

Alicja Palęcka
Helena Szczodry

HIPERMACIERZYŃSTWO – NA PRZYKŁADZIE MATEK OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Uzyskanie dokładnych i aktualnych danych dotyczących osób niepełnosprawnych intelektualnie w Polsce nie jest możliwe. Ostatnie dane przedstawione na oficjalnej stronie Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych pochodzą z 2002 roku – w nich liczba osób z niepełnosprawnością była szacowana ogółem na 5,5 miliona (*Niepełnosprawność w liczbach* 2009), brakuje jednak informacji, jaką część z tych osób stanowią niepełnosprawni intelektualnie. Według innego źródła, w 2002 roku w Polsce żyło 130 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną (*Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną...* 2005: 16). Należy jednak podkreślić, iż liczba ta obejmuje osoby powyżej 16. roku życia, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności oraz żyją w gospodarstwach domowych. Wciąż zatem brakuje bardziej szczegółowych i przede wszystkim aktualnych danych dotyczących liczby osób niepełnosprawnych intelektualnie żyjących w Polsce.

Wstępne szacunki pozwalają jednak stwierdzić, że niepełnosprawność intelektualna dotyka znacznego odsetka obywateli kraju, co powoduje, iż jest to interesujące zjawisko do eksploracji przez przedstawicieli nauk społecznych. Literatura psychologiczna (w mniejszym stopniu socjologiczna) jest bogata w wiele pozycji dotyczących niepełnosprawności intelektualnej, lecz analizuje przede wszystkim sytuację osoby niepełnosprawnej, rzadziej natomiast już sytuację rodziny, w której ona żyje. Jeśli zaś zawężymy nasze zainteresowanie do położenia matek, których dzieci są niepełnosprawne intelektualnie, znajdziemy przede wszystkim książki z zakresu psychologii, na gruncie socjologicznym natomiast jest to swoista *terra incognita*. Na wyróżnienie zasługuje książka *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia* Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (1995), socjolożki i zarazem matki dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, która wydaje się najlepszym socjologicznym

studium poświęconym analizie tego rodzaju macierzyństwa. Niniejszy artykuł jest próbą pogłębienia analizy tego zjawiska z perspektywy socjologicznej.

Motywacją do badań było spostrzeżenie, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną często powoduje odejście ojca od rodziny¹. Kolejnym punktem wyjścia była refleksja o szczególności takiego macierzyństwa, które czyni matkę opiekunką dziecka na całe jej życie. Jest to przy tym opieka od początku znacznie intensywniejsza niż w przypadku dzieci zdrowych. Nasze rozmówczynie po odkryciu u swych dzieci niepełnosprawności podejmowały się wielomiesięcznych, czasem wieloletnich, rehabilitacji potomstwa. Tym wysiłkom towarzyszyła świadomość, że zaniedbania będą miały konsekwencje w przyszłości: mniejsza sprawność i samodzielność dziecka to ciągłe obciążenia dla jego rodziców, także w czasie, gdy ze względu na wiek i zdrowie nie są oni już w stanie zajmować się nim tak aktywnie jak wcześniej. Funkcja opiekuńcza rodziców, najczęściej matek, rozciąga się niemal na całe życie ich dzieci. Szybko pojawia się niepokój o przyszłość dziecka: kto zaopiekuje się nim, gdy umrą rodzice? Dla każdej z naszych rozmówczyń był to ważny i trudny wątek opowieści. Wzór macierzyństwa obowiązujący matki osób niepełnosprawnych jest zatem nieco inny niż modele „standardowe”, przez które rozumiemy przede wszystkim idealne typy „superwoman” i matki Polki, a także partnerskie rodzicielstwo. Realizują one zintensyfikowany wzór macierzyństwa, który nazwałyśmy „hipermacierzyństwem” – co stanowi hipotezę naszych badań.

Hipermacierzyństwo to model szczególnej koncentracji na dziecku – modelowi temu zazwyczaj podporządkowane są wszystkie aktywności życiowe. „Standardowe” macierzyństwo przechodzi pewne fazy, które są nieodłącznie związane z etapami rozwoju dziecka i uzyskiwaniem przez nie coraz większej samodzielności. Ostatnia faza zazwyczaj związana jest z opuszczeniem gniazda rodzinnego i oznacza zwolnienie matki z obowiązku opieki nad dorosłym już dzieckiem, na ogół po jakimś czasie także zamianę ról – to dzieci opiekują się starzejącymi się rodzicami. Hipermacierzyństwo zatrzymuje się na jednej z wczesnych faz wraz z zahamowaniem rozwoju niepełnosprawnego dziecka, które nigdy nie staje się w pełni samodzielne.

¹ Szczegółowe dane statystyczne dotyczące odsetka samotnych matek wśród kobiet posiadających dzieci niepełnosprawne nie są dostępne. Jest to jednak temat poruszany często przez nasze respondentki zarówno w rozmowach, jak i w literaturze (Kościelska 1998, Zakrzewska-Manterys 1995).

Metoda badań oraz tło teoretyczne. Wstępne refleksje z badań

Podstawą analizy było osiem wywiadów narracyjnych przeprowadzonych z kobietami związanymi z Centrum Rehabilitacji i Terapii Osób z Upośledzeniem Umysłowym w średniej wielkości mieście na zachodzie Polski. Córka Pani G ma zespół Downa grupy drugiej, syn Pani B nadal nie został zdiagnozowany, pozostałe dzieci mają dziecięce porażenie mózgowe w stopniu umiarkowanym lub głębokim. Najmłodsze z nich ma 13 lat, pozostałe są osobami dorosłymi, od 18 do 40 lat. Rozmówczynie zaś to osoby w wieku 40–76 lat. Niewielka liczba wywiadów jest zaledwie przyczynkiem do dalszych badań, jednak każdy z nich potwierdza hipotezę o hipermacierzyństwie. Wypowiedzi respondentek pośrednio wskazały także na szczególne oczekiwania społeczne wobec matek w ogólności jako na źródło tej postawy. W przypadku narodzin dziecka niepełnosprawnego oczekiwania te nie są przenoszone na inne jednostki (ojca, rodzinę, społeczność lokalną czy państwo), ale ulegają wzmocnieniu; są też silnie zinternalizowane przez same matki.

Mimo sugestii, by respondentki mówiły przede wszystkim o sobie, ich narracje rozpoczynały się na ogół od momentu urodzenia dziecka i zogniskowane były wokół dzieci i ich wychowania. Rozmówczynie strukturyzowały swoje opowieści według etapów rozwoju dzieci oraz ich postępów. Często pozwalało im to wyrazić dumę z rozwoju ich dziecka. Konieczne były dodatkowe pytania o to, w jaki sposób same kobiety organizują sobie życie i jak postrzegają swoje macierzyństwo. Swobodne wywiady narracyjne pozwoliły odtworzyć proces kształtowania się postaw matek.

Zaskakujący okazał się język naszych rozmówczyń i ich swoiste „podwójne” narracje. Niektóre z kobiet do opisu czynności, które wykonywały samodzielnie, używały liczby mnogiej (co miało wskazywać na obecność męża). Być może był to nieświadomy zabieg, mający na celu zakamuflowanie samotnego wychowania dziecka w przypadku braku zaangażowania ojca. Niektóre wątki opowieści wzajemnie się przez to wykluczały, a dopiero bardziej szczegółowe pytania pozwoliły ustalić, iż czynności te były faktycznie wykonywane przez kobiety samodzielnie. Ponadto część z nich kreowała początkowo obraz samej siebie jako pogodzonej z sytuacją, dającej sobie radę z wszystkimi trudnościami, niemającej żadnych problemów, by w miarę nawiązywania intymnej relacji oraz wzrostu zaufania opowiadać o zupełnie przeciwnych doświadczeniach i odczuciach.

Analiza wypowiedzi respondentek potwierdza tezy przedstawione w literaturze przedmiotu. Wymieniane przez Andrzeja Twardowskiego (2008) etapy kształtowania się stosunku matki (lub rodziców) do dziecka niepełnospraw-

nego, a także bardziej szczegółowy opis tego procesu Zakrzewskiej-Manterys (1995) okazują się adekwatne do biografii naszych respondentek. Analiza trajektorii była jednak drugorzędna w badaniach, aczkolwiek elementy koncepcji Riemanna i Schützego pozwalają nadać opowieściom matek osób z niepełnosprawnością teoretyczne ramy. Typowa trajektoria „oznaczająca *beżładne procesy społeczne i procesy cierpienia*” wnosi w życie jednostek „poczucie obecności nieubłaganego losu; zmusza je do postrzegania siebie jako istot kontrolowanych przez obce zewnętrzne siły, na które w zasadzie nie ma się wpływu” (Riemann, Schütze 1992: 92–93). Uzyskanie w pewnym momencie informacji o zespole Downa lub porażeniu mózgowym u swego potomka należy do doświadczeń traumatycznych, reorganizujących tożsamości osób poddanych takim doznaniom. Poddana beżładnym, nieoczekiwanym procesom jednostka staje nie tylko przed zadaniem poradzenia sobie z sytuacją, ale i przed zadaniem stworzenia na nowo własnej tożsamości w trudnych warunkach depriwacji. „Świat osoby cierpiącej będzie wykazywał tendencję do kurczenia się, zanikania. Będzie ona traciła część zdolności do działania w rozmaitych, kulturowo różnych światach społecznych, które poprzednio znajdowały się w jej zasięgu” (Riemann, Schütze 1992: 99). Te spostrzeżenia Schützego i Riemanna trafnie opisują sytuacje, w jakich znalazły się nasze rozmówczynie. Mając ograniczone możliwości, zbudowały one swoje tożsamości przez zasadzenie ich na specyficznym wzorze matki.

W wywiadach pojawiły się nowe, interesujące wątki, przede wszystkim potwierdzające tezę o hipermacierzyństwie. Wymienić wśród nich należy: automatyczne przejście całości obowiązków związanych z dzieckiem przez kobiety i niekiedy całkowite wyłączenie ojca z opieki nad nim (jako wynik zarówno niechęci lub niezdolności ojców do wychowania niepełnosprawnego dziecka, jak i nadopiekuńczości matek). Okazało się także, że kobiety znajdujące się w jakimś stopniu w podobnej sytuacji życiowej nie postrzegają się jako odrębna grupa społeczna ze specyficznymi interesami. Angażują się wprawdzie w działalność Centrum Rehabilitacji i Terapii Osób z Upośledzeniem Umysłowym, z którym związane są ich dzieci, na ogół jednak ograniczają kontakty towarzyskie z pozostałymi matkami. Inicjatywy, które podejmują w grupie, mają na celu dobro i rozwój dzieci, nie zaś zmniejszenie ciężaru ich obowiązków (matki dzięki przedpołudniowym zajęciom w Centrum mogą np. iść do pracy). Szczególne obciążenia związane z macierzyństwem nad osobą niepełnosprawną umysłowo pozostają wciąż w sferze prywatnej, a kobiety te na ogół nie oczekują nawet specjalnych rozwiązań ze strony państwa czy władz miasta. Wiąże się to z przekonaniem, że to przede wszystkim matka jest odpowiedzialna za swoje dziecko.

Wzory macierzyństwa a hipermacierzyństwo

Mimo przemian obyczajowych po 1989 roku okazuje się, że w Polsce wciąż aktualny jest wzorzec matki Polki. Pozbawiony już ładunku patriotycznego, który towarzyszył mu od romantyzmu aż do drugiej wojny światowej, ukształtowany na nowo przez okres PRL-u, pozostaje najważniejszym punktem odniesienia dla większości polskich kobiet (Budrowska 2000, Walczewska 1999, Łaciak 2005, *Z macierzyństwem na co dzień* 2008). Alternatywnym wzorem jest model „superwoman”, kobiety łączącej obowiązki macierzyńskie z zawodowymi, jednocześnie dbającej o siebie i męża (Budrowska 2000). Beata Łaciak zauważa, że czasopisma kobiece są najważniejszą platformą przekazu tego nowego wzoru, odróżniając się tym samym od seriali, w których dominują wartości rodzinne i tradycyjne modele macierzyństwa, ojcostwa i rodziny jako całości (za: *Z macierzyństwem na co dzień* 2008: 11). Mimo to i w nich nierzadko pojawia się figura kobiety spełnionej w życiu zawodowym, która jednak często ma poczucie winy z powodu „zaniedbywania dzieci”. W przedstawieniach „superwoman” widoczne są więc reminiscencje paradygmatu matki Polki. W świadomości społecznej dzieci są bowiem wciąż racją bytu małżeństwa, są także nieodzowne do poczucia spełnienia się kobiety. Według badań Beaty Łaciak, w 2001 roku „85% respondentek zdecydowanie lub raczej zgadzało się ze stwierdzeniem: »W pewnym momencie życia trzeba mieć dziecko, aby czuć się spełnionym, zrealizowanym«”² (2005: 81). Wyraźnie widać więc, że rodzina ma wysoką pozycję w systemie wartości Polaków. „Udane życie małżeńskie, osobiste” i „posiadanie, wychowanie dzieci” zyskały odpowiednio rangę pierwszą i drugą wśród respondentów w 1998 roku (Titkow 2007: 181). Dziesięć lat później „szczęście rodzinne” wciąż wskazywane jest jako najważniejsza wartość realizowana w życiu przez Polaków³, a 94% badanych osób wyraża chęć posiadania dzieci (*Nie ma jak rodzina* 2008: 1, 8). Zarówno mężczyźni, jak i kobiety pragną mieć dzieci i jest to ważny czynnik ich poczucia szczęścia. Jednak to tożsamość kobieca jest w znacznie większym stopniu kształtowana przez fakt posiadania dzieci. Dobitnie ukazują to badania Anny Titkow. Wśród osób, które posiadają dzieci, 11,3% mężczyzn zdanie „jestem przede wszystkim...” kończy identyfikacją „ojciec”. Identyfikację „matka” wybiera 34,4% kobiet. Mężczyźni częściej natomiast wybierają identyfikacje „mąż” (40,1%; 30,4% odpowiedzi „żona” wśród respondentek) i „człowiek” (27,5% przy jedynie 16,3% odpowiedzi wśród kobiet) (Titkow 2007: 139).

² W ten sam sposób odpowiedziało 83% mężczyzn.

³ Na pierwszym miejscu wartość tę stawia 83% kobiet i 72% mężczyzn.

Ta identyfikacja kobiet z funkcją macierzyńską znajduje swoje wzmocnienie w silnie związanym z ideologią narodową modelem matki Polki. Wywodzący się z okresu walki Polaków o niepodległość wzór niesie z sobą duży ciężar historyczny. Do drugiej wojny światowej oznaczał patriotkę wychowującą kolejne pokolenia walczących o suwerenność Polski mężczyźni. Kobieta była strażniczką domu, w którym pielęgnowano polskość. „Konieczność podołania (...) różnorodnym obowiązkom doprowadziła do ukształtowania się syndromu bohaterskiej, potrafiącej udźwignąć każdy ciężar matki Polki” (Budrowska 2000: 193). Aktywizacja zawodowa kobiet po 1945 roku zmodyfikowała nieco ten model. Kobiety były nie tylko „organizatorkami życia swych rodzin”, ale także stały się, podobnie jak mężczyźni, odpowiedzialne za dostarczenie rodzinie środków do życia. Bogusława Budrowska tak charakteryzuje omawianą postawę:

Jej podstawą, a zarazem źródłem gratyfikacji był element „bycia niezastąpioną”, wynikający z przedsiębiorczości wymuszonej niezwykle trudnymi realiami życia. (...) Matka Polka, jak pisze Bożena Chołuj, wyrzeka się własnych potrzeb, projektuje je w sferę emocjonalną. Jej zachowania dyktowane są bezgranicznym poświęceniem się dzieciom i rodzinie. Ale, jak zauważa autorka: „W ten sposób skazuje się na funkcjonowanie w systemie wartości, w którym poświęcenie cenione jest najwyższej, wręcz identyfikowanej z miłością” (2000: 194–195).

To twierdzenie okazuje się szczególnie adekwatne do opisu sytuacji naszych rozmówczyń. Mimo że model matki Polki powoli przestaje być aktualny⁴, to są to kobiety, które niemal automatycznie wpisują się w ów model, jakby nie mając wyboru pomiędzy tym a innymi wzorami macierzyństwa i kobiecości. Co więcej, realizują go w sposób znacznie intensywniejszy niż matki dzieci pełnosprawnych podporządkowane temu samemu wzorowi. Dlatego też uważamy, iż typ matki Polki nie jest wystarczający dla opisu omawianego tu macierzyństwa. Jak pokazują przeprowadzone rozmowy, większość z badanych kobiet podejmuje rolę matki w wymiarze totalnym, całkowicie poświęcając się swoim dzieciom. Rola matki nie ma w ich wypadku alternatyw. Hipermacierzyństwo charakteryzuje więc jeszcze jedna cecha: jest to brak wyboru i nieodwołalność tej roli społecznej.

Wszelkie wzory macierzyństwa i modele matek poddane są daleko idącej stereotypizacji. Wśród schematów, na podstawie których kobiety budują swoje tożsamości jako matki oraz według których są oceniane, Budrowska (2000:

⁴ W spektrum wartości, którym hołdują Polacy, pojawia się „ciekawa, dająca zadowolenie praca”, „dostatek, dobre warunki materialne” i „posiadanie przyjaciół” (ranga 3, 4 i 5 we wspomnianych badaniach) (Titkow 2007: 181).

213) wyróżniła te, które stanowią sedno stereotypu. Jest to przede wszystkim przekonanie, że dziecko jest najważniejsze, następnie powołanie kobiet do macierzyństwa, dojrzałość, instynkt macierzyński, legalność macierzyństwa (związanie go z małżeństwem), idealizacja – „bycie matką wyzwala tylko pozytywne emocje; matka obdarza dziecko miłością ciągłą, bezwarunkową, wyrozumiałą (»matka – anioł«)” (Budrowska 2000: 213). Pozostałe stereotypy wymienione przez tę autorkę odzwierciedlają model, według którego nasze respondentki konstruują swoje macierzyństwo. Są to:

ODPOWIEDZIALNOŚĆ – matka ponosi całkowitą odpowiedzialność za rozwój dziecka, jego zdrowie fizyczne i psychiczne, wygląd, zachowanie itp.; za wszelkie niepowodzenia to ona ponosi winę („matka – wszystkiemu winna”); **NIEROZŁĄCZNOŚĆ** – matka obarczona jest emocjonalną i praktyczną odpowiedzialnością za dziecko przez 24 godziny na dobę; powierzenie komuś opieki nad dzieckiem jest moralnie uzasadnione tylko wtedy, gdy matka w tym czasie pracuje zawodowo, ale: matka pracująca zawodowo powinna mieć **POCZUCIE WINY**, że nie jest w tym czasie ze swoim dzieckiem; **POŚWIĘCENIE** – pragnienia matki zredukowane są do szczęścia jej dziecka, dziecko jest jedyną racją jej istnienia; jest naturalne, kiedy matka poświęca całą swoją energię, czas, aspiracje dziecku; kiedy nie ma własnych celów, emocji, potrzeb („matka-męczennica”) (Budrowska 2000: 213).

Hipermacierzyństwo wydaje się więc doskonałym odzwierciedleniem owej stereotypizacji, będąc jej zwielokrotnioną egzemplifikacją i stanowiąc typ idealny, funkcjonujący nieświadomie w przypadku matek dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.

Wyniki badań. Wzory macierzyństwa a postawy życiowe kobiet

W przypadku omawianej grupy hipermacierzyństwo kształtuje się pod wpływem kilku czynników. Uwarunkowania strukturalne i kulturowe (na ogół korzystniejsza sytuacja mężczyzn na rynku pracy oraz zwyczajowe postrzeganie roli kobiety w rodzinie) nakładają się na specyfikę rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Małgorzata Kościelska (1998) oraz Marina Zalewska (1999) zauważają również nałożenie się tożsamości terapeutki i rehabilitantki na tożsamość matki. Rehabilitacja staje się głównym zadaniem rodziny:

Jej małżeństwo przestaje być intymnym związkiem z mężczyzną i polega już głównie na tym, że ona pracuje z dzieckiem, a mąż jest delegowany do roli dostarczyciela środków finansowych na to wszystko (...). Już nie jadą na wymarzone wakacje nad jeziora, lecz na turnus rehabilitacyjny. Całe życie rodziny jest podporządkowane rehabilitacji dziecka (Zalewska 1999: 299).

Kościelska postuluje w związku z tym wspomaganie matek w ich domach w rehabilitacji dzieci, gdyż zazwyczaj nie są one wystarczająco do tej roli przygotowane (1998: 124). Brak tego wsparcia wskazuje na istnienie oczekiwań, by podejmowały się tego zadania niezależnie od predyspozycji. Jest to przełożenie tradycyjnej funkcji opiekuńczej kobiety na sytuację skrajną, gdy opieka oznacza często poświęcenie niemal całego czasu jednej osobie. Stereotyp związanej z macierzyństwem kobiecości ulega tutaj znacznemu wzmocnieniu, natomiast rola mężczyzny nie zostaje zredefiniowana, nadal pozostawiając męża i ojca na pozycji „żywiciela rodziny”.

Zarówno wypowiedzi, jak i automatyczna rezygnacja kilku respondentek z życia zawodowego na rzecz opieki nad dzieckiem świadczą o zinternalizowaniu stereotypowego wzoru macierzyństwa opisanego przez Budrowską. Charakterystycznie wzmocnione stają się takie jego cechy jak: odpowiedzialność, nierozłączność, poświęcenie, u których źródeł leży przekonanie o powołaniu kobiet do macierzyństwa oraz o tym, że dziecko jest najważniejsze. Rozmówczynie podkreślają szczególną więź łączącą je z dziećmi, która wydaje im się nieosiągalna dla innych osób:

To i tak nie będzie to, co rodzic. (F)⁵

Mam z nim wspomniały kontakt. (...) On doskonale mnie rozumie. (D)

Wszyscy się dziwią, jak ja mogę ją rozumieć, to, co ona mówi, ale to jest bardzo proste. (C)

Niektóre z dzieci nie mówią lub potrafią powiedzieć tylko kilka słów. Mimo to matki twierdzą, iż świetnie rozumieją ich potrzeby. Często są jedynymi osobami, które są w stanie w pełni zrozumieć swoje dzieci, przez co wzbudzają podziw u innych ludzi. Na pytanie, skąd posiadły taką wiedzę, odpowiadają, iż nauczyły się tego dzięki codziennej, długoletniej opiece nad dzieckiem.

Rozmówczynie często powtarzają, iż to ich osobisty wkład energii i praca doprowadziły dzieci do tak dobrego stanu, w jakim są obecnie. Często była to różnorodna, trudna, żmudna praca, w wyniku której część matek ma problemy ze zdrowiem. Większość z nich ma problemy z kręgosłupem. Dwudziestojednoletni syn jednej z rozmówczyń nie potrafi samodzielnie chodzić, więc kobieta ta często musi go dźwigać, podnosić, podpierać, co jest dla niej ogromnym obciążeniem.

Niepełnosprawność dzieci sprawia, że kobiety te „specjalizują się” w takim wychowaniu, które wymaga szczególnej uwagi, wrażliwości, ciągłego kontaktu z dzieckiem i umiejętności radzenia sobie np. z jego nastrojami na sposoby,

⁵ W nawiasach podano symbole odpowiadające rozmówczynom.

które nie są typowe dla kontaktów z pełnosprawnymi ludźmi. W ich wypowiedziach często padały zdania takie jak: „Każda matka zna każdego dziecka potrzeby” (C) lub świadczące o dużej wrażliwości na dyskomfort dziecka czy też o nadopiekuńczości, do której rozmówczynie często się przyznają:

Dla mnie to była tragedia, bo on płakał, matka odczuwa to jako krzywdę, a wiedziałam, że mąż chce dobrze. (D)

Jak ja bym sama gdzieś bez niej pojechała i ona gdzieś została, to bym cały czas myślała, że... coś jej się tam dzieje. (F)

Ja myślałam życiowo: jak nas nie będzie, to co z nim będzie. Jak mają go gdzieś zabrać, to ja dziękuję, wolę się z nim razem powiesić. I koniec. Tak matka rozumuje. (D)

Można wszystko zrobić dla dziecka. (A)

Wypowiedzi te często mają charakter uogólniający, zakreślają „normę” macierzyństwa. Więzy matki z dzieckiem jest rzeczą naturalną i oczywistą:

Kochać dziecko. Jak się kocha, to samo to przychodzi, nie trzeba się uczyć. Bo się robi wszystko dla dziecka, że to dziecko to moje dziecko, więc kocham go. To jest moje dziecko. Ja muszę mu pomóc, dać... (...) To wychodzi samo, samo wychodzi z serca. Z takiego... poczucia, że ja muszę, że jest moje. (G)

Uczenie się życia z osobą niepełnosprawną intelektualnie w narracjach matek opisywane jest jako naturalny i bezkonfliktowy proces. Osobowość matki zmienia się na lepsze pod wpływem kontaktu z dzieckiem. Niektóre matki podkreślają, że opieka nad dzieckiem nauczyła je cierpliwości:

Warto dla niej poświęcić wiele, jest przede wszystkim moim dzieckiem. (C)

W życiu nie pomyślałabym, że to będzie takie dziecko, które będzie wymagało szczególnej cierpliwości. I Natalia⁶ mnie tego nauczyła, to przyszło samo, ja nie musiałam z tym walczyć, to po prostu było. (C)

To już samo przychodzi człowiekowi, nie? Także to mi się wydaje, że nie ma problemu. Trzeba to trzeba i człowiek się do tego przyzwyczaja, uczy się z tym żyć. (F)

W kategoriach walki i konieczności pokonywania oporu mówią natomiast o świecie zewnętrznym: lekarzach wystawiających błędne diagnozy lub lekceważących objawy, opiece społecznej, znajomych negatywnie reagujących na osobę niepełnosprawną intelektualnie.

Sedno stereotypu, przekonanie, że dziecko jest najważniejsze, wysuwa się na pierwszy plan w chwili postawienia diagnozy o porażeniu mózgowym czy zespole Downa. Traumatyczne przeżycie ogniskuje całą uwagę rodziców na dziecku i na sposobach wspierania jego rozwoju. Pierwotna więź, która wytwarza się w okresie niemowlęctwa (m.in. dzięki karmieniu piersią), oraz uzależ-

⁶ Imiona dzieci rozmówczyń zostały zmienione.

nienie dziecka od matki przedłużają się na całe dzieciństwo i czas dojrzewania osoby niepełnosprawnej, a często na całe jej życie (lub do końca życia matki).

Jednocześnie podkreślane jest podporządkowanie dziecku w taki sposób, by stworzyć mu przyjazne otoczenie i jak najlepsze warunki rozwoju. Oznacza to panowanie nad sobą i rezygnację z wielu potrzeb:

No, ale już przy niej muszę się starać, że jest tak wszystko fajnie, że jest wszystko dobrze, żeby nie dać jej tego odczuwać, żeby ona tego nie przeżywała, nie denerwowała się (...). (F)
Trzeba się już ustawić, i siebie, i wszystko według tego dziecka, żeby temu dziecku zapewnić i spokój, i bezpieczeństwo, inne wychowywanie, już wtedy opieka inna, bo trzeba się cały czas tym opiekować. (G)

Ciekawy w tym kontekście jest przykład Pani H, która ze względu na stosunkowo wysoką sprawność córki oraz wsparcie męża i bliskich nie była zmuszona ograniczyć życia zawodowego i pozarodzinnego. Kolejna rozmówczyni wyraźnie ubolewa nad przerwaniem kariery i brakiem możliwości kształcenia się i dalszego rozwoju zawodowego. Pozostałym wydaje się naturalne, że przejęły wszystkie obowiązki domowe kosztem pracy zarobkowej po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego lub jeszcze wcześniej, gdy zajmowały się starszymi, zdrowymi dziećmi:

No nie, pod tym względem to... w tym kierunku to mąż nic nie robił, no bo mąż pracował. A ja byłam w domu, to ja się tym wszystkim zajmowałam, dziećmi i tym... tym wszystkim. (...) No chyba że czasem jak był w domu, to mi tam pomagał. (F)
No i wiadomo, że jak stwierdzili, że [syn] jest z porażeniem mózgowym, to z mężem po prostu wtedy zdecydowaliśmy, że ja po urlopie wychowawczym przestaję pracować, a mąż będzie zarabiał na utrzymanie rodziny. (E)

W jednej z wypowiedzi pojawia się wyraźne określenie roli kobiety w rodzinie:

Matka nie powinna nigdy pracować, tylko powinna dzieci pilnować. Tylko powinna dzieci pilnować. Przynajmniej tak gdzieś do piętnastu [lat]. (G)

Tak silne przeświadczenie o roli kobiety jako matki widoczne jest nawet w przypadku tych rozmówczyń, które rodziły w okresie PRL-u, kiedy to panowała ideologia uczestnictwa kobiet w pracy i życiu społecznym. Dwie z nich urodziły swoje niepełnosprawne córki pod koniec lat sześćdziesiątych, pięć kolejnych w latach osiemdziesiątych. Wciąż w najwyższym stopniu odpowiadają one za organizację życia rodziny, przeświadczone, że nikt inny nie potrafiłby spełniać tego obowiązku należycie, natomiast nie są one już obciążone kwestią utrzymania finansowego domu. Stają się jednak w ten sposób uzależnione od zarobków męża, pomocy społecznej i zasiłków, a poziom ich życia na ogół obniża się w związku z wychowaniem wymagającego ciągłej opieki dziecka.

Kontakty ze światem zewnętrznym poprzez wykonywanie zawodu lub pracę społeczną w ramach modelu hipermacierzyństwa stają się mocno ograniczone, a życie tych kobiet zamyka się czasem całkowicie w sferze prywatnej, czy wręcz w sferze domowej, gdyż wiele matek rezygnuje także z życia towarzyskiego:

Boję się nad tym, bo wiadomo, że nie można tylko własnymi problemami żyć, ale nie będę też kosztem dzieci umarwiała się z koleżankami. (B)

Nie wychodzę wieczorami, no bo jak... Albo z Natalią, albo w ogóle. (C)

Potrzeba ciągłej opieki nad dzieckiem sprawia więc, iż matki są praktycznie całkowicie wyłączone z uczestnictwa w życiu społecznym swego najbliższego otoczenia, a jednym z ich największych marzeń staje się przykładowo dwudniowy wyjazd z koleżankami. Wiele innych czynności związanych z codziennym życiem, jak np. załatwianie spraw w urzędzie czy nawet, jak w przypadku jednej z kobiet, wizyta u ginekologa, odbywa się w obecności dzieci.

To wykluczenie – czasowe lub stałe, rzeczywiste lub pozorne – z rynku pracy, życia towarzyskiego, życia społeczności lokalnej oraz ograniczenie środków do życia i niemożność realizowania własnych potrzeb zdają się uniemożliwiać wybór alternatyw wobec modelu matki Polki. Wzór „superwoman” jest nieosiągalny, ale, co ciekawe, większe niż w przypadku przeciętnej rodziny obciążenia sprzyjają czasem wypracowaniu relacji partnerskiej między małżonkami oraz między rodzicami a dziećmi, kiedy to starsze i młodsze rodzeństwo uczestniczy w wychowaniu osoby niepełnosprawnej. Opisana sytuacja ma miejsce w przypadku czterech naszych rozmówczyń, z których dwie dzielą się obowiązkami z mężem, pozostałe zaś mogą liczyć na pomoc dzieci:

Dużo mąż mi też pomógł, no i córka. Bo ona, jak była mała, to też się nim zajmowała, bo ona rozumiała, że Staszekowi trzeba więcej czasu poświęcić. (D)

Córka Pani E zajmowała się domem, gdy matka, będąc w trzeciej ciąży, musiała pozostać w łóżku; synowie Pani F dzielili z nią niektóre obowiązki domowe i opiekowali się siostrą, wychowując się bez ojca.

Tylko w jednym przypadku model partnerski wydaje się realizowany w pełni, podczas gdy w pozostałych kobiety odpowiadają całkowicie za wychowanie dzieci i zajmowanie się domem, dużą rolę odgrywa przywiązanie rozmówczyń do roli matki, niepozwalające im przenieść części obowiązków na inne osoby:

Raczej ja to wszystko robiłam. Bo mi się wydawało wtedy, że ja to najlepiej zrobię, sama [śmieje się]. (F)

Struktura rodziny zmienia się, kiedy jedną z ważniejszych jej funkcji staje się rehabilitacja osoby niepełnosprawnej. Nie tylko kobieta ogranicza swoją

aktywność do sfery domowej i funkcji opiekuńczej, ale i sytuacja starszego rodzeństwa ulega znacznej zmianie. Często wychowanie dziecka niepełnosprawnego odbywa się kosztem jego siostr i braci:

On na okrągło wymaga opieki. Zosia jak była mniejsza, to też miała często pretensje, że ciągle tylko on, on, i były takie momenty na przykład, że tak agresywnie mówiła do niego, żeby sobie już poszedł (...). Gdzieś to się cały czas ciągnie, że to pierwsze poświęcenie uwagi, zainteresowanie jest zawsze Januszowi. (A)

To ona przychodziła i pytała: „Mama, a czemu ty cały czas ze Staszkiem, tylko Staszek i Staszek?” A ja tłumaczę temu dziecku prosto z mostu: zobacz, on jest chory, on potrzebuje więcej, to tamto. I ona była na tyle mądrym dzieckiem, że to rozumiała. (D)

W powyższych cytatach pobrzmiewa żal lub przynajmniej refleksja o zaniedbaniu dzieci zdrowych, niemożliwe jest bowiem poświęcenie im uwagi w tym samym stopniu co ich niepełnosprawnemu rodzeństwu. Jednocześnie więc z realizacją modelu hipermacierzyństwa matki te mogą mieć poczucie niedostatecznego wypełniania zadań wobec swoich zdrowych dzieci – powstaje sytuacja schizofreniczna.

Dla pięciu z naszych rozmówczyń dziecko z niepełnosprawnością było pierwszym. Nie tylko w przypadku choroby genetycznej, jaką jest zespół Downa, ale i dziecięcego porażenia mózgowego rodzice długo rozważają, czy zdecydować się na drugie dziecko. Jednakże każda z respondentek zaszła w kolejną, planowaną ciążę. Niekiedy decyzja ta dyktowana jest dobrem osoby niepełnosprawnej, stając się elementem opieki nad nią:

Dlatego odważyłam się na drugie dziecko, bo nigdy sobie nie wyobrażałam, żebym... ja została... zostawiła ją samą. (G)

Dobrze, że ma tego braciszka, bo jakby człowiek przespał, to by nie było w ogóle dla niego nikogo. A to by było źle dla niego w przyszłości, bo nas może kiedyś zabraknąć i nie wiadomo, jak to z nim będzie. (B)

Czasami natomiast decyzja jest odwlekana, także ze względu na poprzednie dziecko:

Szczerze mówiąc, zwlekaliśmy z drugim dzieckiem, głównie ja zwlekałam z tego względu, że zabrałabym ten czas Krzysiu. (B)

Częściej jednak dzieje się tak z powodu lęku przed kolejnymi obciążeniami w przypadku komplikacji w czasie drugiej ciąży.

Jedna z respondentek wyraża motywację dla urodzenia kolejnego dziecka wprost:

Dalej się starałam. Boże, no, jedno dziecko mieć i całe życie na to patrzeć. (G)

Kontakt z drugim dzieckiem bywa źródłem odpężenia, momentem odpoczynku:

Zupełnie inaczej jest z drugim dzieckiem, bo ja mam teraz takie porównanie. Gdy idę sama z Tomkiem, to mam pełny relaks. (B)

Przed wszystkim zaś wychowanie dziecka zdrowego jest źródłem satysfakcji. Po przyjściu na świat dziecka z niepełnosprawnością potrzeba rodzicielstwa okazuje się niezaspokojona. Postępy osoby np. z dziecięcym porażeniem mózgowym zawsze są powodem do dumy, ale najbardziej oczekiwanym przez rodziców etapem rozwoju jest uzyskanie samodzielności przez dziecko. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wprawdzie uczą się nowych czynności do końca życia, ale nigdy nie stają się w pełni niezależne. Wychowanie dziecka zdrowego jest nowym, zupełnie innym doświadczeniem:

Tak jak się widzi na przykład, że inne problemy mają rodzice, którzy mają dzieci zdrowe – „a bo coś tam było, bo się pokłóciliśmy, bo nie mogliśmy się dogadać” – i tak sobie myślę, wy naprawdę macie nad czym biadolić. Najwyżej popełni się jakiś błąd, ale można go naprawić. A tu się pewnych rzeczy już nie przeskoczy. Wiadomo, że stara się człowiek, żeby wyeliminować jego złe zachowania, ale czasami jest tak, że to jest taka walka, nie wiem, czy to się uda kiedykolwiek. Albo jak się uda, to po długich, długich, długich staraniach, metodach, pracach. (B)

Stosunek do dzieci zdrowych i chorych jest różny, rysuje się tu pewna ambiwalencja. Rodzice decydują się na kolejne dzieci w nadziei, że będą one zdrowe i być może w przekonaniu, że pierwsze dziecko nie da im tej satysfakcji, jaka wynika z posiadania prawidłowo rozwijającego się potomka. Jednak niemal wszystkie kobiety podkreślały wysoce nagradzający charakter wychowania niepełnosprawnego dziecka i ogromną dumę z jego osiągnięć, najmniejszego postępu. Łączył je pogląd o wyjątkowości dzieci z upośledzeniem, o ich szczerości, wdzięczności, ciepłych uczuciach, którymi darzą otaczające je osoby.

Stosunek matki do dziecka niepełnosprawnego intelektualnie

Analizując stosunek matki do dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, należy go ujmować w sposób dynamiczny, jako złożony proces emocjonalny, na którego przebieg wpływa wiele różnorodnych czynników. Andrzej Twardowski (2008) proces ów ujmuje ewolucyjnie, dzieląc go na kilka poszczególnych etapów: okres szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się i konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

Etapy tej ewolucji przeżyć emocjonalnych rodziców należy traktować jako typy idealne. Z przeprowadzonych przez nas wywiadów wynika, iż wszystkie rozmówczynie uczestniczyły w tym procesie w różnym stopniu i natężeniu,

analiza Twardowskiego stanowiła więc przydatne narzędzie badawcze do pogłębienia analizy zjawiska hipermacierzyństwa.

Jak zostało to wcześniej wspomniane, macierzyństwo nad osobami z niepełnosprawnością zatrzymuje się na pewnym etapie równoległym z rozwojem dziecka. Przechodzi ono jednak także swoistą ewolucję przystosowania się matki do nieprzewidzianej sytuacji wzmożonej opieki, a co za tym idzie – do zintensyfikowanych wymagań roli matki.

Okres szoku następuje bezpośrednio po otrzymaniu wiadomości o niepełnosprawności dziecka, „większość rodziców załamuje się – ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W ich przeżyciach dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności” (Twardowski 2008: 21). Powracając do teorii Fritza Schützege i Gerharda Riemanna, możemy przyjąć, iż jest to moment utraty kontroli nad przebiegiem własnej biografii, „przekroczenie granicy między intencjonalnym i uwarunkowanym stanem psychicznym” (1992: 104), punkt zwrotny, który całkowicie zmienia ich dotychczasowe życie. Dominują emocje negatywne, które wpływają zarówno na stosunek matki (rodziców) do dziecka, jak i na relacje pomiędzy małżonkami oraz ze światem zewnętrznym, objawiając się poprzez kłótnie, wzajemną agresję i wrogość.

Każda z matek, z którymi przeprowadzono wywiad, podkreślała szokujący charakter wiadomości dotyczącej stanu urodzonego dziecka:

Na początku był na pewno szok, straszny szok. Ja praktycznie przez kilka tygodni wstawiałam tak, jakby człowiek miał jakiś zły sen, prawda, z niedowierzaniem, a później się budził i widział, że niestety to jest prawda. (B)

Ja nie mogłam z nikim stać, gdy się gdzieś z kimś znajomym spotkałam (...). Ja nie mogłam na ten temat rozmawiać. (...) Najpierw przeżyło się ten szok. No a później, tak jak mówiłam, już później się człowiek z tym oswoił, wiedział, że tak jest. (F)

Oprócz szoku, smutku i lęku po uzyskaniu diagnozy dominowało poczucie bezradności wynikające z braku jakiegokolwiek wiedzy dotyczącej niepełnosprawności. Z wyjątkiem jednej rozmówczynie, której mąż ukończył pedagogikę specjalną, dzięki czemu miała bezpośredni dostęp do fachowej wiedzy i pomocy, pozostałe matki samodzielnie dowiadywały się o problemach, z jakimi boryka się ich dziecko. Doskonale ilustruje to wypowiedź jednej z kobiet, która wspomina, iż jej określone postępowanie w procesie wychowania dziecka odbywało się na wielu płaszczyznach w sposób nieświadomy. Dopiero później zorientowała się, iż pomimo braku wiedzy intuicyjnie opiekowała się swoim niepełnosprawnym synem w sposób sprzyjający jego rozwojowi.

Następny okres kryzysu emocjonalnego charakteryzuje przede wszystkim brak pogodzenia się z faktem, że dziecko jest niepełnosprawne oraz dalsze ne-

gatywne emocje. Niektórzy rodzice na tym etapie obwiniają siebie za niepełnosprawność dziecka. Te negatywne emocje wpływają destabilizująco na funkcjonowanie rodziny, a co więcej w okresie tym może nastąpić zjawisko „odsuwania się ojca od rodziny. Przybiera ono różne formy, takie jak: niezajmowanie się sprawami rodziny i dziecka, ucieczka w alkoholizm lub w pracę zawodową i społeczną, wreszcie całkowite opuszczenie rodziny” (Twardowski 2008: 22). Kwestia ojcostwa zostanie jeszcze poruszona w dalszej części artykułu.

Etap pozornego przystosowania się do sytuacji to okres, w którym rodzice stosują różnorodne mechanizmy obronne, jak nieuznawanie niepełnosprawności dziecka czy też nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia go, będące irracjonalnymi próbami poradzenia sobie z sytuacją, a w rezultacie tworzącymi „wymarzony” obraz owej sytuacji, daleki od rzeczywistości.

Wtedy nie wierzyłam w tę jego diagnozę, bo jeszcze uważałam, że to jest możliwe, że on [lekarz] się na pewno myli. Przez pierwsze 9, 10 lat jej życia jeździłam, wierzyłam każdemu lekarzowi, każdemu cudownemu lekowi, każdej terapeutce, która uważała, że można wyciągnąć Natalię. Aż później straciłam wiarę, bo widziałam, że tylko moja ciężka praca przynosi jakieś efekty. (C)

Etap ten może trwać bardzo długo i w niektórych przypadkach nie ewoluować do ostatniego okresu konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Na podstawie wywiadów można wywnioskować, że niektóre z naszych respondentek zatrzymały się na tym etapie.

Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji cechuje różnorodność działań podejmowanych przez rodziców w celu poradzenia sobie z sytuacją. W przeciwieństwie do poprzedniego okresu pozornego przystosowania się do sytuacji są to działania racjonalne. Wynika to przede wszystkim z faktu akceptacji niepełnosprawności dziecka oraz przejścia od pytań „dlaczego my i nasze dziecko?” do pytań „jak pomóc dziecku i jak zorganizować dalsze życie własne i rodziny?” (Twardowski 2008: 26). Pozytywne emocje zaczynają dominować nad emocjami negatywnymi w codziennym funkcjonowaniu rodziny.

Narracje rozmówczyń pokazują wyraźnie, że w przypadku matek, które przez dłuższy czas nie miały pewności co do stanu zdrowia dziecka, właściwa diagnoza była momentem, w którym ich apatia i bezradność przemieniała się w aktywne działania mające na celu poprawę i przystosowanie się do nowej sytuacji.

Dla niektórych kobiet diagnoza była więc jednoznaczna z akceptacją niepełnosprawności dziecka, a nawet wiązała się z pewnym poczuciem ulgi. Zdefiniowanie kondycji dziecka pozwoliło im podjąć odpowiednie środki do dalszej opieki i pomocy nad dzieckiem. Jedna z matek opowiada, że za-

nim zdiagnozowano porażenie mózgowie u jej syna, odwiedziła wielu lekarzy, była z wizytą w kilku placówkach, gdzie nikt nie potrafił udzielić jej pomocy. W końcu udało jej się wymusić skierowanie do lekarza, który miał bardzo dobrą opinię:

I co o dziwo. Lekarz widzi mnie pierwszy raz na oczy. Wchodzę ze Staszkiem, on ma wtedy cztery lata. Siadam. (...) I on tak przygląda się mi i Staszekowi, bo trzymałam go na kolanach i mówi do mnie bez żadnych badań: „Proszę pani, on ma porażenie mózgowie”. Mnie kamień z serca spadł, bo... już wiedziałam w końcu, co to jest. (D)

Podczas przeprowadzania wywiadów pojawiły się również inne, interesujące wątki, które nie są związane bezpośrednio ze wspomnianym już etapem ewolucji przeżyć rodziców, niewątpliwie natomiast są znaczące dla charakteru relacji pomiędzy matką a dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie oraz specyficzne dla zjawiska hipermacierzyństwa w ogóle.

Jednym z nich jest kwestia ogromnego lęku i obawy rozmówczyń, które powiązane są z przyszłością dziecka. U wszystkich dzieci stopień niepełnosprawności jest zbyt głęboki, aby mogły podjąć pracę i samodzielnie funkcjonować po śmierci rodziców. Wywołuje to więc u matek lęk związany z przekonaniem, iż po ich śmierci dzieci trafią do placówek, w których nie będą miały odpowiedniej opieki, będą samotne, nieszczęśliwe, „fazerowane tabletkami” (D). Z wywiadów wynika, że matki widzą dwa rozwiązania.

Pierwsze z nich przewiduje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym sprawowaną przez rodzeństwo, choć – z wyjątkiem jednej rozmówczynie – wszystkie podkreślają, że będzie to dla braci i siostr ogromny ciężar. Mimo że w każdym przypadku zdrowe dzieci są w jakimś stopniu zaangażowane w opiekę nad niepełnosprawnym, matki są przekonane, że tylko one są w stanie zapewnić mu odpowiednie warunki do życia. Jedna z nich stwierdza, iż problemem dla niej była zawsze rozmowa z synem na temat przyszłej opieki nad jego niepełnosprawną siostrą:

Boję się tego, co będzie. Nie chciałabym syna bardzo obciążać opieką nad Natalią. To jest dla nas bardzo niezręczny temat. Ja go w jakiś sposób też chroniłam przez całe życie. Nigdy go nie przygotowywałam do tego, że on ma się kiedyś zająć Natalią. To był w sumie taki temat tabu. (C)

Drugie rozwiązanie to dom dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, w którym mogą zamieszkać po śmierci rodziców⁷.

Analiza wywiadów ukazuje również, że to matki są osobami, które poświęcają najwięcej czasu opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Z wyjątkiem

⁷ Dom ten jednak na razie nie istnieje w mieście, w którym przeprowadzono wywiady.

jednej rozmówczyni, wynikiem tego maksymalnego zaangażowania jest ograniczenie lub całkowite wykluczenie z takich sfer, jak praca zawodowa, życie towarzyskie, osobiste pasje, ambicje. Matki opiekują się swymi dziećmi dzień i noc, chodzą z nimi do lekarzy, przeprowadzają rehabilitację, podają lekarstwa, uczą, zmieniają pieluchy, chodzą na spacerów itp. – jednym słowem, wykonują wiele prac wymaganych przy opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Tego rodzaju więź często wykształca nadopiekuńczość i przekonanie o byciu niezastąpioną, a także strach matki o dziecko, kiedy musi ona zostawić je na jakiś czas pod opieką innych osób. Rozmówczynie kilkakrotnie przyznawały się do nadmiernej troski:

No a teraz jest osiemnastolatką, jest bardzo kochana. Wymaga bardzo dużo troski i opieki i nie zostawiam jej nigdy samej. Może jestem trochę za bardzo troskliwa, może mogłabym, podejrzewam, że mogłabym, nauczyć ją dużo większej samodzielności, ale to przez moją matczyną troskliwość na pewno mi się nie udaje. (C)

Jak bardzo niektóre matki angażują się w opiekę nad dzieckiem i są z nim nierozzerwalnie związane, opisuje historia jednej z nich, której syn, mimo że ma 21 lat, śpi z nią nadal w łóżku:

Czego nie mogę go nauczyć? Żeby spał sam. Ja do tej pory śpię z nim. Mąż śpi tu sam, a ja idę tam spać z nim. On nie zaśnie beze mnie. (D)

Można więc stwierdzić, iż ów ogromny lęk o przyszłość dziecka oraz nadmierna troskliwość matek są kolejnymi przykładami zintensyfikowania cech standardowego macierzyństwa, będąc rezultatem trudnego położenia kobiet dążących do zapewnienia jak najlepszych warunków życiowych swoim dzieciom.

Należy również pokrótce wymienić czynniki kształtujące proces emocjonalny rodziców w stosunku do dziecka oraz nowej sytuacji rodziny. Są to: etap rozwoju dziecka, w którym pojawiła się lub została ujawniona niepełnosprawność; sposób otrzymania wiadomości o niepełnosprawności dziecka; rodzaj i stopień niepełnosprawności; widoczność niepełnosprawności; błędy popełnione przez lekarzy przy informowaniu rodziców; zachowanie dziecka; wartości i cele życiowe rodziców (Twardowski 2008: 30). Co w przypadku naszych rozmówczyń pozwoliło im zaakceptować nową sytuację i stan córki czy syna? Ich biografie ukazują, że przez pierwsze lata trudno było im pogodzić się z innością dziecka. Kwestia upływu czasu ma tu kluczowe znaczenie, czas powoduje bowiem stopniowe przyzwyczajenie. Każda z matek podkreślała, że był to powolny proces i że nie było to spowodowane jakimś jednym, konkretnym wydarzeniem. Na proces ten nakładają się: codzienna opieka nad

dzieckiem, nawiązywanie z nim kontaktu, rehabilitacja, wielokrotne wizyty u lekarzy w szpitalach, pierwsze sukcesy itp., a więc ogromne zaangażowanie w rozwój i wychowanie dziecka.

Ja przyzwyczaiłam się do Staszka takiego, jakim jest. Bo najgorzej to się nie pogodzić z tym, że on będzie inny, nie zdrowy jak córka. (...) I ja się z tym pogodziłam. Bo jak człowiek się z tym pogodzi, to... I, prawdę mówiąc, to ja nie wiem, czy bym chciała, żeby on był trochę inny. Bo ja nie wiem, jaki on by był. Tak to jest mamy synus i mamy cycu, taki jest, nie. (D)

Według rozmówczyń, powtarzającym się czynnikiem, który pomógł matkom zaakceptować niepełnosprawność dziecka, była świadomość, że istnieją dzieci z głębszymi niepełnosprawnościami lub schorzeniami wymagającymi bardziej skomplikowanej, mozolnej czy też kosztownej opieki. Ten sposób racjonalizacji występował prawie u wszystkich matek, mimo że ich dzieci różniły się rodzajem i stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

W oswojeniu się z nową sytuacją życiową istotne jest również wsparcie ze strony męża, pozostałych dzieci i dalszej rodziny oraz przyjaciół i znajomych. Matki, które deklarowały, że mają oparcie w rodzinie i znajomych, sprawiały wrażenie bardziej pogodzonych ze swym położeniem niż matki, które w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka są osamotnione.

Ja mówię: nie ma takiej rzeczy, z której człowiek by się nie pozbierał. Po prostu... Tylko trzeba mieć to wsparcie. Razem z mężem byliśmy, i tu dużo życzliwych znajomych. Każdy chciał pomóc. (...) Jak człowiek potrafi, ma ten kontakt z tymi ludźmi... (H)

Jak zostało to nadmienione w poprzedniej części artykułu, system wartości rodziców jest jednym z czynników, który Twardowski (2008: 37) wyróżnia jako znaczący przy akceptacji nowych okoliczności życiowych. Dwie z naszych rozmówczyń wskazały motyw wiary w Boga jako bardzo ważny element adaptacyjny do nowych warunków egzystencjalnych.

Widzimy więc, jak wiele odmiennych czynników z różnym rezultatem wpływa na akceptację niepełnosprawności dziecka i zmianę sytuacji życiowej. Należy także podkreślić, że akceptacja niepełnosprawności dziecka i akceptacja zmiany sytuacji życiowej to dwie odrębne kwestie. Akceptacja niepełnosprawności intelektualnej dziecka występowała u wszystkich naszych rozmówczyń. Miłość matek do swoich dzieci była widoczna nie tylko w sferze deklaratywnej, co mogłoby zostać zinterpretowane jako postawa przyjęta na potrzeby wywiadu, lecz była także widoczna poprzez sposób opowiadania o dzieciach, gesty, mimikę czy też reakcję na zachowanie dzieci (jeśli były obecne podczas rozmowy). Jednak akceptacja niepełnosprawności intelektualnej u dziecka niekoniecznie łączy się z akceptacją zmiany dotychczasowej sytuacji życiowej ma-

tek, rozumianej po prostu jako sytuacja społeczna (status, sytuacja materialna, życie zawodowe i towarzyskie) oraz sytuacja indywidualna (m.in. zdrowie, poczucie szczęścia, spełnienie ambicji). Pani H jako jedyna wydawała się w pełni akceptować zarówno niepełnosprawność dziecka, jak i związaną z tym zmianę dotychczasowej egzystencji. Pozostałe matki w różnym stopniu przyzwyczyły i pogodziły się ze zmianą swej sytuacji życiowej, u żadnej jednak nie nastąpiło to w pełni.

Z pewnością sposób, w jaki matki dowiadywały się o niepełnosprawności dzieci od lekarzy, nie sprzyjał oswojeniu się z sytuacją. Żadna z rozmówczyń nie uzyskała od lekarzy fachowych informacji, zetknęły się zaś z postawami dalekimi od standardów współczesnej medycyny. Najczęściej powtarzające się zastrzeżenia dotyczące przekazywania informacji przez lekarzy o diagnozie to: niezrozumiała, techniczna terminologia, która potęgowała szok; brak empatii i zrozumienia w stosunku do reakcji matek („Nikt nie chciał mnie słuchać” [A]), bagatelizowanie sytuacji („Mówią, że ja jestem niepoważna, że dziecko jest zdrowe, tylko leniwe” [D]), nieodpowiedni czas i miejsce przekazywania diagnozy.

W tej kwestii różnica doświadczeń matek wynikająca z wieku jest bardzo widoczna. Starsze z nich podkreślają, że źródłem niektórych ich problemów był sposób funkcjonowania służby zdrowia i niski stopień rozpowszechnienia wiedzy dotyczącej niepełnosprawności:

Dlaczego bycie matką dziecka z zespołem Downa jest trudne? Dlatego, że nikt nie zna... No teraz może już więcej znają. (...) Jak ja urodziłam 40 lat temu, to nikt nie wiedział, że w ogóle istniała taka choroba. (...) To była komuna zabita. I nikt o tym nie mówił, nikt, nigdzie. (G)

Młodsze stwierdzają, iż obecnie dostęp do informacji na temat niepełnosprawności jest o wiele łatwiejszy niż kiedyś, lecz żadna z nich po usłyszeniu diagnozy nie otrzymała fachowej informacji ze strony personelu szpitala. Wiedza na temat ich dzieci jest w głównej mierze wynikiem własnego, bezpośredniego doświadczenia wynikającego z wychowywania dziecka oraz samodzielnych poszukiwań w odpowiednich instytucjach oraz medycznej literaturze.

Z wyjątkiem jednej rozmówczynie, której dziecko zostało zdiagnozowane tuż po narodzinach, pozostałe matki o niepełnosprawności dziecka dowiadywały się kilka miesięcy lub nawet kilka lat po jego urodzeniu. W przypadku jednego z chłopców (13 lat) szczegółowa diagnoza wciąż nie jest znana. Co więcej, matki były pierwszymi osobami, które zauważały niepokojące oznaki w rozwoju dziecka i usiłowały je zidentyfikować. W niektórych przypadkach

trwało to latami, gdyż według rozmówczyń lekarze bagatelizowali ich spostrzeżenia. To, co uderza w ich narracjach, to trudności z uzyskaniem prawidłowego rozpoznania niepełnosprawności dziecka, jak często doświadczały braku zainteresowania ze strony lekarzy oraz jak wiele wysiłku i pracy kosztowało je uzyskanie diagnozy.

Chodziłam, deptałam różne ścieżki. Wreszcie dotarłam do kliniki do miasta Y, gdzie stwierdzono jakby automatycznie, że „to pewnie porażenie mózgowie”. Na tym zakończyła się rozmowa z lekarzem. I dopiero następne dwa lata czekałam i udało mi się trafić do lekarza w Centrum Zdrowia Dziecka. Ten zrobił kompleksowe badania i miałam wreszcie na piśmie, że to jest okotoporodowe niedotlenienie mózgowie. (C)

Dopiero jak miała około pół roku, to ja zauważyłam tak: nie rusza jedną rączką, (...) jedną rączką nie macha, jedną nóżką nie fika. A to było już drugie moje dziecko, więc miałam skalę porównawczą. No i... Co miesiąc, jak do lekarza na kontrolę, wszystko w książeczce mamy: stan dobry, wszystko bez problemu, wszystko jest ok. Ale ja zaczęłam zgłaszać swoje wątpliwości, no to matka, która przesadza, chce, żeby siedziało, jak ma pół roczku, i tak dalej. No to wiadomo, lekarze też tak może podchodzą do tego wtedy. (...) Zaczęła się cała taka... właściwie walka o to. (H)

Praca zawodowa

Statystyki pokazują, że w momencie urodzenia dziecka niepełnosprawnego to przede wszystkim matki przestają pracować, ojcowie natomiast stają się jedynymi dostawcami środków finansowych. Szacuje się, iż zjawisko to dotyczy około 66% rodzin (za: Twardowski 2008: 44).

Trzy z naszych rozmówczyń nie pracują od momentu urodzenia swych niepełnosprawnych dzieci, jedna z nich jest obecnie na emeryturze. Kolejne dwie kobiety pracują jako nauczycielki. Obie podkreślają, że ten rodzaj pracy oraz życzliwość dyrektorów pozwalają im elastycznie rozporządzać godzinami pracy i dopasować je do codziennego trybu dnia ich dzieci. Pozostałe trzy matki nie pracowały przez bardzo długi okres (12, 16 i 18 lat) od urodzenia dziecka, natomiast różne okoliczności zmusiły je do ponownego podjęcia aktywności zawodowej. Jedna z nich opowiada:

Przez 16 lat nie pracowałam i zajmowałam się tylko dzieckiem, a jestem bardzo energiczną osobą, i też to w jakiś sposób na pewno źle wpływało na moje samopoczucie, bo nie mogłam się pogodzić, bo pracowałam od 19. roku życia i nagle moje życie zawodowe, życie w pędzie, które tak bardzo lubiłam, miało ustać. Tu też miałam problem, ale pogodziłam się, bo ona jest najważniejsza. Ale trudno mi było przestać pracować. Teraz z kolei odwróciła się sytuacja. Po tylu latach siedzenia w domu iść do pracy to było dla mnie też spore wyzwanie i trochę trudu mnie kosztowało. (C)

Również w wypowiedziach innych matek całkowita rezygnacja z pracy lub zmiana dotychczasowej na inną, która nie kolidowałaby z opieką nad dzieckiem, była oceniana negatywnie. Kobiety chcą pracować, lecz opieka nad synem czy córką jest priorytetowa. Interesującym motywem, który powtarzał się w wypowiedziach respondentek, było traktowanie pracy jako odpoczynku. Twierdziły one, że umożliwia ona odcięcie się od problemów związanych z domem, zrelaksowanie się psychicznie, dzięki czemu chętnie pracują i to lubią.

Bardzo chciałam pracować, nawet mając dziecko niepełnosprawne, nie wyobrażałam sobie nie pracować w ogóle. (...) Nie wyobrażam sobie siedzieć tylko w domu i żyć tylko problemami związanymi z Krzysiem i domem. Tylko Krzys i dom. Zawsze w pracy dzieje się coś innego. (B)

W przypadku rozmówczyń, które są aktywne zawodowo, można zauważyć więc, że praca stanowi dla nich bardzo ważny element codziennej rzeczywistości. Warto jednak podkreślić, iż żadna z kobiet nie wykonuje takiej pracy, która pozwoliłaby jej samodzielnie utrzymać rodzinę. Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem jest wyjątkowo wymagająca, każda z kobiet zaś zajmuje się także domem, a więc te z nich, które pracują, są obciążone wieloma obowiązkami. Znamienne jest to, że nie mówią one o pracy w tonie innym niż afirmacyjny. Żadna z naszych rozmówczyń nie traktuje pracy jako kolejnego balastu oraz nie wspomina, czy i w jaki sposób wpłynęła ona na ich obowiązki domowe. Dodatkowo dwie spośród rozmówczyń obciążone są także opieką nad ciężko chorymi rodzicami, ponieważ to na kobietę zwyczajowo przenoszona jest funkcja opiekunicy nad chorymi członkami rodziny.

Ojcostwo

Jak już wspomniano na początku tego artykułu, refleksja nad tym, jak urodzenie dziecka niepełnosprawnego wpływa na stan relacji pomiędzy małżonkami, stanowiła przyczynek do podjęcia wywiadów oraz próby analizy zjawiska hipermacierzyństwa. Odpowiedź na pytanie o przyczyny odchodzenia mężczyzn od rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie nie jest łatwa, a literatura, zarówno psychologiczna, jak i socjologiczna, jest uboga w tej tematyce i nie dostarcza satysfakcjonujących wytłumaczeń. Z pewnością jest to ciekawe, a zarazem trudne pole do badań, w naszym przekonaniu wymagające głębszego zastanowienia. Andrzej Twardowski trafnie stwierdza, że „obiegowe poglądy na ten temat wskazują na egoizm ojców i chęć uniknięcia przez nich licznych obowiązków i wyrzeczeń związanych z wychowaniem niepełnospraw-

nego dziecka” (2008: 23). Wy tłumaczenia te wydają się jednak zbyt banalne, a szukanie źródeł tego typu postaw być może należy rozpocząć od kulturowo narzuconych i dominujących wzorców męskości obecnych w Polsce, mogących znacznie utrudniać definiowanie i kreowanie na nowo tożsamości mężczyzny, którego dziecko rodzi się niepełnosprawne. Nieliczne badania dotyczące ojców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie pokazują, że ich przeżycia emocjonalne bywają bardziej skomplikowane i silniejsze niż w przypadku matek, lecz stereotypowe postrzeganie kobiet i mężczyzn oparte na binarności emocjonalność – racjonalność utrudnia mężczyznom radzenie sobie z tymi emocjami (Twardowski 2008: 23). Wydaje się, że równie istotne jest ciche społeczne przyzwolenie na odchodzenie mężczyzn od rodzin. Kobiety spotykają się z bardziej negatywnymi reakcjami w sytuacji, gdy opuszczają rodzinę i dzieci, czasami graniczącymi ze społecznym ostracyzmem. Należy również zauważyć, że w Polsce w momencie rozpadu rodziny to przede wszystkim kobiety przejmują główną opiekę nad dziećmi.

Z przeprowadzonych wywiadów wynika, że pojawienie się niepełnosprawnego dziecka znacznie wpływa na sytuację życiową jego matki, na ogół zmieniając ją diametralnie. W znacznie mniejszym stopniu dotyka to ojców, którzy kontynuują pracę zawodową i swój dotychczasowy tryb życia. Tylko małżeństwo Pani H osiągnęło w tej sferze równowagę. Być może na wyjątkowość jej sytuacji wpływa fakt, iż jej mąż ukończył pedagogikę specjalną. Jak wielokrotnie podkreślała podczas wywiadu, rehabilitację córki przeprowadzali wspólnie, a jej mąż w takim samym stopniu jak ona uczestniczył w opiece nad dzieckiem. W przypadku ich rodziny widoczny jest więc model partnerski. Natomiast mąż Pani D ma duży udział w wychowaniu dziecka (nauczył je np. jeść, pić, raczkować) oraz stanowi dla żony duże wsparcie psychiczne, jednak to ona przebywa z synem cały czas. Kolejne dwie kobiety są zadowolone z udziału mężów w wychowaniu, mimo że angażują się oni w ten proces raczej sporadycznie.

Pozostałe cztery kobiety wychowują swoje dzieci samotnie. Z wyjątkiem jednej z nich, której mąż zmarł około 20 lat temu (rozmówczyni wspomina jedynie o jego śmierci, nie mówi natomiast nic na temat zaangażowania mężczyzny w opiekę nad córką, z czego wnioskować można, że nie uczestniczył aktywnie w wychowaniu dziecka), oraz kobiety, która rozwiodła się dwa lata temu, inne pozostają w formalnych związkach z ojcami swych niepełnosprawnych dzieci, którzy całkowicie wyłączyli się z procesu wychowania dziecka.

Sytuacja rozwiedzionej Pani C jest niezwykle dramatyczna i dobitnie ukazuje słabość funkcjonowania systemu prawnego w Polsce. Od chwili zapadnię-

cia wyroku o rozwodzie, po 16 latach małżeństwa (na wniosek męża), kobieta nie otrzymuje od niego alimentów, a mężczyzna nie ponosi za to żadnej odpowiedzialności.

Żadna instytucja go nie ściga. Dziwi mnie nasze polskie prawo, że ojciec może sobie do woli pisać odwołania i tak naprawdę sądy to przyjmują. On ma wszystkie prawa, a my tylko czekamy. (C)

Kolejna matka, wspominając o swoim mężu, po prostu stwierdza: „mąż mi w ogóle nie pomagał”.

Charakterystyczny zarówno dla wypowiedzi naszych rozmówczyń, jak i literatury dotyczącej omawianego przedmiotu jest wątek lęku kobiet przed porzuceniem. Elżbieta Zakrzewska-Manterys wspomina w swej biograficznej pracy ostrzeżenia lekarki: „A po co pani będzie mówiła mężowi takie rzeczy [że dziecko ma zespół Downa]? On panią rzuci, po co mężczyźni takie dziecko. (...) Kobieta inaczej na to patrzy, dla niej dziecko to zawsze dziecko. Pani go będzie kochać. Ale mąż?” (1995: 62). Nasze rozmówczynie wspominały o problemie, nawet jeśli nie odnosiły go do siebie. Jedna z nich żyje natomiast w ciągłym niepokoju:

Bo różne są koleje życia i nagle może zdarzyć się tak, że zostanę sama. Bo z reguły tak bywa. Przecież bardzo duży procent małżeństw rozpada się, gdy pojawia się dziecko niepełnosprawne. Trzeba się też z tym liczyć, że może być różnie, bardzo. Na razie jest jak jest, ale póki co jesteśmy razem. Ale przypuścimy, że zostaję sama bez męża, bo mnie zostawia, nie wytrzymuje – ja sobie tego po prostu nie wyobrażam. A są przecież takie mamy, które się borykają z tymi problemami. Mają naprawdę takie małe pieniądze. (B)

Narracja Pani B szczególnie uwidacznia rozdźwięk między możliwościami kobiet i mężczyzn wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Doskwiera jej brak kontaktu z przyjaciółmi i brak perspektyw rozwoju zawodowego, gdy równocześnie obserwuje życie męża, który nie angażuje się zbyt w wychowanie dziecka i nie jest ograniczony w wielu obszarach tak jak ona:

No a mąż może się rozwijać. Nie mam do niego żalu... chociaż w sumie mam do niego żal, że zapomina, że może ja też mam jakieś swoje cele w życiu, chciałabym jakoś realizować się, czy bardziej, czy mniej. A u mnie to stanęło na pewnym etapie i koniec. Dalej nie podskoczę i muszę się pewnie z tym pogodzić. (B)

Podsumowanie

Hipermacierzyństwo należałoby zdefiniować jako zwielokrotnienie i zintensyfikowanie standardowego wzoru macierzyństwa obowiązującego w Polsce. Występuje ono w przypadku matek dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i obejmuje określony zbiór wartości, które następnie przekładają się na postawy matek. Jest bardzo mocno związane ze stereotypem opisanym przez Bogusławę Budrowską (2000). Decydujące przymioty to: wyłączna odpowiedzialność matki za wychowanie dziecka; nierozłączność matki i dziecka rozumiana jako nierozłączność w codziennym funkcjonowaniu oraz w sensie definiowania samej kobiety i jej sytuacji poprzez sytuację dziecka; całkowite poświęcenie się matki (identyfikowane z miłością); realizacja potrzeb dziecka kosztem potrzeb matki wynikająca z przekonania, iż dobro dziecka niepełnosprawnego jest ważniejsze od jej dobra; miłość matki jest wyrozumiała i cierpliwa, co powoduje jej szczególną wrażliwość na potrzeby dziecka.

Zjawisko hipermacierzyństwa obejmuje złożoną, żmudną i kosztowną opiekę oraz rehabilitację nad niepełnosprawnym dzieckiem przez całe życie. Na tożsamość matki nakłada się tożsamość rehabilitantki. Przebieg rozwoju macierzyństwa zatrzymuje się na pewnym etapie w wyniku braku samodzielności i uzyskania niezależności przez dziecko. Zarówno same matki, jak i społeczeństwo oczekują całkowitego i automatycznego przejścia przez nie obowiązków nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. Przekonanie, że to przede wszystkim matka jest odpowiedzialna za dziecko oraz wciąż dominujący tradycyjny podział płci w społeczeństwie polskim sprawiają, iż uczestnictwo w wychowaniu oraz pomoc ze strony ojca nie są już tak oczywiste. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego nie wiąże się bowiem ze zredefiniowaniem roli ojca oraz męża. Co więcej, samotne macierzyństwo jest charakterystyczne dla zjawiska hipermacierzyństwa. Wychowanie dziecka niepełnosprawnego nie ogranicza wyłącznie sfery towarzyskiej, lecz przede wszystkim sferę zawodową, sprawiając, że kobiety są uzależnione finansowo od swych mężów lub instytucji państwowych. Ponadto jest ono domeną sfery prywatnej, ze względu na brak lub powierzchowne zainteresowanie ze strony państwa. Przyczynia się do tego również quasi-grupowość naszych rozmówczyń, co ogranicza możliwość artykulacji ich potrzeb. Ponieważ hipermacierzyństwo jest przejawem modelem matki Polki, dla którego konstytutywną ideą jest z jednej strony dziecko jako obowiązek każdej kobiety i spełnienie jej kobiecości, a z drugiej strony przekonanie o „heroiczności” kobiet, które udźwigną każdy ciężar, opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem wydaje się czymś naturalnym i prostym

do realizacji dla kobiet. Należy jednak pamiętać, że ignorancja i obojętność społeczeństwa w stosunku do trudnego położenia tych matek wynika po części z faktu, iż dzieci są „polskim dobrem narodowym”, ale tylko w przypadku gdy są zdrowe. Natomiast dzieci niepełnosprawne intelektualnie, z krótkowzrocznego punktu widzenia, są niewygodnym balastem dla społecznego rozwoju. Całościowy obraz zjawiska hipermacierzyństwa uzupełnia brak wyboru i nieodwołalność roli społecznej – jako hipermatki.

Niezwykle uderzający jest fakt, w jaki sposób sytuacja życiowa kobiet determinowana jest przede wszystkim przez czynniki zewnętrzne. Biografie naszych rozmówczyń ukazują, że to nie urodzenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie jest największym dramatem tych kobiet, każda z nich bowiem wraz z upływem czasu potrafiła zbudować relację z dzieckiem opartą na miłości. Prawdziwym dramatem naszych rozmówczyń jest brak szeroko pojętej bazy, niezbędnej dla zapewnienia im godnej i bezpiecznej egzystencji. Pewne kroki w tym kierunku zostały już podjęte w Polsce ostatnimi laty, wciąż są jednak niewystarczające. Opierając się na doświadczeniu naszych rozmówczyń, można stwierdzić, iż aby poprawić ich sytuację życiową, należałoby wprowadzić szereg zmian w wielu sferach: zarówno na poziomie państwowym, jak i lokalnym, w obszarze służby zdrowia, jak i prawa pracy oraz prawa rodzinnego, a przede wszystkim w edukacji społecznej.

Kończąc, należy również podkreślić, że dalsza eksploracja tego problemu badawczego wymaga również pogłębienia analizy nad wzorami ojcostwa w Polsce. Jest to nieodzowne do zdobycia szerszej wiedzy na temat sytuacji matek z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie, wzory macierzyństwa i wzory ojcostwa bowiem wzajemnie się implikują.

Bibliografia

- Budrowska B. 2000. *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*. Wrocław: Fundacja na rzecz Nauki Polskiej.
- Kościelak R. 1996. *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościelska M. 1998. *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Łaciak B. 2005. *Obyczajowość polska czasu transformacji, czyli wojna postu z karnawalem*. Warszawa: Trio.
- Markstein D. 2002. *Jak być matką dziecka z zespołem Downa*. Toruń: Fundacja „Daj Szansę” – Instytut Terapeutyczny.
- Nie ma jak rodzina. Komunikat z badań nr 3890*. 2008. Dostępny: http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2008/K_040_08.PDF (dostęp: 15.11.2009).

- Niepełnosprawność w liczbach*. 2009. Dostępny: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach/> (dostęp: 27.07.2009).
- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Polska. Raport 2005*. 2005. Dostępny: http://www.eumap.org/topics/inteldis/reports/national/poland/id_pol2.pdf (dostęp: 15.07.2009).
- Riemann G., Schütze F. 1992. „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, tłum. Z. Bokszański, A. Piotrowski. „Kultura i Społeczeństwo” 36 (2), s. 89–109.
- Titkow A. 2007. *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Warszawa: IFiS PAN.
- Twardowski A. 2008. *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, s. 18–54.
- Walczeńska S. 1999. *Damy, rycerze i feministki. Kobiety dyskurs emancypacyjny w Polsce*. Kraków: eFKa.
- Zakrzewska-Manterys E. 1995. *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Semper”.
- Zalewska M. 1999. *Trudne macierzyństwo: sytuacja psychologiczna matki z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, s. 297–302.
- Z macierzyństwem na co dzień. Raport z badań*. 2008. M. Sikorska (red.). Akademia Filantropii w Polsce i AXA Ubezpieczenia.