

Z analizy wyników badań można wyciągnąć wniosek, że respondentki miały świadomość zaniedbywania siebie i trudność wyjścia z tej sytuacji. Nawet kiedy miały możliwość poświęcenia czasu sobie, nie potrafiły tego uczynić – nie umiały nie myśleć o własnym dziecku. Towarzyszyło im przekonanie, że postępują niewłaściwie wobec dziecka.

Kiedyś koleżanka mówi: „Idź na basen, ja posiedzę z nimi”. Ale ja nie umiem. [Hanna]

Każdy mi chciał dawać lekcje, jak mam żyć. Że powinnam dbać o siebie, że powinnam zrobić tak i tak. Ale co mi z tych złotych rad? [Janina]

Kiedyś zatrzymała mnie sąsiadka i coś tłumaczy. No to jej mówię, żeby do mnie przyszła, bo nie mam czasu. A ona do mnie: „Ty to nie będziesz miała czasu, żeby umrzeć”. [Malwina]

Świadomość poświęcania się tylko dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną miała inne znaczenie dla matek, które miały więcej dzieci. Były świadome swoich błędów, uznały jednak, że nie mają innego wyjścia.

Jak był mały, chyba było troszeczkę łatwiej, bo mogłam chociaż coś w domu zrobić. Ale im bardziej ja się starzałam, im bardziej on stawał się wymagający, tym bardziej musiałam zapomnieć o tym, że jest kurz, że jest brudno. Dzisiaj jak obieram ziemniaki, to biorę miskę, siadam przy nim i obieram te ziemniaki. [Liliana]

Jak jestem w kuchni, a on czy leży, czy siedzi w wózku, to już mam taki nawyk, że non stop zaglądam albo się drę: „Synuś, co robisz?”. [Malwina]

We wcześniejszych rozważaniach wspomniałam o tym, że w pierwszych latach macierzyństwa kobiety zadawały sobie pytanie: „dlaczego ja?”. Towarzyszyło im poczucie winy z powodu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. Z wypowiedzi wynika, że to poczucie winy utrzymywało się przez lata. Na początku jest to naturalny proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Często jednak, mimo zmian zachodzących w rodzicielstwie, nigdy się on nie kończy (Powers, 1993). Zrealizowane badania potwierdzają, że poczucie

winy, żal, lęk o dziecko powracają na różnych etapach macierzyństwa. Kobiety przedkładają odpowiedzialność za dziecko ponad własne potrzeby, nawet ponad własną przestrzeń psychiczną. Czują, że wykonują wiele czynności mechanicznie, bez zastanowienia. Uważają, że życie nauczyło je przymusu zmagania z wieloma ciągle narastającymi problemami. Boją się, że w ich życiu nie zapanuje spokój.

Nie powiem, na początku był kryzys, ale trzeba było sobie poradzić. Bóg chyba wiedział, co robi. [Zyta]

Ja jestem taka silna, bo wiem, że ja muszę to ogarnąć. Bo jak nie ja, to kto. Jak ja usiądę, to już będzie koniec. Jestem matką dwójki wspaniałych dzieci. [Celina]

Muszę wszystkiego pilnować: żeby zjadł na czas, żeby podać leki w tej samej porze dnia. Na to też mnie bardzo uczuliła moja lekarka. On tylko może mieć jakieś wahnięcie ze śniadankiem. [Ludmiła]

Nie jest łatwo, na pewno nie jest i nigdy nie było. [Nina]

Respondentki wskazywały, że nie mogły poczuć się matkami nastolatków czy osób dorosłych, bo cały czas zajmowały się pielęgnacją. Matka małego prawidłowo rozwijającego się dziecka musi sprostać obowiązkom: przewija, karmi, usypia, często nie przesypia nocy, tuli dziecko w płaczu. Podczas gdy takie dziecko rośnie, staje się coraz bardziej samodzielne, dla matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością te obowiązki nie znikają. Co więcej, dochodzą do nich inne, związane z dojrzewaniem, z okresem dorosłości.

No kawał baby z niej, ale ona na zawsze pozostanie moją córeczką. Tak już my, matki tych naszych dzieci, mamy. [Celina]

On bardzo mało śpi, czasami nie śpi w nocy, a śpi w dzień. Ja wtedy sprawdzam w nocy, czy on oddycha. Wstaję, zmieniam mu pieluchę, poprawiam go – tak jak z małym dzieckiem. Zawsze chyba już będę matką małego, a zarazem dużego syna. [Wioletta]

Śpię razem z nią, najczęściej w nogach, bo ona się rzuca. [Leokadia]

Nie mamy innego wyjścia – śpi z nami, zawsze spał, jak był mały, teraz też. Może to dziwić, ale nie ma wyjścia, bo on będzie krzyczał, a jak będzie krzyczał, to zaraz ja się denerwuję, on dostaje ataków. [Agata]

Respondentkom brakowało subiektywnego poczucia bycia matką dorosłej osoby, wydawało im się raczej, że nadal mają małe dziecko. Podkreślały, że szczególnie trudne wraz z wiekiem było karmienie dziecka, m.in. z uwagi na specyficzne preferencje, brak umiejętności gryzienia, żucia, czasami też przełykania.

Ile ja się przy niej nastoję! Ona zapięta siedzi, a ja z łyżką nad nią. A ona myśli; proszę, żeby zjadła, i tak zawsze. Jeden posiłek to jakieś czterdzieści minut. [Malwina]

Jedzenie mu miksuję, bo on by się zakrztusił. Zawsze miksowałam, pewnie już tak zostanie. [Ludmiła]

Na początku mieliśmy problem, że on nie jadł od obcych ludzi. Więc teraz i tak jest dobrze, że zje obiad w ośrodku. Jak zaczynał tam chodzić, to ja tam byłam całymi dniami z nim. [Hanna]

Teraz już nawet ładnie je, ale kiedyś to jedzenie fruwało po całym mieszkaniu, pluła na wszystkich. [Laura]

Jednym z wielu trudnych doświadczeń było dla matek poczucie niechęci do własnego dziecka. Pojawiało się najczęściej we wczesnym dzieciństwie, podczas rozpadu rodziny, innych wydarzeń krytycznych, które bezpośrednio dotyczyły kobiet-matek.

Miałam taki czas, że ja czułam niechęć do niego. Zostałam sama, nie umiałam pogodzić niczego: pracy, odbioru go z ośrodka. Zwolnili mnie w końcu i zaczęłam obwiniać za to moje dziecko. To było dla mnie trudne, bo z jednej strony, tak tłumaczyłam sobie, bez względu na wszystko to mój syn, ale wszystko się waliło. [Agata]

Ja próbowałam znaleźć w sobie miłość do niej, ale nie powiem, było ciężko. No bo jak przez to właściwie dziecko wszystko się rozleciało, wszystkie kontakty, posypało mi się małżeństwo... [Leokadia]

Wbrew tym trudnym uczuciom kobiety nadawały duże znaczenie miłości do dziecka. Podkreślały, że mimo niepełnosprawności najważniejsze jest, żeby dziecko czuło się kochane.

Nikt mu nie wejdzie do głowy, nikt mu nie sprawdzi, ile on rozumie. Ale ja jestem dla niego całym światem. Jest częścią mnie, i tak już zostanie. Jeżeli ja umrę, to on też umrze, a jeżeli on umrze, to ja już nikomu nie będę potrzebna. Bo ja nie mam nic poza miłością do niego. Przepraszam, widzi Pani, ja zawsze tak mam – chce mi się płakać. Jak człowiek tak komuś opowie, to zdaje sobie sprawę, ile jest wart. [Liliana]

Nie może miłość do dziecka zejść na drugi plan. Nasze dzieci są trudne, czasem wredne i niech mi pani wierzy, że czasem jest trudno je kochać. Ale my musimy. Bo jak nie matka, to kto? Patrzą na te młode dziewczyny w ośrodku, dobre, pracowite, ale boją się, nie mają jak przytulić tych naszych dzieci, bo one często są młodsze od tych uczestników. [Nela]

Wiem, że nikt nigdy nie pokocha i nie kochał jej jak ja. [Laura]

Miłość, jaką matki obdarzały dzieci, bardzo się różniła od tej, jaką otrzymywały w zamian. Wynika to z funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich zaburzeń. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają bardzo ograniczoną zdolność wyrażania uczuć, szczególnie w interakcji z drugą osobą. Trudno również zauważyć u nich przejawianie uczuć (Kościelak, 1996; WHO, 1985).

Ja go przytulałam, ale on mnie zawsze odpychał, nigdy tego nie lubił. Nigdy mnie nie pocałował, ale ja zawsze go całowałam, to się denerwował. [Agata]

Ona ma pewnego rodzaju autyzm, żyje w bardzo zamkniętej przestrzeni. Ona się przytula, ale nie wiem często, czy po to, żeby się przytulić, czy po to, żeby się docisnąć. Tak to widzę. [Angelika]

Kiedy syna przywozi taki starszy kierowca, to dzwoni i mówi: „Przywozłem pani priorytet”. [Malwina]

Sąsiadki to nieraz pytają, czy nie jest mi ciężko kochać dziecko, które nigdy nie odwzajemniło mi tych uczuć, które całe życie jedyne co, to wymagało. Ja się śmieję i mówię, że nikt nie nauczył człowieka takiej miłości, jak właśnie takie zaburzone, powykręcane, zaślinione, ale uśmiechnięte dziecko. Wiedzą, że jest dla mnie wszystkim. [Klementyna]

Z wywiadów wynika, że miłość dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną różni się od miłości dzieci bez zaburzeń. Te drugie wyrażają ją przytulaniem, uśmiechem, radością, słowami. Matki dzieci i osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością często nie odczuły miłości w takiej postaci, lecz w specyficzny i wyjątkowy sposób. Podkreślały, że matka nie kocha dziecka za to, jakie ono jest, tylko za to, że jest.

Uspokaja się, kiedy ja zaczynam do niego mówić, spokojnie oddycha. Pamiętam sytuację w ośrodku, kiedy zostałam wezwana, bo rzucił rzeczami, krzyczał, wystarczyło, że weszłam i coś mu powiedziałam, teraz już nie pamiętam co, ale od razu tak jakby oprzytomniał. [Ludmiła]

Uśmiecha się, ja tak to widzę. Ona żyje w swoim świecie, ale mnie kocha. [Nela]

Ja nie umiem tego wytłumaczyć, ale czasem trzyma mnie za rękę i nie chce puścić. Jak idę do kuchni, to zaraz zaczyna krzyczeć. Lubi, jak go głaszczę po włosach, jest tylko przy mnie taki. [Wioletta]

Zazdrościłam, naprawdę zazdrościłam innym matkom, kiedy ich dzieci robiły pa, pa. Kiedy mogły chociażby usłyszeć „mama”. Kiedyś to nie umiałam z tym żyć. Dzisiaj już nie analizuję tego, żyję i cieszę się tym, co mam. [Rozalia]

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością często próbują na różne sposoby zadośćuczynić dziecku jego niepełnosprawność, m.in. przez rozpieszczanie, wykonanie czynności za dziecko, traktowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością jak „wiecznie małych dzieci”. Rozmówczynie zwracały szczególną uwagę, że dla nich najważniejsze było zaspokojenie potrzeb emocjonalnych dziecka.

Robiłam wszystko, żeby tylko ona miała wszystko. Staralam się ją kochać. Pamiętam, że kiedyś już się czułam na granicy wytrzymałości, pomyślałam wtedy, że jak dopuszczę do siebie takie myśli, to ta moja miłość nie będzie taka silna. [Leokadia]

Ja go muszę kochać, z całych sił do końca swoich dni, bo co on jest winien, że się urodził chory. [Nina]

Ja nie wiem, co on by chciał. Myślę, że jego mózg nawet nie jest w stanie tak rozumować, ja muszę o niego dbać, żyć nim, bo mi nic więcej nie zostało. Czekaliśmy na zmiany tyle lat, mówię m.in. o jakimś takim zabezpieczeniu rodziców, starych kobiet, ojców przed ciągłym lękiem przed przyszłością, co będzie, kiedy ja odejdę. Raczej moje pokolenie to już się nie doczeka. [Wiktoria]

Matki rozpieszczały swoje już dorosłe dzieci, ale jednocześnie zapominały o własnych potrzebach. Uważały, że ich decyzje o bezgranicznym poświęceniu się były słuszne. Taka postawa jest spowodowana brakiem rozwiązań wspierających kobiety wychowujące niepełnosprawne dzieci i opiekujące się nimi przez całe życie. Każda z kobiet-matek potrzebuje pomocy, ale jak same zaznaczają, zbyt długo czekały, przyjęły więc rozwiązanie dla nich dostępne.

Nie mam jak go przytulić, bo ten wózek jest ogromny, więc on, siedząc na wózku, kładzie mi swoją głowę na kolana i go głaszcze. Jakoś tak samo to wyszło, bo nie dam rady za każdym razem go wyjmować, bo już ręce nie mają tyle siły, a on też trochę waży. [Malwina]

Zawsze brałam go na ręce, nie ważne, że miał 20 czy 30 lat. Ostatni raz, kiedy go tak wzięłam, on strasznie krzyknął, ale się tak rozdarł, że ja jego ten krzyk pamiętam do dziś dnia. [Hanna]

Przejawianie uczuć wobec dorosłego dziecka matki poruszały w różnych wątkach wypowiedzi. Mówiły, że choć ich dzieci mają dzisiaj po 30, 40 lat, i tak często potrzebują pieśczoć. Problemem jest dla matek brak akceptacji społecznej wobec przejawiania tych uczuć do dorosłego dziecka. W opinii społecznej jest to nie do przyjęcia.

Ludzie patrzą, kiedy idziemy przez miasto, a ja ją trzymam za rękę, kiedy dam jej buziaka albo pokazuję jej ptaki, albo kiedy kupujemy lody, zwyczajnie – ale każdego to dziwi. [Jadwiga]

Pamiętam sytuację, jak siedzieliśmy i żeśmy rozmawiali, a on zaczął coś tam się buntować i nie dało rady siedzieć, bo chciał już iść. Więc wstałam i poszłam. Ale usłyszałam komentarz, że za bardzo mu pozwalam. Tylko niech mi ktoś z tych najmądrzejszych da radę, jak inaczej to zrobić. [Ludmiła]

Jak pisze Irena Obuchowska (1999), rodzice dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie matki, przejawiają często postawy nadmiernie opiekuńcze. Matkom trudno zrozumieć, że warunkiem prawidłowego rozwoju dziecka jest zagwarantowanie mu godziwych warunków życia, ale i dawanie pola do samodzielności, bo inaczej pojawi się u dzieci wyuczona bezradność.

Ja go rozpieszczam, dbam o jego dłonie, paznokcie, włosy, zawsze staram się go ładnie ubierać, wręcz elegancko. I mi jest wtedy przyjemniej, i myślę, że i tym dziewczynom, kiedy jeździ dwa razy w tygodniu do ośrodka. Na tyle go rozpieściłam, że jak jedziemy wózkiem, to zawsze ma wyciągniętą rękę i musi mnie trzymać, bo inaczej to zaraz się buntuje. [Agata]

Ja mu nie bronię, jak chce poleżeć, pooglądać telewizję, to mu na to pozwalam. Nie wierzę, że on już się czegoś nauczy, ważne, żeby tylko coś się wokół niego działo. Muszę być taka wobec niego, bo co mu więcej zostało. [Wioletta]

Okazywało się, że rozmowy mają też wartość terapeutyczną dla kobiet-matek, ponieważ odwoływanie się do wspomnień, analizowanie wydarzeń pomagało przeanalizować znaczenie poszczególnych doświadczeń dla swojego życia.

Ja nie wiem, jak ja tyle wytrzymałam. Człowiek nie myśli. Ale jak teraz tak siedzę i opowiadam, to ja bym chyba w to sama nie uwierzyła. Gdyby ktoś powiedział, że można żyć tak jak ja 40 lat, z czego 20 w zamknięciu bez mała... To przecież więźniowie to mają lepiej niż ja, bo mogą wyjść na świeże powietrze. [Janina]

Ja nie chodzę na spacer, bo nie dam rady już pchać wózka. Mój spacer jest wtedy, kiedy lecę ze sklepu z czterema siatkami. Ja nie wiem, co to kino, co to spacer, co to teatr. Ja nawet nie umiem chodzić z torebką, ja nie wiem, co to znaczy. [Mirosława]

Kobiety-matki artykułują wprost przekonanie, że w ich biografii wpisane jest cierpienie i że musiały nauczyć się z tym sobie radzić.

Nie można tylko o tym, jak jest źle. Ja długi czas narzekałam, ale potem też już sama miałam tego dość. Każdy z nas ma jakiś problem, nie chodzi o to, żeby teraz się zastanawiać, kto ma gorzej, a kto ma lepiej. [Julia]

Mój problem, to ja mam problem. Ja już się nauczyłam, że ja muszę sama sobie z tym poradzić. Jeżeli jest mi ciężko i bolą plecy, to co mi z tego, że ja o tym głośno powiem, że pomarudzę? Nie ma co, naprawdę. [Weronika]

Sformułowanie „jestem matką” przez lata obarczone było trajektorią cierpienia, ale bez względu na to przez lata dawało kobietom poczucie sensu życia. Mimo wieku swoich pociech nadal czuły się matkami małych dzieci, które potrzebują stałej opieki pod każdym względem. Może to wynikać z tego, że bycie rodzicem oznacza dożywotnie identyfikowanie własnej pomyślności z powodzeniem życiowym dziecka (Mandecka, 2008). To przekonanie zaistniało w macierzyństwie rozmówczyń, w ich biografii.

3.15. O POZYTYWNYCH ASPEKTACH BYCIA MATKĄ DZIECKA Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ. PERSPEKTYWA SENSU ŻYCIA

Stanowisko uczonych jest jednoznaczne – członkowie rodzin dzieci lub dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są grupą często narażoną na stres, wykluczenie społeczne, przemęczenie, życie w ciągłym napięciu (Tunali, Power, 1993; Cameron, Dobson, Day, 1991; Hassall, Rose, McDonald, 2005). Rodzice zmagają się z wieloma wyzwaniami, których nie znają rodziny wychowujące dzieci bez schorzeń (Reichman, Corman, Noonan, 2008). Chociaż nadal wiele badań koncentruje się na negatywnych aspektach, można znaleźć i takie ukazujące pozytywne strony rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością: duchowy wzrost, harmonia rodzinna, umiejętność radzenia sobie w wielu trudnych sytuacjach, dzielenie się rodzicielstwem (Ferguson, 2002). Są też badania opisujące jakościowy charakter ról matki i ojca, uwzględniające niepełnosprawność potomka: proces osobistej regulacji negatywnych emocji związanych z obciążeniem psychicznym, sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych, wpływ zdrowia psychicznego poszczególnych członków rodziny na funkcjonowanie całego systemu (Goddard, Lehr, Lapadat, 2000; Knoche i in., 2006).

Rożmówczynie zaznaczały, że ich macierzyństwo jest trudne, obarczone przez lata cierpieniem, ale również piękne. Bycie matką córki lub syna z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nauczyło je wyciągać wnioski z wydarzeń krytycznych w ich życiu.

Moje dziecko jest szczerze, bo jak ona kogoś nie lubi, to nie lubi i koniec. Ona nie udaje. Jeżeli kogoś nie lubi, nie chce z tymi osobami siedzieć, bo nieraz ktoś tam do nas przyjdzie, to ona potrafi wstać i wyjść, i koniec.
[Alina]

Ta miłość jest zupełnie inna, zupełnie. Pani być może tego nie rozumie, ale ja płakałam, ja modliłam się, żeby ona tylko żyła. Jeżeli ktoś ci mówi, że twoje dziecko umiera, to świat ci się wali, ale kiedy ona żyje, z roku na rok obchodzi swoje urodziny, kiedy inni widzą w niej tylko to, co be, to ty jeszcze bardziej kochasz to dziecko. Ona jest bezbronna, tylko ja mogę ją obronić. [Zuzanna]

W nich jest taka szczerłość, bo jeżeli kogoś nie lubi, to nie lubi, i nie ma tak, że ona będzie udawała. [Stanisława]

Przyjmuję, że pozytywne aspekty życia stanowią zwrot w biegu wydarzeń w ciągu lat. Negatywne aspekty mogą wpływać na zdolność osoby czy nawet rodziny do przystosowania się do sytuacji trudnych i nieoczekiwanych oraz na umiejętność pozytywnego interpretowania zdarzeń (Hastings, Taunt, 2002). Jako przykład można przytoczyć brak akceptacji dziecka z niepełnosprawnością, który skutkuje brakiem pozytywnych doświadczeń wynikających z macierzyństwa – tymczasem zaakceptowanie dziecka takim, jakie jest, może generować te pozytywne doświadczenia. Niektórzy badacze (Lavee, McCubbin, Patterson, 1983) sądzą, że dodatnie aspekty w życiu rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością mogą wynikać z przyjętych przez rodziny wzorców i wartości, przekonań, są one czynnikiem rozwijającym. Matki zauważały, że przez lata czuły się przygnębione, rozumiały swoją sytuację jako „skrzywdzenie przez los”. Mówiły o tym, że musiały szukać pozytywów w tym, co trudne, w drobnych, codziennych rzeczach.

Ja się cieszę, jak ugotuję dobry obiad, jak uda mi się odpocząć, kiedy uda nam się obejrzeć jakiś dobry film bez dłuższych przerw, troszkę w komputerze. Cieszę się, że nauczyłam się korzystać z komputera. [Leokadia]

Wywiady czasami trwały kilka godzin, zawsze obejmowały różne wątki bycia kobietą-matką dorosłej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i w każdym wywiadzie była mowa o tym, jak w trudnym, a zarazem pięknym macierzyństwie znaleźć pozytywy. Chociaż nie padło wprost pytanie o to, czy kobiety-matki czują się szczęśliwe, respondentki same o tym mówiły.

Jestem, pomimo tego, co pani usłyszała, szczęśliwa. Może nie przeżyłam życia, jak marzyłam, czy nawet jakbym chciała, ale jestem bogata tutaj w środku. [Sylwia]

Jak on się śmieje, to ja jestem na tyle pełna i szczęśliwa, że jestem w stanie świat przeskoczyć do góry nogami. [Ludmiła]

Według respondentek, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nauczyło je inaczej patrzeć na świat, nauczyło je kochać i nie chcieć za to żadnej zapłaty.

Ona nauczyła mnie kochać, tak po prostu. Bo jak człowiek kocha kogoś, to chciałby wzajemności. Ja też przez długie lata, tego oczekiwałam, aż przestałam. Dopiero wtedy poczułam, że jest mi łatwiej. [Inga]

Ja zawsze byłam dosyć zimną osobą w okazywaniu uczuć, nie byłam nigdy wylewna. A przy nim... On się przytula dziennie po tysiąc razy. [Ksenia]

Analiza badań pokazuje, że pojawiające się wydarzenia krytyczne stanowiły okazję do znaczących zmian życiowych, a u wielu kobiet prowokowały rozwój. Dzięki przewartościowaniu cierpienia matki dokonywały restrukturyzacji własnego ja, co zwiększało ich poczucie sensu życia. Pod koniec każdego wywiadu rozmówczynie były proszone o rady, wskazówki dla młodych matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

To jest bardzo trudne, to wszystko. Ale zależy to w dużej mierze od tego, jakie kobieta ma podejście do macierzyństwa, kim to dziecko dla tej matki jest? Bo wiadomo, że jak jest zdrowe, to matka może więcej zadbać o siebie, bo to dziecko kiedyś się oderwie od tego cyca, zacznie żyć swoim życiem, będzie miało grono kolegów, koleżanek, wspólne wyjścia. Ale w naszym wypadku to często wydaje nam się niemożliwe, ale trzeba myśleć o sobie. Ja tego nigdy nie robiłam, ale myślę, że gdybym pomimo wszystko znalazła czas, żeby wyjść, to może i ja byłabym szczęśliwsza. [Laura]

Trzeba dawać jak najwięcej miłości od samego początku. Ale miłość to nie tylko wizyty u lekarzy, terapeutów, rehabilitacja, miłość to zwykle przebywanie razem, leżąc i się śmiejąc. Bo ja wiem jedno – żadna rehabilitacja nie dała im tyle sił, co moja miłość. [Helena]

Jak ja teraz obserwuję młode matki, przepraszam, że o tym mówię, ale ja widzę czasem takie egoistyczne podejście do dziecka, praca, kariera. Nie

miałam takiej możliwości, był Krzysiek i koniec. My wywalczyłyśmy wiele dla naszych dzieci, udowadniałyśmy, że nie możemy pracować i opiekować się jednocześnie dzieckiem, a dzisiaj całkiem odwrotnie. Ja powiem pani tyle, ja nie wiem, jak one to godzą. [Agata]

Z perspektywy czasu ja nie wiem, czy miałabym odwagę którejkolwiek powiedzieć, żeby tak życie spędziła jak ja. Z całą miłością do Olki, z olbrzymią, jaka jest na świecie. Ja też dlatego nie wyobrażałam sobie nigdy drugiego dziecka, żeby broń Boże ten nie był pokrzywdzony. Ale teraz żałuję, bo to drugie jest potrzebne, dla mnie, dla niej. Nie byłaby sama. Aczkolwiek uważam, że żaden rodzic nie ma prawa obarczać zdrowego dziecka chorym. Ale może byłby na tyle empatyczny, wychowany przeze mnie, żeby nam pomógł w tych trudnych chwilach. [Zuzanna]

Teraz są te różne badania prenatalne... Ale ja nie miałabym odwagi dzisiaj drugiej kobiecie powiedzieć, że chore dziecko, takie jak moje, to ma rodzić. Nie, takiej odwagi nie miałabym. [Laura]

Przekazując wskazówki dla młodych matek, kobiety przedstawiały macierzyństwo w różnych barwach. Mówiły, że należy wspierać kobietę, która urodziła dziecko z ryzykiem niepełnosprawności, ale mówiąc jej, jak może faktycznie wyglądać jej życie, z czym będzie musiała się zmierzyć. Według nich formułka „będzie dobrze, niech się pani nie martwi” jest zakłamaniami rzeczywistości, a z własnego doświadczenia wiedzą, że po latach skutkuje to żalem do tych osób, które przemilczały prawdę.

Ja żałuję, że mi ktoś w dniu, kiedy Ola przyszła na świat, nie powiedział: „Słuchaj, jeszcze będziesz tego dziecka nienawidziła, nieraz trzaśniesz drzwiami i wyjdiesz, ale czy wrócisz, będzie zależało od ciebie”. Każdy mówił „będzie dobrze”, a gówno dobrze było. To ja miałam zrobić, żeby było to „dobrze”. [Zuzanna]

To młode matki muszą teraz walczyć, muszą być wszędzie i jednym głosem mówić o tym, czego one potrzebują, czego potrzebują ich dzieci. Ja mam takie poczucie, że często właśnie te młode matki, jak już coś im się uda gdzieś załatwić albo mają jakieś znajomości, to trzymają to tylko dla

Przedstawiona do recenzji wydawniczej Praca dr Diany Aksamił sytuuje się w grupie tych publikacji, których autorzy podejmują trud docierania do nierozpoznanych wcześniej obszarów rzeczywistości społecznej. Badaczka oddała głos samym zainteresowanym, pozwoliła, aby wypowiedziały swoją prawdę o życiu. Autorytetem przedstawicielki świata nauki uprawomocniła i wprowadziła do dyskursu naukowego ich rozproszone, wcześniej pomijane i lekceważone spostrzeżenia, przemyślenia, uwagi. Rozprawa dr Diany Aksamił lokuje się na pograniczu nauk o wychowaniu: pedagogiki specjalnej, pedagogiki społecznej, pedagogiki rodziny oraz studiów z zakresu problematyki płci kulturowej. Połączyła w nich problematykę rodziny jako środowiska wychowania, zwłaszcza rodziny samotnej matki, fenomen macierzyństwa w indywidualnym ich odczuwaniu, ale i społecznym konstruowaniu, problematyki nierówności społecznych, gdyż mamy do czynienia z grupami i osobami defaworyzowanymi: rodziną niepełną, rodziną z niepełnosprawnym dzieckiem, osobą dorosłą z (głęboką) niepełnosprawnością intelektualną. Niezwykle interesująca dla współczesnej pedagogiki jest ta wielowątkowość, wielopłaszczyznowość, widoczna w materii badawczej, uprawniająca do ogółdu pozyskanych danych i ich interpretacji przez pryzmat kilku paradygmatów, koncepcji teoretycznych i co się z tym wiąże, niosąca obietnicę (spełnioną) płodności poznawczej. Pracę [...] zaleciłabym jako lekturę obowiązkową (i to do wielokrotnego czytania) nie tylko obecnym i przyszłym badaczom problematyki społecznej i pedagogicznej, zwłaszcza pedagogiki specjalnej, ale również osobom zainteresowanym problematyką płci kulturowej.

Z recenzji dr hab. Elżbiety Górnikowskiej-Zwolak, prof. UŚ

Recenzowana Monografia podejmuje ważną problematykę macierzyństwa współczesnych kobiet wychowujących dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poznawcze skupienie się na tej problematyce zasługuje na podkreślenie i uwagę, tym bardziej że monografia wprowadza w niezbyt często podejmowane w pedagogice specjalnej obszary rozważań dotyczące sytuacji matek dorosłych osób z niepełnosprawnością. Cechą charakterystyczną – i równocześnie też zaletą – recenzowanej monografii jest próba kompleksowego i usystematyzowanego opracowania obszernej i aktualnej problematyki. Zaprezentowaną monografię można zatem traktować jako ważny poznawczo i udokumentowany dogłębnymi i rzetelnymi analizami, wkład w rozwój współczesnej teorii i praktyki z zakresu macierzyństwa kobiet wychowujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Praca wnosi nowe elementy do naszej dotychczasowej wiedzy o sytuacji i codziennym funkcjonowaniu matek dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Zawarte w monografii wnioski posiadają nie tylko wartość poznawczą, ale dają się wykorzystać w praktyce rehabilitacyjnej i pedagogicznej. Należy wyrazić nadzieję, że zawarte w monografii przemyślenia i ustalenia będą inspirowały różne podmioty do podejmowania twórczych i racjonalnych działań na rzecz wsparcia matek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z zachowaniem ich godności i podmiotowości. Treści te mają wartość merytoryczną, wzbogacają wiedzę z zakresu macierzyństwa kobiet dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, co powoduje, że monografia dr Diany Aksamił stanowi oryginalną, wartościową pozycję wzbogacającą poznawczo obszary teorii i praktyki pedagogiki specjalnej.

Z recenzji dr hab., Bernadety Szczupał, prof. APS

ISBN 978-83-66010-43-7



9 788366 010437