwięk miały badania przeprowadzone w Polsce przez Jacka Hołuba (2018), zaprezentowane w pozycji pt. *Żeby umarło przed mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci.*

Często myślę o tym, a co będzie, kiedy mnie nie będzie. Ale ostatnio, znaczy ostatnio od jakiegoś czasu, kiedy córka ma coraz więcej problemów zdrowotnych, to myślę, że Jola odejdzie pierwsza. [Stanisława]

U córki jest coraz więcej ataków, ona też całkiem inaczej po nich funkcjonuje. Ataki są dłuższe, robi się taka sina i przestaje oddychać, a że słyszałam od innych rodziców, że ich dzieci zmarły podobnie, więc ciągle mam takie... że może... [Inga]

Ja cały czas myślę o niej, czy jej się coś złego nie przytrafi, kiedy mnie nie będzie. Przeraża mnie myśl, co się stanie, kiedy mnie nie będzie. [Wanda]

Znam historię, kiedy umarła matka, a, no, wiadomo, syn nie wezwał pogotowania, no bo jak. Ta kobieta leżała dwa dni za kaloryferem. On po

tym całym zajściu trafił do jednego szpitala, bo był też cukrzykiem, miał jakieś powikłania z tego powodu. Nikt mu tego nie wyjaśnił, no, nawet nie powiedział, że mama zmarła, tylko ze szpitala wywieźli go do domu opieki. Najstraszniejsze dla mnie było to, że nikt mu nie dał szansy, żeby się pożegnać z tą mamą. [Agata]

W Polsce wsparcie oferowane i oczekiwane często są całkowicie rozbieżne. Na świecie proponuje się, żeby nie myśleć o przyszłości dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście opieki specjalistycznej, specjalistycznych ośrodków, ale w kontekście opieki rodzinnej (MacKean, Thurston, Scott, 2005). Trudno odpowiedzieć jednoznacznie na pytanie o przewidywania i planowanie przyszłości dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością, trudno też porównywać wypowiedzi poszczególnych kobiet-matek na ten temat. Należy jednak zaznaczyć, że brak oczekiwanego odciążenia w działaniach na rzecz przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością destabilizuje życie matek, wiąże się z wieloma przemyśleniami i działaniami, które okazują się bezskuteczne, co z kolei generuje cierpienie. Niektóre z matek zastanawiają się, co będzie, gdy pierwsze odejdzie ich dorosłe dziecko, czy ich życie nadal będzie miało sens. Inne – co będzie, jeżeli one umrą pierwsze, dokąd trafi ich dziecko, czy odnajdzie się w nowym nieznanym środowisku, czy zostaną zabezpieczone jego potrzeby fizjologiczne i przede wszystkim emocjonalne, które w odczuciu matek są najważniejsze.

3.11. CIEŃ GŁĘBOKIEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELKTUALNEJ W KONSTRUOWANIU MACIERZYŃSTWA. PERSPEKTYWA CZASU

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są grupą nieliczną – stanowią 5% ogółu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Głęboka niepełnosprawność występuje w skali 6 na 10 000 osób pełnosprawnych (Arvio, Sillanpää, 2003). Trudno też o dokładną ogólną liczbę dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, co może wynikać z braku definicji dorosłości. W rozumieniu prawa dorosły jest ten, kto ukończył 18. rok życia. Z osobami z głęboką niepełnosprawnością sytuacja jest bardziej skomplikowana z powodu ich ograniczeń. Jak wskazuje Ewa

Pisula (2007), im gorzej ktoś funkcjonuje, tym trudniej z nim nawiązać kontakt, im mniej jest samodzielny, tym większe stanowi źródło stresu dla rodziców i tym większego wymaga od nich nakładu sił fizycznych, zaangażowania psychicznego. Głęboka niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się wieloma zaburzeniami, co tworzy jej negatywny obraz (Zijlstra, Vlaskamp, 2005; Forster, Iacono, 2008; Poppes, van der Putten, Vlaskamp, 2011).

Pamiętam, jak przyszedł lekarz, bo on miał duży atak. Stanął nad jego łóżkiem, a tam wisiały zdjęcia, i tak mówi: „Dobrze, że ma pani jeszcze córkę”. A ja mówię: „Ale ja nie mam”. Nie był w stanie uwierzyć, że Macek był tak pięknym, siedzącym dzieckiem. [Malwina]

W wywiadach rozmówczynie różnie ujmowały niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim. Opisywały ją, zwracając uwagę na zachowania problemowe stale towarzyszące ich dzieciom, np. bicie, szarpanie, płucie, agresję, autoagresję. Podkreślały, że z wiekiem dochodzi do nasilenia tych zachowań.

On się przytula, wszystko fajnie, ale zaraz zaczyna krzyczeć i nie można go w żaden sposób uspokoić. Nam też się wtedy zaczyna udzielać. Bo co mam robić? Przez lata bałam się, czy sąsiedzi nie wezwą znowu policji. [Ludmiła]

Każdy specjalista nam mówił, jakie zachowania mogą wystąpić. Kiedy mu tłumaczyliśmy, co nasz syn robi w nocy, to mówił, że to normalne, że ta grupa dzieci tak ma. No dobrze, ja rozumiem – dziecko może wyć, krzyczeć całą noc, nasz akurat zgrzytał zębami. A rodzic musi poradzić? Ale nikt mi nie powiedział jak. Weź go uspokój! Ale jak ja mam go uspokoić? I nakręca się spirala, czuję presję, jestem złą matką. Moje dziecko krzyczało czasami pięć godzin! Tak, krzyczał pięć godzin i nie było na to lekarstwa. [Agata]

On czasami krzyczał jedną, czasami dwie godziny. Pamiętam, jak zaczął wymiotować krwią, wezwałam pogotowie i od razu, żeby do szpitala, ale ja nie chciałam. Bo kiedyś to była taka mentalność, mojej mamie też umarło pierwsze dziecko w szpitalu. Potem przyjechała kolejna karetka za jakiś czas, tylko wtedy to mi lekarka powiedziała, że jak nie odwiozę dziecka do szpitala, to on nie przeżyje. [Zyta]

Krzyk dziecka był jednym z trudniejszych przeżyć dla matek. Często nie było sposobu, żeby mu zapobiec. Nikt też kobietom nie dawał rad, poza jedną – uzbroić się w cierpliwość i czekać.

Lekarze mówili, że to minie, jak skończy rok, potem 5 lat, 7, 14. Najgorszy był ten okres do 7. roku życia, potem jakoś z tym krzykiem się uspokoił. On teraz to jest taki misio, ale nie było tak kolorowo. [Hanna]

Badania Alexandry Beck, Richarda Hastingsa i Dave'a Daley'a (2004) pokazują, że im bardziej odmiennie postępuje dziecko, zwłaszcza gdy towarzyszą temu nieprzewidywalne czy niewytłumaczalne zachowania – tym większe poczucie krzywdy, żalu mają rodzice, tym ciężiej im pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka. Dla rozmówczyń głęboka niepełnosprawność intelektualna jest bardzo trudnym zaburzeniem. Matki wskazywały, że nadal mają poczucie, że nie do końca ją rozumieją. W ich mniemaniu jest ona nieprzewidywalna. Odczuwają trudności na każdym etapie rozwojowym: u małego dziecka, kiedy występuje tylko podejrzenie niepełnosprawności; u nieco starszego, kiedy prowadzi się badania diagnostyczne, kiedy próbuje się szukać etiologii zaburzeń, oraz w okresie dorosłości, kiedy leczy się współwystępujące choroby.

Przychodziła do nas taka pani neurolog prywatnie, ale przy którejś wizycie powiedziała, że nie może brać ode mnie pieniędzy, bo ona nie jest w stanie sobie poradzić. [Malwina]

W odczuciu kobiet głęboka niepełnosprawność intelektualna jest postrzegana przez społeczeństwo jako zaburzenie psychiczne. Twierdzą, że nawet specjaliści, zaczynając prowadzić dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, zalecają diagnozy psychiatryczne. Matki wspominały, że gdy pojawiały się niełatwe sytuacje w przedszkolu, szkole czy nawet w domu rodzinnym, lekarze często odsyłali dzieci, dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do placówek psychiatrycznych. Rozmówczynie uważają to za niewłaściwe, ich zdaniem, była to „psychologia”, znalezienie łatwego rozwiązania.

Moje dziecko nie jest chore psychicznie, ale każdy by go chciał leczyć psychiatrycznie. Najlepiej to jeszcze na oddziale zamkniętym. [Wiktoria]

Ludzie nie oddzielają tego od choroby psychicznej. Może nie rozumieją, czym jest upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim. [Janina]

Pediatra od razu chciała ustawić i leczyć farmakologicznie. Mieliśmy skierowanie, ale ja się uparłam, że dobrze, pojedę z nim, ale na oddział neurologii do szpitala dziecięcego. [Liliana]

Szczególne miejsce w macierzyństwie kobiet zajmowało pytanie o etiologię niepełnosprawności ich dzieci, które z upływem lat nie miało dla matek już takiego znaczenia emocjonalnego, jak kiedyś. Nadal jednak im towarzyszyło.

Chciałam wiedzieć, skąd to się wzięło? Dlaczego moje dziecko? [Leokadia]

Zastanawiałam się dniami i nocami, dlaczego właśnie nam się urodziło dziecko z niepełnosprawnością. [Weronika]

Dzisiaj już chyba nie jest to takie istotne dla mnie, dlaczego właśnie mnie to spotkało. Ale nie ukrywam, ja nadal o tym myślę, ale czasami. Ale ja długo szukałam odpowiedzi. Jeździłam po różnych lekarzach, byłam nawet u jakiejś kobiety, która leczyła dotykiem. Dzisiaj aż wstyd przyznać. [Liliana]

Jestem matką dwójki niepełnosprawnych dzieci, więc kiedy się zaczęły badania i cała ta machina ruszyła, to wydawało się, że tak wszystko ładnie jest zorganizowane. Ale co się okazało? Trzeba było szukać podobnych rodzin, mających właśnie dwójkę dzieci z niepełnosprawnością. Co prawda nie my tym się zajmowaliśmy, ale my musieliśmy czekać i trwało to naprawdę długo. Aż w końcu już nawet o tym nie pamiętałam, kiedy do nas zadzwoniono, że musimy się stawić tego dnia. Tylko już na tamten moment to ja miałam stertę różnych innych dokumentów, i tak w kółko. I nie ma kogo za to obwiniać, bo dziecko ma tysiąc chorób. [Zyta]

Żaden lekarz nie powiedział mi, skąd to się wzięło. Dlaczego dziecko jest takie, jakie jest. Jeden z lekarzy mi powiedział, że to się stało w trakcie porodu. [Milena]

Kobiety dążyły do takiego usprawnienia dzieci, by mogły one funkcjonować na poziomie dzieci pełnosprawnych. Na przykład często zmierzały do tego, aby ich dzieci mogły poruszać się samodzielnie, postawić chociażby kilka kroków. Z wypowiedzi wynika, że próbowały doświadczyć radości, jaka towarzyszy rodzicom, kiedy dziecko stawia pierwsze kroki, wypowiada pierwsze słowa.

Trzymałam go pod paszkami, tak jakby moje dziecko chodziło, stawiałam za nim kroki i tak maszerowaliśmy przez całe mieszkanie. Chociaż na chwilę mogłam poczuć, jak to jest prowadzić dziecko za rękę, ale jak już był starszy, czy też teraz, to ja nie mam tyle siły. [Agata]

Jak był mały, brałam go na kolana i trzymałam, przytulałam. Ale potem coś mu się zmieniło, przestawiło. On nie chciał i nadal nie chce być przytulany. Ciężko jest nie móc przytulić własnego dziecka. [Hanna]

Stawałam na głowie, żeby zaczął się śmiać, on miał kamienną twarz. Śmiałam się, że to będzie ważna postać, bo taki poważny, zawsze wpatrzonej w jeden punkt. Ale nie przyszło mi wtedy na myśl, że moje dziecko jest chore. [Malwina]

Ja bym chciała doświadczyć tego, jak to jest, kiedy dziecko idzie obok, kiedy dziecko idzie za rączkę. [Miroslawa]

Możliwości rozwojowe dzieci stanowią jeden z głównych czynników przystosowawczych do roli rodzicielskiej. Dzieci moich rozmówczyń miały możliwości rozwojowe na bardzo niskim poziomie, nieadekwatne do wieku metrykalnego. Sięgając do doświadczeń z lat wcześniejszych, rozmówczynie wspominały, że kiedyś często się zastanawiały nad tym, kim ich dzieci mogłyby być, gdyby nie niepełnosprawność. Czasem myślały również o sobie, jak potoczyłoby się ich życie, gdyby nie bycie matką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

Kiedyś często myślałam o tym, kim by mogła być moja córka, jak by wyglądało moje życie, gdyby 23 września 40 lat temu nie padła diagnoza upośledzenia umysłowego. Czy nadal bym pracowała? [Angelika]

Ja czasem nawet marzyłam o tym, że ona jest zdrowa, że to wszystko co mnie spotkało, to jest tylko jakiś sen. Ale to było kiedyś, teraz już o tym nie myślę. Ale kiedy byłam młoda, to tak, myślałam o tym dosyć często.

[Milena]

Kobiety, opowiadając o macierzyństwie, przytaczały różne przykłady odwołując się do przeszłości, nawiązywały też do problemów, z jakimi zmagają się dzisiaj. Szczególnie ciężko było im zadbać o bezpieczeństwo dorosłego dziecka będącego osobą leżącą, ale wykonującą wiele ruchów, które uniemożliwiają pozostawianie ich bez opieki nawet na kilka minut. Kobiety poszukiwały własnych rozwiązań dla zapewnienia bezpieczeństwa dzieciom, ponieważ te dostępne na rynku rehabilitacyjnym były dla nich zbyt kosztowne.

Muszę go zapinać w łóżku nie do spania, tylko jak się oddalam, na przykład do kuchni. [Malwina]

Tutaj kiedyś była taka barierka, ale ją wyłamała, więc kupiłam taką płytę i sąsiad mi tak to przymocował, że nie spadnie. [Sylwia]

My mamy łóżko elektryczne, ale musimy mieć dorobioną siatkę. [Malwina]

Rozwiązania, o których mówiły kobiety, były potrzebne dla zapewnienia bezpieczeństwa dzieci, a tym samym i spokoju matek, żeby mogły realizować własne potrzeby, takie chociażby, jak kąpiel, toaleta, czy wypełniać obowiązki, takie jak gotowanie, sprzątanie.

Kiedyś nie mogłam go nawet na chwilę zostawić, bo on połykał, co znalazł, albo rzucał. I to był ogromny problem. Ale z czasem się nauczył. Zniszczył dużo rzeczy w domu. On zawsze miał silne te ręce.

[Wioletta]

W opinii matek głęboka niepełnosprawność intelektualna jest tematem tabu. Funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością, a równie często ich warunki bytowania (jak np. osoby mieszkającej na trzecim piętrze bez windy), sprawiają, że są to jednostki „niewidzialne”.

Tak głęboka niepełnosprawność to taki temat tabu. Dużo się mówi o niepełnosprawnych, ale nie o naszych dzieciach. [Laura]

Moje dziecko wymaga całkiem innej opieki niż dziecko z zespołem Downa. Kiedyś takim dzieciom jak mój syn nie dawano szans. Nikt w ogóle nie brał pod uwagę, że nasze dzieci będą długo żyły. To znaczy to jest dobrze, ale sobie tak myślę, że po prostu nikomu w tamtych czasach nie przyszło do głowy, że takie małe, pokaleczone, ślepe będzie żyło tyle lat. Tak, to już tyle lat. [Nina]

Jedną z chorób towarzyszących głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jest padaczka, która pojawiała się często w wypowiedziach respondentek o różnych etapach macierzyństwa. Ataki zdarzały się już w pierwszych latach życia dziecka. Zdaniem kobiet wraz z wiekiem ta choroba przybiera postać poważnego zagrożenia życia.

Ona dzisiaj ma około 80 małych napadów dziennie, a tych dużych – od około dwóch do czterech. [Alina]

Ona ma chore serce, ma problemy z nerkami. Ale padaczka ją wyniszcza najbardziej. Nawet lekarz prowadzący w poradni pokazywał jej wyniki badań, to specjaliści powiedzieli, że przy takiej ilości napadów to ona powinna wegetować, że to aż niemożliwe, żeby funkcjonowała, tak jak funkcjonuje. [Zuzanna]

Pamiętam, jak lekarz mnie zapytał: „A co pani dziecko ma z nogami?”. A ja mówię, no że nic nie ma. A ja patrzę, a on leży jak żaba, ale to się stało jakby nagle. Trzymali nas przez miesiąc, różne łupki, bandażowanie, gipsy, nic mu nie pomogło. Ja w takim stanie przywiozłam dziecko do domu. On nie miał tak, jak trafiliśmy do szpitala, nieubrany nawet. Wtedy on miał już 7 lat, a już byłam sama. Ani rajstop, nic nie mogłam mu założyć, tylko pieluchę w krok i nic, dobrze, że taksówkarz mi pomógł. [Malwina]

Rozmówczynie przez długi czas były przekonane, że potrafią ocenić, zinterpretować zachowanie dziecka, sygnały. Jednakże w momencie nagłego

pojawienia się chorób zaczynały się problemy. Kobiety wspominają, że często nie potrafiły w takich sytuacjach odczytać, gdzie i jaki ból dziecko czuje. Nie mogły nawiązać interakcji wyuczonym i sprawdzonym dotychczas kanałem komunikacji. Miały poczucie utraty kontroli nad sytuacją, cierpiały razem z dzieckiem.

Wił się na podłodze, krzyczał... Ja nie wiedziałam, co się z moim dzieckiem dzieje. Jak był mały, takie sytuacje się zdarzały, ale nie miały miejsca od kilkunastu lat. Więc co? Karetka! [Hanna]

Potrafi czy to wskazać, czy powiedzieć po swojemu, co chce, no bo po prostu nie miał uszkodzonych w mózgu tych struktur. Ale przez tyle lat my zachowujemy się przy nim całkiem normalnie i ja do niego normalnie mówię. Ja nie wiem, ile on z tego rozumie, ma przebłyski czasem, ale nie wiem. [Agata]

Jak czasem rozmawiam z kimś, że gdzieś jedziemy czy coś, to on łapie, zaczyna się cieszyć, a to krzyczy, a to nogami zaczyna stukać. [Janina]

Z wypowiedzi respondentek wynika, że wychowanie dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest specyficzne. W trudnej sytuacji były zwłaszcza matki bez doświadczenia w wychowaniu, muszące się zmierzyć z tak szczególnym zadaniem.

Ja nie miałam porównania, tak jak inne matki, nie miałam doświadczenia, ale chciałam być matką. Ale teraz już wiem, do czego to mogę porównać. Macierzyństwo wobec naszych dzieci to jak całodobowa praca umysłowa, ale też fizyczna. Nie jak kopanie rowów, bo kopać to każdy by mógł, ale tutaj trzeba ciągle myśleć, analizować. Bo jak ktoś kopie rowy, umęczy się, ale odpocznie i o tym nie myśli. [Agata]

Głęboka niepełnosprawność intelektualna to taka trochę inna forma autyzmu. Nasze dzieci mają taki swój zamknięty świat. To jest takie zamknięcie w sobie, oni mają ograniczony świat. [Laura]

Kobiety poruszały też kwestię samodzielności ich dzieci, a raczej jej brak. Była to jedna z największych uciążliwości, szczególnie w okresie dorosłości.

Kobiety szukały różnych rozwiązań, stwarzały dzieciom możliwość dochodzenia do samodzielności.

Ona tylko je sama. Ja mam takie szczęście, że ona też porusza się sama – jako tako, ale chodzi. [Alina]

On potrzebuje wsparcia. Nie ma tak, że kiedyś się stanie samodzielny. Uważam, że to należy uświadamiać rodzicom. Bo nikt mi nie powiedział, czym jest głęboka niepełnosprawność intelektualna. Rodzicowi, szczególnie matkom, należy mówić, że jej dziecko nigdy nie będzie samodzielne. To jest rola matki przyznana nie na 18 lat, tylko do śmierci. Nie ma tak, że jeszcze trochę i sobie pójdzie. [Wiktoria]

Podkreślały, że najbardziej jest dla nich uciążliwe to, że im starsze dziecko, tym bardziej nasilają się zachowania autoagresywne oraz agresywne wobec matek i osób z zewnątrz. Akcentowały, że szczególnie trudno wytłumaczyć tym, którzy oferują wsparcie, że w razie potrzeby mają postępować w konkretny sposób, by pomóc, kiedy nastąpi atak padaczki, wybuch złości, agresji.

Ona musi być cały czas monitorowana, ze względu na ataki. Muszę szybko podawać leki, jak są te duże napady. [Stanisława]

Wie pani, on nie mówi, krzyczy. Ja wiem, jak mam podać jedzenie, z której strony mam siedzieć, jak założyć głupi śliniak. Wystarczy mała zmiana i jest krzyk, rzucanie rzeczami. Tak! No, niech pani się nie dziwi, wszystko musi być po jego myśli. [Wiktoria]

On teraz ma ataki o każdej porze dnia i nocy. Kiedyś jak miał ataki, to krzyczał. Jak spałam u siebie, to mogłam zaraz przybiec. A teraz to się pojawia nagle, więc ja się boję, śpimy razem. [Wiktoria]

Kobiety zauważały, że z biegiem lat zmieniało się również funkcjonowanie ich dzieci, ich cechy osobowościowe. Mimo tak wielu zaburzeń są to osoby z bardzo twardym i trudnym charakterem. Wbrew zatem panującej opinii o nadopiekuńczości wielu rodziców, o traktowaniu przez nich dorosłych osób jak dzieci, wielu z nich podejmuje działania mające na celu osiągnięcie autonomii dzieci. Z wypowiedzi wynika, że jest to czasem zbyt trudne.

Ona, jeżeli kogoś nie lubi, to nie ma zmiłuj, ona już nie polubi. Jest trudno ją przekonać. [Malwina]

Ja mówię, no z biegiem lat, to nabrała takich swoich dziwactw. Nigdzie nie chce chodzić, dom i koniec. Jeżeli tylko widzi, że jadę inną drogą, czy gdzieś zaparkuję nie tam, to zaraz wszystko z tyłu zaczyna mi tam fruwać, denerwuje się, rzuca rzeczami. A mówię, wcześniej to było inaczej, właściwie to zawsze gdzieś jechałyśmy, coś robiłyśmy. [Alina]

On tak ma, jak jest ktoś obcy, to musi zbadać, dotknąć. Czasami ludzie to aż odskakują od niego. On rozróżnia poprzez głos, poprzez inny zapach. [Wioletta]

Niektóre wypowiedzi świadczą o dużej wiedzy matek na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Część z nich mówiła wprost, czym różni się ich macierzyństwo od bycia matką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym czy znacznym. Zauważały różnice nie tyle w trudnościach z opieką, ile we własnym funkcjonowaniu, np. zawodowym i społecznym.

Inaczej mają kobiety, które wychowują dzieci z tą niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym czy też znacznym. One od zawsze mogły posłać dzieci do szkoły, mogą może też, w niewielkim zakresie, ale mogą, zagospodarować swój czas. [Jadwiga]

Jak się słucha: „A to na rzecz dzieci z niepełnosprawnością”... Ależ na litość, te wszystkie rozwiązania ani nie dotyczą naszych rodzin, ani naszych dzieci! Ja nie mam nawet czasu, żeby do lekarza pójść. Jego z sobą nie zabiorę, bo nie wejdę z nim do autobusu. On się boi innych osób, od zawsze przeszkadzał mu hałas. Ja mam koleżankę, ona ma syna z zespołem Downa, to jest nie do porównania. Wiadomo, kokosów nie mają, ale mogą z nim na wczasy pojechać, on sam wraca do domu z ośrodka. A u nas?! Jestem przez 24 godziny przy nim. [Wioletta]

Głównymi zatem czynnikami doznawanego przez matki stresu, obciążenia psychicznego i fizycznego, doświadczanego przez lata cierpienia były: specyfika głębokiej niepełnosprawności; nieustające i postępujące choroby oraz skutki

tych chorób; funkcjonowanie intelektualne dzieci i możliwości rozumowania; możliwości komunikacyjne i zachowania problemowe. Potwierdzają to również inne badania, które wskazują, że to właśnie konkretny stopień niepełnosprawności, głębokość zaburzeń u dziecka sprawiają, że macierzyństwo przybiera postać rodzicielstwa trudnego (Tibosch, 2008). Można zatem stwierdzić, że niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim była jednym z głównych źródeł cierpienia kobiet-matek. Zauważa to również Żaneta Stelter (2013), stwierdzając, że właśnie rodzice osób z głęboką niepełnosprawnością częściej mają tendencję do rezygnacji z życia pod wpływem odczuwanego i doświadczanego cierpienia niż rodzice dzieci z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Mają też niskie poczucie satysfakcji z rodzicielstwa, co może być skutkiem specyfiki głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Z analizy przeprowadzonych badań wynika, że głęboka niepełnosprawność intelektualna zaburza całościowo działanie jednostki, co również warunkuje przebieg macierzyństwa, funkcjonowanie psychospołeczne kobiet.

3.12. W LABIRYNCIE NIEZNANEJ, NIEZROZUMIANEJ DOROSŁOŚCI OSOBY Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – CZY NIECHCIANEJ SPOŁECZNIE?

Dorośle osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są nieliczną grupą społeczną, co nie oznacza, że można je marginalizować czy pomijać w dyskursie społecznym i naukowym. Postęp w medycynie sprawił, że osoby te żyją dłużej, wkraczają więc we wszystkie etapy życia: adolescencję, dorosłość, starość, które kiedyś nie były im pisane. Nasuwa się tu pytanie, czy osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może funkcjonować jak osoba dorosła. Należy je zastąpić pytaniem o warunki, jakie należy stworzyć, by tak się stało. Niezrozumiałe jest pomijanie w dyskursie społecznym i naukowym dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Stanisław Kowalik (2003, s. 61–78) określa dorosłość tych osób jako „strefę utraconego rozwoju”. Uważa, że: „dorosłość to bardzo długi czas życia człowieka, w którym nic ciekawego się nie dzieje. Nie przybywa nowych

umiejętności, procesy psychiczne osiągnęły już apogeum sprawności, związki społeczne, w jakich znajdują się ludzie, są w pełni ustabilizowane” (Kowalik, 2003, s. 61–78). Znajduje to odzwierciedlenie w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, którym kończy się obowiązek (a tym samym możliwość) uczestniczenia w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych po ukończeniu 25. roku życia.

Dorosłość osób z lekką, umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną rozpatrywana jest najczęściej w kontekście budowania systemu wsparcia dla ich samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Nadal jednak stanowi ona pewnego rodzaju tabu.

Jest już dorosła, ale najbardziej lubi się wygłupiać, lubi, kiedy trzymam ją za rękę. [Jadwiga]

Nie było z nim możliwości nigdy takiej typowej zabawy, bo ciężko jest w ogóle o kontakt. Więc ja mu od zawsze czytam, a to jakieś wierszyki, teraz to już czytam na głos, jakieś czasopisma. Powiem pani, on naprawdę rozumie rymowanki, jak tak mocniej zaakcentuję, to nieraz się zaśmieje i się cieszy. Nie ważne, że ma prawie 40 lat, ale sprawia mu to radość. [Malwina]

Inaczej nieco na temat dorosłości swoich dzieci wypowiadały się kobiety, które nie były samotnymi matkami. Porównywały swoje życie rodzinne do rodzin, które wychowują małe dzieci na etapie przedszkola czy też szkoły.

My trochę żyjemy jak rodzina z małym dzieckiem. Syn chodzi do ośrodka, więc ja go rano wyszykuję, zapakuję, a mąż go już zawiezie. I tak dzień w dzień. Czuję się matką, która jest przez całe życie na urlopie macierzyńskim. Zawsze zakładam mu piżamkę do snu, czytam. [Irena]

Mąż i jedzenie mu poda, siku wysadzi, potrafi mu pomimo upływu lat poczytać. [Zyta]

Kobiety zauważały, że ich dorosłe dzieci, mimo wieku, bardzo często mają upodobania dzieci małych. Zaznaczały, że przez lata próbowały temu zapobiegać, jednak ich działania okazywały się nieskuteczne.

On lubi się bawić, lubi gryźć. [Ludmiła]

Lubi prezenty, więc zawsze jak są święta, to pakuję mu prezenty do wielu toreb i on je tak rozrywa. [Wioletta]

On jest taki biedny, jak takie małe bezbronne dziecko. Siedzi, patrzy się, swoim paluszkami się bawi. Nie powiem, czasem się złości, tak jak każdy. [Malwina]

Moja córka pomimo tego upośledzenia nie miała takich kłopotów z chodzeniem. Teraz już jest gorzej, ale za mną łązi jak cień. Wszędzie jest ze mną. Ja do kuchni, ona do kuchni; ja do łazienki, ona do łazienki. To było nawet fajne, jak była dzieckiem, ale teraz to już zamykam drzwi, to siedzi i czeka. Czasem się złości na nią, ale czasem to otwieram drzwi i siedzimy we dwie. Czasem się śmieję, jak widzę te zdjęcia małego dziecka, które z rodzicem w toalecie siedzi, u nas jest tak samo. [Alina]

Kobiety-matki wskazywały na problemy wynikające z dorosłości ich dzieci. Była to jedna z najbardziej istotnych kwestii w badaniach, ponieważ kobieta-matka, która poświęca dziesiątki lat na wychowanie, opiekę nad swoim dzieckiem, stanowi kompendium wiedzy na temat funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dorosłym życiu. Jest to szczególnie ważne dla dyskursu naukowego, ponieważ jak wspomniałam we wstępie, nadal brakuje badań poruszających te kwestie. Wynika to zapewne z tego, że grupa dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest nieliczna, a dodatkowo osoby te pozostają przez lata poza system edukacji, czyli też poza miejscami, które objęte są dyskursem społecznym i naukowym.

Dzisiaj to on jest dużym mężczyzną, ten jego kręgosłup jest powyginany. Jak się go przenosi, czy jak wsadzam go do podnośnika, to on jest taki cały sztywny. Kiedyś tak nie było. Ja się starzeję, ale on też. [Hanna]

Zauważam, że on nadal się uczy nowych rzeczy, ale to też musi mieć motywację. Ja pani powiem, to tak jak z pilotem od telewizora – nie wciska, ale jak chce słuchać muzyki, to naprawdę potrafi wciskać te guziki. A to tak od niedawna. [Alina]

Kwestia podporządkowania się dziecku pojawiała się w relacjach kobiet na temat dzieciństwa. Przeprowadzone wywiady pokazują, że reorganizacja życia ma miejsce każdego dnia. Dzieciństwo, adolescencja, a szczególnie dorosłość wymagają ciągłego dostosowywania się. Każdy wiek dziecka oznacza dla rodzica poświęcenia, wyrzeczenia, zdaniem matek nasila się to szczególnie w okresie dorosłości ich dzieci.

Ja już zapomniałam dawno o tym, że człowiek może gdzieś wyjechać, wyjść. Ja nawet filmu wieczorem nie mogę w spokoju obejrzeć. Żadne wesela, takie większe imprezy rodzinne nas omijają. [Nina]

Nie chcę jej narażać, bo ludzie są różni i różnie reagują. A co, gdyby dostała ataku gdzieś w sklepie, a jak zacznie krzyczeć? Czasami jest dobrze, a czasami jest niespodziewana złość i wszystko ją zaraz denerwuje. [Julia]

Upływający czas wywoływał u rozmówczyń sprzeczne uczucia. Z jednej strony ich wiek oraz wiek ich dzieci powodował niepokój i smutek z powodu tego, co będzie, kiedy któreś z nich odejdzie. Z drugiej strony były dumne z wieku swoich dzieci, że mogą wyprawić im 30. lub 40.urodziny, podczas gdy po urodzeniu lekarze nie dawali im większych szans na przeżycie.

Przecież miała nie dożyć roku, miała umrzeć, bo jej mózg, bo jej nerki, a tu proszę, obchodziliśmy rok temu 34. urodziny. [Antonina]

W zeszłym roku miał 40. urodziny. Każde większe urodziny jego to dla mnie święto, wtedy staram się zaprosić, kogo mam. Tyle lat! [Malwina]

Rozmówczynie nadawały szczególne znaczenie kolejnym urodzinom, ponieważ w ten sposób mogły udowodnić, że właściwa opieka, stymulacja, miłość do dziecka, a później do dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną utrzymuje ją przy życiu.

Wskazywały, że to okres dorosłości dziecka udowodnił ich wartość jako matki. Podkreślały, że dokonywały przez lata rzeczy wręcz niemożliwych, nieoczekiwanych przez specjalistów.

Ja powiedziałam, że będę najszczęśliwsza, jak wyprawię jej 50. urodziny. Wtedy to chyba będę mogła umrzeć. [Alina]

Kiedys taka lekarka po latach nieśmiało zapytała, co u syna, bo leczyła go jako dziecko. Ja mówię, że dobrze, właśnie skończył czterdziestkę. A ona wstała i mówi do mnie: „Wie pani, że dokonała pani cudu”. I tak kobieta stała praktycznie cały czas na baczność, dopóki nie wyszłam z gabinetu. [Malwina]

Pamiętam każde jej urodziny, roczek, drugie, trzecie, pamiętam 18. urodziny. Pamiętam, jak była bardzo mocno chora, złapała przeziębienie, miała zapalenie płuc. Nic, żaden antybiotyk nie działał, a to było przed jej 30. urodzinami. I mówię: „Nie, ty mi tego nie zrobisz!”. I chyba ten mój wewnętrzny głos do niej przemówił. [Inga]

Tutaj było prawie 50 osób, cały blok. Chociaż na chwilę, ale każdy przyszedł. Ja myślałam, że ja sobie tak żyję, mam tę sąsiadkę z naprzeciwka, a się okazało całkiem inaczej. Nawet tacy młodzi, ale każdy najlepszego. Nieważne, że ja nie mogę na nich liczyć, ale ważne, że chociaż raz ktoś obdarzył mojego syna szacunkiem. [Malwina]

W wypowiedziach często pojawiało się słowo „szacunek” – matki starały się o szacunek dla swoich synów i córek. Pokazuje to, że każda z nich dążyła do tego, żeby ich dziecko było traktowane jak osoba dorosła. Rozmówczynie podkreślały, że czasem trudno być matką dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Trudność ta polegała na przydarzającym się poczuciu, że nie jest się rodzicem osoby dorosłej – z powodu nieustającej pielęgnacji i wykonywania czynności, jak przy małym dziecku.

W naszym przypadku to trudno w ogóle mówić o tym, że jestem matką dorosłej osoby. No bo tak jak mój syn, to jest takie dziecko. Taki facet, ale z nawykami, z możliwościami małego dziecka. [Hanna]

Dla kobiet łatwiejszy był okres dzieciństwa ich potomków. Choć każdy etap wydawał im się ciężki, to dorosłość dziecka wiązała się dla nich z brakiem sił fizycznych.

Było łatwiej, jak ona była mała. Można było przenieść, łatwiej też było ją nakarmić. Dużo się dzisiaj mówi o autyzmie, o innych niepełnosprawnościach, ale na temat naszych dzieci ciągle brak. Bo ja naprawdę bym chciała wiedzieć, poczytać nawet o tym, ale nie ma. [Wanda]

Zdaniem kobiet-matek problemy dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną czasami są niemożliwe do rozwiązania, m.in. przez brak wsparcia, wykwalifikowanych specjalistów. Jednocześnie matki uświadamiały sobie, że nie „odcięły pępowiny” i że prawdopodobnie stąd wynika wewnętrzna tęsknota za dzieciństwem.

Jakoś było łatwiej, bo do przedszkola, a potem do szkoły i mieliśmy dziecko. Teraz też mamy dziecko, tylko że trudno o tym tak jednoznacznie mówić. Jakoś to było zorganizowane. Ale co teraz? [Inga]

Kobiety-matki twierdzą, że w kwestii dobrych rozwiązań na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością nie zmieniło się prawie nic przez lata. Zaznaczały, że każda z nich żyła nadzieją na wprowadzenie rozwiązań dla ich dzieci, ale i dla nich samych. Swoje wypowiedzi ponownie łączyły z wątkiem troski o przyszłość dzieci.

Nie ma nic, ja nie wiem, co będzie dalej. To jest dorosły człowiek, facet. Co będzie za pięć, dziesięć lat? [Ludmiła]

Gdyby było takie miejsce, że on tam jedzie na tydzień, a na weekend wraca. Ja nie mówię, że nie ma takich placówek, tylko żeby to jeszcze miało jakiś poziom. Ale to są straszne pieniądze. Słyszałam, że dwa tysiące coś złotych. To gdzie? Miesięcznie mam o kilkaset złotych mniej. [Wiktoria]

Niektóre z kobiet zwracały uwagę na wygląd swoich dorosłych dzieci. Podkreślały, że podejmują starania, aby ich dziecko, pomimo niskiego poziomu intelektualnego uniemożliwiającego funkcjonowanie jak dorosłego, wyglądało jak taka osoba.

Pamiętam, jak byliśmy w górach i kupiłam jej taką czerwoną spódniczkę, korale i ona tak poszła do szkoły. To każdy zrobił wielkie oczy. Inaczej spojrzeli na to moje dziecko. I ja byłam szczęśliwa, i ona też. [Helena]

Rozmówczynie zwracały uwagę, że ślinienie się, dysmorfie twarzy, zbyt duże napięcie mięśniowe lub wiotkość przykuwają niepożądaną uwagę osób z zewnątrz. Dlatego akcentowały, że jednym ze sposobów budowania wizerunku dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest dbanie o ich wygląd (ubiór, fryzurę) oraz sposób zwracania się do nich. Matki były świadome, że często to właśnie rodzice zaniedbują wygląd dziecka przez niewłaściwy dobór ubrań, tzn. były one albo zbyt dziecinne, albo nieschludne, i fryzur – zwłaszcza u dziewcząt.

Nie można tak ubierać dzieci, żeby tylko coś na sobie miało. Idzie taki obok matki, kurtka wisi, spodnie są, bo są. Ja nawet się gapię czasem, ale mi to ręce opadają, jak my sami zaniedbujemy nasze dzieci. [Klementyna]

Jak wychodzimy na spacer, to ja czasem jej usta pomaluję, zawsze jest ładnie ubrana. Ja często słyszę, jak ludzie do niej mówią: „O matko! Jak ty ładnie dzisiaj wyglądasz!”. Ja widzę, jak dzieci patrzą, że osoba na wózku ma pomalowane usta. [Celina]

Zdaniem rozmówczyń rodzice powinni dążyć do tego, żeby ich dzieci były postrzegane nie tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Matki w czasie wywiadu zwracały się do innych matek, by nie „zamykać” osób z głęboką niepełnosprawnością, przy każdej nadarzającej się okazji pokazywać to, co pozytywne, dobre. Przede wszystkim dążyć do tego, aby ich dzieci były częścią społeczeństwa nie tylko formalnie, lecz także w praktyce.

Staram się, żeby ładnie pachniał, bo, wiadomo, on ma pieluchę, ale zawsze jest czysty. Ma perfumy. Wiem też, że te kobiety, które tam pracują, wtedy one też mają inne spojrzenie. [Irena]

Nigdy nie obcięłam jej włosów na krótko, bo musi wyglądać tak, jak wiele innych młodych dziewcząt. [Angelika]

W rozważaniach nad dorosłością wielokrotnie powracał wątek przyszłości dzieci. Zdaniem rozmówczyń to m.in. właśnie brak placówek dla dorosłych osób z niepełnosprawnością sprawia, że dorosłość tej grupy osób nie stanowi dla społeczeństwa osobnej kwestii, jest też zaniedbana przez prawo.

Tymczasem dysponujemy przykładami krajów, w których podejmuje się rozwiązania sprzyjające osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z nich jest Kanada. Tego typu problemy, dylematy są tam rozwiązywane przez rozliczenie konkretnych środków przypadających na konkretną osobę z niepełnosprawnością. Kiedy kończy się możliwość realizowania szeroko rozumianej edukacji, finansowanie rehabilitacji już dorosłej osoby przejmuje np. sektor medyczny. Obowiązek, a zarazem możliwość funkcjonowania w systemie edukacji osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w Kanadzie mają do 21. roku życia (na podstawie Gouvernement du Québec..., 2015).

Ja powiem pani tak. Bardzo się bałam, że znowu wrócimy do okresu, kiedy nie było przedszkola ani szkoły. I tak się stało, że albo nie było miejsca, albo nie chcieli go przyjąć, bo uważali, że on się nie nadaje, no bo nic nie potrafi. I tak się zastanawiam... Przez lata kleił kuleczki z bibuły, łączył punkty... I po co mu to? On manualnie prawie nic nie potrafi. [Ludmiła]

W wywiadach zauważalny był podział miasto-wieś, który różnicował funkcjonowanie kobiet, oraz obraz macierzyństwa. Kobiety z dużych miast miały łatwiejszy dostęp do ośrodków. Często nie były to ośrodki wsparcia dla dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a ich oferta nie zawsze odpowiadała potrzebom wszystkich podopiecznych. Dla matek liczyła się jednak każda możliwość, która ich zdaniem stanowiła szansę na dalszy rozwój ich dziecka.

Ona uczęszcza już od kilku lat do środowiskowego domu samopomocy. Nie powiem, lubi tam chodzić. [Angelika]

Już na przełomie lat 80. i 90. XX wieku w literaturze zagranicznej zwrócono uwagę, jak ważne dla rodziców jest przejście ich dzieci do etapu dorosłości, kiedy towarzyszy im niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim (Chick, Meleis, 1986; Golan, 1981). Prowadzone badania dowiodły, że brak stymulacji, brak ciągłego procesu uczenia się może wywołać regres, tzn. utratę umiejętności nabytych podczas realizowania obowiązku szkolnego (Bernard, Goupil, 2012). Matki różnie nazywały miejsca szeroko rozumianej rehabilitacji dla dorosłych

osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jedne mówiły, że ich dzieci idą do pracy, inne – że do szkoły czy do klubu, ale dla każdej respondentki była to szansa na próbę „normalnego życia”.

Gdyby siedziała tylko ze mną, to by nigdy nie była szczęśliwa. [Alina]

Ile można siedzieć w piżamie w wózku. Mi też się często nie chce ani ubrać, ani umyć. Już jestem taka stara, ale jak wiem, że we środę, czwartek i piątek idzie Jacuś idzie do szkoły... Tak się śmieję, że do szkoły, ale wiem, że muszę uprasować, wstać rano. Jest jakiś sens. [Ludmiła]

Cieszyłam się, kiedy załatwiłam jej trzy razy w tygodniu WTZ. Ale co z tego, jak już po dniu usłyszałam, że ona tutaj nie pasuje, że jest to ciężki przypadek. [Sylwia]

Chodził do takiego domu dziennej opieki, ale kiedyś zadzwonili, że czterech terapeutów nie daje rady, bo on gryzie ręce. I co, trzeba było go zabrać, wróciliśmy do domu, ja płakałam i on płakał, ale co miałam zrobić. Ale następnego dnia zadzwoniła do mnie dyrektorka ośrodka i mówi, że- byśmy przyjechali, i się ułożyło. Teraz już tam nie chodzi, bo on nie chce, on protestuje i ja to rozumiem. [Wiktoria]

Możliwość uczęszczania do jakiegoś ośrodka była szansą dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na przebywanie wśród ludzi, zdobywanie nowych doświadczeń. Kobiety w czasie wywiadu niejednokrotnie podkreślały, jak bardzo to zmienia ich macierzyństwo, sposób patrzenia na świat. Dawało im to nadzieję na dalsze „bycie razem” z dzieckiem, pomimo trudności, z jakimi musiały się zmierzyć.

Jak ona jest wśród ludzi, to ja się bardzo cieszę. Nawet jak tam siedzi i niczego nie robi, to ja wiem, że nawet posłucha innych, ktoś mu coś powie. [Alina]

On uczęszcza do tego ośrodka dwa razy w tygodniu. Mógłby częściej, ale MPK nie chce się zgodzić, bo chodzi o transport. Rano przyjeżdża jeden transport po Dawida i dwóch panów go znosi. Ale po południu, jak go

przywożą, to wnosi go czterech i musi być drugi samochód na wózek.
[Malwina]

Niektóre z kobiet podkreślały, że kiedy dziecko uczęszczało do ośrodka, prowadziło to do normalizacji warunków ich życia. Jednym z trudniejszych był dla nich okres wakacyjny, gdy znowu były „uwięzione” z dzieckiem w domu, najczęściej za przyczyną barier architektonicznych.

Najgorszy jest lipiec, bo wtedy siedzimy w domu, siedzimy na balkonie. Ile ja się wtedy napłaczę. Bo on też bzikuje, mną też szarpią emocje.
[Malwina]

Jak nie wychodzi przez kilka dni z domu, to ja nie jestem w stanie z nim wytrzymać. On jest nie do poznania, jak coś się wokół niego dzieje.
[Hanna]

Zdaniem matek możliwość uczęszczania przez dorosłe osoby do ośrodków dziennego pobytu wpływa pozytywnie na ich samopoczucie psychiczne. Kiedy dorosła osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie uczy się nowych rzeczy, pozostaje tylko w domu rodzinnym, skutkuje to zachowaniami problemowymi o charakterze agresji, autoagresji. Potwierdzają to również inne badania, które wskazują, że brak możliwości dalszego uczenia się, bycia wśród ludzi prowadzi do zaburzeń w sferze zachowania, ale również w sferze psychicznej (Blacher, 2001; Rapanaro, Bartu, Lee, 2008). Matki, których dzieci uczęszczały do różnych placówek, a nie były to placówki typowe dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, żyły w ciągłym strachu przed usunięciem ich dziecka z listy uczestników. Działo się tak np. na warsztatach terapii zajęciowej w małych miejscowościach, na które przyjmowano dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, bo było wolne miejsce. Matki żyły w strachu, czy ich dziecko nie będzie musiało zwolnić miejsca dla osoby, która kwalifikuje się jako uczestnik warsztatu. Bierze się wtedy pod uwagę m.in. możliwości manualne, potrzebę objęcia danej osoby rehabilitacją zawodową oraz znaczny bądź umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej.

Co z tego, że chodzi na warsztaty, jak tam co roku tak jakby sprawdzali, czy osoba się nadaje. To całe szczęście, że to jest małe miasto i ludzie są

wyrozumieli. Co najlepsze, że każdy chroni miejsce, bo nikt z warsztatów, odkąd my tam jesteśmy, nie podjął jeszcze pracy. [Irena]

Zachowanie miejsca w ośrodku dla swojego dziecka wymagało od kobiet znalezienia zrozumienia u pracowników placówki, co nie zawsze było proste. Zdaniem matek wynikało to z czynności pielęgnacyjnych, które – jak same podkreślają – są często uciążliwe i potrzeba do nich dużego nakładu sił fizycznych.

Wkładam mu takie małe pampersy, żeby te panie, które tam pracują, nie musiały zawsze ściągać tej dużej pieluchy, tylko żeby mogły te małe wymieniać. Nieraz jak wraca, to ma całą pieluchę pełną. Ale ja nie mogę pójść i prosić, żeby może zmienić jej pieluchę przed transportem. Prawda jest też taka, że oni różnie jeżdżą, raz przywożą ją o po 15, a czasami po 16, więc też, no, nie ma co się dziwić, że ta pielucha pełna. [Malwina]

Kiedyś to miał tak pełną pieluchę, że mu z wózka kapalo, zagryzałam zęby, zaczęłam go przenosić, to ktoś zerwał się i mi pomógł. Oni nie mają tam, co prawda, żadnych podnośników, ja też nie mogę wymagać za dużo. [Hanna]

Kobiety wskazywały, że mimo wielu niedociągnięć personelu, często wręcz niewłaściwego postępowania, nie czuły żalu, nie wysuwały roszczeń, ponieważ znały trud opieki, doświadczały go każdego dnia.

Nasze dzieci są różne, jedne biją, inne plują, inne jeszcze szyby wybija-ją, różnie. My sobie same w domu z tym nie radzimy, a co dopiero taka młoda dziewczyna. Nie ukrywam, jak czasem się przekroczy moje normy, to powiem, ale ja naprawdę rozumiem je. [Łucja]

On się o nic nie upomni. Jakby mu nie dać, nie daj Boże, jeść, to on będzie tak siedział. Dlatego też boję się, bo jak nie trafi kiedyś na ludzi z dobrym sercem, to długo nie pożyje. [Ludmiła]

Ja długi czas uczyłam ją, żeby ona rękę podnosiła, jak czegoś chce, ale to nie jest takie proste. Ona tak jakby musiała nauczyć się przerzucać napięcie. Ale reaguje; musiałam nauczyć się odczytywać jej komunikaty. [Celina]

Zdaniem respondentek krzywdzące jest to, że wiele ośrodków oferujących wsparcie dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w pierwszej kolejności przyjmuje osoby bardziej samodzielne, u których nie występuje potrzeba ciągłego monitorowania (ataki padaczki, ciśnienie, poziom cukru). Zauważały, że im głębsze zaburzenie u dziecka, tym węższy zakres ofert wsparcia. Zdaniem matek powinno być odwrotnie: im głębsze zaburzenie, tym szerszy zakres i więcej ofert wsparcia.

Nie chcą naszych dzieci, są przyjmowane chodzące, mówiące. Dla nich to i transport jest i opieka. I te nauczycielki są też, wiadomo, lepiej nastawione niż do tej naszej, która siedzi i trzeba naprawdę się naskakać wokół, żeby ona zareagowała. [Leokadia]

W trudnej sytuacji psychicznej i kondycji fizycznej były kobiety, których dorosłe dzieci z powodu stanu zdrowia albo braku miejsc nie mogły uczęszczać do żadnych ośrodków. Propozycji sektora prywatnego nie brały pod uwagę – nie pozwalała na to sytuacja ekonomiczna.

Ja nie powiem, my nawet tutaj niedaleko mamy ośrodek, ale taki dzienny pobyt to jest koszt około 80 złotych, w skali miesiąca to jest jakieś 1600 złotych, plus jedzenie, dowóz. Nie stać mnie. Dlatego też ona nigdzie nie chodzi, jest tylko ze mną w domu. Wie pani, ja się czasem czuję jak niewolnik. Mamy 36 metrów, bez balkonu. Ja nie wiem, jak my mamy żyć. [Ksenia]

Jak się mieszka na wsi, to jest ogromny problem. U nas najbliższy jeden środowiskowy dom samopomocy jest, ale 70 kilometrów od nas. To ja bym się tego nie podjęła, a żaden transport, by się nie zgodził. Tutaj nie ma nic. Już się przyzwyczaiłam. [Mirośława]

Mimo trudności matki chciały żyć razem z dziećmi, opiekować się nimi do końca. Według Amadeusza Krause (2010) w okresie dorosłości osób z niepełnosprawnością dochodzi do jej infantylizacji, ujednolicania jej. Jak pisze Iwona Chrzanowska (2009), w Polsce możemy zauważyć proces marginalizacji grup defaworyzowanych, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka wskazuje, że dochodzimy do dyskusji, które dotyczą uczestnictwa bądź

nieobecności w życiu społecznym osoby z niepełnosprawnością. Znajduje to potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach. Dorosłość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie ma przyzwolenia w środowisku społecznym, jest niezrozumiała, wręcz obca.

Analiza wyników badań własnych pokazała, że dorosłość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest etapem wymagającym od kobiet większego zaangażowania, ponieważ z biegiem lat staje się on coraz trudniejszy i coraz bardziej wyczerpujący psychicznie.

3.13. TRUDY DNIA CODZIENNEGO W CIENIU GŁĘBOKIEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ DZIECKA – POCZUCIE INNOŚCI

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest procesem złożonym, na temat którego w opinii społecznej istnieje wiele prawd. W tej części publikacji zostaną przedstawione doświadczenia kobiet-matek przybliżające trudy ich dnia codziennego, powodujące u nich poczucie inności w odniesieniu do osób, które znają i społeczności, w której zamieszkiwały. Według Piotra Sztompki (2009) codzienność zawsze ma odniesienie do życia z innymi ludźmi. Zdaniem Autora są to rutynowe zdarzenia, które często mają udratyzowany charakter, przybierają postać pewnych rytuałów i są wykonywane według określonego scenariusza.

Latem to czasem moje koleżanki mnie odwiedzają i życie się tli. Najgorszy jest ten moment, kiedy każdy gdzieś wyjeżdża, planuje długie weekendy.
[Wanda]

Święta są najgorsze, nie mam już rodziny, od lat jestem ja i mój syn. Córka jest za granicą. Wtedy łapię zawsze jakiegoś doła, te wszystkie reklamy, rodzina, prezenty. To okropne, że człowiek musi tak żyć. Ale ja nikogo nie obwiniam. Powiedziałam 38 lat temu, że wychowam swoje dziecko, i dałam radę. Ja sama nie wiem, po kim jestem taka silna.
[Hanna]

My w święta to siedzimy sami. No bo w tygodniu to któraś sąsiadka, koleżanka wpadnie, ale w święta każdy chce być z rodziną i ja to rozumiem. Ale ja zawsze rozkładałam stół, nakrycie, wszystkie dania. Ale wiadomo, że on nie je, tylko ja. [Malwina]

Respondentki mówiły, że ich codzienność polega na ciągłym czekaniu na wypełnienie zadań z ustalonego rytmu dnia, czekaniu, czy wydarzy się jakiś atak padaczki. Dzień powszedni rodziny z dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zależy też m.in. od czynników materialnych (Kawczyńska-Butrym, 2008). Z relacji kobiet wynika, że równie ważne są wewnętrzne zasoby matki. Respondentki nazywały to wewnętrzną siłą do życia – którą ukształtowały przeżyte przez nie doświadczenia i wydarzenia krytyczne w trakcie macierzyństwa.

Kiedys budziłam się rano i myślałam, że może zdarzy się cud i moje dziecko do mnie przybiegnie i powie: „mamo, wstawaj”, że mnie obudzi, że przygotuję jej śniadanie, że odprowadzę do szkoły. Z latami przestawałam czekać, weszłam w rutynę. Boże kochany, ja teraz tylko czekam na atak, żeby podać leki; czekam, kiedy podać obiad. Ale też czasami czekam na noc, bo jestem zmęczona. [Zyta]

Na początku mieszkaliśmy w mieście, w bloku, ale Janek bardzo krzyczał, płakał. Jak był małym dzieckiem, no to, wiadomo, normalne, że dziecko płacze, krzyczy. Ale on już miał siedem lat, kiedy ktoś z bloku wezwał policję. Musiałam się tłumaczyć, że mam chore dziecko, stał wtedy ten policjant i się patrzył, nic mi nie powiedział, odszedł. Bałam się każdego dnia, czy Janek nie jest za głośny, skupiałam się tylko na tym, żeby było cicho. Nie było sposobu, on wył, krzyczał. Wyjechałam do cioci na wieś, później sprzedałam mieszkanie i kupiłam ten domek. [Hanna]

Mówiąc o trudnościach dnia codziennego, rozmówczynie porównywały je z trudnościami z lat poprzednich. Zauważały, że kiedy ich dzieci były młodsze, krąg znajomych, rodziny był większy. Z wypowiedzi wynika, że w tamtym okresie bardziej mogły liczyć na pomoc innych. Dzisiaj, kiedy ich dzieci są dorosłe, czują, że jeżeli one stracą kontrolę nad własnym życiem oraz życiem dziecka – nie otrzymają żadnego wsparcia ani pomocy. We wszystkich sprawach muszą liczyć tylko na siebie.

Kiedyś to sąsiadka przyszła i wyskoczyłam do sklepu, a to moja mama i człowiek dawał radę. Dzisiaj to sąsiadka ma problemy z chodzeniem, moja mama też jest już starą kobietą. [Stanisława]

No mówię, kiedyś to i siostra przyjechała i zostawała z nim. Ale dzisiaj to niemożliwe, bo sama jest po ciężkiej operacji. Ale ja mówię, nie wiem, skąd człowiek bierze siłę. Bo ja dzisiaj i mamę ogarniam, i jadę do siostry. Śmieję się, że tylko na siebie brak mi czasu. [Ludmiła]

W opiece trudna jest monotonia obowiązków, z którymi trzeba się uporać każdego dnia. Kobiety-matki odczuwają niemoc, która nie wynika tylko z ich przemęczenia psychicznego, lecz także i fizycznego, ze stanu zdrowia i wieku.

On się cały czas zsuwa, więc kiedyś to go brałam i sadzałam, ale teraz już nie daję rady, więc muszę go cały czas w te pasy zapinać. [Malwina]

Wiadomo, rano trzeba wstać, umyć ją, przygotować śniadanie, nakarmić, podać leki. Jedzie do ośrodka, ja wtedy gotuję, idę na zakupy, zaraz już odbieram, posiłek, wykąpać, znowu przygotować leki, położyć spać. I taka codzienna monotonia. Czasami mam wrażenie, że zaczynam wariować. [Jadwiga]

Pilnuję tego, żeby wszystko było zapięte, żeby zjadł, żeby podać leki, żeby miał suchą pieluchę. A czasem siadam i tak się zastanawiam, czy ja dzisiaj jadłam. [Wioletta]

Nauczyłam się jeść to, co ona, bez przypraw, bez smażenia... Ja nigdy bym nie pomyślała, że człowiek może być taki silny. [Ksenia]

Rzeczywistość, w której funkcjonowały moje rozmówczynie sprawia, że kobiety-matki żyją z dnia na dzień, dążąc do zabezpieczenia wszystkich potrzeb dzieci, funkcjonując tu i teraz, bez planów na przyszłość, bez marzeń.

Tak bym chciała pozwiedzać, gdzieś pojechać. Mam teraz komputer, to sobie oglądam różne rzeczy, ale nie mogę pojechać. Ja sobie sama nie poradzę, więc zostało mi tylko oglądanie. Człowiek może pomarzyć,

ale czasem jak tak tylko marzy, to później przestaje wierzyć, że mu się uda. Kiedyś miałam wiele marzeń, wierzyłam, że będzie lepiej, ale, no, rzeczywistość okazała się nieco inna. [Zuzanna]

Ja nie mam świąt, nie mam marzeń. Najsmutniejsze jest to, że ja nie mam nikogo oprócz niej. [Nela]

Niektóre rozmówczynie opiekowały się nie tylko dorosłym synem czy córką, lecz także swoimi rodzicami. To wymagało od nich szczególnie dużego nakładu sił fizycznych. Było dla nich trudne, ale też pozwalało realizować się w innej roli, nie tylko matki.

On do ośrodka, ja na jakieś szybkie zakupy i biegiem na drugi koniec miasta. Moja mama jeszcze wtedy żyła i nią też się trzeba było zająć. Dobra była z niej kobieta, ale też i z charakterem. Nie chciała u nas zamieszkać, ale też nas do siebie nie chciała. Ona mi mówiła, że nie muszę przychodzić, nie muszę jej odwiedzać. [Malwina]

Mieszkaliśmy wszyscy razem, jak się wprowadziłam do rodziców. Na początku tata, ale nim to mamusia zajęła się, ale były w domu dwie osoby leżące. Potem mama miała udar, i też żyła jeszcze dwa lata. Ja czasem od jednego łóżka do drugiego, zmiana pieluch, karmienie, wszystko w biegu. Ja nie wiem, co by się stało, gdybym ja wtedy podupadła na zdrowiu. Ale ja zawsze miałam gdzieś tam z tyłu głowy: jak nie ja, to kto? [Inga]

Jako istota społeczna człowiek pozostaje z innymi w różnych, mniej lub bardziej złożonych, związkach. To właśnie ta sieć powiązań daje jednostce poczucie bezpieczeństwa, stwarza jej możliwość otrzymania wsparcia w razie potrzeby (Kawula, 1996). Osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny są grupami szczególnie marginalizowanymi i wykluczonymi z życia społecznego. Podlegają segregacji i są ograniczane w korzystaniu z praw przysługujących każdej jednostce oraz każdej rodzinie. W takich warunkach macierzyństwo kształtuje się przez nasycenie społecznym odrzuceniem, poczuciem braku przynależności do grupy. Każda jednostka bez względu na wiek, cechy czy rasę przypisuje siebie do pewnej grupy społecznej, angażuje się w daną społeczność (Fiske, Neuberg, 1989). Funkcjonowanie badanych matek w społeczeństwie jest zdeterminowane

ciągłą opieką nad dziećmi, często więc nie mają one możliwości utrzymać znajomości czy nawet przyjaźni z powodu obciążenia obowiązkami. Rozmówczynie same podejmowały przemyślane decyzje o wycofaniu się z życia towarzyskiego. Często ich powodem były sytuacje, w których kobiety odczuwały, że ich dzieci są niechciane.

Nikt go nie musi całować. Jak ktoś wchodzi do mojego domu, wystarczy, żeby się przywitał, wystarczy, żeby też miał poczucie, że on tutaj z nami siedzi, żeby nie siadać plecami. Tak, już tyle było sytuacji, a przecież on i tak nie rozumie, przecież on nie słyszy. [Ludmiła]

Ja przez lata miałam depresję, nie chciałam nikogo widzieć ani z nikim rozmawiać. To nie jest do końca tak, że to nas ktoś wyklucza, czasem człowiek nie chce już nikomu tłumaczyć, chce być sam z tym wszystkim. [Helena]

My nie wychodzimy, bo znajomych jako takich nie mamy. To jest mała wieś, ale na przykład w niedzielę po mszy są spotkania rodziców dzieci niepełnosprawnych. To jest taka moja odskocznia, kiedy mogę sobie z ludźmi pogadać. [Celina]

W odczuciu matek społeczeństwo ma problem z przyjęciem osób z niepełnosprawnością, z zaakceptowaniem ich obecności. Kobiety doświadczały tego wraz z wiekiem dziecka – co generowało poczucie krzywdy i cierpienie. Respondentki podejmowały różne strategie, aby w ich świadomości doszło do przewarżnięcia cierpienia, próbowały je tłumaczyć – szukały różnych rozwiązań.

Jak się pcha wózek, to każdy patrzy – o, matka z dzieckiem, jak się pchało wózek inwalidzki, a Jola miała lat 10 – o, matka z dzieckiem chorym, ale już jak się pcha ten wózek dorosłej osoby, to nie jest tak kolorowo. Każdy się patrzy i nie wiem, czy współczuje, czy patrzy z ciekawości. [Stanisława]

Pamiętam jak znajomi mnie zapytali, czy nie przeszkadza mi to, że ludzie się na mnie gapią. Zamurowało mnie, ale ja starałam się nigdy na to nie zwracać uwagi. Najgorsze, moim zdaniem, jest takie ludzkie wgapienie

się. Ale ja do tego nie przywiązuję wagi. To tak naprawdę oni mają problem, nie ja. [Jadwiga]

W wywiadach matki wracały pamięcią do wcześniejszych lat. Konstatowały, że im starsze było ich dziecko, tym trudniej było znaleźć dla niego bezpieczne miejsce do zabawy, takie, w którym nastolatek mógłby odpocząć i poprzybywać z rówieśnikami. Problem narastał wraz wiekiem metrykalnym, ponieważ osoby zgodnie z prawem dorosłe, funkcjonowały jak małe dzieci i miały takie właśnie potrzeby.

Jak córka była mała, to, wiadomo, chodziłam na plac zabaw i do parku. Ale teraz by nawet poszła i z miłą chęcią posiedziała w piaskownicy z dziećmi. Staram się tego nie robić, ale czasem ciągnie, żeby zajść, żeby popatrzeć na dzieci. To trudne, bo ludzie się patrzą. I co? No, muszę tłumaczyć, i każdy: o mój Boże! [Leokadia]

Nie mam zbytnio teraz gdzie wyjść. Chodzimy do parku, czasem przejdziemy się przez miasto, ale też mi jest ciężko go pchać. On też krzyczy, pokazuje palcem. No widzq, pcha stara baba wózek z dorosłym chłopem, ale, no... Nie ma miejsc, takich, wie pani, miejsc, gdzie nikt by mi nie zadawał pytań, nie współczuł. No bo nikt tego nie zmieni. [Liliana]

Basia miała chyba 20 lat wtedy. Siedziałyśmy tutaj przy bloku i ona lubi się przyglądać dzieciom. Basia ślini się, gulgoce, jak ja to nazywam. I jedna z mam mi powiedziała, że ona to sobie nie życzy, bo tutaj jest plac zabaw dla dzieci, a nie dla chorych psychicznie. Zaczęłam się kłócić z tą kobietą, ale włączyły się inne matki i to ja zostałam winna. Kobiety są straszne, naprawdę, ja nigdy niczego takiego nie odczułam od mężczyzn. [Wanda]

Z rozmów wynika, że matki czują się często nierozumiane, wykluczane z życia społecznego. Z niektórych wypowiedzi można wywnioskować, że wynika to z wewnętrznego nastawienia kobiet do niepełnosprawności ich dziecka. Zauważam, że odczuwanie wykluczenia zależało od tego, na którym z etapów w procesie przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, wymienionych przez Andrzeja Twardowskiego (2004), znajdowała się matka.

Ja mówię, dla mnie nie było problemem pojechać z nią na wczasy. Ja wiedziałam, że to moje dziecko, ono takie jest i koniec. Ja je kochałam, jakoś umiałam to sobie wytłumaczyć, może ze względu na to, że ja przebywałam z osobami z niepełnosprawnością. Jak to się mówi, nie taki diabeł straszny, jak go malują. [Alina]

Ja nie jeździłam z nią na turnusy rehabilitacyjne, może ze trzy razy z nią byłam. Tylko normalnie – wczasy, i jechałyśmy. Dla mnie to nie stanowiło problemu, a to, że inni mają problem, to już ich sprawa. Ale jak rozmawiam ze znajomymi, to oni często byli zdziwieni, bo oni woleli zawsze na turnusy, bo nikt nie patrzy, nikt nie przygląda się. Ja poniekąd się nie dziwię, bo są różne sytuacje, są różne komentarze. [Regina]

Niektóre z kobiet, mimo że od lat opiekowały się swoim dzieckiem, nawet gdy przebywały na zasiłku pielęgnacyjnym, starały się uczestniczyć w życiu społecznym i – jak mówiły – „nie zamykać się na świat”. Potrzeba było jednak czasu, by matki mogły dojść do takiego wniosku.

Musiał upłynąć czas, aż zaczęłam znowu rozmawiać z ludźmi. Ja nie chciałam. Staralam się unikać sąsiadek, miałam kontakt tylko z mamą, nawet z ojcem przez dziewięć lat nie chciałam rozmawiać. Człowiek potrzebował to wszystko sobie poukładać. [Łucja]

Ja pamiętam, kiedy pierwszy raz wyjechałam bez niej, bałam się, że nie dam rady. Bo człowiek dzień i noc z matką. Nie powiem, ja chyba gorzej to zniosłam niż ona. Ale później już było coraz lepiej. Jak miałam taką możliwość, to ją zostawiałam czy z siostrą, czy z mamą. Dzisiaj to już nie jest możliwe, bo ona waży swoje, trzeba ją kąpać rano i wieczorem. [Zuzanna]

Rozmówczynie twierdzą, że podejmowały próby uczestniczenia w życiu społecznym, usiłowały prowadzić życie towarzyskie, często jednak towarzyszyły im poczucie inności. Odmienność lokuje matkę i jej dziecko w kategorii „inni”, a nie „my”, a proces kategoryzacji polega na:

- przypisywaniu jednostkom, obiektom przynależności kategoryjnej, czyli orzekaniu, do jakiej kategorii należy podmiot;

- stosunku do podmiotu jako ekwiwalentnego względem innych podmiotów, które mieszczą się w tej samej kategorii, oraz, co najważniejsze, jako innego od podmiotów znajdujących się również poza daną kategorią (za: Cantor, Mischel, 1986).

Ja nie powiem, ja staram się gdzieś wyjść. Ale nawet jak jestem w sklepie, bo wyrwę się, to gdzieś tam z tyłu głowy: a czy z nią wszystko dobrze, a może powinnam wrócić. [Milena]

Wie pani, ja mam wyrzuty sumienia, jeżeli jej gdzieś razem nie zabiorę. Ale im Patrycja była starsza, tym bardziej zaczęłam odczuwać, że, no... Nie mogę jej zabrać, bo ciężko pchać wózek i jeszcze kosz na zakupy. A też druga rzecz, nie mogę wszędzie z nią wejść, bo ona zaraz krzyczy. [Celina]

Ja nigdy nie chciałam, żeby moje życie się zamknęło, żeby był koniec, nie. [Ksenia]

Z wywiadów wynika, że kobiety potrzebowały wytchnienia, by złapać dystans do sytuacji, w której tkwiły. Rzadko jednak mogły to uczynić, z powodu braku osób bliskich i wspierających.

Człowiek też chciał mieć jakąś przyjemność. No bo ile można tak żyć? Ale przyszedł czas i trzeba było się pogodzić, przewartościować niektóre rzeczy. [Inga]

Jak wynika z wypowiedzi matek, bycie w kręgu społeczności bądź poza nim nie zawsze było ich własną decyzją. Było raczej nadaniem innych znaczeń różnym czynnościom, rzeczom, np. opiece, byciu z dzieckiem. Kobiety nieraz stawały w sytuacji wyboru, czy mają zrobić coś dla siebie, czy dla innych osób – zawsze na pierwszym miejscu stawiały dziecko.

Pamiętam, ile razy musiałam odmówić, koleżankom w pracy, ile razy nie jeździłam na jakieś wyjazdy służbowe, bo, wiadomo, córka mnie potrzebowała. Ona była wtedy małą dziewczynką. Może i znalazłby się ktoś, kto zająłby się tym moim dzieckiem, ale ja wolałam być z nią. [Nela]

W pewnym momencie przestałam odbierać telefony, nie odwiedzałam nikogo, bo ja nie chciałam, miałam inny cel, chciałam dać wszystko mojemu synowi. Nic mu nie pomagało, wszyscy go badali, przepisywali leki, antybiotyki, ale teraz już przeżyłam, co miałam przeżyć. Potrzebowałam czasu. [Wioletta]

Respondentki podkreślały, że często, aby móc zaspokoić potrzeby dziecka, poniżały się, zapominały o własnej godności. Tego rodzaju sytuacje najbardziej utkwiły w pamięci kobiet. Matki zdawały sobie sprawę, że czyniły to dla dobra dziecka, jednakże budziło to w nich wewnętrzny żal, zranienie własnej tożsamości.

Jak wchodziłam do urzędu, tutaj do miasta, to każdy się chował. Już mnie znali, że nie można mnie odesłać, nauczyłam się krzyczeć, nauczyłam się wymagać. [Rozalia]

Powiedziałam kobiecie, że ja mogę pójść i to załatwić, ale zostawiam z nią dziecko, pokazałam, gdzie co jest, powiedziałam, że jak zacznie ssać palce, to znaczy, że chce pić. Wystraszyła się i poleciała sama na trzecie piętro po podpis. Potem już wszędzie wykorzystywałam ten sposób. Ale ile to człowiek musiał się najeść wstydu. Ile razy przelykałam ślinę i głos mi drżał. [Julia]

Z wypowiedzi wynika, że z jednej strony zapewnia się rodzinom pewne udogodnienia oraz prawa osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom, ale z drugiej strony trzeba o to walczyć. Matki z obszarów wiejskich i małych miast wskazywały również problem dotyczący przepływu informacji na temat tego, co im przysługuje.

Ja naprawdę mam żal o to, że u nas w MOPS-ie był program jakiś, ja już nie pamiętam, ale były fajne zajęcia, nawet jakiś wyjazd. Ale skąd miałam wiedzieć, że coś takiego jest. Później się dowiedziałam, ale było za późno, bo nie było miejsc. [Helena]

Skąd taki rodzic tutaj u nas na wsi może wiedzieć, jakie ma prawa? Ja tylko dziękuję Bogu, że jest teraz ten internet i mogę coś poczytać, ale ja

sama od niedawna korzystam. Rodziców nikt nie informuje, jakie mają prawa, z czego mogą skorzystać. [Celina]

W jednym ze swoich esejów czarnoskóra pisarka Zora Neale Hurston napisała o byciu „kolorową”. Kiedy idzie do parku na spacer, nie czuje się czarna, czuje się sobą, ale kiedy ubiega się o pracę wśród białych, wtedy kolor jej skóry staje się bardzo wyraźny (za: Boyd, 2003). Gdy porówna się sytuację moich rozmówczyń do wspomnianych słów pisarki, nasuwa się wniosek, że matki spotykają się z brakiem zrozumienia ze strony innych osób i instytucji, które mają obowiązek im pomagać, opiekować się nimi. Widać tu brak spójności w relacjach obu stron. Coraz częściej się mówi o wspieraniu, o dostosowywaniu usług przez instytucje publiczne do potrzeb osób z niepełnosprawnością, ale wypowiedzi kobiet pokazują coś innego.

To nie ma tak, że jadę do lekarza, potrzebny transport i sprawa się załatwia – nie ma. Dlatego też ja wolę żyć w ciągłych kredytach. Bo to, że mnie nikt nie szanuje, to jedno, ale żeby nie widzieć potrzeb osoby schorowanej, na wózku, niewidomej, to ja przepraszam. [Jadwiga]

Ja musiałam dwa lata wywalczyć, żeby ona miała protezkę. Dwa lata chodziłam, prosiłam. [Inga]

Czy bycie poza nawiasem społeczeństwa to problem jedynie samotnych kobiet-matek? Rodzice, mąż i żona, wspólnie opiekujący się dzieckiem z niepełnosprawnością zwracali uwagę, że nie zawsze dochodzi do wykluczenia przez społeczeństwo, lecz niekiedy to rodzina podejmuje decyzję, że nie jest w stanie być w centrum grupy, społeczności czy dalszej rodziny.

To nie jest tak, że ktoś nas z mężem wykluczył. My mieliśmy na głowie, że człowiek musiał wybrać rzeczy ważne i ważniejsze. My wykluczamy się, bo nas życie do tego zmusza. [Ksenia]

My nie żyjemy z ludźmi, my żyjemy sami. [Janina]

Jak zauważa Żaneta Stelter (2013, s. 276): „gdy rodzic ma poczucie, że bycie matką lub ojcem dziecka z ograniczonym rozwojem zaburza jego relacje ze sobą

i z innymi ważnymi osobami, ma trudności w określeniu siebie, a to utrudnia odnalezienie sensu własnego istnienia”. Z wypowiedzi moich rozmówczyń wnioskuję, że mimo trudności, które powodowała niepełnosprawność, one widziały sens życia w tym, że ich dziecko żyje. Prowadziło to często do tworzenia bardzo zamkniętej przestrzeni, w której było miejsce tylko dla matki i jej dziecka – „automarginalizacji”.

Oni się odwrócili, nie rozumieli, że my próbujemy znaleźć w tym szczęście. Zwracali mi uwagę, że powinnam zostawić, oddać swoje dziecko, jak to ujmowali, przestać w nie inwestować. [Janina]

Mój brat mieszka dwie ulicy dalej, ale nie mamy kontaktu. Ja nawet nie wiem dlaczego. Ale nigdy mi nie pomógł. [Inga]

Stała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością, próby godzenia ról kobiety i matki dziecka z niepełnosprawnością skutkowały zaburzeniami w kontaktach społecznych. Kobiety podczas rozmów zadawały sobie pytanie, czy faktycznie ludzie się odsuwali, czy one same się odsuwały. Mówiły, że wolały zmienić miejsce zamieszkania, nie nawiązywać przyjaźni, być anonimowe z kilku powodów: żeby nie tłumaczyć się z niepełnosprawności syna czy córki, żeby nie czuć się taką pokrzywdzoną, nie czuć się ciężarem.

Ja mówię: ludzie się odsunęli, ale ja też się odsunęłam. [Rozalia]

Tutaj na wsi teraz się bardzo pozmieniało. Jeszcze ci starsi to pytają, co u syna, ale młodzi, to każdy sobie. I mi to pasuje. Znamy się na „dzień dobry” i tyle. [Klementyna]

Każdy mnie żałował, ale jak nie miałam czym zawieźć syna, to już chętnych nie było. Ja też nie chcę być ciężarem dla innych. [Hanna]

Zawsze mówię, że jest dobrze, no bo po co mam tłumaczyć. Wiadomo, sąsiadka z naprzeciwka zna moją historię, ale to jest dziewięciopiętrowy blok, jest taka rotacja ludzi. [Malwina]

Analiza wyników pozwala stwierdzić, że automarginalizacja była krokiem przemyślanym. Podejmując tę decyzję, respondentki brały pod uwagę oprócz własnego dobra, również dobro innych osób, bliskich znajomych.

Żeby mieć przyjaciół, to trzeba też mieć dla nich czas. Trzeba ich też czasem wysłuchać, wesprzeć. Ja nie miałam ani czasu, ani też możliwości, żeby komuś pomóc, ja sama sobie nie umiałam pomóc. [Nela]

Głęboka niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem bardzo rozległym, niektóre zaburzenia pogłębiają się z wiekiem. Dzieje się tak m.in. na skutek dojrzwania. Społeczeństwo nie do końca rozumie potrzeby dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością. Matki starają się je pojmować i zabezpieczać. Dla respondentek szczególnie trudne było doświadczanie unikania osób z głęboką niepełnosprawnością przez społeczeństwo.

Ona cały czas buczy, ja tak to mówię. No bo buczy. I teraz jedziemy gdzieś na wakacje, to ja nie szukam hotelu, tylko wybieram domek, gdzieś taki oddalony, bo mi jej buczenie nie przeszkadza, ale ja rozumiem, że innym może. Ale zawsze trzeba widzieć dwie strony. [Stanisława]

Na różnych etapach macierzyństwa dochodziło do utraty sieci kontaktów społecznych. Miało to miejsce przeważnie podczas wkraczania dziecka w dorosłość. Jak pisze Sztompka (2008), codzienność tworzą ludzie, z którymi spotykamy się i nawiązujemy relacje. Sytuacja moich rozmówczyń najczęściej dotyczyła tylko relacji z własnym dzieckiem – co trwało latami.

3.14. JESTEM MATKĄ-KOBIETĄ. PERSPEKTYWA BYCIA SOBĄ

Macierzyństwo jest „wydarzeniem-procesem szczególnym” w biografii kobiety. W prezentowanej publikacji jest procesem, na który składają się mikrodoświadczenia powodujące, że można nazwać je wydarzeniem krytycznym, czyli zmieniającym dotychczasowe funkcjonowanie kobiet. Zakres pojęcia macierzyństwa zmieniał się nie tylko w perspektywie historycznej, prawnej, politycznej czy kulturowej, lecz także i w perspektywie indywidualnych przeżyć, doświadczeń. Macierzyństwo jest bez wątpienia jednym ze znaczących wydarzeń w biografii każdej kobiety. Jak pisze Iwona Lindyberg (2012, s. 55), „każde macierzyństwo może być na swój sposób trudne, ponieważ istnieje cały ogrom problemów psychologicznych dotyczących

relacji matka-dziecko (począwszy od okresu ciąży)”. Analizując swoje macierzyństwo, rozmówczynie często zadawały sobie pytanie o to, jakimi są matkami.

Nie jest tak strasznie, naprawdę, a to, że jest trudno i nieraz wyc się chce, to druga sprawa. [Zyta]

Jak jest? To zależy, czy kobieta-matka jest silna, czy nie. Ja już to sprawdziłam na sobie. Wybór należy do mnie. Trzeba zacisnąć zęby i iść dalej. Jest ciężko. [Łucja]

Rozmówczynie, mówiąc o sobie, zawsze mówiły też o swoim dziecku. Z analizy wynika, że z wiekiem *diada* matka-dziecko stawała się coraz silniejsza i wyznaczała wartości oraz sens życia dla kobiet: dobro dziecka.

Im dalej, tym bardziej człowiekowi zależy, żeby ono miało wszystko. [Celina]

Ja mieszkam na drugim piętrze, mam 64 lata, zawsze tacham ten wózek na drugie piętro, ale ja się nie poddaję. Ja muszę mieć siłę, żeby ich reprezentować, bo oni sami tego nie potrafili i też nigdy im to się nie uda. [Zuzanna]

Rozmówczynie, często przyznawały się, że czują żal, że ich życie wygląda inaczej, niż sobie wyobrażały. To rozczarowanie dotyczyło szczególnie bycia matką. Wskazywały, że przez ciągłe wykluczanie ich z różnych środowisk nie są w stanie ukazać w pełni swoich problemów, rzeczywistości, w jakiej funkcjonują.

Ja nie powiem, ja czuję żal. Ja nie chciałam takiego życia, nikt by nie chciał. [Weronika]

Najtrudniejsze były dla rozmówczyń sytuacje, z którymi nie umiały sobie poradzić. Rozpatrywały to w kategoriach radzenia sobie z dzieckiem, również w byciu dobrą matką w opinii społecznej.

Bo ludzie pojęcia nie mają, jak nami szarpią emocje. Potrafi to przejść z jednej skrajności w drugą, tu człowiek przytula, kocha, rozmawia z dzieckiem, a zaraz płacze... [Agata]

Najgorsze, jak ona mi zaczyna w furję wpadać, rzucać się na mnie. Jeszcze jestem w stanie sobie z tym poradzić, ale często... Już się pogodziłam z tym, że nie mam wyjścia, że trzeba czasem tę karetkę wezwać. [Mirosława]

Najtrudniejsze w macierzyństwie było odnalezienie przestrzeni dla samej siebie. Ponieważ kobiety-matki cały swój czas poświęcały rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, nauczyły się żyć w samotności. Zaznaczały jednocześnie, że im są starsze, tym samotność jest trudniejsza.

Jestem stara i sama, więc no czasem jest tak nieswojo, czy to w weekend, czy to w święta, a czasem to nawet wieczorem. Jak byłam młodsza, to wydaje mi się, że częściej czułam się samotna, ale człowiek nauczył się z tym żyć. [Angelika]

Czasami jak Jola pójdzie spać, to człowiek już niby nie ma obowiązków i wtedy czasem nie ma z kim porozmawiać. [Stanisława]

Kiedy kobiety opowiadały o swoim macierzyństwie, używając sformułowania „jestem przecież matką”, w nielicznych przypadkach pojawiał się również wątek możliwości ponownego wejścia w związek partnerski bądź małżeński. Również w tej kwestii rozmówczynie kierowały się potrzebami dziecka, lękiem, że nie zostanie ono uznane przez obcego człowieka. Nie myślały wtedy o tym, że ten „ktoś” mógłby wypełnić im pustkę życiową, wspomóc w macierzyństwie.

Osoba, która krzywo spojrzy na niego, może wejść do tego domu tylko raz. [Zyta]

Byłam młoda, jak zostałam sama z dziećmi na rękach. Ale dla mnie wtedy nie liczyło się nic, tylko żeby to moje dziecko przeżyło. [Liliana]

Miałam nawet plan, żeby wyjść drugi raz za mąż, ale kiedy sobie zdałam sprawę, że tak naprawdę ta druga osoba nie będzie nigdy kochać Zosi, jak córki. Bo on chciał założyć ze mną rodzinę, mieć dzieci. Ja się tego wystraszyłam, że będę musiała drugi raz urodzić. A co z Zośką, czy ona zeszłaby na drugi plan? [Laura]

Z analizy wyników badań można wyciągnąć wniosek, że respondentki miały świadomość zaniedbywania siebie i trudność wyjścia z tej sytuacji. Nawet kiedy miały możliwość poświęcenia czasu sobie, nie potrafiły tego uczynić – nie umiały nie myśleć o własnym dziecku. Towarzyszyło im przekonanie, że postępują niewłaściwie wobec dziecka.

Kiedyś koleżanka mówi: „Idź na basen, ja posiedzę z nimi”. Ale ja nie umiem. [Hanna]

Każdy mi chciał dawać lekcje, jak mam żyć. Że powinnam dbać o siebie, że powinnam zrobić tak i tak. Ale co mi z tych złotych rad? [Janina]

Kiedyś zatrzymała mnie sąsiadka i coś tłumaczy. No to jej mówię, żeby do mnie przyszła, bo nie mam czasu. A ona do mnie: „Ty to nie będziesz miała czasu, żeby umrzeć”. [Malwina]

Świadomość poświęcania się tylko dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną miała inne znaczenie dla matek, które miały więcej dzieci. Były świadome swoich błędów, uznały jednak, że nie mają innego wyjścia.

Jak był mały, chyba było troszeczkę łatwiej, bo mogłam chociaż coś w domu zrobić. Ale im bardziej ja się starzałam, im bardziej on stawał się wymagający, tym bardziej musiałam zapomnieć o tym, że jest kurz, że jest brudno. Dzisiaj jak obieram ziemniaki, to biorę miskę, siadam przy nim i obieram te ziemniaki. [Liliana]

Jak jestem w kuchni, a on czy leży, czy siedzi w wózku, to już mam taki nawyk, że non stop zaglądam albo się drę: „Synuś, co robisz?”. [Malwina]

We wcześniejszych rozważaniach wspomniałam o tym, że w pierwszych latach macierzyństwa kobiety zadawały sobie pytanie: „dlaczego ja?”. Towarzyszyło im poczucie winy z powodu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. Z wypowiedzi wynika, że to poczucie winy utrzymywało się przez lata. Na początku jest to naturalny proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Często jednak, mimo zmian zachodzących w rodzicielstwie, nigdy się on nie kończy (Powers, 1993). Zrealizowane badania potwierdzają, że poczucie

winy, żal, lęk o dziecko powracają na różnych etapach macierzyństwa. Kobiety przedkładają odpowiedzialność za dziecko ponad własne potrzeby, nawet ponad własną przestrzeń psychiczną. Czują, że wykonują wiele czynności mechanicznie, bez zastanowienia. Uważają, że życie nauczyło je przymusu zmagania z wieloma ciągle narastającymi problemami. Boją się, że w ich życiu nie zapanuje spokój.

Nie powiem, na początku był kryzys, ale trzeba było sobie poradzić. Bóg chyba wiedział, co robi. [Zyta]

Ja jestem taka silna, bo wiem, że ja muszę to ogarnąć. Bo jak nie ja, to kto. Jak ja usiądę, to już będzie koniec. Jestem matką dwójki wspaniałych dzieci. [Celina]

Muszę wszystkiego pilnować: żeby zjadł na czas, żeby podać leki w tej samej porze dnia. Na to też mnie bardzo uczuliła moja lekarka. On tylko może mieć jakieś wahnięcie ze śniadankiem. [Ludmiła]

Nie jest łatwo, na pewno nie jest i nigdy nie było. [Nina]

Respondentki wskazywały, że nie mogły poczuć się matkami nastolatków czy osób dorosłych, bo cały czas zajmowały się pielęgnacją. Matka małego prawidłowo rozwijającego się dziecka musi sprostać obowiązkom: przewija, karmi, usypia, często nie przesypia nocy, tuli dziecko w płaczu. Podczas gdy takie dziecko rośnie, staje się coraz bardziej samodzielne, dla matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością te obowiązki nie znikają. Co więcej, dochodzą do nich inne, związane z dojrzewaniem, z okresem dorosłości.

No kawał baby z niej, ale ona na zawsze pozostanie moją córeczką. Tak już my, matki tych naszych dzieci, mamy. [Celina]

On bardzo mało śpi, czasami nie śpi w nocy, a śpi w dzień. Ja wtedy sprawdzam w nocy, czy on oddycha. Wstaję, zmieniam mu pieluchę, poprawiam go – tak jak z małym dzieckiem. Zawsze chyba już będę matką małego, a zarazem dużego syna. [Wioletta]

Śpię razem z nią, najczęściej w nogach, bo ona się rzuca. [Leokadia]

Nie mamy innego wyjścia – śpi z nami, zawsze spał, jak był mały, teraz też. Może to dziwić, ale nie ma wyjścia, bo on będzie krzyczał, a jak będzie krzyczał, to zaraz ja się denerwuję, on dostaje ataków. [Agata]

Respondentkom brakowało subiektywnego poczucia bycia matką dorosłej osoby, wydawało im się raczej, że nadal mają małe dziecko. Podkreślały, że szczególnie trudne wraz z wiekiem było karmienie dziecka, m.in. z uwagi na specyficzne preferencje, brak umiejętności gryzienia, żucia, czasami też przełykania.

Ile ja się przy niej nastoję! Ona zapięta siedzi, a ja z łyżką nad nią. A ona myśli; proszę, żeby zjadła, i tak zawsze. Jeden posiłek to jakieś czterdzieści minut. [Malwina]

Jedzenie mu miksuję, bo on by się zakrztusił. Zawsze miksowałam, pewnie już tak zostanie. [Ludmiła]

Na początku mieliśmy problem, że on nie jadł od obcych ludzi. Więc teraz i tak jest dobrze, że zje obiad w ośrodku. Jak zaczynał tam chodzić, to ja tam byłam całymi dniami z nim. [Hanna]

Teraz już nawet ładnie je, ale kiedyś to jedzenie fruwało po całym mieszkaniu, pluła na wszystkich. [Laura]

Jednym z wielu trudnych doświadczeń było dla matek poczucie niechęci do własnego dziecka. Pojawiało się najczęściej we wczesnym dzieciństwie, podczas rozpadu rodziny, innych wydarzeń krytycznych, które bezpośrednio dotyczyły kobiet-matek.

Miałam taki czas, że ja czułam niechęć do niego. Zostałam sama, nie umiałam pogodzić niczego: pracy, odbioru go z ośrodka. Zwolnili mnie w końcu i zaczęłam obwiniać za to moje dziecko. To było dla mnie trudne, bo z jednej strony, tak tłumaczyłam sobie, bez względu na wszystko to mój syn, ale wszystko się waliło. [Agata]

Ja próbowałam znaleźć w sobie miłość do niej, ale nie powiem, było ciężko. No bo jak przez to właściwie dziecko wszystko się rozleciało, wszystkie kontakty, posypało mi się małżeństwo... [Leokadia]

Wbrew tym trudnym uczuciom kobiety nadawały duże znaczenie miłości do dziecka. Podkreślały, że mimo niepełnosprawności najważniejsze jest, żeby dziecko czuło się kochane.

Nikt mu nie wejdzie do głowy, nikt mu nie sprawdzi, ile on rozumie. Ale ja jestem dla niego całym światem. Jest częścią mnie, i tak już zostanie. Jeżeli ja umrę, to on też umrze, a jeżeli on umrze, to ja już nikomu nie będę potrzebna. Bo ja nie mam nic poza miłością do niego. Przepraszam, widzi Pani, ja zawsze tak mam – chce mi się płakać. Jak człowiek tak komuś opowie, to zdaje sobie sprawę, ile jest wart. [Liliana]

Nie może miłość do dziecka zejść na drugi plan. Nasze dzieci są trudne, czasem wredne i niech mi pani wierzy, że czasem jest trudno je kochać. Ale my musimy. Bo jak nie matka, to kto? Patrzą na te młode dziewczyny w ośrodku, dobre, pracowite, ale boją się, nie mają jak przytulić tych naszych dzieci, bo one często są młodsze od tych uczestników. [Nela]

Wiem, że nikt nigdy nie pokocha i nie kochał jej jak ja. [Laura]

Miłość, jaką matki obdarzały dzieci, bardzo się różniła od tej, jaką otrzymywały w zamian. Wynika to z funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich zaburzeń. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają bardzo ograniczoną zdolność wyrażania uczuć, szczególnie w interakcji z drugą osobą. Trudno również zauważyć u nich przejawianie uczuć (Kościelak, 1996; WHO, 1985).

Ja go przytulałam, ale on mnie zawsze odpychał, nigdy tego nie lubił. Nigdy mnie nie pocałował, ale ja zawsze go całowałam, to się denerwował. [Agata]

Ona ma pewnego rodzaju autyzm, żyje w bardzo zamkniętej przestrzeni. Ona się przytula, ale nie wiem często, czy po to, żeby się przytulić, czy po to, żeby się docisnąć. Tak to widzę. [Angelika]

Kiedy syna przywozi taki starszy kierowca, to dzwoni i mówi: „Przywozłem pani priorytet”. [Malwina]

Sąsiadki to nieraz pytają, czy nie jest mi ciężko kochać dziecko, które nigdy nie odwzajemniło mi tych uczuć, które całe życie jedyne co, to wymagało. Ja się śmieję i mówię, że nikt nie nauczył człowieka takiej miłości, jak właśnie takie zaburzone, powykręcane, zaślinione, ale uśmiechnięte dziecko. Wiedzą, że jest dla mnie wszystkim. [Klementyna]

Z wywiadów wynika, że miłość dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną różni się od miłości dzieci bez zaburzeń. Te drugie wyrażają ją przytulaniem, uśmiechem, radością, słowami. Matki dzieci i osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością często nie odczuły miłości w takiej postaci, lecz w specyficzny i wyjątkowy sposób. Podkreślały, że matka nie kocha dziecka za to, jakie ono jest, tylko za to, że jest.

Uspokaja się, kiedy ja zaczynam do niego mówić, spokojnie oddycha. Pamiętam sytuację w ośrodku, kiedy zostałam wezwana, bo rzucał rzeczami, krzyczał, wystarczyło, że weszłam i coś mu powiedziałam, teraz już nie pamiętam co, ale od razu tak jakby oprzytomniał. [Ludmiła]

Uśmiecha się, ja tak to widzę. Ona żyje w swoim świecie, ale mnie kocha. [Nela]

Ja nie umiem tego wytłumaczyć, ale czasem trzyma mnie za rękę i nie chce puścić. Jak idę do kuchni, to zaraz zaczyna krzyczeć. Lubi, jak go głaszczę po włosach, jest tylko przy mnie taki. [Wioletta]

Zazdrościłam, naprawdę zazdrościłam innym matkom, kiedy ich dzieci robiły pa, pa. Kiedy mogły chociażby usłyszeć „mama”. Kiedyś to nie umiałam z tym żyć. Dzisiaj już nie analizuję tego, żyję i cieszę się tym, co mam. [Rozalia]

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością często próbują na różne sposoby zadośćuczynić dziecku jego niepełnosprawność, m.in. przez rozpieszczanie, wykonanie czynności za dziecko, traktowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością jak „wiecznie małych dzieci”. Rozmówczynie zwracały szczególną uwagę, że dla nich najważniejsze było zaspokojenie potrzeb emocjonalnych dziecka.

Robiłam wszystko, żeby tylko ona miała wszystko. Staralam się ją kochać. Pamiętam, że kiedyś już się czułam na granicy wytrzymałości, pomyślałam wtedy, że jak dopuszczę do siebie takie myśli, to ta moja miłość nie będzie taka silna. [Leokadia]

Ja go muszę kochać, z całych sił do końca swoich dni, bo co on jest winien, że się urodził chory. [Nina]

Ja nie wiem, co on by chciał. Myślę, że jego mózg nawet nie jest w stanie tak rozumować, ja muszę o niego dbać, żyć nim, bo mi nic więcej nie zostało. Czekaliśmy na zmiany tyle lat, mówię m.in. o jakimś takim zabezpieczeniu rodziców, starych kobiet, ojców przed ciągłym lękiem przed przyszłością, co będzie, kiedy ja odejdę. Raczej moje pokolenie to już się nie doczeka. [Wiktoria]

Matki rozpieszczały swoje już dorosłe dzieci, ale jednocześnie zapominały o własnych potrzebach. Uważały, że ich decyzje o bezgranicznym poświęceniu się były słuszne. Taka postawa jest spowodowana brakiem rozwiązań wspierających kobiety wychowujące niepełnosprawne dzieci i opiekujące się nimi przez całe życie. Każda z kobiet-matek potrzebuje pomocy, ale jak same zaznaczają, zbyt długo czekały, przyjęły więc rozwiązanie dla nich dostępne.

Nie mam jak go przytulić, bo ten wózek jest ogromny, więc on, siedząc na wózku, kładzie mi swoją głowę na kolana i go głaszcze. Jakoś tak samo to wyszło, bo nie dam rady za każdym razem go wyjmować, bo już ręce nie mają tyle siły, a on też trochę waży. [Malwina]

Zawsze brałam go na ręce, nie ważne, że miał 20 czy 30 lat. Ostatni raz, kiedy go tak wzięłam, on strasznie krzyknął, ale się tak rozdarł, że ja jego ten krzyk pamiętam do dziś dnia. [Hanna]

Przejawianie uczuć wobec dorosłego dziecka matki poruszały w różnych wątkach wypowiedzi. Mówiły, że choć ich dzieci mają dzisiaj po 30, 40 lat, i tak często potrzebują pieśczoć. Problemem jest dla matek brak akceptacji społecznej wobec przejawiania tych uczuć do dorosłego dziecka. W opinii społecznej jest to nie do przyjęcia.

Ludzie patrzą, kiedy idziemy przez miasto, a ja ją trzymam za rękę, kiedy dam jej buziaka albo pokazuję jej ptaki, albo kiedy kupujemy lody, zwyczajnie – ale każdego to dziwi. [Jadwiga]

Pamiętam sytuację, jak siedzieliśmy i żeśmy rozmawiali, a on zaczął coś tam się buntować i nie dało rady siedzieć, bo chciał już iść. Więc wstałam i poszłam. Ale usłyszałam komentarz, że za bardzo mu pozwalam. Tylko niech mi ktoś z tych najmądrzejszych da radę, jak inaczej to zrobić. [Ludmiła]

Jak pisze Irena Obuchowska (1999), rodzice dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie matki, przejawiają często postawy nadmiernie opiekuńcze. Matkom trudno zrozumieć, że warunkiem prawidłowego rozwoju dziecka jest zagwarantowanie mu godziwych warunków życia, ale i dawanie pola do samodzielności, bo inaczej pojawi się u dzieci wyuczona bezradność.

Ja go rozpieszczam, dbam o jego dłonie, paznokcie, włosy, zawsze staram się go ładnie ubierać, wręcz elegancko. I mi jest wtedy przyjemniej, i myślę, że i tym dziewczynom, kiedy jeździ dwa razy w tygodniu do ośrodka. Na tyle go rozpieściłam, że jak jedziemy wózkiem, to zawsze ma wyciągniętą rękę i musi mnie trzymać, bo inaczej to zaraz się buntuje. [Agata]

Ja mu nie bronię, jak chce poleżeć, pooglądać telewizję, to mu na to pozwalam. Nie wierzę, że on już się czegoś nauczy, ważne, żeby tylko coś się wokół niego działo. Muszę być taka wobec niego, bo co mu więcej zostało. [Wioletta]

Okazywało się, że rozmowy mają też wartość terapeutyczną dla kobiet-matek, ponieważ odwoływanie się do wspomnień, analizowanie wydarzeń pomagało przeanalizować znaczenie poszczególnych doświadczeń dla swojego życia.

Ja nie wiem, jak ja tyle wytrzymałam. Człowiek nie myśli. Ale jak teraz tak siedzę i opowiadam, to ja bym chyba w to sama nie uwierzyła. Gdyby ktoś powiedział, że można żyć tak jak ja 40 lat, z czego 20 w zamknięciu bez mała... To przecież więźniowie to mają lepiej niż ja, bo mogą wyjść na świeże powietrze. [Janina]

Ja nie chodzę na spacer, bo nie dam rady już pchać wózka. Mój spacer jest wtedy, kiedy lecę ze sklepu z czterema siatkami. Ja nie wiem, co to kino, co to spacer, co to teatr. Ja nawet nie umiem chodzić z torebką, ja nie wiem, co to znaczy. [Mirosława]

Kobiety-matki artykułują wprost przekonanie, że w ich biografii wpisane jest cierpienie i że musiały nauczyć się z tym sobie radzić.

Nie można tylko o tym, jak jest źle. Ja długi czas narzekałam, ale potem też już sama miałam tego dość. Każdy z nas ma jakiś problem, nie chodzi o to, żeby teraz się zastanawiać, kto ma gorzej, a kto ma lepiej. [Julia]

Mój problem, to ja mam problem. Ja już się nauczyłam, że ja muszę sama sobie z tym poradzić. Jeżeli jest mi ciężko i bolą plecy, to co mi z tego, że ja o tym głośno powiem, że pomarudzę? Nie ma co, naprawdę. [Weronika]

Sformułowanie „jestem matką” przez lata obarczone było trajektorią cierpienia, ale bez względu na to przez lata dawało kobietom poczucie sensu życia. Mimo wieku swoich pociech nadal czuły się matkami małych dzieci, które potrzebują stałej opieki pod każdym względem. Może to wynikać z tego, że bycie rodzicem oznacza dożywotnie identyfikowanie własnej pomyślności z powodzeniem życiowym dziecka (Mandecka, 2008). To przekonanie zaistniało w macierzyństwie rozmówczyń, w ich biografii.

3.15. O POZYTYWNYCH ASPEKTACH BYCIA MATKĄ DZIECKA Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ. PERSPEKTYWA SENSU ŻYCIA

Stanowisko uczonych jest jednoznaczne – członkowie rodzin dzieci lub dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są grupą często narażoną na stres, wykluczenie społeczne, przemęczenie, życie w ciągłym napięciu (Tunali, Power, 1993; Cameron, Dobson, Day, 1991; Hassall, Rose, McDonald, 2005). Rodzice zmagają się z wieloma wyzwaniami, których nie znają rodziny wychowujące dzieci bez schorzeń (Reichman, Corman, Noonan, 2008). Chociaż nadal wiele badań koncentruje się na negatywnych aspektach, można znaleźć i takie ukazujące pozytywne strony rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością: duchowy wzrost, harmonia rodzinna, umiejętność radzenia sobie w wielu trudnych sytuacjach, dzielenie się rodzicielstwem (Ferguson, 2002). Są też badania opisujące jakościowy charakter ról matki i ojca, uwzględniające niepełnosprawność potomka: proces osobistej regulacji negatywnych emocji związanych z obciążeniem psychicznym, sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych, wpływ zdrowia psychicznego poszczególnych członków rodziny na funkcjonowanie całego systemu (Goddard, Lehr, Lapadat, 2000; Knoche i in., 2006).

Rożmówczynie zaznaczały, że ich macierzyństwo jest trudne, obarczone przez lata cierpieniem, ale również pięknem. Bycie matką córki lub syna z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nauczyło je wyciągać wnioski z wydarzeń krytycznych w ich życiu.

Moje dziecko jest szczerze, bo jak ona kogoś nie lubi, to nie lubi i koniec. Ona nie udaje. Jeżeli kogoś nie lubi, nie chce z tymi osobami siedzieć, bo nieraz ktoś tam do nas przyjdzie, to ona potrafi wstać i wyjść, i koniec.
[Alina]

Ta miłość jest zupełnie inna, zupełnie. Pani być może tego nie rozumie, ale ja płakałam, ja modliłam się, żeby ona tylko żyła. Jeżeli ktoś ci mówi, że twoje dziecko umiera, to świat ci się wali, ale kiedy ona żyje, z roku na rok obchodzi swoje urodziny, kiedy inni widzą w niej tylko to, co be, to ty jeszcze bardziej kochasz to dziecko. Ona jest bezbronna, tylko ja mogę ją obronić. [Zuzanna]

W nich jest taka szczerłość, bo jeżeli kogoś nie lubi, to nie lubi, i nie ma tak, że ona będzie udawała. [Stanisława]

Przyjmuję, że pozytywne aspekty życia stanowią zwrot w biegu wydarzeń w ciągu lat. Negatywne aspekty mogą wpływać na zdolność osoby czy nawet rodziny do przystosowania się do sytuacji trudnych i nieoczekiwanych oraz na umiejętność pozytywnego interpretowania zdarzeń (Hastings, Taunt, 2002). Jako przykład można przytoczyć brak akceptacji dziecka z niepełnosprawnością, który skutkuje brakiem pozytywnych doświadczeń wynikających z macierzyństwa – tymczasem zaakceptowanie dziecka takim, jakie jest, może generować te pozytywne doświadczenia. Niektórzy badacze (Lavee, McCubbin, Patterson, 1983) sądzą, że dodatnie aspekty w życiu rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością mogą wynikać z przyjętych przez rodziny wzorców i wartości, przekonań, są one czynnikiem rozwijającym. Matki zauważały, że przez lata czuły się przygnębione, rozumiały swoją sytuację jako „skrzywdzenie przez los”. Mówiły o tym, że musiały szukać pozytywów w tym, co trudne, w drobnych, codziennych rzeczach.

Ja się cieszę, jak ugotuję dobry obiad, jak uda mi się odpocząć, kiedy uda nam się obejrzeć jakiś dobry film bez dłuższych przerw, troszkę w komputerze. Cieszę się, że nauczyłam się korzystać z komputera. [Leokadia]

Wywiady czasami trwały kilka godzin, zawsze obejmowały różne wątki bycia kobietą-matką dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i w każdym wywiadzie była mowa o tym, jak w trudnym, a zarazem pięknym macierzyństwie znaleźć pozytywy. Chociaż nie padło wprost pytanie o to, czy kobiety-matki czują się szczęśliwe, respondentki same o tym mówiły.

Jestem, pomimo tego, co pani usłyszała, szczęśliwa. Może nie przeżyłam życia, jak marzyłam, czy nawet jakbym chciała, ale jestem bogata tutaj w środku. [Sylwia]

Jak on się śmieje, to ja jestem na tyle pełna i szczęśliwa, że jestem w stanie świat przeskoczyć do góry nogami. [Ludmiła]

Według respondentek, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nauczyło je inaczej patrzeć na świat, nauczyło je kochać i nie chcieć za to żadnej zapłaty.

Ona nauczyła mnie kochać, tak po prostu. Bo jak człowiek kocha kogoś, to chciałby wzajemności. Ja też przez długie lata, tego oczekiwałam, aż przestałam. Dopiero wtedy poczułam, że jest mi łatwiej. [Inga]

Ja zawsze byłam dosyć zimną osobą w okazywaniu uczuć, nie byłam nigdy wylewna. A przy nim... On się przytula dziennie po tysiąc razy. [Ksenia]

Analiza badań pokazuje, że pojawiające się wydarzenia krytyczne stanowiły okazję do znaczących zmian życiowych, a u wielu kobiet prowokowały rozwój. Dzięki przewartościowaniu cierpienia matki dokonywały restrukturyzacji własnego ja, co zwiększało ich poczucie sensu życia. Pod koniec każdego wywiadu rozmówczynie były proszone o rady, wskazówki dla młodych matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

To jest bardzo trudne, to wszystko. Ale zależy to w dużej mierze od tego, jakie kobieta ma podejście do macierzyństwa, kim to dziecko dla tej matki jest? Bo wiadomo, że jak jest zdrowe, to matka może więcej zadbać o siebie, bo to dziecko kiedyś się oderwie od tego cyca, zacznie żyć swoim życiem, będzie miało grono kolegów, koleżanek, wspólne wyjścia. Ale w naszym wypadku to często wydaje nam się niemożliwe, ale trzeba myśleć o sobie. Ja tego nigdy nie robiłam, ale myślę, że gdybym pomimo wszystko znalazła czas, żeby wyjść, to może i ja byłabym szczęśliwsza. [Laura]

Trzeba dawać jak najwięcej miłości od samego początku. Ale miłość to nie tylko wizyty u lekarzy, terapeutów, rehabilitacja, miłość to zwykle przebywanie razem, leżąc i się śmiejąc. Bo ja wiem jedno – żadna rehabilitacja nie dała im tyle sił, co moja miłość. [Helena]

Jak ja teraz obserwuję młode matki, przepraszam, że o tym mówię, ale ja widzę czasem takie egoistyczne podejście do dziecka, praca, kariera. Nie

miałam takiej możliwości, był Krzysiek i koniec. My wywalczyłyśmy wiele dla naszych dzieci, udowadniałyśmy, że nie możemy pracować i opiekować się jednocześnie dzieckiem, a dzisiaj całkiem odwrotnie. Ja powiem pani tyle, ja nie wiem, jak one to godzą. [Agata]

Z perspektywy czasu ja nie wiem, czy miałabym odwagę którejkolwiek powiedzieć, żeby tak życie spędziła jak ja. Z całą miłością do Olki, z olbrzymią, jaka jest na świecie. Ja też dlatego nie wyobrażałam sobie nigdy drugiego dziecka, żeby broń Boże ten nie był pokrzywdzony. Ale teraz żałuję, bo to drugie jest potrzebne, dla mnie, dla niej. Nie byłaby sama. Aczkolwiek uważam, że żaden rodzic nie ma prawa obarczać zdrowego dziecka chorem. Ale może byłby na tyle empatyczny, wychowany przeze mnie, żeby nam pomógł w tych trudnych chwilach. [Zuzanna]

Teraz są te różne badania prenatalne... Ale ja nie miałabym odwagi dzisiaj drugiej kobiecie powiedzieć, że chore dziecko, takie jak moje, to ma rodzić. Nie, takiej odwagi nie miałabym. [Laura]

Przekazując wskazówki dla młodych matek, kobiety przedstawiały macierzyństwo w różnych barwach. Mówiły, że należy wspierać kobietę, która urodziła dziecko z ryzykiem niepełnosprawności, ale mówiąc jej, jak może faktycznie wyglądać jej życie, z czym będzie musiała się zmierzyć. Według nich formułka „będzie dobrze, niech się pani nie martwi” jest zakłamaniami rzeczywistości, a z własnego doświadczenia wiedzą, że po latach skutkuje to żalem do tych osób, które przemilczały prawdę.

Ja żałuję, że mi ktoś w dniu, kiedy Ola przyszła na świat, nie powiedział: „Słuchaj, jeszcze będziesz tego dziecka nienawidziła, nieraz trzaśniesz drzwiami i wyjdiesz, ale czy wrócisz, będzie zależało od ciebie”. Każdy mówił „będzie dobrze”, a gówno dobrze było. To ja miałam zrobić, żeby było to „dobrze”. [Zuzanna]

To młode matki muszą teraz walczyć, muszą być wszędzie i jednym głosem mówić o tym, czego one potrzebują, czego potrzebują ich dzieci. Ja mam takie poczucie, że często właśnie te młode matki, jak już coś im się uda gdzieś załatwić albo mają jakieś znajomości, to trzymają to tylko dla

siebie. Ale tak nie można, trzeba się dzielić tym doświadczeniem, wiedzą.
[Wiktoria]

Matki muszą się dopominać swojego: zajęć, turnusów. [Rozalia]

Matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są bezcennym źródłem informacji na temat funkcjonowania tych osób. Wciąż niewiele wiemy o dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a ich potrzeby nie zawsze są rozumiane. Matki są więc rzecznikami. Na podstawie ich doświadczeń powinny być budowane systemy wsparcia rodzin z dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz systemy wsparcia rodziców, począwszy od podejrzenia ryzyka wystąpienia głębokiej niepełnosprawności intelektualnej u dziecka.



PODSUMOWANIE

Zebrane przeze mnie materiały empiryczne pokazują zarówno złożoność, różnorodność doświadczeń macierzyńskich, jak i ich podobieństwo. Przyjmuję (por. Rosenthal, 1993) założenie, że kiedy rekonstruuje się indywidualny przypadek, celem powinno być stworzenie stwierdzeń ogólniejszych. Z przeprowadzonych badań na temat bycia kobietą-matką osoby dorosłej z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie autobiograficznej wysnułam następujące wnioski:

- urodzenie dziecka z niepełnosprawnością było wydarzeniem krytycznym w życiu kobiet;
- głęboka niepełnosprawność intelektualna jest jednym z głównych czynników kształtujących obraz macierzyństwa, które przedstawiły rozmówczynie;
- głęboka niepełnosprawność intelektualna z jednej strony łączy nierozzerwalną więzią dziecko i matkę na całe życie, z drugiej strony zaburza poczucie tożsamości psychospołecznej kobiet-matek w różnych etapach macierzyństwa;
- doświadczenia nabyte podczas odgrywania roli matki dziecka, nastolatka, osoby dorosłej z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i nadawanie im znaczenia były i są obciążone cierpieniem kobiet;

- głęboka niepełnosprawność intelektualna jest jednym z głównych czynników kształtujących poczucie sensu życia kobiet, szczególnie w okresie dorosłości ich synów czy córek;

Na podstawie przyjętych i opisanych w części teoretycznej kryteriów wyłoniłam wydarzenia krytyczne macierzyństwa, obarczone trajektorią cierpienia: poród, diagnoza o niepełnosprawności dziecka, rozpad rodziny, moment rozpoczęcia przez dziecko edukacji, wkraczanie dziecka w dorosłość, jak również wiele innych wydarzeń obarczonych cierpieniem wynikających z wychowania i opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim (m.in. częste pobyty w szpitalach, przeprowadzki, łączenie roli matki dziecka z niepełnosprawnością i dziecka pełnosprawnego, wykluczenie, brak i ciągle poszukiwanie pomocy i wsparcia). Jak wynika z wywiadów, nie zawsze to cierpienie miało destrukcyjny wpływ na macierzyństwo, często ten wpływ był rozwojowy.

<i>Rezygnacja i uprzedmiotowienie</i>	<i>Względnie aktywne znoszenie</i>
<i>Hedonistyczna ucieczka przed cierpieniem</i>	<i>Przytępienie cierpienia aż do apatii</i>
<i>Tłumaczenie i iluzyjna negacja</i>	<i>Usprawiedliwienie</i>

„Królewska droga krzyża”

Schemat 17. Strategie radzenia sobie w cierpieniu i bólu

Źródło: opracowanie własne na podstawie Scheler, 1994, s. 34.

Matki wybierały różne strategie radzenia sobie z cierpieniem spośród zaprezentowanych na schemacie 17. Zależało to czasem od etapu adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, czasem od sytuacji, w której się znajdowały. Na etapie podejrzenia niepełnosprawności i szukania diagnozy używały wszystkich strategii oprócz ostatniej, tj. „królewskiej drogi krzyża”. W tej ostatniej strategii, drodze błęgiego cierpienia, w cierpieniu dokonuje się wyzwolenie. Korzystały z niej kobiety, dla których jedną z głównych wartości jest wiara. Przyjmowały ją wcześniej, kiedy ich dziecko było małe, co pozwoliło

im wytrwać, rozumieć sytuacje trudne i doświadczać cierpienia. Z wywiadów można wnioskować, że religijność w życiu respondentek pozwala zrozumieć siebie i stworzyć szansę na czerpanie radości z bycia matką i na widzenie pozytywnych aspektów tej roli. Z badań innych autorów (Scorgie, Sobsey, 2000) wynika, że religijność pozwala znaleźć odpowiedzi na pytanie: dlaczego niepełnosprawność spotkała moje dziecko oraz jakie pozytywne znaczenie wnosi ona do mojego świata?

Większość respondentek pogodziła się z diagnozą, co wynikało z ich wewnętrznej akceptacji niepełnosprawności. Pogodziła się też z tym, co z biegiem lat z niepełnosprawności wyniknęło, tzn. brakiem powrotu do pracy, wyrzeczeniami osobistymi, funkcjonowaniem na marginesie społeczeństwa. Ponieważ kobietom przez lata brakowało wsparcia w różnych jego wymiarach: psychicznym, społecznym, duchowym, finansowych – generowało to cierpienie w ich życiu. Podejmowały wiele strategii mających na celu przewrtościowanie cierpienia z negatywnego na pozytywne, poprzez: działalność społeczną w stowarzyszeniach, zakładanie własnych stowarzyszeń, poznanie przepisów prawa, umiejętne dzielenie się wiedzą i przyjmowanie wiedzy od innych.

Na podstawie zebranego materiału można wyciągnąć wniosek, że cierpienie miało rozwojowy wpływ. Przed rozpoczęciem analizy wywiadów postawiłam pytania. Jedno z nich dotyczyło konsekwencji odczuwanego przez matki cierpienia: czy było ono destrukcyjne czy rozwojowe? Charakter rozwojowy miało wtedy, kiedy matki nauczyły się żyć i pokonywać codzienne trudności wynikające z głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Mimo że każdy dzień, każdy etap życia ich dzieci przynosił trudności i problemy, a zatem kolejne cierpienie, matki nadawały mu różne znaczenie w różnych okresach życia. Nie można stwierdzić, że nauczyły się głębokiej niepełnosprawności dzieci, posiadały „instrukcję obsługi” swojego dziecka. Głęboka niepełnosprawność umysłowa nie pozwala „nauczyć się” opiekunom czegokolwiek, jest to po prostu niemożliwe przy tak zróżnicowanym i trwałym zaburzeniu i trudnościach, których nie można przewidzieć.

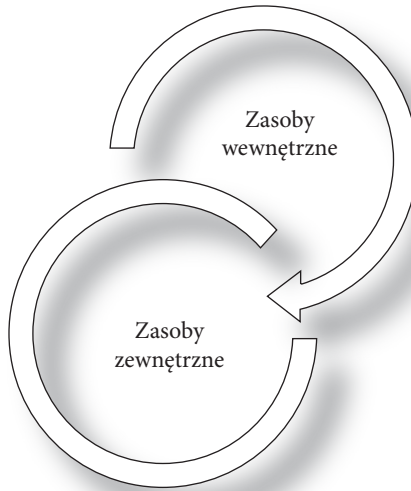
Mogłoby się wydawać, że okres, kiedy dzieci są małe, jest szczególnie trudny dla rodziców. Moim rozmówczyniom każdy etap życia ich dzieci przynosił coraz to nowe, trudniejsze sytuacje do rozwiązania, dlatego co dzień od nowa przepracowywały niepełnosprawność swoich dzieci. Rodzi to pytanie o nadawanie znaczenia cierpieniu wynikającemu z codziennego przebywania z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, pojawiającemu się

od najmłodszych lat dziecka do jego dorosłości. Można zaryzykować stwierdzenie, że u rozmówczyń było to zależne od stopnia akceptacji własnej sytuacji życiowej i umiejętności kochania własnego dziecka bez wzajemności. Moment, w którym matki to sobie uświadomiły, stawał się początkiem cierpienia rozwojowego. Należy zwrócić uwagę, że szczególnie w pierwszych okresach macierzyństwa, kiedy stawiano dopiero diagnozę, rozpadała się rodzina, a kobiety stale przeorganizowywały swoje życie, dotykające je cierpienie było destrukcyjne, miało wpływ nie tylko na macierzyństwo, lecz także i na ich funkcjonowanie psychospołeczne. Inni autorzy (Duncan i in., 2004) dowodzą na podstawie własnych badań, że kiedy rodzic jest zagubiony, rozczarowany, a opieka nad dzieckiem jest wyzwaniem, wtedy nie umie dostrzec żadnych pozytywów.

W literaturze przedmiotu na temat funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością można znaleźć wiele przykładów świadczących o ich trudnej sytuacji. Jadwiga Kamińska-Reyman (1995) w odniesieniu do rodzin z dzieckiem z autyzmem używa sformułowania „zagubieni w rzeczywistości” i rozumie przez to zagubienie w przestrzeni, w czasie, w relacjach z dzieckiem, w sobie samym, w relacjach z innymi. To sformułowanie można odnieść również do sytuacji matek opiekujących się dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Przeprowadzone badania potwierdziły, że cierpienie matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma charakter rozwojowy. Nie odczuwają go od zawsze, bo wcześniej miało formę cierpienia destruktywnego. Stało się pozytywnym dzięki wspólnemu życiu przez wiele lat. Kobiety próbowały modyfikować własne macierzyństwo, ale i potrafiły się pogodzić z tym, czego zmienić nie mogą, m.in. samodzielnym funkcjonowaniem, możliwościami komunikacyjnymi dzieci, podejmowaniem ról społecznych. Dzięki przepracowaniu sytuacji nauczyły się widzieć w sens w cierpieniu. Człowiek, który konfrontuje się z własnym cierpieniem, jest w stanie je zaakceptować (Frankl, 1984).

Czy cierpienie jest wpisane w macierzyństwo kobiet-matek małych dzieci, młodzieży, dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością? Na podstawie analizy przeprowadzonych wywiadów można stwierdzić, że tak. Od czego zależy, czy pozostanie ono destrukcyjne, czy zostanie przewartościowane? Od wielu czynników – z 34 pogłębionych wywiadów wynika, że głównie od zasobów wewnętrznych i zewnętrznych.



Schemat 18. Kategorie czynników wpływających na jakość macierzyństwa

Źródło: opracowanie własne.

Na jakość macierzyństwa wpływają przede wszystkim zasoby wewnętrzne, do których należą: cechy charakteru, uznawane wartości, doświadczenia. Ten typ zasobów był istotny na każdym etapie macierzyństwa. Do zasobów warunkujących macierzyństwo kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną należy zaliczyć: zmieniający się na przestrzeni lat system prawa, zdrowia, kulturę, gotowość społeczeństwa do przyjęcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin. Zasoby wewnętrzne oraz zasoby zewnętrzne wzajemnie uzupełniają się oraz mają istotne znaczenie w doświadczanym na przestrzeni lat przez kobiety macierzyństwie.

Należy wspomnieć o aktywności zawodowej rozmówczyń. Jak już wspomniano, na ten temat toczą się dyskusje również w środowisku matek osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Analiza wywiadów pokazuje, że aktywność zawodowa jest zasobem wewnętrznym i jednym z pozytywnych elementów wpływających na macierzyństwo, na jego doświadczanie. Praca stanowiła dla kobiet pewnego rodzaju odpoczynek od problemów, była pomostem do bycia wśród ludzi, dawała możliwość nie tylko zarobku, lecz także pełnienia różnych ról społecznych. Kobiety, które nie zrezygnowały całkowicie z pracy, częściej mówiły o sobie jak o pełniących inne role społeczne, a nie tylko jak o matkach osób z niepełnosprawnością. Praca pozwalała kobietom sprawdzić się w różnych rolach, nie

tylko w roli matki, co też znajduje odzwierciedlenie w badaniach innych autorów (Duncan, Irwin, 2004; Pisula, 2007; Chou i in., 2012).

Zasoby zewnętrzne to m.in. wsparcie informacyjne, psychologiczne, duchowe, socjalne. Można zaryzykować stwierdzenie, że te właśnie zasoby są podstawowym czynnikiem dzisiejszego obrazu bycia matką dorosłego już dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Kobiety dzisiaj twierdzą, że czynniki te miały duży wpływ na ich życie, a tym samym na ich macierzyństwo. Ze wsparcia socjalnego kobiety najczęściej mówią o finansowym. Z analizy wywiadów wynika, że właśnie ten rodzaj pomocy jest jednym z głównych w opiece nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Kobiety, które mogły pracować i starały się godzić rolę matki z rolą pracownika, uważają, że w ten sposób zabezpieczyły siebie przed zgorzknieniem. Na tej podstawie można stwierdzić, że obraz dzisiejszego bycia matką dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma kontekst społeczny.

Matka dla dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stanowiła i stanowi gwarant funkcjonowania. Pomimo wielu obciążeń, mimo cierpienia, towarzyszącego od usłyszenia słów: „ryzyko niepełnosprawności”, „ryzyko upośledzenia”, „upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim”, macierzyństwo stało się dla matek sensem życia. Długotrwałe cierpienie pozwalało matkom na głębokie refleksje, na odnalezienie sensu w tym, co trudne, co sprawiało wiele przykrości przez tyle lat. Można to tak podsumować: cierpienie stwarzało możliwość redefiniowania własnego życia z biegiem czasu.

Chociaż w badaniach nie zajmowałam się bezpośrednio występowaniem u kobiet-matek zespołu wypalenia sił, to analiza wywiadów pozwala na wysnuć wniosek, że u rozmówczyń występował ten zespół. Najczęściej był widoczny w pierwszych latach życia dziecka, kiedy matki musiały się zmierzyć z sytuacjami generującymi trajektorię cierpienia. Kiedy musiały nauczyć się podołać codziennym zadaniom, często obraz własnego macierzyństwa był zakłócony, niektóre z nich miały myśli samobójcze. Jak podaje Aleksandra Maciarz (2004), kobietom w fazie terminalnej zespołu wypalenia towarzyszą niepokojące zachowania. Widać to wtedy, kiedy kobieta „wycofuje się z obowiązków macierzyńskich, dystansuje się emocjonalnie wobec dziecka, drastycznie je zaniedbuje, a nawet porzuca lub pozbywa się go, oddając do zamkniętej instytucji opiekuńczej” (Maciarz, 2004, s. 43). Podobne objawy występowały u respondentek, kiedy nie miały sił podnieść się z łóżka, kiedy pojawiały się myśli o braku możliwości pokochania własnego dziecka albo zbyt małej miłości.

Kobiety-matki dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaznaczały, że nigdy nie myślały o oddaniu dziecka do instytucji opiekuńczej, np. domu pomocy społecznej. Mają miejsce natomiast całkiem inne mechanizmy: zmuszanie siebie do kochania dziecka ponad wszystko, drastycznego poświęcania własnych sił fizycznych i psychicznych dla dostarczenia dziecku opieki na najwyższym poziomie. Cierpienie, którego stale doświadczały, miało charakter destruktywny, lecz stosowane przez kobiety wewnętrzne mechanizmy obronne pozwalały na przewartościowanie go na rozwojowe.

Zdaniem respondentek placówki świadczące usługi edukacyjne dla dzieci, młodzieży i dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinny stwarzać poczucie bezpieczeństwa dla uczestników, ale również poprzez dwukierunkową komunikację – dla rodziców. Potrzebne jest wsparcie kobiet-matek po wyjściu ich dorosłych już dzieci z systemu edukacji. Skuteczne wsparcie matek przez zwiększenie liczby placówek bądź osób wspierających (pielęgniarki, asystenta dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną) będzie miało bezpośrednie przełożenie na jakość macierzyństwa i życia kobiet-matek.

Macierzyństwo kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest w różnych okresach wspierane nierównomiernie. Dzieciństwo pomimo braku wsparcia informacyjnego było okresem dość różnorodnego, szerokiego wsparcia. Można by powiedzieć, że matki otrzymywały w zasadzie to, czego potrzebowały. Zauważały, że wraz z wiekiem ich dziecka poziom pomocy od instytucji i podmiotów ją oferujących malał. Tu sam nasuwa się wniosek, że wraz z wiekiem osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną musi wzrastać poziom wsparcia, należy uwzględnić potrzeby oraz działania, które będą je zabezpieczały.

Kiedy dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaczyna wkrazać w dorosłość, zaczyna się etap szczególnych wyzwań finansowych dla rodzica. Jest to czas przeorganizowania dotychczasowego życia. Czynności pielęgnacyjne też ulegają zmianie, zmienia się charakter potrzebnej rehabilitacji, co generuje większe nakłady finansowe. Powszechnie panuje przekonanie o dostępie osób z niepełnosprawnością do specjalisty bez kolejek. Matki z takiej propozycji często nie mogą skorzystać, ponieważ nie mają możliwości wyjścia z domu z różnych powodów. Na ogół chodzi o brak sił – wózek stał się za ciężki, a trzeba go znieść i wnieść razem z dorosłą córką czy dorosłym synem. Rozmówczynie zwracały uwagę na ogromną potrzebę poprawienia dostępności usług medycznych i rehabilitacyjnych dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Ich zdaniem brakuje współpracy między sektorami edukacyjnym, socjalnym i prawnym. Każdy z tych sektorów sprawuje oddzielnie opiekę nad osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Kobiety podkreślały, że tylko współpraca między specjalistami i rzecznikami dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wpłynie na jakościową poprawę życia tych osób i ich rodzin.

W swoich badaniach Iwona Chrzanowska (2009, 2018) ukazała jak zmiany ustrojowe po 1990 roku, w tym czynniki społeczne, ekonomiczne wpłynęły niekorzystnie na wzrost ubóstwa na terenach. Autorka wskazuje, że dotknęło to osoby z niepełnosprawnością – co znajduje odzwierciedlenie w prezentowanych badaniach.

Kobiety-matki wskazywały na potrzebę rozbudowy sieci ośrodków dziennego pobytu dla dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie tylko w dużych miastach, lecz także w obszarach wiejskich. Stąd konkluzja, że istnieje również potrzeba rozbudowy już istniejących, aby mogły przyjąć i zaoferować wsparcie dla osób z głęboką sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną. Budowanie systemów pomocy powinno natomiast odbywać się nie dla ogółu dorosłych z niepełnosprawnością, lecz z uwzględnieniem konkretnego stopnia i rodzaju niepełnosprawności, poziomu potrzebnego wsparcia.

Jak wynika z wypowiedzi kobiet-matek, ich macierzyństwo jest nieustanną walką. Żyją w systemie społecznym, który z jednej strony oferuje wsparcie, ale z drugiej strony jest tak zbudowany, że wymaga od kobiet znajomości przepisów, czasu na załatwienie różnych spraw, niekiedy wręcz walki o przysługujące im prawa – co wynika z różnej interpretacji przepisów. W odczuciu kobiet często wymagało to od nich działań je poniżających i wpłynęło negatywnie na rozwój osobisty oraz tożsamość psychospołeczną.

Rozmówczynie podkreślały, że częściej to głos matek dzieci z lekką, umiarkowaną bądź znaczną niepełnosprawnością intelektualną jest uwzględniany w procesie budowania systemów wsparcia. W ich subiektywnym odczuciu wynika to z niewłaściwego generalizowania niepełnosprawności i klasyfikowania niepełnosprawności ich dzieci jako głębszej.

Matki zwracały uwagę na brak oczekiwanej wiedzy specjalistów na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Dotyczyło to szczególnie lekarzy, ale również nauczycieli, terapeutów, urzędników. Respondentki widziały potrzebę innego spojrzenia przez lekarzy na osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – nie tylko jak na pacjenta z zaburzeniami o charakterze biologicznym, lecz także społecznym.

Nie wystarczy wymienić niedociągnięcia i braki w systemie, w jakim funkcjonują kobiety-matki i dorosłe osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Na tej podstawie nie zbuduje się dobrego modelu wsparcia. Dobry model czy system wsparcia ma iść w parze z poprawą jakości życia matek i poprawą funkcjonowania dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ matka i dziecko pozostają przez całe życie w nierozzerwalnej symbiozie. Trzeba więc rozpoznać i nazwać warunki, jakie należy stworzyć dorosłym osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, aby mogły żyć na miarę osoby dorosłej i aby funkcjonowały w godnych warunkach, a nie kosztem zdrowia psychicznego i fizycznego kobiety-matki. Wiele z tych postulatów spełniłyby odpowiednio wyposażone i dofinansowane ośrodki wspierające funkcjonowanie poznawcze jednostki, stymulujące jej rozwój zgodnie z potrzebami i możliwościami na danym etapie życia.

Bycie matką osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wywołuje zmianę w podejściu do życia, zmienia system wartości, sposób myślenia o sobie, wpływa zatem na tożsamość psychospołeczną rodziców. Zatraca się ja, a na znaczeniu zyskuje diada my, co jest procesem naturalnym, wpisującym się w biografię matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Macierzyństwo rozmówczyń jest procesem, na który składa się wiele wydarzeń krytycznych, jest doświadczeniem składającym się z innych mikrowydarzeń i doświadczeń z różnych okresów ich biografii. Macierzyństwo to jest obarczone cierpieniem przewartościowanym z destruktywnego na pozytywne. W doświadczaniu macierzyństwa z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są chwile radości, satysfakcji, ulgi, dumy, poczucia siły, a nawet szczęścia – co pozwala kobiecie nadal funkcjonować i mieć wewnętrzną siłę do działania. Potwierdzają to również inne badania (Hastings, Taunt, 2002). To macierzyństwo bez wątplenia trudne, odpowiedzialne całkowicie za życie drugiego człowieka, przyjmujące wiele barw w różnych latach. Barwy te ciągle się zmieniają, co jest konsekwencją zmieniającej się rzeczywistości. Pozostaje obszarem badań wymagających ciągłych analiz. Wiele wątków macierzyństwa kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, m.in. wątek płci biologicznej (seksualności) i bycia razem z dojrzewającą córką czy dojrzewającym synem, jest okresem szczególnie trudnym, obciążonym cierpieniem – wymaga szerszych i dogłębnych analiz. Dotyczy to także okresu dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – zauważam w tym obszarze również potrzebę analiz teoretycznych i empirycznych.

W publikacji skupiłam się na macierzyństwie, przeprowadzone badania pokazały, jak wiele wątków i badań w obszarze głębokiej niepełnosprawności intelektualnej należy poruszyć, aby teoria przerodziła się w skuteczną praktykę. Oblicza macierzyństwa kobiet-matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak wykazały przeprowadzone badania, są bardzo zróżnicowane. W publikacji wybrzmiały głosy matek, ich codzienne problemy – mam nadzieję, że zaistnieją one w dyskursie publicznym, w tym też naukowym.



LITERATURA

- Ablewicz, K. (1998). Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych. W: S. Palka (red.), *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych* (s. 25–41). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Adamczyk, E. (1991). Samotne matki wobec dylematów wychowawczych. *Problemy Rodziny, 1*, 2–13.
- Al-Kuwari, M.G. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled-children in Qatar. *Neurosciences, 12*, 312–317.
- Antoszewska, B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Arvio, M., Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 108–112.
- Auerbach, C.F., Silverstein, L.B. (2003). *Qualitative data: An introduction to coding and analysis*. New York, London: New York University Press.
- Baltes, P.B., Reese, H.W., Lipsit, I.L.P. (1980). Life-Span Developmental Psychology. *Annual Review of Psychology, 31*, 65–110.
- Badinter, E. (1993). *XY tożsamość mężczyzny*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Badinter, E. (1998). *Historia miłości macierzyńskiej*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Volumen.

- Bailey, D.B., Blasco, P.M., Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1–10.
- Baltes, B.B., Dickson, M.W. (2001). Using life-span models in industrial-organizational psychology: The theory of selective optimization with compensation. *Applied Developmental Science*, 5, 51–62.
- Baltes, P.B., Lindenberger, U., Staudinger, U.M. (2006). Life span theory in developmental psychology. W: R.M. Lerner, W. Damon (red.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (s. 569–664). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Baltes, P.B., Reese, H.W., Lipsitt, L.P. (1980). Life-span developmental psychology. *Annual Review of Psychology*, 31, 65–110.
- Baltes, P.B., Reese, H.W., Lipsitt, L.P. (1984). The life-span perspective in developmental psychology. W: M.H. Bornstein, M.E. Lamb (red.), *Developmental psychology. An advanced textbook* (s. 493–533). Hillsdale: NJ Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Barthes, R. (2004). Wstęp do analizy struktury opowiadań. W: M. Głowiński (red.), *Narratologia* (s. 13–54). Tłum. W. Błońska. Gdańsk: Wydawnictwo Słowo/obraz terytoria.
- Bartnikowska, U., Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, terażniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bartosz, B. (1999). Współczesne macierzyństwo: szansa czy zagrożenie dla kobiety? W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa* (s. 67–74). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Bartosz, B. (2002). Metody jakościowe – rodzaje, dylematy i perspektywy. W: M. Straś-Romanowska (red.), *Metody jakościowe w psychologii współczesnej* (s. 29–52). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Bauman, T. (2010). Poznawczy status badań jakościowych. W: J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, K.J. Szmidt (red.), *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki* (s. 95–105). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Beck, A., Hastings, R., Daley, D. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(4), 3339–3349.
- Bee, H.L. (1994). *Life-span development*. New York: Harper Collins College Publishers.
- Bełza, M., Gajdzica, Z., Prysak, D. (2017). *Niełatwe drogi wchodzenia w dorosłość przez osoby z niepełnosprawnością*. Cieszyn: Wydawnictwo Arka.
- Benson, B.A., Fuchs, C. (1999). Anger-arousing situations and coping responses of aggressive adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 207–215.

- Bergier, B., Prokop, A. (2001). Postrzeganie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W: J. Bergier (red.), *Praca, sport i wypoczynek osób niepełnosprawnych* (s. 35–45). Biała Podlaska: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zawodowej.
- Bernard, M.A., Goupil, G. (2012). L'après-parents: étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 65–72.
- Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. W: S. Mihilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży* (s. 77–92). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne w pedagogiczne* (s. 53–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bhaumik, S., Watson, J.M., Devapriam, J., Raju, L.B., Tin, N.N., Kiani, R., Talbott, L., Parker, R., Moore, L., Majumdar, S.K., Ganghadaran, S.K., Dixon, K., Das Gupta, A., Barrett, M., Tyrer, F. (2009). Brief report: Aggressive challenging behaviour in adults with intellectual disability following community resettlement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 298–302.
- Bielecka-Jasiocha, J. (2014). Pediatryczna opieka nad dzieckiem. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka* (s. 48–79). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Bilgin, S., Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: An education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 12, 2552–2561.
- Biskupska, M., Konieczna, M. (2013). Noworodek i jego rodzice w obliczu choroby i śmierci. *Nowiny Lekarskie*, 82, 2, 142–149.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: mental retardation, families and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 173–188.
- Bleier, R. (1984). *Science and gender: A critique of biology and its theories on women*. New York: Pergamon Press.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Lord Nelson, L., Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167–184.
- Błęszyński, J. (2004). Jakościowa diagnoza autyzmu u dzieci – w kontekście wsparcia środowiska rodzinnego. W: J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia* (s. 34–53). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Bobińska, K., Pietras, T., Gałęcki, P. (red.). (2012). *Niepełnosprawność intelektualna-etio-patogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continus.
- Bobkiewicz-Lewartowska, L., Tarnowska, J. (2012). Jakość związku małżeńskiego i zadowolenie z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa. W: T. Rostowska, A. Lewandowska-Walter (red.), *Małżeństwo i rodzicielstwo a zdrowie* (s. 195–210). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Boden, L.J., Jolivet, K., Alberto, P.A. (2018). The effects of check-in, check-up, check-out for students with moderate intellectual disability during on- and off-site vocational Training. *Journal of Classroom Interaction*, 53, 1, 4–21.
- Borzyszkowska, H. (1997). *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowe w stopniu lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Bowen, G. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research*, 8(1), 137–142.
- Boyd, V. (2003). *Wrapped in rainbows: The life of Zora Neale Hurstson*. London: Virago.
- Bradford, S., Shippen, M.E., Alberto, P., Houchins, D.E., Flores, M. (2006). Using systematic instruction to teach decoding skills to middle school students with moderate intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(4), 333–343.
- Brain, J., Martin, M.D. (1989). *Child care & health for nursery nurses*. Chletenham GL50.1YW. UK.
- Braun-Gałkowska, M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Brimm, O., Ryff, C.D. (1980). On the properties of life events. W: P.B. Baltes, O.G. Brimm (red.), *Life-span developmental and behaviour*. T. 3 (s. 368–388). New York: Academic Press.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. W: P. Moen, G.H. Elder, Jr., K. Lüscher (red.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (s. 641–642). Washington: American Psychological Association.
- Budrowska, B. (2000). *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*. Wrocław: Wydawnictwo Funna.
- Budrowska, B. (2001). Regulamin i improwizacje, czyli o kulturowym skrycie bycia matką. *Kultura i Społeczeństwo*, 2, 105–120.
- Budrowska, B. (2002). *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*. Wrocław: Fundacja na Rzecz Nauki Polskiej.
- Budrowska, B. (2003). Kobięcy sposób zarządzania i sprawowania władzy. W: A. Titkow (red.), *Szklany sufit. Bariery i ograniczenia karier kobiet* (s. 76–88). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Budrowska, B., Duch, D., Titkow, A. (2003). *Szklany sufit. Bariery i ograniczenia karier polskich kobiet. Raport z badań jakościowych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Bujwidowa, K. (1907). Stańmy się sobą. *Krytyka*, II.
- Byczkowska, U., Nosarzewska, S., Żyta, A. (2003). Bycie dorosłym czy „wiecznym dzieckiem”? Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: K.D. Rzedziecka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 263–271). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Cameron, S.J., Dobson, L.A., Day, D.M. (1991). Stress in parents of developmentally delayed and non-delayed preschool children. *Canada's Mental Health*, 39(1), 13–17.
- Cantor, N., Mischel, W. (1986). Prototypy w postrzeganiu osób. W: T. Maruszewski (red.), *Poznanie i zachowanie. Rozważania z pogranicza psychologii społecznej, ogólnej i osobowości* (s. 20–52). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27(3), 135–144.
- Cepuch, G., Dębska, G., Foryś, Z. (2012). Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą zagrożającą życiu dziecka. W: G. Dębska, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz (red.), *Wybrane aspekty opieki nad przewlekle chorym* (s. 9–16). Kraków: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne; Oficyna Wydawnicza AFM.
- Chard, M., Roulin, J.L., Bouvard, M. (2014). Visual habituation paradigm with adults with profound intellectual and multiple disabilities: a new way for cognitive assessment? *Journal of Applied Research of Intellectual Disability*, 27(5), 481–488.
- Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik o analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chase, S. (2009). Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść i głosów. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. T. 2 (s. 15–55). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chick, N., Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. W: P.L. Chinn (red.), *Nursing research methodology* (s. 237–257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Chodkowska, M. (1995). *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym*. Lublin: Pracownia Wydawnicza Fundacji Masz Szansę.
- Chou, Y.C., Fu, L.Y., Pu, C.Y., Chang, H.H. (2012). Difficulties of care-work reconciliation: employed and non employed mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 37, 260–268.
- Chrzan-Dętkoś, M. (2011). Narodziny Mamy. *Charaktery*, 1, 84–88.
- Chrzanowska, I. (2009). *Zaniedbane obszary, edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chrzanowska, I. (2018). *Pedagogika Specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cicirelli, V.G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York: Plenum Press.
- Connell, R.W. (2000). Arms and the man: using the new research on masculinity to understand violence and promote peace in the contemporary world. W: I. Breines, R. Connell, I. Eide (red.), *Male roles, masculinities and violence. A culture of peace-perspective* (s. 21–33). Paris: Unesco Publishing.
- Cooke, K., Bradshaw, J., Lawton, D., Brewer, R. (1986). Child disablement, family dissolution and reconstitution. *Developmental Medicine Child Neurology*, 28(5), 610–616.

- Corman, H., Kaestner, R. (1992). The effects of childhealth on marital status and family structure. *Demography*, 29, 389–408.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks. United States: Sage Publications, Inc.
- Cytowska, B. (2011). Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: S. Walasek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w rodzinie. Rodzin o specjalnych potrzebach*. T. 4 (s. 87–107). Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czupryna, K., Nowotny-Czupryna, O., Nowotny, J. (2014). Backpain in mothers of cerebral palsied children. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja*, 16, 497–505.
- Dahrendorf, R. (2005). Homo sociologicus. O historii, znaczeniu i granicach kategorii roli społecznej. Tłum. fragmentu P. Polak. W: P. Sztompka, M. Kucia (red.), *Socjologia – Lektury* (s. 305–316). Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- DeLambo, D., Chung, W., Huang, W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(2), 129–141.
- Demetrio, D. (2000). *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Denboba, D., McPherson, M.G., Kenney, M.K. (2006). Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. *Pediatrics*, 118, 1607–1615.
- Denzin, N.K. (1990). Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii. Znaczenie a metoda w analizie biograficznej. W: J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 55–69). Warszawa–Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dobrowolska, D. (1992). Przebieg życia – fazy – wydarzenia. *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), 75–88.
- Dobson, B., Middleton, S. (1998). *Paying to care: the cost of childhood disability*. New York: Joseph Rowntree Foundation.
- Dohrenwend, B.S., Dohrenwend, B.P. (red.). (1974). *Stressful life events: Their nature and effects*. Oxford: John Wiley & Sons.
- Duncan, S., Edwards, R., Reynolds, T., Alldred, P. (2004). Mothers and childcare: Policies, values and theories. *Children & Society*, 18, 254–265.
- Duncan, S., Irwin, S. (2004). The social patterning of values and rationalities: mothers' choices in combining caring and employment. *Social Policy and Society*, 3, 391–399.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Research Reviews*, 13, 370–378.

- Duvall, E.M. (1997). *Mariage and family development*. Philadelphia: Lippincott.
- Eiser, Ch. (1993). *Growing up with a Chronic Disease: The Impact on Children and Their Families*. London-Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Engelhardt, M. v. (1990). Biographie und Identität. Die Rekonstruktion und Darstellung von Identität im mündlichen autobiographischen Erzählen. W: W. Sparn (red.), *Wer schreibt meine Lebensgeschichte? Biographie, Autobiographie, Hagiographie und ihre Entstehungs zusammenhänge* (s. 197–247). Gütersloh: Gütersloher Verlags Haus.
- Ergün, S., Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *Journal of Pakistan Medical Association*, 62, 776–780.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Fathi, D., Zolfaghari, A.R., Hashemi, M. (2011). The contrastive study of mental health status of the mothers of exceptional children (deaf and blind) in special educational system with combined educational system. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 30, 1817–1822.
- Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36(3), 124–131.
- Figley, C.R. (1998). Burnout as systemic traumatic stress: A model for helping traumatized family members. W: C.R. Figley (red.), *Burnout in families: The systemic costs of caring* (s. 15–28). BocaRaton, FL: CRC Press.
- Filipp, S.H., Braukmann, W. (1981). Verfahren zur Erfassung kritischer Lebensereignisse: Eine Übersicht. W: S.H. Philipp (red.), *Kritische Lebensereignisse* (s. 92–103). München: Urban & Schwarzenberg.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2006). Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnosprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego. W: B.E. Abramowska (red.), *Z warsztatów terapii zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe* (s. 11–24). Warszawa: PSOOU.
- Fischer, W., Kohli, M. (1987). Biographieforschung. W: W. Voges (red.), *Methoden der Biographie- und Lebenslaufforschung* (s. 25–49). Opladen: Leske. Budrich.
- Fiske, S., Neuberg, S. (1989). Category – based and individuating processes as a function of information and motivation: evidence from laboratory. W: D. Bar-Tal, C.F. Graumann, A. Kruglanski, W. Stroebe (red.), *Stereotyping and prejudice: changing conception* (s. 1–74). New York: Springer Verlag.
- Forster, S., Iacono, T. (2008). Disability support workers' experience of interaction with a person with profound intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, 137–147.
- Fortier, L., Wanlass, R. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13–24.
- Frankl, V.E. (1984). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.

- Frankl, V.E. (2010). *Wola sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Frankl, V.E. (2013). *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Franus, E. (1968). Problem rozumienia w psychologii. *Przegląd Psychologiczny*, 15, 127–140.
- Freedman, B.H., Kalb, L.G., Zablotsky, B., Stuart, E. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548.
- Friedrich, W.N., Friedrich, W.L. (1981). Psychosocial assests of parents of handicapped and non handicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 551–553.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125–138.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP.
- Gadamer, H.G. (1993). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*. Kraków: Wydawnictwo Inter Esse.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.
- Ganong, L., Doty, M.E, Gayer, D. (2003). Mothers in post divorce families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(5), 332–343.
- Garncarz-Podlasko, A. (2001). Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalania sił. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 209–217). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Geert, P. v. (1999). The structure of family interaction. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 1, 165–190.
- Geeter, K., Poppes, P., Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: The position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 443–453.
- Giddens, A. (2005). *Socjologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Glasson, E.J., Sullivan, S.G., Hussain, R., Petterson, B.A., Montgomery, P.D., Bittles, A.H. (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62(5), 390–393.
- Głodkowska, J. (2014). Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(24), 91–109.
- Godawa, G. (2016). *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Goddard, J.A., Lehr, R., Lapadat, J.C. (2000). Parents of children with disabilities: Telling a different story. *Canadian Journal of Counselling*, 34(4), 273–289.

- Golan, N. (1981). *Passing through transitions*. New York: Free Press.
- Golonka-Legut, J. (2012). Indywidualne doświadczenie życiowe obszarem uczenia się człowieka dorosłego. W: W. Jakubowski (red.), *Kultura jako przestrzeń edukacyjna. Współczesne obszary uczenia się osób dorosłych* (s. 45–62). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Golus, A. (2010). *Już bez tabu? Cięża w Polskiej kulturze*. Będzin: E-bookowo.
- Goodley, D., Tregaskis, C. (2006). Storying disability and impairment: Retrospective accounts of disabled family life. *Qualitative Health Research*, 16, 630–646.
- Gouvernement du Québec. (2015, December 1st). Act to secure handicapped persons in the exercise of their rights with a view to achieving social, school and workplace integration (Chapter E-20.1).
- Górnikowska-Zwolak, E. (1995). Płeć a oferta nowych ról społecznych. Refleksje z perspektywy feminizmu. W: A. Radziejewicz-Winnicki (red.), *Problemy i tendencje rozwojowe we współczesnej pedagogice społecznej w Polsce* (s. 362–378). Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Górnikowska-Zwolak, E. (2004). *Macierzyństwo*. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. 3 (s. 9–18). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Górnikowska-Zwolak, E. (2011). Siły społeczne kobiet – pozytywna energia regionu. *Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje*, 15, 117–137.
- Górnikowska-Zwolak, E. (2018). Słowo wprowadzające (o prawach osób z niepełnosprawnościami i o pracownikach nauki z niepełnosprawnością – edukacyjny wymiar pewnego zdarzenia). W: E. Górnikowska-Zwolak (red.), *Kobiety z niepełnosprawnością i wobec niepełnosprawności. Zagadnienia edukacji i socjalizacji. Problemy, edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych* (T. 27, 2, s. 9–18). Cieszyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Graff, A. (2008). *Rykoszetem. Rzecz o płci, seksualności i narodzie*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Graniewska, D., Krupa, K., Balcerzak-Paradowska, B. (1986). *Samotne matki, samotni ojcowie – o rodzinach niepełnych w Polsce*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Grant, G., Whittell, B. (2000). Differentiated doping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256–276.
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 6(3), 631–642.
- Green, S.E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine*, 57, 1361–1374.
- Green, S.E. (2007). “We’re retired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150–163.

- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Greenley, J.R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33, 542–550.
- Grodzka, M. (red.). (1995). *Płacz bez łez. Listy rodziców dzieci autystycznych*. Gdańsk: Wydawnictwa Medyczne Makmed.
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190–203.
- Guba, G.E. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic. *Educational Communication and Technology*, 29(2), 75–91.
- Gurba, E. (2002). Współczesna dorosłość. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. T. 2: Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 202–229). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gwiazda, M. (2013). *Równouprawnienie płci?*. Warszawa: CBOS.
- Ha, J., Hong, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301–316.
- Hałas, E. (1990). Biografia a orientacja symbolicznego interakcjonizmu. W: J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 197–208). Warszawa–Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457.
- Hartley, S.L., MacLean, W.E. (2005). Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: Insight into psychological adjustment. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 285–290.
- Harwas-Napierała, B. (2003). Zmiany w funkcjonowaniu rodziny i ich konsekwencje dla rozwoju rodziców. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s. 11–23). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405–418.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 4/5, 231–237.
- Hastings, R.P., Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.

- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. London: Yale University Press.
- Held, V. (1990). Feminist transformations of moral theory. *Philosophy and Phenomenological Research*, 50, 321–344.
- Helling, I.K. (1990). Metoda badań biograficznych. W: J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 13–37). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hermanns, H. (1987). Narrative interview – a new tool for sociological field research. *Folia Sociologica*, 13, 43–56.
- Heszen-Niejodek, I. (1991). Radzenie sobie z konfrontacją stresową (wybrane zagadnienia). *Nowiny Psychologiczne*, 1–2, 13–26.
- Hoerning, E.M. (1990). Rola wydarzeń życiowych: doświadczenie i rewitalizacja w perspektywie biograficznej. W: J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 127–136). Warszawa–Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hogan, D. (2012). *Family consequences of children disabilities*. New York: Oxford University Press.
- Holman, J.S. (2010). *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste*. Przekł. M. Brzozowska-Brywczyńska. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. T. 2 (s. 175–218). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Holmes, T.H., Rahe, R.H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 203–218.
- Hołub, J. (2018). *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Czarne.
- Hryciuk R.E., Korolczuk, E. (red.). (2012). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Imbierowicz, A. (2012). Matka Polka w defensywie? Przemiany mitu i jego wpływ na sytuację kobiet w polskim społeczeństwie. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 2, 430–442.
- International Classification of Functioning, Disability and Health. (ICF). WHO, 2001.
- Jan Paweł II. (2001). *Familiaris consortio. Adhortacja apostolska Jana Pawła II o zadaniach rodziny chrześcijańskiej w świecie współczesnym*. Poznań: Oficyna Współczesna.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2002). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole: materiały konferencyjne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jaworowska, A. (1986). Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich. *Psychologia Wychowawcza*, 1, 69–78.
- Jelonkiewicz, I. (1992). Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 101–108.
- John-Borys, M. (1994). *Dorastający w relacjach ze światem*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

- Jordan, J., Linden, M.A. (2013). 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mother scaring for a child with brain injury. *Brain Injury*, 27, 1063–1072.
- Kamińska-Reyman, J. (1994). *Między rezygnacją a wyzwaniem: czyli jak pomóc sobie i swojemu umysłowo upośledzonemu dziecku*. Katowice: Wydawnictwo Wieczorek-Press.
- Kamińska-Reyman, J. (1995). Rodzice zagubieni w rzeczywistości. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?* (s. 26–41). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kandel, E.R. (2000). Cellular mechanisms of learning and the biological basis of individuality. W: E.R. Kandel, J.H. Schwartz, T.M. Jessell, S.A. Siegelbaum, A.J. Hudspeth (red.), *Principles of neural science* (wyd. 4) (s. 1247–1279). New York: McGraw-Hill.
- Kaniok, E. (2012). Przedmałżeńska kohabitacja a jakość relacji małżeńskich. *Edukacja Dorosłych*, 1(66), 63–73.
- Kankkunen, P. (2004). Families' and children's postoperative pain. *Journal of Pediatric Nursing*, 19, 133–139.
- Kaplan, H., Clopton, M., Kaplan, M. (2006). Snoezelen multi-sensory environments: Task engagement and generalization. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 4, 443–455.
- Karwowska, M. (2007). Dylematy macierzyństwa tworzonego dla niepełnosprawnego dziecka. W: A. Zych, A. Nowicka (red.), *By człowiek nie musiał cierpieć. Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz* (s. 213–214). Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Karwowska, M. (2007a). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Karwowska, M., Albrecht, M. (2008). Niepełnosprawność przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? W: M. Karwowska (red.), *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy Nauki o Edukacji* (s. 13–26). Bydgoszcz: Wydawnictwo KPSW.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (2000). Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności. W: I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska-Butrym, *Elementy socjologii dla pielęgniarek* (s. 235–256). Lublin: Wydawnictwo Czelej.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (2008). *Wyzwania rodziny. Zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin: Wydawnictwo Makmed.
- Kawula, S. (1996). Wsparcie społeczne: Kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1, 6–7.
- Kawula, S. (2005). *Kształty rodziny współczesnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kawula, S. (2007). Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych W: S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki* (s. 135–172). Toruń: Wydawnictwo: Adam Marszałek.
- Każmierska, K. (2013). Badania biograficzne w naukach społecznych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 9, 3, 6–10.

- Kersten, K. (1970). Relacja jako typ źródła historycznego. *Kultura i Społeczeństwo*, 14, 3, 129–137.
- Kędzierska, H. (2012). *Kariery zawodowe nauczycieli. Konteksty – wzory – pola dyskusji*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kielin, J., Klimek-Markowicz, K. (2016). *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Sopot: GWP.
- Kijak, R. (2007). Stygmatyzacja społeczna czy akceptacja? Wyniki badań. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 3–24.
- Klus-Stańska, D. (2002). Narracja w badaniu i kształceniu nauczycieli. *Forum Oświatowe*, 1(26), 111–126.
- Knoche, L., Peterson, L., Edwards, C.P., Jeon, H.J. (2006). Child care for children with and without disabilities: The provider, observer, and parent perspectives. *Early Childhood Research Quarterly*, 2, 93–109.
- Kohli, M. (2012). Biografia: relacja tekst, metoda. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 125–137). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Kołodziej-Durnaś, A. (2010). Autobiografia Alice Salomon – struktury procesowe biografii a losy narodu niemieckiego. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 6/2, 60–80.
- Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe*. Warszawa: WSiP.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konstantareas, M., Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 30, 459–470.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Kornas-Biela, D. (1995). Retrospektywny obraz własnej sytuacji życiowej rodziców i ich stosunku do dziecka z upośledzeniem umysłowym. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 61–69). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kornas-Biela, D. (2004). *Wokół początku życia ludzkiego*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Kornas-Biela, D. (red.). (1999). *Oblicza macierzyństwa*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kos, E. (2013). Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych. W: D. Urbaniak-Zajac, E. Kos (red.), *Badania jakościowe w pedagogice. Wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka* (s. 91–117). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kossut, M. (2010). Synapsy i plastyczność mózgu. W: *Polskie i światowe osiągnięcia nauki – nauki biologiczne* (s. 286–305). Gliwice: Fundacja im. Wojciecha

- Świętosławskiego na rzecz Wspierania Nauki i Rozwoju Potencjału Naukowego w Polsce.
- Kościelak, R. (1996). *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.
- Kowalik, S. (2001). Pomiedzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3 (s. 36–58). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej.
- Kowalik, S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* (s. 61–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A. (2003). Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny* (s. 52–54). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kruk-Lasocka, J. (1991). Rodzina i jej dziecko upośledzone umysłowo. *Prace pedagogiczne LXXXVIII*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Krzyżanowska, N. (2012). *Kobiety w (polskiej) sferze publicznej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – metodyka – ewaluacja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kubinowski, D. (2011). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – metodyka – ewaluacja* (wyd. 2). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kubisa, J. (2012). Feministyczne macierzyństwo: AKCJA! Nowe formy feministycznego aktywizmu na przykładzie Fundacji MaMa. W: R.R. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy praktyk i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce* (s. 290–308). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Kuryś, K. (2010). *Urodzenie pierwszego dziecka jako wydarzenie krytyczne w życiu kobiet i mężczyzn*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kvale, S. (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kwak, A. (2004). *Rodzina i jej przemiany*. Warszawa: ISNS UW.
- Lalak, I.D. (2010). *Życie jako biografia: podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Lausch-Żuk, J. (1996). Autonomia młodzieży z upośledzeniem umysłowym w odczuciu rodziców. W: W. Dykik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych intelektualnie* (s. 235–244). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.

- Lavee, Y., McCubbin, H.I., Patterson, J.M. (1985). The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and Family*, 47, 4, 811–825.
- Lawoko, S., Soares, J.J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, (4), 193–208.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41–66). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Lichtenberg-Kokoszka, E. (2008). *Ciąża zagadnieniem biomedycznym psychopedagogicznym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lifshitz, H., Tzuriel, D., Weiss, I. (2005). Effects of training in conceptual versus perceptual analogies among adolescents and adults with intellectual disability. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 5(2), 144–170.
- Lindyberg, I. (2012). *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lisowski, A. (1996). *Badanie potrzeb społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Interart.
- Lunsky, Y., Bramston, P. (2006). A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant rating. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 20–27.
- Łacek, M. (2004). Model koncepcyjny roli społecznej w perspektywie interakcjonistycznej. W: D. Niczyporuk (red.), *Stare i nowe struktury społeczne w Polsce*. T. 5: *Terytorialne struktury społeczne* (s. 273–291). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Łaciak, B. (2012). Cięża i macierzyństwo. Serialowe reprezentacje jako element społecznego dyskursu. W: R.E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce* (s. 393–419). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Łyszowska, E. (2009). *Zachowania mimetyczne kobiet pod wpływem telewizji i doświadczeń codzienności. Studium socjopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Maciarz, A. (2006). *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- MacKean, G.L., Thurston, W.E., Scott, C.M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8, 74–85.
- Magnuson, M., Hergils, L. (2004). Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parents' experiences and opinions. *Patient Education and Counseling*, 41(3), 285–294.

- Mandecka, G. (2008). Doświadczenie macierzyństwa przez wybitne kobiety. W: H. Wrona-Polańska, G. Rudkowska, L. Wrona (red.), *Człowiek rodzina kultura. Szkice psychologiczne* (s. 29–42). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Marcinkowska, B. (2017). Zagubieni w przestrzeni społecznej – rozważania nad postrzępionym światem osób głęboko niezrozumianych. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 137–151). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Marcinkowska, B., Wołowicz, A. (2010). *Wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania i konstruowanie indywidualnych programów dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Marody, M., Giza-Poleszczuk, A. (2004). *Przemiany więzi społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Marshall, B., Cardon, P., Poddar, A., Fontenot, R. (2013). Does sample size matter in qualitative research?: A review of qualitative interviews in is research. *Journal of Computer Information System*, 54(1), 11–22.
- Maslach, C. (1976). Burned-out. *Human Behavior*, 5, 16–22.
- Mauldon, J. (1992). Children's risks of experiencing divorce and remarriage: Do disabled children destabilize marriages?. *A Journal of Demography*, 46(2), 349–362.
- Mądry, M. (2012). Macierzyństwo jako płaszczyzna permanentnego rozwoju kobiety w biegu życia. *Psychologia Rozwojowa*, 17(3), 9–21.
- McConey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S., Shukri, R. (2008). The impact on mother of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 37(4), 283–298.
- McKeever, P., Miller, K.L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59, 1177–1191.
- McLaren, J. (2005). The death of a child. W: P. Firth, G. Luff, D. Oliviere (red.), *Loss, Change and Bereavement in Palliative Care* (s. 80–95). Berkshire: Open University Press.
- McQuillan, J., Greil, A.L., Shreffler, K.M., Tichenor, V. (2008). The importance of motherhood among women in the contemporary United States. *Gender & Society*, 22(4), 477–496.
- Meichenbaum, D., Fitzpatrick, D. (1993). A constructivist narrative perspective on stress and coping: Stress inoculation applications. W: L. Goldberger, S. Breznitz (red.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (s. 706–723). New York: Free Press.

- Melchior, M. (1990). *Spółeczna tożsamość jednostki w świetle wywiadów z Polakami pochodzenia żydowskiego urodzonymi w latach 1944–1955*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Merton, R.K. (1982). *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Miles, M. (1984). Raport z przebiegu obrad międzynarodowej konferencji w Madrycie. *Głębokie upośledzenie umysłowe*. International League of Societies for Persons with Mental Handicap.
- Miller, N. (2003). Auto/biografia w badaniach nad edukacją i uczeniem się całożyciowym. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 1(21), 121–140.
- Minczakiewicz, E. (2002). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Minihan, P.M., Dean, D.D. (1990). Meeting the needs of health services for persons with mental retardation living in the community. *American Journal of Public Health*, 80, 1043–1048.
- Minnet, P.M. (2001). *Child Care & Development* (wyd. 4). London: John Murray.
- Moir, A., Jessel, D. (1989). *Płeć mózgu*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Moos, R.H., Schaefer, J.A. (1968). The crisis of physical illness, an overview and conceptual approach. W: R.H. Moos (red.), *Coping with physical illness. 2: New Perspectives* (s. 3–25). New York: Plenum Medical Publishing Corporation.
- Mörelus, E., Hemmingsson, H. (2014). Parents of children with physical disabilities – perceived health in Barents related to the child’s steep problems and need for attention at night. *Child Care, Health and Developmental*, 40, 412–418.
- Morris, J. (2003). Including all children: Finding out about the experiences of children with communication and/or cognitive impairments. *Children and Society*, 17, 5, 337–348.
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka* (s. 36–45). Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia.
- Muszyński, H. (1995). Biograficzne teorie rozwoju i ich znaczenie dla teorii opieki. W: Z. Dąbrowski, F. Kowalewski (red.), *Pedagogika opiekuńcza jako dyscyplina naukowa i przedmiot studiów – samookreślenie, stan, zastosowanie* (s. 53–75). Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Muszyński, H. (2008). Opieka w systemie pojęć. W: E. Jundziłł, R. Pawłowska (red.), *Pedagogika opiekuńcza. Przeszłość – teraźniejszość – przyszłość* (s. 89–106). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Myśliwczyk, I. (2019). *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Nakken, H., Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87.

- Nehring, W.M. (2007). Cultural considerations for children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 93–102.
- Newcomb, T.M., Turner, R.H., Converse, P.E. (1970). *Psychologia społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- O'Reilly, M., Parker, N. (2013). 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13(2), 190–197.
- Obuchowska, I. (red.). (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (wyd. 3). Warszawa: WSiP.
- Obuchowska, I. (red.). (2008). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Odrowąż-Coates, A. (2015). *Fatamorgana saudyjskiej przestrzeni społeczno-kulturowej kobiet. Płynne horyzonty socjalizacji, edukacji i emancypacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Olechnowicz, H. (red.). (1998). *U źródeł rozwoju dziecka: w wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Ostoja-Zawadzka, K. (1999). Cykl życia rodzinnego. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 18–30). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Ostruch, J. (2004). *Nieuchwytnie. Relacje matek i córek w codzienności*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko Mazurskiego.
- Parker, J.A., Mandleco, B., Roper, S.O., Freeborn, D., Dyches, T.T. (2011). Religiosity, spirituality, and marital relationships of parents raising a typically developing child or a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 17, 82–104.
- Parsons, T. (1965). *Social Structure and Personality*. London: The Free Press.
- Parsons, T. (1969). *Struktura społeczna a osobowość*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Pine, F. (2007). Góralskie wesele. Pokrewieństwo, płeć kulturowa i praca na terenach wiejskich socjalistycznej i postsocjalistycznej Polski. W: R. Hryciuk, A. Kościańska (red.), *Gender. Perspektywa antropologiczna*. T. 1 (s. 76–89). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Piotrowicz, R. (red.). (2014). *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Piotrowicz, R. (red.). (2017). *Małe dziecko. Troska – Akceptacja – Bezpieczeństwo – Uczenie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Piotrowicz, R. (red.). (2018). *Małe dziecko poznanie w zabawie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Piotrowski, A. (1981). Negocjacyjny model interakcji. *Przegląd Socjologiczny*. T. XXXIII, 29–49.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.

- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Piszczek, M. (2004). Rozwój poznawczy we wczesnym dzieciństwie i funkcjonowanie osób głęboko upośledzonych umysłowo. *Rewalidacja*, 2, 41–62.
- Piszczek, M. (2006). *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Piszczek, M. (2008). Generalizacja umiejętności. W: M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym: przewodnik dla nauczycieli* (s. 119–128). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Podgórska, J. (2007). Dość wkurzone anioły. *Polityka* z 24 lipca, 74–77.
- Poppes, P., van der Putten, A.J.J., Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behavior in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1269–1275.
- Poppes, P., van der Putten, A.J.J., Post, W.J., Vlaskamp, C. (2016). Risk factors associated with challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(6), 537–552.
- Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M., Downs, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 12–16.
- Powers, L.E. (1993). Disability and grief: From tragedy to challenge. W: G.H.S. Singer, L.E. Powers (red.), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions* (s. 119–149). Baltimore: Paul H Brookes Publishing.
- Poznaniak, W. (2000). Teorie uczenia się społecznego jako model normalnego i zaburzonego funkcjonowania jednostki oraz grupy, W: H. Sęk (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna* (s. 90–94). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Prawda, M. (1989). Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości. O koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze. *Studia Socjologiczne*, 115(4), 81–98.
- Pruchno, R., Patrick, J.H. (1999). Mothers and fathers of adults with chronic disabilities: Caregiving appraisals and well-being. *Research on Aging*, 21, 682–713.
- Pryszmunt-Ciesielska, M. (2013). Oblicza macierzyństwa ukazane w projekcie fotograficznym pt. Matki grupy Zorka Project – perspektywa metodologii wizualnej. *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja*, 2(62), 93–106.
- Przetacznik-Gierowska, M. (1995). Zdarzenia życiowe a kryzysy w rozwoju człowieka. *Chowanna*, 1, 5–25.
- Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M. (1996). *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*. T. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Przetacznikowa, M., Włodarski, Z. (1986). *Psychologia wychowawcza*. T. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Radkowska-Walkowicz, M. (2012). Aaaby wynająć brzuch. Antropologiczne konteksty macierzyństwa zastępczego. W: R.E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce* (s. 331–354). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Radochoński, M. (1996). Wpływ pierwszej ciąży na zaburzenia relacji w małżeństwie. *Problemy Rodziny*, 6, 46–52.
- Rapanaro, Ch., Bartu, A., Lee, A.H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34–47.
- Read, J. (1991). There was neverreallyany Choice. The experience of mothers of disabledchildren in the United Kingdom. *Women's Studies International Forum*, 14(6), 561–571.
- Redmond, B., Richardson, V. (2003). Just getting on with it: exploring the service needs of mothers who Take care for young children with severe/profound and life threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205–218.
- Reichman, N.E., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679–683.
- Rembowski, J. (1980). Rodzina jako system powiązań. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 127–142). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Renzetti, M., Curran, D.J. (2005). *Kobiety, mężczyźni i społeczeństwo*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Riasat, A. (2012). A study of problems faced by mothers of the disabled children in rural areas of district faisalabad. *Global Journal of Human Social Science Sociology, Economics & Political Science*, 12, 30–35.
- Rokuszewska-Pawełek, A. (1996). Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego. *ASK. Społeczeństwo, badania, metody*, 1, 37–54.
- Rokuszewska-Pawełek, A. (2002). *Chaos i przymus. Trajektorie wojenne Polaków – analiza biograficzna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Rokuszewska-Pawełek, A. (2010). Archiwum pamięci – doświadczenie obozu koncentracyjnego w perspektywie narracji biograficznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 54(4), 231–236.
- Rosenthal, G. (1993). Rekonstrukcja historii życia. Wybrane zasady generowania opowieści w wywiadach biograficzno-narracyjnych. W: J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 97–112). Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

- Rostowska, T. (2006). Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego. W: T. Rostkowska, (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia* (s. 11–27). Łódź: Wydawnictwo WSI.
- Ruddick, S. (1997). Maternal thinking. W: A. Reader (red.), *Feminist social thought* (s. 584–603). New York–London: Meyers, Routledge.
- Rudolph, M., Rosanowski, F., Eysholdt, U., Kummer, P. (2003). Anxiety and depression in mothers of speech impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(12), 337–341.
- Rzedzicka, K.D. (2002). Nie izolować, ale czy integrować? W: A. Pielecki (red.), *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sadowska, A. (1996). Potrzeby i możliwości w zakresie pomocy rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*. T. 7 (s. 67–84). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1–8.
- Scheler, M. (1994). *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.J.M. van, Wierik, M.J.M. te, Akker, M. van den, Wullink, M., Schellevis, F.G., Dinant, G.J., Metsemakers, J.F.M. (2004). Morbidity and health-care use in people with intellectual disabilities in general practice. First results of a survey in the Netherlands. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 2, 107–110.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives interview. *Neue Praxis*, 3, 283–293.
- Schütze, F. (1987). *Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien*. Hagen: Studienbrief der Fernu Universität Hagen.
- Schütze, F. (2012). Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 141–278). Tłum. K. Waniek. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Schütze, F. (1977). *Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen*. Bielefeld: Bielefeld Universität.
- Schütze, F. (1997). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. *Studia Socjologiczne*, 1, 11–32.
- Schütze, F., Riemann, G. (1992). Trajektorja jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 2, 89–109.
- Scorgie, K., Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.

- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 47–67). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Senator, D. (2004). Więż w triadzie matka–ojciec–dziecko jako matryca rozwoju psychicznego. W: I. Szmiegielska (red.), *Rodzina jako środowisko rozwoju dzieci i rodziców* (s. 30–40). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Sęk, H. (1991). Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami żywymi a zdrowie psychiczne. W: H. Sęk (red.), *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne* (s. 30–41). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Sęk, H. (2001). Stres krytycznych wydarzeń życiowych. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby* (s. 13–22). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Sikorska, M. (2009). *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Sikorska, M. (2012). Ile matki Polki, a ile „nowej matki”? O wzorach macierzyństwa we współczesnej Polsce. W: T. Maślanka, K. Strzyczkowski (red.), *Między rutyną a refleksyjnością. Praktyki kulturowe i strategię życia codziennego* (s. 237–250). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Simmel, G. (1980). *Filozofia mody*. W: S. Magala (red.), *Simmel* (s. 180–212). Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397–409.
- Slany, K. (2006). *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego w ponowoczesnym świecie*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Smith, T.B., Oliver, M.N.I., Innocenti, M.S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257–261.
- Sobol, E. (red.). (1995). *Mały słownik języka polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sokal, U. (2001). Czynniki wpływające na kształtowanie się więzi w rodzinie. W: Z. Tyska (red.), *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian* (s. 195–202). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Starke, M., Wikland, K.A., Möller, A. (2002). Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study. *Patient Education and Counseling*, 47(4), 347–354.
- Stefaniak, K., Zierkiewicz, E. (2012). Czy Matka Polka czeka na „powrót taty”? Konstruowanie poczucia rodzicielstwa u mężczyzn przez deprecjonowanie kobiet

- w rolach macierzyńskich w „Gazecie Wyborczej”. W: E. Korolczuk, R.E. Hryciuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce* (s. 71–96). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Stemplewska-Żakowicz, K., Zalewski, B. (2010). Czym jest dobra narracja? Struktura narracji z perspektywy badaczy i klinicystów. W: M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko (red.), *Badania narracyjne w psychologii* (s. 17–51). Warszawa: Wydawnictwo Eneteia.
- Strauss, A.L. (1993). *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine de Gruyter.
- Stróżewski, W. (1989). O metodzie fenomenologii. W: J. Przerzanowski (red.), *Jak filozofować? Studia z metodologii filozofii* (s. 78–95). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szabat, M. (2013). *Elementy filozofii opieki paliatywnej a zagadnienie śmierci. Wątki bioetyczne i filozoficzne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Semper.
- Szczepański, J. (1984). *Sprawy ludzkie*. Warszawa: Wydawnictwo Czytelnik.
- Szczupał, B. (2009). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Szlendak, T. (2010). *Socjologia rodziny Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sztompka, P. (2008). Życie codzienne. Temat najnowszej socjologii. W: P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności* (s. 29–51). Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Ślężyńska, M., Mięsook, G., Mięsook, K. (2018). Responsiveness of people with moderate and significant intellectual disability to physical stimulation. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 25, 1, 13–22.
- Śliwerski, B. (2012). Cóż po pedagogice w ponowoczesności? *Annales. Etyka w Życiu Gospodarczym*, 15, 313–323.
- Świętochowski, W. (2010). *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Taber-Doughty, T. (2005). Considering student choice when selecting instructional strategies: A comparison of three prompting systems. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 5, 411–432.
- Thielen, H., Budde, H.G. (1978). Ein Beitrag zur Erfassung der Subjektiven Bedeutung einer gravierenden Veränderung der Individuellen Lebenssituation. *Psychologische Beiträge*, 20, 115–128.
- Thomas, W.I., Znaniecki, F. (1976). *Chłop polski w Europie i Ameryce*. T. 1–5. Warszawa: Ludowa Spółdzielnia Wydawnicza.

- Tibosch, M. (2008). Family stress in Dutch families with motor impaired toddlers: A survey in a Dutch Rehabilitation Centre. *Journal of Early Childhood Research*, 6(3), 233–246.
- Tischner, J. (1990). *Filozofia dramatu*. Paris: Editions du dialogue.
- Titkow, A. (1993). *Stres i życie społeczne – polskie doświadczenia*. Warszawa: PIW.
- Titkow, A. (1995). Kobiety pod presją? Proces kształtowania się tożsamości. W: A. Titkow, H. Domański (red.), *Co to znaczy być kobietą w Polsce* (s. 9–39). Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Titkow, A. (2007). *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Titkow, A. (2012). Figura Matki Polki. Próba demitologizacji. W: R.E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce* (s. 27–49). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Titkow, A., Duch-Krzystoszek, D., Budrowska, B. (2004). *Nieodpłatna pomoc kobiet. Mity, realia, perspektywy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Tripp, D. (1996). *Zdarzenia krytyczne w nauczaniu*. Warszawa: WSiP.
- Trost, J. (1993). Family from a dyadic perspective. *Journal of Family*, 14(1), 92–104.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 84(1), 119–126.
- Trzebiński, J. (2002). Autonarracje nadają kształt życia człowieka. W: J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata* (s. 43–80). Gdańsk: GWP.
- Tunali, B., Power, T.G. (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945–957.
- Twardowski, A. (1995). Rodzina a dziecko niepełnosprawne. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–53). Warszawa: WSiP.
- Twardowski, A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań* (s. 147–151). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Twardowski, A. (2004). *Wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Twardowski, A. (2005). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Tylewska-Nowak, B. (2011). Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań*

- krytyka podejść – propozycje rozwiązań (s. 17–43). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Tyszka, Z. (2003). *Rodzina we współczesnym świecie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Tyszkowa, M. (1986). *Zachowanie się dzieci w sytuacjach trudnych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tyszkowa, M. (1987). *Doświadczenie, kultura i rozwój psychiczny jednostki*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Tyszkowa, M. (1990). Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s. 13–37). Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.O9.O2.
- Tyszkowa, M. (1996). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 124–150). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tyszkowa, M. (1997). Odporność psychiczna. W: W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (s. 475–478). Warszawa: Fundacja Innowacja.
- Urbaniak-Zajęc, D. (2011). Biograficzna perspektywa badawcza. W: E. Dubas, W. Świński (red.), *Uczenie się z (własnej) biografii* (s. 11–27). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Urbaniak-Zajęc, D., Piekarski, J. (2003). Wprowadzenie. W: D. Urbaniak-Zajęc, J. Piekarski (red.), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały* (s. 7–11). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Urbańska, S. (2009). Profesjonalizacja macierzyństwa jako proces odpodmiotowienia matki. Analiza dyskursów poradnika „Twoje Dziecko” z 2003 i 1975 roku. W: B. Budrowska (red.), *Kobiety, feminizm, demokracja: wybrane zagadnienia z seminarium IFiS PAN z lat 2001–2009* (s. 19–42). Warszawa: IFiS PAN.
- van der Linde, J. (2014). Job satisfaction of nursing auxiliaries pre and post training, in a long term mental health institution for patients with profound intellectual and multiple disabilities. *South African Journal of Occupational Therapy*, 44(1), 25–31.
- van der Putten, A., Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1677–1684.
- Vliegen, N. (2006). She doesn't want to look at me. Mother–infant observation as a bridge between clinical practice and research. *Infant Observation*, 9, 261–268.
- Walczak, G. (1998). *Stymulacja umiejętności widzenia słabowidzących dzieci: w wieku 0–3 roku życia*. Warszawa: WSiP.
- Walczevska, S. (1999). *Damy, rycerze i feministki. Kobiety dyskurs emancypacyjny w Polsce*. Kraków: Wydawnictwo EfKa.

- Walkiewicz-Krutak, M. (2018). *Mózgowe uszkodzenia widzenia u małych dzieci. Studium teoretyczno-empiryczne*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wawrzyniak-Łuczak, J. (2013). Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 6, 1, 7–13.
- Weiss, J.A., Lunskey, Y., Gracey, C., Canrinus, M., Morris, S. (2009). Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities: caregivers' perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 4, 354–362.
- WHO. (1985). *Upośledzenie umysłowe. Podjąć wyzwanie*. Warszawa: Zgromadzenie Główne Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Osobom Upośledzonym Umysłowo.
- Wikler, L. (1981). Chronic sorrow revisited parents v.s. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal Orthopsychiatry*, 1, 63–70.
- Wolska, D. (2012). Stymulowanie rozwoju psychofizycznego osób dorosłych z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. W: D. Wolska, A. Mikrut (red.), *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, Studia Paedagogica II* (s. 392–399). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Wolska, D. (2016). Poziom umiejętności życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – beneficjentów zatrudnienia wspomaganego. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 24, 20–33.
- Wolska-Długosz, M. (2009). Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety. *Pedagogika Rodziny*, 1(14), 93–100.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Woynarowska, B. (2010). Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży. W: B. Woynarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie, edukację* (s. 19–41). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wrona, S. (2011). *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji – analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wyczęsany, J. (2012). Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 69–92). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 55, 1835–1847.

- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Semper.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2003). *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*. Warszawa: IFIS PAN.
- Zalewska, A. (1999). Trudne macierzyństwo. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa* (s. 297–303). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Zamani, N., Habibi, M., Darvishi, M. (2015). Compare the effectiveness of Dialectical Behavior Therapy and Cognitive Behavioral Group Therapy in reducing depression in mothers of children with disabilities. *Arak Medical University Journal*, 18, 32–42.
- Zaorska, M. (2005). „Normalizacja” życia osób wielorako niepełnosprawnych – szansą czy zagrożeniem? W: C. Kossakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowiska życia niepełnosprawnych* (s. 70–76). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Zdrojewska-Żywiecka, A. (2012). Terror laktacyjny versus nagonka butelkowa. O konfliktach między kobietami w zakresie praktyk macierzyństwa. W: R.E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskurs, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce* (s. 127–135). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Ziemska, M. (1977). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Ziółkowska, B. (2005). Okres wczesnej dorosłości. Jak rozpoznać potencjał młodych dorosłych? W: A.I. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa* (s. 423–468). Gdańsk: GWP.
- Zijlstra, H.P., Vlaskamp, C. (2005). The impact of medical health conditions of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 151–161.
- Ziółkowska, B. (2005). Okres wczesnej dorosłości. Jak rozpoznać potencjał młodych dorosłych? W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa* (s. 423–468). Gdańsk: GWP.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rozporządzenia i akty prawne

- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 roku (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. 2013, poz. 529).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. 1997, Nr 14, poz. 76).

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. 2016, poz. 1860).

Netografia

Biografia. (hasło). *Słownik języka polskiego PWN*, <https://sjp.pwn.pl/szukaj/biografia.html> (dostęp: 10.06.2019).

Doświadczenie. (hasło). *Słownik języka polskiego PWN*, <https://sjp.pwn.pl/szukaj/do%C5%9Bwiadczenie.html> (dostęp: 19.06.2019).

Libura, M., *Macierzyństwo ekstremalne*. Klub Jagielloński, 5 czerwca 2019, <https://klub-jagiellonski.pl/2019/06/05/macierzynstwo-ekstremalne/> (dostęp: 14.09.2019).

Centrum Informatyczne Edukacji, https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprawnosci-dane-statystyczne/?fbclid=IwAR3JFuKqlvif_1h9k-cedXS0I-3k2fouOVvLxNDxhKN3HtvXb1JU-3gsiOLk (dostęp: 24.06.2019).



SPIS SCHEMATÓW

Schemat 1. Indywidualny i społeczny wymiar macierzyństwa	15
Schemat 2. Zmiany w postrzeganiu kobiet i macierzyństwa w Polsce	20
Schemat 3. Rodzaje oczekiwań wpisane w odgrywane role społeczne	23
Schemat 4. Role przyjmowane przez matki dzieci z niepełnosprawnością	32
Schemat 5. Obszary różnicujące rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością	43
Schemat 6. Składowe wypalenia sił	44
Schemat 7. Rodzice-specjaliści–dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	46
Schemat 8. Wymiary macierzyństwa w rozumieniu koncepcji <i>Life-Span Developmental Psychology</i>	47
Schemat 9. Wymiary cierpienia	50
Schemat 10. Sposoby adaptacji do sytuacji przełomowych	54
Schemat 11. Społeczne skutki braku wsparcia dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	55
Schemat 12. Strategie podejmowane przez rodziny w sytuacji kryzysu	56

Schemat 13. Model wsparcia rodziny	57
Schemat 14. Sekwencje składające się na kategorię trajektorii	69
Schemat 15. Narracja i jej główne elementy	71
Schemat 16. Młodzi dorośli – zadania i oczekiwania	84
Schemat 17. Strategie radzenia sobie w cierpieniu i bólu	228
Schemat 18. Kategorie czynników wpływających na jakość macierzyństwa	231



TABLE OF CONTENTS

Introduction	7
1. Definitions and contexts of motherhood. Between theories in a changing reality	13
1.1. Motherhood – an attempt to define the concept	14
1.2. Motherhood – an area of clash between gender practices and discourses?	16
1.3. An analysis of experiences contributing to a conceptual construct for motherhood	32
1.4. The concept of critical events. An attempt to analyse motherhood ..	46
1.5. The influence of critical events on the experience of motherhood ..	51
1.6. From (im)possible to effective support in break-through moments	54
2. Methodological assumptions in the author’s research	59
2.1. The qualitative methodological approach in researching motherhood changing over time	60
2.2. Biographical research and the adopted research methodology	63
2.3. The narrative construction of motherhood according to Fritz Schultze’s approach	66
2.4. Objective, problem – research procedure	75

3. The colours of the motherhood of women-mothers of children with profound intellectual disorders.	
From childhood to adulthood	81
3.1. Pregnancy and birth giving as a significant event in the lives of women-mothers	83
3.2. The threat of disability – diagnosis – turning point	95
3.3. Siblings – a change in the family system	112
3.4. Maintaining the classic family model	118
3.5. The destructuralization of the classic complete family model	122
3.6. The difficult beginnings of rehabilitation and education. The issue of rejection and inclusion of people with profound intellectual disorders	131
3.7. Between expected support and support received	138
3.8. What can't remain silent: people with profound intellectual disabilities in the health care system	155
3.9. The professional activity of women-mothers	161
3.10. In search of answers and solutions concerning the future of adults with profound intellectual disorders	167
3.11. The shadow of profound intellectual disorders in the structuring of motherhood	177
3.12. In the labyrinth of the unknown and misunderstood adulthood of people with profound intellectual disabilities – socially undesired?	187
3.13. The difficulties of everyday life in the shadow of a profound intellectually disabled child – the feeling of otherness	199
3.14. I am a mother-woman. Perspectives on being myself	210
3.15. On the positive aspects of being a mother of a child with a profound intellectual disability. Perspectives on the meaning of life	221
Conclusion	227
Literature	237
List of diagrams	265
Summary	269



SUMMARY

This publication presents the *motherhood* of women-mothers of adults with profound intellectual disabilities from two perspectives: the first concerns the biographical experience of motherhood, while the second is related to the formation of motherhood in the social dimension. I have attempted to search for the elements of suffering found in the experiences and events that contribute to motherhood and that result from them. The issues presented in the publication do not exhaust the topic in its entirety, but are a type of mapping the problems that mothers of children with profound intellectual disabilities struggle with throughout their offspring's childhood and adulthood. My research was conducted in accordance with the qualitative methodology in the interpretive approach. The main research goal was to become familiar with, analyse and outline by means of the biographical method in the context of qualitative research, various aspects associated with the motherhood of women raising adults with profound intellectual disabilities. Carrying out this qualitative research with the use of the biographic-narrative interview method enabled me to present motherhood from the perspective of time, experiences, and the contributing events and meanings that women have given it over the years. The subject of the research is the motherhood

of women-mothers of adults with profound intellectual disabilities as a process inscribed in their biography and one that spans over their entire life, consisting of several events, experiences of suffering, which have been given subjective meaning by women-mothers. Such motherhood is filled with suffering that has been re-evaluated from being destructive to being positive. The experience of motherhood with a child with a profound intellectual disorder is filled with joys, satisfaction, relief, pride, a sense of strength, and even happiness – which enables such women to function and have internal strength to act. This motherhood is undoubtedly difficult, completely responsible for the life of another person, and colourful in various stages of life. These colours constantly change as a result of changing reality. This remains an area of research that requires constant analysis.

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

Wydanie pierwsze

Arkuszy drukarskich 17,0

Skład i łamanie: AnnGraf Anna Szelağ

Druk ukończono w październiku 2019

Druk i oprawa: Fabryka Druku

Przedstawiona do recenzji wydawniczej Praca dr Diany Aksamił sytuuje się w grupie tych publikacji, których autorzy podejmują trud docierania do nierozpoznanych wcześniej obszarów rzeczywistości społecznej. Badaczka oddała głos samym zainteresowanym, pozwoliła, aby wypowiedziały swoją prawdę o życiu. Autorytetem przedstawicielki świata nauki uprawomocniła i wprowadziła do dyskursu naukowego ich rozproszone, wcześniej pomijane i lekceważone spostrzeżenia, przemyślenia, uwagi. Rozprawa dr Diany Aksamił lokuje się na pograniczu nauk o wychowaniu: pedagogiki specjalnej, pedagogiki społecznej, pedagogiki rodziny oraz studiów z zakresu problematyki płci kulturowej. Połączyła w nich problematykę rodziny jako środowiska wychowania, zwłaszcza rodziny samotnej matki, fenomen macierzyństwa w indywidualnym ich odczuwaniu, ale i społecznym konstruowaniu, problematyki nierówności społecznych, gdyż mamy do czynienia z grupami i osobami defaworyzowanymi: rodziną niepełną, rodziną z niepełnosprawnym dzieckiem, osobą dorosłą z (głęboką) niepełnosprawnością intelektualną. Niezwykle interesująca dla współczesnej pedagogiki jest ta wielowątkowość, wielopłaszczyznowość, widoczna w materii badawczej, uprawniająca do ogółdu pozyskanych danych i ich interpretacji przez pryzmat kilku paradygmatów, koncepcji teoretycznych i co się z tym wiąże, niosąca obietnicę (spełnioną) płodności poznawczej. Pracę [...] zaleciłabym jako lekturę obowiązkową (i to do wielokrotnego czytania) nie tylko obecnym i przyszłym badaczom problematyki społecznej i pedagogicznej, zwłaszcza pedagogiki specjalnej, ale również osobom zainteresowanym problematyką płci kulturowej.

Z recenzji dr hab. Elżbiety Górnikowskiej-Zwolak, prof. UŚ

Recenzowana Monografia podejmuje ważną problematykę macierzyństwa współczesnych kobiet wychowujących dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poznawcze skupienie się na tej problematyce zasługuje na podkreślenie i uwagę, tym bardziej że monografia wprowadza w niezbyt często podejmowane w pedagogice specjalnej obszary rozważań dotyczące sytuacji matek dorosłych osób z niepełnosprawnością. Cechą charakterystyczną – i równocześnie też zaletą – recenzowanej monografii jest próba kompleksowego i usystematyzowanego opracowania obszernej i aktualnej problematyki. Zaprezentowaną monografię można zatem traktować jako ważny poznawczo i udokumentowany dogłębnymi i rzetelnymi analizami, wkład w rozwój współczesnej teorii i praktyki z zakresu macierzyństwa kobiet wychowujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Praca wnosi nowe elementy do naszej dotychczasowej wiedzy o sytuacji i codziennym funkcjonowaniu matek dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Zawarte w monografii wnioski posiadają nie tylko wartość poznawczą, ale dają się wykorzystać w praktyce rehabilitacyjnej i pedagogicznej. Należy wyrazić nadzieję, że zawarte w monografii przemyślenia i ustalenia będą inspirowały różne podmioty do podejmowania twórczych i racjonalnych działań na rzecz wsparcia matek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z zachowaniem ich godności i podmiotowości. Treści te mają wartość merytoryczną, wzbogacają wiedzę z zakresu macierzyństwa kobiet dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, co powoduje, że monografia dr Diany Aksamił stanowi oryginalną, wartościową pozycję wzbogacającą poznawczo obszary teorii i praktyki pedagogiki specjalnej.

Z recenzji dr hab., Bernadety Szczupał, prof. APS

ISBN 978-83-66010-43-7



9 788366 010437