

Wciąż nie wiemy do końca, co wiemy

Wbrew potocznym intuicjom, w których świetle niepełnosprawność wydaje się pojęciem jasnym i ostrym, niemożliwe jest wskazanie obiektywnych kryteriów wspólnych dla wszystkich osób, dla których niepełnosprawność stanowi część tożsamości, lub które są z niepełnosprawnością utożsamiane. Jest ona konstruowana społecznie, nie jest kategorią naturalną, a jej postrzeganie podlega ewolucji, sugeruje istnienie pewnej normy, która ustala, gdzie kończy się „pełnosprawność”, i zależy zarówno od tego, kto wyznacza podstawowe ramy rozumienia tego fenomenu, jak i od tego, gdzie przebiega granica pomiędzy niepełnosprawnością a jej brakiem¹ (Sowa, 1984). Pojęcie normy jest mechanizmem legitymizującym różne hegemonie, steruje naszym postrzeganiem odmienności i różnorodności, działa opresyjnie przez ustanawianie opozycji wobec „normalności”: to, co istnieje poza normą, jest mniejszością, nie może więc mieć takiego samego statusu jak to, co „normalne”². Wydaje się,

¹ O wymykaniu się z kategorii niepełnosprawności świadczy chociażby historia Oscara Pistoriusa, lekkoatlety, który w pierwszym roku życia stracił nogi i używa protez. Podczas Igrzysk Olimpijskich w Londynie w 2012 roku z powodzeniem konkurował z osobami bez niepełnosprawności. Innym przykładem może być funkcjonowanie osoby z zaburzeniami widzenia i wynikającymi z nich trudnościami w poruszaniu się. Według definicji spełnia ona warunki niepełnosprawności. Ale czy gdy założy okulary, jej status ulega zmianie? Te przykłady pokazują, że osobą z niepełnosprawnością się nie jest, ale „się bywa”. Kategoria niepełnosprawności ma również tymczasowy charakter, a jej ustalanie odbywa się wyłącznie na arbitralnych zasadach. Pokazuje to historia bohatera filmu *Chce się żyć* (2013), który jest w normie intelektualnej, ale jego niepełnosprawność fizyczna sugeruje coś innego. W miarę rozwoju fabuły niepełnosprawność jest klasyfikowana na różne sposoby, co ujawnia kruchość definicyjnych granic i mylący charakter progowych konceptów.

² Cudzysłów ma na celu podkreślenie, że chodzi o normalność definiowaną z perspektywy totalitarnego porządku normatywnego.

że dziś jeszcze nie potrafimy pomyśleć o niepełnosprawności bez odniesienia do tych kategorii, jako o jednym z wielu stanów życia³.

Uchwalenie przez Organizację Narodów Zjednoczonych *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz.U. 2012, poz. 1169)⁴ w 2006 roku przypieczętowało

³ Przykładem wyjścia poza dualizm tych kategorii jest paradygmat neuro różnorodności przyjęty przez część osób ze spektrum autyzmu. Paradygmat ten zakłada odmienność neurologiczną jako naturalną cechę różnorodności ludzkiego gatunku, będącą po prostu częścią naturalnego spektrum bioróżnorodności człowieka, jak różnice w pochodzeniu etnicznym lub orientacja seksualna (które również były patologizowane w przeszłości). W ujęciu neuro różnorodnym odmienność stanowi pewien fakt naukowy i nie powinna podlegać ocenom wartościującym. Paradygmat neuro różnorodnościowy stoi w opozycji do idei, że istnieje jeden „normalny” lub „zdrowy” typ mózgu lub umysłu, albo jeden „właściwy” styl funkcjonowania. Jest to kulturowo skonstruowana fikcja, już nieaktualna (i niesprzyjająca zdrowemu społeczeństwu), podobnie jak idea, że istnieje jedno „normalne” lub „właściwe” pochodzenie etniczne, płeć lub kultura (Armstrong, 2011; Furgał, 2019; Singer, 2017).

⁴ Tytuł konwencji *Convention on The Rights of Persons with Disabilities* został przetłumaczony przez Polskę jako *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*. Zgodnie z oryginalnym brzmieniem tekstu konwencji, będącym wyrazem jej zasad i wartości, podkreślającym szacunek dla podmiotowości i godności człowieka (*person-first language*), oddzielającym niepełnosprawność od osoby, tłumaczenie powinno brzmieć „Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami”. Należy wyjaśnić jednak, że różne społeczności osób z niepełnosprawnością wybierają rozmaite sposoby identyfikacji, a jako społeczeństwo rzadko uznajemy lub szanujemy ich preferencje i wybory związane z kulturowymi i politycznymi procesami samoidentyfikacji. Zasadę *person-first language* wybierają często aktywiści i naukowcy, którzy przeciwstawiają się medycznemu modelowi niepełnosprawności, protestując przeciwko trwającej dyskryminacji, nadużyciom i odczłowieczającym praktykom wobec osób z niepełnosprawnościami. Z taką sytuacją mamy do czynienia w Polsce, gdzie konwencja jest traktowana jako główny punkt odniesienia emancypacyjnych działań aktywistycznych (Kubicki, Bakalarczyk, Mackiewicz-Ziccardi, 2019). Chcąc odzwierciedlić te preferencje, zdecydowałam się traktować termin „osoba z niepełnosprawnością” jako wiodący. Trzeba jednak podkreślić, że inne osoby identyfikują się przez zasadę *identity-first* i określają się jako „niepełnosprawni”, co ma podkreślać, że czują się przez niepełnosprawność definiowani i uważają ją za ważną i wartościową część swojej tożsamości, codziennych przyzwyczajęń i relacji z bliskimi (por. Pamuła, Szarota, Usiekiewicz, 2018a). Dzieje się tak np. w inicjatywach *disability pride* (marsze dumy z powodu bycia osobą niepełnosprawną), w środowisku osób głuchych, dla których fakt, że nie słyszą, stanowi podstawę ich tożsamości i odrębności, a tym samym nie jest uznawany za niepełnosprawność (McIlroy, Storbeck, 2011), czy w ruchu neuro różnorodności (*neurodiversity*). W języku angielskim funkcjonuje również pojęcie *have disability*. Zatem obecnie mamy do czynienia ze starciem dwóch koncepcji niepełnosprawności. Koncepcje tożsamościowe lansują politycznie poprawny imperatyw niedostrzegania odmienności osób z niepełnosprawnościami. Koncepcje różnicujące zachęcają do zaznaczania odmienności przy założeniu, że owa odmienność doświadczeń nie oznacza ich mniejszej wartości. Doświadczenie sprawności i niepełnosprawności można bowiem umieścić na wspólnej skali, podkreślając, że oba rodzaje doświadczeń są rodzajami bycia-w-świecie normalnymi dla całego rodzaju ludzkiego. Podobne starcie widoczne jest w koncepcjach feminizmu. W feminizmie tożsamości forsowano pogląd, że nie ma (nie powinno być) różnic pomiędzy mężczyzną a kobietą w sferze publicznej oraz że płeć nie ma (nie powinna mieć) wpływu na role i przywileje. Feminizm różnicy podkreśla różnicę pomiędzy tym, co kobiece i męskie, przy założeniu, że odmienne nie oznacza mniej wartościowe.

odejście od statycznego, medyczo-opiekuńczego marginesu, na którym dotychczas lokowano tę grupę, na rzecz koncepcji ewoluującej. Zaczęto dostrzegać, że to interakcja pomiędzy uszkodzeniem organizmu a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich jest realną przeszkodą w pełnym uczestnictwie osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami. Zapoczątkowało to „nową erę” w myśleniu o niepełnosprawności⁵. Jednocześnie zmieniała się świadomość samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, i to one oraz ich organizacje stawały się dominującą siłą sprawczą przemian. Polska ratyfikowała *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych* w 2012 roku.

Niepełnosprawność jest złożonym zbiorem stanów i procesów, częścią zdrowia człowieka. Szacuje się, że ponad miliard ludzi na świecie (tj. ok. 15% populacji) doświadcza jakiejś formy niepełnosprawności (WHO, 2011). Niepełnosprawność jest zagadnieniem feministycznym (Szarota, 2019), co potwierdzają chociażby dane Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku, które wskazują, że kobiety stanowią ok. 54% osób z niepełnosprawnościami. Również, co ukazał protest osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów z 2018 roku w Sejmie, opiekę nad osobami z niepełnosprawnościami sprawują przede wszystkim kobiety (Pamuła, 2020). Choć prawa kobiet są splecione z prawami osób z niepełnosprawnościami, to opisywana w tej książce grupa – kobiety z niepełnosprawnością intelektualną – jest niewidzialna, a ich doświadczenia są zignorowane zarówno przez feminizm, który lekceważy ich niepełnosprawność, jak i przez ruch na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w którym są niewidoczne jako kobiety.

W Polsce obserwuje się powolną transformację sposobu definiowania niepełnosprawności w kierunku modelu społecznego (Raclaw, 2018). Staje się on ramą teoretyczną myślenia o zjawisku niepełnosprawności. Niezwykle ważne jest, aby model, który służy kształtowaniu doświadczenia niepełnosprawności w sposób stawiający osoby z niepełnosprawnościami jako ekspertów własnej sytuacji, uwzględniał rzeczywistość i odzwierciedlał priorytety wszystkich tych osób. Tymczasem wydaje się, że konstrukcje modelu społecznego przedstawiają porządek niepełnosprawnych mężczyzn i nie uwzględniają analogicznego doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami jako osób niepełnosprawnych i jako kobiet (Lloyd, 2001). Również w feminizmie perspektywa kobiet z niepełnosprawnościami jest w dużej mierze ignorowana, a ich interesy bywają sprzeczne z feministycznymi postulatami. Kobiety z niepełnosprawnościami znajdują się zatem pomiędzy ruchem osób niepełnosprawnych, w którym są niewidoczne jako kobiety i w którym płeć powoduje zamęt, przemilczenia i konfuzyje, a ruchem feministycznym, w którym ich niepełnosprawność bywa bagatelizowana. Coraz silniejsze przekonanie tej grupy kobiet o braku możliwości

⁵ Słowa wypowiedziane przez Sekretarza Generalnego Organizacji Narodów Zjednoczonych Kofiego Annana 13 grudnia 2006 roku z okazji uchwalenia *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*.

artykułowania własnych potrzeb wewnątrz każdego z tych ruchów oraz znaczenie równoczesnego doświadczania niepełnosprawności i płci jest argumentem do rozważenia możliwości przeformułowania współczesnych modeli niepełnosprawności oraz wzbogacenia głównego nurtu *disability studies* o kategorię złożoności (Begum, 1992; Garland-Thomson, 2002). Istniejące analizy z zakresu teorii złożoności wskazują, że niepełnosprawność jest wyjątkowo pojemnym zagadnieniem, a tym samym bardzo zróżnicowanym (Rudnicki, 2014), zatem kwestie takie, jak jej rodzaj i stopień, praktyczna funkcjonalność, moment nabycia niepełnosprawności, widoczność bądź niewidoczność są czynnikami, które wpływają w kluczowy sposób na doświadczenie życia codziennego, w tym także doświadczenia z zakresu praw reprodukcyjnych (Ciaputa, Król, Warat, 2014; Król, 2018; Wołowicz-Ruszkowska, 2015).

Problemy związane z dostępem do praw reprodukcyjnych w Polsce i na świecie dotyczą wielu kobiet. Jednakże w związku ze specyficzną sytuacją i odmiennym traktowaniem kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w tym obszarze doświadczają one dyskryminacji w wyjątkowo dotkliwy sposób, interseksjonalnie. Ten szczególnie rodzaj dyskryminacji wynika z nakładania się kilku cech tożsamości, tworząc charakterystyczną spiralę wykluczeń (Cole, 2008, 2009; Collins, 2000; Cook i in., 2003; Fredman, 2005; Shields, 2008). Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są narażone na co najmniej trzy rodzaje dyskryminacji: ze względu na płeć (podobnie jak wszystkie kobiety w tym zakresie), niepełnosprawność (względem „pełnosprawnej” większości) oraz rodzaj niepełnosprawności (niepełnosprawność intelektualna wyznacza niską pozycję w stratyfikacji wewnątrzgrupowej osób z niepełnosprawnościami). Suma rozmaitych cech rozstrzyga zatem o możliwości uczestnictwa w różnych rolach społecznych, w tym roli matki. W Polsce zjawisko wielokrotnej dyskryminacji kobiet z niepełnosprawnościami nie pochodzi z zapisów aktów prawnych, wręcz przeciwnie – z ich braku, jak również, a może przede wszystkim, z kulturowych wzorców miejsca kobiety z niepełnosprawnością w środowisku społecznym. Społeczeństwo nie dostrzega (lub też zdaje się ignorować ten fakt), że kobiety z niepełnosprawnościami są wielokrotnie dyskryminowane, a brak tej świadomości znajduje swoje negatywne odzwierciedlenie w prawodawstwie (pominięcie tej grupy społecznej), prawach zwyczajowych oraz utrwalanych z pokolenia na pokolenie dyskryminujących normach kulturowych.

Wszystkie zachodnie społeczeństwa liberalno-demokratyczne uznają sferę prokreacji za domenę ludzkiej wolności, na której strażą stoją prawa legalne (i moralne), zwane prawami reprodukcyjnymi (Cook, Dickens, Fathalla, 2003)⁶. Jednym ze sposobów opowiedzenia historii tych praw w XX wieku jest „przedstawienie jej jako opowieści o postępie, w szczególności o postępie w obszarze indywidualnej ludzkiej autonomii” (O’Neill, 2002, s. 50). Zakres ludzkiej wolności w sferze prokreacji

⁶ W literaturze przedmiotu terminy „reprodukcja” i „prokreacja” traktowane są zazwyczaj jako synonimy, dlatego będę używać ich w tym tekście zamiennie.

poszerzał się bowiem w ostatnich dekadach wraz z rozwojem wiedzy i techniki medycznej oraz z postępującą demokratyzacją i liberalizacją życia społecznego. Historia ostatniego stulecia⁷ udowodniła, że przymus reprodukcyjny jest naganny, albowiem oznacza ingerencje w najbardziej intymne sfery ludzkiego życia, a często także atak na integralność cielesną, zdrowie, a nawet życie jednostek. W wielu regionach świata polityka populacyjna nadal realizowana jest przy użyciu środków przymusu, praktyki te spotykają się jednak z jednoznacznym potępieniem ze strony społeczności międzynarodowej. Rozwój instrumentów ochrony praw człowieka po II wojnie światowej doprowadził do uznania prawa do ochrony przed arbitralną ingerencją państwa w życie prywatne, rodzinne i domowe oraz prawa do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny za jedno z podstawowych praw człowieka. Prawa te zostały zapisane w najważniejszych dokumentach prawnocząłowieczych o zasięgu globalnym i regionalnym, obok tak fundamentalnych praw, jak prawo do życia, wolności, bezpieczeństwa własnej osoby, ochrony przed jakąkolwiek dyskryminacją oraz ochrony przed torturami lub okrutnym nieludzkim albo upokarzającym traktowaniem⁸. Powszechnie uznano też, że wolność od przymusu i dyskryminacji w sferze prokreacji ma fundamentalne znaczenia dla indywidualnej i zbiorowej pomyślności (Różyńska, 2016).

Również wspomniana wcześniej *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* odnosi się do kwestii praw reprodukcyjnych. W artykule 23, dotyczącym poszanowania życia rodzinnego i domowego, istnieje zapis:

⁷ Wiek XX był świadkiem brutalnych ingerencji państwa w ludzką rozrodczość. W pierwszej połowie ubiegłego stulecia, wraz z rozwojem ruchu eugenicznego, w wielu krajach pojawiły się programy przymusowej sterylizacji osób o niepożądanych cechach fizycznych, psychicznych lub etnicznych. Ustawy eugeniczne pozwalające na przymusową sterylizację „nieostosowanych osobników” obowiązywały w większości państw europejskich, w Australii, niektórych krajach Azji i Ameryki Łacińskiej, w Kanadzie oraz w trzydziestu trzech stanach USA (Zaremba-Bielawski, 2014). W połowie ubiegłego wieku całkowitego podporządkowania sfery prokreacji celom zbrodniczej ideologii rasistowskiej dokonał reżim nazistowski. Przymusowe sterylizacje stały się jednym z głównych narzędzi walki nazistów o czystość i zdrowie rasy „panów” (Hrabar, 1975). W drugiej połowie XX wieku represyjną politykę populacyjną, radykalnie ograniczającą indywidualną wolność, wprowadziły m.in. władze Rumunii (Dekret nr 770, zob. Keil, Andreescu, 1999), Indii (program kontroli narodzin, zob. Brown, 1984) i Chin (polityka jednego dziecka, zob. HRIC, 1996).

⁸ Zob. np. art. 12 *Powszechnej deklaracji praw człowieka* przyjętej i proklamowanej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 10 grudnia 1948 roku (dostęp: http://www.ms.gov.pl/prawa_czl_onz/prawa_czlow_12.doc); art. 8 i 12 *Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności* opracowanej przez Radę Europy w 1950 r. (Dz.U. z dnia 10 lipca 1993 r., nr 61, poz. 284-285); art. 17 i 23 *Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych* opracowanego przez Organizację Narodów Zjednoczonych i otwartego do podpisu 19 grudnia 1966 r. (Dz.U. z 29 grudnia 1977 r., nr 38, poz. 167). Szerzej o prawach reprodukcyjnych piszę w rozdziale *Prawne aspekty macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*.

Państwa-Strony podejmą skuteczne i właściwe działania mające na celu eliminację dyskryminacji wobec osób niepełnosprawnych we wszelkich kwestiach odnoszących się do sfery małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa i związków, na równych zasadach z innymi obywatelami, aby zagwarantować: [...] (b) Prawo osób niepełnosprawnych do podejmowania swobodnych i odpowiedzialnych decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci oraz do dostępu do dostosowanych do wieku edukacji i informacji dotyczących prokreacji i planowania rodziny, a także do środków niezbędnych do korzystania z tych praw.

Polska prezentuje stagnację i brak determinacji we wdrażaniu standardów konwencyjnych w działaniach państwa dotyczących przestrzegania praw reprodukcyjnych, na co zwrócił uwagę Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami w 2018 roku⁹, który zauważył szczególnie trudną sytuację kobiet z niepełnosprawnościami, przejawiającą się m.in. brakiem poszanowania praw reprodukcyjnych. Jedną z rekomendacji Komitetu była też konieczność rezygnacji Polski z zakazu małżeństw osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jakie nowe perspektywy i wyzwania się pojawiają, kiedy spojrzymy na przecięcie kategorii płci i niepełnosprawności? Jakież są prawa reprodukcyjne z punktu widzenia studiów o niepełnosprawności?

Perspektywa kobiet z niepełnosprawnościami jest konsekwentnie pomijana albo sprzeczna z założeniami głównego nurtu feminizmu w obszarze analizowanych w tej książce zagadnień dotyczących praw reprodukcyjnych. Po pierwsze, macierzyństwo jako konstrukt społeczny ciągle pozostaje pod wieloma względami ekskluzywne i niedostępne dla tej grupy kobiet (Arnade, Haefner, 2011; Lewiecki-Wilson, Cellio, 2011). Po drugie, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są systemowo i społecznie wykluczone z potrzeb seksualnych, wciąż panuje przekonanie o ich apłciowości i aseksualności, które przekłada się na brak socjalizacji do przyszłych ról rodzicielskich (Wołowicz-Ruszkowska, 2013). Sytuację kobiet z niepełnosprawnością warun-

⁹ Ratyfikacja *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* skutkuje obowiązkiem wdrażania jej postanowień. Za koordynowanie wykonywania konwencji na poziomie centralnym odpowiada w Polsce Minister Pracy i Polityki Społecznej, który powołał Zespół do spraw wykonywania postanowień Konwencji, działający jako organ pomocniczy Ministra, pełniący funkcję mechanizmu koordynacji, w rozumieniu artykułu 33 ust. 1 konwencji. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej pełni funkcję punktu kontaktowego w sprawach dotyczących wdrażania konwencji, o którym mowa w art. 33 ust. 1. Powołanie zespołu nastąpiło zgodnie z *Zarządzeniem nr 26 Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 sierpnia 2013 roku w sprawie powołania Zespołu do spraw wykonywania postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. Urz. MPiPS z 28 sierpnia 2013 roku poz. 27). W skład zespołu wchodzi przedstawiciele szesnastu ministerstw zobowiązanych do wdrażania postanowień konwencji. Zgodnie z *Zarządzeniem przewodniczący zespołu może zapraszać do udziału w posiedzeniach zespołu – zwłaszcza w charakterze ekspertów – inne osoby niż członkowie zespołu, w szczególności reprezentujące np. poszczególne ministerstwa lub organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Koordynowanie wykonywania konwencji obejmuje w szczególności prowadzenie oceny, czy w procesie tworzenia prawa, polityki i programów brane są pod uwagę postanowienia konwencji, oraz postulowanie, aby zostały usunięte jej naruszenia stwierdzone na tym etapie.*

kują w dużej mierze postawy wobec ich seksualności, a podstawową kwestią istotną dla tej grupy jest uznanie ich prawa do bycia postrzeganymi jako istoty seksualne w ogóle. Związek między odmową prawa do seksualności a możliwościami oraz działaniem uprzedzeń na temat ciała – zarówno pod względem estetyki fizycznej i atrakcyjności seksualnej, jak i zdolności funkcjonalnej – rodzi pewne problemy dla kobiet z niepełnosprawnościami, odróżniające je od dyskursów głównego nurtu feminizmu. Kobiety z niepełnosprawnościami uznają zasługi feminizmu w kwestionowaniu pojęcia kobiecości zawartej w „idealnym” kobiecym ciele, jednak rzucenie wyzwania kulturze, w której kobiety czują się pod presją dyskursu sprawnego ciała i dążenia do zuniformizowanej estetyki, może być prawie niemożliwe, jeśli niepełnosprawność sprawia, że alternatywne modele kobiecości są równie nieosiągalne (McRuer, 2013). Zastępcze modele kobiecości rozwinięte w feminizmie mogą być poza zasięgiem tych kobiet z niepełnosprawnością, które nie są w stanie dostosować się do modelu silnej, sprawnej kobiety (Wendell, 1996). Kolejną kłopotliwą kwestią w dialogu *disability studies* i *feminist studies* jest zrównanie „matkowania” z wykonywaniem zadań domowych i opiekuńczych. Ponieważ kobiety z niepełnosprawnością w mniejszym lub większym stopniu potrzebują wsparcia w realizowaniu obowiązków macierzyńskich, często nie są uważane za zdolne do zapewnienia opieki potomstwu. Przeczą temu istniejące badania, ukazujące kobiety z niepełnosprawnościami w rolach osób skutecznie realizujących prace opiekuńcze wobec innych członków rodziny: własnych dzieci, rodzeństwa, kuzynostwa czy rodziców (m.in. Ciaputa, Król, Warat, 2014; Wołowicz-Ruszkowska, 2015). Przekonania te, przekładające się na infantylizowanie osób z niepełnosprawnościami, związane są z przejściami statusowymi do dorosłości (np. podjęcie pracy, samodzielne mieszkanie, zawarcie małżeństwa), których wypełnienie nie zawsze jest możliwe, np. dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Krzaklewska, 2014; Pascall, Hendey, 2004; Robey, Beckley, Kirschner, 2006).

Analiza problemów związanych z realizacją praw reprodukcyjnych i rodzicielskich, które napotyka kobiety reprezentujące różne kategorie społeczne, wymaga zastosowania teorii interseksjonalności, która uwypukla złożoność doświadczeń, różne płaszczyzny nierówności i przecinanie się wielu aspektów tożsamości, nie tylko tych związanych z płcią, lecz także z niepełnosprawnością i jej rodzajem (Crenshaw, 1991; Taylor, Hines, Casey, 2011). Podejście interseksjonalne motywuje do tego, by spojrzeć na poszczególne zjawiska społeczne nie z perspektywy ogółu społeczeństwa, lecz poszczególnych grup społecznych, przynależność do nich może bowiem kształtować (i najczęściej kształtuje) różnorodne rodzaje doświadczeń. Taka perspektywa pozwala na analizę sposobów, w jakie społeczne i kulturowe kategorie przecinają się z sobą czy wzajemnie wzmacniają, by wytworzyć inne jakościowo doświadczenie (Cieślukowska, Sarata, 2012; Crenshaw, 1991; Hill Collins, Bilge, 2016). Przyjęcie tego dosyć intuicyjnego założenia pociąga za sobą od wielu lat daleko idące skutki dla nauk społecznych. Nauki te stają się coraz bardziej uwrażliwione na potrzebę opisaną nie tylko

doświadczenia grup większościowych, lecz także tych, których doświadczenie często wymyka się opisowi opartemu na dużych kwantyfikatorach (Król, 2018). Zgodnie z tym założeniem doświadczenia macierzyństwa w przypadku kobiet z niepełnosprawnością intelektualną są zapośredniczone przez zróżnicowane, ze względu np. na rodzaj i stopień niepełnosprawności, czynniki związane chociażby z dostępnością (jak dostępność informacji o stanie zdrowia), życiem w segregowanych instytucjach, koniecznością wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, zależnością od rodziny pochodzenia oraz przez postawy i oczekiwania społeczne łączące się z kobiecością i seksualnością.

Zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami przez lata nie stanowiło pola zainteresowania nauk społecznych, czyniąc z niego paradygmat zignorowany¹⁰ (Obuchowska, 1987), było ono zarezerwowane dla kobiet spełniających określone kryteria, w tym kryterium sprawności (Król, 2018). W badaniach międzynarodowych tabuizacja tematu uległa dekonstrukcji wraz z rozwojem ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami (Król, 2018; Szarota, 2019). Jednoczesny rozwój medycyny pozwolił na większy wgląd w zdrowie reprodukcyjne kobiet z różnymi niepełnosprawnościami. Zdrowie reprodukcyjne oraz zakładanie rodziny stopniowo stają się jednym z ważnych obszarów przemian społecznych. Zmiany te świadczą nie o tym, że wcześniej osoby z niepełnosprawnościami nie miały dzieci, choć historia eugeniki odcisnęła swoje piętno, ale o tym, że następuje znacząca zmiana w polu dyskursywnym: rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami stopniowo przestaje być tematem tabu.

Jednocześnie warto zauważyć, że macierzyństwo kobiet z diagnozą umiarkowanej lub znacznej niepełnosprawności intelektualnej, będące podstawą czynionych w tej książce analiz, to zagadnienie silnie tabuizowane w dyskursie publicznym w Polsce. Wychowywanie dzieci przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest kwestią przynoszącą wiele pytań i wzbudzającą emocje w środowisku specjalistów wspierających te osoby (Jurczyk, 2018). Jednocześnie na gruncie polskiej nauki temat rodzicielstwa funkcjonuje głównie na marginesie rozważań dotyczących dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną¹¹, a dotychczasowa wiedza na ten temat oparta

¹⁰ W pracy posługuję się umownym znaczeniem terminu „paradygmat”, rozumiejąc go jako założenie (czy zbiór założeń) w myśleniu o danej grupie. Współczesne nauki humanistyczne i społeczne prowadzą ożywioną dyskusję na temat paradygmatów w nich obecnych, aktualnych i zdeaktualizowanych, tych, które można uznać za dominujące, i tych, które utraciły bądź tracą swoją dotychczasową rangę (Krause, 2010; Kwieciński, 2000, 2011; Zaorska, 2015).

¹¹ W Polsce rodzicielstwo osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną było przedmiotem zaledwie kilku badań: Grütz, 2007, 2011; Kijak, 2016, 2017, 2019; Nowak-Lipińska, 2003 i opracowań teoretycznych: Bartnikowska, Chyła, Ćwirynkało, 2014; Ćwirynkało, 2013, 2019; Ćwirynkało, Żyta, 2015; Drzazga, 2016; Mikrut, 2016. Inne badania dotyczą osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (np. Bartnikowska, Ćwirynkało, Chyła, 2013; Gajdzica, 2004; Kościńska, 2000; Lizoń-Szłapowska, 2009, 2011, Łaś, 2004; Zawisłak, 2005). Istnieją

jest przede wszystkim na wynikach badań realizowanych w Kanadzie i Australii (m.in. Llewellyn i in. 2010; Llewellyn, Hindmarsh, 2015; McConnell, Llewellyn, 2002; Sigurjónsdóttir, Rice, 2017).

Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną to grupa mająca ograniczone możliwości rodzicielstwa lub całkowicie ich pozbawiona. Ich autonomia reprodukcyjna historycznie była (i do pewnego stopnia nadal jest) ograniczana przez polityki eugeniczne (zarówno pasywne, np. segregacja w separowanych płciowo instytucjach opieki, gdzie kontrolowano ich seksualność, jak i aktywne, np. wymuszone sterylizacje) wprowadzane głównie w pierwszej połowie XX wieku. W wielu miejscach na świecie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną podlegały przymusowym sterylizacjom (o których często nawet nie były informowane) i wymuszonym aborcjom, ograniczaniu prawa do małżeństwa, odbieraniu prawa do opieki nad dzieckiem, a także segregowaniu w instytucjach kontrolujących ich seksualność (Ladd-Taylor, 1997; Musielak, 2008; Zaremba-Bielawski, 2014). Międzynarodowe raporty potwierdzają, że ta kontrola płodności – w zróżnicowanym stopniu w zależności np. od rodzaju niepełnosprawności czy regionu – trwa do dzisiaj (European Disability Forum, 2011; Frohmader, Meekosha, 2012; Human Rights Watch, 2008; Stefánsdóttir 2014)¹². Polska wciąż nie podejmuje starań na rzecz ochrony praw reprodukcyjnych osób z marginalizowanych kategorii społecznych, nie kieruje się ideą sprawiedliwości reprodukcyjnej¹³ i nie postuluje równości i zniesienia podziałów na uprzywilejowanych i upośledzonych w decydowaniu o własnym ciele, prokreacji, życiu rodzinnym.

Podjęty przeze mnie temat wydaje się zatem mieć potencjał dla rozwoju nauk społecznych w Polsce, ponieważ pozwala przyrzeć się niepełnosprawności widzianej z perspektywy płci i dopełnia wiedzę dotyczącą dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, podważając poglądy przyjęte za oczywiste i prowokując do stawiania

również badania dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami innymi niż intelektualna (por. Wiszejko-Wierzbička, Raław, Wołowicz-Ruszkowska, 2018). Kategorię płci i niepełnosprawności uwzględniają z kolei badania: Agnieszki Król (*Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce*) i Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej (2015), nie obejmowały one jednak kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Można zatem stwierdzić, że ten temat realnie nie istnieje w polskim dyskursie o niepełnosprawności.

¹² O tym, że praktyki sterylizacyjne w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnością intelektualną aktualne są do dziś, przekonaliśmy się chociażby w związku ze sprawą Wioletty Woźnej – matki ośmiorga dzieci, która została ubezpłodniona bez informacji i wyrażenia zgody. Lekarze tłumaczyli, że działali dla dobra pacjentki (Wołowicz, 2018).

¹³ „Sprawiedliwość reprodukcyjna” oznacza prawo i posiadanie odpowiednich warunków do tego, aby móc: mieć dzieci, nie mieć dzieci, mieć kontrolę nad warunkami porodu i opiekować się posiadającym potomstwem. Obejmuje zatem takie zagadnienia, jak: edukacja seksualna, zdrowie reprodukcyjne, możliwości kontroli własnej płodności, prawo do aborcji, prawo do leczenia niepłodności (dostęp do nowoczesnych technologii reprodukcyjnych), ale także opiekę okołoporodową oraz sprawowanie opieki nad dziećmi (Chelstowska, 2011; Król, 2018).

pytań dotyczących funkcjonowania tych osób w dorosłych rolach społecznych. W tej książce, powstałej na podstawie analiz przeprowadzonych w ramach realizowanego przez trzy lata projektu badawczego *Doświadczenie macierzyństwa przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną* (NCN 2015/17/B/HS6/04148), skoncentruję się na sposobach praktykowania i doświadczania macierzyństwa przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym¹⁴, doświadczeniach osób wspierających je w pełnieniu ról rodzicielskich oraz ich dorosłych dzieci – zamiast na wartościujących i normalizujących dyskusjach na temat natury i znaczenia tego zjawiska, dominujących w dyskursie społecznym¹⁵. Przyjmując taką perspektywę, skupiam się na zrekonstruowaniu sposobów myślenia o macierzyństwie i codziennych praktykach rodzinnych samych członków tych rodzin. W książce śledzę też różnorodne sposoby realizowania prawa do tworzenia rodzin przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ukazuję również, jak realizują one swoje prawo do reprodukcji w obliczu braku instytucjonalnego, prawnego i społecznego wsparcia i mimo wielu społecznych przeszkód, takich jak stereotypy czy nierówne traktowanie ze względu na poziom sprawności (ang. *ableism*).

W przeprowadzonym badaniu podjęłam również zagadnienie roli nieformalnych systemów wsparcia w doświadczaniu macierzyństwa przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. W wyniku niepełnosprawności intelektualnej i braku responsywności formalnego systemu wsparcia matki z niepełnosprawnością intelektualną osadzone są w relacjach zależności (Asch, Rousso, Jefferies, 2001), ich praktyki rodzicielskie cechuje wyjście poza indywidualizm, a wsparcie w rodzicielstwie jest realizowane na zasadzie współpracy/współzależności (ang. *interdependency*), najczęściej z rodziną pochodzenia. Wspierane macierzyństwo jest praktyką społeczną, w którą angażują się nie tylko rodzice, lecz także osoby spokrewnione z dzieckiem oraz inne, wykonujące pracę opiekuńczą, udzielające kobietom swojej zbiorowej, ponadjednostkowej siły i oparcia, tworząc w ten sposób nieformalne systemy opieki (Mayes, Llewellyn, McConnell, 2006; Wołowicz-Ruszkowska, 2015). Nieformalna opieka pozostaje krytyczną kwestią w polityce społecznej i zajmuje zarówno wspólne, jak i sporne terytorium analiz studiów o niepełnosprawności

¹⁴ Za każdym razem, kiedy używam w prezentowanych analizach kategorii niepełnosprawności intelektualnej, odnoszę się do grupy kobiet z diagnozą umiarkowanej i znacznej niepełnosprawności intelektualnej.

¹⁵ Celowo unikam rozstrzygnięcia czy nawet komentowania dyskusji, która toczy się w polskiej debacie na temat tego, czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć dzieci. Pytanie to wydaje mi się z natury bezzasadne, ponieważ – bez względu na odpowiedź – jest to grupa wchodząca w role rodzicielskie. Jak pokazują badania empiryczne, pomimo nieprzychylnego kontekstu społecznego, wiele osób z niepełnosprawnościami (bez podziału na rodzaj) jest rodzicami: szacunki mówią o ok. 350 tys. rodzicach z niepełnosprawnościami w Polsce (Wiszejko-Wierzbička, Raćław, Wołowicz-Ruszkowska, 2018). Prowadzone w takim kształcie dywagacje wydają mi się również niestosowne, protekcyjne i niepotrzebnie skandalizują opisywane zjawisko.