



DIANA AKSAMIT

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie

Egzystencjalne doznania matek samotnie wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i ich wybrane psycho-socjo-pedagogiczne uwarunkowania

ABSTRACT: Diana Aksamit, *Egzystencjalne doznania matek samotnie wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i ich wybrane psycho-socjo-pedagogiczne uwarunkowania* [Existential experiences of mothers' raising children with a profound intellectual disabilities and their selected psycho-socio-pedagogical determinants]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 17, Poznań 2017. Pp. 53-31. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

The autopsy of mothers raising adult children with profound intellectual disability is a documentation of maternity that varies from the commonly accepted role model of the mother and the role of the woman. Narrative conversations show that this group of women is struggling with many difficult experiences and emotions related to their own existence. The purpose of this article is the analysis of the existential experiences of the examined mothers in the level of reflection and the questions "why me?", the meaning of life and the future. An attempt will also be made to find determinants conditioning them.

KEY WORDS: maternity, existence, meaning of life, future, disability

*Nie wystarczy pokochać.
Trzeba jeszcze wziąć tę miłość w ręce
i przenieść przez całe życie.*

K.I. Gałczyński

Wstęp

Krajowa, a także zagraniczna literatura naukowa na temat rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo bogata. Z przeglądu tych badań wynika, że najczęstszą grupą badawczą są rodzice¹ i rodzeństwo². Często analizowaną i omawianą płaszczyznę badawczą stanowi również system wsparcia³.

¹ Zob. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1991, s. 18-53; R. Butkevičienė, *Šeimų, auginančių vaikus su negalia, adaptacijos modelis*. „Tiltai” 2001, nr 4, s. 83-91; L. Woolfson, *Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems*, „British Journal of Health Psychology” 2004, 9(1), s. 1-13; L. Bakiera, Ž. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2010, XX, s. 131-151; H. Liberska, M. Matuszewska, *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2012, 17(1), s. 79-90; Ž. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Difin, Warszawa 2013; Ž. Stelter, *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2014, nr 1, 87-109.

² A. Sidor, *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2005; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007; A. Wojciechowska, A. Cierpka, *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza*, [w] *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Wydawnictwo „Harmonia”, Gdańsk 2007, s. 101-122; A. Cierpka, *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 235-256; A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Kraków 2011.

³ L. Gvaldaite, *Šeimų savipagalbos veikla socialinio kapitalo perspektyvoje*, „Acta pedagogica Vilnensia” 2010, nr 22, s. 43-53; A. Naess, L.P. Grue, *Habilitering som koor-*

Przytoczone opracowania stanowią tylko namiastkę całej gamy studiów badawczych na ten temat, a dotyczą najczęściej rodzin wychowujących dzieci: z lekkim, umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, z autyzmem, z zespołem Downa, z niepełnosprawnością sensoryczną. Brakuje jednak opracowań i badań dotyczących głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Wynika to z tego, że ta właśnie niepełnosprawność jest zjawiskiem skomplikowanym i trudnym do wczesnego rozpoznania, postawienia prawidłowej diagnozy, jak również pracy terapeutycznej. Edukacja, kształcenie, a nawet rewalidacja przez wiele lat nie były kojarzone z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Obszar ten stanowił pewnego rodzaju tabu, co było skutkiem wieloletniego przebywania osób z ciężkimi złożonymi zaburzeniami w domach rodzinnych lub zakładach opiekuńczych. Rodziną wychowującą osobę z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej zajmowały się sektory socjalny i medyczny. Zrodziło to wiele problemów natury egzystencjalnej, z którymi nadal borykają się matki samotnie wychowujące dorosłe już dzieci, mimo wielu pozytywnych zmian, w tym w systemie wsparcia, i włączenia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do systemu edukacji. W artykule zostaną ukazane i przeanalizowane wybrane doznania egzystencjalne badanej grupy kobiet, podjęta zostanie również próba poszukiwania determinantów je warunkujących.

Teoretyczne podstawy badań

Życie kobiet samotnie wychowujących dorosłe dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie dzieci po 24. roku życia, które często nie mają możliwości uczęszczania do ośrodków rehabilitacyjnych z powodu stanu zdrowia, braku miejsc

dinerende tiltak. Erfaringer fratre brukergupper, „Nova: Rapport” 2012, nr 4, s. 14-31;
B. Kreiviniene, J. Perttula, *Subjective representations of families who have a child with severe disability on the place of social work help within the lawful social support system*, „Special Education” 2011, nr 1, s. 42-52.

czy oddalenia od miejsca zamieszkania, jest rodzajem ciągłego poszukiwania i wymagania coraz więcej od siebie jako matki. Sposoby radzenia z rzeczywistością, w której funkcjonują badane kobiety, znajduje swoje odzwierciedlenie w głównych założeniach filozofii i psychologii egzystencjalnej: „człowiek zawsze może być czymś więcej niż jest”⁴. Rodzina, jaką stanowią kobiety i ich dzieci, odbiega od powszechnie przyjętego modelu i obrazu tej komórki społecznej. Mimo to dla respondentek właśnie rodzina, była i jest swoistym *locus sensus*⁵, w którym kobiety doświadczały swojego istnienia. Jak zauważa Kazimierz Popielski⁶, to w rodzinie „rodzice i dzieci doświadczenia i odkrywają na drodze współbycia egzystencjalnie naturalnego i bardzo pierwotnego sensu i sensowności życia”⁷.

Dlatego też doznania egzystencjalne matek samotnie wychowujących dorosłe dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności były rozpatrywane i analizowane przez pryzmat wybranych zagadnień filozofii i psychologii egzystencjalnej, które wywodzą się z egzystencjalizmu Sorena Kierkegaarda (wiek XIX), Martina Heideggera i Karla Jaspersa (wiek XX)⁸. Główne założenia dotyczą egzystencji człowieka, a kluczem do zrozumienia jest jego doświadczenie egzystencjalne. Doznania egzystencjalne badanej grupy kobiet analizowano w różnych sytuacjach, w momentach przełomowych w ich życiu, kiedy najmocniej doświadczały swojego osobowościowego istnienia, które przebiegało w nierozzerwalnej symbiozie „ja” z „ty”, gdzie „ty” stanowiły ich dzieci.

Fundamentalne pytania egzystencjalne obracają się najczęściej wokół kwestii: tożsamości, sensu życia, śmierci, wolności, cierpienia, wiary i są uwarunkowane czynnikami intra- i interpsychicznymi. Doznania egzystencjalne badanej grupy matek dotyczyły

⁴ P. Szczukiewicz, J. Olszewski, *Podejście egzystencjalne w psychologii i psychoterapii – możliwości i ograniczenia*, „Horyzonty psychologii” 2014, t. IV, s. 105.

⁵ K. Popielski, *Rodzina jako locus sensus*, „Studia Pelplińskie” 2002, nr 33, s. 511-523.

⁶ Ibidem.

⁷ Ibidem, s. 522.

⁸ P. Szczukiewicz, J. Olszewski, op. cit., s. 104.

przemyśleń i pytań: „dlaczego ja?”, sensu życia, przyszłości. Mieszczą się one w paradygmacie psychologii egzystencjalnej Karla Jaspersa⁹, którego zdaniem o doświadczeniach egzystencjalnych człowieka możemy mówić w sytuacjach granicznych jego życia lub w czasie szczególnych wyzwań – oba warunki zachodzą każdego dnia w badanej grupie matek. Psychologia egzystencjalna rozpatruje osobę w wymiarze duchowym, społecznym, psychicznym i fizycznym. Wydaje się, że dla kobiet najważniejszy był i jest wymiar duchowy ich życia. Jest on określany, jako noetyczny (łac. *nous* – poznanie ducha, umysł)¹⁰. Egzystencjaliści podkreślają, że błędem jest rozpatrywanie problemów związanych z ludzką egzystencją tylko w wymiarze psychicznym czy społecznym, bo nie pozwala to dotrzeć do istoty i złożoności problemu. Kierując się powyższym założeniem, doznania egzystencjalne badanych kobiet były rozpatrywane i analizowane w wyżej wymienionych wymiarach, ze szczególnym uwzględnieniem sfery duchowej.

Metodologia badań własnych

Prezentowany materiał badawczy opiera się na 13 zrealizowanych wywiadach z kobietami z całej Polski (badania są w trakcie realizacji). Celem prowadzonych badań jest teoretyczna, empiryczna i praktyczna analiza różnych aspektów doświadczania macierzyństwa kobiet samotnie wychowujących dorosłe dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W niniejszym artykule skupiono się na poznaniu i analizie doznań egzystencjalnych przez odpowiedź na następujące pytania badawcze:

- Z jakimi problemami natury egzystencjalnej zmagają się kobiety?
- Co warunkuje doznania egzystencjalne badanych kobiet?

Grupę respondentek stanowiły matki samotnie wychowujące dorosłe dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (wiek

⁹ K. Jaspers, *Filozofia egzystencji*, PIW, Warszawa 1990.

¹⁰ K. Popielski, *Noetyczny wymiar osobowości*, Wydawnictwo KUL, Lublin 1994, s. 49.

dzieci powyżej 24. roku życia). Metodą kuli śnieżnej przez jedne kobiety docierano do następnych, również przez instytucje państwowe, charytatywne (fundacje, stowarzyszenia), przez blogi i strony internetowe. Podstawową technikę badawczą stanowił indywidualny wywiad pogłębiony. Respondentki były proszone o opowiedzenie fragmentu swojego życia bądź historii całego życia w kontekście doświadczenia macierzyństwa. Wywiady były rejestrowane na dyktafonie, następnie wykonano ich transkrypcję, a procedura nagrywania umożliwiała wielokrotne odsłuchiwanie. Uzyskane informacje zostały przeanalizowane w ramach procedur analitycznych zaproponowanych w metodologii teorii ugruntowanej¹¹ (MTU), ze szczególnym uwzględnieniem głównych założeń psychologii egzystencjalnej.

Analiza wyników badań własnych

Doznania egzystencjalne kobiet samotnie wychowujących dorosłe dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Samotność matki i najcięższą postać niepełnosprawności intelektualnej jej dziecka łączy kształtujący się przez lata głęboki uczuciowy związek egzystencjalny. Inne badania naukowe pokazują, że kobiety często widzą własne rodzicielstwo przez pryzmat osiągnięć i rozwoju ich dzieci¹². Macierzyństwo charakteryzujące się ciągłą opieką nad dorosłym już dzieckiem, nazywane przez niektórych badaczy „hipermacierzyństwem”¹³, wiąże się z problemami egzy-

¹¹ B.G. Glaser, A.L. Strauss, *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009.

¹² A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004, s. 16.

¹³ A. Pałęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011, s. 17-42.

stencjalnymi, co wykazały przeprowadzone wywiady. Badaną grupę kobiet stanowiły matki z wieloma doświadczeniami, które są czynnikami warunkującymi różne doznania egzystencjalne, a także przemyślenia i formułowanie pytań: „dlaczego ja?”, pytań o sens życia i o przyszłość.

„Dlaczego ja?” w autorefleksjach badanych matek

Kobiety różnie przedstawiały własne macierzyństwo. Jedne opowiadały chronologicznie, inne wskazywały punkty krytyczne w rodzicielstwie. Odwołując się do początku macierzyństwa, wspominały, że pojawiało się wtedy wielokrotnie pytanie – „dlaczego ja?”. Zdaniem większości matek, najtrudniejszy był początek, któremu towarzyszyły przeżycia mające podłoże duchowe. W ich odczuciu, wiązało się to z wieloma skomplikowanymi przeżyciami, z którymi respondentki musiały uporać się w samotności duchowej, ale i społecznej.

Najtrudniejszy był początek, kiedy człowiek musiał sobie uświadomić wiele... Wtedy pojawiały się różnego rodzaju pytania, gdzieś tam wewnątrz mnie – „Boże, dlaczego ja?”. Ale dzisiaj wiem, że to, co przeżyłam, to wzmocniło mnie, jako człowieka, pokazało, ile mam siły w sobie, ale zostawiły pewien ślad – pani Agnieszka¹⁴.

Miałam kryzys na początku. Najtrudniejsze było pytanie: „dlaczego ja?”. Nie mogłam się pogodzić, gdzieś tam wtedy uświadomiłam, że powinnam zapomnieć o sobie. Nie wiem, ale żyję z tym już 30 lat, chyba jestem silna – pani Nela.

Na początku nie wiedziałam, co będzie, bałam się, że to już koniec mojego życia, że sobie nie poradzę, zadawałam wiele pytań. Ale poradziłam, tak mi się wydaje – pani Barbara.

¹⁴ Wszystkie imiona respondentek zostały zmienione dla zachowania anonimowości badania.

Kryzys, który powoduje ograniczenie w życiu rodziny, ale i pojedynczej osoby, pociąga za sobą zmiany w funkcjonowaniu społecznym i emocjonalnym¹⁵. Patrząc na to z perspektywy czasu, matki zauważały, że odsłoniło to w nich potencjał własnej egzystencji. Na pytanie „dlaczego ja?“, kobiety próbowały szukać odpowiedzi w różny sposób: wykonując badania medyczne, porównując siebie z innymi matkami, rewidując własne wartości egzystencjalne. Niektóre z nich do dziś nie znalazły poszukiwanego wyjaśnienia. Dogłębna analiza każdego słowa pokazała, że pomimo upływu wielu lat, matki nie są z tym pogodzone, co jest skutkiem „cichego auto-obwiniania” za niepełnosprawność dziecka. Obwinianie matki często pada ze strony najbliższej rodziny – z powodu przesądów społecznych, co też miało miejsce w grupie badanych kobiet.

Zawsze żyłam z pytaniem „dlaczego ja?”. „Dlaczego mnie to spotkało?”. I dlatego drążyłam każde z możliwych badań. Nigdy nie odpowiedziałam sobie na to pytanie i do dzisiaj mnie to męczy. Ja za dużo lat czekałam na tę odpowiedź – pani Nela.

To, że mnie to spotkało, traktowałam jako rzecz naturalną i trzeba było się z tym pogodzić. Miałam w sobie wartości, które gdzieś tam ukształtowały odpowiedź na pytanie: „dlaczego ja?” – pani Beata.

Ja odczułam od wielu osób, że to moja wina, bo wiadomo – matka to matka. Często myślę o tym, że to naprawdę ja jestem temu winna, że gdzieś tam coś zrobiłam nie tak, czy w ciąży, czy później... – pani Aleksandra.

To prawda, czasem porównuję siebie z innymi matkami. Nieraz człowiek pomyśli, że mają łatwiej, ale ja nie chcę narzekać, bo naprawdę mogło być gorzej – pani Barbara.

¹⁵ M. Sekułowicz, *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, red. Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010, s. 47.

Jak wynika z powyższych wypowiedzi, pytanie „dlaczego ja?” najczęściej miało miejsce w początkowym okresie macierzyństwa. Należy jednak zaznaczyć, że pomimo upływu lat towarzyszy ono w życiu badanych matek, tyle że z innym nasyceniem emocjonalnym. Próbując dociec, co generowało takie przeżycia egzystencjalne, jak stawianie pytania „dlaczego ja?”, można wnioskować, że była to bezradność matek wobec sytuacji wymagających od nich wielu przeobrażeń i poświęceń. Wynikało to również z innej wizji własnego rodzicielstwa.

Poczucie sensu życia

Pytania o sens życia towarzyszą człowiekowi od wieków. Odpowiedzi poszukuje się w różnych obszarach funkcjonowania: w rodzinie, w pracy zawodowej, w marzeniach, w życiowych celach czy osiągnięciach. Takie dylematy formułowały także badane matki.

Ja kiedyś to się nie zastanawiałam, po co żyję, nie szukałam sensu tego, co robię. Ale wraz z chorobą syna to przyszło jakoś samoistnie, zaczęłam często o tym myśleć. Kiedyś częściej... Jak mój mąż nas zostawił, to długo nie czułam sensu, bo to tak nagle... I człowiek traci poczucie – pani Nela.

Myślę czasem” „Boże, po co ja żyję?”. Ale ja wiem po co – dla dzieci, po to, żeby odczuły, że są ważne, ponieważ one są w centrum mojego życia, nadają sens mojemu życiu... – pani Alicja.

Często zastanawiam się nad swoim życiem, ale wiem, że jestem jej potrzebna i nie mogę mieć takich myśli. Czasem one przychodzą, bo jestem sama w tym wszystkim, może nie do końca, ale wie pani, jak to jest. Straciłam pracę, to było dla mnie straszne, bo nie wiedziałam, co zrobię, jak utrzymam nas, bo to wszystko kosztuje – Pani Grażyna.

Pytania o sens życia pojawiły się wraz z informacją o niepełnosprawności dziecka, a powracały w okresach krytycznych dla kobiet, np. przy rozwodzie, po utracie pracy. Jak zauważają matki,

z czasem te dylematy zmieniały kierunek i dotyczyły opieki nad dorosłym dzieckiem i specyfiki głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Sens osobistej egzystencji widziały w życiu i osiągnięciach własnych dzieci.

W życiu, które mam, to tylko chcę jej pomóc... Żebym miała siłę fizycznie, bo tak psychicznie to ja się nawet nie zastanawiam, jak funkcjonuje... Bo jak nie będę mogła, to nie będę widziała sensu w niczym. A tak to mnie utrzymuje ta myśl, że pomagam, że daję radę, że to ma sens – pani Agnieszka.

Nie ma żadnego wybierania albo zastanawiania się... Swoje życie poświęcałam jemu i koniec – Pani Nela.

Nie tak sobie wyobrażałam swoje życie, prawda? Ale ja bez córki, nie mogę o tym mówić, bo będę ryczeć... Bo w każdym jej sukcesie, to ja widzę swój sens życia – pani Maria.

Z głównych założeń filozofii i psychologii egzystencjalnej wynika, że poczucie sensu jest doświadczane w czymś lub z kimś i aby móc uznać i przyjąć sens życia, musi on zaistnieć w przeżyciach i świadomości człowieka¹⁶. Zdaniem badanych kobiet, doświadczenia, z jakimi musiały się zmierzyć, same nadały sens ich życiu, bez zastanowienia i poszukiwania go. Na przestrzeni lat macierzyństwo, którym respondentki zostały obdarowane, jeszcze bardziej umocniło je w przekonaniu o sensie własnego życia. Ma to również odzwierciedlenie w procesie kształtowania tożsamości osobistej i społecznej badanych kobiet. Dostrzegamy bowiem zależność widoczną w nurcie egzystencjalizmu – człowiek jest nastawiony na drugiego człowieka, realizuje się poprzez bycie z innym, poprzez przeżywanie i doświadczanie siebie w odniesieniu do drugiego człowieka¹⁷. Można stwierdzić, że tego rodzaju przekonanie wzmacniało matki duchowo, psychicznie i fizycznie.

¹⁶ V.E Frankl., Z. Jaroszewski, R. Czernecki, *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1998, s. 290.

¹⁷ Ibidem, s. 293.

Co ja mogę powiedzieć? Ciężko się żyje. Ale człowiek nie myśli, czy to ma sens czy nie ma sensu... Robi tak, żeby tylko tym naszym dzieciom było dobrze. W tym jest sens – pani Jolanta.

Ja już nie myślę o sobie w kategoriach „ja”, tylko „my”. Bo jak ona idzie w jakiś najmniejszy sposób do przodu, to ja też czuję, że nie stoję w miejscu – pani Agnieszka.

Przy nadziei utrzymuje mnie tylko przekonanie o tym, że jestem jej potrzebna, że gdyby nie ja, to by ona po prostu przestała żyć. Jest to smutne wręcz, ale dla mnie to jedyny cel – pani Zofia.

Poczucie sensu życia jest stałym dążeniem w i dla egzystencji człowieka¹⁸, co miało miejsce również w życiu badanych matek. Poczucie ich własnej egzystencji, tożsamość psychospołeczna wiązały się bezpośrednio z inną osobą. Mówiąc o sobie, najczęściej odnosiły się do własnych dzieci. Widziały w tym trudności egzystencjalne, natomiast należy zaznaczyć, że funkcjonując tak przez całe lata, nauczyły się z tym żyć, były pogodzone, że swoje życie poświęciły całkowicie dziecku. Nie jest to jednak jednoznaczne z tym, że były pogodzone do końca z niepełnosprawnością i cierpieniem syna czy córki.

Tak praktycznie, to własnego życia już nie mam. Kiedy syn zachorował, to przestałam nad sobą się zastanawiać. Inne priorytety. Moim całym życiem stał się on – pani Nela.

Ona potrzebuje mojego wsparcia i wiadomo, że to tak już będzie do końca życia. Ja tak naprawdę żyję dla niej. Wie pani, jak ona czasem cierpi, bym wolała ja cierpieć, tylko żeby ona była szczęśliwa – pani Maria.

Czasami mam wrażenie, że zaczynam wariować, ale ona jest najważniejsza i tak musi być – pani Beata.

¹⁸ K. Popielski, *Psychologiczno-egzystencjalna interpretacja problematyki sensu i sensowności*, [w:] *Człowiek – wartości – sens*, red. K. Popielski, Redakcja Wydawnicza KUL, Lublin 1996, s. 50-51.

Próbując zatem odpowiedzieć na pytanie, co jest determinantą ujawnionego w wypowiedziach sensu życia, należy nazwać to rzeczywistością, która spotkała badane matki, sprawiając, że sens własnego życia widziały w drugiej osobie. Został on ukształtowany przez przeżycia i doświadczenia, z jakimi kobiety zmagaly się na przestrzeni lat.

Przyszłość

Opowiadając o własnym macierzyństwie, większość badanych matek poruszała kwestię przyszłości, ale w specyficzny sposób – w odniesieniu do zbliżającej się starości. Przedstawiając przeszłe wydarzenia, nie wspominały o wizji przyszłości, która im wtedy towarzyszyła. Z relacji wynika, że nasiliło się to wtedy, kiedy swój wiek zaczęły odczuwać w wymiarze fizycznym i psychicznym. Rozważania na temat starości są nieodłącznym elementem ludzkiego istnienia. Pojawiają się na różnych etapach życia, dotyczą podsumowań, dokonań. Starość w wypowiedziach badanych matek łączyła się z brakiem sił, ze strachem przed zmęczeniem fizycznym i psychicznym, ale przede wszystkim z troską o przyszłość dziecka.

Co jest najtrudniejszego, teraz? Hmm... Pewnie to, że ja już jestem stara i po prostu tracę siły, częściej jestem zmęczona... Coraz częściej myślę, co będzie z córką – pani Maria.

Już jestem stara i czasem brak mi sił, bolą mnie ręce – pani Renata.

Ja bym w tej chwili chciała, żeby ktoś się zajął naszymi problemami. I powiem szczerze – jestem zmęczona. Po prostu jestem już za stara na to wszystko – pani Małgosia.

Przemyślenia na temat starości były skupione najczęściej na odczuwaniu słabości fizycznej, co w relacji respondentek wiązało się z lękiem przed brakiem możliwości opiekania się dzieckiem na dotychczasowym poziomie. Kobiety zauważały, że razem z nimi starzały się również ich dzieci, a to wiązało się z innym rodzajem opieki, wymagającej od nich więcej sił i czasu.

Widzę już teraz różnicę. Córka bardziej starzeje się, ja też już mam swoje lata, częściej mnie kręgosłup boli, trudniej mi ją kapać, te wszystkie czynności... – pani Agnieszka.

Boję się tego dnia, kiedy nie będę mogła się nią opiekować – pani Beata.

Starość przedstawiana przez matki nie odnosiła się do ich osobowego „ja”, lecz do zmęczenia fizycznego i psychicznego. Kobiety za najcięższy okres uznają początki rodzicielstwa, kiedy musiały się uporać z wieloma rzeczami, na które mogły mieć bezpośredni wpływ. Natomiast proces starzenia się jest etapem, z którym muszą się zmagać, na który nie mają bezpośredniego wpływu. Wychowanie i opieka nad dzieckiem były częścią życia, bez której nie wyobrażały sobie własnej egzystencji. I to właśnie wiązało się bezpośrednio z przemyśleniami na temat przyszłych sytuacji, to znaczy kiedy ich dzieci je przeżyją albo kiedy odejdą pierwsze.

Nie wyobrażam sobie życia bez niej, to by wszystko straciło sens – pani Maria.

Myślę o tym, co będzie ze mną, kiedy syn umrze, bo naprawdę jest teraz bardzo chory, coraz częściej ma napady. Wtedy nie będę nikomu potrzebna, zostanę sama... Bo z rodziną nie utrzymuję kontaktu – pani Nela.

Przez lata kobiety żyły w samotności, przejmując wiele ról niewynikających z tradycyjnego obrazu matki, budowały swój własny dom, podporządkowując się potrzebom dzieci. Świadomość, że istnieje możliwość, że to one będą musiały pierwsze zostawić dziecko, budziła w nich lęk przed innym domem lub ośrodkiem. Większość z nich już poszukiwała takiego lokum. Obawy matek wynikały z funkcjonowania ich dzieci, z ich przyzwyczajzeń, z trudności, z którymi kobiety sobie radziły dzięki matczynej miłości. Zdaniem respondentek nawet najlepszy ośrodek tego ich dzieciom nie zapewni. Można wnioskować, że własną opiekę nad córką lub synem oceniały jako najlepszą z możliwych, a to sprawiało, że nie mogły się poddawać psychicznie ani fizycznie.

I ta świadomość, że ona mnie przeżyje, że ja będę musiała też odejść... Że będę musiała ją zostawić, to jest chyba najbardziej dla mnie trudne i wręcz tragiczne. Bo gdyby nawet poszła do najlepszego ośrodka, jaki tylko można sobie wyobrazić... – pani Maria.

W tej chwili zależy mi na tym, żeby ten dom wyremontować do końca. Żeby jak nas zabraknie, żeby ktoś młody z rodziny zajął się naszymi dziećmi, a dom byśmy im zostawili. Tylko żeby się zaopiekował naszymi dziećmi – pani Alicja.

Zastanawiam się nad jakimś domem, ośrodkiem dla córki, tak żeby jej siostra była blisko. Nad taką ewentualnością też myślę. Co prawda zawsze się śmieję, że dla mnie najlepsza opcja to jest razem – pani Agnieszka.

Przeszłość w myślach badanych matek stanowiła pewnego rodzaju zagrożenie dla egzystencji ich dzieci. Kobiety poszukiwały różnych dróg i sposobów zabezpieczenia córki albo syna na przyszłość. Niektóre matki szukały wsparcia w rodzinie, ale większość z nich żyła w samotności duchowej i społecznej. W całym materiale badawczym bardzo rzadko pojawiała się wzmianka o wsparciu duchowym kobiet. Poszukując zatem odpowiedzi na pytanie, co warunkuje tego rodzaju doznania egzystencjalne w rozważaniach na temat przyszłości, można wnioskować znowu, że jest to trudna rzeczywistość, w której funkcjonują, życie na granicy wypalenia, stała mobilizacja, ale również brak wsparcia duchowego i akceptacji społecznej.

Podsumowanie

Analiza doznań egzystencjalnych matek samotnie wychowujących dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim stanowi problematykę dosyć istotną w wymiarze różnych sektorów życia społecznego. Kształtuje podstawy do tworzenia modelu wsparcia tej grupy rodzin, uwzględniając aktualne tenden-

cje w systemowych rozwiązaniach prawnych i opiekuńczych. Należy zwrócić szczególną uwagę na to, że funkcjonujący model wsparcia nie uwzględnia wsparcia duchowego w takim wymiarze, jakiego potrzebują kobiety. Wiąże się to bezpośrednio z konsekwencjami psychicznymi i prowadzić może do pustki egzystencjalnej. Z przeprowadzonych analiz wynika, że macierzyństwo wobec dorosłego dziecka z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest związane z wieloma problemami natury egzystencjalnej, z pytaniami i przemyśleniami: „dlaczego ja?“, o sens życia, o przyszłość. Mają one różne podłoża, natomiast wspólnym determinantem je warunkującym jest rzeczywistość, która charakteryzowała się w początkowym okresie macierzyństwa bezradnością, niespełnioną wizją rodzicielstwa, wyrzeczeniami i przeobrażeniem własnego „ja” w „my”. Życie w chronicznym zmęczeniu, codzienna opieka wymagająca od kobiety wyjątkowych sił fizycznych i psychicznych powodują stawianie pytań egzystencjalnych i przeżywanie doznań o negatywnym nasyceniu emocjonalnym. Należy zatem zauważyć potrzebę duchowego wsparcia rodziców wychowujących dorosłe dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W związku z tym należy:

- podjąć inicjatywę uaktywnienia instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań mających na celu wspieranie matek wychowujących dorosłe dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną;
- zorganizować kompleksowe działania psychoterapeutyczne, noszące znamiona pomocy w przeżywaniu problemów egzystencjalnych badanej grupy kobiet.

Bibliografia

- Bakiera L., Stelter Ź., *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*), „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2010, XX.
- Butkevičienė R., *Šeimų, auginančių vaikų su negalia, adaptacijos modelis*. „Tiltai” 2001, nr 4.

- Cierpka A., *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011.
- Frankl V.E., Jaroszewski Z., Czernecki R., *Homopatiens*, Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1998
- Glaser B.G., Strauss A.L., *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009
- Gvaldaitė L., *Šeimų savipagalbos veikla socialinio kapitalo perspektyvoje*, „Acta paedagogica Vilnensia” 2010, Nr 22.
- Jaspers K., *Filozofia egzystencji*, PIW, Warszawa 1990.
- Kreiviniënė B., Perttula J., *Subjective representations of families who have a child with severe disability on the place of social work help within the lawful social support system*, „Special Education” 2011, nr 1.
- Liberska H., Matuszewska M., *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2012, 17(1).
- Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.
- Naess A., Grue L.P., *Habilitering som koordinerende tiltak. Erfaringer fra tre brukergupper*, „Nova: Rapport” 2012, Nr 4.
- Pałęcka A., Szczodry H., *Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Popielski K., *Rodzina jako lokus sensus*, „Studia Pelplińskie” 2002, Nr 33.
- Popielski K., *Noetyczny wymiar osobowości*, Wydawnictwo KUL, Lublin 1994,
- Sekułowicz M., *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, red. Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.
- Sidor B., *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2005.
- Stelter Ż., *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2014, nr 1.
- Stelter Ż., *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Difin, Warszawa 2013.
- Szczukiewicz P., Olszewski J., *Podejście egzystencjalne w psychologii i psychoterapii – możliwości i ograniczenia*, „Horyzonty psychologii” 2014, Vol. IV.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1991.

- Wojciechowska A., Cierpka A., *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza*, [w:] *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* E. Pisula, red. D. Danielewicz, Wydawnictwo „Harmonia”, Gdańsk 2007.
- Popielski K., *Psychologiczno-egzystencjalna interpretacja problematyki sensu i sensowności*, [w:] *Człowiek – wartości – sens*, red. K. Popielski, Redakcja Wydawnicza KUL, Lublin 1996
- Woolfson L., *Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems*, “British Journal of Health Psychology” 2004, 9(1).
- Żyta A., *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.