

Agnieszka Gabryś

Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

ORCID: 0000-0002-8502-7119

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.01>

Macierzyństwo w percepcji bezdzietnych kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością w coraz większym stopniu podejmowane jest przez badaczy tej problematyki. W większości odnaleźć można prace realizowane w nurcie badań jakościowych. Celem niniejszego badania było ustalenie, jak bezdzietne kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego postrzegają macierzyństwo. Uczestniczkami badania było 10 kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego w wieku od 32 do 63 lat. Zastosowano podejście jakościowe, a metodę zbierania danych stanowił pogłębiony wywiad indywidualny. Wywiady realizowane były we wschodniej i centralnej Polsce. Definiując macierzyństwo badane wskazywały na oczywistość tej roli w życiu każdej kobiety również z niepełnosprawnością, wskazując na pewne ograniczenia w tym zakresie. Zdaniem respondentek decyzja kobiet z niepełnosprawnością ruchową o posiadaniu potomstwa jest bardziej skomplikowana i trudniejsza niż w przypadku pełnosprawnych kobiet. Badane w większości deklarowały niezamierzoną bezdzietność.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, bezdzietność, długotrwałe uszkodzenie rdzenia kręgowego, kobiety z niepełnosprawnością, niepełnosprawność ruchowa

Motherhood as perceived by childless women with long-term spinal cord injury

The issue of motherhood for women with disabilities is increasingly being taken up by researchers of this issue. Mostly one can find works carried out in the stream of qualitative research. The purpose of this study was to find out how childless women with long-term spinal cord injury perceive motherhood. The participants in the study were 10 women with long-term spinal cord injury, ranging in age from 32 to 63. A qualitative approach was used, and the data collection method was an in-depth individual interview. Interviews were conducted in eastern and central Poland. Defining motherhood, the respondents pointed out the obviousness of this role in the life of every woman also with disabilities, pointing out some limitations in this regard. According to the respondents, the decision of women with physical disabilities to have offspring is more complicated and more difficult than for non-disabled women. The respondents mostly declared unintentional childlessness.

Key words: maternity, childlessness, long-term spinal cord injury, women with disabilities, physical disability

Wprowadzenie

Zagadnienie macierzyństwa w kontekście posiadanej niepełnosprawności ruchowej było niejednokrotnie poruszane w polsko- i anglojęzycznej literaturze przedmiotu. W zdecydowanej większości są to opracowania jakościowe (np. Ciaputa i in. 2014; Shpigelman 2015; Wint i in. 2016; Wołowicz-Ruszkowska 2016; Jacob i in. 2017; Tarasoff 2017; Gabryś 2018; Król 2018; Powell i in. 2019; Casey i in. 2022; Brennan, Swords 2022). Badacze zazwyczaj, wykorzystując metodę wywiadu, starali się poznać „macierzyńskie doświadczenia” kobiet z niepełnosprawnością ruchową w zakresie m.in.: opieki nad nowonarodzonym dzieckiem i dostosowania otoczenia (Wint i in. 2016); wyzwiań związanych z pełnieniem roli matki oraz różnic między kobietami z i bez niepełnosprawności ruchowej w tej sferze (Casey i in. 2022); reakcji i postaw społecznych na ciężę oraz wychowywanie dziecka przez matkę z niepełną sprawnością (Prilleltensky 2004); czy posiadanych przez kobiety mocnych stron, jak też sieci dostępnego wsparcia (Shpigelman 2015). Dotychczas niewiele jest jednak badań, które koncentrowałyby się na omawianym aspekcie wśród kobiet z urazem rdzenia kręgowego (Brennan, Swords 2021; Casey i in. 2022), zwłaszcza bezdzietnych kobiet.

Coraz więcej kobiet z niepełnosprawnością ruchową zostaje matkami (Tarasoff 2017), a wyzwania związane z macierzyństwem w kontekście posiadanej niepełnej sprawności pozwalają doświadczyć im rozwoju „pozytywnej tożsamości w aspekcie niepełnosprawności”, odporności psychicznej, a także akceptacji współzależności (Shpigelman 2015). Tym samym matki z niepełnosprawnością ruchową mogą doznawać rozwoju osobistego, ale ten pozytywny proces wymaga wzajemnej zależności, współpracy i kreatywności osób zaangażowanych w proces niesienia pomocy medycznej/rehabilitacyjnej (Shpigelman 2015). Co więcej, podkreśla się znaczącą rolę rodzicielstwa w życiu osób z urazem rdzenia kręgowego (zarówno kobiet, jak i mężczyzn) jako satysfakcjonującego doświadczenia (pod warunkiem akceptacji swoich ograniczeń) (Brennan, Swords 2021). Niemniej, zdaniem Malacridy (2019), kluczowe jest osobne rozpatrywanie doświadczeń ojców i matek z niepełnosprawnością, biorąc pod uwagę, że rodzicielstwo jest rolą silnie uwarunkowaną płciowo.

Należy zwrócić uwagę, że wiele kobiet z niepełnosprawnością ruchową doświadcza złych warunków i napotyka szeregu barier w zakresie opieki okołoporodowej (Tarasoff 2017). Najczęstsze przeszkody dotyczą m.in.: niedostępności placówek opieki, braku wiedzy i doświadczenia personelu medycznego, negatywnego nastawienia świadczeniodawców opieki, braku komunikacji i współpracy między kobietami a personelem medycznym/rehabilitantami oraz braku wiedzy w zakresie potrzeb tych kobiet. Na podstawie uzyskanych wyników z badań Tarasoff (2017) uważa, że system opieki okołoporodowej nie jest tworzony z my-

ślą o kobietach z niepełnosprawnością ruchową, a napotykanne bariery w tym zakresie mogą przyczyniać się do ich gorszego samopoczucia oraz niechęci podejmowania roli macierzyńskiej. Jest to o tyle istotne, gdyż ciąża u kobiet z niepełnosprawnością ruchową jest traktowana jako ciąża wysokiego ryzyka, co wynika z większej możliwości wystąpienia powikłań (Iezzoni i in. 2013) np. tych związanych z chorobami współistniejącymi, jak problemy urologiczne (Kobiołka, Skrzypulec-Plinta 2018). Ponadto kobiety te zmagają się z częstszym występowaniem niedoborów żywieniowych, które związane są m.in.: z zaburzeniami połykania, żucia lub z przewlekłych dysfunkcji przewodu pokarmowego, w tym przewlekłych zaparć i zaburzeń pracy jelit (Morton i in. 2013), problemami z oddychaniem czy zaburzeniami w układzie krążenia (Drosdzol-Cop i in. 2020). Należy podkreślić, że opiekę nad taką kobietą powinien sprawować wielospecjalistyczny zespół składający się m.in.: z położnika, fizjoterapeuty, urologa, neurologa, anestezjologa itp. (Signore i in. 2011). Zatem potrzebne są dalsze badania i szkolenia, aby usunąć wszelkie bariery w opiece okołoporodowej nad kobietami z niepełną sprawnością, co jest możliwe – zdaniem Tarasoff (2017) – poprzez realną współpracę tych kobiet ze świadczeniodawcami opieki poprzez włączenie kobiet z niepełnosprawnością w inicjatywy edukacyjne i tworzenie planu opieki skierowanego bezpośrednio dla nich.

Pomimo, że kobiety z niepełnosprawnością ruchową zgłaszają pewne ograniczenia i bariery związane z opieką nad dzieckiem, podkreślają, że nie przysłaniają one radości i spełnienia, które czerpią z macierzyństwa (Prilleltensky 2004). Dla wielu kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego bycie matką oznacza „odzyskanie płci” lub „odzyskanie utraconej płci”. Z drugiej strony badane wielokrotnie sygnalizowały poczucie, iż muszą dołożyć wszelkich starań, aby „zaprezentować” siebie, jako „zwykłą matkę”. Obawiając się, że gdy w oczach innych ludzi nie spełnią warunku „normalności”, to w każdej chwili dziecko może zostać im odebrane. Uważają, że przez społeczeństwo są postrzegane jako zależne od innych osób (Grue, Laerum 2002), niewystarczająco dobre czy też nieodpowiednie do tej roli, więc nie mogą wykonywać zadań opiekuńczych (Prilleltensky 2004). Niemniej Alexander i współpracownicy (2002) wskazują, że społeczne kwestionowanie zdolności macierzyńskich kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego zanika wraz ze wzrostem pewności siebie w roli matki u tych kobiet (Alexander i in., 2002). A jak podkreślają Powell i inni (2019), matki z niepełnosprawnością ruchową wykorzystują szereg rodzicielskich strategii adaptacyjnych w opiece nad niemowlęciem i/lub małym dzieckiem. Skupiają się na pozyskiwaniu lub modyfikacji sprzętu wykorzystywanego w pielęgnacji dziecka, dostępie do informacji i wsparcia, czy pozyskiwaniu pomocy od innych osób. Jedna z matek z urazem rdzenia kręgowego uznała, że są permanentnie przyzwyczajone do znajdowania strategii radzenia sobie z problemami w życiu codziennym (Aune 2013). Badacze (Powell

i in. 2019) sygnalizowali potrzebę większej dostępności wsparcia oraz sprzętu dla matek z niepełnosprawnością fizyczną, a także większej ilości informacji niezbędnych dla kobiet planujących ciążę.

Obok kobiet z niepełnosprawnością ruchową, które spełniają się w roli matki, są też te, które z jakiegoś powodu w te role nie wchodzi. Bezdziethość (*childlessness*) jest definiowana jako brak potomstwa, który wynika z faktu podjęcia takiej decyzji lub będąca skutkiem zaburzeń zdrowia uniemożliwiających prokreację (Jarmołowska 2009). Ujmuje się je w kategorii bezdziethości zamierzonej i niezamierzonej lub dobrowolnej i mimowolnej, przy czym wskazuje się, że ta druga powinna zostać uzupełniona o sytuację, gdy kobieta (biologicznie mogąca mieć dzieci) pozostaje bezdzietha w konsekwencji nieposiadania partnera lub trudnej sytuacji materialnej/zdrowotnej. Zatem proponuje się podział na osoby „bezdziethne” (ang. *child-less*), tzn. takie, które chcą mieć potomstwo, ale z powodu różnych ograniczeń ich nie mają, a także „wolne od dzieci” (ang. *child-free*), czyli te, które nie czują pragnienia by stać się rodzicami (Mynarska 2013).

Obecnie zauważalne jest w Polsce zjawisko depopulacji, ponieważ dziethość nie zapewnia ciągłości reprodukcyjności ludzkiej (Zygmunt 2020). Analiza omawianego zagadnienia powinna być prowadzona z uwzględnieniem kontekstu płci (por. McDonald 2000). W przypadku kobiet z niepełnosprawnością ruchową wskazuje się na szereg dylematów związanych z podejmowaniem decyzji o macierzyństwie. Thomas (1997) zidentyfikował dwa dyskursy, które wyjaśniają ambiwalencję wokół decyzji macierzyńskiej wśród kobiet z niepełnosprawnością ruchu. Pierwszy odnosi się do ryzyka dla zdrowia i życia zarówno kobiety, jak i jej dziecka. Drugi dotyczy tradycyjnych poglądów na „dobre” macierzyństwo, które wykluczają te kobiety z szansy bycia matką (May 2008). W dyskursie społecznym macierzyństwo i niepełnosprawność zdają się nie pasować do siebie (Malacrida 2019) i wiążą się z tym pewne uprzedzenia, z którymi mierzą się te kobiety (Prilleltensky 2004). Zatem, ze względu zarówno na zewnętrzne, jak i wewnętrzne dylematy i naciski, z jakimi spotykają się kobiety z niepełnosprawnością ruchową, decyzja o macierzyństwie jest bardziej złożona niż w przypadku kobiet pełnosprawnych (Clarke, McKay 2014).

Metoda badań i charakterystyka próby

Niniejszy artykuł zawiera prezentację wyników wstępnego badania, które zostało zrealizowane w latach 2022–2023 we wschodniej i centralnej Polsce i miało na celu ustalenie, jak bezdziethne kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego postrzegają macierzyństwo. Wykorzystano podejście jakościowe, a metodą zbierania danych był pogłębiony wywiad indywidualny (ang. *Individual*

In-depth Interview – IDI). Rekrutacja badanych kobiet odbywała się poprzez kontakt ze stowarzyszeniami, instytucjami i fundacjami we wschodniej i centralnej Polsce, a także przy użyciu metody kuli śnieżnej (Rubin, Babbie 2010). Proces rekrutacji był kontynuowany do momentu nasycenia się kategorii. Należy podkreślić, że nie wywierano żadnej presji na uczestnictwo w badaniu, a w trakcie i po zakończeniu wywiadów żadna z badanych nie sygnalizowała dyskomfortu związanego z prezentowaną strategią doboru osób do badania lub z innych przyczyn. W trakcie przebywania przez kobiety w placówkach (stowarzyszenia, instytucje, fundacje) zachęcano je (indywidualnie i pojedynczo) do udziału w badaniu w dowolnym dla nich czasie/momentcie/miejscu. Większość badanych proponowała swój termin spotkania oraz miejsce, które było dostosowane w pełni do osób z niepełnosprawnością.

Wywiady były realizowane osobiście przez autorkę niniejszego artykułu i zaświadcza się, że przestrzegano wszelkich obowiązujących norm etycznych dotyczących prowadzenia badań naukowych. Trwały one średnio od 20 do 35 minut i były nagrywane oraz transkrybowane w języku polskim. Wykorzystano autorski kwestionariusz wywiadu. Uzyskany materiał został starannie zanonimizowany, a wszystkim rozmówczyń nadano fikcyjne imiona. Przez cały czas realizacji projektu badawczego zapewniono poufność zebranego materiału poprzez stosowanie numerów identyfikacyjnych na nagraniach audio, notatkach z wywiadów i transkrypcjach. W procesie analizy materiału wykorzystano kodowanie i kategoryzowanie według Flicka (2010) i Gibbsa (2011), a tam gdzie było to pożądane (do zilustrowania ważnych wątków), wykorzystano dosłowne cytaty z transkryptów wywiadów (Attride-Stirling 2001). Zaprezentowane wyniki odzwierciedlają doświadczenia i wiedzę kobiet, których dotyczą.

Do badań włączono dziesięć ($n=10$) kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Kryteria doboru do badań stanowiły: wiek (powyżej 18 lat), płeć żeńska, deklaracja bezdzietności oraz samoidentyfikacja jako osoba z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego (>10 lat). Decyzja o włączeniu do badania jedynie kobiet bezdzietnych wynikała z przekonania, że również i one mają w tym zakresie coś do powiedzenia, mierzą się z różnego rodzaju trudnościami, i należy je wysłuchać. Zdaniem Prilleltensky (2004) fundamentalne jest poznanie doświadczeń bezdzietnych kobiet z niepełnosprawnością, które żyją w społeczeństwie, gdzie macierzyństwo uważane jest za „synonimem kobiecości” oraz przeciwstawiane niepełnosprawności. Z kolei kryteria wykluczające udział w badaniu obejmowały: zaburzenia komunikacyjne lub poznawcze, choroby neurologiczne, uzależnienie od substancji psychoaktywnych, zaburzenia lękowo-depresyjne, oraz przebyte wylewy krwi do mózgu. Wiek rozmówczyń waha się od 29 do 63 lat ($M = 41,40$), cztery kobiety są zamężne, a część stanu wolnego (w tym trzy posiadają stałego partnera, przy czym są to długoletnie związki – $M =$

15,33). Osiem badanych mieszka w mieście, a dwie są mieszkankami wsi. Wszystkie badane nie posiadają dzieci. Sześć badanych pracuje zawodowo, z kolei cztery są bezrobotne. Czas od nabycia urazu u rozmówczyń waha się od 11 do 42 lat ($M = 16,40$). Badane kobiety zostały poinformowane o możliwości odmowy udziału w badaniu, na każdym etapie jego trwania (bez podawania przyczyny). Zostały zapewnione, że odmowa nie spowoduje dla nich żadnych negatywnych konsekwencji. Każda z kobiet wyraziła ustną zgodę na udział w badaniu bez wynagrodzenia.

Wyniki badań

Uczestniczki badania opowiedziały o tym, jak definiują macierzyństwo w kontekście posiadanej długotrwałej niepełnosprawności ruchowej i braku potomstwa. Odniosły się do kilku ważnych kwestii w obrębie analizowanego zagadnienia.

Definicja macierzyństwa

Jako pierwsze, badane zostały zapytane czym jest dla nich macierzyństwo i jak je definiują. Wypowiedzi rozmówczyń oscylowały wokół ogólnego pojęcia macierzyństwa jego „naturalności i oczywistości” w życiu kobiety (np. urodzenie dziecka i opieka nad nim) oraz własnej perspektywy jako kobiety z niepełnosprawnością ruchu.

„Ja to jestem wierząca, to jest cud, cud narodzin nowego życia jak taka mała istotka pojawia się na świecie” (L., 45)

„[...] macierzyństwo jest dla mnie czymś nieosiągalnym [...]. Kobieta na wózku z małym dzieckiem, nie widziałam takiej, a mam dużo koleżanek z wózkiem” (P., 42)

„[...] macierzyństwo to coś naturalnego dla kobiety, coś tylko dla niej, kiedyś nie do pomyslenia było żeby kobieta dzieci nie miała, nie to co teraz [...] od razu ludzie gadali, że coś z nią jest nie tak” (R., 55)

„Kiedyś powiedziałabym, że jest to misja i cel każdej kobiety, który i ja też mam [...] teraz wiem, że nie [...] już się z tym pogodziłam” (M., 39)

„To chyba normalnie, każda kobieta chce być mamą, ja też. U mnie w rodzinie dużo jest dzieci i ja dzieci lubię” (B., 32)

W dalszej części swych wypowiedzi wszystkie respondentki zwracały uwagę na pozytywne i negatywne aspekty omawianego zjawiska. Interesujące jest, że

każda z badanych podkreśliła obydwie perspektywy bycia matką. Z pełną świadomością odnosiły się do „[...] blasków i cieni macierzyństwa” [N., 40].

„Moja siostra ostatnio urodziła córkę, nie śpi po nocach, boi się, że coś zrobi nie tak, czyta te wszystkie fora [...] współczuje jej, ja to się boję na ręce wziąć Małę, że coś jej zrobię albo nie tak złapię. Pomaga jej nasza Mama” [A., 31]

„Strach i radość na raz [...] duża odpowiedzialność” [P., 42]

„Od zawsze zastanawiałam się jakby wyglądała moja córka czy syn, do kogo byłyby podobne, myślę, że rozwinął się u mnie instynkt macierzyński. Lubię dzieci, przed wypadkiem chciałam pracować w przedszkolu [...] byłabym dobrą matką” [B., 32]

„Dzieci to sama radość” [L., 45]

„[...] koleżanka opowiadała, że od momentu, kiedy syn się urodził nie przespala ciągiem ani jednej nocy, a to już przeszło 2 lata, [...] dla dziecka matka zniesie wszystko” [K., 29]

Decyzja o macierzyństwie

Uczestniczki wywiadów podkreślały, że w ich przypadku (niepełnosprawność ruchowa), decyzja o posiadaniu potomstwa jest o wiele trudniejsza i skomplikowana niż kobiet pełnosprawnych. Zwróciły uwagę, że jest niejednokrotnie od nich niezależna (np. stan zdrowia, niesamodzielność funkcjonalna, brak partnera i większe trudności w jego znalezieniu), wielokrotnie zmieniana pod wpływem różnych czynników „[...] to nie jest tak, że powiem sobie chce mieć dzieci i już, ja musiałam wszystkie za i przeciw analizować, a ile się nastuchałam od rodziny, my mamy więcej tych przeciw” [B., 32], a inne osoby z ich otoczenia roszczą sobie prawo do współdecydowania w tej kwestii. Respondentki kładły akcent na takie elementy składowe swoich decyzji, jak: otoczenie w jakim żyją (reakcje), zmiany społeczne, własne potrzeby i posiadane ograniczenia w ruchu. Poruszając to zagadnienie badane (zameżne) podkreślały, że jest to decyzja obojga małżonków, niemniej dwie z nich zauważyły, że wśród rodzin znalazły się osoby, które w bezpardono- wy sposób odwoływały je od tej myśli „[...] co to dziecko będzie miało za życie” [B., 32].

„Chcemy z mężem mieć dzieci, staramy się o nie” [W., 38]

„Moim zdaniem każda kobieta prędzej czy później się nad tym zastanawia i jej myślenie się zmienia. Czy chce, czy może, czy sobie poradzi, czy ma z kim? [...] Ja przed wypadkiem bardzo chciałam być matką, miałam nawet narzeczonego z tej samej wsi. Po wypadku się to zmieniło, zostałam sama, nie umiałam zająć się sobą, a co dopiero dzieckiem. Wiele lat zajęło mi zanim stanęłam na nogi. Nigdy więcej nikogo nie poznałam” [D., 63]

„[...] staramy się od czterech lat, badania mamy w porządku [...] nie jesteśmy już tacy młodzi, ostatnio zaczęliśmy rozmawiać o adopcji [...] chyba mamy marne szanse, kiedy ja jeżdżę na wózk” [B., 32]

„Kobiety bez wózka mają łatwiej, nas mają za niesamodzielne [...] jak mnie ktoś widzi za kółkiem, jak wyciągam wózek na parkingu to zdziwienie, a co dopiero z dzieckiem. Ludzie nie są przyzwyczajeni do takich widoków” [P., 42]

Postrzeżenie matek z niepełnosprawnością ruchową

Wszystkie badane wypowiedziały się na ogół pozytywnie na temat macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością. Zwraçały uwagę przede wszystkim na wiarę kobiet we własne siły, ich upór w działaniu i wsparcie otoczenia w tym zakresie. Uwypuklały nieznaczące, ale pozytywne zmiany postaw społecznych na przestrzeni ostatnich lat z naciskiem na konieczność dalszego uwrażliwiania w tym zakresie, np. poprzez różnego rodzaju kampanie społeczne, spoty telewizyjne, filmy, książki itp.

„Dla mnie to nic niezwykłego, mamy te same marzenia i pragnienia co pełnosprawne kobiety” [W., 38]

„[...] niby teraz jest łatwiej, ale czy ja wiem. To wymaga dużej odwagi od kobiety, musi mieć wsparcie w bliskich osobach i musi się nie przejmować co ludzie gadają, bo oni zawsze będą gadać” [R., 55]

„Prywatnie nie znam żadnej kobiety na wózku z dzieckiem. Każdy z nas bierze na barki tyle ile może, jeśli któraś uzna, że sobie poradzi to dlaczego nie? Przecież to ona będzie się zajmować tym dzieckiem. Dlaczego ktoś inny ma mówić, czy da radę, czy nie?” [P., 42]

„Kobiety niepełnosprawne świetnie dają sobie radę w życiu. Zaslugują na to by być szczęśliwe i mieć dzieci” [L., 45]

„[...] dużo zależy od otoczenia i charakteru kobiety, musi być silna. Ja już bym dawno zrezygnowała, ale mój mąż mnie wspiera” [B., 32]

„[...] coraz więcej jest spotów promujących małżeństwa i rodziny niepełnosprawnych, zawsze mogłoby tego być więcej, [...] ostatnio nawet mural widziałam taki. [...] Nie ukrywam czuję lekkie ukłucie zazdrości, kiedy widzę kobietę niepełnosprawną z dzieckiem, ale jest też to dla mnie znak, że skoro jej się udało to, dlaczego mi ma się nie udać?” [A., 31]

Bezdzielnosc – przyczyny

Badane zostały zapytane o przyczyny braku potomstwa. Analiza zebranego materiału pozwoliła wyodrębnić kilka przyczyn omawianego stanu, które można byłoby sklasyfikować do zamierzonej i niezamierzonej bezdzietności, są to:

- **bezplodność/problemy z zajściem w ciążę:** *„Długo staraliśmy się o dziecko [...] myśleliśmy na początku, że to normalne, że też mój stan, jakoś ze 2 lata, później poszliśmy do lekarza, jednego i drugiego, robili badania i mi i mężowi, w końcu stanęło na*

- tym, że nie możemy mieć dzieci" [M., 39]; „Cały czas się staramy i próbujemy, obydwójce dostaliśmy leki, zrobiliśmy badania" [B., 32]
- **brak partnera:** „Bardzo chciałam mieć dzieci, od zawsze, no ale życie tak się potoczyło, że nikogo nie poznałam, od zawsze jestem sama" [L., 45]; „[...] nawet jakbym chciała to nie mam z kim" [P., 42]
 - **obawy:** „Od początku martwiłam się jak to będzie, jak patrzę na moją siostrę, która ma dziecko to zastanawiam się, czy ja też bym tak umiała, może nie jestem jeszcze na to gotowa" [A., 31]; „[...] po latach patrzę na to inaczej, wcześniej się bałam, nie chciałam żeby moje dziecko miało gorzej przeze mnie i moja niepełnosprawność [...]” [W., 38]
 - **świadomy wybór:** „Zwyczajnie nie stać nas na dziecko, mieszkamy kątem u moich rodziców, mamy jeden pokój, tylko partner pracuje, poza tym jesteśmy już na to za starz" [N., 40]
 - **splot okoliczności:** „[...] sama nie wiem, jakoś tak wyszło" [D., 63]

Przy okazji wypowiedzania się na temat bezdzietności, badane kobiety zwróciły uwagę na dodatkowe/inne kwestie. Po pierwsze, odniosły się do braku wrażliwości rodziny dla ich potrzeby posiadania potomstwa: „Jak tylko w rodzinie ktoś się ożenił albo wyszedł za mąż, to od razu wszyscy pytali, kiedy dzieci. W naszym przypadku tak nie było. Jakby z góry zakładali, że ich mieć nie będziemy" [W., 38]. Po drugie, zaapelowały o pomoc/zmiany w zakresie kobiecej antykoncepcji „A co z tymi, które nie chcą mieć dzieci, mam na myśli antykoncepcję [...]. Mało kto wie, że w grę wchodzi tylko przerwatywy, inne metody są dla nas niedostępne, lekarze odradzają. Chciałabym żeby to zostało nagłośnione, o tym się nie mówi" [N., 40]. Po trzecie, potępiły reakcje lekarzy ginekologów na nieudane próby zajścia w ciążę: „Jak za którymś razem znów nam się nie udało, to lekarka, u której byłam, powiedziała: a może to i lepiej w Pani stanie [...] byłam w szoku, nie wiedziałam co jej wtedy odpowiedzieć [M., 39].

Podsumowanie i wnioski

Zaprezentowane w niniejszym artykule wyniki badań dotyczą postrzegania macierzyństwa przez bezdzietne kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Uzyskane wyniki pozwoliły na zrealizowanie zamierzonego celu badań. Traktując o macierzyństwie badane wskazywały na oczywistość tej roli w życiu każdej kobiety (tj. zajście w ciążę, urodzenie dziecka, opieka nad nim) oraz własną perspektywę, jako osoby z niepełną sprawnością (ograniczenia z niej wynikające) i brak możliwości spełnienia się w tej roli (z różnych powodów i często od nich niezależny). Należy podkreślić, że kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego nie charakteryzują się mniejszą płodnością niż kobiety pełnosprawne. Niemniej wskazuje się na pewne możliwe powikłania w czasie ciąży u tych kobiet, stąd potrzeba korzystania ze specjalistycznej i wielopłaszczyznowej opieki

(Signore i in. 2011, Droszol-Cop i in. 2020). Kobiety z niepełnosprawnością ruchową bardzo często nie realizują się w roli matki, co niejednokrotnie wynika z postaw społecznych i uprzedzeń. Są one w pierwszej kolejności postrzegane jako niepełnosprawne, a dopiero później jako matki (Lawler i in. 2015). Co więcej, badacze (Alexander i in. 2001) dowiedli, że posiadane przez kobietę uszkodzenie rdzenia kręgowego nie ma żadnego negatywnego wpływu na rozwój i funkcjonowanie ich dziecka.

W dalszej części wywiadu respondentki podzieliły się refleksją na temat własnej decyzji o macierzyństwie, podkreślając, że jest ona o wiele bardziej skomplikowana i trudniejsza niż w przypadku pełnosprawnych kobiet. Wynika to chociażby z presji wewnętrznej i zewnętrznej, której są one poddawane (Lappeteläinen i in. 2017). Ponadto badane wskazywały, że w wielu przypadkach decyzja o macierzyństwie jest od nich niezależna (np. brak całkowitej samodzielności funkcjonalnej, brak partnera i większe trudności w jego znalezieniu), pod wpływem różnych czynników wielokrotnie zmieniana, ale też negowana przez rodzinę i najbliższe otoczenie. Zdaniem Prilleltensky (2004) decyzja dotycząca macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością często jest powiązana z ich środowiskiem rodzinnym. Zatem, aby ją podjąć, kobieta powinna odrzucić tradycyjną i podrzędną rolę osoby z niepełną sprawnością, odważyć się marzyć o posiadaniu potomstwa i postrzegać siebie jako potencjalną matkę, a nie tylko kobietę z niepełnosprawnością.

Badane na ogół w sposób pozytywny postrzegają matki z niepełnosprawnością ruchową. Podkreślały ich upór, wiarę w siebie i wsparcie najbliższego otoczenia w realizacji roli macierzyńskiej. Co interesujące, matki z niepełnosprawnością ruchową, z eksploracji Shpigelman (2015) wskazywały na cechujący je wysoki poziom prężności psychicznej i optymizmu, dzięki którym są w stanie bronić swoich praw oraz przewyżczać trudności związane z wychowaniem dzieci i opieką nad nimi.

Rozmówczynie zwróciły uwagę na zachodzące drobne zmiany społeczne w zakresie postrzegania osób z niepełnosprawnością, ale też konieczność ciągłego promowania w przestrzeni publicznej macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością w celu poprawy postaw społecznych w tym zakresie. Respondentki zapytane o przyczyny ich bezdzietności w większości podawały powody wskazujące na niezamierzoną bezdzietność, a wśród nich znalazły się: bezpłodność i problemy z zajściem w ciążę, brak partnera, obawy czy splot okoliczności. Tylko jedna badana określiła decyzję jako świadomy wybór związany z brakiem warunków materialno-bytowych oraz dojrzałym wiekiem jej i partnera (>40). W społeczeństwie niekoniecznie oczekuje się, że kobieta z niepełnosprawnością zostanie matką, zatem bezdzietność wśród osób z niepełnosprawnością nie jest czymś zaskakującym, a raczej pożądanym (Aune 2013). Ponadto rozmówczynie zwróciły

uwagę, na oziębłość i nietaktowność członków rodziny oraz lekarzy na ich potrzebę posiadania potomstwa. Tym samym, wskazuje się na widzialne (środowiskowe) i niewidzialne (psychologiczne, emocjonalne) ograniczenia, których doświadczyły w tym zakresie (Casey i in. 2022). Badane odniosły się także do problemów w zakresie antykoncepcji kobiet poruszających się na wózku inwalidzkim. Wiadomym jest, że posiadane ograniczenia w ruchu mogą stanowić dodatkowe przeciwwskazania lub wskazania dla danej metody antykoncepcji. Tym samym należy edukować zarówno lekarzy, jak i same zainteresowane oraz kierować się rzetelnymi rekomendacjami w tym zakresie (Drosdzol-Cop i in. 2020).

Zaprezentowane w niniejszym artykule rezultaty z badań jakościowych z całą pewnością nie wyczerpują zaprezentowanego problemu, a jedynie stanowią przyczynek do pogłębienia analiz i realizacji kolejnych projektów (w tym ilościowych) w grupie kobiet z niepełnosprawnością ruchową. Przyczyniają się także do wyodrębnienia możliwych implikacji i rekomendacji dla praktyki. Uzyskane wyniki oscylują wokół pewnych zagadnień związanych z analizowanym obszarem macierzyństwa i mogą oraz powinny stać się tematem do refleksji podejmowanych w gronie specjalistów danej problematyki (m.in. lekarzy, terapeutów, psychologów, pedagogów). Zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchową jest istotne, a w wielu przypadkach nadal ignorowane i pomijane. Należy dołożyć wszelkich starań (choćby zgodnie ze wskazaniem badanych – poprzez rozszerzony przekaz medialny) w sferze normalizacji zjawiska w społeczeństwie, w tym eliminowania dotychczasowych zaniedbań oraz praktyk dyskryminacyjnych. Z całą pewnością podkreślając prawo kobiet z niepełnosprawnością do prokreacji.

Być może poprawa postaw społecznych w tym zakresie przyczyni się do częstszej realizacji tych kobiet w rolach przypisanych do płci. W tym kontekście warto inicjować działania mające na celu wzmocnienie kobiet z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji o roli macierzyńskiej, w tym kształtowanie ich poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z trudnościami. Kobiety te powinny mieć możliwość dzielenia się własnym doświadczeniem, co z całą pewnością pozwoli na przeciwdziałanie krzywdzącym stereotypom. Co więcej, decyzja dotycząca macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością często jest powiązana z ich środowiskiem rodzinnym, wydaje się zatem konieczne wspieranie ich rodzin, tak by w naturalny sposób jej członkowie potrafili wspomóc te kobiety w ich decyzji i realizacji roli macierzyńskiej. Przypuszcza się, że koncentracja na najbliższych osobach kobiet z niepełnosprawnością mogłaby wpłynąć pozytywnie na wskazywaną przez badane postawę oziębłości i nietaktowności względem ich potrzeby posiadania potomstwa.

Należy uwzględnić pewne ograniczenia badań własnych. Z uwagi na wyspecyfikowanie próby badanych (bezdzietne kobiety) w kolejnych badaniach warto

byłoby uwzględnić perspektywę kobiet-matek z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego w zakresie badanego zjawiska. Ponadto należałoby rozszerzyć badania na kobiety z innym rodzajem niepełnosprawności ruchu celem identyfikacji ich doświadczeń i opracowania strategii wspierania w decyzji macierzyńskiej.

Bibliografia

- Alexander C.J., Hwang K., Sipski M.I. (2002), *Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family and children's adjustment*, Archives of Physical Medical Rehabilitation, 83(1): 24–30; <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.27381>.
- Aune G. (2013), *Everyday challenges for mothers with spinal cord injury: A qualitative study*, Scandinavian Journal of Disability Research, 15(2): 185–198.
- Brennan E., Swords L. (2021), *Parenting with a spinal cord injury: A systematic review of mothers' and fathers' experiences*, Rehabilitation Psychology, 66(4): 404–414, <https://doi.org/10.1037/rep0000415>.
- Casey A.M., Nolan M., Nixon E. (2022), *"You Lose Confidence in Being a Human Being, Never Mind Being a Parent": The Lived Experience of Mothers With Spinal Cord Injury*, Quality Health Research, 32(11): 1657–1671, <https://doi.org/10.1177/10497323221115584>.
- Ciaputa E., Król A., Migalska A., Warat M. (2014), *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*, Studia Socjologiczne, 2(213): 203–224.
- Clarke H., McKay S. (2014), *Disability, Partnership and Parenting*, Disability and Society, 29(4): 543–555, <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831745>.
- Droszdol-Cop A., Fuchs A., Skrzypulec-Plinta V., Radomski D., Jarząbek-Bielecka G., Czech I., Dulaska A., Szul M. (2020), *Postępowanie ginekologiczno-polożnicze z osobą małoletnią z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Rekomendacje Sekcji Ginekologii Dziecięcej i Dziewczęcej Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników*, Ginekologia i Perinatologia Praktyczna, 5(2): 76–89.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.
- Gabryś A. (2018), *Doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchu*, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 27: 127–141.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Grue L., Laerum K.T. (2002), *'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities*, Disability & Society, 17(6): 671–683.
- Iezzoni L.I., Yu J., Wint A.J., Smeltzer S.C., Ecker J.L. (2013), *Prevalence of current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities*, Medical Care, 51(6): 555–562.
- Jacob J., Kirshbaum M., Preston P. (2017), *Mothers with physical disabilities caring for young children*, Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 16(2): 95–115.
- Jarmołowska A. (2009), *Psychologiczna problematyka bezdzietności zamierzonej u żon i mężów* [w:] T. Rostkowska (red.), *Psychologia rodziny. Matżeństwo wobec współczesnych wyzwań*, Wydawnictwo Dyfin, Warszawa, 183–194.
- Kobiołka A., Skrzypulec-Plinta V. (2018), *Ciąża u kobiet ze znaczną niepełnosprawnością ruchową*, Gynecology and Obstetrics medical project, 4(50): 54–60.

- Król A. (2018). *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia De Cultura*, 10(1): 84–99, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.7>.
- Lappeteläinen A., Sevón E., Vehkakoski T. (2017), *Forbidden option or planned decision?: Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2): 140–150, <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1243150>.
- Lawler D., Begley C., Lalor J. (2015), *(Re)constructing Myself: The Process of Transition to Motherhood for Women with a Disability*, *Journal of Advanced Nursing*, 71(7): 1672–1688, <https://doi.org/10.1111/jan.12635>.
- Malacrida C. (2019), *Mothering and disability: From eugenics to newgenics* [w:] N. Watson, S. Vehmas (red.), *Routledge handbook of disability studies*, Routledge, London, 467–478.
- May V. (2008), *On Being a 'Good' Mother: The Moral Presentation of Self in Written Life Stories*, *Sociology*, 42(3): 470–486, <https://doi.org/10.1177/0038038508088836>.
- McDonald P. (2000), *Gender Equity in Theories of Fertility Transition*, *Population and Development Review*, 26(3): 427–439.
- Morton C., Le J.T., Shahbandar L. Hammond C., Murphy E.A., Kirschner K.L. (2013), *Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: A matched cohort study*, *PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation*, 5(2): 90–98.
- Mynarska M. (2013), *Bezdziętność–wybór, ograniczenie, czy splot okolicznościowy? Jakościowa analiza procesu pozostawania bezdzietną*, *Forum Rodzinne*, 3: 55–77.
- Powell R.M., Mitra M., Smeltzer S.C., Long-Bellil L.M., Smith L.D., Rosenthal E., Iezzoni L.I. (2019), *Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers*, *Health & Social Care in the Community*, 27(4): 889–898.
- Prilleltensky O. (2004), *Motherhood and Disability: Children and Choices*, Palgrave Macmillan, New York.
- Rubin A., Babbie E. (2010), *Essential Research Methods for Social Works*, Brooks/Cole, Belmont.
- Shpigelman C.N. (2015), *How to support the needs of mothers with physical disabilities?*, *Disability and Rehabilitation*, 37(11): 928–935.
- Signore C., Spong C.Y., Krotoski D., Shinowara N.L., Blackwell S.C. (2011), *Pregnancy in women with physical disabilities*, *Obstetrics & Gynecology*, 117(4): 935–947.
- Tarasoff L.A. (2017), *"We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities*, *Disability and Health Journal*, 10(3): 426–433.
- Thomas C. (1997), *The Baby and the Bath Water. Disabled Women and Motherhood in Social Context*, *Sociology of Health & Illness*, 19(5): 622–43, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x>.
- Wint A.J., Smith D.L., Iezzoni L.I. (2016), *Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home*, *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6): 1–7, <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2016), *How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood*, *Psychology of Women Quarterly*, 40(1): 80–95.
- Zygmunt A. (2020), *Misja: dziecko. Kobiety i mężczyźni wobec rodzicielstwa i prokreacji*, *Dyskursy Młodych Andragogów*, 21: 377–392.

Podziękowania

Autorka niniejszego artykułu pragnie serdecznie podziękować wszystkim kobietom, które zechciały wziąć udział w badaniu. Dziękuję za obdarzenie mnie zaufaniem i podzielenie się własnymi historiami, doświadczeniami i przemyśleniami.