

Iwona Myśliwczyk
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Wydział Nauk Społecznych,
Instytut Nauk Pedagogicznych
<https://orcid.org/0000-0002-9826-5642>

Sposoby doświadczania macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością

Ways of experiencing motherhood of a child with disability

Abstrakt

Macierzyństwo to zjawisko oczywiste i naturalne, które z reguły utożsamiane jest z wyjątkowymi doświadczeniami matek i pozytywnym postrzeganiem społecznym. Wyjątek może stanowić pełnienie roli matki dziecka z niepełnosprawnością. Wówczas macierzyństwo nabiera innych znaczeń, a sposoby doświadczania roli matki nie są już tak oczywiste, jak w przypadku dziecka pełnosprawnego.

Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań rekonstrukcji przeżyć i interpretacji doświadczeń na temat macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością oraz proponowanie możliwości wsparcia matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Przedstawione w opracowaniu badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym, co w konsekwencji pozwoliło zastosować metodę biograficzną z wykorzystaniem autobiograficznego wywiadu narracyjnego.

Kwestia macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością pojawia się w dyskursie publicznym i naukowym dość często, jednak perspektywa biograficzna odsłania indywidualne sensory nadane macierzyństwu. Rekonstruowana przez matki rzeczywistość jest złożona i składa z negatywnych emocji będących skutkiem zagrożenia, niepewności, dezorientacji i braku kontroli nad sytuacją wywołaną niepełnosprawnością dziecka. Obok nich w życiu kobiet sytuują się pozytywne emocje wynikające z akceptacji niepełnosprawności, najmniejszych efektów dziecka, czy poczucia spełnienia w roli matki. Subiektywna interpretacja doświadczeń przeżywanych przez matki wychowujące dziecko z niepełnosprawnością ukazuje niepowtarzalne biografie i dowodzi, że matki na wiele sposobów doświadczają tego macierzyństwa: macierzyństwo osamotnione, obciążone ryzykiem czy zdominowane

niepełnosprawnością, ale także znormalizowane, wspierane i spełnione. Opowiedzianym historiom maki nadają własne znaczenia, które z ich perspektywy są istotne.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, niepełnosprawne dziecko, badania jakościowe, pedagogika.

Abstract

Motherhood is an obvious and natural phenomenon, which is usually identified with the unique experiences of mothers and positive social perception. An exception may be the role of the mother of a child with disability. Then motherhood takes on different meanings, and the ways of experiencing the role of a mother are not as obvious as in the case of a fully-abled child.

The aim of the article is to present the results of research on the reconstruction of experiences and the interpretation of experiences on motherhood with a child with disability and to propose ways to support mothers raising a child with disability. The research presented in the study was embedded in the interpretive paradigm, which consequently allowed the use of the biographical method with the use of an autobiographical narrative interview.

The issue of motherhood of a child with disability appears in the public and scientific discourse quite often, but the biographical perspective reveals the individual meanings given to motherhood. The reality reconstructed by mothers is complex and consists of negative emotions resulting from threat, uncertainty, disorientation and lack of control over the situation caused by the child's disability. Next to them in women's lives there are positive emotions resulting from the acceptance of disability, the smallest progression of a child, or a sense of fulfilment in the role of a mother. The subjective interpretation of the experiences of mothers raising a child with disability shows unique biographies and proves that mothers experience this motherhood in many ways: lonely motherhood, burdened with risk or dominated by disability, but also normalized, supported and fulfilled. Mothers give their stories their own meanings, which are important from their perspective.

Keywords: motherhood, disabled child, qualitative research, pedagogy.

Wprowadzenie

Macierzyństwo wpisuje się w obszerny dyskurs o rodzinie, rolach rodzicielskich, warunkach realizowania tych ról, stając się zjawiskiem społecznym (Wołowicz, 2021). Badania nad macierzyństwem (Renegar, Cole, 2023) ujawniły

wielość podejmowanych kontekstów teoretycznych w zakresie tej kategorii, ale nie uczyniły jej łatwej do zdefiniowania. Trudności wynikają ze zróżnicowania praktyk macierzyńskich, które zależne są np. od społecznych wyobrażeń na temat macierzyństwa, od treści kulturowo usankcjonowanych przepisów dotyczących roli matki, przemian tej roli czy warunków społeczno-kulturowych społeczeństw. Macierzyństwo pozostaje złożoną i sporną kwestią w publicznej dyskusji (Rye *et al.*, 2017).

Na przestrzeni wieków, wraz z rozwojem społecznym, gospodarczym i politycznym, role społeczne kobiet, jako ważne czynniki ich społecznej pozycji, zmieniły się (Śniegulska, 2015, p. 69). W wyniku emancypacji nastąpił wzrost świadomości kobiet, zmiana ich pozycji w rodzinie i społeczeństwie, na płaszczyźnie edukacyjnej i zawodowej. Mimo istotnej zmiany społecznej, która doprowadziła do wyzwolenia kobiet ze sztywnych ram obowiązków i powinności, Czuba podkreśla, iż „archetyp matki, która z oddaniem opiekuje się swoimi dziećmi, kocha bezwarunkowo i przedkłada ich dobrostan ponad własne potrzeby, niezwykle silnie oddziałuje na tożsamość kobiet, niezależnie od ich doświadczeń pokoleniowych” (2022, p. 233). W wielu kulturach kobieta jest „zredukowana” do roli matki, której podstawową misją jest macierzyństwo, uzasadniające jej istnienie, ale nie władzę (Christian, 2016). Władza w historii rodziny przypisana jest autorytetowi ojca i męża (Lindyberg, 2012).

Z badań przeprowadzonych przez Liddy i O'Brien wynika, iż społeczne oczekiwania dotyczące matek i macierzyństwa niezależnie od klasy, religii, ram kulturowych, statusu kobiet, są niezmiennie (2021). Oczekuje się, że matka wychowa dziecko w świecie społecznie akceptowanych wartości, obdarzy je opieką i miłością, weźmie odpowiedzialność za wykształcenie dziecka itd., bo jest to zgodne z jej naturalnym instynktem macierzyńskim. Macierzyństwo – zdaniem Gawliny – jest „(...) powołaniem każdej kobiety – jest jej podstawową rolą biologiczną i społeczną” (2003, p. 35). W relacjach z dzieckiem matka przejawia miłość, tkliwość i czułość, a samo macierzyństwo, do którego kobieta była odpowiednio przygotowywana, ma być źródłem radości i szczęścia (Parysiewicz, 2000). W dyskursie nad macierzyństwem nie należy jednak zapomnieć o czynnikach natury psychospołecznej kobiety, które zasadniczo wpływają na postawę opiekuńczości wobec dziecka, kobieta bowiem nie staje się matką przez fakt urodzenia dziecka, ale poprzez umiejętność sprawowania nad nim opieki i obdarzania go miłością (Pańków, Rak, 2017). Kondycja psychofizyczna oraz radzenie sobie w roli matki „wpływa na dziecko i rodzinę jako całość, a w tym, naturalnie, również na procesy wychowania” (Włodarczyk, 2021, p. 3). W konsekwencji takiego myślenia przyjmuje się, że macierzyństwo jest procesem stawania się i bycia matką (Leśńska-Sawicka, 2008).

Macierzyństwo dziecka z niepełnosprawnością jest ową niepełnosprawnością obciążone. Zaburzony zostaje naturalny rytm rodzinny, a matka doświadcza ogromnych stresów, trudności i rozczarowań (Niedbalski, 2020). Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością to w jej życiu wydarzenie przełomowe. Wpływa ono na „dalszy przebieg życia w jego formach zewnętrznych. Przede wszystkim jednak wywołuje zmiany w sposobie widzenia otaczającego świata i własnej w nim roli, ujętej jako odczucie ciągłości własnej osoby lub też jako przejaw identyfikacji z określonymi strukturami społecznymi” (Lindyberg 2012, p. 59). Niepełnosprawność wkraczająca do rodziny wzbudza strach, niepewność, zagrożenie, poczucie bezradności, naprzemienne stany pozytywnych i negatywnych uczuć, których doświadczają rodzice niepełnosprawnego dziecka (Białas, 2016; 2020). Nierzadko sytuacja ta jawi się jako „utrata smaku życia” (Giussani, 2000), a samo macierzyństwo określa się w dyskursie zarówno naukowym, jak i potocznym jako „trudne”¹, ze względu na dramat kobiety, która jest matką (Kościelska 1998). Mimo upływu czasu, badania Autorki nad „trudnym macierzyństwem” nie zdezaktualizowały się, a poruszana tematyka nadal stanowi przedmiot eksploracji badawczych (m.in. Myśliwcyk, 2011; Lindyberg, 2012; Strączek, 2016; Jarmołowska, 2017; Sulik, 2017; Włodarczyk, 2018; Zalewska 2020).

Niepełnosprawność dziecka pogłębia dylematy matki związane z „postrzeganiem własnej indywidualności i gratyfikacji płynących z rodzicielstwa w ogóle, a także modyfikuje pełnienie przez nią wielorakich ról społecznych (...). Rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym podlegają ponadto procesom społecznego naznaczania, wywiera się na nich presję właściwego wywiązania się ze swojej roli bez względu na obciążenia wynikające z niepełnosprawności dziecka” (Szymanowska, 2014, p. 149). Odpowiedzialność jest tym większa, jak wskazują badacze (Maciarz, 2004; Pałęcka, Szczodry, 2011), że macierzyństwo jest źródłem rozwijającej się osobowości dziecka, a także jego dyspozycji, które będą widoczne w dorosłości; zdolności prawidłowego nawiązywania więzi; prospołecznego zachowania wobec drugiego człowieka; wypełnienia w dorosłym życiu roli macierzyńskiej i ojcowskiej. Maciarz zauważa, iż „matka, obdarzając dziecko dobrym macierzyństwem, pobudza u niego rozwój tych wszystkich dyspozycji psychicznych, które wzbogacają i pogłębiają jego osobowość i umacniają człowieczeństwo” (2004, p. 7), a więc „jakość macierzyństwa, którego doświadcza dziecko od

¹ Steletr podkreśla, iż „mówiąc o trudnym macierzyństwie, nie możemy przyjąć perspektywy obiektywnej, gdyż nie istnieje obiektywnie trudne macierzyństwo. Są bowiem matki, dla których sam fakt posiadania dziecka jest trudny, dla innych jest to powód do radości pomimo trudności, które wynikają z wychowania. Tak więc trudne macierzyństwo będzie udziałem tych matek, które z powodów psychicznych, a nie innych, nie mogą się cieszyć swym macierzyństwem” (2006, p. 261). Kościelska jako „trudne” uznaje macierzyństwo kobiety, która urodziła wcześniaka, dziecko niepełnosprawne lub z chorobą genetyczną albo jest matką niepełnoletnią (1998).

pierwszych dni swojego życia aż do dorosłości, warunkuje w znacznej mierze to, jakim się staje ono człowiekiem” (Maciarz, 2004, p. 7),

Macierzyństwo obciążone niepełnosprawnością dziecka to w rozumieniu Szymanowskiej rodzicielstwo w kryzysie i „ciągła konieczność do zmian ze względu na wciąż pojawiające się nowe, nienormalne zdarzenia i okoliczności życiowe” (2014, p. 151). Matka doświadcza lęku przed stojącym przed nią trudnym wyzwaniem, jakim jest rola matki dziecka z niepełnosprawnością. Stawia sobie pytania dotyczące zdrowia dziecka i jego rozwoju, konsekwencji niepełnosprawności, konieczności przygotowania go do udziału w życiu społecznym. Zastanawia się, czy będzie umieć wspierać dziecko w sytuacjach trudnych i boi się „tego rodzaju sytuacji, nieustannej odpowiedzialności i wspierania, a jednocześnie lęku o przyszłość dziecka, (...), wstydu, wykluczania czy marginalizacji” (Barłóg, 2017, p. 257). Bywa i tak, że matka całe swoje życie „wpisuje w krąg doświadczeń” niepełnosprawności dziecka (Lipińska-Lokś, Skwarek, 2013, p. 362), wówczas narażona jest na utratę własnego „ja”. W konsekwencji takiej sytuacji dochodzi do rozdarcia pomiędzy przeciwstawnymi dążeniami, które Gawecka (2011) definiuje następująco:

- koncentracja uwagi na niepełnosprawnym dziecku i zaangażowanie się w opiekę nad nim versus narażanie się na wyrzuty zaniedbywania obowiązków małżeńskich (np. wobec męża);
- koncentracja uwagi na niepełnosprawnym dziecku i zaangażowanie się w opiekę nad nim versus narażanie się na wyrzuty pozostałych dzieci, które są zaniedbywane;
- koncentracja uwagi na niepełnosprawnym dziecku i zaangażowanie się w opiekę nad nim versus zaniedbywanie własnych potrzeb, narażenie się na utratę „ja” z powodu poczucia odpowiedzialności i winy za niepełnosprawność dziecka.

Macierzyństwo wymaga od kobiety nabycia nowych umiejętności, szczególnie w zakresie funkcjonowania emocjonalnego, już sama bowiem rola matki jest z założenia rolą pełną emocji (Budrowska, 2000). Burzliwe i negatywne emocje towarzyszą matce niekiedy już od narodzin dziecka z niepełnosprawnością lub od momentu postawienia diagnozy. Negatywne przeżycia emocjonalne łączą się z potrzebą macierzyństwa, wprowadzając chaotyczność w odgrywaniu roli matki (Barłóg, 2017). Zasadniczą trudnością w przystosowaniu się do nowej sytuacji i pokonania kryzysu niepełnosprawności mogą być takie stany jak: poczucie napiętnowania wynikające z podejrzeń otoczenia, że niepełnosprawność dziecka to np. „kara za grzechy” rodziców; poczucie krzywdy będące reakcją „na ślepy, okrutny i niesprawiedliwy los”; stałe napięcie wynikające z zachowania ról człon-

ków rodziny, zwiększenia obowiązków, wzmożonej uwagi; zmęczenie stałym napięciem, odpowiedzialnością, jednostajnością, brakiem perspektyw (Stelter, 2006, pp. 260–261). Przedłużający się stan dominacji negatywnych emocji u matki może doprowadzić do ochłodzenia relacji emocjonalnej z dzieckiem, braku wiary w realizację kompetencji rodzicielskich, kreowanie negatywnego wizerunku własnej osoby, a także odrzucenia dziecka (Kościelska, 2001). Jeśli jednak matka upora się z rozpaczą, żalem, lękiem, poczuciem krzywdy i bezradności, przestanie obarczać się winą za niepełnosprawność dziecka i swoją chwilą obojętność wobec niego, pogodzi się z jego niepełnosprawnością i zacznie racjonalizować swoją i dziecka sytuację, zaczynają u niej dominować uczucia pozytywne, np. radość z postępów dziecka (Włodarczyk, Sowa, 2017). Matka dostrzega wówczas sens macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością, a „przy jednoczesnym zachowaniu własnego >>ja<<, zmienia spojrzenie na świat. Niepełnosprawne dziecko traktowane jako podmiot opieki, pielęgnacji, rehabilitacji, staje się osobą godną afirmacji i troski bez względu na swoje braki i ograniczenia. Powstaje tym samym nowy wymiar relacji matka–niepełnosprawne dziecko, który niesie w sobie załączek nadziei i nowe pocieszenie” (Białas, 2016, p. 213).

1. Metodologia badań własnych

Podjęte badania ulokowano w nurcie jakościowym, interpretatywnym, a przyjęcie tej perspektywy badawczej podyktowane było świadomością, że badane zjawisko trudno eksplorować w paradygmacie obiektywistycznym. O zastosowaniu w projekcie wybranej strategii przemawia także fakt, iż problematyka macierzyństwa jest bardzo złożona i głęboko wpływa na doświadczenie kobiet (Rich, 2000). Rekonstrukcja tych doświadczeń pozwala uchwycić szeroki kontekst macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością, dostrzec zachodzące procesy i zrozumieć wyjątkowość badanego zjawiska, co w przypadku badań nad macierzyństwem jest szczególnie istotne. Podkreśla to Śniegulska, pisząc, iż macierzyństwo, „stanowiące dla kobiety i społeczeństwa wielką wartość, powinno być badane i analizowane w jego unikalności i niepowtarzalności, z wyraźnym indeterministycznym nastawieniem badacza” (2006, p. 92).

Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących indywidualnie doświadczanego macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością. Przystępując do badań, kierowano się świadomością niedostateczną wiedzą w zakresie sposobów doświadczania macierzyństwa oraz chęcią poznania odpowiedzi na pytania, które dotyczyły tego, co z perspektywy matek jest wyjątkowe. Przedmiotem badań uczyniono macierzyństwo i nadane mu przez matki nie-

powtarzalne sensory i interpretacje. Celem badań była rekonstrukcja przeżytych doświadczeń macierzyńskich z dzieckiem z niepełnosprawnością i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie zostały nadane przez matki tym doświadczeniom.

Główny problem badawczy przyjął formę pytania: W jaki sposób matki doświadczają macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością? Tak szerokie pole badawcze skłania do wyodrębnienia obszarów problemowych, które wyznaczają kierunek poszukiwań w zakresie uzyskania odpowiedzi na nurtujące badacza pytania:

- w jaki sposób matki zaspokajają potrzeby dziecka z niepełnosprawnością?
- jakie jest doświadczenie wsparcia innych w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością?
- w jaki sposób wychowanie dziecka z niepełnosprawnością determinuje życie zawodowe matek oraz ich rozwój osobisty?

Interesujące badacza aspekty biografii matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością można badać na wiele sposobów, jednak w badaniach wykorzystano metodę biograficzną, uznając ją za najbardziej odpowiednią. Matki opowiadając o swoim macierzyństwie, konstruują i przedstawiają siebie, swoje doświadczenie oraz konkretną rzeczywistość. Badania nad macierzyństwem matek z dzieckiem niepełnosprawnym były już podejmowane w strategii jakościowej, ale ich subiektywny charakter stwarza możliwość ciągłej eksploracji. Potwierdza to Sulik (2017, p. 88) pisząc: „choć wszelkiego rodzaju próby uchwycenia doświadczeń macierzyństwa dają pewien obraz, ukazują odcienie i barwy, lecz gdy już nam się wydaje, że stworzyliśmy pełny obraz odzwierciedlający macierzyństwo, pojawia się kolejna, nowa perspektywa, a nasz obraz zdaje się złudzeniem optycznym”. W konsekwencji zastosowania metody biograficznej, do zbierania danych empirycznych zastosowano wywiad narracyjno-biograficzny, łączący w sobie podejście narracyjne. Wykorzystanie rozumiejącego wywiadu narracyjno-biograficznego pozwoliło uzyskać materiał badawczy, czyli wypowiedzi osób badanych, konstruowane w odniesieniu do postawionego problemu badawczego.

Grupa osób w badaniach jakościowych jest wyłaniana zgodnie z zasadą celowego doboru próby. Poszukiwano matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, które zechcą opowiedzieć o swoim doświadczeniu macierzyńskim. Rozmowa o sprawach delikatnych, wrażliwych, osobistych poprzedzona była zdobyciem zaufaniem rozmówców; w przypadku niektórych kobiet trwało długo, zanim swobodnie zaczęły opowiadać o swoim macierzyństwie. W niniejszym projekcie badanymi osobami były matki dzieci z niepełnosprawnościami mieszkające w jednym z większych miast w Polsce. Badania zostały przeprowadzone

w 2022 r. Badane osoby to 10 kobiet w wieku 29–44 lat. Trzy z matek są bezrobotne, a siedem pracuje zawodowo. Ich niepełnosprawne dzieci (uszkodzenie wzroku i słuchu, niepełnosprawność intelektualna, mózgowie porażenie dziecięce, niepełnosprawność sprzężona) uczęszczają do Zespołu Placówek Edukacyjnych w miejscu zamieszkania.

2. Analiza materiału empirycznego

Opowiedziane przez matki historie są niepowtarzalne i wyjątkowe. Każda z nich odsłania subiektywne sensory i znaczenia nadane macierzyństwu z dzieckiem z niepełnosprawnością. Autorki analizowanych biografii doświadczają macierzyństwa na swój własny, indywidualny sposób i tak też je interpretują. Rekonstrukcja zdarzeń odsłania złożoność doświadczeń związanych z tym macierzyństwem i pozwala poznać ich szerszy kontekst. Podczas analizy materiału empirycznego wyłoniły się zarówno kategorie wspólne, jak i całkowicie odmienne. Dotyczyły one pozytywnych oraz negatywnych doświadczeń i ukazały dynamikę przeżyć kobiet, które stały się matkami dzieci z niepełnosprawnością i tworzyły/tworzą swoją macierzyńską rolę.

Analiza narracji ukazuje kobiety, które rekonstruując zdarzenia ze swojego macierzyństwa, opowiadają o skrajnie negatywnych emocjach. Towarzyszyły one autorkom biografii w różnych momentach ich matczynego życia i wynikały z trudnych sytuacji. Można odnieść wrażenie, że niektóre z matek opowiadają o macierzyństwie, którego nie mogły, z racji obowiązków względem dziecka, doświadczać w pełnym jego wymiarze (*u t r a c o n e m a c i e r z y ń s t w o*). Niepełnosprawność dziecka wymuszała ciągłe wizyty w poradniach, szpitalach i placówkach wczesnego wspomagania. Zadaniowość matek, zaabsorbowanie dzieckiem z niepełnosprawnością, dbanie o jego potrzeby zdrowotne, zdominowały cały czas matek z dziećmi, przez co nie mogły one cieszyć się potomstwem w taki sposób, jak matki dzieci pełnosprawnych. Autorki biografii mówią o braku „normalności” w tym okresie ich macierzyństwa, a rekonstrukcja tych wydarzeń wciąż przywołuje negatywne emocje. Może to świadczyć o przeżywaniu straty okresu, który w macierzyństwie jest bardzo istotny. Matki opowiadają o żalu, smutku, rozgoryczeniu i zazdrości względem matek cieszących się macierzyństwem bez niepełnosprawności. Potwierdzeniem mogą być słowa wybranych narratorek:

Nie miałam czasu, żeby się cieszyć byciem mamą, bo zaraz zaczęła się rehabilitacja, szpitale i całe to zamieszanie, żeby Damianowi pomóc.

(...) do dzisiaj mnie ściska, jak widziałam, jak inne mamy przeżywają to swoje macierzyństwo, (...) tak zadaniowo do wszystkiego podeszłam, ale radości tam mało było, bo same problemy i kolejne diagnozy, leczenie i nie było kiedy cieszyć się tym dzieckiem.

No człowiek to by chciał wyjść na spacer z nim, iść do piaskownicy z tym dzieckiem, tak jak inne matki.

(...) ale z drugiej strony to jakby ktoś coś mi zabrał, nie? Że nie było takiej normalności.

Opowiedziane przez kobiety historie świadczą o intensywności zadań wynikających z roli matki dziecka z niepełnosprawnością (*i n t e n s y w n e / z d e t e r m i n o w a n e / w y m a g a j ą c e m a c i e r z y ń s t w o*). Obowiązki wobec pozostałych dzieci, a także obowiązki domowe i zawodowe powodują, że matki są bardzo przeciążone oraz zmęczone fizycznie i psychicznie. Z narracji wynika, że zarówno niepełnosprawność dziecka, jak i konsekwencje z niej wynikające, które ujawniają się w domu (trudne relacje z rodzeństwem) i w środowisku szkolnym (trudności w nauce, w nawiązywaniu relacji rówieśniczych), absorbują matki, które cały swój plan dnia podporządkowują potrzebom dziecka z niepełnosprawnością. „Intensywne” macierzyństwo starają się godzić z pozostałymi obowiązkami rodzicielskimi, małżeńskimi, zawodowymi, jednak robią to kosztem czasu dla siebie, rezygnując z własnych potrzeb:

(...) to to jest takie macierzyństwo, no z jednej strony na 200% (...).

Czasami, mam wrażenie, jakiś rollercoaster. (...) Kiedy to się uspokoi, bo póki co, to jest tak intensywnie, że momentami nie wiem, jak się nazywam (...).

Przy takim dziecku to nie można sobie zaplanować, że książka, kino, czy kosmetyczka. Nawet śniadanie trzeba jeść w biegu (...) Basia ma upośledzenie umysłowe i padaczkę, to trzeba mieć oczy naokoło głowy, na krok nie można jej zostawić w domu samej (...) a jak jest w szkole to wiadomo, trzeba zrobić obiad, pranie, zakupy (...).

Co chwila jestem wzywana do szkoły, bo Robert jest agresywny i niegrzeczny. (...) Jak dzwoni telefon, to już wiem, że ze szkoły, (...) jak nie w szkole, to w domu rozrabia i dzieciakom przeszkadza, (...) zamykają

przed nim drzwi, unikają go, wyrzucają ze swoich pokoi, a ja muszę to wszystko ogarnąć, w sensie całą rodzinę.

Skupienie się na potrzebach dziecka z niepełnosprawnością wiązało się – jak wynika z narracji matek – z poczuciem winy z powodu zaniedbywania przez nie potrzeb pozostałych dzieci (o b c i ą ż o n e m a c i e r z y ń s t w o). Wynikało to być może z podziału obowiązków między kobietami, a ich mężami/partnerami. Matki wzięły na siebie odpowiedzialność za terapię, leczenie, rehabilitację czy edukację dzieci z niepełnosprawnościami. Potrzeby dzieci pełnosprawnych traktowały „po macoszemu”, co wiązało się z licznymi pretensjami i zarzutami z ich strony. Poczucie winy u autorek biografii wzmagало się tym bardziej, iż zarzuty ze strony dzieci były ich zdaniem zasadne. Matki borykają się z ogromnym stresem i dylematami moralnymi, które dodatkowo je obciążają i wpływają na wypełnianie roli rodzicielskiej. Świadczą o tym poniższe wypowiedzi:

Były pretensje ze strony syna, dlaczego więcej czasu poświęcam córce, dlaczego jej sprawy są dla mnie ważniejsze. Staram się, żeby nie odczuł niepełnosprawności siostry, i żeby mimo to miał normalne życie.

Najgorsze były te wyrzuty dzieci (...), że jestem matką tylko dla Kacpra, a dla nich już nie mam czasu, ale ja starałam się być matką po równo dla wszystkich, tylko że Kacper bardziej mnie potrzebował we wszystkim niż oni.

(...) Prawdę mówiąc to po macoszemu, bo Robert mnie bardziej potrzebował, (...) wiem, że te ich pretensje i żale były słuszne (...) to było strasznie ciężkie.

Dostawałam po głowie, że zajmuję się tylko Damianem. Oczywiście tłumaczenie, że tak się z tatą umówiliśmy, nic nie dało. To było najgorsze, bo to w sumie prawda, że dla Damiana byłam matką 24 godziny na dobę.

Sama czasami wątpię, jak powinnam postępować (...).

(...) Czasami nie wiadomo co robić, czy zajmować się Jaśkiem, czy bliźniakami, bo oni też mnie potrzebują i to teraz taki wiek, że bardziej (...) czasami mam dylemat i takie może poczucie winy, że im za mało czasu, czy coś, ale to wiadomo, ktoś musi być z Jaśkiem, i do szkoły i na zajęcia, no to ciężkie jest (...).

Macierzyństwo z dzieckiem z niepełnosprawnością obarczone jest ciągłą niepewnością (m a c i e r z y ń s t w o r y z y k a), która dotyczy nie tylko samej niepełnosprawności dziecka i jej następstw, ale życia z nią na różnych płaszczyznach życia społecznego. Matki zastanawiają się nad przyszłością swoich dzieci, nie tylko w zakresie edukacji, ale i dalszej ich samodzielności w dorosłości. Przedstawione biografie ukazują liczne dylematy i rozterki matek, a próba znalezienia odpowiedzi na pytania dotyczące przyszłości dzieci wywołuje u nich frustrację i lęk. Doświadczają bezsilności i bezradności wobec tego, co może nastąpić. Niekiedy myślenie o przyszłości dziecka wprawia matki w ogromne przerażenie i zakłopotanie, ale mobilizuje także do ciągłych poszukiwań konstruktywnych rozwiązań i wsparcia:

Póki co nie myślę o dorosłości Dominiki, to jest zbyt bolesny temat.

Zastanawiam się, co będzie w przyszłości, co się z nią stanie.

Stałam się matką poszukującą, pytam, drążę i chcę wiedzieć. Mamy różne grupy i dzięki temu rozmawiam z ludźmi z całej Polski. Nie mogę poprzestać na tu i teraz.

Ja w każdym momencie swojego życia myślę intensywnie co dalej, jednak nie jest to dalekosiężne, bo można by zwariować.

Przeraża mnie myślenie, a wręcz chyba paraliżuje, bo co z nim będzie, jak już umrę? (...) to co z nim będzie, to spędza mi sen z powiek.

Macierzyństwo z dzieckiem z niepełnosprawnością zależne jest w dużej mierze od niepełnosprawności, której doświadcza dziecko. W większości narracji uwypukla się podporządkowanie potrzebom dziecka i wynikająca z tego schematyczność (zabiegi, edukacja, terapia, wizyty specjalistyczne). Matki rekonstruując wydarzenia, zauważają, jak bardzo automatycznie realizowały/realizują różne obowiązki względem dziecka (m a c i e r z y ń s t w o r u t y n o w e). Podkreślają jednak, że owa rutynowość, mimo iż dla nich samych jest męcząca i wyczerpująca, zapewnia dziecku poczucie bezpieczeństwa i stabilności. Przyczynia się także do postępów w zakresie codziennego funkcjonowania dziecka:

(...) czasami czuję się jak w urzędzie, dzień w dzień to samo, (...) męczące, ale ja wiem, że to dla jej dobra.

Przebieg dnia musi być powtarzalny, schematyczny, rutynowy, to wówczas dziecko ma poczucie bezpieczeństwa, inaczej odreagowuje to albo w przedszkolu, albo w domu.

Początkowo to my nie mieliśmy czasu wolnego, cały czas z nim to jakby kontynuacja terapii. Zabawki czy coś to dobierałam, żeby to były pomoce dydaktyczne. Wszystko, co robiłam, wiązało się tylko z Adamem i tym jak mu pomóc. Funkcjonowałam schematycznie (...).

Poddanie się codziennej rutynie wynika – co można wnioskować z narracji – z poczucia obowiązku, który po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością lub po diagnozie niepełnosprawności kobiety z zaangażowaniem na siebie przyjęły. Niektóre z nich zrezygnowały z pracy, aby móc całkowicie oddać się rehabilitacji i opiece nad dzieckiem. Nastąpiło podporządkowanie życia rodzinnego niepełnosprawności dziecka, a w konsekwencji zaniedbanie relacji z innymi członkami rodziny (dziećmi, mężem/partnerem). W momencie odtworzenia wydarzeń z przeszłości, niektóre z kobiet uświadamiają sobie, że macierzyństwo z dzieckiem z niepełnosprawnością wymagało i nadal wymaga od nich wielu wyrzeczeń na różnych płaszczyznach ich funkcjonowania (rezygnacja z pracy, ograniczone życie towarzyskie, brak czasu na własne potrzeby) (m a c i e r z y Ń s t w o z n i e w o l o n e / z d o m i n o w a n e). W związku z tym kobiety doświadczyły rozpadu więzi małżeńskiej oraz osamotnienia w codziennej, trudnej rzeczywistości, a także frustracji z powodu braku postępów u dziecka:

Uważam, że nasze życie nie powinno było skupiać się tylko i wyłącznie na córce. Zapomnieliśmy o swoich potrzebach, o sobie jako małżonkach (...) rozwiedliśmy się. Oczywiście dziecko jest najważniejsze, szczególnie jak jest niepełnosprawne, ale my wszystko do niej dostosowaliśmy i to, co było między nami, gdzieś uciekło. Nie było już czasu na miłość i dbanie o siebie.

Wychowanie dziecka niepełnosprawnego wymaga wielu wyrzeczeń.

(...) wychowanie skupione na tym niepełnosprawnym dziecku, bardzo skomplikowane, wymagające dużo większego poświęcenia i cierpliwości.

Wszystko jest podporządkowane córce.

Wiadomo, że dziecko niepełnosprawne potrzebuje więcej cierpliwości, zrozumienia i takiej stałej uwagi. Myślę, że chyba kocha się je inaczej. Jest to miłość bardziej wymagająca, ale i trudniejsza, nawet bolesna, bo to co robisz dla dziecka, nie zawsze przekłada się na jego postępy.

Z analizy narracji można wywnioskować, że początkowy okres macierzyństwa mógł być lżejszy, gdyby rodzice otrzymali odpowiednie wsparcie. Brak jakiegokolwiek pomocy, porzucenie przez męża (osamotnione macierzyństwo) oraz społeczna presja spowodowało nie tylko depresję i poczucie bezradności wobec zaistniałej sytuacji, ale także chęć odrzucenia dziecka:

Uważam, że rodzicom takich dzieci jest potrzebna jakaś pomoc, żeby ich jakoś ustawić psychicznie, żeby wytłumaczyć, porozmawiać. A my zostaliśmy sami z tym problemem i to było takie straszne, a wszyscy oczekują, że będziemy już wszystko wiedzieć, co i jak.

Mąż mnie zostawił i zostałam z Arielem sama. Zrzucił na mnie całą odpowiedzialność, a ja sama nie wiedziałam, co dalej robić. To był straszny okres. Czułam się, czułam, że nie dam rady, że to mnie przerosło. (...) miałam wtedy depresję.

Uważałam, że rodzina mi się rozpada, że gdyby go nie było, to dalej żylibyśmy spokojnie jak wcześniej.

Jak dowiedzieliśmy się, że Dominika jest niepełnosprawne, to czułam się, jakby ktoś związał mnie, ja nie mogłam nic zrobić, jakby mnie sparaliżowało, (...) to było najtrudniejsze, przeżycie tego faktu.

(...) Nasza wspólnota mi pomogła, (...) no wiadomo, że ciężko być matką w takiej sytuacji, ale no nie mam innego wyjścia. (...) Myślałam, żeby ją oddać, że u innej rodziny będzie miała lepiej (...).

Podjęcie przez kobiety roli matki dziecka z niepełnosprawnością było dla nich nową, zaskakującą rzeczywistością. Nie miały wówczas świadomości, jak trudnego zadania się podejmują i jak powinny przygotować się do pełnienia obowiązków rodzicielskich. Uczyły się na nowo być matką, obdarzając miłością i opieką dziecko. Musiały przewartościować swoje dotychczasowe życie i swoje podejście do dziecka i jego potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Bezradność, lęk, niepewność oraz poczucie, że nie wiedzą, jak postę-

pować z dzieckiem i w jaki sposób najlepiej odpowiedzieć na jego potrzeby (nieudolne macierzyństwo), skutkowało wieloma błędami, frustracją i powątpiewaniem w swoje kompetencje rodzicielskie.

Musiałam się nauczyć, jak postępować z własnym dzieckiem, nie wiedziałam czasami, czego mogę oczekiwać, co mam robić. Musiałam zastanowić się, co jest priorytetem.

(...) To oczywiste, że zastanawiasz się, czy powinnaś być matką, czy na pewno dasz radę.

To częste uczucie bezradności wpływa na nasze relacje, samopoczucie i jest dużym obciążeniem psychicznym.

Przed wszystkim to nie jest takie proste. (...) nigdy nie wiem, co ją zezłości, jak zareaguje, nie mogę tak po prostu spędzić czasu z resztą rodziny, nie umiem wyprzedzić jej zachowań i reakcji.

Na początku dużo rzeczy nie wiedziałam, jakie są potrzeby takiego dziecka, robiłam wiele błędów, często płakałam z niewiedzy i z bezsilności. Czułam, że chodzę jak dziecko we mgle, (...) dopadały mnie wątpliwości, czy sobie poradzę.

Kiedyś czułam się gorsza jako matka, w związku z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego i uważałam, że nie dam rady (...).

Nie wiem, jak się kocha inne dzieci. Jest taki żal. To jest pożegnanie dziecka zdrowego i narodzenie się dziecka chorego.

Matki wychowujące dziecko z niepełnosprawnością na co dzień doświadczają trudnych emocji. Przeszły przez różne okresy macierzyństwa, które obfitowały w negatywne uczucia. Niektóre z autorek mówią o nich już w czasie przeszłym i do swojej roli rodzicielskiej podchodzą z pewnym dystansem. Po trudnym okresie i akceptacji niepełnosprawności dziecka uczą się „normalnie żyć”. Tę normalność matki utożsamiają z podjęciem pracy zawodowej, aktywnością towarzyską czy czasem tylko dla siebie (macierzyństwo znormalizowane). Potrafią także przyznać, że nie skupiają się już tylko na potrzebach dziecka z niepełnosprawnością, tak jak to było w początkowym okresie macie-

rzyństwa, ale starają się uwzględniać potrzeby wszystkich członków rodziny, w tym swoje własne:

Wcześniej to różnie bywało, ale teraz jestem w stanie znaleźć czas tylko dla siebie na wizytę w salonie kosmetycznym czy fryzjerskim. Pracuję zawodowo, doszkałam się, no tylko czasami brakuje czasu na życie towarzyskie, ale pracuję nad tym.

Życia towarzyskiego sensu stricte nie mam, ale walczę, żeby coś się zmieniło w tym temacie. Staram się wygospodarować czas dla siebie, tak jak mąż wychodzi z kolegami, tak i ja ostatnio zapisałam się na wyjazd integracyjny, wychodzę na ćwiczenia.

To było straszne, dłużej już bym tak nie wytrzymała i moja rodzina też nie. Trzeba było zacząć normalnie żyć.

No wiadomo, że niepełnosprawność dziecka to szok, ale trzeba ją zaakceptować i starać się żyć jak wszyscy, (...) nie ja pierwsza i nie ostatnia mam takie dziecko.

Dążenie do normalności matki utożsamiają z rozwojem osobistym i zawodowym. W warunkach wsparcia otrzymanego od rodziny i akceptacji niepełnosprawności przestają postrzegać macierzyństwo z dzieckiem z niepełnosprawnością jako stan zagrożenia, niepewności i nieprzewidywalności. Z chęcią zaczynają realizować własne potrzeby, zdobywać świadomość w różnych przestrzeniach oraz ulepszać swoje umiejętności i kompetencje w zakresie edukacji czy pracy zawodowej:

No, muszę otwarcie powiedzieć, że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością zmobilizowało mnie do pójścia na studia, a potem do podjęcia pracy, która jest moim spełnieniem.

Pomyślałam sobie, że jakoś to już poukładaliśmy, że teraz czas na mnie (...) skończyłam podyplomówkę i zawalczyłam o awans.

Teraz już to tak wszystko nie wygląda, jak na początku, oswoiliśmy się z niepełnosprawnością syna, więc można wrócić do normalności i zadbać o siebie.

No musiałam coś zrobić (...) przyszedł czas i na mnie, bo w myśl zasady: szczęśliwa matka, to szczęśliwe dziecko.

Znormalizowane macierzyństwo oraz równowaga w różnych przestrzeniach życia nabierają dla kobiet ogromnego znaczenia. Zmieniły one bowiem swoje podejście w zakresie oczekiwań, wsparcia, definiowania niepełnosprawności czy okazywanej miłości. Być może te pozytywne zdarzenia, których jest mniej w tym trudnym macierzyństwie, nabierają istotnego znaczenia w codziennych zmaganiach i pozwalają doceniać „małe rzeczy”.

Relacja z moim dzieckiem nauczyła mnie kochać bezinteresownie i rezygnować z egoistycznych planów.

To wszystko zależy od nas, jak będziemy postrzegać nasze dziecko; czy tylko będziemy widzieć deficyty, czy zobaczymy też pozytywy.

Teraz jako matka takiego dziecka, nie zastanawiam się jakoś szczególnie nad tym, co kto o mnie myśli czy o nas jako rodzinie, tylko robię swoje.

Doceniam najmniejszy postęp, bo to jest cudowne, jak on robi postępy, jak nabywa nowych umiejętności, jak nawiązuje relacje z rówieśnikami.

Takim pozytywem jest też to, że poznajesz nowych ludzi, obcych, którzy są bardzo wartościowi i mają to dobre słowo. Wtedy jest mi z tym wszystkim łatwiej.

Może u innych to było takie oczywiste, ja na słowo „mama” czekałam prawie dwa lata. Płakałam ze szczęścia.

Pełnienie roli matki wobec dziecka z niepełnosprawnością jest bardzo dużym obciążeniem dla kobiet. Te z nich, które nie otrzymały wsparcia specjalistycznego lub od swoich najbliższych, borykały się z osamotnieniem, poczuciem winy, bezradnością, a nawet depresją. Niektóre z kobiet otrzymały pomoc i zrozumienie w trudnym doświadczaniu macierzyństwa. Wsparcie uzyskane np. od mężów/partnerów, pełnosprawnych dzieci, wspólnoty religijnej czy rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością (m a c i e r z y ń s t w o w s p i e r a n e), nabiera dla matek ogromnego znaczenia. Trudna i absorbująca codzienność z niepełnosprawnością dziecka, jest wówczas łatwiejsza do przyjęcia i pozwala doceniać najmniejsze efekty. Matki otrzymując ogromną pomoc

i zrozumienie trudnej sytuacji, nabierają sił, dzięki którym pozwalają sobie na słabości i przeżywanie negatywnych emocji. Mają świadomość, że nie zostały pozostawione same sobie, a dzięki wsparciu wracają do życiowej równowagi:

Pamiętam, jak trafiliśmy z mężem do psychologa po diagnozie. On wtedy zapytał, czy my jesteśmy małżeństwem? Wtedy nie miałam pojęcia, jakie to ma znaczenie, ale teraz już wiem, jakie to jest ważne, gdy obok ciebie jest mąż, który cię wspiera w trudnej codzienności. (...).

Wiesz, że możesz popłakać i powiedzieć, że już nie dajesz rady, bo za chwilę przetyła cię mąż i mówi, że razem poradzimy sobie ze wszystkim (...).

Rodzice z Klubu Rodzica bardzo mnie wspierają, ale gdyby nie mój mąż.... Relacje między nami są różne, ale w trudnych sytuacjach nie jestem sama i mam ogromne wsparcie.

„(...) Mam ogromne wsparcie u męża i dzieci i to daje mi taką równowagę, że dam radę i cały ten ciężar odpowiedzialności gdzieś ucieka, a ja zaczynam doceniać to, że mam takie dziecko.

(...) Teraz jest inaczej, bo nasza wspólnota mi pomogła (...).

(...) I dzieci się zmieniły, bo widzą, że on potrzebuje bardziej mojej pomocy (...).
(...) są bardziej wyrozumiałe i nawet widzę, że same sobie pomagają, żeby tylko mnie nie kłopotać (...).

3. Dyskusja wyników i wnioski dla praktyki pedagogicznej

Przeprowadzone badania oddają głos matkom, które odsłaniają swoją „prawdę” o macierzyństwie wobec dziecka z niepełnosprawnością. Te unikalne narracje matek wyjaśniają i pozwalają zrozumieć ich indywidualną perspektywę, wpisując się w nurt badań nad macierzyństwem (Molina, 2019). Wyłonione podczas analizy materiału empirycznego sposoby doświadczania macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością, prezentują złożone przeżycia matek i ich własną interpretację tych przeżyć. Wyłonione kategorie współpracują ze sobą i wzajemnie się przenikają, tworząc jednocześnie podstawę dla kolejnych. Autorki biografii opowiedziały o tych wydarzeniach, które z ich perspektywy są najistotniejsze. Ze względu na ramy artykułu, przywołano tylko nieliczne wypowiedzi matek.

Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością lub otrzymanie diagnozy o niepełnosprawności to dla większości matek najgorszy okres ich macierzyństwa. Wracając do tych wydarzeń, autorki biografii przywołują emocje i uczucia, które wówczas im towarzyszyły (trauma, szok, niedowierzanie, przerażenie), a które nadal są żywe. Te uczucia pojawiły się w związku z nową sytuacją, z brakiem wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka i jej skutków, wątpliwościami, czy poradzą sobie z trudną i nieprzewidywalną dla nich rzeczywistością. Wejście w codzienność z niepełnosprawnością dziecka spowodowało skupienie matek na potrzebach dziecka wynikających z tej niepełnosprawności. Oddały się one wsparciu dziecka w zakresie leczenia, rehabilitacji i opieki, doświadczając przy tym intensywnych emocjami, tak pozytywnych, jak i negatywnych. Były one wynikiem radości z najmniejszych postępów dziecka, ale także wynikały z lęku, frustracji i obaw o zdrowie i przyszłość dziecka. Doświadczanie skrajnych emocji znajduje potwierdzenie w literaturze i zostało określone mianem „huśtawki emocjonalnej” (Białas, 2016, p. 201), która jest efektem zagrożenia doświadczanego przez matki w różnych sytuacjach. Analiza narracji dowodzi, że większość badanych matek nadmiernie skoncentrowała się na opiece nad dzieckiem, odczuwając jednocześnie przymus, przytłoczenie i utratę własnej niezależności. Zauważa to także Gawecka (2011), podkreślając, iż takie zachowanie matek nie wpływa pozytywnie na ich samoocenę. Nie jest zalecana nadmierna opieka, ale powinna wynikać z dialogu pomiędzy członkami rodziny. Kaschak (2001) upatruje przyczyny takiej postawy u matek w poczuciu zagrożenia, straty, ograniczeń wynikających z niepełnosprawności dziecka oraz braku kompetencji do bycia rodzicem takiego dziecka.

Brak emocjonalnej równowagi u matek uwidacznia się także w odniesieniu do systemu rodzinnego. Mają one ciągle dylematy dotyczące potrzeb dziecka z niepełnosprawnością w powiązaniu z potrzebami pozostałych członków rodziny. Przyczyną deformacji stosunków z pełnosprawnymi dziećmi oraz z mężem/partnerem było „poświęcenie się” sprawom dziecka. Wewnętrzny konflikt i rozdarcie spowodowało u kobiet poczucie winy, oziębienie, a nawet rozpad relacji małżeńskiej, osamotnienie oraz depresję. Tego rodzaju przeżycia powodują utratę własnej tożsamości matek, które nie wiedzą, co jest dla nich ważne i jakie wartości uznają. Powyższe dane wpisują się w wyniki doniesień badawczych Popieleckiego i Zemana (2000), czy Białas (2016), którzy badali sytuację rodzinną z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Brak uczestnictwa matek w życiu rodziny, ich małe zaangażowanie się w sprawy rodzinne wynikało – jak można wnioskować z analizy narracji – z konieczności systematycznej opieki, pielęgnacji i terapii względem dziecka z niepełnosprawnością oraz z ogromnej odpowiedzialności za dziecko. Autor-

ki biografii opowiadają o nieumiejętnym zaspokajaniu potrzeb swoich dzieci, o początkowym braku świadomości na temat ich funkcjonowania i wsparcia. Był to okres, w którym matkom towarzyszyły bezradność, osamotnienie, poczucie braku kompetencji rodzicielskich, ale także okres intensywnego uczenia się bycia matką dziecka z niepełnosprawnością, a także rozumienia i przewidywania zachowań dziecka wynikających z niepełnosprawności. Jest to naturalny etap w rozwoju kobiety w aspekcie przygotowania, a także podjęcia i pełnienia funkcji matki (Mądry 2012), ale w odniesieniu do dziecka z niepełnosprawnością nabywanie tych umiejętności nabiera innego znaczenia. Poczucie niepewności, nieporadności i ciągłej zależności dziecka od matki, zmusiło autorki biografii do rezygnacji z pracy, edukacji czy własnych potrzeb w różnych przestrzeniach ich społecznego funkcjonowania.

Przeciwagą dla negatywnych uczuć i emocji, które były udziałem macierzyńskiego doświadczenia, są satysfakcja i spełnienie w podejmowaniu codziennych obowiązków rodzicielsko-opiekuńczych wobec dziecka z niepełnosprawnością. Analiza narracji dowodzi, że matki po trudnych doświadczeniach mają poczucie znormalizowania życia rodzinnego i własnej w nim roli. Mają przeświadczenie o wadze swojej funkcji i odpowiedzialności z niej wynikającej, ale mają także świadomość, że ich potrzeby i potrzeby całej rodziny są równie ważne i należy je zaspokajać. Dodatkowym pozytywnym aspektem macierzyństwa jest otrzymywane wsparcie. Niektóre z autorek biografii miały wsparcie męża i dzieci, co było dla nich bardzo cenne. Większość matek doświadcza także wsparcia ze strony obcych im osób, które postrzegają jako pozytywne doświadczenie. Zrozumienie i akceptacja niepełnosprawności dziecka oraz pomoc i wsparcie od bliskich, znajomych i innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością pozwoliły matkom realizować wcześniejsze plany i marzenia.

W świetle licznych opracowań dotyczących podjętej problematyki (Kościel-ska, 2001; Maciarz, 2004; Biały, 2010; Barłóg, 2017; Niedbalski 2010 i in.) przeprowadzone badania stwarzają możliwość wysunięcia ostrożnych wniosków i rozwiązań, które wsparłyby matki w przeżywanym macierzyństwie, usprawniając jednocześnie funkcjonowanie całego systemu rodzinnego:

- system wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, mimo ciągłych zmian, nadal jest niewydolny. Rodziny nie otrzymują specjalistycznego wsparcia, które pozwoliłoby na szybką pomoc w zakresie adaptacji do nowej sytuacji, akceptacji niepełnosprawności oraz na zrównoważony podział obowiązków w rodzinie. W konsekwencji matki są obarczane odpowiedzialnością za opiekę, terapię, rehabilitację dziecka z niepełnosprawnością, rezygnując całkowicie z realizacji własnych potrzeb. Brak profesjonalnego wsparcia np. psychologicznego, terapeutycznego, finan-

sowego powoduje, że przeżywane macierzyństwo (najczęściej w początkowym jego okresie) utożsamiane jest z negatywnymi emocjami;

- system wsparcia powinien zapewnić kształcenie rodziców do rodzicielstwa z dzieckiem niepełnosprawnym i świadomego wypełniania swoich ról. Brak edukacji w tym zakresie skutkuje zaburzoną komunikacją między małżonkami oraz przeciążeniem matki odpowiedzialnością za dziecko;
- system wsparcia powinien zapewnić rodzinie asystenta, który wspomógłby zdobycie umiejętności pielęgnacyjno-opiekuńczo-wychowawczych względem dziecka. Brak wielowymiarowego wsparcia skutkuje brakiem wiedzy i przygotowania do zaspokajania potrzeb dziecka, a matki doświadczają porażki i tracą wiarę we własne kompetencje rodzicielskie.

Analiza materiału empirycznego ukazuje śmiałe narracje matek, które werbalizują swoje niepowodzenia, obawy, frustracje i rozczarowania. Rekonstrukcja doświadczeń macierzyńskich ukazała różne sposoby doświadczania macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością, ale także niebagatelną odwagę matek, które poza radosnym aspektami macierzyństwa, mówią także, a może przede wszystkim, o trudnościach. Przedstawiona w narracjach sekwencja wydarzeń od narodzin dziecka z niepełnosprawnością lub od diagnozy niepełnosprawności po dzień przeprowadzenia wywiadu ukazuje różne oblicza macierzyństwa, które mogą stać się inspiracją i wsparciem dla matek, początkujących w tej roli.

Data wpłynięcia: 2023-03-07;

Data uzyskania pozytywnych recenzji: 2023-09-05;

Data przesłania do druku: 2024-01-15.

References

- Barłóg, K. (2017) 'Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną', *Kultura - Przemiany - Edukacja*, t. V, pp. 255–266, DOI: 10.15584/kpe.2017.5.15
- Białas, M. (2010) 'Terapia matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną', *Rozprawy Społeczne*, Tom 14, 2, pp. 1–13.
- Białas, M. (2016) 'Matka – dziecko z niepełnosprawnością w relacjach zagrożenia' in Karaszewska, H. and Silecka-Marek, E. (ed.) *Sytuacje trudne w perspektywie jednostkowej i społecznej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, pp. 199–214.

- Christian, B. (2016) 'An Angle of Seeing: Motherhood in Buchi Emecheta's Joys of Motherhood and Alice Walker's Meridian' in Glenn, EN. And Chang, G. and Forcey, LR (ed.) *Mothering. Ideology, Experience, and Agency*. New York: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9781315538891>.
- Czuba, B. (2022) 'Porzuciłam moje córki. Macierzyństwo jako opresja w przekazie kultury popularnej', *Media i Społeczeństwo*, 16, pp. 232–245, DOI.org/10.53052/MiS.2022.16.14.
- Gawęcka, M. (2011) 'Niepełnosprawność dziecka witalizacją rodziny. Perspektywa dialektyki współuzależnienia' in Białas, M., (ed.) *Specjalne potrzeby niepełnosprawnych*. Kraków: Wyd. Arson, pp. 13–23.
- Gawlina, Z. (2003) 'Macierzyństwo jako wartość w kontekście przemian społecznych', *Blaski i cienie życia rodzinnego. Roczniki Socjologii Rodziny*, t. XV, pp. 33–45.
- Giussani, L. (2000) *Zmysł religijny*. Poznań: Pallottinum.
- Jarmołowska, A. (2017) 'W oczekiwaniu na macierzyństwo. Funkcjonowanie kobiet z problemami w prokreacji' in Celińska-Miszczyk, A. and Wiśniewska, L.A. (red.) *Macierzyństwo, szanse i ograniczenia. Perspektywa psychologii osoby*. Warszawa: Wydawnictwo Difin, pp. 74–99.
- Kaschak, E. (2001) *Nowa psychologia kobiety. Podejście feministyczne*. Gdańsk: GWP.
- Kościelska M. (1998) *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościelska, M. (2001) 'Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście' in Kaja, B. (ed.) *Wspomaganie Rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, pp. 27–35.
- Liddy, S. and O'Brien, A. (ed.) (2021) *Media Work, Mothers and Motherhood*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9781003082552>.
- Lindyberg, I. (2012) *Świat(y) «upośledzonego» macierzyństwa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Lesińska-Sawicka, A. (2008) *Późne macierzyństwo. Studium socjomedyczne*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Lipińska-Lokś, J. and Skwarek, B. (2013) 'Rodzice wobec niepełnosprawności dziecka' in Brągiel, J., Kaniok, P. and Kurcz A. (ed.) *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*. Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, pp. 9–12.
- Maciarz, A. (2004) *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Żak.
- Mądry, M. (2012) 'Macierzyństwo jako płaszczyzna permanentnego rozwoju kobiety w biegu życia', *Psychologia rozwojowa*, tom 17, 3, pp. 9–21, DOI:10.4467/20843879PR.12.015.0634.
- Molina, N. (2019) *Motherhood, Spirituality and Culture*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780429470127>.
- Niedbalski, J. (2020), 'Macierzyństwo i ojcostwo we wdrażaniu roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością', *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 3(16), pp. 18–39.
- Pałęcka, A. and Szczodry, H. (2011) 'Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną' in Pałęcka, A., Szczodry, H. and Warat, M. (ed.) *Kobiety w społeczeństwie polskim*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, pp. 17–42.

- Pańków, W. and Rak, A. (2017) 'Stalość i zmienność wybranych kontekstów macierzyństwa w narracjach matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością', *Wychowanie w Rodzinie*, t. XVI, pp. 243–256, DOI: 10.23734/wwr20172.243.256.
- Parysiewicz, B. (2000) 'Wychowanie rodzinne do roli matki' in Chymuk, M. and Topa, D. (ed.) *Edukacja prorodzinna*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej, pp. 205–212.
- Rich, A. (2000) *Zrodzone z kobiety. Macierzyństwo jako doświadczenie i instytucja*. Warszawa: Sic.
- Popielecki, M. and Zeman, I. (2000) 'Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego', *Szkoła Specjalna*, 1, pp. 15–19.
- Renegar, V. and Cole, K. (2023) *Refiguring Motherhood Beyond Biology*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9781003311799>.
- Rye, G. et al. (eds) (2017) *Motherhood in literature and culture. Interdisciplinary perspectives from Europe*. New York: Routledge. Available at: <https://doi.org/10.4324/9781315626581>.
- Stelter, Ż. (2006) 'Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej', *Roczniki Socjologii Rodziny*, X V II, pp. 255–275.
- Strączek, K. (2016) *Mamy z innej planety. Historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Sulik, M. (2017) 'W poszukiwaniu (od)cieni macierzyńskich doświadczeń – peregrynacje andragogiczno-biograficzne', *Edukacja Dorosłych*, 1, pp. 77–86.
- Szymanowska, J. (2014) 'Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka' in Szymanowska, J. (ed.) *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, pp. 147–159.
- Śniegulska, A. (2015) 'Oblicza macierzyństwa – między tradycją a współczesnością' in Karbowniczek, J., Błasiak, A. and Dybowska, E. (ed.) *Dziecko, rodzina, wychowanie. Wybrane konteksty*. Kraków: Wydawnictwo Ignatianium, pp. 69–83.
- Śniegulska, A. (2015) 'Macierzyństwo w obliczu współczesnych zagrożeń i przemian społecznych' in Opozda, D., Loyola-Opiela, M., Bis, D. and Świdrak, E. (ed.) *Rodzina miejscem integralnego rozwoju i wychowania*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, pp. 173.
- Włodarczyk, E. and Sowa E. (2017) 'Doświadczenie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnością' in Włodarczyk, E. (ed.) *W trosce o macierzyństwo*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, pp. 95–108.
- Włodarczyk, E. (ed.) (2018) *W trosce o macierzyństwo*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Włodarczyk, E. (2021) 'Samotne macierzyństwo w różnych odsłonach', *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1, pp. 3–17.
- Wołowicz, A. (2021) *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zalewska, P. (2020) 'Trudne macierzyństwo w percepcji matek w latach 90. XX w. i współcześnie', *Szkoła Specjalna*, 3, pp. 213–223, DOI: 10.5604/01.3001.0014.2360.