



„Wychowanie w Rodzinie” t. XVI (2/2017)

nadesłany: 30.09.2016 r. – przyjęty: 25.05.2017 r.

Weronika PAŃKÓW*, **Agnieszka RAK****

Stalość i zmienność wybranych kontekstów macierzyństwa w narracjach matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością

**Stability and change in selected contexts of motherhood
in the narrative of mothers raising a child with disability**

Streszczenie

Macierzyństwo z reguły podlega pozytywnemu wartościowaniu społecznemu. Choć występują tu wyjątki – jednym z nich jest pełnienie roli matki dziecka z niepełnosprawnością.

Celem przeprowadzonych badań było udzielenie odpowiedzi na pytanie: Jakie stałe i zmienne elementy występują w macierzyństwie kobiet wychowujących dziecko z niepełnosprawnością na przestrzeni życia badanych matek? Wykorzystano technikę wywiadu otwartego, pogłębionego. W badaniu wzięły udział cztery matki, wychowujące dziecko z niepełnosprawnością. Analiza zebranego materiału badawczego pozwala uchwycić pozytywne zmiany dokonujące się w pełnieniu roli matki dziecka z niepełnosprawnością. Współcześnie czas diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej znacząco się skrócił. Młodsze kobiety mogą liczyć na wsparcie partnerów, starsze – nie otrzymywały takiej pomocy. Zwiększyła się dostępność wsparcia ze strony organizacji pozarządowych, w przeszłości brakowało fundacji czy stowarzyszeń.

* e-mail: wpankow@uni.opole.pl

Studium doktoranckie, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Opolski, ul. Oleska 48, 45-052 Opole, Polska.

** e-mail: arak@uni.opole.pl

Studium doktoranckie, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Opolski, ul. Oleska 48, 45-052 Opole, Polska.

Są jednak aspekty macierzyństwa, które, pomimo upływających lat, są stałe. Należą do nich strach i smutek matki na wiadomość o niepełnosprawności dziecka, trudności napotymane w pełnieniu roli matki, które wynikają ze specyfiki niepełnosprawności oraz poczucie niedostatecznej pomocy ze strony państwa.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, niepełnosprawność.

Abstract

In general, motherhood is subject to a positive social valuation. However, there are exceptions here – one of them is fulfilling the role of a mother of the child with disability.

The aim of the conducted study was to answer the question: What similarities and differences exist in the role of a mother of a disabled child over the lifetime of women taking part in the research? A technique of an open, in-depth interview was used. Four mothers, who are raising a child with disability, participated in the study.

The analysis of collected research material allows capturing positive changes taking place in the fulfilment of the role of a disabled child's mother. Today the time of diagnosing the intellectual disability has significantly shortened. Younger women can count on the partners' support; older ones – did not receive such help. Currently the availability of support has increased from non-governmental organisations; in the past there was a lack of foundations or associations. However, there are aspects of motherhood, which, despite the passing years, are permanent. These include fear and sadness of a mother originating from hearing the news about the child's disability, difficulties encountered while performing the mother's role, which arise from the nature of disability, and the sense of insufficient assistance from the state authorities.

Keywords: motherhood, disability.

Ustalenia definicyjne – macierzyństwo, niepełnosprawność, niepełnosprawność intelektualna

Macierzyństwo to zjawisko oczywiste i naturalne. To jedna z podstawowych funkcji pełnionych przez dorosłą kobietę. Macierzyństwo z reguły podlega pozytywnemu wartościowaniu społecznemu. Choć występują tu wyjątki – jednym z nich jest pełnienie roli matki dziecka z niepełnosprawnością. W takim przypadku pozytywny wydźwięk macierzyństwa nie jest już tak oczywisty.

Według Zofii Gawliny macierzyństwo jest „[...] powołaniem każdej kobiety – jest jej podstawową rolą biologiczną i społeczną”¹. Należy zauważyć, że „[...] częściej niż samo pojęcie macierzyństwa spotkać można termin *macierzyńskie*

¹ Z. Gawlina, *Macierzyństwo jako wartość w kontekście przemian społecznych*, „Blaski i cienie życia rodzinnego. Roczniki Socjologii Rodziny”, Poznań 2003, t. XV, s. 35.

zachowania, rozumiane jako przywiązanie matki do swojego potomstwa przy zastrzeżeniu, że u ludzi, obok przyczyn biologicznych i fizjologicznych, istnieją czynniki natury psychospołecznej, odgrywające niezaprzeczalną rolę w postawie opiekuńczości wobec dziecka”². Kobieta więc nie staje się matką z racji urodzenia dziecka, a staje się nią poprzez opiekę nad swoim dzieckiem oraz obdarzanie go miłością³. Pojmując macierzyństwo jako proces wyróżnia się trzy jego etapy: przyjęcie dziecka, opieka fizyczna i psychiczna oraz pomoc dziecku w odejściu⁴.

W literaturze podkreśla się znaczenie wyobrażeń rodziców na temat przyszłości dziecka dla kształtowania się pozytywnej więzi między nimi a dzieckiem. Macierzyństwo z dzieckiem z niepełnosprawnością jest określane jako „trudne” ze względu na fakt, iż matka takiego dziecka musi zrezygnować ze swoich marzeń dotyczących przyszłości dziecka tuż po jego urodzeniu⁵. Ponadto, jak zauważa Aleksandra Maciarz, ocena macierzyństwa „[...] zwykle dokonywana jest przez pryzmat stanu zdrowia i rozwoju jej dzieci, ich osiągnięć w nauce i zachowaniu się”⁶. Zatem zdarza się, że niepełnosprawność dziecka jest podstawą do negatywnej oceny jej funkcjonowania.

Światowa Organizacja Zdrowia w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia uwzględniła zmianę nastawienia społeczeństwa w stosunku do niepełnosprawności. Zgodnie z nową terminologią, niepełnosprawność rozumiana jest nie tylko jako rezultat uszkodzenia czy też stanu zdrowia, ale również jako wynik barier, na jakie napotyka w środowisku. Brzmi ona następująco: niepełnosprawność to wielowymiarowe zjawisko, które wynika ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem⁷. U Władysława Dykcika występuje określenie niepełnosprawności jako pojęcie, które obejmuje różne ograniczenia funkcjonalne jednostek ludzkich w każdym społeczeństwie, wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób uważany za normalny, typowy dla życia

² E. Górnikowska-Zwolak, *Macierzyństwo*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. III, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004, s. 9.

³ Por.: L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodzica dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego*, „Zalety i wady życia w rodzinie i poza nią. Roczniki Socjologii Rodziny”, Poznań 2010, t. XX, s. 135.

⁴ A. Śniegulska, *Macierzyństwo w obliczu współczesnych zagrożeń i przemian społecznych*, [w:] D. Opozda, S. Maria Loyola-Opiela, D. Bis, E. Świdrak (red.), *Rodzina miejscem integralnego rozwoju i wychowania*, Wydawnictwo Episteme, Lublin 2015, s. 173.

⁵ Por.: Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, „Obrazy życia rodziny z perspektywy interdyscyplinarnej, Roczniki Socjologii Rodziny” Poznań 2006, t. XVII, s. 261; M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998, s. 121–146.

⁶ A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004, s. 16.

⁷ A. Bujnowska, *Uwarunkowania postaw studentów pedagogiki wobec osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2009, s. 19.

ludzkiego. Ograniczenia te mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy, mogą dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej i psychicznej⁸.

Najnowsza definicja niepełnosprawności intelektualnej została stworzona przez zespół specjalistów American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Według niej:

„[...] niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym (dotyczącym ogólnych zdolności umysłowych, takich jak: rozumowanie, uczenie się, rozwiązywanie problemów) oraz równocześnie w zachowaniach przystosowawczych (które obejmują codzienne umiejętności społeczne i praktyczne). Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18 rokiem życia”⁹.

O ile dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w dużej mierze mogą sprostać oczekiwaniom rodziców, o tyle osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym odznaczają się poważnymi uszkodzeniami centralnego układu nerwowego, przez co ich rozwój przebiega z istotnym opóźnieniem¹⁰. To zasadniczo uniemożliwia realizację nadziei rodziców związanych z wizją przyszłości dziecka, a w konsekwencji może wpływać na trudności w kształtowaniu prawidłowych relacji rodzic – dziecko.

Założenia metodologiczne

Celem przeprowadzonych badań było udzielenie odpowiedzi na pytanie: Jakie stałe i zmienne elementy występują w macierzyństwie kobiet wychowujących dziecko z niepełnosprawnością na przestrzeni życia badanych matek? Uszczegółowiając pytanie badawcze, postanowiono zwrócić uwagę na takie kategorie kontekstu wewnętrznego macierzyństwa, jak: reakcja na niepełnosprawność dziecka, życie codzienne z dzieckiem z niepełnosprawnością, trudności w pełnieniu roli matki oraz takie kategorie kontekstu zewnętrznego macierzyństwa, jak wsparcie ze strony najbliższych, państwa i organizacji pozarządowych.

Wykorzystano technikę wywiadu otwartego, pogłębionego. Rozmowa była nagrywana a następnie transkrybowana. Próba badawcza – cztery osoby – dobrane były w sposób celowy. Poproszono o wzięcie udziału w badaniu cztery matki, wychowujące dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Różnica wie-

⁸ W. Dykcik, *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, Poznań 1997, s. 15.

⁹ A. Żyta, *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2014, nr 1, s. 17.

¹⁰ J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 33–34.

ku między dziećmi poszczególnych kobiet miała wynosić około 10 lat. Matki, które zgodziły się wziąć udział w badaniu to:

- **K a t a r z y n a** – ma 30 lat. Mieszka w mieście. Ma wykształcenie wyższe. Jej 3-letni syn Przemek ma Zespół Downa oraz niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym.
- **A n n a** – ma 37 lat. Mieszka na wsi. Kobieta ma wykształcenie średnie. Jej syn Adrian ma 11 lat i ma Zespół Canavan¹¹ oraz niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym. Adrian ma starszą siostrę.
- **J o a n n a** – to 51-letnia kobieta. Podobnie jak Anna, Joanna mieszka na wsi i ma wykształcenie średnie. Ma syna – 21-letniego Filipa, który choruje na mózgową porażenie dziecięcą oraz ma niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym.
- **W ł a d y s ł a w a** – ma 62 lata. Tak jak Katarzyna, Władysława mieszka w mieście, ma wykształcenie wyższe. Jej 34-letni syn Igor ma autyzm i niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym.

Wszystkie badane kobiety zostały matkami w podobnym wieku – około 26–30 lat. Każda z matek żyje z partnerem, będącym ojcem jej dziecka. Status materialny każdej z rodzin można uznać za dobry – żadna z rodzin nie potrzebuje wsparcia pomocy społecznej, ich dochody są wystarczające, aby zaspokoić potrzeby członków rodziny.

Macierzyństwo w narracjach matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością w świetle wyników badań własnych

Reakcja na informację o niepełnosprawności dziecka

Podczas analizy zebranego materiału empirycznego zauważalną różnicą między badanymi matkami jest czas diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej dziecka.

Najstarsza z kobiet – Władysława (62 lata) – opowiada o bardzo długiej drodze trwającej 7 lat, jaką musiała przebyć, by dowiedzieć się o niepełnosprawności syna. Podobne doświadczenia ma Joanna (51 lat), u której proces

¹¹ Zespół Canavan (zwyrodnienie gąbczaste układu nerwowego), choroba demielinizacyjna powodująca zanik układu nerwowego. Objawy choroby to: wielkogłowie, zmienne napięcie mięśniowe, zanik nerwu wzrokowego, napady padaczkowe (jednak nie u wszystkich występujące). Definicja została stworzona na podstawie informacji przekazanych przez matkę chłopca podczas wywiadu; trudno dotrzeć do rzetelnego źródła, w którym byłaby podana krótka definicja Zespołu Canavan. Celem przypisu było sformułowanie zwięzłej informacji na temat ZC, aby przybliżyć Czytelnikowi, czym on się charakteryzuje, bez wglębienia się w medyczne podłoże, stąd nasza decyzja o powołanie się na charakterystykę podaną przez matkę, która – naszym zdaniem – w prosty i przejrzysty sposób oddaje sedno trudności, z jakimi musi się zmierzyć. [przyp. red. – W.P. – A.R.].

diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej syna trwał aż do 6. roku życia. Z kolei Anna (37 lat) na ostateczną diagnozę syna czekała 18 miesięcy. Najmłodsza z badanych matek – Katarzyna (30 lat) już w 12 tygodniu ciąży otrzymała informację o prawdopodobnej niepełnosprawności syna, która została potwierdzona tuż po urodzeniu dziecka – w drugim dniu jego życia.

U wszystkich matek w chwili uzyskania informacji o niepełnosprawności dziecka pojawia się silne poczucie strachu związane z przyszłością swoją i dziecka. U matek, u których diagnoza dzieci trwała długo, widać rozgoryczenie trudnościami, z jakimi musiały się borykać. Co ważne, podkreślają one, że wiedziały, iż ich dziecko jest chore, jednak – z uwagi na brak diagnozy – nie wiedziały, jak mu pomóc. Sytuacje, w jakiej znalazły się kobiety, trafnie oddają ich wypowiedzi przytoczone poniżej:

„Już w czasie ciąży przygotowywałam się na narodziny dziecka z Zespołem Downa. Miałam nadzieję, że urodzi się zdrowy chłopiec, ponieważ nieraz słyszałam, że podejrzewano u dziecka Zespół Downa, a i tak dziecko rodziło się zdrowe, ale zdawałam sobie sprawę z tego, że może być niepełnosprawny. [...] [Gdy usłyszałam diagnozę – W.P – A.R.] nie wiem dlaczego, ale zaczęłam płakać, czułam smutek, ale bardziej związany był z obawą o to, że synek może umrzeć”. (Katarzyna, 30 lat)

„Proces diagnozowania mojego syna był długi i bardzo męczący [...]. U Igora zaobserwowałam pewne zachowania, które w mojej opinii świadczyły o pewnych nieprawidłowościach. [...] Objawy były na tyle niepokojące, że dość szybko zasygnalizowałam pediatrze, że być może dzieje się coś niedobrego z Igozem. Na początku sprawę bagatelizowano. Dopiero gdy objawy zaczęły się nasilać, skierowano nas do szpitala psychiatrycznego [...]. Potem były kolejne badania m.in. w poradni psychologiczno-pedagogicznej, spotkania z psychologami, psychiatrami, aż w końcu w Warszawie postawiono diagnozę – autyzm”. (Władysława, 62 lata)

Należy zauważyć, że dzięki rozwojowi medycyny, w ostatnich 30 latach czas diagnozy niepełnosprawności intelektualnej u dziecka uległ znacznemu skróceniu, dając rodzicom szansę na szybsze podjęcie odpowiednich działań usprawniających dziecko. Należy jednak zauważyć, że szybsza informacja o niepełnosprawności dziecka, wcale nie ułatwia pogodzenia się z tym stanem rzeczy. Wypowiedzi matek wpisują się w ustalenia Lucyny Bakiery i Żanety Stelter, które stwierdzają, że:

„[...] dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną to szok dla rodziców, to coś poza marzeniami i planami dotyczącymi szczęśliwego rodzicielstwa”¹².

¹² L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy...*, dz. cyt., s. 135; Por.: Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem...*, dz. cyt., s. 262.

Życie codzienne z dzieckiem z niepełnosprawnością

Po narodzinach przychodzi czas na życie codzienne z dzieckiem z niepełnosprawnością. Opieka i wychowanie zdrowego dziecka jest dla rodziców bardzo satysfakcjonującym doświadczeniem, umożliwiającym obserwowanie tego, jak dziecko zdobywa coraz to nowe umiejętności oraz stopniowo usamodzielnia się. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną, często sytuacja wygląda inaczej: dziecko nie rozwija się w sposób harmonijny a matka musi pogodzić się z informacją, że jej dziecko nigdy nie będzie w stanie samodzielnie funkcjonować¹³. Jak zauważa Beata Górnicka niepełnosprawność dziecka oznacza dla jego rodziców:

„[...] początek trudnej i często długotrwałej drogi jaką muszą pokonać, radząc sobie z szeregiem negatywnych emocji [...], w poczuciu krzywdy często z nieuzasadnionym poczuciem winy, z obawą i niepokojem co do czekającej ich samych oraz ich dziecko przyszłości”¹⁴.

Badane matki podkreślają, jak bardzo inne są opieka i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością od życia z dzieckiem zdrowym. Kobiety podkreślają, że muszą uczyć się czynności pielęgnacyjnych oraz, że ich życie podporządkowane jest dziecku. Katarzyna (30 lat) – pewnie z uwagi na to, że syn jest jeszcze mały – skupia się na poznawaniu swojego dziecka i radzeniu sobie z opieką nad nim. Anna (37 lat) – na walce o życie syna i jego rehabilitacji. Otwarcie mówi, że całe życie podporządkowuje synowi. Joanna (51 lat) podczas rozmowy częściej niż pozostałe badane kobiety zestawia swoją sytuację z sytuacją matek dzieci zdrowych. Władysława (62 lata) wydaje się w największym stopniu akceptować swoją sytuację. Zauważa wiele pozytywnych stron swojego życia. Matki tak opowiadają o swoim codziennym życiu:

„Jak na razie najwięcej trudności sprawia mi komunikacja z moim dzieckiem. Przemek praktycznie nie mówi”. (Katarzyna, 30 lat)

„[Pani neurolog – W.P – A.R.] powiedziała nam, że żaden lekarz nie powie nam, ile lat Adrianek będzie żył. Mamy cieszyć się każdą chwilą, a co będzie, to tylko Bóg wie. Tego trzymamy się po dziś dzień [...] nasze życie jest inne. Ciągłe wyjazdy na rehabilitacje, na turnusy, do lekarzy. Świat kręcił się wokół Adrianka. No cóż i tak jest dalej”. (Anna, 37 lat)

¹³ Por.: Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem...*, dz. cyt., s. 263.

¹⁴ B. Górnicka, *Niepełnosprawność w życiu jednostki, rodziny i społeczeństwa*, [w:] B. Górnicka, A. Kurcz (red.), *Pedagogiczne refleksje*. Księga Jubileuszowa dedykowana Profesor Józefie Brągiel, Uniwersytet Opolski, Opole 2012, s. 376; Por.: I. Grzegorzewska, *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 351–352.

„Przez bardzo długi okres nie mogłam pogodzić się z tym, że mój syn będzie poruszał się na wózku, że nie będzie – tak jak inne dzieci – biegał, jeździł na rowerze. To było moje pierwsze dziecko i na pewno w inny sposób wyobrażałam sobie swoje macierzyństwo”. (Joanna, 51 lat)

„Mamy sporo szczęścia, ponieważ Igor jest w miarę samodzielny. [...] Od 34 lat Igor jest moim największym szczęściem, znam, a przynajmniej wydaje mi się, że znam go bardzo dobrze. Obecnie nie widzę w swoim rodzicielstwie trudności uniemożliwiających nam w jakimś znacznym stopniu funkcjonowanie. Staram się cieszyć z tego, co posiadam pomimo tego, że nie zawsze jest dobrze”. (Władysława, 62 lata)

Każda z kobiet wydaje się w inny sposób pojmować swoje macierzyństwo i – pewnie z racji różnego wieku dzieci – skupia się na innych aspektach wspólnego życia. Łączy je to, iż wszystkie kochają swoich synów, pomimo ich niepełnosprawności oraz zauważają, że ich życie jest inne niż matek dzieci pełnosprawnych. Do podobnych wniosków w swojej pracy doszła Iwona Lindyberg, która stwierdza, że:

„[...] wszystkie badane matki kochały swoje upośledzone dorosłe już dzieci. I to właśnie był ten najważniejszy z wymiarów przestrzeni biograficznej, zawierającej się w doświadczeniu macierzyństwa badanych kobiet. Siła tej miłości pozwalała badanym matkom na radzenie sobie nawet w najtrudniejszych momentach swojego życia”¹⁵.

Trudności w pełnieniu roli matki dziecka z niepełnosprawnością

Wszystkie matki, bez względu na czas, w jakim urodziły dziecko, przeżywały podobne problemy dotyczące trudności w komunikacji, nietypowych zachowań dziecka, braku potrzebnego sprzętu rehabilitacyjnego oraz niewystarczającego poziomu wiedzy na temat właściwej pielęgnacji dziecka. Każda z matek podkreśla, że dużą trudnością była konieczność zdobycia rzetelnej wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka. Była to wiedza przede wszystkim z zakresu pedagogiki, psychologii oraz medycyny. Egzemplifikacją przytoczonych trudności są poniższe wypowiedzi badanych matek:

„Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością nauczyło mnie, że muszę być nie tylko mamą, ale też lekarzem, psychologiem, fizjoterapeutą”. (Katarzyna, 30 lat)

„Początki były bardzo trudne. Występowały u niego silne cechy autystyczne [...] Dawniej występowały trudności wynikające z tego, że nie wiedziałam zupełnie czym jest autyzm”. (Władysława, 62 lata)

¹⁵ I. Lindyberg, *Świat(y) upośledzonego macierzyństwa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 144; Por.: A. Sołtys, E. Tyburski, *Postawy rodzicielskie wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] J. Brągiel, B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniechania*, Uniwersytet Opolski, Opole 2014, s. 118.

„Na co dzień [syn – W.P – A.R.] wymaga specjalistycznego wózka rehabilitacyjnego. W związku z tym przebywanie w miejscach, gdzie nie ma windy lub podjazdu jest utrudnione [...] potrzebny był zakup samochodu do przewozu osoby niepełnosprawnej. Adrianek waży 30 kg i przemieszczanie go jest bardzo trudne”. (Anna, 37 lat)

„Są to głównie problemy dotyczące pielęgnacji syna [...] Ma problemy z mówieniem, polykaniem. Często dochodzi do zadławienia”. (Joanna, 51 lat)

Źródła wszystkich tych problemów można dopatrywać się w trudnościach z dostępem do rzetelnej wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka. Słuszne zatem wydają się słowa Mariusza Garbca:

„[...] przed rodzicami dzieci niepełnosprawnych intelektualnie stoją więc bardzo trudne, złożone zadania, które wymagają ciągłego podnoszenia swojej wiedzy, systematycznej pracy z dzieckiem, a także podejmowania działań na zasadach partnerskich z nauczycielami, psychologami i specjalistami z zakresu diagnostyki, leczenia i rehabilitacji”¹⁶.

Wszystkie te działania w dużej mierze umożliwiają poradzenie sobie z napotkanymi trudnościami.

Wsparcie w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością

W opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością nieoceniona jest pomoc, zwłaszcza ze strony bliskich. W prezentowanych badaniach starsze kobiety opowiadają, że nie otrzymywały żadnego wsparcia od najbliższych w opiece nad dziećmi. Pomimo że pozostawały w związkach, ich mężowie nie zajmowali się dziećmi. Kobiety próbują usprawiedliwić brak zaangażowania mężów ich strachem oraz trudnościami z akceptacją sytuacji, w jakiej się znaleźli. Inny obraz wsparcia otrzymywanego ze strony bliskich nakreślają młodsze kobiety, deklarując, że ich mężowie biorą udział w pielęgnacji dziecka, wspierają je w opiece i wychowaniu dziecka, są oparciem.

„Mąż był przy mnie, ciągle powtarzał, że damy radę, że jakoś to będzie. Mimo takich deklaracji, czułam, że ma problem z zaakceptowaniem sytuacji, w której się znaleźliśmy [...] Właściwie nie miałam wsparcia w opiece [...] Igor nie wymagał aż tak znacznej pielęgnacji”. (Władysława, 62 lata)

„Początkowo tylko ja zajmowałam się Filipem. [...] Mąż bał się robić cokolwiek przy nim”. (Joanna, 51 lat)

„Osobą, która mi najwięcej pomagała to mój mąż. Większość bała się zostać przy Adrianu”. (Anna, 37 lat)

¹⁶ M. Garbiec, *Dylematy rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] J. Brągiel, B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności...*, dz. cyt., s. 129.

„Mąż i rodzice pomagali mi jak tylko mogli. Robili przy dziecku wszystko, przewijali, karmili, kąpali. Zresztą wciąż biorą czynny udział w opiece nad Przemkiem”. (Katarzyna, 30 lat)

Analiza zabranego materiału skłania do wniosku, że na przestrzeni ostatnich 35 lat życia badanych kobiet zmienił się obraz rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością: z rodziny, której centralną postacią była matka, na barkach której spoczywała cała odpowiedzialność za opiekę i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, na rodzinę, w której partnerskie relacje między małżonkami są widoczne także w podziale obowiązków dotyczących opieki i wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Jest to wniosek niezwykle istotny, gdyż badacze podkreślają znaczenie dobrych relacji współmałżonków oraz wsparcia mężów dla pozytywnego postrzegania swojego macierzyństwa przez matki wychowujące dziecko z niepełnosprawnością¹⁷.

Każda z badanych kobiet lepiej ocenia pomoc ze strony organizacji pozarządowych niż pomoc państwa. Zauważając bardzo duże niedostatki w dostępie do publicznej służby zdrowia. Skarżą się przede wszystkim na trudności z umówieniem wizyty u specjalistów, problemy z pozyskaniem dofinansowania na zakup niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego. Ilustracją tych problemów są następujące wypowiedzi badanych:

„W ramach publicznej służby zdrowia jest problem z dostępem do pomocy medycznej, głównie okulistów oraz do rehabilitantów”. (Katarzyna, 30 lat)

„Choroba Adrianka jest bardzo rzadkim schorzeniem metabolicznym. Obecnie choruje na nie około 12 dzieci w Polsce. Leczenia dla tej choroby nie ma, więc po zdiagnozowaniu syna nie kierowano nas na żadne badania specjalistyczne, kontrolne czy innej opieki. Do dnia dzisiejszego nic się nie zmieniło, jeżeli chodzi o tę chorobę”. (Anna, 37 lat)

„Państwo wspiera, ale jest to wciąż za mało, choćby gdy chodzi o zakup sprzętu niezbędnego do normalnego funkcjonowania naszego syna”. (Joanna, 51 lat)

„Dawniej był łatwiejszy dostęp do specjalistów niż obecnie, ale z kolei postęp medycyny daje nam obecnie więcej możliwości”. (Władysława, 62 lata)

Potwierdzeniem tych danych są badania Agnieszki Żyty i Katarzyny Ćwi-rynkało, które:

„[...] wskazały na szereg niedociągnięć oferowanego rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną systemu wsparcia. Wśród nich badane matki wymieniają m.in: trudności w dostępie do usług i środków medycznych, reha-

¹⁷ Por.: P. Kaniok, *Poczucie powołania małżeństwa matek a ich percepcja udziału ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu*, „Wychowanie na co Dzień” 2012, nr 7–8, s. 22; M. Pągowska, *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, nr 4, s. 73.

bilitacyjnych i psychologicznych, niewystarczające wsparcie informacyjne oraz materialne”¹⁸.

Wszystkie badane matki podkreślają, że nieocenioną pomoc uzyskują od organizacji pozarządowych. Zauważają, że wsparcie z tego źródła jest o wiele większe niż te uzyskiwane od państwa. Organizacje pozarządowe pomagają w zbieraniu funduszy na rehabilitację i niezbędny sprzęt rehabilitacyjny, udzielają wsparcia psychologicznego, zapewniają konsultacje medyczne ze specjalistami. Starsze kobiety zwracają uwagę na to, że w przeszłości nie było możliwości korzystania z pomocy fundacji i stowarzyszeń. Matki tak o tym opowiadają:

„Do dnia dzisiejszego korzystam ze wsparcia psychologicznego, medycznego pracowników stowarzyszenia. To dzięki terapeutce, pracującej w stowarzyszeniu dowiedziałam się m.in. o tym, że mój syn może uczestniczyć we wczesnym wspomaganium”. (Katarzyna, 30 lat)

„Adrianek należy do fundacji, w której zbieramy 1% podatku dochodowego. Parę razy udało nam się zdobyć z innej fundacji fundusze na turnusy rehabilitacyjne”. (Anna, 37 lat)

„Współcześnie na pewno jest łatwiej w dostępie do fundacji, które w moim mniemaniu udzielają największego wsparcia [...] Obecnie korzystamy z pomocy fundacji. Jest to głównie pomoc rehabilitacyjna, ortopedyczna, logopedyczna oraz medyczna. Pomagają nam w zbieraniu pieniędzy na turnusy. Wspierają mnie i męża psychologicznie”. (Joanna, 51 lat)

„Tak, jak najbardziej korzystam [z pomocy fundacji – W.P – A.R.]. Jeszcze kilkanaście lat temu, gdy wiedza na temat niepełnosprawności, autyzmu nie była tak rozpowszechniona, mieliśmy duży problem z dostępem do jakiegokolwiek pomocy i wsparcia [...]. Teraz jest zupełnie inaczej. Są fundacje, stowarzyszenie, choćby te znajdujące się w województwie opolskim, mające na celu udzielanie wsparcia w diagnozowaniu, w informowaniu o niepełnosprawności, w poszukiwaniu odpowiednich metod terapii, leczenia, rehabilitacji. To co jest dla mnie cenne i bardzo istotne – to, że są psychologowie, terapeuci, którzy znają się na swojej pracy. Dawniej trudno było znaleźć osobę kompetentną”. (Władysława, 62 lata)

Urszula Klajmon-Lech podkreśla, że:

„[...] pozainstytucjonalne formy pomocy świadczonej rodzinie [...] spotkania, wzajemne rozmowy, wymiana informacji między rodzicami jest ważną współcześnie formą ich pedagogizacji”¹⁹.

¹⁸ A. Żyta, K. Ćwirynkało, *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*, „Wychowanie w Rodzinie”, t. XI (1/2015), s. 393, doi: 10.23734/wwr20151.377.396.

¹⁹ U. Klajmon-Lech, *Pedagogizacja rodziny dziecka niepełnosprawnego – tradycyjne i nowatorskie ujęcie problemu*, „Ruch Pedagogiczny” 2012, nr 4, s. 169.

Należy zatem uznać, że pojawienie się organizacji pozarządowych wspierających rodzinę z dzieckiem z niepełnosprawnością jest bardzo pozytywną zmianą. Podkreślenia wymaga fakt, że pomoc państwa, pomimo wielu zapewnień ze strony rządzących o wsparciu dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, nie poprawiła się, a w niektórych sytuacjach została nawet uznana za pogorszoną.

Wnioski

Macierzyństwo z dzieckiem z niepełnosprawnością niepodważalnie jest macierzyństwem trudnym. Analiza zebranego materiału badawczego pozwala jednakże uchwycić pozytywne zmiany dokonujące się w pełnieniu roli matki dziecka z niepełnosprawnością:

- współcześnie czas diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej znacząco się skrócił;
- młodsze kobiety mogą liczyć na wsparcie partnerów, starsze – nie otrzymywały takiej pomocy;
- obecnie zwiększyła się dostępność wsparcia ze strony organizacji pozarządowych, w przeszłości brakowało fundacji czy stowarzyszeń.

Są jednak aspekty macierzyństwa, które, pomimo upływających lat, są stałe:

- strach i smutek matki na wiadomość o niepełnosprawności dziecka;
- trudności napotymane w pełnieniu roli matki, które wynikają ze specyfiki niepełnosprawności;
- poczucie niedostatecznej pomocy ze strony państwa.

Reasumując, można zauważyć, że w macierzyństwie z dzieckiem z niepełnosprawnością na przestrzeni ostatnich 35 lat dokonują się pozytywne zmiany, niemniej pozostają obszary, które powinny zostać zmodyfikowane.

Szeroki wachlarz wsparcia matki już na etapie diagnozy niepełnosprawności dziecka w czasie trwania ciąży dają pojawiające się coraz liczniej w Polsce hospicja perinatalne (jak na przykład te działające przy Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska), wspierające rodziców zarówno zapewniając dostęp do specjalistów z zakresu medycyny, jak również oferując pomoc psychologiczną czy duchową²⁰. Tak forma wsparcia ułatwia godzenie się z niepełnosprawnością dziecka oraz – w późniejszym czasie – przewyżczanie napotkanych trudności. Jednakże w celu niwelowania poczucia niedostatecznej pomocy ze strony państwa niezbędne jest podjęcie systemowych działań, obejmujących przede wszystkim wsparcie finansowe rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz zapewnienie dostatecznie szerokiego i szybkiego dostępu do specjalistów.

²⁰ Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, por. źródło: <https://hospicjum-dolnyślask.pl/dla-rodzicow/hospicjum-perinatalne/> [dostęp: 27.10.2017].

Bibliografia

- Bakiera L., Stelter Ż., *Rodzicielstwo z perspektywy rodzica dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego*, „Zalety i wady życia w rodzinie i poza nią. Roczniki Socjologii Rodziny”, Poznań 2010, t. XX.
- Bujnowska A., *Uwarunkowania postaw studentów pedagogiki wobec osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2009.
- Dykcik W., *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, Poznań 1997
- Garbiec M., *Dylematy rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] J. Brągiel, B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniedbania*, Uniwersytet Opolski, Opole 2014.
- Gawlina Z., *Macierzyństwo jako wartość w kontekście przemian społecznych*, „Blaski i cienie życia rodzinnego. Roczniki Socjologii Rodziny”, Poznań 2003, t. XV.
- Górnicka B., *Niepełnosprawność w życiu jednostki, rodziny i społeczeństwa*, [w:] B. Górnicka, A. Kurcz (red.), *Pedagogiczne refleksje*. Księga Jubileuszowa dedykowana Profesor Józefie Brągiel, Uniwersytet Opolski, Opole 2012.
- Górnikowska-Zwolak E., *Macierzyństwo*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. III, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.
- Grzegorzewska I., *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
- Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, por. źródło: <https://hospicjum-dolnyslask.pl/dla-rodzicow/hospicjum-perinatalne/> [dostęp: 27.10.2017].
- Kaniok P., *Poczucie powodzenia małżeństwa matek a ich percepcja udziału ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu*, „Wychowanie na co Dzień” 2012, nr 7–8.
- Klajmon-Lech U., *Pedagogizacja rodziny dziecka niepełnosprawnego – tradycyjne i nowatorskie ujęcie problemu*, „Ruch Pedagogiczny” 2012, nr 4.
- Kościelska M., *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998.
- Lindyberg I., *Świat(y) upośledzonego macierzyństwa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.
- Pągowska M., *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, nr 4.
- Sołtys A., Tyburski E., *Postawy rodzicielskie wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] J. Brągiel, B. Górnicka, (red.), *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniedbania*, Uniwersytet Opolski, Opole 2014.
- Stelter Ż., *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, „Obrazy życia rodziny z perspektywy interdyscyplinarnej, Roczniki Socjologii Rodziny”, Poznań 2006, t. XVII.
- Śniegulska A., *Macierzyństwo w obliczu współczesnych zagrożeń i przemian społecznych*, [w:] D. Opozda, S. Maria Loyola-Opiela, D. Bis, E. Świdrak (red.), *Rodzina miejscem integralnego rozwoju i wychowania*, Wydawnictwo Episteme, Lublin 2015.

Wyczesany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.

Żyta A., Ćwirynkało K., *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*, „Wychowanie w Rodzinie” t. XI (1/2015), doi: 10.23734/wwr20151.377.396.

Żyta A., *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2014, nr 1.