



Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – retrospekcja doświadczeń biograficznych

Motherhood of a woman with intellectual disability – retrospection of biographical experiences

Iwona Myśliwczyk^a

^a Dr hab. Iwona Myśliwczyk, <https://orcid.org/0000-0002-9826-5642>

Katedra Pedagogiki Specjalnej i Resocjalizacji, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Abstrakt: Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal jest tematem wrażliwym i kontrowersyjnym. Mimo wdrożenia idei normalizacji, podmiotowości i emancypacji, odbiera się prawo tym osobom do pełnienia ról rodzicielskich. Wynika to być może ze społecznego postrzegania osób intelektualnie niesprawnych jako niezdolnych do samodzielnego i odpowiedzialnego funkcjonowania. Dotychczasowe badania ukazują potrzeby tej grupy osób, które nie tylko chcą zakładać związki małżeńskie, ale pragną także realizować się w roli rodziców. Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących subiektywnego interpretowania i konstruowania biografii matek z niepełnosprawnością intelektualną. Realizując badania kierowano się niedostateczną wiedzą w zakresie definiowania macierzyństwa przez te osoby oraz chęcią poznania odpowiedzi na pytania, które dotyczyły tego, co z perspektywy matek jest indywidualne i niepowtarzalne. Badania osadzono w paradygmacie interpretatywnym i zastosowano metodę biograficzną. W tematycznych wywiadach narracyjnych wzięło udział sześć kobiet/matek z niepełnosprawnością intelektualną posiadających dzieci. W toku analiz wyodrębniono kilka kategorii, które ukazują macierzyństwo z perspektywy subiektywnego doświadczenia matek. Wyłonione podczas analizy i interpretacji kategorie stworzyły paletę indywidualnych znaczeń nadanych macierzyństwu, którego doświadczają kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. Przeprowadzone badania, oparte o osobiste interpretacje matek, ukazały różne oblicza macierzyństwa, które jest definiowane jako miłość, szczęście, radość, satysfakcja, marzenie, ale także jako obowiązek, trudność, lęk, osamotnienie, bezradność czy wręcz porażka. Ukazały także kontekst społeczno-kulturowy, w którym matki zostały usytuowane. Nadane macierzyństwu znaczenia, oparte o subiektywne doświadczenia kobiet, wynikają być może z braku całkowitej akceptacji związków osób z niepełnosprawnością intelektualną i pełnionego przez nich rodzicielstwa. Mogą też być skutkiem zmagania uczestniczek nie tylko z trudnościami wychowawczymi i rozwojowymi dzieci, ale także ze skutkami własnej niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: badania jakościowe, macierzyństwo, niepełnosprawność intelektualna

Abstract: The parenthood of persons with an intellectual disability continues to be a sensitive and controversial issue. Although the concepts of normalization, subjectivity and emancipation are actively implemented, the right to engage in parental roles is denied to such persons. Among other things, this is due to social perception, in which persons with intellectual disabilities are incapable of self-reliant and responsible functioning. Previous studies have demonstrated that such persons do have legitimate needs, including the desire to be married as well as to seek fulfilment as parents. This paper sets out to discuss the findings of studies concerned with subjective interpretations and biography-building among mothers with intellectual disabilities. Such studies were guided by the need to address insufficient knowledge of how such persons define motherhood and the search for answers on what is individual and inimitable from a mother's perspective. The study relied on an interpretative paradigm and took advantage of the biographical method, examining the experience of six women/mothers with an intellectual disability through thematic narrative interviews. A number of categories were distinguished in the course of analysis in order to describe motherhood from the standpoint of subjective experience. The categories distinguished in the course of analysis and interpretation revealed a wide range of individual meanings given to motherhood experienced by women with intellectual disabilities. Based on personal interpretations, the study revealed various facets of motherhood, defined as love, happiness, satisfaction, dream, but also as duty, difficulty, fear, loneliness, helplessness or even failure. Moreover, insights were gained into the social and cultural context in which the mothers interviewed happen to function. The meanings attached to motherhood were rooted in subjective experience and, as such, may be due to the fact that relationships and the parenthood of persons with intellectual disabilities are seldom, if ever, accepted. They may also result from the challenges that the study participants face, struggling with their children's behaviour and growth issues as well as with the aftermath of their own disability.

Keywords: qualitative research, motherhood, intellectual disability

1. Wprowadzenie

Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem bardzo złożonym i wieloaspektowym. Jest nadal tematem tabu, co skutkuje lekceważeniem i ignorowaniem jej w wielu kręgach kulturowych. Brak akceptacji dla tej sfery funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną powodowało, iż w przeszłości w wielu krajach stosowano nie tylko segregację jako elementarny sposób zapobiegania rodzicielstwu, ale dokonywano także praktyki przymusowej sterylizacji (Żyta, 2013; Drzazga 2016). Dość często podejmuje się działania hamujące aktywność seksualną tych ludzi (Jurczyk 2018), ponieważ panuje przekonanie, że osoby niepełnosprawne intelektualnie nie powinny posiadać potomstwa ze względu na ich niskie kompetencje rodzicielskie (Górnicka, 2015). Postrzega się je jako niezdolne do założenia rodziny oraz realizacji ról rodzicielskich, a ich potrzeby związane z seksualnością, intymnością, bliskością w związku, miłością oraz chęcią posiadania potomstwa są lekceważone i pomijane, szczególnie przez ich najbliższe otoczenie (Myśliwczyk, 2019a). Wprowadzona kontrola płodności trwa więc do dziś, co poświadczają międzynarodowe raporty (Frohmer, Meekosha, 2012).

Aktualna percepcja seksualności, prokreacji i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal jest kwestią wrażliwą. Budzi wiele kontrowersji, mimo szeroko popularyzowanej i wdrażanej idei normalizacji, podmiotowości, emancypacji i autonomii (Żółkowska, 2016; Krause, 2010), które w niewystarczającym stopniu podnoszą kwestie związków, seksualności, rodzicielstwa i praw osób z niepełnosprawnością intelektualną do pełnienia ważnych społecznie ról w tych obszarach. Kijak podkreśla jednak, że zmiany w zakresie postrzegania niepełnosprawności i osób nią dotkniętych przybliżyły tematykę seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poprzez publikacje, konferencje i spotkania seminaryjne została ona zauważona przez różne dyscypliny naukowe, co powinno oznaczać, że przestaje być tematem tabu (Kijak, 2016). Większa świadomość społeczna na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna przyczynić się do większego zrozumienia potrzeb tych osób, które nie tylko chcą

zakładać związki małżeńskie, ale chcą także posiadać potomstwo. Dlaczego więc nie ma społecznego przyzwolenia, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną spełniały i realizowały się w rolach rodzicielskich? Dlaczego rodzicielstwo tych osób nadal jest tematem dyskusyjnym?

Prób odpowiedzi na powyższe pytania może być wiele:

1. Z naukowego punktu widzenia na gruncie polskim zauważalny jest brak wystarczających badań dotyczących związków osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich seksualności czy pełnionych przez te osoby ról rodzicielskich, szczególnie w odniesieniu do populacji osób pełnosprawnych (Drzazga, 2016). Wynika to być może z faktu, że w Polsce nadal jest „niewielki procent takich małżeństw oraz rzadko takie osoby zostają rodzicami – wiąże się to zarówno z przeszkodami prawnymi, podejściem otoczenia, jak i ograniczeniami poznawczo-społecznymi tych osób. Jednocześnie często ta grupa niepełnosprawnych intelektualnie wyraża pragnienie posiadania własnej rodziny” (Żyta, 2013, s. 60). Badania empiryczne wskazują, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają marzenia dotyczące m.in. seksu, związków i rodzicielstwa, jednak pozostanie pod nadzorem rodzin skutkuje tłamszeniem tych potrzeb. W konsekwencji osoby z niepełnosprawnością pozostają w rodzinie jako nieodpłatna pomoc domowa, a rodzice uniemożliwiają im realizowania ważnych dla nich ról (Mattila, Määttä, Uusiautti, 2017; Żuraw, 2018; Myśliwczyk, 2019b). Należy podnieść fakt, że to rodzice powinni podejmować wszelkie działania, dzięki którym u kobiet z niepełnosprawnością intelektualną kształtuje się poczucie własnej wartości i tożsamości płciowej, co w konsekwencji może przyczynić się do realizowania się w rolach ważnych dla tych kobiet (Bartnikowska 2019).
2. Funkcjonujące stereotypy i uprzedzenia ukazują osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako „dziecinne”, „niedojrzałe”, „niesamodzielne” (Drzazga, 2016, s. 88). Generuje to pogląd, że są to osoby, które posiadają niski poziom wiedzy na temat wychowania dzieci oraz nie odznaczają się

wystarczającymi kompetencjami, które pozwoliłyby zapewnić ich dzieciom odpowiednie warunki rozwoju, a więc są one postrzegane jako osoby posiadające małe doświadczenie wychowawcze oraz niepotrafiące racjonalnie ocenić sytuacji ryzykowanych w opiece nad dziećmi (Wałachowska, 2017). Osoby, które zostały rodzicami, ocenia się jako nierozumiejące swojej roli i nieposiadające zdolności do realizowania funkcji opiekuńczych nad swoimi dziećmi (Kijak, 2016). Dodatkowo opiekunowie, pracownicy socjalni, rodzice jak i szersze otoczenie, postrzegają je jako niezaradne, wymagające pomocy i opieki, zależne od najbliższego otoczenia oraz wrogo nastawione (Wałachowska, 2017). Obawy dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wynikają być może z faktu, że osoby te stają się nie tylko podopiecznymi służb socjalnych, które wspierają rodziny i dzieci, ale dość często na drodze sądowej zabierane jest im potomstwo. Należy jednak wziąć pod uwagę wewnętrzne zróżnicowanie grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną w sposobie funkcjonowania w zakresie kompetencji społecznych i umiejętności życiowych, co wpływa na różny poziom wiedzy, umiejętności i wypełniania obowiązków w realizacji odpowiedzialnych ról społecznych (Kijak, 2016).

3. W społecznym dyskursie podnosi się obawy związane z ciężką u osób niepełnosprawnych intelektualnie i możliwością przekazania przez nie wadliwego materiału genetycznego. Ryzyko wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej u dziecka osoby z genetycznie uwarunkowaną niepełnosprawnością intelektualną, może być od nieznacznie podwyższonego do wysokiego, wynoszącego 50%, a w szczególnych sytuacjach do 100% (Latos-Biełańska, 2013). Podanie rzeczywistej liczby dzieci rodziców z niepełnosprawnością intelektualną stanowi problem. Ćwirynkało przywołuje dane z Norwegii, które mówią, że „grupa ta stanowi ok. 0,2–0,9% wszystkich dzieci (w zależności od przyjętych kryteriów niepełnosprawności intelektualnej)”. Należy jednak mieć na uwadze, że te szacunki obarczone są pewnym marginesem błędów (Tøssebro, Midjo, Paulsen, Berg, 2017, za: Ćwirynkało, 2019).

4. Funkcjonujące w Polsce systemy wsparcia i edukacji seksualnej lub innych szkoleń w zakresie seksualności, prokreacji i realizowania ról rodzicielskich, są niewystarczające. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują edukacji, treningów, szkoleń, które pozwolą im przygotować się do pełnienia odpowiedzialnych i ważnych społecznie ról małżonka i rodzica (Tarleton, Puckering, 2017; Wołowicz-Ruszkowska, 2018). Niepełnosprawni intelektualnie rodzice, zwłaszcza matki, potrzebują wsparcia w zakresie opieki ginekologicznej oraz w przygotowaniu do podjęcia obowiązków rodzicielskich (Wałachowska, 2017). Potrzebują nie tylko pomocy doraźnej w opiece nad dzieckiem, ale także działań długofalowych i zorientowanych na udzielanie specjalistycznej pomocy o charakterze podmiotowym (Lizoń-Szłapowska, 2012). Zagwarantowanie wsparcia i pomocy w zakresie „podejmowania swobodnych i odpowiedzialnych decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci oraz do dostępu do dostosowanych do wieku edukacji i informacji dotyczących prokreacji i planowania rodziny, a także do środków niezbędnych do korzystania z tych praw” (Król, 2018, s. 90) wynika z międzynarodowego aktu prawnego jakim jest Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku. Akt ten gwarantuje prawa do małżeństwa, podejmowania decyzji dotyczących potomstwa i edukacji seksualnej, ale także uwzględnia prawa do otrzymania wsparcia w rodzicielstwie (Król, 2018). Z badań wynika, że problemy rodziców z niepełnosprawnością intelektualną są takie same, jak innych rodziców o tym samym statusie społeczno-ekonomicznym (Wołowicz-Ruszkowska, 2021).

Zasygnalizowane powyżej pola problemowe w zakresie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie tylko nie pozwalają jednoznacznie odpowiedzieć na postawione pytania, ale ukazują także złożoność podjętej w opracowaniu problematyki. Idea szeroko popularyzowanej wolności każdego człowieka i jego praw, w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ograniczana. Większość społeczeństwa nie uwzględnia i nie respektuje praw tej grupy

osób do miłości, prokreacji czy posiadania potomstwa. Wysoko cenione role społeczne małżonka czy rodzica, w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, tracą na swym prestiżu i oznaczają trudności i niepowodzenia. Trudno znaleźć rozwiązania zmieniające sposób postrzegania rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną przy tak negatywnych postawach społecznych. Być może kolejne badania w tym obszarze przyczynią się do pozytywnych zmian.

2. Założenia metodologiczne badań własnych

Przeprowadzone badania osadzono w paradygmacie jakościowym, interpretatywnym, a przyjęcie tej perspektywy badawczej podyktowane było świadomością, że badane zjawisko trudno eksplorować w nurcie obiektywistycznym. Badania usytuowane w jakościowej strategii badawczej pozwalają zrozumieć, jak i wyjaśnić, ponieważ ważne są nie tylko przeżycia jednostki, ale i jej zakorzenienie w kontekście społecznym (Bron, 2017). W zastosowanej strategii jakościowej ujęto trzy perspektywy: fenomenologiczno-hermeneutyczna perspektywa pytań o sens i znaczenia jakie nadają matki z niepełnosprawnością intelektualną swoim doświadczeniom macierzyńskim oraz interpretacji tych znaczeń, a także interakcjonizm symboliczny w konstruowaniu własnej niepowtarzalnej rzeczywistości społecznej.

Celem badań była rekonstrukcja opowieści i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadają matki z niepełnosprawnością intelektualną swojemu macierzyństwu. Badano więc, jak matki definiują swoją rolę rodzicielską, jak jej doświadczają, jakie znaczenie nadają zadaniom wynikającym z pełnionej roli i jak je interpretują w kontekście zachowań swoich dzieci, jak postrzegają trudności wynikające z macierzyństwa i jak definiują sposoby radzenia sobie z nimi. Poszukiwano więc odpowiedzi na następujące pytanie badawcze: Jak matki niepełnosprawne intelektualnie interpretują własne doświadczenie związane z macierzyństwem?

Przyjęcie perspektywy interpretatywnej dla potrzeb artykułu umożliwiło zastosowanie metody biograficznej. Biografia konstruowana przez samą jednostkę to

jej własny, indywidualny i subiektywny opis życia, w którym autor przedstawia samego siebie, dokonuje pewnego rodzaju sądu nad własnym życiem, jego interpretacją (Kijak, 2016). Interpretacja jako element nieodłączny od doświadczenia „odślania znaczenia, jakie ludzie nadają rzeczom, sprawom, wydarzeniom. Dążenie do poznania tych znaczeń jest tożsame z rozumieniem człowieka, jego psychiki, świadomości, motywów, co jest znamioną cechą poznania humanistycznego” (Kijak, 2016, s. 126-127). W konsekwencji zastosowania metody biograficznej w badaniach posłużono się tematycznym wywiadem narracyjnym. Narracja umożliwia każdemu uczestnikowi badania opowiedzenia historii z własnej perspektywy.

Dobór próby badawczej w niniejszym projekcie był celowy. Poszukiwano kobiet, które mają zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną (w stopniu lekkim i umiarkowanym) i posiadają potomstwo. Dodatkowym kryterium było przeżywanie danego zjawiska oraz zainteresowanie rozumieniem jego natury i sensu, wyrażenie świadomej zgody na uczestnictwo w długim wywiadzie oraz na jego rejestrację i publikację danych. Badania przeprowadzono w 2020 r. (luty-wrzesień) oraz w 2021 r. (luty-marzec). Materiał empiryczny z 2021 r. (trzy wywiady) pochodzi z niepublikowanego manuskryptu (pod kierunkiem autorki artykułu) przygotowanego przez studentkę III roku pedagogiki specjalnej, która wyraziła zgodę na jego wykorzystanie na potrzeby niniejszego opracowania.

Badane osoby to sześć kobiet/matek w wieku 24-46 lat, które posiadają dzieci od jednego do czworga w wieku od 3 do 21 lat. Cztery z nich są zamężne, a dwie uczestniczki to matki samotnie wychowujące dzieci. Wszystkie matki zajmują się prowadzeniem gospodarstwa domowego. Uczestniczki pochodzą z Olsztyna i okolic. Wywiady prowadzone były w dogodnych dla badanych miejscach, czasem były to domy lub mieszkania respondentek, czasami kawiarnia. Badanie było w pełni dobrowolne, kobiety same określały dogodny termin i miejsce wywiadu. Do analizy zebranego materiału wykorzystano koncepcję F. Schützego (Schütze, 2012) składającą się z transkrypcji i nadania tytułów poszczególnym wywiadam, analizy formalnej tekstu, opisu strukturalnego narracji, analitycznego abstrahowania, porównywania kontrastowego, syntezy (Każmierska, Waniek, 2020).

3. Analiza badań własnych

Opowiedziane przez autorki biografii historie odslaniają prawdę o doświadczanym przez nie macierzyństwie. Ukazują rzeczywistość z perspektywy subiektywnego doświadczenia, któremu kobiety/matki nadały indywidualny sens i znaczenie. Ze względu na ramy artykułu, wskazano tylko te kategorie, które uzyskały największy stopień nasycenia, bądź w obiektywnej ocenie badacza ukazują nową perspektywę macierzyństwa.

3.1. Macierzyństwo – zrealizowane marzenia

Niektóre z uczestniczek definiują swoje doświadczenie rodzicielskie jako stan oczekiwany, który zawsze znajdował się w sferze ich marzeń. Kobiety bardzo pragnęły zostać matkami i realizować się w tych rolach. Marzenie o dziecku jest – jak wynika z niektórych narracji – kolejnym marzeniem po zawarciu związku małżeńskiego. Jedna z badanych podkreśla, że ciąża nie była planowana, jednak po narodzinach dziecka uświadomiła sobie, jak bardzo podświadomie pragnęła zostać matką. Inna narratorka marzyła o pozostaniu matką, aby w ten sposób przekazać dar życia, zostawiając jednocześnie po sobie namacalny dowód swojego jestestwa. Poniżej kilka wybranych wypowiedzi:

„Chciałam po sobie zostawić ślad. (...) Żeby dać życie i żeby ślad po sobie zostawić, żeby właśnie”.

„No to moje marzenie było, nie? Jak już wyjdę za mąż, założyć rodzinę. No i żyć dla tej rodziny”.

„Ja to pragnęłam być matką, bo wiedziałam, że to musi być fajne, że kochasz to dziecko, i że dla niego jesteś najważniejsza. Bardzo chciałam tego, nie?”

„To chyba marzenie każdej kobiety, byłam młoda, miałam męża, to wiadomo, następnie marzy się o dziecku”.

„Powiem szczerze, że tak to wyszło tak niespodziewanie, bo powiem szczerze to nie była ciąża planowana. No ale gdy się dowiedziałam, to byłam bardzo szczęśliwa (...) bo ja bardzo tego pragnęłam”.

3.2. Macierzyństwo – presja społeczna

Dwie z badanych kobiet postrzegają pełnioną przez siebie rolę matki jako obowiązek, który należy zrealizować. Być może takie poczucie obowiązku wynika z presji społecznej, która obliguje kobiety do pozostania nie tylko żoną, ale i matką. Takie oczekiwania szczególnie są wysuwane wobec kobiet mieszkających w małych miejscowościach wiejskich, z których uczestniczki pochodzą:

„(...) bycie rodzicem to jest i obowiązek, i szczęście (...)”.

„Jak kobieta może mieć dzieci, to obowiązek jest, żeby je miała, bo tak, to patrzą na nią dziwnie”

„No jak się ma już sporo lat, to trzeba pomyśleć (...) o dzieciach, no wiadomo. Dzieci trzeba mieć, bo to wtedy rodzina jest (...)”.

Inna z kolei uczestniczka pragnęła mieć dziecko, które miało być alternatywą dla jej pójścia do zakonu. Rodzice zaprojektowali kobiecie dwie ścieżki życia, która jedna wiązała się z koniecznością wstąpienia do zakonu, druga natomiast z „normalnością”, czyli zawarciem związku małżeńskiego i posiadaniem dzieci:

„Nigdy nie chciałam iść do zakonu, tylko (...) dzieci chciałam mieć. Bardzo. (...) Bałam się, że mnie tam [do zakonu – przyp. aut.] rodzice wyślą, ale się udało”.

3.3. Macierzyństwo – krytyka i niezrozumienie

Dwie z badanych kobiet spotkały się z krytyką, która była dla nich bardzo przykrym doświadczeniem. Nie były w stanie cieszyć się z „błogosławionego stanu”, bowiem były negatywnie oceniane przez środowisko sąsiadów, którzy uważali, że kobiety nie są zdolne do samodzielnego sprawowania opieki nad dziećmi. Podobne doświadczenia uczestniczki miały w relacji ze specjalistami, których zdaniem „osoby upośledzone nie powinny mieć dzieci”. Kobiety bardzo boleśnie przeżyły negatywne reakcje otoczenia i brak zrozumienia dla własnych pragnień i potrzeb. Czuły się napiętnowane, ponieważ chciały realizować się w roli matki, pomimo stwierdzonej niepełnosprawności intelektualnej. Najbardziej dotkliwe były komentarze i uwagi ze strony personelu, który zdaniem jednej z uczestniczek, nie powinien oceniać, tylko udzielać wsparcia i pomocy:

„No wiadomo było ciężko. Bo ludzie uważają, że my nie powinniśmy mieć dzieci. Na początku trochę dziwnie patrzyli, ale potem to już nie”.

„Nieraz to sąsiadki tak, że Alinka ty to sama jak dziecko, po co Ci to? Kto to dziecko będzie wychowywał, jak Ty sama potrzebujesz pomocy?”

„Mi to w szpitalu wprost powiedzieli, że ten, że nie poradzę sobie z dzieckiem, kazali żebym je zostawiła, że ja to nie powinnam mieć dzieci, bo jestem upośledzona. (...) namawiali, że mam zostawić, jak urodzę”.

3.4. Macierzyństwo – spełnienie i odpowiedzialność

Wszystkie autorki biografii interpretując swoje macierzyństwo używają przede wszystkim określeń: miłość i szczęście. Kobiety są bardzo szczęśliwe, że – jak same podkreślają – mimo niepełnosprawności, mogą wywiązywać się z tak ważnej dla nich roli.

Macierzyństwo postrzegają jako pozytywne i ważne w ich życiu doświadczenie, które, mimo iż jest związane z trudem i poświęceniem, daje radość i ogromną satysfakcję. Bycie matką oznacza dla niektórych autorek biografii otrzymywanie i dawanie bezwarunkowej miłości. Uczucie to nie jest porównywalne do żadnego innego. Część badanych matek definiując swoje macierzyństwo, mówi także o ogromnej odpowiedzialności i obowiązku, które wpisane są w rolę rodzica. Niektóre matki podkreślają, że wychowanie dziecka wymaga ogromnego zaangażowania, ale każdy trud opłaca się, bowiem miłość dziecka jest dla nich największym szczęściem. Poniżej zamieszczono przykładowe wypowiedzi:

„Być rodzicem... No szczęście. Jednym słowem szczęście. To nieważne, czy dziecko jest chore, czy zdrowe, to jest szczęście, to jest miłość rodzica do dziecka. To jest szczęście”.

„No być rodzicem..., to po prostu trzeba być, no trzeba kochać (...)”.

„To jest wspaniałe doświadczenie. (...) Wymaga poświęcenia, ale bardzo wspaniałe. (...) . Jestem bardzo przeszczęśliwa, że jestem mamą (...)”.

„Przede wszystkim bycie właśnie mamą, no to ogromna miłość do tego dziecka, to duża odpowiedzialność, bo wiadomo, że jestem upośledzona, ale ja czuję, że jestem mamą i że jestem bardzo szczęśliwa, że mam dziecko (...)”.

„(...) to chyba najszczęśliwsza rzecz na świecie, że jestem mamą, (...) to taka inna miłość. Czujesz, że możesz oddać życie, że to najważniejsze dla ciebie osoby i że jesteś mamą, czyli też najważniejszą osobą dla dzieci”.

„Jest bardzo pięknie być rodzicem. Naprawdę, cudownie jest (...)”

„(...) to dobre doświadczenie jak jestem mamą (...).”

„(...) Ale po porodzie, jak spjrzałam właśnie na synka, to po prostu aż cała aż rozpromieniałam po prostu. Cała przeszczęśliwa byłam po prostu, bardzo (...).”

„(...) takie macierzyństwa, no wspaniałe właśnie uczucie!”

„To jest bardzo ważne wydarzenie (...).”

Wraz z miłością i odpowiedzialnością kobiety przypisują roli matki także poświęcenie. Szczególnie ta kategoria wybrzmiewa u kobiet, których dzieci także są niepełnosprawne:

„(...) nie jest łatwo mamie, która ma dziecko niepełnosprawne walczyć z tą chorobą, z tym wszystkim (...). Także to jest na pewno poświęcenie. Ciężkie poświęcenie. I warto, warto poświęcić, żeby dziecko miało szczęśliwe życie”

„No wiadomo, że wtedy to wygląda trochę inaczej, niż jak są zdrowe dzieci, ale to, że one są niepełnosprawne, to nie znaczy, że ja ich inaczej, czy mniej kocham, tylko, że dużo więcej trzeba, bo to wiadomo, że lekarze, rehabilitacja, różne spotkania, to wiadomo ten czas, że trzeba się poświęcić (...).”

3.5. Macierzyństwo – obawa, lęk, strach

Z macierzyństwem uczestniczki utożsamiają także negatywne emocje, jak lęk i obawę. Uczucia te wynikały przede wszystkim z troski o zdrowie dziecka, które zdaniem badanych kobiet, mogły odziedziczyć po nich niepełnosprawność intelektualną.

„(...) najpierw to był taki strach, że może oni się urodzą tacy jak Kasia”

„Baliśmy się, czy drugie też będzie niepełnosprawne, (...). Lekarz kazał zrobić badania, ale ja mówię, że nie, jak Bóg dał, to już nic nie zmienimy i nawet jak będzie upośledzony, ale wiadomo strach był”

„Ktoś mi kiedyś powiedział, że jak jestem upośledzona, to moje dziecko też będzie. Bałam się (...) bałam, że dziecko może też”

Drugim podłożem obaw i lęków był brak doświadczenia w zakresie wykonywanej roli. Nieświadomość przez kobiety własnych kompetencji rodzicielskich wywoływała u nich strach i niepewność, czy poradzą sobie w obowiązkach opiekuńczych:

„(...) była obawa, jak damy radę, jak poradzimy”

„Na pewno nie miałam takiego doświadczenia, (...). No duże zmiany, właśnie to, że przyszło dziecko na świat, trzeba obowiązki wykonywać (...).”

„Ja się bałam, że ja mu krzywdę zrobię, że może źle złamię, albo co, no wiadomo. Człowiek się uczy, tylko żeby krzywdy nie zrobić, to można się nauczyć wszystkiego”

3.6. Macierzyństwo – bezradność vs. potrzeba pomocy i wsparcia

Macierzyństwo dla wszystkich kobiet jest wspaniałym stanem. Możliwość realizowania się w roli matki jest dla uczestniczek niesamowitym szczęściem. Niektóre badane podkreślają jednak, że zarówno narodziny dziecka, jak i dalsze jego wychowanie spowodowały sytuacje, w których czuły się bezradne. W początkowej fazie macierzyństwa, jak i dalszym rozwoju dziecka, większość matek potrzebowała wsparcia i pomocy. Z narracji wynika, że otrzymana przez uczestniczki pomoc nadeszła ze strony obcych, a więc nauczycieli, sąsiadów, innych rodziców. Autorki biografii przyznają, że cały czas potrzebują wsparcia i chętnie korzystają z rad i doświadczenia innych osób:

„Byłam powiem szczerze bezradna jak się Ania urodziła, bo nie za bardzo wiedziałam jak no to wszystko ma wyglądać, ta opieka, karmienie, przebieranie (...). Załamanie nerwowe wtedy miałam i szukałam wszędzie pomocy, żeby mi kto pomógł, co ja mam robić”.

„(...) ja żadnej pomocy nie miałam po prostu, No od obcych. Od obcych! Tak”.

„(...) mąż mi troszkę pomaga i trochę rodzice ze stowarzyszenia, gdzie córka chodzi na rehabilitację. Też takie wsparcie mam u nich, różne wskazówki. Pokierują, gdzie trzeba iść. Podnoszą na duchu. Także ich pomoc też dla mnie jest wielkim wsparciem”.

„Dużo często się radzę. (...), bo sama właśnie tak czasami nie wiem, co mam zrobić w danej sytuacji. I często właśnie się pytam, czy nauczycieli, czy pani wychowawcy, czy nauczyciela, czy kogokolwiek właśnie (...). Ciężko jest mi właśnie czasami zrozumieć, jak tu właśnie postąpić z dzieckiem, bo wiadomo, to chore i dziecko i czasami nie wiem, po prostu nie mam pojęcia po prostu”.

„Nie wiem właśnie czasami, jakiego rozwiązania znaleźć właśnie (...). Jakiś problem czasami właśnie nie wiem, jak rozwiązać właśnie. (...) Pani A. [jedna z terapeutek synów badanej – przyp. aut.] na przykład, też dużo się radzę (...). I wychowawczyni z klasy też (...)”.

3.7. Macierzyństwo – radość z przebywania z dziećmi

Z wypowiedzi kobiet można wnioskować, że macierzyństwo sprawia im wiele radości, nie tylko z powodu posiadania potomstwa, ale także z możliwości przebywania z dziećmi i spędzania z nimi czasu. Dla

uczestniczek jest to bardzo wyjątkowy czas, bowiem w ich odczuciu dzieci czują się dzięki temu kochane i akceptowane. Autorki biografii podkreślają, że dzieci potrzebują wspólnie spędzanego czasu zarówno na zabawie, jak i na wykonywaniu obowiązków domowych. Jest to czas, który zdaniem matek zbliża je z dziećmi i pozwala budować relację opartą na miłości, zaufaniu i poczuciu bezpieczeństwa:

„Mam ten czas dla dzieci właśnie. (...). Ale cieszę się, że nie pracuję, bo cieszę się, że mogę przy dzieciach być. (...)”

„Ja znajdowałam czas. I dla dzieci (...). W międzyczasie czy w tego berka, czy w tego chowanego z tymi dziećmi. Czy nawet idziemy po te krowy doić. To ja z tymi dziewczynami rozmawiam i z chłopakami”.

„To, że dzieci właśnie przytulają się, rozmawiają. Zwierzają się (...). To mnie bardzo cieszy po prostu. Bardzo, zadowolona jestem, że przychodzą właśnie i mówią, co tam się dzieje właśnie (...)”.

„(...) ale dla dziecka to trzeba ten czas no właśnie, żeby on był (...)”.

3.8. Macierzyństwo – codzienne obowiązki

Kobiety realizując się w roli matki podnoszą kwestię obowiązków – domowych, wychowawczo-opiekuńczych, szkolnych, rehabilitacyjnych – którym muszą sprostać. Z narracji wynika, że autorki biografii – szczególnie te, które mają więcej niż jedno dziecko – są zmęczone codziennymi obowiązkami, które wykonują. Cieszą się, kiedy dzieci są w szkole, bo wówczas mają czas na obowiązki domowe i opiekę nad młodszymi dziećmi. Prowadzenie domu, sprawowanie opieki nad dziećmi i ich wychowaniem, pomoc w obowiązkach szkolnych, udział w zajęciach wyrównawczych czy rehabilitacyjnych są dużym obciążeniem dla badanych kobiet. Należy też podkreślić, że tylko jedna z badanych kobiet otrzymuje

wsparcie w realizacji tych obowiązków ze strony męża lub rodziców. Pozostałe matki nie otrzymują pomocy ze strony najbliższego otoczenia:

„(...) córka chodzi do szkoły, to tych obowiązków jest mniej. Wraca ze szkoły, no to wiadomo, trzeba się zająć, lekcje odrobić i zawieźć na rehabilitację czasami. (...) bardzo mnie to też tak cieszy, że kilka godzin można spędzić w szkole. Bo ja mam ten czas wtedy, żeby i w mieszkaniu zrobić, i młodszą córką się zająć (...)”

„(...). Pakowanie się, ubranie się, zawiezenie do szkoły. W międzyczasie w domu właśnie posprzątam, porządki porobić właśnie, czy obiad ugotować właśnie (...). Po czterech godzinach, pięciu właśnie do szkoły trzeba z powrotem, to jadę po chłopaków do szkoły. I przeważnie jest tak, że co najmniej chyba trzy razy w tygodniu właśnie na zajęcia, to po szkole od razu przyjeżdżamy na zajęcia ze stowarzyszenia specjalnej troski właśnie. (...) i dopiero potem do domu. I po zajęciach, właśnie w czasie zajęć czasami, odrabiają synowie lekcje właśnie. (...) tam terapeutki pomagają (...). Po kolacji idą się kąpać i wtedy już idą spać właśnie. Czasami też im czytam bajki właśnie. Na dobranoc”.

„Przypominanie o domowych obowiązkach. (...) No troszeczkę czasu trzeba, żeby się przyzwyczajały. Bo trzeba przypominać, tłumaczyć jak najwięcej właśnie, że trzeba w domu posprzątać po sobie (...)”.

„(...) wszystko sama, to szkoła, to dom, to podwórko, wszystko (...)”

Szczególne poczucie obowiązku towarzyszy uczestniczkom, które samotnie wychowują swoje dzieci. Matki wzięły na siebie całą odpowiedzialność za wychowanie dziecka, starając się wywiązywać jak najlepiej z roli matki, zapewniając dzieciom poczucie bezpieczeństwa i miłości:

„(...) Ja odczułam tak jak ja bym musiała i ojca i tą matkę zastępować. Musiałam. (...)”.

„Przede wszystkim wspieranie. Wspieranie, pomaganie. Podnoszenie dziecka na duchu, żeby ono po prostu miało to wsparcie rodziców, żeby mogło liczyć, mimo że jest jemu ciężko. Ta bliskość. No szczególnie, że jak tego ojca nie ma, to wiadomo, żeby mogło na mnie zawsze liczyć”.

„One muszą wiedzieć, nie, że ja zawsze jestem, bo one na ojca to nie mogą liczyć, wiadomo”.

3.9. Macierzyństwo – porażka

Jedna z badanych kobiet mówiąc o macierzyństwie ma poczucie poniesionej porażki rodzicielskiej. Narracja ta jest bardzo przejmująca, bowiem kobieta porusza kwestię wykorzystania seksualnego najmłodszej córki przez syna. Stąd badana ma poczucie, że nie umiała należycie wychować dzieci, że nie sprawdziła się jako matka, szczególnie w wychowaniu chłopca:

„(...) wychowanie (...) może nie dałam rady tych dzieci, no nie umiałam może po prostu. (...) No wobec dziewczyn, no nie mam nic. No według tego syna, to nie miało tak być, to takie przygnębiające (...)”.

„Mówili przy mnie głośno, że jestem upośledzona i nikt mnie nie wyczyścił, bo trzeba było. Aż teraz mam ciarki, bo ja chciałam być matką zawsze, w szpitalu to tak mówili, jakbym lalkę miała urodzić, a nie dziecko. Bolało to”.

Dyskusja wyników i wnioski dla praktyki pedagogicznej

Z analizy narracji wynika, że autorki biografii dzielą swoje doświadczenia biograficzne związane z rolą matki na pozytywne jak miłość, szczęście, radość oraz na negatywne, które utożsamiają z bezradnością, obawą, lękiem czy wręcz porażką. Miłość do dziecka stała się jednak najważniejszym wymiarem przestrzeni biograficznej badanych matek. W swoich narracjach przywoływały one różne uczucia i emocje nadając im subiektywne sensory, ale miłość macierzyńska bardzo mocno wybrzmiała i była podnoszona przez wszystkie autorki biografii. Uczucie to dawało kobietom siłę, mimo trudnych okoliczności czy sytuacji, w których się znajdowały. Uczestniczki badania czerpią radość z macierzyństwa i satysfakcję, że realizują rolę matki.

Osobiste interpretacje indywidualnych doświadczeń pokazały, że dla autorek biografii macierzyństwo to przede wszystkim miłość i szczęście. Uczestniczki bardzo pragnęły zostać matkami i realizować się w tej roli. Dla większości z nich był to dobrowolny, świadomy wybór, a macierzyństwo oznacza możliwość „pozostawienia po sobie śladu” lub „odpowiedzialność za ukształtowanie nowego człowieka”. Dla niektórych narratorek wejście w rolę matki było koniecznością. Dwie z autorek biografii zostały matkami pod wpływem presji. Jedna z kobiet wybrała macierzyństwo jako alternatywę dla pójścia do zakonu. Zmuszona była przez rodziców do dokonania wyboru, gdzie na moment podjęcia decyzji żaden z nich nie wynikał z jej własnych przekonań. Druga z kobiet została zmuszona do poddania się panującej postawie prokreacyjnej, która zakładała, że małżeństwo obliguje do posiadania potomstwa. Presja „normalności” rodziców i otoczenia społecznego, w której żona, zostaje także matką, wpłynęły na decyzję kobiety związaną z poczęciem dziecka.

Z analizy narracji wynika, że dla kobiet macierzyństwo wiąże się z ogromnym zaangażowaniem i poświęceniem. Należy podkreślić fakt, że poza jedną uczestniczką, pozostałe matki pozostają bez wsparcia męża i najbliższej rodziny. Poczucie odpowiedzialności za rozwój dzieci i za ich wychowanie uczestniczki badania utożsamiają z poświęceniem. Wykonują ogrom obowiązków związanych z opie-

ką, wychowaniem, edukacją i rehabilitacją dzieci, ale zajmują się także prowadzeniem gospodarstwa domowego bez wsparcia najbliższych. Znajduje to potwierdzenie w badaniach empirycznych z których wynika, że kobiety z niepełnosprawnością szczególnie mocno związane są ze środowiskiem domowym, ponieważ rzadziej realizują swoje aspiracje zawodowe (Walachowska, 2017). Można odnieść wrażenie, że świadomość kobiet na temat ich własnej niepełnosprawności i niekiedy komentarze, że jako osoby niepełnosprawne, same potrzebują pomocy, doprowadzały do sytuacji, w których za wszelką cenę starały się podołać obowiązkom wynikającym z pełnienia tak ważnej, uznanej społecznie roli. Dotychczasowe badania (Gustavsson, Starke, 2017; Wołowicz, 2021), ukazywały osoby niepełnosprawne, jako bardzo często potrzebujące pomocy innych i nie radzące sobie z obowiązkami wychowawczymi. Chociaż badania Lizoń-Szłapowskiej (2011) pokazały, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zostali przeszkoleni z zakresu twórczego rodzicielstwa, nie odbiegali znacząco od rodziców pełnosprawnych, to Autorka podkreśla także, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują symboliczne wsparcie edukacyjne od instytucji, co może skutkować ryzykiem zaniedbania dzieci. Zdaniem Walachowskiej nie zawsze musi to oznaczać pozbawiania rodziców szans na rodzicielstwo, jednak pokutuje tu brak wsparcia instytucjonalnego. Na uwagę zasługuje fakt, że sytuacja społeczna kobiet z niepełnosprawnością w Polsce jest bardzo trudna. Mają one niższy status materialny niż niepełnosprawni mężczyźni. Autorka podnosi, że są także mniej wykształcone i dwukrotnie rzadziej niż mężczyźni podejmują aktywność zawodową. Prowadząc gospodarstwa domowe i wychowując dzieci, często zdane są wyłącznie na siebie (2017).

Analiza narracji dowodzi, że kobiety bardzo dużą wagę przywiązują do relacji rodzinnych. W ich odczuciu relacje te kształtują się poprzez spędzanie ze sobą czasu wolnego, jak i podczas obowiązków. Nie zawsze matki mają ten czas z powodu nadmiaru obowiązków. Podkreślić należy, że większość matek posiada po dwoje, troje i czworo dzieci. Tylko jedna z uczestniczek ma jedno dziecko. Matki starają się wygospodarować każdą chwilę w ciągu dnia, aby spędzić ją z dziećmi. Badane są przekonane, że ten

czas buduje wyjątkową relację matka-dziecko, opartą na miłości, zaufaniu i daje dzieciom poczucie bezpieczeństwa, pozytywnie wpływając na ich rozwój. Jedna z autorek biografii w zakresie relacji podkreśla swoją niewydolność wychowawczą, a swoje macierzyństwo określa mianem porażki. Związane jest to z wykorzystywaniem seksualnym jej najmłodszej córki przez starszego syna. Ma poczucie zawodu wobec córki i przez to postrzega siebie jako matkę, która nie sprawdziła się w tej roli. Badania empiryczne pokazują, że postrzeganie siebie w odgrywaniu roli rodzicielskiej przez osoby z niepełnosprawnością jest uzależnione od prezentowanych postaw, udzielonego wsparcia i pomocy, a więc od tego, w jaki sposób te osoby są postrzegane przez najbliższe otoczenie (Wiszejko-Wierzbička, 2018)

Doświadczenia autorek biografii związanych z macierzyństwem są także negatywne, bo wynikają z doznawanego stresu. Kobiety przede wszystkim obawiały się, że ich dzieci odziedziczą niepełnosprawność intelektualną (Bartosz, 2002). Szczególnego lęku doświadczały te matki, które były już w kolejnych ciążach, a pierwsze dzieci miały już zdiagnozowaną niepełnosprawność. Uczestniczki badania miały świadomość dziedziczenia, co znajduje potwierdzenie w badaniach Latos-Bieleńskiej (2013) stąd też wynikał ich lęk o zdrowie dziecka. Dwie z nich podały się badaniom prenatalnym, aby zyskać pewność, że dzieci urodzą się zdrowe. Bartosz (2002) podkreśla, że kategorie stresu, kryzysu, radzenia sobie i krytycznych wydarzeń życiowych są ze sobą ściśle powiązane, co znajduje odzwierciedlenie w rekonstruowanych doświadczeniach macierzyńskich. Już w czasie ciąży kobiety doświadczały ogromnego stresu, a brak profesjonalnego wsparcia utrzymywał ten stan nie tylko do narodzin dziecka, ale i w późniejszym okresie. Znajduje to odzwierciedlenie w badaniach Malouf i jego współpracowników, którzy wykazali, iż kobiety z niepełnosprawnością doświadczały gorszej opieki podczas ciąży, porodu i w okresie poporodowym (Malouf, Henderon, Redshaw, 2017).

Drugim podłożem lęków i obaw była nieświadomość własnych kompetencji rodzicielskich. Kobiety nie wiedziały, czy będą w stanie poradzić sobie z opieką nad małymi dziećmi i czy podolają trudnościom wychowawczym. Lęki matek okazały się zasadne,

a dodatkowo były wzmocnione przez funkcjonujące, krzywdzące stereotypy, które ukazują rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, jako tych, którzy mają braki w zakresie umiejętności wychowawczych, a udzielane wsparcie w tym zakresie nie przynosi żadnych efektów (McConnell, Llewellyn, 2002). W wielu sytuacjach kobiety mówiły o poczuciu osamotnienia i bezradności, bowiem były już świadome, że nie posiadają wystarczających kompetencji wychowawczych, co dowodzą badania empiryczne przeprowadzone przez Markut (2020), które ujawniły niski poziom tych kompetencji u matek z niepełnosprawnością intelektualną. Narratorki w trudnych dla nich sytuacjach oczekiwały pomocy i wsparcia ze strony instytucji i specjalistów tam pracujących. Jednak jedyna pomoc przychodziła ze strony sąsiadów, nauczycieli, rodziców innych dzieci. Ta forma wsparcia była dla nich bardzo ważna, bo czuły się osamotnione w konfrontacji z trudnościami wychowawczymi i brakiem profesjonalnego wsparcia. Matki nadały tej pomocy ogromne znaczenie, bo bardzo jej potrzebowały i mogły w ten sposób nauczyć się rozwiązywania problemów i radzenia sobie z trudnościami w wykonywaniu tak odpowiedzialnej roli. Rezultaty te są zgodne z wnioskami innych autorów (Kijak, 2016; Błaszczak-Banasiak, Kubicki, 2017; Koziarek, 2018), którzy podkreślają, że sami rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną zauważają braki wsparcia profesjonalnego/instytucjonalnego dla związków zawieranych przez ich dzieci, o wsparciu rodzicielstwa nie wspominając. Badacze podnoszą także fakt, że profesjonaliści pracujący z niepełnosprawnymi intelektualnie wyrażają swoją dezaprobatę dla zawieranych związków i posiadania potomstwa przez te osoby. Negatywnej postawy ze strony specjalistów doświadczyły dwie kobiety, które przebywając w szpitalu były nie tylko krytykowane, że zdecydowały się na dziecko, ale wręcz sugerowano im, aby po porodzie pozostawiły swoje dzieci w szpitalu. Dotychczasowe badania wskazują (Wołowicz-Ruszkowska, 2018), że personel wymaga więcej dowodów kompetencji rodzicielskich niż od kobiet bez niepełnosprawności, a obawy wynikają z postrzegania kobiet jako niezaradnych życiowo i niezdolnych do zapewnienia dzieciom właściwej opieki.

Przeprowadzone badania stwarzają możliwość wysunięcia ostrożnych wniosków:

- zmienia się pogląd na macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, ale nadal nie ma pełnej akceptacji w tym zakresie. Należy więc dokonać redefinicji tożsamości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, pełnionych przez nie ról, samodzielności, dorosłości, które warunkują rodzicielstwo. Dotychczasowe postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej zamyka te kobiety w schematach opartych o stereotypy i bark społecznej akceptacji. Rozpatrywanie niepełnosprawności intelektualnej przez pryzmat modelu medycznego doprowadza do sytuacji, kiedy otoczenie społeczne uznaje lub nie uznaje prawa kobiety z niepełnosprawnością intelektualną do pełnienia roli matki;
- zaczęto wdrażać różne programy pomocowe i strategie, celem wsparcia rodziców z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieci, jednak w dalszym ciągu – jak pokazują badania autorskie – jest to niewystarczające wsparcie. Dodatkowo należy zwrócić uwagę na doświadczanie przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną przemocy symbolicznej w instytucjach opieki, co może świadczyć, że nie zyskują one pełnej akceptacji dla siebie i własnych wyborów. Należy więc uszczelnić system wsparcia o elementy zapewniające długofalową pomoc i dokonać jego modyfikacji, aby personel tam pracujący w pełni akceptował i uznawał prawa kobiet z niepełno-

sprawnością intelektualną do edukacji nie tylko w zakresie współżycia, antykoncepcji, intymności, ale także w zakresie przebiegu ciąży, możliwości diagnostycznych, przebiegu porodu. Edukacja powinna także dotyczyć treningów rodzicielskich, podczas których kobiety zdobywałyby wiedzę, umiejętności i kompetencje w zakresie relacji małżeńskiej, jak również opieki, wychowania i edukacji dzieci na każdym etapie ich rozwoju (Knowles, Blakely, Hansen, Machalick, 2017).

- potrzebne jest wsparcie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie poszerzania świadomości, iż macierzyństwo nie jest obowiązkiem. Przekonanie kobiet o własnej autonomii i decyzyjności, prowadzić będzie do świadomego wyboru w zakresie prokreacji i realizowanych ról. Taka wiedza pozwoli także kobietom z niepełnosprawnością intelektualną przełamywać społeczne stereotypy w zakresie ich seksualności, kobiecości, kompetencji rodzicielskich i walczyć o równość praw. Pozwoli także na kształtowanie ich tożsamości niezależnej od presji społecznej i funkcjonujących stereotypów.

Wysuniętych wniosków nie można uogólniać, ale rekomendują one pewne zmiany, bo jak pisze Sulik: „choć wszelkiego rodzaju próby uchwycenia doświadczeń macierzyństwa dają pewien obraz, ukazują odcienie i barwy, lecz gdy już nam się wydaje, że stworzyliśmy pełny obraz odzwierciedlający macierzyństwo, pojawia się kolejna, nowa perspektywa, a nasz obraz zdaje się złudzeniem optycznym” (Sulik, 2017, s. 88).

Bibliografia

- Bartosz, B. (2002). *Doświadczenie macierzyństwa: analiza narracji autobiograficznych*, Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Bartnikowska, U. (2019). Korzenie kobiecość w ujęciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. *Doniesienie badawcze, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 35, 144 – 156.
- Bartnikowska, U., Chyła, A., Ćwirynkało, K. (2014). Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki: perspektywa zagrożeń, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13, 47-48.
- Błaszczak-Banasiak, A., Kubicki, P. (2017). *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Bron, A. (2017). O badaniach biograficznych krytycznie. *Nauka o wychowaniu, Studia interdyscyplinarne*, 1(4), 16-34.
- Ćwirynkało, K. (2018). Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – raport z badań fokusowych, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32, 293–303.
- Ćwirynkało, K. (2019). Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 18(1), 69–82.
- Drzazga, A. (2016). Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 12, 85-98.

- Frohman, C., Meekosha, H. (2012). Recognition, Respect and Rights: Women with Disabilities in a Globalised World, (w:) B. Hughes, L. Davis (red.), *Disability and Social Theory*, 287-307, London: George Routledge & Sons.
- Górnicka, B. (2015). Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w rolach rodzicielskich, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, XXVIII (1), 99-128.
- Jurczyk, M. (2018). *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nauczycielskie (de)konstrukcje*, Warszawa: Difin.
- Gustavsson, M., Starke, M. (2017). Groups for parents with intellectual disabilities: A qualitative analysis of experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 638-647, <https://doi.org/10.1111/jar.12258>.
- Kaźmierska, K., Waniek, K. (2020). *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda-technika-analiza*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kijak, R. (2019). *Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S., Machalick, W. (2017). Parents with intellectual disabilities experiencing challenging child routines: A pilot study using embedded self-determination practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 433-444, <https://doi.org/10.1111/jar.12303>.
- Krause, A. (2010). Normalizacja życia osób niepełnosprawnych jako podłoże relacji i doświadczeń społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, (w:) A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska (red.), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, 19-46, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Koziarek, M. (2018). Wnioski z badania ilościowego, (w:) D. Wiszejko-Wierzbicka, A. Wołowicz-Ruszkowska (red.), *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, 149-176, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Król, A. (2018). Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami, *Studia de Cultura*, 10(1), 84-99, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.7>.
- Latos-Bieleńska, A. (2013). Płodność u osób z niepełnosprawnością, (w:) R. Kijak (red.), *Seksualność. Niepełnosprawność. Rzeczywistość. Współczesne konteksty badawcze w problematyce seksualności człowieka z niepełnosprawnością*, 86-96, Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2011). Functioning in Motherly and Fatherly Roles of Disabled People, (w:) B. Ostapiuk, K. Żółkowska, T. Żółkowska (red.), *Facets of the disability*, 219-240, Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2012). Gotowość do małżeństwa i rodzicielstwa, (w:) R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, 201-218, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Malouf, R., Henderon, J., Redshaw, M. (2017). Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey, *BMJ Open*, 7, 1-12, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>.
- Markut, J. (2020). Ojcostwo i macierzyństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury przedmiotu, (w:) J. Zimny (red.), *Ojcostwo o wielu obliczach*, 26 - 43, Wrocław: Wydawnictwo Jan Zimny.
- McConnell, D., Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, Parents with Intellectual Disability and Child Protection, *Journal of Social Welfare and Family Law*, 24(3), 297-317, <https://doi.org/10.1080/09649060210161294>.
- Mattila, J., Määttä, K., Uusiautti, S. (2017). 'Everone needs love' - an interview study about perceptions of love in people with intellectual disability. *International Journal of Adolescence & Youth*, 22(3), 296-307, <https://doi.org/10.1080/02673843.2016.1167749>.
- Mizelińska, J., Struzik, J., Król, A. (2017). *Różnym głosem. Rodziny z wyboru w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Myśliwiczek, I. (2019a). Relacje dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie ze znaczącym Innym - perspektywa biograficzna, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 35, 70-88.
- Myśliwiczek, I. (2019b). *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością (Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym)*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Schütze, F. (2012). Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne, (w:) K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, 141-278, Kraków: NOMOS.
- Sulik, M. (2017). W poszukiwaniu (od)cieni macierzyńskich doświadczeń - peregrynacje andragogiczno-biograficzne, *Edukacja Dorosłych*, 1, 77-86.
- Tarleton, B., Puckering, C. (2017). Mellow Futures: An adapted perinatal programme for parents with learning difficulties and disabilities. *International Journal of Birth & Parent Education*, 4(3), 29-32.
- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V., Berg, B. (2017). Prevalence, trends and custody among children of parents with intellectual disabilities in Norway, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 533-542, <https://doi.org/10.1111/jar.12304>.
- Wałachowska, M. (2017). Wizerunek społeczny macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością, *Forum Pedagogiczne*, 7(1), 197-210, <https://doi.org/10.21697/fp.2017.1.14>.
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2018). Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami, (w:) D. Wiszejko-Wierzbicka, A. Wołowicz-Ruszkowska (red.), *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, 35-68, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Wołowicz, A. (2018). Mniejszość w mniejszości. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, *SOCIETAS/COMMUNITAS*, 2-2 (26-2), 181-208.
- Wołowicz, A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2018). Między reglamentacją praw a nadmiarem roszczeń. Dylematy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, (w:) D. Wiszejko-Wierzbicka, A. Wołowicz-Ruszkowska (red.), *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, 129-147, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Żółkowska, T. (2016). The 'undisclosed' subject of normalization, *The New Educational Review*, 4, 211-220, <https://doi.org/10.15804/ner.2016.46.4.18>.
- Żyta, A. (2013). Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną - wyzwania współczesności, *Edukacja Dorosłych*, 2, 59-71.