

Prezentowany projekt wpisuje się w nurt badań jako ciowych, umiejscowionych na pograniczu pedagogiki specjalnej i studiów kulturowych (gender studies) i ma charakter eksploracyjny. Dotyczy słabo poznanego obszaru zwi zanego z pełnieniem ról rodzicielskich przez osoby z niepełnosprawno ci intelektualn . **Celem badania jest dokonanie teoretycznej i empirycznej, wieloaspektowej analizy zjawiska wspieranego macierzy stwa kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn .**

Słu y pozyskaniu wiedzy na temat:

- do wiadzania macierzy stwa przez kobiety z niepełnosprawno ci intelektualn
- roli wsparcia społecznego w kształtowaniu si to samo ci matki
- specyfiki do wiadcze kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn , w zakresie: strategii budowania to samo ci matki w sytuacji zale no ci, modeli wspierania kobiet z niepełnosprawno ci w budowaniu to samo ci rodzicielskiej, modyfikowania układu ról społecznych w rodzinie
- wyzwania, które stanowi macierzy stwo kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn dla zgodnego z przyj tymi normami rodzicielstwa
- mo liwo ci zrekonstruowania dyskursu kobieco ci w perspektywie do wiadzania macierzy stwa przez kobiety z niepełnosprawno ci intelektualn .

Zaplanowano zbadanie minimum czterdziestu osób: dwudziestu matek z niepełnosprawno ci intelektualn i dwudziestu kobiet, które bezpo rednio je wspieraj : matek i siostr. Ostateczn liczb uczestniczek badania uzale niono od osi gni cia teoretycznego nasycenia kategorii poj ciowych.

Podstaw do uzyskania wiedzy b d jako ciowe analizy danych pochodz cych z dwóch ródeł:

[1] badania fokusowego przeprowadzonego w:

- pi ciu grupach matek z niepełnosprawno ci intelektualn , w których zostan wykorzystane zało enia metody inclusive research, polegaj cej na wł czeniu osób z niepełnosprawno ci intelektualn jako współbadaczy (O'Brien, 2014); planuje si wł czenie trzech badaczy z niepełnosprawno ci intelektualn ;
- czterech grupach kobiet wspieraj cych matki z niepełnosprawno ci intelektualn w pełnieniu ról macierzy skich.

[2] czterdziestu indywidualnych wywiadów narracyjnych, cz ciowo kierowanych, skupionych na problemie, w niskim stopniu standaryzowanych, przeprowadzonych ze wszystkimi uczestniczkami badania. W analizie wykorzystane zostan strategie zaproponowane przez Barneya Glasera, Anselma L. Straussa i Juliet Corbin (Glaser, Strauss, 2009) ze szczególnym uwzgl dnieniem metodologii teorii ugruntowanej (Charmaz, 2009).

Na gruncie zainteresowa badawczych pedagogiki specjalnej brakuje analiz i odniesie teoretycznych dotycz cych społeczno-kulturowego funkcjonowania kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn oraz ich osobistych narracji konstruuj cych dyskurs kobieco ci. Pole badawcze pedagogiki specjalnej zaczyna upomina si o kategori gender, jako t , która ci le zwi zana jest ze społecznym wymiarem ycia człowieka. Z drugiej strony gender studies w oszcz dny sposób traktuj o postrzeganiu płci kulturowej w zderzeniu z kwestiami niepełnosprawno ci. Tymczasem kategorie społecznego konstruowania i dekonstruowania płci, seksualno ci dotycz całego współczesnego społecze stwa, a wi c równie osób z niepełnosprawno ciami. Zatem jednym z nowatorskich zało e projektu jest zastosowanie **analizy intersekcyjnej** (Crenshaw, 1996), krzy uj cej problematyk płci i niepełnosprawno ci. Wyniki planowanego badania uzupełni dotychczasowe badania feministyczne o zagadnienia dotycz ce kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn , szczególnie prawo do bycia rodzicem (Ortoleva, 2011). Natomiast wprowadzenie kategorii płci do bada nad niepełnosprawno ci pozwoli przeanalizowa niepełnosprawno jako stan, który uniewa nia i „wymazuje” płe , cał uwag koncentruj c wokół braku sprawno ci (Garland-Thomson, 2005).

Dokonuj ce si zmiany paradygmatyczne w pedagogice specjalnej oraz przeobra enia społeczne doprowadziły do istnienia silnego przekonania, e dorosłe osoby z niepełnosprawno ci intelektualn maj prawo do samostanowienia w zakresie pełnienia ról społecznych. Nie dotyczy to jednak kwestii prokreacji; w tym zakresie osoby z niepełnosprawno ci intelektualn nadal do wiadzaj nierówno ci a niedost pnia nie im ról rodzicielskich prowadzi do „zredukowania” dorosło ci. Akceptacj dorosło ci tej grupy utrudniaj istniej ce stereotypy, zgodnie z którymi postrzegane s one jako „wieczne dzieci” (Kijak, 2010; Ko cielska, 2000). Macierzy stwo kobiet z niepełnosprawno ci , bez wzgl du na jej rodzaj, stanowi wyzwanie dla społeczno-kulturowych systemów reprodukcji norm płciowych w zakresie rodzicielstwa równie dlatego, e istniej cy współcze nie dyskurs dotyczy wył cznie kobiet nie posiadaj cych niepełnosprawno ci (Długoł cka, 2011; Stenhouse, Letherby, 2011). Dlatego te badanie ma na celu **zrekonstruowanie dyskursu macierzy stwa w perspektywie do wiadzanej niepełnosprawno ci**, a tak e poznanie społecznego wymiaru funkcjonowania kategorii matki w percepcji kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn .

W badaniach mi dzynarodowych wskazuje si , e w stosunku do kobiet z niepełnosprawno ciami dochodzi do szeregu nadu y i zaniedba w zakresie praw reprodukcyjnych głównie z powodu funkcjonowania stereotypów i silnych uprzedze . Zgodnie z nimi kobiety z niepełnosprawno ci intelektualn przedstawiane s jako osoby niezdolne do podejmowania ról rodzinnych i opieku czych, do wzi cia na siebie odpowiedzialno ci za ycie innych osób. S one postrzegane jako dzieci: zale ne i bezpłciowe, co wył cza je z wypełniania tradycyjnych ról kobiecych (Nosek, Howland, Rintala, Young, i Chanpong, 2001). Z raportów The European Disability Forum (2011) wynika, e tego rodzaju obawy i l ki skutkuj nakierowaniem wielu działa rodzin na przejmowanie kontroli nad yciem i decyzjami kobiet z niepełnosprawno ci w tym obszarze, co przekłada si na ich nadmiern zale no , brak samodzielno ci, prywatno ci, a w ko cu tak e ograniczenie samostanowienia i podejmowania decyzji o kształcie własnego ycia.

W skie koncepcje wsparcia społecznego doprowadziły do przekonania, e osoby, które nie s w stanie samodzielnie pełni wszystkich obowi zków zwi zanych z wychowywaniem dzieci, s niezdolne do opieki nad swoimi dzie mi i funkcjonowania w roli rodziców (Keith, Morris, 1996). Tymczasem, w wyniku niepełnosprawno ci intelektualnej i braku

responsywno ci formalnego systemu wsparcia matki z niepełnosprawno ci intelektualn osadzone s w relacjach zale no ci (Asch, Rousso, Jefferies, 2001). Na podstawie literatury przyj to, e wspierane macierzy stwo jest praktyk społeczny, w któr anga uj si nie tylko rodzice, ale te osoby spokrewnione z dzieckiem oraz inne, wykonuj ce prac opieku cz, u yczaj ce kobietom swojej zbiorowej, ponadjednostkowej siły i oparcia, tworzc w ten sposób ła cuchy opieki (Mayes, Llewellyn, McConnell, 2006; Wołowicz-Ruszkowska, w druku). Jest to zjawisko szczególnie ciekawe w polskiej kulturze, w której dominuje model „matriarchatu mened erskiego” (Titkow, 2007), zgodnie z którym kobieta ma radzi sobie sama z licznymi obowiazkami, bez adnego wsparcia. W literaturze brakuje rozwa a ujmuj cych zjawisko wsparcia, umoliwiaj ce matkom z niepełnosprawno ci poczucie skuteczno ci, odpowiedzialno ci i kompetencji w realizowaniu roli rodzicielskiej. **Badanie uzupełni wi c istniej c wiedz na temat horyzontalnych i wertykalnych nieformalnych systemów wsparcia o szczególow analiz roli dorosłych sióstr i matek we wspieraniu w obowiazkach macierzy skich kobiet z niepełnosprawno ci i ich znaczenia w kształtowaniu si to samo ci matki kobiet z niepełnosprawno ci intelektualn .**

Przyj cie społecznego paradygmatu niepełnosprawno ci wpływa na wybór metod i technik badawczych. Jednym z istotnych zało e metodologicznych projektu jest przeprowadzenie wywiadów pogł bionych z osobami z niepełnosprawno ci intelektualn . Innowacyjnym pomysłem b dzie natomiast przygotowanie i zaangażowanie osób z niepełnosprawno ci intelektualn jako badaczy, zgodnie z zało eniami bada inclusive research. Podej cie to wyró nia si od innych podej e metodologicznych aktywnym udziałem osób, których dotyczy badanie. W zwi zku z tym, dodatkowym metodologicznym celem planowanego badania b dzie **analiza strategii wł czania, jako współbadaczy, osób z niepełnosprawno ci intelektualn , jak równie opisanie strategii maksymalizowania ich udziału i kontroli na ka dym etapie badania.** O zasadno ci tego podej cia metodologicznego decyduje zało enie o konieczno ci dostarczenia, ugruntowanej w do wiadzeniach konkretnych osób, siatki poj (kodów in vivo) (Charmaz, 2009). Wykonalno takiego zamierzenia badawczego w odniesieniu do osób z niepełnosprawno ci intelektualn , potwierdzona została przez mi dzynarodowy zespół badawczy pod kierownictwem Patricii O’Brien (2014). W zaproponowanym post powaniu badawczym osoby z niepełnosprawno ci intelektualn odgrywaj kluczow rol jako uczestnicy tego procesu i b d uczestniczy zarówno w zbieraniu danych, jak i w procesie ich analizy, polegaj cej na oznaczaniu kodem in vivo wypowiedzi uczestników i w konsekwencji identyfikowaniu tematów do pogł bionych wywiadów. Zaangażowanie osób z niepełnosprawno ci intelektualn w proces badawczy umoliwia zadawanie istotniejszych pyta , zapewnia adekwatno metod gromadzenia danych i bardziej kompleksow analiz tych danych (O’Brien, McConkey, Garcia-Iriarte, 2014).