

Ewelina Ciaputa  
Agnieszka Król  
Aleksandra Migalska  
Marta Warat  
Uniwersytet Jagielloński

## **MACIERZYŃSTWO Kobiet z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI RUCHU, WZROKU I SŁUCHU\***

Artykuł przedstawia zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami, rozumianego zarówno jako indywidualne doświadczenie, jak również jako konstrukt społeczny. Na podstawie wywiadów biograficznych oraz warsztatów autorki wskazują na najważniejsze czynniki kształtujące prawa reprodukcyjne kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu oraz ruchu. Poruszone zostają zagadnienia takie jak: tabuizacja seksualności, bariery w dostępie do opieki ginekologicznej, brak adekwatnej edukacji seksualnej, a także często negatywna ocena możliwości pełnienia roli matki, dylematy związane z możliwością dziedziczenia niepełnosprawności czy zapewnienia odpowiedniej opieki dziecku. Pokazany zostanie wpływ uwarunkowań społeczno-ekonomicznych na możliwość pełnienia roli matki. Tekst kończy się próbą odpowiedzi na pytania o nowy model macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami.

Główne pojęcia: macierzyństwo; niepełnosprawność; prawa reprodukcyjne i seksualne; seksualność; wywiady biograficzne; warsztaty.

### **Wprowadzenie do problematyki macierzyństwa kobiet (z niepełnosprawnościami)**

Jednym z głównym elementów (auto)definicji kobiet jest pełnienie przez nie ról macierzyńskich. Co więcej, są one oceniane przez pryzmat owych ról i w przypadku ich niewłaściwego wypełniania bądź rezygnacji z nich – stygmatyzowane. Świadomie podjęta przez kobietę lub parę decyzja o nieposiadaniu potomstwa, a tym samym rezygnacja z macierzyństwa i rodzicielstwa uważana jest za aberrację. Presja wykonywania przez kobietę „pracy prokreacyjnej” towarzyszy jej od momentu zawarcia

---

Institut Socjologii: Ewelina Ciaputa, e-mail: ewelinaciaputa@gmail.com; Agnieszka Król, e-mail: a.krol@uj.edu.pl; Aleksandra Migalska, e-mail: olka.migalska@gmail.com; Marta Warat, e-mail: marta.warat@uj.edu.pl

\* Artykuł został oparty na badaniach przeprowadzonych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” kierowanego przez prof. Barbarę Gąciarz, finansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz raportach przygotowanych w ramach modułu VI owego projektu autorstwa Krystyny Slany, Beaty Kowalskiej, Anny Bednarczyk, Eweliny Ciaputy, Agnieszki Król, Aleksandry Migalskiej, Małgorzaty Matlak, Marty Warat, Małgorzaty Czajkowskiej-Kisil, Małgorzaty Dymowskiej, Agaty Teutsch, Katarzyny Żeglickiej, Moniki Serkowskiej i Anny Werenc.

związku małżeńskiego. Jak pisze Anna Titkow, w Polsce „obowiązuje społeczny nakaz rodzenia” (2007: 196), wynikający z łączenia instytucji małżeństwa głównie z jego funkcją reprodukcyjną. Z kolei analizy Elisabeth Badinter (2013) oraz Titkow (2007), to kobiety lepiej wykształcone i w lepszej sytuacji społeczno-ekonomicznej częściej decydują się na rezygnację z roli matki kosztem oddania się pracy zawodowej, podczas gdy u kobiet z niższym wykształceniem i niższymi szansami zatrudnienia identyfikacja z rolami małżeńsko-rodzicielskimi ulega intensyfikacji. Z obserwacji wspomnianych badaczek wynika zatem, iż posiadane wykształcenie, jak i status materialny kobiety decydują o przywiązaniu do wartości rodzinnych i tradycyjnego postrzegania ról kobiet i mężczyzn.

Funkcjonująca w społeczeństwie polskim figura „Matki Polki” symplifikuje role społeczne kobiet, idealizuje je oraz wymusza na nich większe zaangażowanie w procesie socjalizacji młodego pokolenia. Nakłada na nie nieporównywalnie większą ilość obowiązków niż w przypadku mężczyzn (Hryciuk i Korolczuk 2012: 7–8). Co jednak bardziej istotne, aczkolwiek często pomijane zarówno w dyskursie naukowym, jak i potocznym, możliwość realizacji ról opiekuńczo-wychowawczych warunkowana jest wieloma czynnikami, takimi jak przynależność klasowa (por. Młodawska 2012; Urbańska 2012), etniczna (por. Godlewska-Goska 2012; Gajewska i Lisek 2012), religijna (por. Kościańska 2012) czy posiadany poziom sprawności (Banasiuk 2012). Jak postaramy się wykazać, to właśnie idealizacja obrazu macierzyństwa, kwestie ekonomiczne, funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy, jak i posiadany rodzaj i stopień niepełnosprawności determinują możliwość realizacji ról macierzyńskich przez badane kobiety. Ich doświadczenia wskazują na szereg pojawiających się trudności związanych z możliwością realizacji przysługujących im praw seksualnych i reprodukcyjnych, w szczególności związanych z wypełnianiem roli matki. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami stanowi tym samym wyzwanie dla społeczno-kulturowego systemu reprodukcji norm płciowych w zakresie szeroko pojętego rodzicielstwa.

Obecne w społeczeństwie stereotypy dotyczące kobiet z niepełnosprawnościami przedstawiające je między innymi jako osoby bierne, zależne od innych, niekompetentne, słabe i samotne, wywierają duży wpływ na ich poczucie wartości, podmiotowości i sprawczości (Crawford i Ostrove 2003; Malacrida 2007). Co więcej, powiązanie w społecznej wyobraźni kobiecości z dbałością o ciało w celu uzyskania społecznej atrakcyjności (Gromkowska 2002; Bartky 2007), znacząco ogranicza wachlarz możliwości realizacji norm płciowych przez kobiety z niepełnosprawnościami, postrzegając je jako nieatrakcyjne i asekualne. Ten wzorzec kobiecości, w powiązaniu z większą zależnością kobiet z niepełnosprawnościami od ich społecznego otoczenia powoduje, że są one bardziej podatne na społeczną izolację oraz wykorzystanie emocjonalne i przemoc, które mogą się okazać niebezpieczne nie tylko dla nich samych, ale również dla ich dzieci. Zjawisko to potęguje niski stopień reprezentacji niepełnosprawności w mediach oraz w przestrzeni publicznej, a w rezultacie ich wymazywanie ze sfery symbolicznej. Oznacza to, iż w potocznym oraz naukowym dyskursie dotyczącym praw reprodukcyjnych i macierzyństwa głos kobiet z niepełnosprawnościami zostaje pominięty (por. Grue i Lærum 2002), a ich

prawo do posiadania potomstwa zakwestionowane. Jak zauważają Megan Kirshbaum oraz Rhoda Olkin (2002: 66–67), istniejące badania, dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami charakteryzują się ograniczonością zastosowanej w nich perspektywy poznawczej. W analizach tych główny nacisk zostaje położony na patologiczną naturę takiego środowiska rodzinnego. Co więcej, dokonuje się generalizacji omawianego typu niepełnosprawności na pozostałe jej rodzaje, jak i pomija czynniki inne niż medyczne, w wyniku czego następuje identyfikacja niepełnosprawności jako głównego źródła niskiej pozycji w społeczeństwie oraz pojawiających się problemów dnia codziennego.

Przedstawione powyżej stereotypy, uprzedzenia wraz ze wzmacniającymi je mitami o nieatrakcyjności, aseksualności, a także niewidzialności kobiet z niepełnosprawnościami warunkują jednocześnie społeczny odbiór podejmowania przez nie pracy reprodukcyjnej. Uczestniczki badań przeprowadzonych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, które chciały zostać matkami, często doświadczały silnego braku akceptacji społecznej, hamowania ich możliwości decydowania czy nawet kwestionowania przysługujących im w owym zakresie praw (Król 2013: 241–247). Można zatem twierdzić, że kobiety z niepełnosprawnościami w większym stopniu odczuwają ciężar nałożonych na nie ról rodzinnych, bez doświadczenia wynikających z nich przywilejów (por. Malacrida 2007).

Prawo do podejmowania świadomych decyzji w sferze prokreacji stanowi jeden z istotniejszych wątków współczesnej myśli feministycznej, studiów nad społeczno-kulturowymi uwarunkowaniami płci (por. Gajewska 2004; Darska 2009), jak i studiów feministycznych dotyczących seksualności kobiet z niepełnosprawnościami (por. Waxman 1994; Blumberg 1994). Dostęp do rzetelnej edukacji seksualnej, antykoncepcji, aborcji czy świadomego macierzyństwa to problemy, o których dyskutuje się od lat siedemdziesiątych XX wieku. Podczas gdy ponad czterdzieści lat temu główny przedmiot debat stanowiła opresyjność instytucji macierzyństwa i szkodliwość tabuizacji kobiecej seksualności w procesie kształtowania się ich tożsamości, obecnie walka toczy się zarówno o zapewnienie przyszłym i obecnym matkom możliwości wychowania potomstwa w godnych warunkach ekonomiczno-społecznych, jak i o świadomą bezdzietność i akceptację owego zjawiska w społeczeństwie. Pomimo dwóch strategii walki o prawa reprodukcyjne kobiet w obrębie ruchu feministycznego, analiza dyskursu funkcjonującego w jego ramach pokazuje, że to właśnie autonomia w sferze prokreacji stanowi jeden z głównych czynników mających determinować poczucie sprawczości i podmiotowości kobiet (Gajewska 2004: 56–62; Agacinski 2000: 61–84). W odczuciu autorek doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami ukazują znaczące ograniczenia przyjmowanej w ruchu kobiecym perspektywy. Obecnie obserwowalny w społeczeństwie trend zyskiwania prawa do macierzyństwa (por. Killoran 1994; Kocher 1994) – czy szerzej rodzicielstwa – w przypadku rozrodu wspomaganego medycznie (*in vitro*) (por. Radkowska-Walkowicz 2013), jak i wspieranie decyzji prokreacyjnych kobiet z niepełnosprawnościami, stanowią istotne elementy mogące wpływać na przededefiniowanie zarówno społecznych wyobrażeń dotyczących kobiecości, jak i macierzyństwa

(O'Toole i Doe 2002). Prawo do informacji na temat zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego, do podejmowania świadomych decyzji dotyczących posiadania dziecka z niepełnosprawnością lub wadą genetyczną w obliczu panowania nowych technologii reprodukcyjnych (badań przesiewowych, prenatalnych, ultrasonograficznych, diagnostyki przedimplantacyjnej, terminacji ciąży) oraz dyskursu eugeniki negatywnej nieprzychylnie podchodzącego do reprodukcji jednostek uważanych za mniej wartościowe odbijają się głośnym echem w analizach rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami (Waxman 1994; Blumberg 1994). Niepłodność, niepełnosprawność oraz ryzyko jej przekazania lub wystąpienia nie powinno zatem determinować chęci podejmowania ról społecznych.

W przypadku Polski, wykazany przez Titkow (2007: 134) spadek odsetka kobiet, które swoje role życiowe łączą z byciem matką, żoną i opiekunką ogniska domowego wraz ze znaczącym wzrostem odsetka kobiet widzących siebie w roli „superkobiety” (godzącej pracę zawodową z pracą na rzecz domu i rodziny) nie przesądza o negacji ich tożsamości w odniesieniu do realizacji funkcji prokreacyjnych (Titkow 2007: 139). W przypadku kobiet dominują więc autoidentyfikacje odnoszące się do funkcji małżeńsko-opiekuńczych (matka i żona), podczas gdy tożsamość mężczyzny nie jest aż tak silnie determinowana ich rolą męża i ojca (Titkow 2013: 136–138). Oznacza to, iż w społecznej wyobraźni nadal funkcjonuje mit „Matki–Polki” jako główny skrypt realizacji roli kobiety, zmianie ulega jedynie nacisk kładziony na jego elementy składowe. Prowadzone w ostatnich latach badania pokazują pojawienie się nowego modelu macierzyństwa określonego jako projekt menedżerski. Analiza dyskursu eksperckiego na łamach prasy poradnikowej dokonana przez Sylwię Urbańską (2009, 2012) wskazuje, iż procesowi fundamentalnych zmian, jakie zaszły w zakresie rozumienia macierzyństwa i wielości pojawiających się modeli, towarzyszy zjawisko odpodmiotowienia kobiet. Medykalizacja ciąży oraz macierzyństwa wiąże się z dominacją dyskursów eksperckich w zakresie pełnienia przez kobietę roli matki. Oznacza to, iż po pierwsze następuje wykluczenie istotności osobistych doświadczeń kobiet związanych z pełnieniem ról macierzyńskich, po drugie, iż kobiety-matki podlegają nieustannie społecznej kontroli (zarówno ze strony najbliższego otoczenia rodzinnego, towarzyskiego, jak i osób obcych, w tym lekarzy oraz psychologów) oraz ocenie jakości wykonywanej przez nie pracy reprodukcyjno-wychowawczej, ale również następuje „skolonizowanie” ich uczuć i emocji przez wszechwiedzący dyskurs ekspercko-terapeutyczno-medyczny narzucający im właściwą interpretację swoich doświadczeń, jak i ingerujący w ich życie uczuciowo-emocjonalne, a nawet procesy fizjologiczne.

Pomimo przekształcania się modelu macierzyństwa, to wciąż na barkach kobiet spoczywa moralny obowiązek wychowania kolejnego pokolenia, zapewnienia mu materialnego i emocjonalnego wsparcia poprzez aktywne, zaangażowane i oparte na posiadaniu odpowiednich kompetencji wypełnianie roli matki (por. Hryciuk i Korolczuk 2012: 19; Urbańska 2012; Ruddick 1980). Jako wzorzec silnie normalizujący, jak i normatywizujący kobiecość, projekt macierzyństwa menedżerskiego negatywnie naznacza te matki, które w jego realizacji napotykały trudności finansowane, strukturalne czy sprawnościowe. Jak zauważa Claudia Malacrida: „Podczas gdy

matki i macierzyństwo mogą być idealizowane, matki, którym się »nie powiodło« ('failed' mothers) (czyli matki, które nie żyją w tradycyjnych, nuklearnych rodzinach, matki, których dzieci »zeszły na złą drogę« czy matki, które nie mogą zapewnić opieki i ochrony dzieci) są przedmiotem intensywnej kontroli, oceny i interwencji» (2007: 471).

Niższa w porównaniu do mężczyzn pozycja społeczna kobiet, jak i wartość wykonywanej przez nie pracy na rzecz rodziny, osób starszych czy chorych (por. analizy dotyczące nieodpłatnej pracy kobiet Titkow, Duch-Krzysztofek i Budrowskiej 2004), a tym samym częste uzależnienie ekonomiczne od partnera czy rodziny w połączeniu z brakiem wystarczającego instytucjonalnego wsparcia w zakresie świadczeń społecznych otrzymywanych od państwa, jak i w zakresie systemu opieki nad dziećmi (por. Kotowska 2008) rzutuje na ich możliwości wchodzenia na rynek pracy. Zlikwidowanie funduszu alimentacyjnego (por. Desperak 2008), niskie zasiłki opiekuńcze dla matek samotnych czy rehabilitacyjne dla matek dzieci z niepełnosprawnościami, jak i niewystarczająca liczba publicznych żłobków i przedszkoli nie tylko nie pozwala kobietom na rozwój osobisty, ale również zawodowy. W konsekwencji, kobiety z niepełnosprawnościami pozostają w relacjach ekonomicznej zależności oraz wsparcia społecznego spowodowanych z jednej strony ich niepełnosprawnością, a z drugiej – nieadekwatną polityką społeczną i ograniczeniami strukturalnymi. Przekłada się to na ograniczoną możliwość, jak i na jakość pełnionych przez nie – pod bacznym okiem ekspertów – ról macierzyńskich.

Z perspektywy kobiet z niepełnosprawnościami idealizacja macierzyństwa i społeczno-kulturowe mity regulujące sposób jego realizacji pełnią nieco inną funkcję niż w przypadku kobiet sprawnych. W obrębie dyskursu dotyczącego praw kobiet z niepełnosprawnościami podnoszenie kwestii seksualności, tożsamości genderowej, mitów i stereotypów dotyczących kobiecości, opresyjnego i przymuszającego charakteru macierzyństwa wskazuje się na ograniczoną krytyki feministycznej w zakresie macierzyństwa. Jak zwraca uwagę Margaret Lloyd (2001), w agendzie ruchu kobiet z niepełnosprawnościami na pierwszy plan wysuwa się zwalczanie uprzedzeń, które nie pozwalają im na skonfrontowanie się ze stereotypowo kobiecymi rolami, co stanowi konsekwencję negocjowania ich kobiecości. Tak więc to możliwość pełnienia tradycyjnie kobiecych ról jest sprawdzianem, jak dalece ich prawa reprodukcyjne i seksualne są realizowane (Lloyd 2001: 716).

Dokonana przez autorki analiza sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce, zarówno z perspektywy bycia matką, jak i dopiero mierzenia się z (nie) możliwością pełnienia tej roli, wymagała zastosowania takiego modelu teoretycznego, który opierałby się na społecznym modelu niepełnosprawności (por. np. Oliver 1996, 2004) wzbogaconym teorią umiejscowienia (*standpoint theory*). Umożliwiło to ukazanie różnorodności możliwości i ograniczeń w realizacji roli matki, a także sposobów radzenia sobie z nimi (por. Parish i in. 2008; Crisp 2002; Wendell 1996). Przyjęcie takiej perspektywy pozwoliło na zbadanie doświadczeń macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami jako obszaru mierzenia się ze strukturalnymi (brak dostępności infrastrukturalnej, kwestie ekonomiczne) i kulturowo-społecznymi barierami (niewidzialność matek z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej

i mediach, bariery mentalne, tj. stereotypy i uprzedzenia, także te zinternalizowane przez badane) oraz na przyjrzeniu się możliwym strategiom radzenia sobie, będącymi odpowiedzią na dotykającą je dyskryminację i marginalizację ich potrzeb.

### **Metodologia przeprowadzonych badań**

Niniejszy artykuł oparty jest na badaniach jakościowych prowadzonych w latach 2012–2013 w Małopolsce w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Oprócz analizy materiałów zastanych, zostały przeprowadzone 33 wywiady biograficzne oraz Forum Uczestniczek, na które składały się warsztaty *empowermentowe* oraz warsztaty metodą Teatru Forum. We wszystkich warsztatach wzięło udział 66 uczestniczek. Zarówno wywiady biograficzne, jak i warsztaty zostały przeprowadzone przy wykorzystaniu przygotowanych wcześniej scenariuszy, ale rozmówczynom zawsze pozostawiano przestrzeń, w której mogły podjąć nowe tematy, poruszyć kwestie ważne z ich perspektywy.

Dobór próby opierał się na dwóch zasadniczych kryteriach. Po pierwsze, chciałyśmy pokazać perspektywę kobiet z niepełnosprawnościami słuchu, wzroku i ruchu (w stopniu co najmniej umiarkowanym) w wieku 20–60 lat. Drugim kryterium było zróżnicowanie próby pod względem miejsca zamieszkania (tereny wiejskie–miejskie). Ważnym założeniem naszego projektu było zaproszenie części rozmówczyń do udziału w warsztatach. Pozwoliło nam to prześledzić, czy wprowadzenie metodologii zmierzającej do upodmiotowienia uczestniczek badania umożliwiła proces budowania tożsamości wyznaczonej przez kategorię gender, jak również odkrywania własnej niepełnosprawności przez pryzmat ról i pozycji rozmówczyń jako kobiet.

Uchwycenie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami było możliwe nie tylko poprzez uwzględnienie reguł prowadzenia jakościowych badań społecznych, ale przede wszystkim odwołania się do perspektywy partycypacyjnej oraz metodologii feministycznej. Stworzyły one możliwość przedefiniowania tradycyjnych relacji badacz/ka–badany/a w sposób pozwalający uniknąć hierarchicznych zależności wynikających z relacji władzy. W trakcie całego procesu badawczego ważne było traktowanie rozmówczyń i uczestniczek warsztatów jako ekspertek, swobodnie poruszających się w omawianych tematach. Pozwoliło im to uporządkować swoje doświadczenia w istotny dla nich sposób, a także podjąć decyzję, którymi z tych doświadczeń chciałyby się podzielić z badaczkami.

W trakcie wywiadu badaczkom zależało na stworzeniu jak najbardziej inkluzywnych warunków, które umożliwią uwzględnienie niepełnosprawności rozmówczyń oraz ich zróżnicowanych potrzeb. Dlatego też starano się między innymi przeprowadzać wywiady w miejscach wskazanych przez rozmówczynie, a w przypadku pozostawienia wyboru miejsca badaczce – zapewniać miejsca dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Co więcej, na początku każdego wywiadu badaczka upewniała się, że sytuacja wywiadu jest komfortowa dla rozmówczynie, jak również informowała ją o możliwości przerwania rozmowy. Sześć wywiadów zostało prze-

prowadzonych za pośrednictwem tłumacza na język migowy (por. Król i Migalska 2013: 9–10).

### **Bariery w realizacji ról macierzyńskich i dostępie do praw reprodukcyjnych oraz seksualnych**

Marginalizowaniu kobiet z niepełnosprawnościami służą narzędzia stereotypizacji i tabuizacji, najpierw seksualności, potem zdolności do pełnienia funkcji reprodukcyjnych i opiekuńczych. Marginalizacja seksualności kobiet z niepełnosprawnościami jest kwestią wielokrotnie opisywaną w literaturze przedmiotu i w międzynarodowych raportach. Z kolei tabuizowaniu kobiet z niepełnosprawnościami jako matek i opiekunek służą społecznie i kulturowo wytwarzane normy dotyczące oczekiwań związanych z płcią oraz niepełnosprawnością i jej zróżnicowaniem. Przejawem marginalizacji jest zarówno brak reprezentacji i obrazów matek z niepełnosprawnościami w społeczno-kulturowym imaginariu macierzyństwa, jak i praktyczne bariery dla pełnienia tych funkcji, które wynikają z faktu, że system normatywny regulujący bycie matką po prostu nie bierze ich pod uwagę jako kobiet, które mogłyby pełnić takie funkcje. Bariery, których źródło stanowi brak norm i wyobrażeń, zaczynają się w przestrzeni mentalnej otoczenia społecznego, co wpływa na kobiety z niepełnosprawnościami poprzez potwierdzanie ich ograniczeń i wzmacnianie obaw dotyczących podejmowania przez nie roli macierzyńskiej pod postacią negatywnych reakcji i zarzutów. A następnie bywa – choć nie zawsze – internalizowane przez kobiety z niepełnosprawnościami. Bariery normatywne materializują się w postaci przeszkód infrastrukturalnych powodujących brak lub ograniczony dostęp do różnego rodzaju społecznych usług i instytucji wspierających wypełnianie ról rodzicielskich i opiekuńczych. Doświadczenia i decyzje dotyczące macierzyństwa są zatem w pewnym zakresie związane z ograniczeniami wynikającymi bezpośrednio z niepełnosprawności, jednak duża część to konsekwencje niewidoczności, uprzedzeń i dyskryminacji (por. Frohmader i Meekosha 2010).

Wśród barier utrudniających kobietom z niepełnosprawnościami realizację roli macierzyńskiej znajdują się zarówno przeszkody architektoniczne, takie jak niedostosowane gabinety lekarskie, przedszkola czy szkoły (przez co rodzice nie mogą w pełni współuczestniczyć w edukacji i wychowaniu dziecka), jak i brak dostępnych akcesoriów (np. wózków dziecięcych dostosowanych do wózków inwalidzkich), poradników, serwisów praktycznego wsparcia opieki nad dzieckiem dla kobiet z niepełnosprawnościami (por. European Disability Forum 2011:17; CERMI 2012: 71–124; Król i Migalska 2012: 43–50). Ograniczenia te generują koszty emocjonalne i ekonomiczne oraz zwiększają wydatki związane z rodzicielstwem, a tym samym utrudniają decyzję o realizacji owych ról (por. Frohmader i Meekosha 2010: 10).

Bariery infrastruktury społecznej swoje korzenie mają w braku rzetelnej, systemowej edukacji seksualnej, a także braku informacji o indywidualnych możliwościach reprodukcyjnych. Potrzeba edukacji seksualnej jest problemem dobrze zdiagnozowanym w Polsce (por. Raczyńska 2011), kobiet z niepełnosprawnościami natomiast dotyczy szczególnie, ze względu na krzywdzące założenie o ich aseks-

sualności, które skutkuje tabuizowaniem jakichkolwiek informacji dotyczących ich seksualności oraz możliwości realizacji przez nie życia emocjonalno-intymnego.

*Przecież jestem cały czas kobietą. Czy to że jestem na wózku... czy że tam coś jest sparaliżowane? Czy po prostu jest to uśpione? Nie wiem jak bym się zachowała jakbym miała partnera i mnie by zmysłowo pobudził... Nie wiem... Nie umiem powiedzieć. Mimo, że jestem dojrzałą kobietą nie wiem jakby to wyglądało, ta strefa intymna (Magdalena).*

Warto podkreślić, że problem tabuizacji seksualności jest silnie powiązany z rodzajem niepełnosprawności. Z narracji naszych rozmówczyń wynika, że założenie o aseksualności w największym stopniu dotyczy kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, które zapytane o dostępność środków antykoncepcyjnych wskazywały na to, że próba ich zdobycia przełamuje tabu, co nie pojawiło się tak silnie w przypadku kobiet z innymi rodzajami niepełnosprawności. W przypadku kobiet z niepełnosprawnościami słuchu problem ma naturę komunikacyjną – edukacja seksualna jest praktycznie niedostępna w języku migowym. Brak edukacji i informacji na temat macierzyństwa i seksualności koreluje ze społecznym przekazem twierdzącym, iż niepełnosprawność, seksualność i macierzyństwo nie są ze sobą związane. Łączenie niepełnosprawności z aseksualnością determinuje zarówno samoocenę badanych kobiet, jak i ich decyzje dotyczące macierzyństwa.

Tabuizacja seksualności kobiet z niepełnosprawnościami ma konsekwencje także na poziomie kontaktu ze służbą zdrowia oraz personelem medycznym, co jest przejawem szerszego problemu związanego ze skupianiem się w większym stopniu na niepełnosprawności danej osoby niż innych sferach życia.

*[...] ja się spotkałam z taką sytuacją jak pracowałam w przychodni, że osoby ze służby zdrowia miały pretensje do kobiety na wózku, że jeszcze w ciążę zaszła i chce dziecko urodzić [...] i prosi o dostanie się do lekarza i jest na wózku i w ciąży. „Zamiast dbać o siebie, bo jest na wózku to jeszcze się jej ciąży zachciało!”. Jak usłyszałam taki tekst od koleżanki pielęgniarki to byłam zszokowana, zamiast pomóc, bo wiadomo, że do ciężarnej się inaczej podchodzi, bo w ciąży się nie jest całe życie, ma wahania nastrojów, martwi się czy dziecko się urodzi zdrowe, a taka kobieta ma dwa razy więcej obaw w głowie niż normalna... (Renata).*

Ogromne nierówności w kontakcie ze służbą zdrowia uwidoczniają się najbardziej w przypadku opieki ginekologicznej. Nierówności te warunkowane są istnieniem barier fizycznych (niedostępność placówek, niedostępność sprzętu), proceduralnych (brak pomocy w gabinecie, brak listy dostępnych placówek), komunikacyjnych (nagminny brak możliwości komunikacji w języku migowym), jak i świadomości (tabuizowanie seksualności, zwracanie się do pacjentki za pośrednictwem asystenta, infantyilizowanie pacjentek)<sup>1</sup> (por. Begley i in. 2009; Gutiérrez i Angeles 2011; European Disability Forum 2011: 30–33). Z tego powodu na etapie decyzji dotyczących życia seksualnego i reprodukcji, kobiety z niepełnosprawno-

<sup>1</sup> Temat ten szerzej przedstawiony jest w filmie będącym efektem niniejszego projektu „Kraków miastem bez barier” dostępnym na stronie <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/krakow-bez-barier/krakow-miastem-bez-barier/>.



ściami doświadczają ogromnych nierówności w zakresie kontaktu z służbą zdrowia. Niedostępność publicznych placówek spycha kobiety z niepełnosprawnościami do sektora prywatnej opieki medycznej, który jednakże dostępny jest tylko dla kobiet posiadających odpowiedni kapitał finansowy.

Omawiając bariery związane z opieką ginekologiczną i okołoporodową, nie sposób nie odnieść się do kwestii związanych z zapewnieniem praw pacjentki i przestrzeganiem praw obywaterek do ochrony zdrowia. Analiza narracji uczestniczek badań wskazuje na konieczność zapewnienia szczególnej opieki kobietom, które tracą pełną sprawność w wyniku porodu. Sytuacje te wymagają dodatkowych świadczeń zdrowotnych skierowanych zarówno do matki, jak i dziecka. Postulat ten może wydawać się oczywisty, jednakże historie naszych rozmówczyń pokazują, że w rzeczywistości realizacja tego standardu medycznego nie jest zapewniana. Istotnym elementem bezpieczeństwa zdrowotnego jest zapewnienie prawa do informacji. Kwestia ta była szeroko omawiana przez kobiety Głuche<sup>2</sup> i niedosłyszące, które w swoich wypowiedziach zwracały uwagę na niewystarczające kompetencje komunikacyjne personelu medycznego. W konsekwencji, kobiety Głuche i niedosłyszące pozbawiane zostają podstawowego prawa pacjentki do informacji.

*Znam taki przypadek że osoba Głucha w ciąży miała robione USG i nie dostała żadnej informacji zwrotnej, po prostu poszła do domu i nie wiedziała co się dzieje z dzieckiem i z nią. Są takie sytuacje (Ewa).*

Brak instytucjonalnego wsparcia dla macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami był przedmiotem krytyki naszych rozmówczyń – zarówno niedostępność standardowych instytucji wspierających pełnienie funkcji rodzicielskich (np. trudność w dostępie do pomocy psychologicznej w języku migowym), jak i specjalistycznych serwisów specjalizujących się w macierzyństwie kobiet z niepełnosprawnościami.

*Jeśli chodzi ogólnie to jest to ciężki orzech do zgryzienia, bo w naszym kraju nie ma takiej instytucji, która by pomagała takim kobietom w wychowywaniu dzieci, nie mam na myśli uczenia, co dziecku wolno a co nie, tylko takie techniczne (Dagmara).*

Trzeba podkreślić, że mimo drastycznego braku wsparcia ze strony instytucji oraz infrastruktury, kobiety – w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności – były w stanie sprostać zadaniom opiekuńczym, przewyższając bariery, walcząc z uprzedzeniami, znajdując kreatywne rozwiązania i wypełniając funkcje opiekuńcze na co dzień (por. Maalcrida 2009; Grue i Lærum 2002).

<sup>2</sup> Słowo Głuchy/a (pisane wielką literą) odnosi się do kulturowego rozumienia społeczności użytkowników/czek języka migowego, w odróżnieniu od jego medycznego wydzźwięku – słowa głuchy/a (pisanych małą literą) (za [www.równosc.info](http://www.równosc.info), hasło: Kultura Głuchych; por. Czajkowska-Kisil, Klimczewska 2007).

## **Spoleczne mechanizmy podważania macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami – zarzuty i strategie oporu**

Opisane wyżej niedostosowanie przestrzeni usługowo-instytucjonalnej, bariery infrastrukturalne związane z pełnieniem funkcji macierzyńskich i opiekuńczych oraz brak zinstytucjonalizowanego wsparcia powodują konieczność wypracowywania sposobów radzenia sobie z tymi występującymi na różnych poziomach przeszkodami. Jednakże w wypowiedziach naszych rozmówczyń pojawiały się głosy mówiące o tym, że „prawdziwym problemem nie jest samo macierzyństwo – my [kobiety z niepełnosprawnościami] sobie poradzimy. Problemem jest jego społeczny odbiór”. Z perspektywy badanych kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu tym, z czym najtrudniej jest im się mierzyć, jest społeczny przekaz i zarzuty wobec nich podważające ich prawo do pełnienia ról macierzyńskich oraz/albo kwestionujące jakość ich sprawowania.

Prawo do decydowania o posiadaniu potomstwa podważane jest często poprzez wysuwanie argumentów związanych z negatywnym wpływem niepełnosprawności na dziecko związanym z możliwością odziedziczenia niepełnosprawności czy „upośledzeniem” procesu wychowawczego i jakości życia dziecka. Podważane są także kompetencje rodzicielskie i opiekuńcze matek z niepełnosprawnościami. Jak wskazuje Susan Parish (2008: 53), posługując się terminologią teorii umiejscowienia Susan Wendell (1996), identyfikowanie wyzwań, jakie stawia wykluczający system społeczny, a następnie opisywanie strategii kwestionowania ich i radzenia sobie z nimi w codziennym doświadczeniu, to unikatowy obszar budowania się krytycznej wiedzy dotyczącej niesprawiedliwych i marginalizujących stosunków społecznych (zob. Parish 2008; Crisp 2002; Wendell 1996). W toku badań respondentki zarówno zidentyfikowały zarówno zarzuty, z jakimi się mierzą, jak i opisywały sposoby radzenia sobie – rodzaj krytycznej reakcji oporu w odpowiedzi na niesprawiedliwe traktowanie.

### 1. Podważanie prawa do podejmowania decyzji prokreacyjnych

Decyzyjność kobiet z niepełnosprawnościami w kwestii posiadania i liczby potomstwa często zostaje przejęta przez rodzinę lub opiekunów. Otoczenie społeczne wysuwa dwa typy argumentów: po pierwsze wskazuje na negatywne konsekwencje ciąży dla zdrowia i życia badanych kobiet, po drugie powołuje się również na nieliczenie się przez nie z dobrem dziecka, które straci na tym, że urodzi się jako potomek osoby niepełnosprawnej. Doświadczenia respondentek pokazują, że stygmatyzacja na tym polu zachodzi poprzez wysuwanie zarzutów o dziedziczność dysfunkcji albo próby pokazania ryzyka pogorszenia rozwoju dziecka i jakości jego życia.

#### A. Zarzut związany z dziedzicznością niepełnosprawności

W trakcie warsztatów *empowermentowych* uczestniczki z grupy z niepełnosprawnościami ruchowymi wyraźnie sprzeciwiały się funkcjonowaniu społecznych wyobrażeń na temat prawdopodobieństwa przekazania wadliwych genów potom-

stwu. W swoich wypowiedziach starały się pokazać przede wszystkim, że nie każdy typ niepełnosprawności jest dziedziczony. Co więcej, zauważały, że prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z niepełnosprawnością występuje również w przypadku, gdy obydwoje rodziców są w pełni sprawni. Istotna linia argumentacji opierała się także na przekonaniu, że to właśnie społeczeństwo demonizuje niepełnosprawność, postrzegając ją wyłącznie jako nieszczęście i problem nie do rozwiązania, który najlepiej „schować” w sferze prywatnej (Serkowska i Werenc 2013: 10, 14).

Na bezzasadność wysuwanych przez społeczeństwo argumentów dotyczących dziedziczności wskazywały także kobiety z dysfunkcjami słuchu – w tej grupie zdarzało się w ogóle zakwestionowanie odziedziczenia wady słuchu jako kwestii problematycznej. Część respondentek sprzeciwiała się wręcz polityce lekarzy, którzy bezalternatywnie kwalifikują dzieci z wadami słuchu urodzone w rodzinach osób Głuchych do implantacji. Kobiety Głuche podkreślały, że ich niesłyszenie nie stanowi przeszkody w procesie wychowywania dzieci słyszących, ponieważ w przypadku dysfunkcji słuchu niepełnosprawność przejawia się jedynie w obszarze komunikacji, a kontakt z dzieckiem odbywa się od początku za pomocą języka migowego. W przypadku dzieci Głuchych, tym łatwiej jest im wprowadzić je w świat i społeczność osób Głuchych, którą część z respondentek postrzegała jako odmienną, mniejszościową rzeczywistość społeczno-kulturową, a nie stygmę<sup>3</sup>.

Większą, niż własna obawa o dziedziczność dysfunkcji, przeszkodą do podejmowania decyzji prokreacyjnych okazuje się natomiast nastawienie społeczeństwa w odniesieniu do takiej możliwości. Dlatego u części respondentek negatywne nastawienie otoczenia społecznego skutkowało zinternalizowaniem poczucia winy związanej z przekazaniem „wadliwego genu” kolejnemu pokoleniu (Król i Migalska 2013: 69–70). Jak przyznawały rozmówczynie:

*Wyszło na to, że ten niedosłuch musiał być u mnie wrodzony, ale nie znajdę nikogo w innym pokoleniu, bo nikt nie robił badań. No i tak że wychodzi na to, że ja przekazałam ten słabszy gen dwójce tych młodszych dzieci. Tak, pierwsze po urodzeniu to czy słyszą, no bo ja się bałam, że coś jest nie tak ze mną (Anna).*

*Tak samo nauczyciele jak byłam w szkole mówili, że jak urodzę drugie dziecko to pierwsze dziecko może być słyszące, ale drugie już na pewno będzie Głuche. A przecież urodziłam dwójkę słyszących dzieci i to nie jest zawsze prawda. Nie było też konfliktu żadnego serologicznego, było wszystko ok z moim mężem. Także słyszący mieli dziwne wręcz myślenie na ten temat (Mariola).*

<sup>3</sup> Wynikało to z tzw. podejścia kulturowego do niepełnosprawności słuchu, opartego na przekonaniu o swoistości funkcjonowania Głuchych, ale także w pewnym sensie na docenieniu głuchoty, rozumianej jako posługiwanie się odmiennymi od słyszących kanałami komunikacji i wytwarzanie odmiennych zwyczajów kulturowych oraz specyficznych kodów, zwłaszcza zaś podejście to podkreśla wartość języka migowego, jako serca kultury Głuchych. Więcej nt. podejścia kulturowego zob. między innymi: Król i Migalska 2013; Czajkowska-Kisil i Klimczewska 2007. Kobiety z niepełnosprawnością słuchu w trakcie przeprowadzonych w toku badań warsztatów wskazywały na tę perspektywę jako właściwszą w interpretowaniu ich sytuacji, także w odniesieniu do prawa do wychowywania dzieci w kulturze mniejszościowej. Szczegółowe wyniki badań znajdują się w raporcie z warsztatów: Zob. Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013.

Falszywe postrzeganie kobiet (i w ogóle osób Głuchych) z niepełnosprawnością słuchu jako osób „ograniczonych komunikacyjnie” powoduje ponadto wykształcenie przeświadczenia o niemożności zapewnienia dziecku właściwej opieki, co skutkować ma jego gorszym czy późniejszym w porównaniu do rówieśników rozwojem, zwłaszcza w kwestiach nabywania kompetencji i umiejętności związanych z porozumiewaniem się (mowa oraz właściwe użycie języka). Przekonanie owo w historiach badanych kobiet przekładało się na praktykę przenoszenia głównej odpowiedzialności rodzicielskiej na innych członków rodziny w celu zapewnienia dzieciom prawidłowego rozwoju, przy zakładaniu z góry, że niepełnosprawność matki go uniemożliwi. Może to być kwestia wyłączenia i ciągłego nadzoru, współwychowywania, ale także po prostu oddawania dziecka członkom rodziny, np. dziadkom:

*Dużo, dużo ludzi, doktorów mówi, że jeśli rodzicom Głuchym urodzi się dziecko słyszące, to żeby dziecko przekazać do dziadków i ble ble, ale ono wtedy jest obce... . Dużo lekarzy, pedagogów mówi, że jeżeli dziecko słyszące zostanie z Głuchymi rodzicami, to w ogóle się nie nauczy mówić albo później zacznie mówić. Nauczy się ale później, dlatego też, lepiej samemu wychowywać, bo nawet później, ale nauczy się mówić [...] Ja to widzę (Mariola).*

#### B. Zarzut związany z dobrem dziecka

Krzywdzące zarówno matkę, jak i dziecko, a wciąż przywoływane w relacjach naszych rozmówczyń, sugestie zapewnienia alternatywnej opieki (wewnątrz rodziny) nie tylko stanowią naruszenie ich praw, ale również powodują poczucie, iż posiadana przez kobietę niepełnosprawność ma stanowić podstawę jej auto-definicji i całkowicie zdeterminować jej umiejętności wychowawcze. Istniejące, w opinii badanych kobiet, społeczne założenie, że kobieta z niepełnosprawnością będzie matką niepełnowartościową, a deficyty związane z niepełnosprawnością będą negatywnie odbijać się na rozwoju dzieci i ich życiowych możliwościach, potwierdzają między innymi Richard Olsen i Michele Wates (2003: 16) wskazując, że także w literaturze dotyczącej rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami problem negatywnego wpływu niepełnosprawności rodziców na jakość życia i procesu rozwojowo-wychowawczego dzieci stanowi jeden z podstawowych wymiarów analiz.

Tymczasem istnieje jednak wiele przesłanek by zakwestionować tego rodzaju jednokierunkowy wniosek. W doświadczeniach badanych przez nas kobiet bardziej adekwatne byłoby posługiwanie się raczej wyjaśnieniami opierającymi się na koncepcji zysków i strat rozwojowych (*developmental gains and loss*) czy perspektywy dodatkowych atutów (*strenghts perspective*), wynikających z doświadczenia niepełnosprawności w relacji matka–dziecko (zob. Evans i de Souza 2008). Pozwalają one w bardziej całościowy i wyczerpujący sposób zinterpretować znaczenie niepełnosprawności, która w codziennym doświadczeniu wiąże się nie tylko z odczuwaniem dotkliwości ograniczeń i barier, ale również pozytywnych skutków czy korzyści wynikających z mierzenia się z niepełnosprawnością rodzica. Poprzez (wspólne) pokonywanie ograniczeń z nią związanych dzieci otrzymują

specyficzny rodzaj wzmocnień i wyposażane są w zasoby i umiejętności, jakich nie mają możliwości rozwinać rówieśnicy wychowywani przez pełnosprawne kobiety. W przypadku dzieci osób Głuchych kosztem okazuje się na przykład doświadczanie przez nie „wstydu ruchowego”, czyli poczucia bycia hiperwidocznym (por. Zitzelsberger 2005), zwłaszcza w przestrzeni publicznej, w trakcie komunikowania się z rodzicami w języku migowym czy też uwarunkowana strukturalnym brakiem tłumaczy języka migowego w instytucjach publicznych konieczność występowania dzieci w roli tłumaczy rodziców, także w sprawach dla nich skomplikowanych czy trudnych, np. w sądzie. Z drugiej strony, sama znajomość języka migowego, dwujęzyczność jest zasobem – na rynku pracy, ale też jako wstęp do odmiennego świata komunikacyjnego, niedostępnego dla słyszającej większości społeczeństwa.

Ponadto dzieci matek z niepełnosprawnościami często bywają bardziej samodzielne i niezależne, skłonne do podejmowania wyzwań i radzenia sobie w sytuacjach trudnych, stresowych czy wymagających innowacyjnego podejścia, a także mają w wyższym stopniu rozwinięte kompetencje związane z rozwojem społeczno-emocjonalnym takie jak wrażliwość, współczucie, empatia itp. (por. Evans i de Souza 2008).

Zjawisko to obrazuje studium przypadku jednej z uczestniczek badań, matki dwójki synów, z których jeden wychowywany był przez słyszących dziadków (dopóki rodzice po kilku latach nie byli w stanie zacząć się nim zajmować zdobywszy pracę i mieszkanie), a kolejny już od początku przez Głuchych rodziców. Choć rozmówczyni spotykała się z zarzutem, że naraża go na „upośledzenie komunikacyjne”, drugi syn nie tylko świetnie opanował oba języki, ale matka wskazuje na inne, dodatkowe korzyści wynikające z wychowywania się w bliskości świata Głuchych:

*Właśnie dlatego, że pierwszy syn wychowywał się z dziadkami słyszącymi, on nie jest taki odważny. Natomiast drugi syn wychowywał się z nami, on jest taki odważny, on się niczego nie boi. Jest taki przebojowy, nie ma problemów, szybko załatwia różne sprawy, pomaga i załatwia różne sprawy. A ten pierwszy taki wstydlivy, trochę len i tak inaczej. Nie musiał się starać. [...] Dziecko słyszące może się później nauczyć mówić, ale będzie się od początku uczyło migać i jest właśnie komunikacja z rodzicami, i to jest ważne. A pierwszy nie miał, nie było na początku komunikacji z rodzicami, ważniejsi byli dziadkowie (Mariola).*

Nie chodzi więc o bagatelizowanie trudności, barier, ograniczeń i rzeczywistych kosztów, ale o zaprzeczanie powszechnym, negatywnym obrazom matek niepełnosprawnych jako niekompetentnych, niepełnowartościowych i narażających swe dzieci na trudności rozwojowe, obniżoną jakość życia czy gorszy start. Doświadczenia naszych respondentek wskazują, że są one w stanie być pełnowartościowymi matkami, a rozpatrywanie ich macierzyństwa wyłącznie jako kwestii problematycznej jest niesprawiedliwe i niekompletne. Istnieją obszary, w których dzieci matek z niepełnosprawnościami mają szanse na rozwinięcie innych, dodatkowych korzyści rozwojowych w stosunku do ich rówieśników, a system społeczny powinien w tej sytuacji oferować takie wsparcie, by te pozytywne aspekty wzmacniać, a przeciwdziałać ograniczeniom i chronić przed negatywnymi konsekwencjami.

## 2. Podważanie kompetencji rodzicielskich i opiekuńczych

Jedną z centralnych osi analiz w ramach feminizmu i studiów nad niepełnosprawnością jest kategoria opieki<sup>4</sup>. Jak jednak wskazuje Nick Watson (Watson i in. 2004: 332–340) zagadnienie to analizowane jest z odrębnych perspektyw przez badaczy i badaczki feministyczne, jak i tych/te z obszaru studiów nad niepełnosprawnością, w szczególności związanych z *Independent Living Movement* i ruchami emancypacyjnymi. Podejście feministyczne podkreśla feminizację pracy opiekuńczej oraz jej „znaturalizowanie” jako kobiecej. Zdaniem przedstawicieli i przedstawicielek tego podejścia praca opiekuńcza, którą zarówno bezpłatnie, jak i odpłatnie wykonują głównie kobiety, stanowi podwaliny pod ekonomiczne nierówności, prowadzi między innymi do podwójnego obowiązku pracy domowej i zarobkowej czy też niskich płac w sfeminizowanym sektorze pracy opiekuńczej. Z kolei w ramach studiów nad niepełnosprawnością zagadnienie opieki podejmowane jest przede wszystkim przez pryzmat osób, które potrzebują opieki czy wsparcia, a przez to są często infantylizowane, pozbawiane podmiotowości, przedstawiane jako bierne obiekty pomocy. Obecnie w obydwu podejściach dążenia emancypacyjne są jednak często niewrażliwe na fakt, że opieka nosi ze sobą potencjał nadwyrężenia i wyzysku – zarówno osoby opiekującej się, jak i potrzebującej wsparcia oraz na możliwość łączenia tych dwóch ról przez jedną osobę. W konsekwencji, kobiety z niepełnosprawnościami jako osoby wypełniające funkcje opiekuńcze są właściwie niewidoczne. Tym samym rola matek z niepełnosprawnościami jest przemilczana, a istniejące badania w kwestii gender, opieki i niepełnosprawności dotyczą najczęściej matek opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnościami, bądź opieki otrzymywanej przez osoby z niepełnosprawnościami. Nasze badania pokazują jasno, że kobiety z niepełnosprawnościami pełnią funkcje opiekuńcze wobec swoich rodziców, dzieci, partnerów, rodzin, są matkami, które radzą sobie z codziennymi trudnościami. Są zatem osobami, które zarówno otrzymują opiekę, jak i ją świadczą (w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności).

*No ja tam dzieci swoich nie mam, ale tak jak mówię: u siostry troje dzieci to właściwie ja wychowywałam. No także jeżeli chodzi o macierzyństwo; to mi się wydaje, że jeżeli tylko jakaś dziewczyna niepełnosprawna ma tam jakieś... nie koliduje jej to ze zdrowiem – czy co – to wydaje się, że to jest jak najbardziej normalna rzecz, a czemu nie? (Gabriela)*

Przedstawione na początku artykułu rozważania teoretyczne pokazują, że specyficzna dialektyka opieki i kobiecości prowadzi do budowania konstruktu kobiecości na założeniu o pełnieniu przez kobiety funkcji opiekuńczych. Zatem społeczeństwo, które odmawia prawa do macierzyństwa kobietom z niepełnosprawnościami, jednocześnie pozbawia je poczucia pełnej społecznie zaakceptowanej kobiecości. Jednakże, jak przyznają uczestniczki naszych badań, pełnienie funkcji opiekuńczych wiąże się zarówno z trudnościami, jak i satysfakcją z podejmowania opieki, spełnienia obo-

<sup>4</sup> W emancypacyjnych studiach nad niepełnosprawnością dąży się w stronę zastępowania słowa opieka – wsparciem lub asystą, które nie mają tak paternalistycznego wydźwięku.

wiązującego, nagradzanego wzorca kobiecości. Analiza narracji uczestniczek badań pokazuje, że kobiety pełniące opiekę czują się tym bardziej potrzebne i spełnione, jak również mogą wykazać się samodzielnością i odwdziżyć się najbliższymi za troskę i pomoc w codziennym funkcjonowaniu (por. Lloyd 2001: 723). Z drugiej strony, procesy idealizacji macierzyństwa powodują, że wymagania stawiane przez społeczeństwo matkom są wygórowane i osiągnięcie wszystkich społecznych oczekiwań jest właściwie niemożliwe. Opisane wcześniej modele macierzyństwa w Polsce zakładają, że matka ma być zawsze przy dziecku, odpowiada w pełni za jego rozwój, ma być dla dziecka wszędzie i w każdej jego potrzebie, co jest podwaliną pod przyzwolenie na obwinianie matek w przypadku niemożności wypełnienia postawionych wymagań (por. Malacrida 2009). W przypadku kobiet z niepełnosprawnościami ten idealny typ macierzyństwa wpływa zarówno na podjęcie decyzji o macierzyństwie, jak i ocenę pełnienia przez nie rzeczywistych funkcji opiekuńczych. Odpodmiotowieniu kobiet z niepełnosprawnościami oraz braku uznania ich kompetencji związanych z pełnieniem ról rodzicielskich sprzyja tabuizacja tematu ciąży, prowadząc nierzadko do sytuacji, w której kobiety boją się w ogóle rozważyć możliwość posiadania dziecka. Powyższe problemy doskonale oddają wypowiedzi uczestniczek badań:

*[...] mówi mi: „Nie no nie poradysz sobie, jak z takim dzieckiem?” Ja sobie myślę, że z wieloma rzeczami w swoim życiu miałam sobie nie poradzić a sobie poradziłam [...] Mam jakieś takie swoje uczucia, że chciałabym spełnić się w tej roli i jako siebie widzę w tej roli z jednej strony, ale boję się tego i podchodzę do tego z takim sceptycyzmem [...] (Karolina).*

*Są stereotypy, że kobieta nie da sobie rady, nie umie posprzątać, nie jest w stanie, czy nie umie. Nawet moja siostra tak sądzi, że ona sobie nie wyobraża, że ja mogę mieć dziecko i na początku znajomości z moim mężem ona nas chciała rozdzielić, bo ona sobie nie wyobraża jak ja mam na studia iść, i mama też. Ja miałam przez pół roku piekło (Anna).*

Przeprowadzone badania pokazują, że zdaniem rozmówczyń w społeczeństwie obecne jest założenie, że kobieta, która sama wymaga wsparcia, nie jest w stanie pełnić roli macierzyńskiej. Główną obawą wyrażaną przez uczestniczki badań, a zwłaszcza kobiety z niepełnosprawnościami słuchu i ruchu, jest brak pomocy w zaopiekowaniu się dzieckiem w pierwszych kilku latach życia. Niezbędne jest dla nich negocjowanie wsparcia najbliższych – rodziny, partnera:

*Psychicznie tak zakładam [że kobieta z niepełnosprawnością nie będzie dobrą matką], bo mi nie wolno nosić tego dziecka. To nie jest ograniczenie kontaktu, bo możesz to dziecko przytulić w łóżku czy kucając. Ale nie oszukujmy się, jak idziesz na spacer i dziecko chce na rączki, to musisz powiedzieć nie. Dla mnie to jest bardzo stresujące, ale mam tutaj duże wsparcie (Dagmara).*

*Chciałabym [mieć dziecko], ale przez to, że nie ma kto pomóc, bo mi mama nie pomoże, bo pracuje, a poza tym nie mieszka ze mną. Więc to jest nierealne na razie. A też nie zarabiam aż tyle, żebym mogła zatrudnić osobę na przychodne, że przychodzi rano i wychodzi po południu (Dagmara).*

*[...] czasami widziałam moich znajomych, które są matkami, a są niepełnosprawne i z tego co widziałam, to całą opiekę nad tym dzieckiem przyjmują rodzice tej kobiety. O, mi nie o to*

*chodzi, tak nie chcę. Chciałbym wiedzieć, że mam dom i mam obok siebie tego człowieka, na którego mogę liczyć, nawet jeśli miałabym z tym dzieckiem jechać do lekarza, to jakieś rozwiązanie bym znalazła (Karolina).*

Funkcji macierzyńskich nie można jednak zawężać do wykonywania czynności praktycznych, w samym założeniu macierzyństwa fundamentalne znaczenie odgrywają również komponenty emocjonalne i wychowawcze (Lloyd 2001: 9):

*Więc to nie te osoby stwarzają problem tylko otoczenie. [...] A znam osoby z różną niepełnosprawnością [...] A obawa, że ktoś jest niepełnosprawny... Przecież każdy ma prawo do miłości, do miłości większej, mniejszej, każda istota, a dlatego zabraniać, ustawowo zabraniać? Jest to bardzo krzywdzące (Elżbieta).*

Adekwatną perspektywą zatem wydaje się analizowanie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w kategoriach współzależności (Lloyd 2001; Williams 2001). Trud związany z wykonywaniem czynności opiekuńczych przy ograniczeniach wynikających z niepełnosprawności może, obok barier architektonicznych, dyskryminacji czy braku kwalifikacji, powodować ograniczenia w ich dostępie do rynku pracy lub spychanie matek z niepełnosprawnościami do prac na warunkach elastycznych, niepewnych i prekaryjnych. Podjęcie decyzji o założeniu rodziny i posiadaniu dzieci nierzadko więc sprawia, że model „superkobiety” (Titkow 2007) staje się nieosiągalny dla kobiet z niepełnosprawnościami:

*Znaczy się chciałabym [mieć dziecko]. Chcieć to bym chciała, ale wiem jaka to jest ciężka praca, bo tak jak mówię miałam do czynienia z trojgiem. To jest bardzo ciężka praca. Tak jak mówię dla osoby na wózku, bo osoba niepełnosprawna wszystkie rzeczy, które robi, jak gdzieś tam sprzątam ugotuję czy coś, to to zrobię. Ale to ode mnie wymaga wysiłku powiedziałabym może drugie tyle niż osobie pełnosprawnej. Tak samo jest przy dziecku. To wymaga drugie tyle poświęcenia, całej tej pracy (Gabriela).*

*Tylko, że do tego rządu powinno trafić więcej kobiet, jakoś nas powinni podsumować, bo człowiek rodzi dzieci, wychowuje i te lata pracy nie są liczone. Każda matka, która wychowuje dzieci też nie ma pieniędzy, powinni dać tej matce jakiś pieniądze na wychowanie tego dziecka, przecież dziecko wymaga, do 15 roku życia wymaga. A teraz jest rok czasu. Niejedna matka jak ma dojeżdżać do pracy i płacić niani to woli zrezygnować z pracy (Barbara).*

*Tak, dokładnie, mężczyzna idzie do pracy i wraca do domu i mówi że jest zmęczony, a kobieta wraca z pracy i musi ugotować obiad, pozmywać, posprzątać, w międzyczasie wrzucić pranie i jeszcze pójść na wywiadówkę, bo z reguły to mamusie chodzą. Czasami ponad siły, a nie jest to docenione i dziwić się, że kobiety nie chcą dzieci rodzić, że mały przyrost. No ale naprawdę, za 100 zł miesięcznie co państwo daje dla matki na dziecko, to jest w tej chwili jeden but, a gdzie reszta? (Barbara).*

Problem ten obrazuje powstanie nowej sytuacji: poprzez nałożenie na siebie kilku czynników, a mianowicie płci, niepełnosprawności i sytuacji ekonomicznej, rozmówczynie napotykały na utrudnienia w godzeniu swoich ról społecznych. Ma to szczególne znaczenie w kontekście zachodzących obecnie w Polsce przemian neoliberalnych. Karen Soldatic (2011) zwraca uwagę na oczywistość i niepodważalność



lokowania osób z niepełnosprawnościami jako zajmujących w strukturze społecznej pozycje zmarginalizowane, doświadczające dyskryminacji i ubóstwa, czemu służą narzędzia podtrzymywania ich na takich pozycjach za pomocą reżimów zarządzania czasem i przestrzenią w systemach udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnościami (Soldatic 2011: 413). Neoliberalne warunkowanie pozycji i statusu społecznego posiadaniem zdolności (*ableism*) czy mobilności, w sposób szczególny uwydatnia się w sytuacji kobiet niepełnosprawnych będących matkami. Utrzymywanie osób z niepełnosprawnościami (które w związku z tym należy ostatecznie zdefiniować jako nie-zdolne; *dis-abled*) na pozycjach podporządkowanych, nadanie im statusu beneficjentów opieki, uzależnienie otrzymywania wsparcia od możliwości kontrolowania i zarządzania ich czasem i przestrzenią, a także określania (a często przekreślania) ich życiowych możliwości, stoi w opozycji do ich doświadczeń i potrzeb. Historie uczestniczek badań wyraźnie wskazują na bariery strukturalne na rynku pracy oraz stereotyp bezradnej i niekompetentnej kobiety z niepełnosprawnościami jako najważniejsze czynniki prowadzące do ich wykluczenia. Trudności finansowe, z jakimi muszą się zmagać uczestniczki badań, często nie są wynikiem ich indywidualnej decyzji o wycofaniu z rynku pracy, braku aktywizmu czy autonomii, ale są konsekwencją braku możliwości podjęcia stałego zatrudnienia. Na to podwójne wykluczenie kobiet z niepełnosprawnościami nakłada się brak wsparcia ze strony systemu świadczeń społecznych, który nie rozpoznaje ich potrzeb. Prowadzi to do sytuacji, w których kobiety z niepełnosprawnościami zmagają się z zaspokojeniem podstawowych potrzeb rodziny:

*Dużo rzeczy muszę sobie załatwić sama, książki zamawiam dla R. przez telefon i na obniżki muszę czekać, żebym coś mogła kupić, bo ja mam 800 zł renciny i wszystko muszę z tego zapłacić, gaz, prąd, wodę (Dorota).*

Z jednej strony zatem matki z niepełnosprawnościami w obliczu licznych strukturalnych i społeczno-kulturowych barier i ograniczeń oraz braku wsparcia ze strony systemu świadczeń społecznych, który nie rozpoznaje ich potrzeb, nie mogą pozwolić sobie na pozostawanie biernymi i bezradnymi. Z drugiej strony, nie mogą okazać się zbyt sprawne, zbyt wykwalifikowane, radzić sobie zbyt dobrze, ponieważ jak zwracają uwagę Susan Parish, Sandra Magaña i Shawn Cassiman (2008), które badały sytuację kobiet z niepełnosprawnościami o niskich dochodach w USA, „system jest zainteresowany tym, by utrzymać je blisko dna” (2008: 56). Powyższa analiza jest ekonomiczną przesłanką do tego, aby kobiety z niepełnosprawnościami nie pełniły funkcji macierzyńskich, ponieważ finansowo nie poradzą sobie z utrzymaniem dziecka.

### Zakończenie

Podstawowe założenie teoretyczne wyłaniające się z analizy sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami jako matek wiąże się z ich subwersyjnością dla systemów normatywnych związanych z reprodukowaniem społecznych norm dotyczących zarówno kategorii gender, jak i niepełnosprawności. W konsekwencji, macie-

rzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami wymaga zdjęcia „podwójnego gorsetu” opresyjności systemu wobec nich, zmagania się z podwójnym przemilczeniem i przełamywaniem tabuizacji. Jak zwraca jednak uwagę wiele badaczek (Frohmdader i Meekosha 2010; Wendell 1996), jest to nie problem podwójnego wykluczenia, „dwóch warstw marginalizacji, które można poddać analizie aby następnie je zdjąć” (Frohmdader i Meekosha 2010: 2). Jest to spłot, w skład którego wchodzi wiele innych czynników – wymiarów tożsamości i charakterystyk kontekstu (często będąc konsekwencją statusu kobiety z niepełnosprawnością), które nakładają się w postaci kolejnych obszarów narażenia na marginalizację, związanych z obniżonym statusem społeczno-ekonomicznym, pochodzeniem społecznym i miejscem zamieszkania, wykształceniem, wiekiem itp. Przeprowadzone przez nas badania dostarczają egzemplifikacji opisanych powyżej kwestii, odsłaniając przed nami mechanizmy dyskryminacji krzyżowej kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce, które wpływają na podejmowane przez nie decyzje prokreacyjne oraz sposób realizacji roli matki. Jak starano pokazać się w artykule, ich sytuacja może zostać zrozumiana tylko poprzez spojrzenie na różne kategorie kształtujące ich tożsamość i odniesienie ich zarówno do kontekstu kulturowego, obecnych w społeczeństwie modeli macierzyństwa i stereotypów nałożonych na kobiety z niepełnosprawnościami, jak również poprzez umieszczenie ich w konkretnym kontekście instytucjonalnym.

Analiza narracji kobiet z niepełnosprawnościami uzupełnia dotychczasowe zagadnienia podejmowane przez ruch feministyczny o kwestie prawa do bycia rodzicem. Zaproponowane przez Susan Wendell (1996) interseksjonalne podejście do niepełnosprawności kobiet pozwala uchwycić sytuację kobiet z niepełnosprawnościami bez wpadania w pułapkę uniwersalizowania doświadczenia w społecznym modelu niepełnosprawności. W kontekście macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami podejście to umożliwiło dostrzeżenie specyfiki problemów, z którymi muszą się zmierzyć kobiety z niepełnosprawnością ruchu, słuchu i wzroku. Choć ich doświadczenia, odnoszące się do kwestii prokreacji i macierzyństwa można ująć za pomocą uniwersalnych kategorii braku akceptacji macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami, nieprzygotowania infrastrukturalnego i instytucjonalnego (zdrowotnego, socjalnego) oraz lęku i obaw kobiet przed zajściem w ciążę i posiadaniem potomstwa, to zakres i rodzaj napotykaných problemów wyznaczany jest przez rodzaj niepełnosprawności, wiek oraz miejsce zamieszkania. To, co jednak uwypukla się w naszych badaniach, to przekonanie, że macierzyństwo dla kobiet z niepełnosprawnościami nie tylko jest możliwe, ale może być także źródłem spełnienia osobistego, radości, satysfakcji i poczucia własnej wartości. Konieczna jest jednak demitologizacja obrazu matki z niepełnosprawnością oraz obaw związanych z możliwościami prokreacyjnymi i zagrożeniem zdrowia przyszłych dzieci.

## Literatura

- Agacinski, Sylviane. 2000. *Polityka płci*. Warszawa: KR.
- Badinter, Elisabeth. 2013. *Konflikt: kobieta i matka*. Warszawa: WN PWN.
- Banasiuk, Barbara. 2012. *Matki gorszego Boga*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 355–374.
- Bartky, Sandra Lee. 2007. *Foucault, kobiecość i uowocześnienie władzy patriarchalnej*. W: R.E. Hryciuk i A. Kościańska (red.). *Gender. Perspektywa antropologiczna*. Warszawa: WUW, s. 50–75.
- Bednarczyk, Anna. 2013. Genderowy wymiar niepełnosprawności – niepełnosprawność wzroku. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Begley Cecily, Agnes Higgins, Joan Lalor i Sheerin Fintan. 2009. *Women with Disabilities: Barriers and Facilitators to Accessing Services During Pregnancy, Childbirth and Early Motherhood Table of Content*. School of Nursing and Midwifery: Trinity College Dublin.
- Blumberg, Lisa. 1994. *The Politics of Prenatal Testing and Selective Abortion*. „Sexuality and Disability” 12(2): 135–153.
- Budrowska, Bogusława. 2005. *Nieodpłatna praca kobiet i próby jej wyceny* (<http://www.ekologia sztuka.pl/pdf/fe007budrowska.pdf>, dostęp marzec 2014).
- Budrowska, Bogusława. 2009. *Krząctwo codzienności a perspektywa „trzeciej socjologii”*. W: B. Budrowska (red.). *Kobiety, feminizm, demokracja*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 70–94.
- Butler, Judith. 1994/1995. *Podmioty płci/plciowości/pragnienia*. W: B. Limanowska i T. Oleszczyk (red.). *Spotkania feministyczne*. Warszawa: OŚKa, s. 58–67.
- Butler, Judith. 2008. *Uwikłani w pleć*. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Carpenter, Lorelei i Helena Austin. 2007. *Silenced, Silence, Silent Motherhood in the Margins*. „Qualitative Inquiry” 13(5): 660–674.
- CERMI. 2012. *Guide to gender mainstreaming in public disability policies* (<http://www.euroblind.org/media/women/Guide-to-Gender-Mainstreaming-in-Public-Disability-Policies.pdf>, dostęp marzec 2014).
- Crisp, Ross. 2002. *A Counselling Framework for Understanding Individual Experiences of Socially Constructed Disability*. „Disability Studies Quarterly” 22(3): 20–32.
- Crawford, Danette i Joan M. Ostrove. 2003. *Representations of Disability and the Interpersonal Relationships of Women with Disabilities*. „Women & Therapy” 26 (3–4): 179–194.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Małgorzata Dymowska. 2013. Diagnostyka potrzeb i oczekiwania kobiet z niepełnosprawnością słuchu. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Agnieszka Klimczewska. 2007. *Rola języka migowego w kształtowaniu tożsamości Głuchych w Polsce*. W: E. Woźnicka (red.). *Tożsamość społeczno-kulturowa Głuchych*. Łódź: Polski Związek Głuchych, s. 72–78.
- Darska, Bernadetta. 2009. *Głosy kobiet. Prasa feministyczna po roku 1989 wobec tożsamości i dyskursu*. Olsztyn: Portret.
- Desperak, Iza. 2008. *Podwójnie samotne – o wykluczeniu ze społeczeństwa rodzin niepełnych*. W: I. Desperak (red.). *Homofobia, mizogynia i ciemnogród. Burzliwe losy kontrowersyjnych ustaw*. Łódź: Omega-Praxis, s. 160–180.

- European Disability Forum. 2011. *2nd Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the European Union* (<http://www.uildm.org/wp-content/uploads/2011/11/2nd-manifestoEN.pdf>, dostęp marzec 2014).
- Evans, Subhadra i de Souza Lorraine. 2008. *Dealing With Chronic Pain: Giving Voice to the Experiences of Mothers With Chronic Pain and Their Children*. „Qualitative Health Research” 18(4): 489–501.
- Federacja na rzecz Kobiet i Planowania Rodziny. 2013. *Edukacja seksualna czy Wychowanie do życia w rodzinie? Przepisy prawne i podstawa programowa*. ([http://www.federa.org.pl/publikacje/edukacja\\_seksualna\\_factsheet\\_2013.pdf](http://www.federa.org.pl/publikacje/edukacja_seksualna_factsheet_2013.pdf), dostęp marzec 2014).
- Frohman, Carolyn i Helen Meekosha. 2010. *Recognition, Respect and Rights: Disabled Women in a Globalised World*. Paper presented to the 2010 Regional Conference on Women with Disabilities.
- Gajewska, Agnieszka. 2004. „Macierzyństwo” – prezentacja pojęcia w dyskursie feministycznym w Polsce. W: M. Radkiewicz (red.). *Gender. Konteksty*. Kraków: Rabid, s. 253–272.
- Gajewska, Agnieszka i Joanna Lisek. 2012. *Grzeszne wiersze o matce. Pożegnanie z Jidysz Mame?* W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 165–186.
- Godlewska-Goska, Marta. 2012. *Wzorce macierzyństwa wśród Romów mieszkających w Polsce. Przyczynek do analizy*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 187–214.
- Gromkowska, Manuela. 2002. *Kobiecość w kulturze globalnej. Rekonstrukcje i reprezentacje*. Poznań: Wolumin.
- Grue, Lars i Kristin Tafjord Lærum. 2002. 'Doing Motherhood': Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities. „Disability & Society” 17(6): 671–683.
- Gutiérrez, Cózar i María Angeles. 2011. *Autodiagnóstico de la situación de las Mujeres con Discapacidad en Andalucía*, Consjería para la Igualdad y Bienestar Social ([http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26258/mujeres\\_discapacidad\\_Alanducia.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26258/mujeres_discapacidad_Alanducia.pdf), dostęp marzec 2014).
- Hartnett, Alison. 2000. *Escaping the 'Evil Avenger' and the 'Supercrip': Images of Disability in Popular Television*. „The Irish Communications Review” 8: 21–29.
- Hryciuk, Renata i Elżbieta Korolczuk. 2012. *Wstęp: Pożegnanie z Matką Polką?*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 7–26.
- Killoran, Carrie. 1994. *Women with Disabilities Having Children: It's Our Right Too*. „Sexuality and Disability” 12(2): 121–126.
- Kirshbaum, Megan i Rhoda Olkin. 2002. *Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities*. „Sexuality and Disability” 20(1): 65–80.
- Kocher, Meg. 1994. *Mothers with Disabilities*. „Sexuality and Disability” 12(2): 127–133.
- Kościańska, Agnieszka. 2012. *Twórcze odgrywanie Matki Polki i Matki Boskiej. Religia a symbolika macierzyńska w Polsce*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 147–165.
- Kotowska, Małgorzata. 2008. *Doświadczanie wykluczenia społecznego przez matki małych dzieci w Warszawie. Analiza sytuacji życiowych*. W: I. Desperak (red.). *Homofobia, mizogynia i ciemnogród. Burzliwe losy kontrowersyjnych ustaw*. Łódź: Omega-Praxis, s. 138–159.
- Król, Agnieszka. 2013. Forum uczestniczek. Warsztaty dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu. Raport z badań jakościowych przygotowany w ramach projektu

- „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Król, Agnieszka i Aleksandra Migalska. 2013. Sytuacja kobiet Głuchych i nie(do)słyszących. Raport z badań biograficznych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Lloyd, Margaret. 2001. *The Politics of Disability and Feminism: Discord or Synthesis?*. „Sociology” 35(3): 715–728.
- Malacrida, Claudia. 2007. *Negotiating the Dependency/Nurturance tightrope: Dilemmas of Motherhood and Disability*. „The Canadian Review of Sociology and Anthropology” 44(4): 469–493.
- Malacrida, Claudia. 2009. *Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability*. „International Journal of Qualitative Studies in Education” 22(1): 99–117.
- Młodawska, Agata. 2012. *Tradycyjna polska nagonka czy ponowoczesne neoliberalne wykluczenie? Analiza internetowego dyskursu kobiecej bezdzietności*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 97–124.
- Oliver, Michael. 2004. *The Social Model in Action: If I Had a Hammer*. W: C. Barnes i G. Mercer (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 18–31.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Olsen, Richard i Michele Wates. 2003. *Disabled Parents: Examining Research Assumptions*. Dartington: Research in Practice.
- O'Toole, Corbett Joan i Doe Tanis. 2002. *Sexuality and Disabled Parents with Disabled Children*. „Sexuality and Disability” 20(1): 89–101.
- Parish, Susan, Sandra Magaña i Shawn A Cassiman. 2008. *It's Just That Much Harder: Multi-layered Hardship Experiences of Low-Income Mothers with Disabilities*. „Affilia: Journal of Women and Social Work” 23(1): 51 – 65.
- Raczyńska, Kamila. 2011. *Skąd wiesz? Jak wygląda edukacja seksualna w polskich domach. Raport Grupy Edukatorów Seksualnych Ponton* ([http://ponton.org.pl/sites/ponton/files/raport\\_skad\\_wiesz\\_grupa\\_ponton\\_2011.pdf](http://ponton.org.pl/sites/ponton/files/raport_skad_wiesz_grupa_ponton_2011.pdf), dostęp marzec 2014).
- Radkowska-Walkowicz, Magdalena. 2013. *Doświadczenie in vitro. Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej*. Warszawa: WUW.
- Ruddick, Sara. 1980. *Maternal Thinking*. „Feminist Studies” 6(2): 342–367.
- Serakowska, Monika i Anna Werenc. 2013. Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością ruchu”. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Soldatic, Karen. 2011. *Appointment Time: Disability and Neoliberal Workfare Temporalities*. „Critical Sociology” 39(3): 405–419.
- Titkow, Anna, Danuta Duch-Krzysztofek i Bogusława Budrowska. 2004. *Nieodpłatna praca kobiet. Mity, realia, perspektywy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

- Titkow, Anna. 2007. *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Titkow, Anna. 2013. *Płeć kulturowa (gender) – potencjalny kapitał niwelowania nierówności płci*. W: K. Slany (red.), *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej*. Kraków: WUJ, s. 31–44.
- Urbańska, Sylwia. 2009. *Profesjonalizacja macierzyństwa jako proces odpodmiotowienia matki. Analiza dyskursów poradnika „Twoje Dziecko” z 2003 i 1975 roku*. W: B. Budrowska (red.), *Kobiety, feminizm, demokracja*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 19–42.
- Urbańska, Sylwia. 2012. *Naturalna troska o ciało i moralność versus profesjonalna osobowość. Konstruowanie modelu człowieka w dyskursach macierzyńskich w latach 70. (PRL) i na początku XXI wieku*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 49–70.
- Watson, Nick, Linda McKie, Bill Hughes, Debra Hopkins i Sue Gregory. 2004. *(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model*. „Sociology” 38(2): 331–350.
- Wates, Michele. 1998. *Disabled Parents: Dispelling the Myths*. Cambridge: NCT Publishing.
- Waxman, Barbara Faye. 1994. *Up Against Eugenics: Disabled Women’s Challenge to Receive Reproductive Health Services*. „Sexuality and Disability” 12(2): 155–171.
- Wendell, Susan. 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London: Routledge.
- Williams, Gareth. 2001. *Theorizing Disability*. W: Gary L. Albrecht, Katherine Seelman i Michael Bury (red.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, s. 123–145.
- Zitzelsberger, Hilde. 2005. *(In)visibility: Accounts of Embodiment of Women with Physical Disabilities and Differences*. „Disability & Society” 20(4): 389–403.

### **Motherhood of Women With Vision or Hearing Impairments and Physical Disabilities**

#### Summary

The article presents the problem of motherhood of women with disabilities understood both as an individual experience and as a social construct. Based on biographical interviews and on the workshop material the authors indicate the most important factors in the sphere of reproductive rights of women with vision and hearing impairments as well as physical disabilities. The article discusses tabuization of sexuality, barriers of access to gynecological care, lack of adequate sexual education as well as frequently negative assessment of the ability to perform as a mother, dilemmas regarding the possibility of genetically transmitting the disability and providing the child with appropriate care. The impact of socioeconomic conditions on the possibility to perform the role of a mother is also demonstrated. The text concludes with a tentative answer to the question regarding a new model of motherhood of women with disabilities.

Key words: motherhood; disability; reproductive and sexual rights; biographic interviews; workshop.