

Katarzyna Ćwirynkało

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Realizowanie się w rolach przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań fokusowych

Temat kobiecości w kontekście niepełnosprawności intelektualnej nie zyskał dotychczas w literaturze przedmiotu dużej uwagi. Artykuł ten koncentruje się na rolach kobiet zaprezentowanych z perspektywy kobiet – self-advokatów z niepełnosprawnością intelektualną. Autor przedstawia raport z badań przeprowadzonych w trzech grupach kobiet, które wzięły udział w wywiadach fokusowych (liczba uczestniczek – 21, wiek – 21–60 lat, niepełnosprawność intelektualna – od stopnia lekkiego do umiarkowanego). Główny problem badawczy brzmiał: jakie są doświadczenia własne kobiet self-advokatów z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście pełnionych ról związanych z płcią? Wyniki pokazują, że kobiecość jest silnie związana z wypełnianiem określonych ról społecznych, np. partnerki/żony czy matki. Uczestniczki wyróżniają różne role, przy czym można było dokonać ich podziału na dostępne (tutaj wyodrębniono role wypełniane i niewypełniane przez uczestniczki) i niedostępne dla badanych kobiet.

Słowa kluczowe: role kobiece, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, self-advokaci

Fulfilling roles by women with intellectual disabilities. Focus research report

The issue of femininity in the context of intellectual disability has gained little attention in the literature so far. The paper focuses on the roles of females as described by female self-advocates with intellectual disabilities. The author presents a research report from a study conducted with three groups of females who took part in focus interviews (a total number of participants – 21 women aged of 21-60). The main research question was: what are the experiences of female self-advocates with intellectual disabilities in the context of fulfilling gender roles? The findings show that femininity is strongly associated with fulfilling certain social roles, e.g. a partner/wife or a mother. The participants distinguish a number of such roles which can be divided into available (fulfilled and not fulfilled by them) and unavailable to them. It is plausible that a high awareness of feminine social roles as well as believing in own capacities to fulfill them results from the women's participation in self-advocacy groups.

Keywords: feminine roles, women with intellectual disabilities, self-advocates

Wprowadzenie

Wkroczenie w dorosłość niesie za sobą zazwyczaj różne wyzwania, a jednocześnie otwarcie się możliwości związanych z wchodzeniem i funkcjonowaniem w określonych rolach. Szanse te stają się coraz częściej udziałem także dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak podkreśla się w wielu aktach prawnych, np. w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych oraz w opracowaniach naukowych, osoby z niepełnosprawnością, także intelektualną, są pełnowartościowymi obywatelami, posiadającymi takie same prawa jak osoby pełnosprawne i zadaniem społeczeństwa jest wspieranie ich równego uczestnictwa w życiu społecznym (Devi 2014). O ile jednak w przypadku tych osób niekwestionowalna jest dorosłość formalna (tzn. że po ukończeniu 18 lat znajdują się w okresie dorosłości), o tyle w praktyce – zarówno biorąc pod uwagę normy społeczne, jak i prawo (na gruncie polskim to kwestia możliwości ubezwłasnowolnienia oraz ograniczenia w dostępie do instytucji małżeństwa) niejednokrotnie nie są one traktowane jak dorosłe (Ćwirynkało 2013; Ramik-Mażewska 2016; Ćwirynkało, Byra, Żyta 2017; Żyta 2018). Wynikać to może z mniejszych kompetencji (lub wyobrażeń otoczenia odnośnie mniejszych kompetencji) osób z niepełnosprawnością intelektualną, które utrudniają bądź uniemożliwiają wypełnianie ról uznawanych za typowe dla osób dorosłych.

Smykowski (2006: 86) do zadań rozwojowych we wczesnej dorosłości zalicza: rozpoczęcie pracy, znalezienie swojej grupy społecznej, podjęcie obowiązków obywatelskich, nawiązanie bliskiej relacji z drugą osobą, prowadzenie domu, wybór małżonka, uczenie się współżycia z nim, założenie rodziny i wychowanie dzieci. W podobny sposób zadania wczesnej dorosłości określa Havighurst (za: Nowak 2018), wymieniając następujące: wybór partnera życiowego, uczenie się życia z partnerem, start w rolach rodzinnych, zarządzanie domem, start w karierze zawodowej, wzięcie za siebie odpowiedzialności, znalezienie odpowiedniej grupy towarzyskiej. Dorosły człowiek wchodzi więc zwykle w różne role. Wśród nich znaczące miejsce zajmują te związane z relacjami z innymi: rola partnera, małżonka, rodzica, pracownika, osoby odpowiedzialnej za własny dom. Charakter (niektórych z) tych ról związany jest z płcią oraz (niepełno)sprawnością człowieka i wyznaczany jest przez to, czego oczekuje od nas otoczenie (np. w odniesieniu np. do mówienia, ubioru, zachowania) w oparciu o przypisywaną nam płć czy sprawności. Identyfikację z płcią uznaje się za jedno z głównych zadań rozwojowych okresu dorastania (Kalka, Karcz 2016). Zarówno płci, jak i (niepełno)sprawności przypisać można istotne znaczenie w budowaniu tożsamości oraz w realizacji swoich życiowych szans i ról (np. Chodkowska 1993; Olszak-Krzyżanowska 2006; Nowak 2018). W odniesieniu do osób z niepełnosprawno-

ścią intelektualną kwestia ta przez długi czas była marginalizowana i właściwie do dziś rodzi wątpliwości i pytania o możliwość i jakość realizacji różnych ról przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, bariery i czynniki ułatwiające tę realizację (por. Bartnikowska, Chyła, Ćwirynkało 2013), także z perspektywy emicyjnej i w nawiązaniu do wątku płci. Niniejszy tekst ma na celu zmierzenie się z tymi pytaniami.

Problematyka badawcza

Przedstawione poniżej rezultaty badań stanowią efekt większego projektu badawczego dotyczącego kobiet – self-adwokatów z niepełnosprawnością intelektualną. Dwie jego części zostały już opublikowane (Ćwirynkało 2018; Bartnikowska 2019). Przedmiotem analiz prowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu były role kobiece w percepcji kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, należących do grup self-adwokatów. Główny problem badawczy sformułowano w następujący sposób: Jakie są doświadczenia własne kobiet self-adwokatów z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście pełnionych ról związanych z płcią? Aby uzyskać odpowiedź na postawione pytanie, wybrano interpretacyjny paradygmat badań (Husserl 1989) i wykorzystano fenomenografię (Paulston 1993). Zastosowanie fenomenografii podyktowane było chęcią poznania różnych sposobów, na jakie osoby doświadczają danego zjawiska (Assroudi, Heydari 2016). Materiał badawczy zebrano wykorzystując wywiad fokusowy. Dobór takiej metody zbierania danych podyktowany był niewątpliwymi zaletami wywiadu fokusowego, do których zaliczyć można możliwość głębszego poznania i zrozumienia przedmiotu badań, a także wyjścia poza zwykły opis (Morgan 1998; Barbour 2011). Barbour pisze, że mogą być one wykorzystywane do badania „tematów delikatnych” w grupach, które są postrzegane jako „potencjalnie wrażliwe” (2011: 47). Do takich – w moim przekonaniu – można zaliczyć temat ról związanych z płcią poruszany w grupie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną.

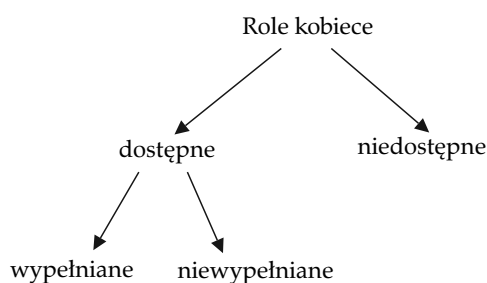
Grupę badawczą stanowiło 21 kobiet z niepełnosprawnością intelektualną od stopnia lekkiego do umiarkowanego, należących do ruchu i uczestniczących w spotkaniach self-adwokatów. Badania przeprowadzono w trzech grupach fokusowych, liczących od 6 do 9 osób. Kryteria doboru grupy były następujące:

- ukończenie 18 roku życia,
- bycie kobietą,
- stwierdzona niepełnosprawność intelektualna,
- przynależność do grupy self-adwokatów,
- wyrażenie zgody na udział w badaniach, nagrywanie i wykorzystanie badań do celów naukowych.

Badania przeprowadzone były w trzech turach na terenie Warsztatów Terapii Zajęciowej w trzech miastach leżących w północno-wschodniej Polsce, w których działały grupy self-adwokatów. W analizie zebranego materiału wykorzystano kodowanie i kategoryzację w ujęciu Flicka (2010) i Gibbsa (2011). Ostatecznie analiza prowadziła do rekonstrukcji sposobów rozumienia rzeczywistości, w której badane kobiety funkcjonują, znaczeń, jakie nadają poszczególnym jej aspektom oraz odnalezienia struktury badanych fenomenów. Wyniki zaprezentowano w postaci cytatów wypowiedzi konkretnych uczestniczek oraz ich interpretacje, a także szerszych schematów, które wyłaniały się w badaniu konkretnych problemów. Cytaty „mówią same za siebie”, z kolei interpretacja wypowiedzi kobiet jest wynikiem wspólnego dociekania autorki oraz konfrontowania wyników z istniejącymi w literaturze teoriami (Charmaz 2009). Pozwoliło to na wskazanie istnienia tego, co Marton (1981) określa wyrażeniem „collective mind” (kolektywny umysł, zbiorowa inteligencja), tj. umiejętnością tworzenia przez różnych ludzi podobnych koncepcji danego zjawiska

Analiza badań własnych

Z analizy zebranych danych, odnoszących się do własnych doświadczeń jako kobiet, wyłonił się wątek postrzegania ról kobiecych przez badane kobiety z niepełnosprawnością intelektualną.



Wykres 1. Role kobiece w ujęciu uczestniczek badań

Źródło: badania własne.

W swoich wypowiedziach badane przedstawiały 1) ogólnie typowe kobiece role; 2) role potencjalnie dostępne dla nich samych; 3) role aktualnie przez siebie wypełniane.

Role kobiece wymieniane przez badane ,to rola: 1a) partnerki w związku, 1b) żony, 2) matki, 3) opiekunki dziecięcej, 4) pomocnicy w domu.

Jeśli chodzi o pierwszą z nich (1a – partnerka w związku), pojawiała się ona znacznie częściej i swobodniej niż rola 1b (żony). W przypadku tej drugiej odniesienia raczej dotyczyły innych kobiet, same badane w ewentualnej roli żony widziały się w dosyć odległej przyszłości. Nie wszystkie uczestniczki badań doświadczyły bycia w związku z mężczyzną (4 na 9 w pierwszym wywiadzie, 2 na 6 w drugim i trzecim), a tylko jedna kobieta mieszkała razem z partnerem i ojcem swojego dziecka.

Poniżej zaprezentowane zostały przykłady bycia w związku z mężczyzną ilustrujące jednocześnie różne etapy takiego związku:

Etap poszukiwania partnera: uczestniczki określały tu różne okoliczności towarzyszące sytuacjom, w których możliwe byłoby poznanie przyszłego partnera, zwracając przy tym niejednokrotnie na napotykane trudności:

„Jak byłam na występach z zespołem (teatralnym), taki był niepełnosprawny Tomek, ale pojechał. Musiał pojechać do swojego miasta, do K. Mówię: szkoda, że się poznaliśmy, a musimy wyjeżdżać. Kiedyś się spotkamy. Może w październiku, jak wyjedziemy? [...] Nie, nie mam telefonu do niego”, Karolina, 49 lat.

Wstępny etap znajomości z potencjalnym kandydatem na partnera:

„Ja go poznałam i on mi się podoba. Ja mówię o nim «mój chłopak». Razem piszemy ze sobą, gadamy i to mówię, że to mój chłopak. Ale takiego związku na razie jeszcze nie ma. Kolega – koleżanka [...] My spotkaliśmy się w zespole muzycznym i codziennie się spotykamy... we wtorki... tak we wtorki tylko. I na koncertach się spotykamy [...] Bo on teraz wyjeżdża na razie do Niemiec z rodzicami... i kiedy on przyjedzie... we wrześniu. Ale bym chciała kiedyś (założyć rodzinę). Bym chciała się usamodzielnąć, żeby sama mieszkać. To bym chciała z nim właśnie”, Danuta, 28 lat.

Rozkwitająca znajomość zmierzająca do stworzenia związku, przy czym istniejąca relacja jest jednak w przeważającej mierze na odległość, bez większej intymności:

„... Mój jest z dala ode mnie. My tak korespondencyjnie” Malwina, 27 lat, „Ja dzwonię”, Karolina, 23 lata.

Relacja intymna, jeszcze bez pełnego zaangażowania zwieńczonego wspólnym zamieszkaniem, lecz z możliwością spotykania się z zapewnieniem intymności:

„Chłopaka mam. Mieszka w D. [...] Na razie to ciężko jest, proszę pani. On kury ma, i psa ma. Ma duży pokój, ma... Na razie jeszcze nie. A w przyszłości może... Bo ja mówię, że jak kiedyś pójde go odwiedzić, to on mówi, że już mnie do domu nie puści”, Iwona, 60 lat.

W przypadkach takich wspólne zamieszkanie związane jest ze stanem posiadania, czyli z materialną/fizyczną możliwością bycia razem.

Pełna relacja obejmująca jawny, akceptowany przez otoczenie związek, wspólne zamieszkanie i posiadanie potomstwa:

„Jestem w związku bardzo długo. Ponad 12 lat w związku jestem. Jak się zapoznałam z moim partnerem, to on miał... żeby pani nie skłamać... 20... 25 lat. Się poznaliśmy akurat na wakacjach i tak się zaczęło. Związek się zaczął. Spotykaliśmy się raz, drugi raz, trzeci raz... to taki jeden partner na całe życie [...] na razie narzeczony. O ślubie na razie nie myślimy. No a potem zobaczymy”, Jowita, 28 lat, wspólnie wychowująca z partnerem roczną córkę.

Wspólne zamieszkanie jest kolejnym etapem dla tych kobiet, które są w związku, mimo że część zastrzega, że wspólne mieszkanie może być jedynie ślubie:

„Zamieszkanie to tylko po ślubie”, Marta, 27 lat.

Narratorki odnosiły się częściej nie do kwestii bycia żoną, ale do założenia rodziny, czyli – jak się wydaje – brały pod uwagę szerszy kontekst posiadania kogoś bliskiego, z nastawieniem na posiadanie również dzieci.

Wymagania wobec ewentualnych partnerów dotyczyły głównie uczciwości i wierności. Uczestniczki opisują jak zareagowałyby na zdradę swojego partnera, rozumianą choćby jako zainteresowanie inną kobietą:

„Jakby się za innymi oglądał? Bym spakowała, wystawiła walizkę za drzwi i niech idzie” Agnieszka, 24 lata. Wiąże się to również z oczekiwaniami wobec partnera, z którym by tworzyły związek: „Wierność, szczerość, ochrona [...] żeby starczyło partnerowi czasu i na pracę, i na rodzinę” Maja, 27 lat,

„Wierność aż do śmierci”, Aneta, 49 lat,

„Ochrona, żeby nas strzegł”, Agnieszka, 24 lata.

Badane rozpatrywały również (niepełno)sprawność partnera. Tutaj zdania były podzielone. Część kobiet uznała tę kwestię za nieistotną, część wolałaby partnera sprawnego. Uczestniczki wypowiadały się krótko, nie uzasadniając. Bardziej rozbudowaną (a jednocześnie wyważoną) wypowiedź zaprezentowała jedynie Maja, 27 lat:

„Pełnosprawny czy niepełnosprawny to nie ma różnicy. Jak kocha, to jest ważniejsze. Najgorsze jak myślimy o kimś, że jest niepełnosprawny, bo my wtedy sami zaczynamy tak o sobie myśleć. Ważne jest to, co kto o nas myśli. Jak nie widzi w nas niepełnosprawnych, to my też tego w sobie nie widzimy. Ważne, żebyśmy się czuły przy nim wyjątkowe, tak, jakby naszych przeszkód nie było”.

Kolejną rolę rozważaną przez badane była rola matki (2). Rola ta pozostaje w sferze marzeń prawie wszystkich badanych. W fokusie pojawiły się wypowiedzi prezentujące własne doświadczenia macierzyńskie, doświadczenia innych matek oraz wyobrażenia dotyczące macierzyństwa.

„Nie każda dziewczyna musi być matką, ale jeżeli już mamy mówić prawdę, to każda chciałaby być matką. [...] Po pierwsze, to kocham małe dzieci. Po drugie, każda kobieta by chciała, żeby jakieś maleństwo ją kochało [...] Od dziecka otrzymujemy coś najlepszego – bezwarunkową miłość. Cokolwiek by się nie stało, to dziecko byłoby po naszej stronie”, Maja, 27 lat.

Zaledwie dwie uczestniczki fokusów miały możliwość urodzenia dziecka, a tylko jedna w chwili badania sprawowała funkcję matki.

Własne doświadczenia obejmują więc dwa skrajne przypadki:

„Bo ja miałam dwoje dzieci i sama bym nie dała rady wychować. Ja dwie dziewczynki miałam i oddałam do obcych, nie? Bo sama bym nie wychowała. Sama nie dała rady, sama... [...] ja to pierwszą jak miałam, to karmiłam tą córeczkę, i tą drugą to też. Dzwonili, przychodzili, a ja po schodach idę szybko, a oni mówią, «Pani idzie pomału, pani zdąży», to na rękach miałam tą córeczkę, tą drugą, to na rękach mi zasnęła. Ale bym nie dała rady sama. Od razu w szpitalu, to ja wyrzekłam [...] czasem żałuję, pani. Jak dzwoniłam do tej kobiety, do tej z opieki, nie? Że ta jedna to już za mąż wyszła”, Iwona, 60 lat.

„Dobrze mi się układa. Mam cudowną córeczkę. W tamtym roku urodziłam w O. w Wojewódzkim Szpitalu. No i co tak? Tyle. Teściowa mi pomaga, jak tu jestem w dzień na Warsztatach. Bardzo dobrze nam się układa wszystkim. Mam dobre relacje. Z partnerem też mam dobre relacje [...] Raczej nie planujemy (kolejnego dziecka) Tylko zaplanowaliśmy, że jedno będzie. Jedno nam wystarczy na razie. Może w przyszłości kiedyś kolejne będzie. Teraz się zabezpieczamy [...] Teraz jak jestem na Warsztatach, to on się zajmuje córką do południa, bo jest na urlopie, ja przyjeżdżam z Warsztatów i ja po południu się zajmuję. Ja też sprzątam, zmywam... Gotuję to nie. Jestem tak nie za bardo dobra kucharka. Nie umiem gotować. To teściowa gotuje [...] Ja uważam, że jestem dobrą matką. Że jestem po prostu opiekuńcza, miła, kochająca matka, bo potrzebuje nieraz tego przytulenia od córki, ale ja z nią codziennie to robię, przytulam. Nieraz się z córką wygłupiam. Staram się, żeby było jak najlepiej dla niej...”, Agnieszka, 24 lata.

Część uczestniczek, wypowiadając się na temat roli matki, odnosiła się do doświadczeń innych:

„U mnie jedna siostra nie chciała mieć dzieci i teraz żałuje, że nie ma”, Jolanta, 38 lat.

Doświadczenia te obejmują też rodzicielstwo zastępcze:

„ja słyszałam... państwo nie mieli dzieci i taki dom zrobili. Opiekuńczy dla dzieci [...] I się opiekowała się nimi. One kochają jak rodzice. Gdzieś był reportaż, oglądałam. Aż płakać się chciało”, Aneta, 49 lat.

„I niektóre te dzieci też kochają jak własne. Dla mnie to nie ma żadnej różnicy, czy dziecko sama bym urodziła, czy wzięła”, Marta, 27 lat.

Wiele z badanych przytakuje, że dla nich nie ma różnicy między rodzicielstwem biologicznym a zastępczym/adopcyjnym.

Ważnym wątkiem były również wyobrażenia dotyczące ewentualnego własnego macierzyństwa. Tutaj podejmowany jest głównie temat wymagań i ograniczeń:

„Bym była troskliwa, sympatyczna, miła. Że bym pozwalała nie na słodycze, tylko na jakieś od czasu do czasu, na jednego loda w sobotę czy w niedzielę. A tak w ogóle to nie na słodycze, bo dziecko by... tyło [...] (Zwracałabym uwagę) na odrabianie lekcji. Żeby zawsze odrabiało”, Jowita, 28 lat.

„Żeby sobie nic dziecko nie zrobiło, nigdzie się nie uderzyło, trzeba za nim chodzić. Bo ja mam akurat... moja córka skończyła roczek. Muszę za nią chodzić wszędzie, bo wszędzie ściąga, wszędzie włazi. No trzeba pilnować, żeby nigdzie się nie uderzyło w nic” Aneta, 24 lata.

Uczestniczki zwracały uwagę na różne wymagania, które należałoby spełnić, aby zostać matką czy szerzej – rodzicem:

„Dom i pieniądze”, Aneta, 49 lat.

„Musi być decyzja i nasza, i naszego partnera”, Maja, 27 lat.

„Ale też musi być decyzja, że razem chcą mieć dziecko. Jak na przykład chce partner, a kobieta nie chce”, Aneta, 24 lata.

W niektórych wypowiedziach badane kobiety zwracały uwagę na ograniczenia i trudności w zakresie spełnienia tych wymagań, a sfera wyobrażeń i marzeń dotyczących własnego macierzyństwa zderzała się z realną oceną własnej sytuacji:

„Ale gdzie zarobisz, Maja? Jak zakładasz rodzinę, trzeba mieć pracę”, Agata, 50 lat.

„I dzieci trzeba umieć wychować”, Iwona, 60 lat.

„A ja twardo stąпам po ziemi i chciałabym, nawet bardzo chciałabym, tylko że wózek mnie ogranicza i moje ręce, z którymi niestety nie mogę sobie poradzić. Wiem, że tak jest, chociaż z tego powodu jest mi bardzo przykro. Wiem, że nie założę rodziny. [...] Przez swoją niepełnosprawność... Ale to jest moje takie marzenie”, Beata, 29 lat.

Warto zaznaczyć, że dla części kobiet wyobrażenia związane z macierzyństwem obejmowały również rolę matki adopcyjnej lub matki dla dzieci (potencjalnego) partnera. Inne podkreślały, że wolałyby swoje biologiczne dziecko (np. Katarzyna, 23 lata).

Mówiąc o rolach, badane kobiety zwracały też uwagę na dostępne dla siebie role pomocnicy, towarzyski innych kobiet w ich domowych zadaniach:

„Ja mam siostrę, to też jej pomagam prasować, przy zmywarce”, Jolanta, 38 lat.

Rola pomocnicy obejmuje w wielu przypadkach rolę opiekunki do dzieci:

„Brat ma rodzinę i mogę mu w jakimś drobnym stopniu pomóc...”, Beata, 29 lat.

„Moja siostra [...] ma 4 dzieci: Ada, Adaś, Piotruś i Stasiu. A ja lubię te dzieci bawić bardzo. Jestem ich ciocia [...] ja się nimi opiekuję”, Barbara, 47 lat.

„Ja też pilnowałam. Dzieci mojej Magdy”, Katarzyna, 23 lata.

„Jak przyjdzie mojej siostry córka – Agusia, do kuchni robić z dzieckiem, to zawsze ja go bujam, żeby zaśpić. I jeszcze Ewa (siostra) mówi do mamy, że ja dzieciaka uspię (śmieje się). No, zaraz zasnął”, Iwona, 60 lat.

Narracje dotyczące opieki nad dziećmi w rodzinie są znacznie bardziej rozbudowane. Jest to rola, o której uczestniczki bardzo chętnie opowiadają. Staje się natomiast wypełniania wymarzonych ról kobiecych (również macierzyńskich). Niektóre badane zdają sobie sprawę z tego, że dostępna im jest jedynie tego typu zastępcza/kompensacyjna funkcja:

„Ja bym bardzo chciała, żeby się oddać w pełni jako opiekunka do małych dzieci. Ja powiedziałam do brata ostatnio, gdy tak sobie rozmawialiśmy, że ja już nie będę mieć swoich dzieci. No... Ja bym się w pełni oddała, żeby jemu pomóc przy dzieciach. Bo chcę pomóc, nawet mimo swojej niepełnosprawności”, Karolina, 29 lat.

Mówiąc, o przeszkodach w dostępności do wymienianych ról i możliwości ich wypełniania, narratorki umiejscawiały je:

– w nich samych:

„Maja, Ty nie dasz rady... Jak wózek pociągniesz z dzieckiem?”, Agata, 50 lat.

– w potencjalnych partnerach:

„Ten co zostawi, to nie jest warty. Na których dziewczyny patrzycie? Na jednych, co wspierają, czy na drugich? Na tego, co by się opiekował czy co by uciekał jak obowiązki?”, Maja, 27 lat.

„Niektórzy mogą odejść na inną i zostawią [...] Są też tutaj tacy, co tak omamić potrafią”, Aneta, 49 lat.

– w otoczeniu:

„Bo kto pomoże? Mama już nie ma tyle sił”, Wioleta, 39 lat.

W niektórych aspektach źródła trudności łączą się tworząc bariery, np. finansowe („Ale gdzie zarobisz, Maja? Agata, 50 lat, „Ile kosztuje to wszystko?” Agata, 50 lat, „I pampersy. I wózek” Kamila, 23 lata, „I mleko” Iwona, 60 lat). Jest to bariera złożona, bo z jednej strony badane widzą źródło we własnych ograniczonych możliwościach, z drugiej – w braku ofert pracy w społeczeństwie, w którym żyją.

„Kobieta musi być samodzielna, odpowiedzialna. To wszystko... wszystko, żeby ten... żeby opłaty robić i wszystko”, Jolanta, 38 lat.

„Czy do lekarza dziecko”, Agata, 50 lat.

Co interesujące, badane wskazały również na możliwe rozwiązania problemu związanego z ograniczonym dostępem do wypełniania ról związanych z funkcjonowaniem we własnej rodzinie:

„Może się zdarzyć na przykład, że znajdzie się jakiś odpowiedzialny facet, który zaakceptuje nie tylko mnie, ale mój wózek, moje ułomności też [...] Na początku wsparcie będzie potrzebne. Od naszych najbliższych”, Maja, 27 lat.

„Ma być wsparcie rodziców partnerki i partnera”, Marzena, 27 lat.

„Moim zdaniem byłoby lepiej, żeby ktoś obcy wspierał – niekoniecznie dom rodzinny. Ja wolałabym, żeby w moim przypadku to była zupełnie obca osoba. Ktoś np. z opieki społecznej”, Karolina, 29 lat.

„Rodzice muszą się wspierać, jeden drugiego. Jak się to dziecko już pojawi, to musi wspierać”, Marzena, 27 lat.

Wypowiedzi tego typu świadczyć mogą o realistycznej bądź niskiej ocenie własnych możliwości, dostrzeganiu różnych trudności w swojej sytuacji, a także odpowiedzialnym podejściu do kwestii zakładania rodziny i funkcjonowania w niej.

Podsumowanie i dyskusja

Kobiety biorące udział w niniejszych badaniach wyodrębniły różne role kobiece, które uznawały za – w mniejszym bądź większym stopniu – dla siebie dostępne bądź niedostępne. Najwięcej miejsca poświęciły w swoich wypowiedziach rolom: partnerki w związku, żony, matki, opiekunki dziecięcej oraz pomocnicy w domu. Część z tych ról badane wypełniały (najczęściej pomocnicy, ale też opiekunki, partnerki, rzadko – matki). Niektóre z tych ról część kobiet uznawała jednak za niedostępne dla siebie. Dotyczyło to w szczególności ról partnerki/żony (pomimo tego, że uczestniczki podkreślały swoją potrzebę miłości i bycia w związku z mężczyzną, któremu można zaufać i będzie je wspierać) oraz matki.

Część kobiet, które się nie realizowały w tych rolach (nie posiadały partnera/męża oraz nie wychowywały swojego dziecka) zdawało się szukać ról o charakterze kompensacyjnym, będącym namiastką tych, których pragnęły. Jeśli chodzi o bycie partnerką/żoną, tylko nieliczne posiadały partnera, co jednak równie istotne, przypisywały duże znaczenie kontaktom oraz choćby niewielkiemu zainteresowaniu ze strony osób płci przeciwnej (np. rozmowy, spojrzenia, wspólny taniec, spotkania – także nieregularne, raz na kilka miesięcy – podczas grupowych wyjazdów uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej czy grupy teatralnej). Pozwalało to badanym kobietom czuć się „kobieco”, atrakcyjnie, a także dawało nadzieję na bycie w przyszłości w związku. Należy podkreślić, że na ograniczenie

form aktywności seksualnej z partnerem w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zwraca się również uwagę w literaturze przedmiotu, w której podkreśla się, że nie jest to efekt wyborów życiowych, lecz raczej ograniczonych możliwości życiowych i mniejszej autonomii (np. Walker-Hirsch 2002; Rushbrooke, Murray, Townsend 2014; Bogenschutz, Novak Amado, 2016; Parchomiuk, 2016; Schaafsma i in. 2017). W nurt tych rozważań wpisuje się również dokonana przez Michelle McCarthy (2014) analiza badań, których przedmiotem były kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich relacje intymne i życie seksualne w XXI wieku. Pokazała ona, że w narracjach kobiet z niepełnosprawnością intelektualną dotyczących tych sfer dominują – obok negatywnego postrzegania, negatywnych doświadczeń i przemocy – również niespełnione nadzieje.

Warto też zwrócić uwagę, że w obecnym badaniu uczestniczki, rozważając rolę partnerki/żony, odnosiły ją wyłącznie do związków heteroseksualnych. Jak podkreślono w pierwszym artykule, który przygotowano w ramach niniejszego projektu badawczego (Ćwirynkało, 2018), małżeństwo i partnerstwo rozumiane są w sposób tradycyjny – jako związek kobiety i mężczyzny, z wykluczeniem związków homoseksualnych. Przyczyny tego leżeć mogą w większej powszechności tej orientacji seksualnej, również wśród badanych, ale też przeświadczeniu o większej akceptacji takich związków. Możliwe jest, że w zakresie podejmowania i wypełniania roli partnerki, trudności kobiet z niepełnosprawnością intelektualną o orientacjach LGBT są większe niż kobiet heteroseksualnych, co może być dodatkową motywacją do nawiązania heteroseksualnych relacji intymnych (które są w większym stopniu społecznie aprobowane). Przypuszczenia te zdają się potwierdzać dotychczasowe doniesienia badawcze (Stoffelen i in. 2018), które wskazują, że kobiety z lekką niepełnosprawnością intelektualną o orientacji homoseksualnej i biseksualnej czują się dyskryminowane, mają ograniczone kontakty społeczne, co utrudnia im znalezienie partnerki, doświadczają samotności, depresji i uzależnień.

Jeśli chodzi o rolę matki, pozostawała ona u zdecydowanej większości badanych kobiet jedynie w sferze bardziej odległych planów lub marzeń (tylko dwie urodziły dziecko, przy czym jedna straciła prawa rodzicielskie) i choć podkreślały one, że chciałyby w przyszłości mieć dziecko, zwracały uwagę na szereg ograniczeń wewnętrznych, jak i barier zewnętrznych, które ich zdaniem albo utrudniałyby, albo uniemożliwiałyby im spełnienie tych pragnień. Różnica pomiędzy aspirowaniem niektórych kobiet do roli żony/partnerki a aspirowaniem do roli matki polegała na braku bądź mniejszej nadziei – w przypadku tej drugiej – na realizację jej w przyszłości. Wynikać to może z oczekiwań społecznych (przejmowanych i/lub akceptowanych przez kobiety), według których kobiety powinny starać się być idealnymi matkami – zawsze dostępnymi dla dziecka, zapewniającymi mu opiekę, zaangażowanymi i kompetentnymi w macierzyństwie (Malacrida

2009). Oczekiwania „idealnego macierzyństwa” – szczególnie, choć nie tylko w przypadku kobiet z niepełnosprawnością – wydają się być często nie do spełnienia, co powoduje, że kobiety albo kreatywnie szukają sposobów sprostania im, albo z nimi negocjują (tamże). W przypadku uczestniczek niniejszego badania, kobiety niebędące matkami zwykle powątpiewały w szansę na pełnienie roli matki w przyszłości (z uwagi na bariery tkwiące w nich i/lub w środowisku), a te, które matkami już były, mówiły o swoim macierzyństwie i sobie jako matkach w sposób pozytywny (dotyczyło to także kobiety, której odebrano prawa rodzicielskie, choć, jak sama podkreślała, sama nie byłaby w stanie zaopiekować się dzieckiem).

Namiastką – która w pewnym sensie wypełniała tęsknotę za posiadaniem własnego dziecka – było dla części badanych kobiet pełnienie roli opiekunki dla dzieci, które były w rodzinie (najczęściej rodzeństwa). Wypowiedzi uczestniczek na temat tych dzieci nacechowane były czułością, a roli tej przypisywane było duże znaczenie.

Poza rolami wymienionymi wyżej uczestniczki opisywały też często wypełnianą przez siebie rolę osoby (współ)prowadzącej gospodarstwo domowe – pomocnicy w wykonywaniu różnych obowiązków domowych. Choć zaledwie dwie kobiety prowadziły dom prawie samodzielnie, bez większego wsparcia z zewnątrz (pozostałe zamieszkiwały najczęściej z rodzicami i/lub innymi członkami rodziny, np. rodzeństwem, w jednym przypadku również z rodzicami narzeczonego), wykonywanie różnych zadań w domu było ważną częścią ich życia i dawało poczucie bycia potrzebnym.

Podsumowując, warto zaznaczyć, że narratorki czuły się kobietami (Ćwirynkało 2018), czuły się dorosłe i aspirowały do pełnienia różnych ról związanych z płcią. Wyniki te zdają się stać w sprzeczności z rezultatami badań Kumanickiej-Wiśniewskiej (2006), które wskazują, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną znajdujące się w środowiskach zinstytucjonalizowanych status kobiecości rezerwują dla personelu, natomiast w odniesieniu do siebie przyjmują zastępczy konstrukt mieszkanki czy podopiecznej. Przypuszczać można, że podejmowanie ról społecznych, które łączone są z kobiecością (np. roli partnerki czy matki) jest ograniczone przez środowisko, w którym żyją i funkcjonują te kobiety. Dodatkowo, należy pamiętać, że w przypadku badań prowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu, uczestniczki były „zaproszone” do badań z grup self-adwokatów, w których pewne kompetencje, przekonania (np. o własnych prawach) i poczucie własnej wartości są celowo kształtowane i/lub wzmacniane.

Implikacje

Przeprowadzone badania pozwalają na wyodrębnienie kilku implikacji dla praktyki. Po pierwsze, warto stwarzać warunki, które ułatwiałyby albo umożliwiałyby kobietom (lub szerzej – osobom) z niepełnosprawnością intelektualną

wypełnianie ról, uznawanych przez nie za ważne. System wsparcia powinien objąć osoby, które mają pewne ograniczenia w wypełnianiu ról społecznych, ale – przy odpowiedniej pomocy – mogłyby się w nich realizować. Mogłoby to się wiązać również ze wskazywaniem możliwości kompensacyjnych w tych przypadkach, kiedy pewne role są z różnych powodów niedostępne. Za przykład mogłaby tu posłużyć część kobiet – uczestniczek niniejszego badania, które realizują się w różnych zadaniach np. w roli opiekunki do dzieci. Jest to rola, która z jednej strony pozwala uświadomić sobie, jakim wyzwaniem jest macierzyństwo, jakich wyrzeczeń i poświęceń wymaga, a z drugiej może zaspokajać potrzeby realizacji w tym zakresie.

Po drugie, istotne jest podnoszenie samoświadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną (dotyczącej własnego funkcjonowania, jak i wyzwań związanych z pełnieniem określonej roli społecznej). Zarówno obecne badania, jak i te prowadzone przez innych badaczy (np. Akhtar 2018) wskazują na potrzebę prowadzenia szeroko pojętej edukacji seksualnej dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczyć ona może różnych sfer, m.in. fizjologii, zdrowia i bezpieczeństwa, związków, ciąży, macierzyństwa. Dostępne doniesienia wskazują na pozytywne efekty prowadzonych szkoleń poświęconych wypełnianiu ról przeznaczonych dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Przykładem może być opisany przez Bornmana i Rathbone (2016) program treningowy z zakresu seksualności i funkcjonowania w związkach oparty na opowieściach.

Po trzecie, ważne jest również podnoszenie świadomości społecznej w zakresie możliwości wypełniania – na różne sposoby – ról przez osoby z niepełnosprawnością. Miałoby to na celu budowanie klimatu tolerancji i gotowości do niesienia wsparcia tym osobom.

Bibliografia

- Akhtar S. (2018), *Sexuality education in girls with intellectual and developmental disabilities and role of mothers*, Pakistan Journal of Psychological Research, 33 (Special Issue): 389–400.
- Assarroudi A., Heydari A. (2016), *Phenomenography: A Missed Method in Medical Research*, Acta Facultatis Medicae Naissensis, 33 (3): 217–225.
- Bartnikowska U. (2019), *Korzenie kobiecości w ujęciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 35: 144–155.
- Bartnikowska U., Chyła A., Ćwirynkało K. (2013), *Niepełnosprawność a macierzyństwo – możliwości i bariery. Studium fenomenograficzne samotnych matek z niepełnosprawnością intelektualną*, Studia nad rodziną, 33 (2): 29–52.
- Bogenschutz M., Novak Amado A. (2016), *Social Inclusion for People with IDD: What We Know and Where We Go From Here [w:] Critical Issues in Intellectual and Developmental Disabilities: Contemporary Research, Practice, and Policy*, AAIDD, Washington.

- Bornman J., Rathbone L. (2016), *A sexuality and relationship training for women with intellectual disabilities: a social story approach*, *Sexuality & Disability*, 34 (3): 269–288.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Ćwirynkało K. (2013), *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 201–220.
- Ćwirynkało K. (2018), *Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – raport z badań fokusowych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32: 293–300.
- Ćwirynkało K., Byra S., Żyła A. (2017), *Sexuality of adults with intellectual disabilities as described by support staff workers*, *Croatian Review of Rehabilitation Research*, 53, Suppl.: 15–22.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.
- Gibbs G. (2011), *Analiza danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna* [w:] Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia*, PWN, Warszawa, 53–74.
- Kalka D., Karcz B. (2016), *Identity dimensions versus proactive coping in late adolescence while taking into account biological sex and psychological gender*, *Polish Psychological Bulletin*, 47 (3): 300–310.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Malacrida C. (2009), *Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability*, *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22 (1): 99–117.
- Marton F. (1981), *Phenomenography – Describing Conceptions of the World Around Us*, *Instructional Science*, 10: 177–200.
- McCarthy M. (2014), *Women with intellectual disability: Their sexual lives in the 21st century*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39 (2): 124–131.
- Morgan D.L. (1996), *Focus Groups*, *Annual Review of Sociology*, 22: 129–152.
- Nowak A. (2018), *Dorosłość kobiet z niepełnosprawnością ruchową – szanse i zagrożenia*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1: 54–61.
- Olszak-Krzyżanowska B. (2006), *Problemy zmiany ról społecznych osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu* [w:] H. Ochonczenko, A. Nowicka (red.), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, t. 1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Parchomiuk M. (2016), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślenia conceptualnych map teorii paradygmatów* [w:] Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, IBE, Edytor, Warszawa-Toruń, 25–50.

- Ramik-Mażewska I. (2015), *Everyday life of intellectually disabled women. A special educator's perspective*, *Opuscula Sociologica*, 1: 59–69.
- Rushbrooke E., Murray C., Townsend S. (2014), *The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (6): 531–541.
- Schaafsma D., Kok G., Stoffelen J., Curfs L. (2017), *People with intellectual disabilities talk about sexuality: implications for the development of sex education*, *Sexuality & Disability*, 35 (1): 21–38.
- Smykowski B. (2006), *Poczucie intymności a proces formowania tożsamości* [w:] M. Beisert (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka*, PWN, Warszawa.
- Stoffelen J.M.T., Schaafsma D., Kok G., Curfs L.M.G. (2018), *Women who love: An explanatory study on experiences of lesbian and bisexual women with a mild intellectual disability in the Netherlands*, *Sexuality & Disability*, 36 (3): 249–264.
- Walker-Hirsch L. (2002), *Building relationships/social and sexual development* [w:] W.I. Cohen, L. Nadel, M.E. Madnick (red.), *Down Syndrome. Vision for the 21st Century*, Wiley-Liss, New York, 305–315.
- Żyta A. (2018), *Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30: 36–49.