

Małgorzata Sekułowicz, Ewa Kaczmarek

Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem : pomiędzy wypaleniem a prężnością

Niepełnosprawność nr 13, 9-23

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Małgorzata Sekułowicz, Ewa Kaczmarek

Dolnośląska Szkoła Wyższa

*Być bohaterem przez minutę, godzinę jest o wiele łatwiej
niż znosić trud codzienny w cichym heroizmie.*

Fiodor Dostojewski

Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością

Ways of getting alone – mothers of children with autism
– between burnout and coping

The article is devoted to motherhood with children with autism. The Authors show multidimensional character of mothers' situation. They also present research conducted by them in order to learn various conditioning of functioning of mothers with autistic children and their concrete ways of dealing with hardships. Basing on analysis of mothers' narration, the Authors highlight difficulties that mothers are facing and the need of normalization in their lives.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, autyzm, rodzina

Keywords: motherhood, autism, family

Wprowadzenie

Tematyka funkcjonowania społecznego oraz codziennych problemów, z którymi mierzą się rodzice dzieci z niepełnosprawnością, jest już od wielu lat obecna w badaniach światowej i polskiej pedagogiki specjalnej. Szczególną rolę odgrywają w tej grupie badania nad funkcjonowaniem matek dzieci z niepełnosprawnością, w tym matek dzieci z autyzmem (Pisula 1998, 2007, 2012; Sekułowicz 2000, 2013). Ważne jest to, aby analizowane wyniki badań były systematycznie aktualizowane i konfrontowane ze sobą w poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, czy i jak zmienia się sytuacja matek wraz ze zmieniającą się społeczno-kulturową rzeczywistością.

Jak wynika z badań (Pisula 2012), istotnym elementem radzenia sobie z własną sytuacją jest poszukiwanie informacji o osobach znajdujących się w podobnym położeniu oraz porównywanie swojej sytuacji z doświadczeniami innych rodzin.

Powstaje w ten sposób biograficzne koło uczenia się. To może być znaczące dla poszukiwania takiego podejścia badawczego, aby jak najszerzej wskazać na pola problemowe, z jakimi borykają się matki. Dlatego też uznałyśmy, że niezaprzeczalne walory perspektywy biograficznej zawartej w wywiadach narracyjnych są najważniejszym sposobem zbierania informacji, dzięki którym możliwe będzie uzyskanie wiedzy o aktualnej rzeczywistości funkcjonowania matek. To z kolei pozwoli na ustalenie, na ile dychotomia pomiędzy wypaleniem a prężnością potwierdzi się w jednostkowych biograficznych doświadczeniach badanych (Sekułowicz 2013).

Sytuacja matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością

Rola matki jest uwarunkowana kulturowo. Także funkcjonowanie matki dziecka z niepełnosprawnością uwarunkowane jest pewnym wzorcem kulturowym. Obraz współczesnej matki dziecka z niepełnosprawnością jest także konsekwencją wychowania i nabytych wzorców. Na tym tle tworzą się różne umiejętności radzenia sobie z problemami żywymi.

Dlatego z dużą wnikliwością, analizując wyniki badań prowadzonych na gruncie polskim, choć nie tak licznych i szczegółowych jak badania amerykańskie, starałyśmy się prześledzić, jaka jest sytuacja matek w obliczu utrudnień wiążących się z opieką i wychowaniem dziecka z poważnymi zaburzeniami w rozwoju. Z pewnością problemy, których doświadczają matki na całym świecie, są podobne, jednak polska rzeczywistość społeczna i kulturowa może być dodatkowym źródłem frustracji i poczucia nieadekwatności u matek, czego przykłady zostaną zaprezentowane w narracjach.

„Doświadczenia związane z macierzyństwem to odczuwanie, doznawanie bycia matką” (Bartosz 2002, s. 45). Rola matki ma charakter ogólnej kategorii, która nie zawiera reguł wypełniania owej roli. Ujęcie szczególnego rodzaju macierzyństwa związanego z wychowywaniem i opieką nad dzieckiem z autyzmem w ramach koncepcji doznawanego stresu i radzenia sobie obejmuje wiele różnych wariantów. Kategorie stresu, kryzysu, radzenia sobie i krytycznych wydarzeń życiowych są ze sobą ściśle powiązane (Bartosz 2002).

Lazarus i Folkman ujęli stres psychologiczny w kategoriach subiektywnego procesu oceniania, którego dokonuje dana osoba (Lazarus, Folkman 1984). Okre-

ślili procesy radzenia sobie jako „ciągle zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne zmierzające do sprostania specyficznym zewnętrznym i/lub wewnętrznym wymogom, pojawiające się w warunkach stresu psychologicznego, tzn. podczas szczególnego rodzaju relacji pomiędzy osobą i otoczeniem, które jest oceniane przez nią jako nadwężające lub przekraczające jej siły i możliwości oraz zagrażające jej dobru (dobrostanowi)”, (Lazarus, Folkman 1984, s. 19).

Hobfoll (2006) wyróżnia dwa typy radzenia sobie. Pierwszy typ, skoncentrowany na emocjach polega na obniżaniu napięcia i łagodzeniu niekorzystnych stanów emocjonalnych, drugi zaś, skoncentrowany na problemie jest typem aktywnego radzenia sobie, skierowanym na rozwiązanie problemu lub na jego źródło.

Przewlekły stres, który nie jest modyfikowany własną aktywnością zaradczą jednostki będącej pod jego wpływem, może przekształcić się w konsekwencji w stan utraty sił nazywany wypaleniem. Zdaniem Waltona (1993), rodzice dzieci z niepełnosprawnością poddawani są długotrwałemu oddziaływaniu specyficznego rodzaju stresorów, co wpływa na pogorszenie się stanu psychicznego i fizycznego. Do czynników psychologicznych przyczyniających się do wystąpienia zespołu wypalania się sił u rodziców dzieci z autyzmem i z zespołem Downa, wyodrębnionych przez Pisulę (1994), należą między innymi: poczucie osamotnienia i braku pomocy, poczucie przeciążenia sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem, niemożność osiągania znaczących zmian w życiu oraz brak wiedzy na temat wychowywania dziecka z zaburzeniami w rozwoju, brak wsparcia ze strony instytucji i poczucie lekceważenia w zetknięciu z nimi, poczucie niejasności co do stanu i możliwości dziecka, poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka, odczuwanie niekorzystnej atmosfery w domu, zmęczenie fizyczne oraz frustracja.

Do najsilniejszych źródeł stresu u rodziców dzieci z autyzmem należą problemy w zachowaniu dziecka, zachowania stereotypowe i autostymulacyjne, ich nieprzewidywalność oraz odczuwane w związku z nimi doświadczanie napiętnowania i izolacji (Pisula 2012). Źródłem problemów dla rodziców są również zaburzenia rytmu okołodobowego u dzieci – problemy z zasypianiem, krótki sen, budzenie śródnocne.

Boyd (2002) szczególnym znaczeniem w procesie adaptacji matek dzieci z autyzmem opatrzył wsparcie społeczne ze strony rodziny, przyjaciół i kręgu znajomych. Zaburzenie ze spektrum autyzmu u dziecka przyczynia się do osamotnienia matek, ponieważ długotrwała opieka nad dzieckiem skutkuje rozluźnieniem relacji ze znajomymi (Farrugia 2009).

Ogromną rolę w procesie radzenia sobie odgrywa wsparcie społeczne. Jest ono szczególnym rodzajem pomocy rodzinie. Kawczyńska-Butrym (1998) zdefiniowała wsparcie wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin jako „działanie polegające na stosowaniu takich form pomocy, aby przez wykorzystanie istniejących i zachowanych sprawności wskazać najbardziej optymalną możliwość

samodzielnego i satysfakcjonującego życia” (Kawczyńska-Butrym, 1998, s. 87). W tym kontekście należałoby postrzegać rodzinę z dzieckiem z autyzmem jako samą w sobie nie w pełni sprawną, posiadającą wiele ograniczeń we własnym funkcjonowaniu i rozwoju i będącą wyzwaniem na drodze wydobywania najlepszych zasobów swoich możliwości. Wsparcie społeczne stanowią w tym wypadku nie tylko instytucje pomocowe, lecz także postawy społeczne w miejscach publicznych, w najbliższym sąsiedztwie oraz dążenie do podtrzymania relacji przez przyjaciół, znajomych. Celem wsparcia społecznego jest umocnienie rodziny oraz umożliwienie jej samodzielne kierowanie życiem rodziny jako jednostki i życiem dziecka (Pisula 2012). Istotnym elementem jest sieć społeczna, definiowana jako system obejmujący daną osobę oraz wszystkie inne znaczące osoby dla niej lub jej bliskich osób. Istnieją różne rodzaje wsparcia społecznego: wsparcie rzeczowe, czyli materialne, finansowe, wsparcie informacyjne, polegające na udzielaniu rad, przekazywaniu informacji stosownych do sytuacji oraz wsparcie emocjonalne, takie jak akceptacja ze strony partnera, rodzinne solidaryzowanie się (Pisula 2012). Trzeba pamiętać, że różne formy pomocy mogą przynosić różne efekty i należy traktować je w bardzo zindywidualizowany sposób.

Pomimo niekorzystnych warunków życia i przeciwności losu, część matek dzieci z autyzmem dobrze funkcjonuje i jest to prawdopodobnie efekt posiadanych umiejętności radzenia sobie.

Te umiejętności radzenia sobie znakomicie wyjaśnia koncepcja *resilience*. Według Heszen i Sęk (2007, s. 173) *resilience*, czyli inaczej prężność, elastyczność, odporność jest „zespołem umiejętności skutecznego radzenia sobie ze stresem o dużym nasileniu, polegającym na giętkim (elastycznym), twórczym radzeniu sobie z przeciwnościami”, w którym główną rolę odgrywa zdolność do oderwania się od negatywnych doświadczeń oraz zdolność do wzbudzania w sobie pozytywnych emocji. Według Boruckiej i Ostaszewskiego (2008) terminem *resilience* można również określić proces przystosowawczy, który występuje u osoby pomimo zaistniałych traumatycznych wydarzeń i zagrożeń, a u którego podstaw leżą różne modele interakcji pomiędzy czynnikami ochronnymi i czynnikami ryzyka. Jak pokazują badania (Sekułowicz, 2014), wiele matek dzieci z niepełnosprawnością doświadcza tego psychologicznego mechanizmu, nie podlegając poważnym zaburzeniom funkcjonalnym aktywnie, prężnie radzi sobie.

Założenia metodologiczne badań własnych

Przeprowadzone badania zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych, w fenomenologiczno-hermeneutycznej perspektywie pytań o sens i znaczenia jakie nadają matki swoim doświadczeniom oraz interpretacji tych znaczeń,

a także w ramach interakcjonizmu symbolicznego w konstruowaniu własnej unikatowej rzeczywistości społecznej. Zastosowanie metody biograficznej pozwala na ukazanie i zinterpretowanie subiektywnej prawdy w każdej z opowieści, podjęcie próby zrozumienia świata widzianego oczyma narratora. Celem badania nie jest ukazanie sposobów radzenia sobie matek w kontekście ich podobieństw i różnic, lecz przedstawienie, jak wieloczynnikowa jest konstrukcja funkcjonowania matek dzieci z autyzmem, składająca się na konkretny sposób radzenia sobie z trudnościami życiowymi. W związku z tak ustalonym celem badań problem badawczy został zawarty w pytaniu: Jak funkcjonują badane matki dzieci z autyzmem w aktualnej rzeczywistości społecznej i terapeutyczno-edukacyjnej?

Materiał badawczy został zebrany podczas pięciu 90-minutowych wywiadów narracyjnych. Matki wybrane do badań pochodzą z Dolnego Śląska. Imiona matek oraz dzieci zostały zmienione. Informacje o wieku badanych, ich wykształceniu oraz wieku dzieci są prawdziwe.

W artykule wykorzystano narracje biograficzne pięciu matek:

- Lilianna, lat 30, z wykształcenia pedagog specjalny, matka niespełna 7-letniej dziewczynki z autyzmem;
- Julia, lat 37, z wykształcenia pedagog, matka 2 chłopców w wieku 3 i 10 lat, obaj z diagnozą autyzmu;
- Hanna, lat 32, z wykształcenia menedżer, ekonomistka, matka 4-letniej dziewczynki z autyzmem;
- Agnieszka, lat 33, pracownik administracji publicznej, matka 4-letniego chłopca z autyzmem;
- Martyna, lat 38, z wykształcenia technik ceramik, matka 7-letniego chłopca z autyzmem.

Wszystkie matki chętnie wzięły udział w badaniu. Opisywały swoją sytuację szczegółowo, emocjonalnie i bez dystansu. Cztery z nich zaznaczyły na początku rozmowy, że łatwiej im się rozmawia z osobą, która zna i rozumie ich codzienność i problemy, z którymi się borykają. Nie zależało im na dyskrecji i ukrywaniu danych, podkreślały, że chętnie opowiedzą o sobie, jeśli ich historia miałaby komuś pomóc bądź stać się przyczynkiem do jakiejś pozytywnej społecznej zmiany. Można u nich dostrzec silną więź z grupą, której są reprezentantkami.

Doświadczenia biograficzne matek dzieci z autyzmem

– analiza narracji

Autyzm jest jednym z najpoważniejszych zaburzeń rozwoju dziecka, mających wpływ na funkcjonowanie i organizację całego systemu rodzinnego. Opieka nad dzieckiem z autyzmem jest wyzwaniem dla wszystkich członków ro-

dziny, wywiera ona jednak największe piętno na bezpośrednio zaangażowanych w nią matkach.

Tożsamość matki kształtuje się pod silnym wpływem obecności w jej życiu dziecka z niepełnosprawnością. Matkom, które zdecydowały się opowiedzieć o sobie, zadałyśmy pytanie: jak to jest być matką dziecka z autyzmem. Pytanie skonstruowane zostało w ten sposób celowo, a inspiracją do takiego postawienia pytania była praca Nagela „Jak to jest być nietoperzem” (Nagel 1997). Każda istota wyposażona w świadomość, dysponuje również wymiarem „jak to jest nią być”. Celem pytania, a co za tym idzie, całego wywiadu było poznanie perspektywy „innego świata” matki, subiektywnego charakteru przeżyć, co dla matki oznacza bycie taką właśnie matką, na zasadzie analogii „jak to jest dla nietoperza być nietoperzem” (Nagel 1997, s. 207).

U wszystkich pięciu matek pytanie „jak to jest nimi być” wywołało uśmiech i dłuższe zastanowienie. Odpowiedź przynosiła w pierwszej kolejności konstrukcję rozumienia własnej roli i postrzegania tej roli przez innych. Jak według Foucaulta (1998) więzień przestaje być indywidualnością, a staje się paragrafem, pacjent w szpitalu jednostką chorobową, a uczeń w szkole numerem w dzienniku, tak matki dzieci z niepełnosprawnością czują się ograniczone, „sprowadzone” do swej roli, pozbawione własnej tożsamości w odbiorze społecznym i rodzinnym.

Lilianna: Większość osób nazywa mnie mamą Asi, jakbym nie miała własnego imienia i nazwiska. Przypomina mi się pewna sytuacja, gdy zadzwonił do mnie reporter lokalnej telewizji, by nakręcić materiał o Asi i o tym, że potrzebna jest nam finansowa pomoc. W słuchawce telefonicznej usłyszałam: Nazywam się (...), czy pani mama Asi? Tak już jest – jestem wpisana w tę rolę, a we mnie. Jest moją nową tożsamością, nowym obrazem „siebie”, maską w codziennych kontaktach z ludźmi. Postrzega się mnie poprzez pryzmat tego, co robię z dzieckiem, poprzez efekty pracy, bądź ich brak.

Agnieszka: Wydawało mi się, że jestem taką matką, jak każda inna, ale nie jestem (...) no bo mam oczy dookoła głowy, nie mam własnego życia, no może poza pracą, tylko mam swoją pierwszoplanową rolę matki. Już nawet mąż do mnie przestał mówić po imieniu, tylko „mama idź do Tomka, bo znowu skacze z parapetu”. W przedszkolu to samo....”proszę żeby pani K., pani A. i mama Tomka przyniosły na jutro coś tam...

Te dwie wypowiedzi pokazują, że matki dostrzegają swoją inność w stosunku do matek dzieci neurotypowych. Doskwiera im postrzeganie ich przez jedną rolę, którą pełnią i jednocześnie odczuwają silną potrzebę pełnienia pozostałych ról społecznych i realizowania się w ich zakresie. Wejście w rolę matki dziecka z autyzmem wywołało u nich pewnego rodzaju kryzys tożsamościowy i zwrot biograficzny. Rzeczywistość społeczna i brak społecznej świadomości potrzeb matek umacnia je w przekonaniu, że rola matki dziecka ze specjalnymi potrzebami wymaga od nich rezygnacji z własnych potrzeb oraz poświęcenia się roli.

W celu uporządkowania wypowiedzi autobiograficznych z zebranego materiału empirycznego, posłużyliśmy się typologią zaproponowaną przez Reyman i Kucypera (1994, s. 31), którzy wyodrębnili utrapienia życiowe wymieniane jako najczęściej doświadczane przez matki dzieci z niepełnosprawnością oraz wykazem czynników psychologicznych sprzyjających wystąpieniu zespołu wypalania się sił, wyodrębnionych przez Pisulę z wypowiedzi rodziców dzieci z autyzmem i dzieci z zespołem Downa (Pisula 1994). Wszystkie te kategorie zostały poruszone przez matki w ich wypowiedziach. Ciekawym aspektem jest perspektywa poruszania tych problemów. Trzy matki wymieniały problemy, takie jak: poczucie przeciążenia, osamotnienia, chaosu w środowisku domowym jako obecne, uciążliwe i zagrażające ich „normalnemu” życiu, dostrzegając w ich eliminacji pewnego rodzaju poprawy swojej egzystencji. Dwie pozostałe zaznaczały, że dzięki temu, że nie dotyczą ich problemy braku wsparcia społecznego, rodzinnego i nadmiernego obciążenia, są zadowolone z własnego życia i mogą się realizować na różnych polach. Postawa ta była związana bezpośrednio z głęboką religijnością i poczuciem bycia wybraną do sprawowania odpowiedzialnej roli matki dziecka z autyzmem.

Lilianna: Moje życie nigdy nie jest i prawdopodobnie nie będzie podobne do życia matek dzieci pełnosprawnych, lecz przez cały okres walki z trudnościami rozwojowymi mojego dziecka starałam się znaleźć możliwie jak najwięcej punktów zaczepienia, by uznać je za jakościowo lepsze oraz pełniejsze. Otrzymałam niezwykle dar – dar dostrzegania tego, czego rodzice dzieci tzw. „zdrowych” nie spostrzegają: najdrobniejszych kroków, postępów, długo wyczekiwanych rozwojowych „kamieni milowych” i uśmiechów mojej córki, dar oczekiwania na słowo „mama” oraz na przytulenie, które wydawało się być niemożliwe, dar oczekiwania na radość na mój widok.

Hanna: Może to dobrze, że on się pojawił w moim życiu. Inaczej teraz patrzę na świat, przez większą lupę. Mam za co dziękować, mam o co się modlić. Czasem nawet czuję, że to ma jakiś sens. Widzę matki, które się w ogóle nie zajmują dziećmi, narzekają na nie w kółko. Taka głupia sytuacja, matka, która narzeka, że jej dziecko za dużo gada i ona nie ma spokoju. A ja tu czekam na jedno głupie słowo... Może Bóg po prostu wiedział, że sobie poradzę...no bo sobie poradzę, muszę...

Julia: Myślę, że potrafimy się cieszyć z takich drobnych spraw, jeśli chodzi o rozwój dzieci. Arek nauczył się pływać, zdobywał medale, to wiadomo nie były one dla niego tylko dla nas. (...) czuje się człowiek w pewnym sensie nie gorszy, ale inny, no widać nas wszędzie. Kiedyś mi to przeszkadzało, ale trzeba się było tego nauczyć, że tak naprawdę jesteśmy częścią społeczeństwa i mamy prawo żyć, korzystać z tego wszystkiego, co ludzie zdrowi, cieszyć się życiem, cieszyć się każdym dniem. Jeśli czujemy się gorsi, to zachowujemy się tak, że dajemy do zrozumienia ludziom, że jesteśmy gorsi, pokrzywdzeni.

Z badań Pisuli wynika, że jest to postawa specyficzna dla rodziców dzieci z autyzmem – docenianie małych kroków w rozwoju dziecka oraz przypisywanie szczególnego znaczenia faktowi, że dziecko pojawiło się w rodzinie w połączeniu

z religijnością jest częstym sposobem radzenia sobie rodziców dzieci ze spektrum autyzmu z obciążeniem, którego doświadczają (Pisula 2012). Z przytoczonych wypowiedzi matek wynika, że jest to również skuteczna strategia budowania własnej wartości i tożsamości. Matki doświadczają odmiennego traktowania swojej rodziny przez społeczność lokalną. Zazdroszczą matkom, które nie doświadczają ich problemów. Szukają więc dla siebie wyróżnienia za trudy pracy, którą wkładają w rozwój i wychowanie dziecka.

Uwzględniając przywołane powyżej trudności życiowe (utrapienia życiowe), jako pierwsze poruszane w wypowiedziach matek, bezpośrednio związane z zaburzeniami snu występującymi u dzieci z autyzmem, jest chroniczne przemęczenie, niewyspanie i wynikające z konieczności opieki nad dzieckiem w nocy, przerywanie snu.

Lilianna: Po raz pierwszy w życiu zasnęłam na stojąco, gdy przechodząc w środku nocy z pokoju do pokoju na chwilę oparłam się o ścianę i zamknęłam oczy – runęłam na ziemię. Zdarzyło mi się to jeszcze w późniejszych latach trzykrotnie. (...) Odkąd jestem matką, nigdy nie zasypiam głęboko, gdy Asia także śpi. Budzi mnie jej każdy ruch w łóżku w pokoju obok. Gdy tylko zaczyna coś mówić przez sen bądź się wybudza, natychmiast zrywam się z łóżka z kołatającym sercem, które od dawna już za mną nie nadąża.

Hanna: Przez dwa lata to ja w ogóle nie wiedziałam, która jest godzina, czy jest jasno, czy ciemno. Zasypiałam na stojąco, siedząco, z kubkiem w ręce, z książką. A jak człowiek niewyspany to nerwowy, płaczący. Dużo się zmieniło dzięki temu, że mała już śpi normalnie, dzisiaj bym już nie wytrzymała.

Julia: Wcześniej, co tu dużo mówić Arek mi ciążył, cały czas taka udręka, było to związane z tym, że on nie przesypiał nocy, że dawał nam ostro „czadu” w nocy i ja byłam tak zmęczona, ja się Arkiem nie cieszyłam.

W powyższych wypowiedziach, w opozycji do wcześniejszych deklaracji poczucia bycia wybranymi, matki zasygnalizowały ciężar opieki nad dziećmi z autyzmem. Matki mają poczucie, że problemy ze snem dziecka oraz zaburzeniem rytmu dobowego całej rodziny negatywnie wpłynęły nie tylko na ich zdrowie, lecz także na stosunki wewnątrz rodziny i postrzeganie dziecka jako ciężaru, jako źródła sytuacji kryzysowej. Problem chronicznego przemęczenia wielokrotnie pojawiał się w ich narracjach. Łączy się on z kolejnym problemem poruszonym w wypowiedziach, czyli koniecznością przebywania z dzieckiem przez cały czas, ustawicznego skupiania na nim uwagi oraz uczucie bycia „przywiązaną do dziecka”, co związane jest z brakiem sił fizycznych, niemożnością odpoczynku oraz brakiem czasu na rozrywki.

Julia: Kiedyś lubiłam się umalować, ubrać, był czas na to, wiadomo(...) jak się pojawił Wojtuś, muszę pilnować tego, żeby iść do fryzjera, pamiętać o tym, kiedyś szło to tak naturalnie, raz w miesiącu...(...) staram się wychodzić, umawiać się z koleżankami, na przykład dzisiaj jedziemy na basen.

Martyna: *To jest trudne dla mnie, że ja nie mam czasu na to, żeby sobie zrobić „shopping” z koleżankami. Ja nie mogę tego zrobić, bo mam wyrzuty sumienia, że ja się bawię, a ktoś się męczy za mnie w domu. Nawet jak już znajdzie się na to czas, to wolę się położyć, popatrzeć się bez sensu w telewizor, bo już nie mam na nic siły. Kiedyś chodziłam na lekcje tańca latino i bardzo to lubiłam, teraz to ja tańczę, ale wokół dziecka, można tak powiedzieć.*

Matki sygnalizują potrzebę uniezależnienia się od dziecka, podejmują próby powrotu do funkcjonowania społecznego sprzed wejścia w rolę matki dziecka z autyzmem. Swój rozwój osobisty i możliwości realizowania własnych potrzeb dzielą na okres „przed i po diagnozie”. Jest to również związane z brakiem odpowiedniego wsparcia najbliższego otoczenia oraz obawą o niewłaściwe zinterpretowanie prób oderwania się od roli matek. Wzorzec społeczno-kulturowy, z którym się spotykają w codziennym życiu, nie pozwala im na realizację własnych potrzeb. Jedna z matek podkreśliła, że wielokrotnie spotkała się ze stwierdzeniem, że to „nie wypada” by zajmowała się sobą.

Następną grupę utrudnień życiowych artykułowanych przez badane matki stanowiły różne sytuacje społeczne wymagające wchodzenia w bezpośrednie relacje z wieloma osobami spoza rodziny. Zwłaszcza: konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji, częste wizyty u specjalistów, brak zrozumienia dla zachowania dziecka oraz związanych z tymi sytuacjami, stany emocjonalne u matek, szczególnie rozdrażnienia bądź nadwrażliwości.

W tym kontekście matki poruszały problem braku wsparcia instytucjonalnego oraz wskazywały na frustrację spowodowaną reakcjami ze strony sąsiadów, członków parafii, osób spotkanych w marketach czy na placach zabaw.

Julia: *Z domu wyniosłam takie przeświadczenie, że jesteś warta, jeśli coś sobą reprezentujesz, samoakceptacja, poziom własnej wartości (...), jestem odporna na uwagi ludzi odnośnie moich dzieci. (...) kiedyś to zauważałam, przeszkadzało mi, że ktoś się patrzy, coś mówi... (...) mi się rzadko kiedy zdarzały takie sytuacje trudne, że ktoś zwracał uwagę, no w autobusie jechaliśmy „jake niedobre dziecko”. Mieszkamy na osiedlu w takiej enklawie, tu nas wszyscy znają, nawet przed sklepem pilnują dzieci, naprawdę, szefostwo nawet pilnuje mi dzieci, „idź pani sobie zrób zakupy”, czy nawet jak Arek zniknie, to ktoś woła, że on tu wszedł do mieszkania, wypił herbatę i wyszedł. (...) ludzie żartowali, nikt nam głowy nie uciął. Ale ja staram się do sklepu z Arkiem nie wchodzić, bo się czuję sama niekomfortowo. Dla mnie komfortem jest wejście do sklepu samej i zrobienie zakupów. (...) Przeszkadza mi, że Arek może narobić hałasu w kościele, dlatego jesteśmy przed kościołem. (...) Arek chodzi po kościele, siada, a ja jestem wolna od myśli, że mi to przeszkadza, ale jednocześnie wiem, że ludzie wiedzą, że to jest takie dziecko.*

Martyna: *Przestaliśmy chodzić z Bartkiem do kościoła i marketów. Po prostu przestaliśmy. Ja już mam dość dyskusowania z ludźmi, wydzierania się na nich, mam dość uciekania. Mamy takiego pecha, że wciąż trafiamy na ludzi, którzy się nas czepiają. Ja nie umiem przejść obojętnie i albo się to kończy wrzaskiem albo płaczem.*

Hanna: *Moi sąsiedzi nie rozumieją, że ja nie mam wpływu na zachowanie mojej córki. Dzwonią na policję, a policja też tego nie rozumie i tłumaczy nam, że musimy uszanować spokój sąsiadów.*

Przytoczone wypowiedzi matek pokazują, jak ważne znaczenie dla ich adaptacji społecznej w obliczu utrudnień mają wypracowane sposoby radzenia sobie. Obok problemów związanych z chronicznym przemęczeniem, opowiadanie o trudnych sytuacjach społecznych sprawiało matkom największą trudność. Podkreślały, że jest to wina rzeczywistości społecznej, która znacznie różni się od dominującej w krajach zachodnich czy Stanach Zjednoczonych. Dwie spośród matek stwierdziły, że ich życie wyglądałoby zupełnie inaczej, gdyby mieszkały za granicą, gdzie wsparcie społeczne i instytucjonalna sieć pomocowa są wysoko rozwinięte. Porównywały na tym gruncie swoje doświadczenia z rozmów z rodzinami osób z autyzmem mieszkającymi za granicą.

W procesie powolnej adaptacji rodzicielskiej niebagatelną rolę odgrywają relacje zachodzące wewnątrz rodziny. To one mogą w znaczący sposób poszerzyć obszar utrudnień i tym samym przyczynić się do zaburzonego postrzegania siebie i własnej rodziny.

Lilianna: Chciałabym, żeby moja rodzina była normalna, zwykła, nie taka „wyjątkowa”, pokrecona, że każdy coś robi, ale nie składa się w to w żadną logiczną całość. Żebyśmy robili coś razem, razem z dzieckiem a nie wokół dziecka. W góry byśmy poszli albo nie wiem na rowerach pojeździć, ale żeby każdy panował chociaż sam nad sobą a nie wszyscy pilnują jednego, bo wyglądamy jak taka chmara muszek nad tym dzieckiem, żeby się nie przewróciła, żeby nie uciekła i tak dalej (...) Chciałabym móc czasem wyjść z mężem do kina, do restauracji i nie martwić się tym, co się dzieje w domu.

Martyna: To, czego najbardziej mi brakuje, to wsparcia ze strony teściowej i rodziny męża. Oni w ogóle nie rozumieją, co się u nas dzieje. Albo mówią, że przesadzamy albo po prostu unikają tematu. Czasem mi się wydaje, że traktują Bartka jak dziwadło. (...) Bartek zasypia bardzo późno. Najpierw ogląda bajki, potem jeszcze jakieś klocki w łóżku układa, długo zasypia, godzinami. Jak wychodzę od niego z pokoju to mój mąż już zazwyczaj śpi z pilotem w ręce i wczłógujemy się do łóżka, dosłownie. Nie mamy kiedy pobyć ze sobą, tak normalnie.

Powyższe wypowiedzi matek wskazują na nieprawidłowy obraz relacji rodzinnych, które powinny być źródłem wsparcia, a jak się okazuje stają się dla nich źródłem traumy. Matki zauważają inność swoich postaw rodzicielskich i są wrażliwe na niewłaściwe postrzeganie dziecka poprzez członków najbliższej rodziny.

Wszystkie matki unikały w narracji opowiadania o swoim życiu intymnym i relacjach małżeńskich. To może być znamienym sygnałem, pokazującym, że badane matki nie czują się w pełni zadowolone z intymnej bliskości z mężem. Można przypuszczać, że jest to jeden z poważniejszych problemów w ich relacjach. Może być lub stać się powodem poważnych napięć w rodzinie dezorganizujących jej funkcjonowanie.

Ważnym elementem narracji było zasygnalizowanie uczucia zmęczenia związanego z nadmiernym obciążeniem obowiązkami oraz obciążeniem finansowym.

Hanna: Jesteśmy zakredytowani na najbliższe 10 lat. Z wszystkiego musimy zrezygnować, samochód się sypie, mieszkanie jest za małe, a my wciąż splacamy i splacamy, bo te suplementy są tak drogie. Nie umiem zrezygnować z niczego, z żadnej terapii, żadnych puzzli, klocków, obrazków. Mam dość tego biegania między jednym ośrodkiem a drugim, ale co mam zrobić? Kto to za mnie zrobi? Ja nie pracuję, to ja muszę.

Martyna: Autyzm kosztuje, to trzeba jasno powiedzieć. Gdyby nie 1% podatku nic byśmy nie mogli zrobić, bo z jednej wypłaty męża to da się tylko przeżyć, nie żyć.

Problem nadmiernego obciążenia finansowego jest bezpośrednio związany z brakiem systemu pomocy społecznej, który zapewniłby rodzicom bezpłatny dostęp do działań terapeutycznych, specjalistów i wolontariuszy. Matki podkreślają również, że „chwytają” się każdej nadziei związanej z wprowadzeniem u dziecka nowej interwencji medycznej. Niestabilność finansowa, związana z niewystarczającym wsparciem ze strony państwa oraz z rezygnacją matek z pracy zarobkowej na rzecz opieki nad dzieckiem łączy się w schemat, który jest źródłem kolejnych problemów matek. Dzieci spędzają w przedszkolach lub szkołach zbyt krótki okres czasu, by matki mogły podjąć pracę zarobkową nie posiadając wsparcia osób, które by je wyręczyły. Wiąże się to z nadmiernym obciążeniem matek i wyłączeniem ich z aktywności w innych obszarach społecznych oraz ograniczeniem możliwości ich rozwoju.

Wśród problemów osobistych w narracjach dominowała rezygnacja z własnych planów i marzeń, dwie matki zaznaczyły, że powrót do realizacji marzeń i planów oraz inwestycja we własny rozwój znacznie podwyższyły ich własną wartość oraz były skutecznym sposobem radzenia sobie ze stresem.

Lilianna: Najlepszą decyzją w moim życiu był powrót na studia. Wyjazdy weekendowe na zjazdy na uczelni dały mi oddech, którego wcześniej nie miałam. To takie moje małe urlopy. Potrzebna była mi ta nowa rola studentki, to wyrwanie się ze schematu. Przestałam już wierzyć, że osiągnę jakiegokolwiek sukces. Teraz nie umiem już z tego zrezygnować. Muszę mieć czas dla siebie, inaczej wszystko inne by się zawaliło.

Agnieszka: Powrót do pracy... to to, co mi dało siłę. Nie mogłabym siedzieć w domu, nie umiem. Zrezygnowałam ze studiów, jak zaszłam w ciążę i powtarzałam sobie, że wrócę, jak już Tomek podrośnie i pójdzie do przedszkola. Nikt nie myśli, że coś pójdzie nie tak, bo dlaczego miało by pójść... Teraz, kiedy wróciłam do pracy, moja mama zawozi Tomka do przedszkola i przywozi go, gotuje, sprząta, pomaga jak może. Nie mam sumienia wyjść jeszcze w weekend, żeby skończyć studia.

Kolejnym ważnym elementem narracji było zwrócenie uwagi na to, co matki cieszy w rozwoju dziecka, z czego są dumne. Wśród elementów w zachowaniu dzieci matki wymieniają głównie zachowania polegające na okazywaniu bliskości, progres u dziecka i wszelkie przejawy jego samodzielności oraz szczególnie zdolności (Pisula 2012).

Agnieszka: *Ja się poczułam matką dopiero, jak Tomek mnie zaczął przytulać i przestał wrzeszczeć, jak się do niego uśmiechałam. A to było tak z dnia na dzień, jak skończył 4 lata. Ja już się pozwoli poddawałam, bo mnie odpychał i krzyczał, a tu nagle pewnego dnia uśmiechnął się do mnie... i ja mówię.. „dziecko moje, no teraz to ja już mogę żyć.*

Julia: *Bardzo nas podniosły pierwsze zawody Arka (...), wszyscy nam gratulowali, no jest to potrzebne, poklepanie po ramieniu „macie super dziecko”, że dał radę i że wszyscy krzyczeli A-rek, A-rek, nie? (...) no, pobeccałam się. Uwielbiam oglądać te momenty, kiedy Arek startuje. Mamy to nagrane, ze dwa razy w miesiącu muszę sobie to oglądać, bo to jest fajne. Akurat Arek jest w tym dobry i tym się ładujemy. (...) a Wojtuś mnie cieszy każdego dnia, to jest taka przytulanka, ja się cały czas tymi dziećmi cieszę.*

Lilianna: *Złapałam się na tym, że nagradzam Asię za przytulanie mnie. Ona teraz ma już na mnie sposób, mówi „kocham cię mamusiu” i mnie przytula, żeby dostać to, na czym jej zależy, ale jest w tym tak rozbijająca, że nie umiem jej odmówić.(...) to, że mnie nie odpycha tak, jak kiedyś, to mój największy sukces terapeutyczny... i to, że za mną tęskni.*

Progres w rozwoju emocjonalnym dzieci staje się zwrotem w postawach rodzicielskich matek. Wielokrotnie zwracają one uwagę na wagę zdarzeń, w których umocniły się w roli matki. Z dumą podkreślają swoje sukcesy terapeutyczne związane z rozwojem społecznym dziecka, szczególną rolę przypisują jednak zdarzeniom, które umocniły ich utrudnioną więź z dzieckiem.

Matki zwracały również uwagę na problem zagrożenia bezpieczeństwa dzieci, związanego bezpośrednio z ich zaburzeniem.

Julia: *Boję się o bezpieczeństwo, żeby Arek gdzieś na ulicę nie wskoczył, żeby mi się nie schowali, gdzieś nie zginęli. (...) Arek gdzieś tam dwa lata temu jeszcze nie umiał pływać, wskoczył do jeziora, wskoczył i się topił i też kilka nocy nie mogłam spać, też jestem taka przewrażliwiona. Boję się, kiedy on mi gdzieś na dwie minuty znika, potem cały dzień i noc przeżywałam.*

Lęk matek o bezpieczeństwo dziecka jest bardzo nasilony. Związany jest on z tym, że matki same nie do końca są w stanie rozpoznać zachowania dziecka i im zaradzić oraz mają ograniczone zaufanie do kompetencji osób, które się dzieckiem zajmują.

Ostatnią kategorią, którą poruszały wszystkie zbadane matki był problem lęku o przyszłość dziecka oraz związane z tym bezpośrednio obawy o planowanie powiększenia rodziny. Można tu wyróżnić dwie postawy. Pierwszą z nich jest lęk przed posiadaniem kolejnego dziecka z autyzmem lub innym rodzajem niepełnosprawności. Drugą postawą jest chęć powiększenia rodziny „dla dobra dziecka”, które jest już na świecie.

Martyna: *Chciałabym, żeby był normalny, żeby cała nasza rodzina była normalna. Chciałabym chodzić na wywiadówki i słyszeć, że on kogoś pobił albo że wybił szybę. Ja myślę, że on jeszcze dogoni rówieśników, czytam dużo i myślę, że jest taka szansa. Nie myślę o tym, co będzie, jeśli on już taki zostanie albo się cofnie... Myślałam, że może jakby miał brata czy siostrę to miałby się nim kto zająć, jak mnie zabraknie.*

Lilianna: *Chciałabym mieć drugie dziecko, ale nie starczyłoby mi na nie sił. Nie wyobrażam sobie i Asi budzącej się w środku nocy i jeszcze noworodka. Boję się, że urodziłabym kolejne dziecko z autyzmem, a to byłby już koniec jakichkolwiek moich możliwości. Ja już z nią jedną nie zawsze daję radę... A co będzie później? Nie mam rodzeństwa, nie mam przyjaciół. Może to śmieszne, ale mam nadzieję, że przeżyję własne dziecko. Nie wyobrażam sobie, że ktoś mógłby jej zrobić krzywdę, bo ja jej nie obronię.*

Julia: *Zrobiliśmy badania genetyczne, które wykluczyły w zasadzie jakieś zespoły genetyczne i możliwość, że drugie dziecko będzie chore, więc mieliśmy zielone światło (...). Wojtuś też ma autyzm. Gdyby w tych badaniach coś wyszło, to myślę, że zaniechalibyśmy starań o drugie dziecko. (...) Myślę, co będzie z moimi dziećmi, jak mnie nie będzie. Mam dużą rodzinę, więc to już było gdzieś tam ustalone, że w razie gdyby nam się coś stało to Arka weźmie Kasia, Wojtuś zostanie z tatą. Boję się o przyszłość, daj Boże, że doczekam tej osiemdziesiątki.*

Problem niepewnej przyszłości dzieci wynika bezpośrednio z ubogiej oferty pomocy i wsparcia dla dorosłych osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością, szczególnie niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Ze względu na nieharmonijny, trudny do przewidzenia rozwój dzieci, matki nie są w stanie przewidzieć ich przyszłości. Wszystkie badane matki podkreśliły, że marzą, by ich dzieci stały się samodzielne. Mają jednak świadomość, że jeśli się to nie uda, ich dzieci mogą trafić do Domów Pomocy Społecznej, czego się bardzo obawiają. Dwie matki zaznaczyły, że zrobią wszystko, by dzieci miały szansę zamieszkania w ośrodkach przypominających domy rodzinne bądź mieszkaniach chronionych. Podkreślały one jednak, że są świadome, że w mniejszych miejscowościach nie mają do nich dostępu. To bardzo poważny problem, dezorganizujący dobrostan matek. Trudno jest bowiem żyć w przeświadczeniu, że ma się ograniczone możliwości zapewnienia jakościowo dobrego życia dorosłemu dziecku w sytuacji, gdy pozostanie ono samotne po śmierci rodziców. Jest to jeden z problemów znacząco wpływających na ogólną sytuację matek i ich trudności w procesie adaptacji. Nawet wówczas, gdy matki deklarują pełną akceptację dla życia jakie prowadzą, obawa o przyszłość dziecka staje się źródłem frustracji. To z kolei dezorganizuje życie całej rodziny.

Zakończenie

Przeprowadzając wywiady na potrzeby artykułu chcieliśmy dowiedzieć się, w jaki sposób matki dzieci z autyzmem mierzą się z problemami, które przynosi ich codzienność.

Wyniki naszych badań potwierdzają doniesienia innych badaczy, pozostawiają jednak wiele kwestii otwartych. Tak niewiele mówi się o pomocy rodzicom, o ich lękach o przyszłość, a nawet jeśli to nie niesie, to zmian społecznych odczuwalnych przez rodziców. Fakt, iż na przestrzeni trzydziestu lat badań, które przy-

taczałam w artykule, problemy matek wciąż są takie same, świadczy niekorzystnie o polskiej rzeczywistości społecznej. W narracjach matek dominuje osamotnienie i niepewność.

Członkowie rodzin wypełniają wiele ról społecznych. Matki są żonami, pracownicami, przyjaciółkami, sąsiadkami. Brak tych wymiarów funkcjonowania w narracjach matek dzieci z autyzmem skazuje rodziny tych dzieci na chroniczne przeżywanie problemów, z których część dałoby się wyeliminować. Normalizacja życia matek przyczyniłaby się do poprawy funkcjonowania całych rodzin, ale przede wszystkim do poprawy warunków życiowych dzieci z autyzmem. Warto jest prowadzić wciąż nowe badania nad funkcjonowaniem rodziców dzieci z niepełnosprawnością, by postulowały one zmiany w systemie pomocowym i wskazywały rozwiązania systemowe traktujące rodziny jako całość, a nie tło funkcjonowania dziecka. W tytule zaznaczyliśmy, że matki lokują się funkcjonalnie pomiędzy wypaleniem sił a prężnością. To problem trudny do jednoznacznego określenia na ile matki, konstruktywnie radząc sobie w życiu, nie poddają się i obce jest im poczucie wypalenia. Na podstawie wypowiedzi można sądzić, że badane matki funkcjonują w swoistej psychologicznej dychotomii. Ich metaforyczne „ścieżki radzenia sobie” są kręte i najeżone wieloma trudnościami, ale jak wskazują zaprezentowane narracje prowadzą do jednego celu pomocy dziecku w ustabilizowanym systemie rodzinnym.

Bibliografia

- Bartosz B. (2002), *Doświadczenie macierzyństwa: analiza narracji autobiograficznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Borucka A., Ostaszewski K. (2008), *Koncepcja resiliency. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, XII, 2, część I, s. 587–597
- Boyd B.A. (2002), *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, „Focus on Autism & Other Developmental Disabilities”, 27, s. 208–215
- Farrugia D. (2009), *Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder*, „Sociology of Health & Illness”, 31, s. 1011–1027
- Foucault M. (1998), *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Fundacja Aletheia, Warszawa
- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Hobfoll S.E. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo „Śląsk Katowice”, Katowice
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York
- Nagel T. (1997), *Jak to jest być nietoperzem*, [w:] *Pytania ostateczne*, Fundacja Aletheia, Warszawa
- Pisula E. (1994), *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne”, 3, s. 83–89

-
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław
- Sekułowicz M. (2014), *Matki dzieci z zaburzeniami w rozwoju – pomiędzy wypaleniem a prężnością* – artykuł w druku
- Walton W.T. (1993), *Parents of disabled children burn-out too: counseling parents of disabled children on stress management*, „International Journal for the Advancement of Counseling”, 16, s. 107–118