

EWELINA SOWA

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

EWA WŁODARCZYK

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

---

## Doświadczanie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnością

### Realizowanie roli macierzyńskiej w kontekście niepełnosprawności dziecka

Jak zauważa Joanna Szymanowska, rodzice dzieci z niepełnosprawnością muszą nie tylko poradzić sobie z powszechnymi wymaganiami stawianymi współczesnym rodzicom, lecz dodatkowo muszą borykać się „z wieloma trudnościami charakteryzującymi się załamaniem ich dotychczasowych oczekiwań i sposobów działania, a także utratą kontroli nad biegiem wydarzeń prowadzącą do sytuacji bezładu i dezorganizacji. Swoiste w obliczu omawianej sytuacji trudnej, kryzysowo-losowej, jest także spojrzenie rodziców na własne życie i przewartościowanie go. Wobec oczekiwań społecznych i zmian w interpretacji współczesnego rodzicielstwa rodzice ci znajdują się w podwójnie trudnej sytuacji: konieczności bycia aktywnym i refleksyjnym rodzicem oraz bycia rodzicem dziecka niesprawnego. Dwoistość tę dostrzeżga się przede wszystkim w obszarze doświadczeń i percepcji rodzicielstwa. Niepełnosprawność dziecka pogłębia przede wszystkim dylematy rodziców związane z postrzeganiem własnej indywidualności i gratyfikacji płynących z rodzicielstwa w ogóle, a także modyfikuje pełnienie przez nich 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”<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> J. Szymanowska, *Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka*, (w:) eadem (red.), *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, Toruń 2014, s. 149.

Macierzyństwo (i szerzej: rodzicielstwo) w sytuacji niepełnosprawności dziecka ujmowanej w kategoriach kryzysu sytuacyjnego należałoby rozumieć jako rodzicielstwo w kryzysie i jako ciągłą konieczność do zmian ze względu na wciąż pojawiające się nowe, nienormalne zdarzenia i okoliczności życiowe – podpowiada J. Szymanowska<sup>2</sup>. Alicja Pałęcka i Helena Szczodry nazywają je nawet hipermacierzyństwem, definiowanym jako zwielokrotnienie i zintensyfikowanie standardowego wzoru macierzyństwa<sup>3</sup>.

Liczne badania dowodzą, że w przypadku kobiet, u których dzieci została zdiagnozowana niepełnosprawność, można mówić o pewnych powtarzalnych reakcjach emocjonalnych pojawiających się w związku z tym faktem. Wskazuje się również na problemy, których wystąpienie jest wysoce prawdopodobne w populacji matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością.

### Reakcje emocjonalne matek na informację o niepełnosprawności dziecka i sposoby radzenia sobie z nową sytuacją

Akceptacja niepełnosprawności dziecka przez rodzica jest procesem trwającym niekiedy nawet kilka lat. Andrzej Twardowski, w najbardziej powszechnej na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej klasyfikacji reakcji emocjonalnych rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka, wyróżnił kilka okresów w rozwoju owych przeżyć: okres szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się i konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (podkreślając, że doznania te dotyczą wszystkich rodziców, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności ich potomka)<sup>4</sup>. Niewłaściwe byłoby tu zawężanie opisu tylko do grupy matek, gdyż ów schemat reagowania dotyczy również ojców (z pewnymi niewielkimi różnicami dla obu płci).

Okres szoku (zwany również okresem krytycznym, okresem wstrząsu emocjonalnego) to czas bezpośrednio po uzyskaniu przez rodziców wiadomości o tym, że ich dziecko nie będzie się rozwijać prawidłowo, w którym dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności, ból, cierpienie, obniżony nastrój, niekontrolowane reakcje emocjonalne

<sup>2</sup> Ibidem, s. 151.

<sup>3</sup> A. Pałęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, (w:) A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat (red.), *Kobiety w społeczeństwie polskim*, Kraków 2011, s. 40.

<sup>4</sup> A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, (w:) I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1991, s. 21. Opis kolejnych faz reakcji rodziców w związku z informacją o niepełnosprawności ich dziecka w oparciu o: ibidem, s. 21–26.

(płacz, krzyk, agresja słowna) oraz reakcje i stany nerwicowe (zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe). Silne emocje rodziców mogą negatywnie wpływać na ich wzajemne relacje oraz na ustosunkowanie się do dziecka z niepełnosprawnością.

Kolejnym jest okres kryzysu emocjonalnego (nazywany także okresem rozpaczki lub depresji), w którym rodzice nadal przeżywają negatywne emocje, jednak ich intensywność jest już mniejsza. Nadal uważają, że ich sytuacja jest beznadziejna i spotkała ich klęska życiowa. Bardzo prawdopodobne jest w tej fazie pojawienie się poczucia winy związanego z wątpliwościami, czy to nie z ich powodu dziecko nie rozwija się prawidłowo. Mogą także obwiniać się za swój pozbawiony czułości stosunek do niepełnosprawnego dziecka, gdyż w fazie depresji rodzice zazwyczaj wykonują wyłącznie czynności opiekuńcze i pielęgnacyjne. Obraz przyszłości dziecka jawi się jako pesymistyczny. Silne emocje, które towarzyszą rodzicom, mogą prowadzić do kłótni między nimi, a co za tym idzie – do rozluźnienia ich małżeńskiej więzi. Dla matek dodatkowym obciążeniem może być często występujące wycofywanie się ojca z życia rodziny, manifestujące się niezajmowaniem się sprawami rodziny i dziecka, ucieczką w alkohol lub w pracę czy całkowite opuszczenie rodziny. Negatywne przeżycia towarzyszące rodzicom i ich kłótnie mogą doprowadzić do niezaspokajania potrzeby bezpieczeństwa i kontaktu emocjonalnego dziecka.

Następny etap, przez który przechodzą rodzice dziecka z niepełnosprawnością, to okres pozornego przystosowania się do sytuacji. Rodzice nadal nie mogą pogodzić się z niepełnosprawnością swojego dziecka i zaczynają stosować różne mechanizmy obronne, które pomagają im przekształcić obraz rzeczywistości na zgodny z ich oczekiwaniami, co może prowadzić do wytworzenia nierealnego wizerunku dziecka. Jednym z takich mechanizmów jest nieuznawanie niepełnosprawności dziecka i dążenie do podważenia diagnozy poprzez lekceważenie jej lub zaprzeczanie jej ustaleniom i szukanie nowej. Część rodziców, która przyjęła do wiadomości fakt niepełnosprawności ich dziecka, szuka niekonwencjonalnych możliwości pomocy (na przykład ziołolecznictwo, bioenergoterapia czy akupunktura). W tej fazie rodzice mogą także poszukiwać osób i czynników odpowiedzialnych za niepełnosprawność ich dziecka (na przykład w lekarskich błędach lub zaniedbaniach podczas ciąży, porodu, leczenia czy szczepienia dziecka, w siłach nadprzyrodzonych lub oskarżając siebie nawzajem). W efekcie wielu nieudanych prób podważenia diagnozy rodzice mogą popaść w apatię, utwierdzając się w przekonaniu, że dla ich dziecka nic już nie można zrobić, a wówczas ograniczają się do wykonywania czynności opiekuńczych w stosunku do niego.

Kolejny etap to okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, czyli czas, w którym rodzice starają się w sposób racjonalny przeanalizować

swoją i dziecka sytuację. W tym okresie zaczynają dominować uczucia pozytywne związane między innymi z odczuwaniem radości z postępów dziecka, co nie znaczy, że nie brak w nim stresu. Ewentualne problemy emocjonalne mogą być związane ze staraniami zapewnienia dziecku jak najlepszej opieki, rehabilitacji i pomocy (nie jak wcześniej: z powodu nieakceptacji diagnozy).

Należy pamiętać, że opisane powyżej etapy mogą trwać u poszczególnych rodziców dłużej lub krócej, a niektórzy mogą w ogóle nie osiągnąć etapu konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, tkwić w rozpaczach lub obierać ciągle nowe mechanizmy obronne<sup>5</sup>.

W sposób nieco bardziej pogłębiony ewolucję przeżyć rodziców mających dzieci z niepełnosprawnościami opisała Erika Schuchardt. Wyróżniła osiem faz, przez które mogą przechodzić matki i ojcowie w swoich reakcjach na niepełnosprawność dziecka. Są nimi:

1) faza nieświadomości problemu, rozpoczynająca się wraz z uzyskaniem diagnozy o niepełnosprawności dziecka i charakteryzująca się brakiem jej akceptacji, negatywnymi emocjami, poczuciem zagubienia i brakiem świadomości potencjalnych problemów;

2) faza świadomości problemu, w której rodzice zdają sobie sprawę z ograniczeń rozwojowych swojego potomka i nadal dominują u nich silne negatywne przeżycia;

3) faza agresji, charakteryzująca się buntem przeciwko całemu światu, przeciw Bogu, obwinianiem osób trzecich (zwłaszcza lekarzy) za stan ich dziecka, poszukiwaniem przyczyn jego niepełnosprawności również u siebie nawzajem, zaś u matek może pojawić się postawa roszczeniowa – oczekiwania, że skoro spotkało je takie nieszczęście, wszystko im się należy;

4) faza nieracjonalnych przedsięwzięć, czyli czas, w którym rodzice oczekują cudu uzdrowienia dziecka bądź inicjują „gonitwę terapeutyczną”, to znaczy poszukiwanie lekarzy i metod, które całkowicie wyleczą ich dziecko z niepełnosprawności; faza ta kończy się dostrzeżeniem bezsensowności wszystkich zabiegów i starań;

5) faza depresji, a zatem okres smutku i rozpacz, u większości rodziców kończący się zmianą dotychczasowych wyobrażeń o dziecku oraz ustąpieniem negatywnych emocji i powstawaniem realnego obrazu możliwości dziecka; bywa jednak tak, że rodzice nigdy nie wychodzą z fazy depresji;

6) faza racjonalnych decyzji, w której pojawia się pełna akceptacja swojego potomka oraz poszukiwania dla niego odpowiedniego specjalisty zamiast oczekiwania na cud;

7) faza pełnej aktywności rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka, angażowania się w nią;

---

<sup>5</sup> Ibidem, s. 27.

8) faza solidarności, do której docierają tylko niektórzy rodzice, a wówczas przystępują do różnych organizacji, stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami lub tworzą własne<sup>6</sup>.

Na długość okresu, intensywność oraz przebieg przeżyć i stanów emocjonalnych matek (rodziców) wpływa wiele czynników, między innymi: rodzaj, stopień i widoczność niepełnosprawności dziecka, etap rozwoju dziecka, w którym pojawiła się niepełnosprawność, sposób, w jaki rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka (nagle czy w długotrwałym procesie wykrywania nieprawidłowości w rozwoju dziecka), błędy lekarzy popełniane podczas przekazywania informacji o niepełnosprawności dziecka, zachowania dziecka oraz wartości i cele życiowe rodziców<sup>7</sup>. Dodać można, że niewątpliwie znaczenie mogą mieć także indywidualne umiejętności i przyjmowane strategie radzenia sobie w różnorodnych sytuacjach trudnych, jak i charakter wcześniejszych kontaktów z osobami z niepełnosprawnością.

Sposoby rodzicielskiego radzenia sobie z traumą związaną z niepełnosprawnością dziecka zanalizować można w nieco innym ujęciu – jak uczyniła to Małgorzata Kościelska, która wyróżniła reakcje bezpośrednie i strategie długofalowe, zaznaczając, że bezpośrednie reakcje na informację o niepełnosprawności dziecka mają charakter bezwiedny, zaś strategie długofalowe w większym stopniu są związane ze świadomością wyboru<sup>8</sup>.

Do bezpośrednich reakcji na traumę zaliczyła:

1) zagłuszanie, przyjmujące postać sięgania po alkohol, środki uspokajające bądź nadmiernego angażowania się w kontakty towarzyskie lub pracę zawodową, po to, by „nie czuć, nie myśleć, nie pamiętać, czyli nie doprowadzać do konfrontacji z własnymi emocjami”<sup>9</sup>;

2) deformacje percepcyjne, związane z tym, że wielu rodziców stara się zrobić wszystko, aby nie przyjąć do wiadomości informacji o niepełnosprawności dziecka, a wówczas mogą pojawić się: zaprzeczanie diagnozie, pomniejszanie kompetencji specjalistów, niedostrzeżenie u swojego potomka oznak zaburzeń lub przekształcanie informacji o negatywnym wybrzmieniu na wiadomości pozytywne;

---

<sup>6</sup> Opis ośmiu faz rodzicielskich reakcji na niepełnosprawność dziecka wyróżnionych przez Erikę Schuchardt za: A. Zborowska, *Sytuacja psychologiczna i społeczna rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie*, <http://publikacje.edu.pl/publikacje.php?nr=5868> [dostęp: 2.02.2017].

<sup>7</sup> Więcej na ten temat patrz: A. Twardowski, op.cit., s. 27–31.

<sup>8</sup> M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995, s. 90. Więcej o strategiach radzenia sobie stosowanych przez rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami rozwoju i ich efektywności patrz np.: E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 2007, rozdz. 4; M. Strząska, *Znaczenie pozytywnych emocji w radzeniu sobie ze stresem u rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju – przegląd badań*, (w:) D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Warszawa 2011.

<sup>9</sup> M. Kościelska, op.cit., s. 91.

3) porządkowanie poznawcze, biorące się z trudności w zrozumieniu wiado-  
mości o zaburzeniach w rozwoju dziecka, a związane z poszukiwaniem ich  
przyczyn i winowajców, a następnie z tworzeniem własnej wersji zdarzeń,  
łatwiejszej do zaakceptowania;

4) poszukiwanie wsparcia – osób, które udzieliłyby rad związanych  
z możliwościami poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją, dodałyby nadziei lub  
też całkowicie przejęłyby odpowiedzialność za opiekę i wychowanie ich po-  
tomka, niekiedy powiązane z nierealnymi oczekiwaniami powierzenia dzie-  
cka w ręce specjalistów na jakiś czas i odzyskania go w pełni sprawnego lub  
z postawą urojeniowo-rozszczeniową, związaną z oczekiwaniem pomocy i za-  
interesowania ze strony innych ludzi;

5) uprzedmiotowienie dziecka, spowodowane tym, że niektórzy rodzice  
wiążą życie dziecka z niepełnosprawnością ze swoim cierpieniem, dlatego  
nie wchodzą z nim w kontakt, odcinają się od niego emocjonalnie i pomimo  
odczuwania za nie odpowiedzialności traktują je jak przedmiot, wykonując  
niezbędne zabiegi pielęgnacyjne i rehabilitacyjne<sup>10</sup>.

Strategie długofalowe to natomiast linie życiowe obierane przez rodziców  
mających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną<sup>11</sup>. M. Kościelska wyróż-  
niła trzy takowe linie<sup>12</sup>.

Linia pierwsza łączy się z pozostawieniem dziecka z niepełnosprawnoś-  
cią na uboczu głównego nurtu życia rodziców i polega na powierzeniu opieki  
nad nim członkom rodziny lub płatnym opiekunom, zaś w skrajnych przy-  
padkach jest związana z oddaniem dziecka do ośrodka. W sferze przeżywa-  
nia pojawia się mechanizm „otorbienia”, czyli zamknięcia „obronnym mu-  
rem” sfery doznań związanych z dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice  
nie komunikują się ze szkołą i specjalistami zajmującymi się dzieckiem, a kon-  
takty z nim w domu są ograniczane i pełne napięcia lub nieszczerzej wesołości.

Linia druga jest związana z normalizacją życia, tj. rodzice starają się po-  
godzić swoje życie osobiste i zawodowe z uwzględnieniem potrzeb dziecka.

Linia trzecia polega na zaangażowaniu rodziców w sprawę niepełno-  
sprawności i uczynieniu z niej centralnego nurtu swojego życia. Rodzice na-  
leżący do tej grupy z pełną świadomością przekształcają własną hierarchię  
wartości, a rehabilitacja dziecka staje się ich priorytetem. Niektórzy angażują  
się w pomoc innym osobom z zaburzeniami rozwoju.

Warto w tym miejscu zasygnalizować, że wiele matek decyduje się na  
podjęcie funkcji terapeutycznych wobec swoich dzieci z niepełnosprawnoś-

<sup>10</sup> Opis bezpośrednich reakcji na traumę związaną z niepełnosprawnością dziecka za: ibi-  
dem, s. 91–92.

<sup>11</sup> Ibidem, s. 93.

<sup>12</sup> Opis trzech linii życiowych obieranych przez rodziców mających dzieci z niepełnospraw-  
nością intelektualną w oparciu o: ibidem, s. 93–94.

cią<sup>13</sup> (łączy się to z uznaniem ich niepełnosprawności, gdyż kobiety niepodgodzone z sytuacją nie dostrzegają konieczności rehabilitacji). M. Kościelska wyróżniła trzy typy matek-terapeutek, które różnicuje ześrodkowanie i stopień aktywności matki.

Typ pierwszy to matki skoncentrowane na zadaniu<sup>14</sup>, które starają się jak najlepiej wykonywać ćwiczenia zalecane przez specjalistów, często nie zwracając uwagi na uczucia własne i dziecka. Prowadzona przez nie terapia okazuje się bardzo skuteczna ze względu na ścisłe stosowanie się do jej zasad, jednak ten typ postawy matek-terapeutek może wiązać się z zagrożeniem prawidłowej relacji uczuciowej między rodzicielką a dzieckiem, właśnie ze względu na ignorowanie wszelkich uczuć. Obranie tej drogi może również prowadzić do uprzedmiotowienia dziecka, czyli traktowania go wyłącznie jako obiektu usprawniania.

Typ skoncentrowany na dziecku<sup>15</sup> charakteryzuje się tendencją do identyfikowania się matki z dzieckiem. Te matki współprzeżywają z dzieckiem wszystkie jego cierpienia, dlatego starają się być delikatne w stosunku do niego oraz stawiają sobie za cel zmniejszanie jego bólu. Niestety, wszelkie ich niepokoje mogą negatywnie wpływać na rozwój emocjonalny dziecka, powodując jego przeciążenie oraz utrudniać proces wyodrębniania się „ja”. Długotrwałe obciążenie emocjonalne tych kobiet może prowadzić do wyczerpania się ich sił.

Matki trzeciego typu – skoncentrowane na sobie<sup>16</sup> – starają się przede wszystkim chronić siebie, dlatego zazwyczaj zlecają terapię swojego dziecka innym osobom. Jeśli jednak podejmują się tego zadania, oczekują od innych wyręczenia ich we wszystkich innych obowiązkach. Kobiety te mają trudności w interpretacji sygnałów dzieci świadczących o jakichkolwiek dolegliwościach, a to utrudnia im udzielanie pomocy dzieciom.

W przedstawionych powyżej przez różnych autorów rodzajach reakcji emocjonalnych rodziców na informację o nieprawidłowym rozwoju ich dzieci można dostrzec wiele podobieństw. Autorzy dostrzegają te same prawidłowości, wskazując na etapowy cykl radzenia sobie przez kobiety z niełatwym do zaakceptowania faktem niepełnosprawności dziecka. Wiele czynników (o zróżnicowanym charakterze) warunkuje pozytywną percepcję niepełnosprawności dziecka przez jego rodziców i ich adaptację<sup>17</sup>.

---

<sup>13</sup> O trudnościach związanych z integrowaniem roli matki i terapeutki patrz. np. E. Sokołowska, *Macierzyńskie wyzwania i dylematy związane z aktywnością podejmowaną na rzecz małego dziecka z niepełnosprawnością ruchową*, (w:) D. Danielewicz, E. Pisula (red.), op.cit.

<sup>14</sup> Opis matek skoncentrowanych na zadaniu za: M. Kościelska, op.cit., s. 130.

<sup>15</sup> Opis matek skoncentrowanych na dziecku w oparciu o: ibidem, s. 130-131.

<sup>16</sup> Opis matek skoncentrowanych na sobie za: ibidem, s. 131.

<sup>17</sup> Interesująco determinanty te przywołuje i omawia w oparciu o szeroki przegląd badań E. Pisula, w: eadem, *Rodzice i rodzeństwo...*, rozdz. 4.

## Problemy matek dzieci z niepełnosprawnością

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością oraz opieka nad nim i jego wychowanie powodują ogromne zmiany w życiu całej rodziny, jednak najbardziej dotyczą one matek dzieci, ponieważ najczęściej to na ich barki spada ten obowiązek<sup>18</sup>.

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie wpływa na zmianę jej sytuacji materialno-bytowej<sup>19</sup>. Konieczność zapewnienia opieki wymusza rezygnację z pracy zawodowej jednego z rodziców, zwykle matek. Wówczas średnia lub niska pensja ojca, połączona z zasiłkiem wychowawczym lub rentą, która nie zastępuje pełnego wynagrodzenia matki, może nie wystarczać na utrzymanie rodziny, tym bardziej, że wzrastają wydatki związane między innymi z leczeniem, opłaceniem rehabilitantów dziecka, zakupem odpowiednich pomocy edukacyjnych i sprzętu rehabilitacyjnego, dostosowaniem mieszkania do potrzeb i możliwości dziecka, zapewnieniem lekarstw i odpowiedniej diety<sup>20</sup>.

Bardzo często problemem okazuje się poszukiwanie profesjonalnej pomocy dla dzieci, zarówno z jeszcze niezdiagnozowaną, jak i z już stwierdzoną niepełnosprawnością. W Polsce nie ma systemowego wsparcia rodziców od chwili zdiagnozowania niepełnosprawności dziecka, a trajektoria życia takiej rodziny zależy między innymi od miejsca zamieszkania, dochodów i przynależności do klasy społecznej<sup>21</sup>. Matki (które za Pawłem Kubickim można nazwać „menedżerkami niepełnosprawności”, odpowiedzialnymi za organizację terapii i wsparcia oraz kontakty z instytucjami<sup>22</sup>), zwłaszcza mieszkające w dużej odległości od większych miast, mają ograniczony dostęp do pomocy specjalistycznej i mogą czuć się z tego powodu bezradne oraz samotnie pozostawione własnemu losowi<sup>23</sup>. Małgorzata Sekułowicz<sup>24</sup> zauważyła jednak, że w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym mieszkańcy lepiej się znają, anonimowość wśród nich jest zdecydowanie mniejsza niż w dużych aglomeracjach, co może sprzyjać łatwiejszemu zaakceptowaniu dziecka z niepełnosprawnością

<sup>18</sup> M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław 2000, s. 70.

<sup>19</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994, podrozdział 1.1.; M. Karwowska, *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Bydgoszcz 2007, s. 84–86.

<sup>20</sup> A. Twardowski, op.cit., s. 45–47; J. Szymanowska, op.cit., s. 155.

<sup>21</sup> P. Kubicki, *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, (w:) R. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Warszawa 2015, s. 144.

<sup>22</sup> P. Kubicki, op.cit., s. 145.

<sup>23</sup> T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995, s. 53.

<sup>24</sup> M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych...*, s. 83–84.

oraz uzyskiwaniu przez matkę pomocy od sąsiadów. Autorka podkreśliła jednocześnie, że zaletą środowisk wielkomiejskich jest zdecydowanie łatwiejszy dostęp do placówek rehabilitacyjnych oraz wszelkich instytucji zajmujących się pomocą dzieciom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom; minusem mieszkania w dużym mieście są dla tych rodzin liczne bariery architektoniczne i komunikacyjne, które utrudniają swobodne przemieszczanie się, zwłaszcza osobom z niepełnosprawnością ruchową. Z badań Małgorzaty Karwowskiej wynika, że często kontakty pomiędzy matkami a specjalistami systemu oświaty i zdrowia mają charakter formalnorzeczowy, zwykle informacyjno-instruktażowy<sup>25</sup>.

Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością, a później koncentracja na nim zawsze wywiera wpływ na jakość związku jego rodziców<sup>26</sup>, na relacje pomiędzy nimi, czego prawdopodobnymi negatywnymi następstwami mogą być konflikty, rozluźnienie lub rozpad więzi małżeńskich<sup>27</sup>. Obniżenie poziomu intymności małżeńskiej może być spowodowane między innymi tym, że kobieta poświęca bardzo wiele czasu swojemu potomkowi, co prowadzi do ograniczenia czasu poświęcanego mężowi<sup>28</sup>. Innym powodem rozluźniania więzi małżeńskiej może być brak pomocy ze strony męża w opiece i wychowaniu dziecka, który bywa uzasadniany przez mężczyznę tradycyjnym podziałem ról w rodzinie oraz założeniem, że skoro żona nie pracuje, to on nie musi angażować się w prace domowe i wychowywanie dzieci<sup>29</sup> bądź usprawiedliwiany przez niego koniecznością zabezpieczenia finansowego rodziny.

W przypadku, gdy kobieta oprócz dziecka z niepełnosprawnością posiada dzieci pełnosprawne, może martwić się o to, aby „dzieci wzajemnie sobie nie zaszkodziły”<sup>30</sup>. Niektóre matki obawiają się, że pełnosprawne potomstwo będzie czuło się zaniedbywane i ograniczane w swoich prawach i przywilejach<sup>31</sup> lub że będzie naśladowało infantylne i wadliwe nawyki dziecka z niepełnosprawnością<sup>32</sup>. Z drugiej strony ich obawy mogą wiązać się z poczuciem przeciążania w pełni sprawnych dzieci opieką nad słabszym rodzeństwem oraz koniecznością znoszenia przez nich wstydu wobec rówieśników<sup>33</sup>, a także z rywalizacją dzieci o miłość i uwagę, gdyż czas poświęcany dziecku z niepełnosprawnością może wydawać się pozostałym dzieciom wyrazem większej miłości do niego<sup>34</sup>.

<sup>25</sup> M. Karwowska, op.cit., s. 155.

<sup>26</sup> E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci...*, s. 85–89.

<sup>27</sup> J. Szymanowska, op.cit., s. 156.

<sup>28</sup> M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych...*, s. 72.

<sup>29</sup> A. Twardowski, op.cit., s. 47.

<sup>30</sup> M. Kościelska, op.cit., s. 84.

<sup>31</sup> A. Twardowski, op.cit., s. 48.

<sup>32</sup> M. Kościelska, op.cit., s. 84.

<sup>33</sup> A. Twardowski, op.cit., s. 48.

<sup>34</sup> M. Kościelska, op.cit., s. 84.

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością często czują się izolowani, samotni oraz odrzuceni przez społeczeństwo<sup>35</sup>. Przekształceniu ulegają niemal ich wszystkie kontakty z innymi osobami, cechując się dystansem, wygasaniem lub całkowitą izolacją, niekiedy zawężając się jedynie do homogamicznych kontaktów z innymi rodzicami wychowującymi dzieci z niepełnosprawnością<sup>36</sup>. Niektórym rodzicom dużą trudność sprawia poinformowanie rodziny i przyjaciół o zaburzonym rozwoju swojego dziecka<sup>37</sup>. Prowadzi to do samizolowania się, w tym od rodziców mających dzieci rozwijające się prawidłowo<sup>38</sup>. Jeśli zaburzenia w rozwoju dziecka dotyczą intelektu, rodzicom trudniej jest się z tym pogodzić, ponieważ niepełnosprawność fizyczna jest widoczna i wyzwala współczucie lub pomoc, natomiast o niepełnosprawności intelektualnej ludzie nie potrafią otwarcie rozmawiać i nie wiedzą, jak mogliby wesprzeć rodziców<sup>39</sup>. Niektórzy rodzice spotykają się z przejawami niechęci, a nawet wrogości otoczenia wobec dziecka lub siebie, które uwidaczniają się w braku zaproszeń na spotkania towarzyskie czy w negatywnym stosunku wobec nich w miejscach publicznych<sup>40</sup>. Niektóre matki mają wręcz poczucie „pejoratywnej odmienności”, stale wzmacniane brakiem poczucia pełnej akceptacji ich dzieci w środowisku oraz spostrzeganymi aktami jego izolacji i wykluczania z różnych sytuacji społecznych (w konsekwencji wywołujące u części matek zaniżenie ich samooceny)<sup>41</sup>.

Zmiany wywołane koncentracją na dziecku z niepełnosprawnością mogą dotyczyć także życia towarzyskiego i uczestnictwa w życiu kulturalnym jego rodziców<sup>42</sup>. Przejawiają się one obniżeniem spontaniczności, redukcją czasu poświęcanego pozostałym członkom rodziny, zmianami w zakresie stylu życia, aspiracji, wypoczynku i rekreacji<sup>43</sup>. Przeobrażenia te przeważnie są

---

<sup>35</sup> J. Kamińska-Reyman, *Rodzice zagubieni w rzeczywistości*, (w:) I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, Katowice 1995, s. 13–62.

<sup>36</sup> J. Szymanowska, op.cit., s. 149–150.

<sup>37</sup> E. Marat, *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, (w:) T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, Łódź 2006, s. 240.

<sup>38</sup> Ibidem, s. 240.

<sup>39</sup> Ibidem, s. 240.

<sup>40</sup> E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, s. 26. Autorka przedstawiła przebieg powstawania izolacji społecznej rodziny z dzieckiem o zaburzonym rozwoju: rodzice mają negatywne doświadczenia w kontaktach ze specjalistami i/lub stykają się z wrogością i wyśmiewaniem własnego dziecka i/lub nie akceptują własnego dziecka, w efekcie boją się kontaktów z innymi ludźmi oraz unikają kontaktów własnych i dziecka z otoczeniem, co prowadzi do tego, że otoczenie nie zna problemów rodziców i dziecka, odczuwa lęk przed dzieckiem o zaburzonym rozwoju, a w konsekwencji unika kontaktów z dzieckiem i jego rodzicami.

<sup>41</sup> M. Karwowska, op.cit., s. 76.

<sup>42</sup> A. Twardowski, op.cit., s. 48.

<sup>43</sup> J. Szymanowska, op.cit., s. 156.

związane z ograniczeniem kontaktów ze znajomymi i przyjaciółmi z przyczyn o charakterze obiektywnym (na przykład brak czasu lub osoby, która mogłaby w tym czasie zająć się dzieckiem) oraz z przyczyn o charakterze subiektywnym (takich jak poczucie wstydu czy obawa przed pytaniami dotyczącymi niepełnosprawności dziecka)<sup>44</sup>.

Kolejnym problemem, który może dotyczyć matek dzieci z niepełnosprawnością, jest lęk przed przyszłością<sup>45</sup>. Kobiety zdają sobie sprawę z upływu czasu, są świadome, że kiedyś zabraknie ich w życiu dziecka, dlatego mogą być przepełnione lękiem, niepewnością oraz martwić się tym, że być może ich dziecko z powodu braku opiekuna trafi do instytucji<sup>46</sup>. Ewa Pisula dostrzegła, że zależność dziecka od osób dorosłych jest powiązana ze stylem wychowania obranym przez rodziców, gdyż w dużej mierze to od nich zależy stopień samodzielności ich dziecka, naturalnie na miarę jego możliwości<sup>47</sup>. Niestety, niektórzy rodzice, chcąc nadmiernie chronić dziecko, zaniżają wobec niego wymagania, często poniżej granic jego rzeczywistego potencjału<sup>48</sup>.

Z obserwacji Jadwigi Kamińskiej-Reyman<sup>49</sup> wyłania się obraz niezaspokojonych potrzeb matek dzieci z niepełnosprawnością (dokładnie: dzieci autystycznych). Z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem wiążą się niedostatki w zaspokojeniu podstawowych potrzeb: stałe uczucie zmęczenia, brak sił fizycznych, niemożność odpoczynku, niewystarczająca ilość snu i często sen przerywany lub płytki. Ponadto psychicznie wyczerpującymi są: konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku, bycie z dzieckiem przez cały czas, poczucie stałego „związania” z dzieckiem, uciążliwości wynikające z przedłużającej się niesamodzielności dziecka oraz sygnalizowany już wyżej lęk przed przyszłością. Jako istotne wskazać można również konsekwencje niepełnosprawności ich dzieci, na styku relacji społecznych i samorealizacji: utratę kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi oraz uczucie zawodu wobec nich, brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem, przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń, brak czasu na rozrywki, brak czasu dla siebie oraz niezrozumienie przez innych problemów związanych z byciem matką niepełnosprawnego dziecka.

Warto tu zaznaczyć istnienie nierzadkiego wśród matek dzieci z niepełnosprawnością zjawiska wypalenia<sup>50</sup>, czy raczej – jak podpowiada Helena

<sup>44</sup> A. Twardowski, op.cit., s. 49.

<sup>45</sup> E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci...*, s. 31; E. Góralczyk, *Choroba w życiu twojego dziecka. O dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Warszawa 1996, s. 26–27.

<sup>46</sup> I. Lindyberg, *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*, Kraków 2012, s. 147–148.

<sup>47</sup> E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci...*, s. 31.

<sup>48</sup> Ibidem, s. 31.

<sup>49</sup> J. Kamińska-Reyman, op.cit., s. 39.

<sup>50</sup> A. Maciarz w przebiegu zespołu wypalenia się sił matek mających dzieci z niepełnosprawnością wyróżniła trzy fazy. Pierwszą charakteryzują objawy przypominające zwykle

Sęk<sup>51</sup> – „wypalania się” (kontekst znaczeniowy wskazuje tu na proces psychiczny i na dynamicznie zmieniające się mechanizmy). Koncepcję zespołu wypalania się sił, który może dotyczyć tej kategorii rodziców, wprowadziła Ruth Sullivan w 1979 roku<sup>52</sup>, a definiowała je jako „wyczerpanie psychiczne i/lub fizyczne, występujące w wyniku przeciążenia długotrwałą opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym”<sup>53</sup>. Czynnikiem, które nasilają prawdopodobieństwo pojawienia się tego zespołu, są między innymi: poczucie przeciążenia spowodowane sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem; zmęczenie fizyczne (przemęczenie); poczucie osamotnienia oraz braku wsparcia i konkretnej pomocy; poczucie niemożności osiągnięcia znaczących zmian w życiu; poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków; poczucie braku umiejętności i wiedzy na temat wychowania dziecka z niepełnosprawnością; poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka; poczucie bycia lekceważoną w kontaktach z instytucjami; poczucie niejasności co do możliwości dziecka; negatywna atmosfera w domu; przeżywanie frustracji; znaczny stopień niepełnosprawności dziecka<sup>54</sup>.

Zaburzenia w rozwoju dziecka traktowane są jako źródło rozmaitych obciążeń dla matek (rodziców), powodując doświadczanie przez nich stresu, zwanego stresem rodzicielskim (parenting stress)<sup>55</sup>, którego siłę warunkują czynniki trojkiego rodzaju, tj. związane z funkcjonowaniem dziecka, rodzica oraz środowiska<sup>56</sup>.

---

przemęczenie, takie jak: bóle głowy, drażliwość, obniżenie nastroju i bezsenność, dlatego wiele matek nie dostrzega w tym nic niepokojącego i nie szuka pomocy u specjalistów. W drugiej fazie kobieta stara się unikać lub pomniejszać znaczenie problemów oraz dystansować się od osób, które uważa za winne jej stanu zmęczenia. Najczęściej w tym okresie nadal nie zwraca się o pomoc do lekarza czy psychologa, dlatego objawy wzmagają się i matka przechodzi do trzeciej fazy, która jest określana jako faza „terminalna”, w której kobieta zaczyna zaniedbywać swoje obowiązki jako matki oraz dystansuje się emocjonalnie od dziecka, przez co może dojść do skrajnego zaniedbywania dziecka, a nawet jego porzucenia (A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa 2013, s. 43). M. Sekułowicz przedstawiła katalog zaburzeń, które dotyczą ostatniego okresu, w kilku sferach: poznawczej, emocjonalnej, wolicjonalno-motywacyjnej, behawioralnej oraz somatycznej. Zainteresowanych odsyłamy do: M. Sekułowicz, *Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyny – symptomy – przezwyciężanie*, Wrocław 2002, s. 43–47.

<sup>51</sup> H. Sęk, *Wstęp*, (w:) H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Warszawa 2000, s. 8.

<sup>52</sup> M. Sekułowicz, *Matki dzieci...*, s. 88.

<sup>53</sup> *Ibidem*, s. 88–89.

<sup>54</sup> E. Pisula, *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „*Nowiny Psychologiczne*” 1994, nr 3, s. 83–89; M. Sekułowicz, *Matki dzieci...*, s. 89; A. Maciarz, *op.cit.*, s. 44.

<sup>55</sup> E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo...*, s. 42.

<sup>56</sup> *Ibidem*, s. 45.

## Podsumowanie

Niepełnosprawność dziecka wymusza modyfikację zakresu i sposobu pełnienia roli macierzyńskiej, ogranicza je lub zaburza, wyznacza nowe obowiązki, funkcje i zadania często przekraczające możliwości adaptacyjne matek (rodziców)<sup>57</sup>. Konsekwencje niepełnosprawności dziecka mogą być jednak pozytywne dla całego systemu rodzinnego, powodując: wzrost aktywności wewnątrzrodzinnej i w dalszej rodzinie, wykazywaną przez oboje rodziców mobilizację, umocnienie więzi pomiędzy wszystkimi członkami rodziny oraz czytelne okazywanie uczuć, zainteresowania i wzajemnej troski<sup>58</sup>, jak i poczucie wspólnoty, partnerstwa i współdziałania w rodzinie, konsolidujące i wzmacniające rodzinę<sup>59</sup>. Dziecko z niepełnosprawnością może dawać wiele powodów do radości i satysfakcji, ponieważ „wyzwała miłość bezwarunkową, czyli taką, jaka się należy każdemu dziecku. Uczy pokory, cierpliwości, wrażliwości, delikatności w kontaktach z drugim człowiekiem, wyczulenia na jego problemy. Rodzice dzieci niepełnosprawnych twierdzą, że to właśnie one pokazują im, co tak naprawdę jest ważne w życiu”<sup>60</sup>.

## BIBLIOGRAFIA

- Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995
- Góralczyk E., *Choroba w życiu twojego dziecka. O dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Warszawa 1996
- Kamińska-Reyman J., *Rodzice zagubieni w rzeczywistości*, (w:) I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, Katowice 1995
- Karwowska M., *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Bydgoszcz 2007
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995
- Kubicki P., *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, (w:) R. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Warszawa 2015
- Lindyberg I., *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*, Kraków 2012
- Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa 2013
- Marat E., *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, (w:) T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, Łódź 2006
- Pałęcka A., Szczodry H., *Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, (w:) A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat (red.), *Kobiety w społeczeństwie polskim*, Kraków 2011

<sup>57</sup> J. Szymanowska, op.cit., s. 150.

<sup>58</sup> Ibidem, s. 157.

<sup>59</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, op.cit., s. 40.

<sup>60</sup> E. Marat, op.cit., s. 244.

- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 2007
- Pisula E., *Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne” 1994, nr 3
- Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław 2000
- Sekułowicz M., *Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyny – symptomy – przezwyciężanie*, Wrocław 2002
- Sęk H., *Wstęp*, (w:) H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Warszawa 2000
- Sokołowska E., *Macierzyńskie wyzwania i dylematy związane z aktywnością podejmowaną na rzecz małego dziecka z niepełnosprawnością ruchową*, (w:) D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Warszawa 2011
- Strząska M., *Znaczenie pozytywnych emocji w radzeniu sobie ze stresem u rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju – przegląd badań*, (w:) D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Warszawa 2011
- Szymanowska J., *Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka*, (w:) J. Szymanowska (red.), *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, Toruń 2014
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, (w:) I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1991
- Zborowska A., *Sytuacja psychologiczna i społeczna rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie*, <http://publikacje.edu.pl/publikacje.php?nr=5868>