



Kobiecość a niepełnosprawność

Redakcja naukowa
Witold Janocha, Katarzyna Zielińska-Król

Wydawnictwo KUL
Lublin 2015

Recenzenci
dr hab. Elżbieta Trafiałek, prof. UJK
ks. dr hab. Jerzy Koperek, prof. KUL

Korekta techniczna
Rafał Jenne
Marek Stępnia

© Copyright by INORIPS, Katedra Integracji Społecznej Osób
z Niepełnosprawnością KUL, 2015

ISBN 978-83-8061-154-2

Publikacja wydana w ramach projektu Potrafisz realizowanego przez Fundację Fuga Mundi, w ramach zadania Programy promujące osiągnięcia osób niepełnosprawnych będącego elementem Programu Działań na rzecz Niepełnosprawnych Mieszkańców Miasta Lublin w latach 2013–2015, współfinansowanego ze środków Gminy Lublin – Miasta na prawach Powiatu.

Wydawnictwo KUL
ul. Konstantynów 1H 20-708 Lublin
tel. 81 740-93-40, fax 81 740-93-50
e-mail: wydawnictwo@kul.lublin.pl
<http://wydawnictwo.kul.lublin.pl>

Druk i oprawa
elpil
ul. Artyleryjska 11
08-110 Siedlce
e-mail: info@elpil.com.pl

POSTAWY SPOŁECZNE WOBEC MAŁŻEŃSTWA I MACIERZYŃSTWA Kobiet z niepełnosprawnością

Wprowadzenie

Wobec różnego znaczenia nadawanego własnej niepełnosprawności przez kobiety w procesie budowania ich tożsamości psychicznej oraz wobec problemów pojawiających się w sferze płciowej i prokreacyjnej, ważne jest zwrócenie uwagi na to, co ułatwia lub utrudnia kobiecie realizację zadania rozwojowego okresu dorosłości, jakim jest małżeństwo i rodzicielstwo w warunkach niepełnosprawności. Literatura przedmiotu koncentruje się głównie na zjawisku przemocy wobec kobiet oraz na wzmocnieniu ich tożsamości poprzez edukację i zatrudnienie. Liczba publikacji dotyczących roli kobiety z niepełnosprawnością jako żony i matki jest zdecydowanie mniejsza niż tych, które dotyczą jej realizacji w sferze zawodowej i politycznej oraz różnych form aktywności publicznej. Sferami, które zyskały na uwadze są również: seksualność oraz prawa reprodukcyjne kobiet z niepełnosprawnością.

W literaturze z zakresu psychologii i pedagogiki, w przekazach medialnych oraz w opinii społecznej dochodzi do potrójnego wykluczenia kobiet z niepełnosprawnością – ze względu na płeć, ze względu na niepełnosprawność i ze względu na rodzicielstwo, które nie jest „w modzie” i wypierane jest przez koncentrację na sferze seksualnej z pominięciem sfery prokreacyjnej. Nawet środowiska feministyczne skupione na obronie praw kobiet, walcząc z „wykluczeniem ze względu na płeć”, przeceniają potrzeby seksualne, natomiast nie doceniają potrzeb prokreacyjnych, pragnień kobiet, aby być żoną (a nie tylko partnerką seksualną) i matką. Takie spojrzenie wskazuje na ograniczone rozumienie istoty inkluzji społecznej oraz praw kobiet z niepełnosprawnością,

gdyż wprowadza kolejne stygmatyzacje, upatrując w owych kobietach przede wszystkim pracownice, aktywistki społeczne oraz partnerki seksualne, a nie żony i matki. Dotyczy to również ograniczeń w dostępności do właściwej opieki medycznej w okresie ciąży, porodu, położu i karmienia dziecka piersią.

Realizacji siebie przez kobiety z niepełnosprawnością w ramach małżeństwa i rodziny nie da się zadekretować ustawami i zmianą przepisów prawnych. Wymaga to z jednej strony takiego wychowania dziewcząt i samowychowania kobiet z niepełnosprawnością, aby chciały i były gotowe podjąć zadania żony i matki, z drugiej strony takiej zmiany postaw, stereotypów i uprzedzeń społecznych, aby ich pragnienia w tym zakresie mogły być zrealizowane. W artykule przyjrzymy się temu, co ułatwia bądź utrudnia kobietom z niepełnosprawnością podjęcie ról małżeńsko-rodzinnych oraz jak są oceniane przez najbliższych i społeczeństwo jako żony i matki.

Wśród kobiet z niepełnosprawnością powszechne są nie tylko pragnienia zawarcia małżeństwa i realizacji w rodzicielstwie, ale również niepokoje dotyczące możliwości realizacji ich małżeńsko-rodzicielskich planów, zwłaszcza że napotykają na bariery społeczne w postaci uprzedzeń, odmiennych od swoich oczekiwań i wymagań. Negatywne postawy otoczenia: lekceważenie, negowanie, tłumienie, odrzucenie potrzeb i zadań rozwojowych osób z niepełnosprawnością kształtują w nich negatywny obraz siebie i swoich możliwości, ograniczają ich aspiracje i plany życiowe, odbierają nadzieję na realizację marzeń, generują bierność życiową i postawę wyuczanej bezradności (Kowalik, 1989).

Seksualność i prokreacja osób z niepełnosprawnością – dwa stanowiska

Jedną z najbardziej kontrowersyjnych kwestii związaną z dorosłością osób z różnego typu niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną) jest prawo do ekspresji (więzi) seksualnej oraz posiadania potomstwa. Możemy zaobserwować dwa stanowiska wobec seksualności tych osób. Pierwsze z nich, zgodne z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2008) i liberalnym pod względem moralnym stosunkiem do seksualności człowieka, propaguje prawo do swobodnej ekspresji seksualności oraz zobowiązuje personel i rodziców do wspomagania przejawów potrzeb seksualnych niezależnie od rodzaju i stopnia upośledzenia oraz do stworzenia warunków zaspokojenia tych potrzeb.

W ramach tego stanowiska wobec seksualności można jednak zauważyć dwa różne nastawienia do prokreacji: sprzeciwiającą się jej za wszelką cenę i domagającą się zastosowania skutecznej antykoncepcji i drugą – konsekwentną wobec praw osobowych człowieka z niepełnosprawnością – przyznającą mu prawo do posiadania dzieci, jeśli ma na to ochotę i zobowiązującą najbliższych i państwo do stosownej pomocy w tym zakresie. Wprawdzie zarówno Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, jak i Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1993) przyznają osobom niepełnosprawnym prawo do doświadczania życia seksualnego i rodzicielstwa, do zawierania małżeństw i zakładania rodziny, ale w praktyce prawa te są łamane (np. brak dostępu do specjalistycznej opieki medycznej i właściwego poradnictwa), a wobec osób niepełnosprawnością intelektualną istnieje ograniczenie ich możliwości prawnej w zakresie zakładania rodziny (według Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego (Art. 12, § 1) potrzebna jest sądowo wyrażona zgoda, jeśli stan umysłowy tej osoby nie zagraża małżeństwu i zdrowiu przyszłego potomstwa).

Drugie stanowisko wobec seksualności związane jest z personalistyczną, bardziej integralną wizją człowieka. Ujmuje ona seksualność jako jeden z wymiarów osoby, który musi być rozwijany w powiązaniu z innymi, dlatego potrzeby seksualne traktuje nie tylko jako wyraz popędowej sfery człowieka, ale również jako wyraz potrzeb uczuciowych i społecznych, np. bliskości, miłości, więzi, czułości. Wzbudzanie potrzeb seksualnych i ich zaspakajanie jedynie na poziomie rozładowania napięcia i zapewnienia przyjemności zmysłowej traktuje jako wyraz nieuprawnionego redukcjonizmu do jedynie popędowej sfery człowieka i jego dehumanizacji. Zgodnie z tym stanowiskiem wychowanie seksualne (a nie tylko edukacja) powinno pomóc tym osobom w samowychowaniu do panowania nad sferą popędową i wprzęgnięcia jej w służbę miłości, w kształtowaniu zdolności do trwałych związków uczuciowych (koleżeństwa, przyjaźni, miłości), w przygotowaniu do małżeństwa (które nie jest traktowane jako legalizacja współżycia seksualnego). Stanowisko to, oprócz kręgów związanych z chrześcijańską (a zwłaszcza katolicką) wizją człowieka, nie ma współcześnie wielu propagatorów. Dominuje podejście liberalne wobec seksualności osób z niepełnosprawnością z dwoma wspomnianymi odmiennymi podejściami do zawierania przez nie małżeństw i posiadania potomstwa.

Zasadniczo społeczeństwo „broni się przed obecnością wśród siebie ludzi niepełnosprawnych: legalizuje aborcję dzieci z ujawnionymi w okresie ciąży wadami rozwojowymi, a w odniesieniu do urodzonych na różne sposoby

walczy z wadami, chorobami i upośledzeniami, doskonalc system profilaktyki i rehabilitacji. Tym bardziej nie jest zainteresowane płodnością niepełnosprawnych zarówno ze względów eugenicznych, jak i z powodu problemów z opieką nad potomstwem” (Kościelska, 2004, s. 7). Negatywna postawa wobec prokreacji kobiet niepełnosprawnych, traktowanie jej jako niepożądej i niebezpiecznej, jest wyrazem eugenicznego nastawienia społeczeństwa, które dąży do pozbycia się osób z chorobami lub wadami wrodzonymi na takim etapie ich życia, na jakim to jest legalnie możliwe, i w tym celu akceptuje diagnostykę preimplantacyjną jako etap procedury in vitro (Kornas-Biela, 2012) i selekcyjną aborcję po niepomyślniej diagnozie prenatalnej. Są one formami prenatalnej eutanazji, kryptoeutanazji (Kornas-Biela, 1996a).

Seksualność i prokreacja osób z niepełnosprawnością – dysproporcja przyzwolenia

Role małżeńskie i rodzinne (np. żony i matki, męża i ojca) oraz prokreacja jest obok duchowości i religijności osób z niepełnosprawnością jednym z problemów najczęściej pomijanych zarówno w literaturze przedmiotu, jak też w praktyce życia oraz w przedsięwzięciach podejmowanych na ich rzecz. Osoby niepełnosprawne, zwłaszcza o głębszym stopniu utraty sprawności umysłowej lub fizycznej (mniej zmysłowej), są najczęściej traktowane albo jako „wieczne dzieci” (Suchcicki, 2002; Szabała, 2010), osoby aseksualne i „aprokreacyjne” (pozbawione potrzeb i możliwości związanych z życiem seksualnym oraz funkcjami prokreacyjnymi) albo też jako osoby nadmiernie pobudzone seksualnie i „zagrożone prokreacją”, gdyż w warunkach niepełnosprawności potrzeby seksualne są trudne do opanowania i/lub zaspokojenia, a często doświadczany stres stwarza sytuację szczególnie nasilonej potrzeby rozładowania napięć, m.in. poprzez aktywność seksualną. Przewidywane nieuporządkowane życie seksualne, brak lub ograniczone możliwości panowania nad impulsami popędowymi, możliwość rodzenia dzieci chorych, budzą w otoczeniu skojarzenie z tzw. niechcianą ciążą i jedyny problem, jaki pojawia się w związku z tym, to skuteczne zabezpieczenie przed nią, zwłaszcza kobiet z niepełnosprawnością (np. mężczyzna z ograniczeniami intelektualnymi nie może być pociągany do odpowiedzialności alimentacyjnej, a obarczony inną niepełnosprawnością, najczęściej nie dysponuje tak dużymi środkami finansowymi, aby było możliwe obciążenie go alimentami wystarczającymi na utrzymanie dziecka).

Patrząc na historię pedagogiki specjalnej jako nauki oraz historię opieki i edukacji skierowanej do osób z niepełnosprawnością można stwierdzić, że do niedawna problem ich seksualności był jednym z tematów tabu. Mówiła już o tym około trzydzieści lat temu Małgorzata Kościelska na organizowanych przeze mnie wykładach dla studentów KUL. Pisała również o tym jako o zapomnianym paradygmacie Obuchowska (1990) i Krause (2010). W ostatnim czasie temat seksualności rzeczywiście nie tylko pojawił się w obszarze badań i refleksji psychologiczno-pedagogicznej, ale też zyskał takie uznanie, że jest jednym z tematów najczęściej podejmowanych przez badaczy (np. Długołęcka, 2010; Głodkowska, Giryński, 2005; Huszcz, 1999; Janiszewska-Nieścioruk, 2013; Kijak, 2010; Kirenko, 1998, 2007; Kirenko, Lew-Starowicz, 2001; Kościelska, 2004; Lew-Starowicz, 1999; Ostrowska, 2007; Prokopiak, 2012). Opracowane też zostały poradniki z zakresu edukacji seksualnej skierowanej do dzieci, młodzieży oraz dorosłych osób z niepełnosprawnością (np. intelektualną – Fornalik, 2010a, 2010b). Literatura przedmiotu jest już stosunkowo bogata, organizowanych jest wiele konferencji i warsztatów, temat ten pojawia się w mediach oraz w międzynarodowych aktach legislacyjnych: np. prawa seksualne formułuje Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2008) przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 13 grudnia 2006 r. na mocy rezolucji nr 61/106, podpisanej m.in. przez Polskę 30 marca 2007 r. i ratyfikowanej 6 września 2012 r. (Konwencja, 2008).

Przykładem wyjścia seksualizmu osób niepełnosprawnych z ukrycia jest ich udział w dyskusjach na forach internetowych dotyczących życia seksualnego, jak też np. inicjatywa tworzenia przez osoby z niepełnosprawnością dla niepełnosprawnych specjalnego forum na tematy erotyczne jako „forumowej społeczności ludzi bez zbędnego Tabu” (arleta_p, 2010). Podobnie wykorzystanie internetu do prowadzenia specjalistycznego serwisu ginekologiczno-seksuologicznego dla osób niepełnosprawnych (prokreacja jako możliwa konsekwencja współżycia seksualnego jest ujmowana jedynie w aspekcie antykoncepcji) zaproponował Dariusz Radomski (2000). Natomiast brak jest forum internetowego dla kobiet ze specjalnymi potrzebami w zakresie prokreacji z powodu ich niepełnosprawności. Wynika to zapewne nie tylko z faktu mniejszej mobilności internetowej kobiet, mniejszego liczbowo problemu społecznego (tzn. znacznie mniej jest kobiet z niepełnosprawnością mających problemy jako żona i matka niż mężczyzn starających się przezwyciężyć trudności pojawiające

się w aktywności seksualnej), ale też z niedoceniaenia tego zagadnienia przez samych profesjonalistów (lekarzy, seksuologów, psychologów i pedagogów).

Nadal zainteresowanie tym, co wiąże się z płciowością i prokreacją, kobiecością i męskością oraz rodzicielstwem w warunkach niepełnosprawności, głównie koncentruje się wokół seksualności z zachowaniem postawy: „seks – tak, prokreacja – nie lub raczej nie” (Kornas-Biela, 2012). „Respektowanie i egzekwowanie praw seksualnych osób z niepełnosprawnością” traktuje się jako „pałacy, nierozwiązany problem”, wobec którego narosło wiele stereotypów i uprzedzeń i za który odpowiedzialni są w dużym stopniu restrykcyjni rodzice upośledzający swoją postawą seksualność ich dorastających lub dorosłych dzieci (Janiszewska-Nieścioruk, 2013). Natomiast pragnienia, aspiracje i cele życiowe związane z prokreacją i macierzyństwem nie są dotychczas rozpoznawane jako porównywalny do seksualności „pałacy, nierozwiązany problem”.

W krajach Zachodu w celu realizacji praw seksualnych osób z niepełnosprawnością rozwija się specjalistyczna edukacja seksualna oraz różne formy rehabilitacji seksualnej zmierzającej do zapewnienia warunków zaspakajania potrzeb seksualnych, np. specjalne pokoje w instytucjach z pomocnym do aktywności seksualnej wyposażeniem, przeszkolone pielęgniarki jako pomocnice, usługi prostytucyjne – w Holandii działa organizacja SAR, w której kobiety świadczą osobom z niepełnosprawnościami usługi seksualne opłacane przez państwo jako zabiegi lecznicze. Również w Szwajcarii działa organizacja zrzeszająca specjalnie przeszkolone „asystentki seksualne”, świadczące odpłatne usługi seksualne. W wielu innych krajach, takich jak Niemcy, Dania czy Stany Zjednoczone, rehabilitacja seksualna jest elementem zajęć edukacyjnych. Jedynym problemem związanym z prokreacją jest to, jak się przed nią zabezpieczyć, gdyż ciąża jest nie tylko niechciana, niepożądana, ale wręcz wykluczana.

Podobnie w zadaniach programu rehabilitacji seksualnej zaproponowanej przez Radomskiego wyraźnie ujawniona jest promocja aktywności seksualnej z wykluczeniem prokreacji, o czym świadczą jedyne odnoszące się do prokreacji zadania rehabilitacji seksualnej wobec osoby z upośledzeniem umysłowym: wprowadzenie (zaproponowanie) regulacji poczęć (antykoncepcji) i współpraca z lekarzem w przypadku stosowania antykoncepcji hormonalnej, zaś wobec osoby z niepełnosprawnością ruchową – obok optymalizacji technik współżycia seksualnego i metod antykoncepcyjnych wsparcie w „logistyce funkcjonowania układu partnerskiego” i konsultacje w zakresie możliwości i konieczności stosowania metod wspomaganego rozrodu (Radomski, [b.d.]). Rozpoznaje się

więc człowieka z niepełnosprawnością jako istotę seksualną, „zagrożoną” prokreacją. A zainteresowanie prokreacją pojawia się jedynie w aspekcie jej blokowania lub sztucznego stymulowania, gdy nie jest ona możliwa. Pomija się rodzinną i wspólnotową naturę człowieka (daje mu się prawo do posiadania rodziny generacyjnej, ale nie własnej), jego potrzeby posiadania na stałe (co bardziej gwarantuje małżeństwo niż luźne związki partnerskie lub konkubinat) bliskiej osoby, z którą jest w uczuciowych i intymnych relacjach, jego potrzeby macierzyńskie i ojcowskie.

Prokreacja, a tym samym macierzyństwo (i ojcostwo), nie jest poważnie traktowane jako teren realizacji zadań rozwojowych okresu dorosłości i ról życiowych mężczyzn i kobiet z niepełnosprawnością. W opracowaniach dotyczących seksualności osób z niepełnosprawnością pomija się zagadnienie prokreacji albo też poświęca się mu mało uwagi. Z liczby stron przeznaczonych w publikacjach na problemy związane z płciowością można wnioskować, że prawo do ekspresji potrzeb seksualnych jest dziesięciokrotnie ważniejsze niż to związane z małżeństwem i rodzicielstwem. I taka postawa profesjonalistów jest, moim zdaniem, wyrazem umieszczania małżeństwa i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością w tzw. „rezerwacie przestrzeni publicznej” (por. Janiszewska-Nieścioruk, 2013) i formą ich dyskryminacji. Jeśli zaprzeczanie seksualności lub hamowanie jej objawów uważa się za problem natury moralnej, wyraz amputacji psychicznej, traktowanie osoby jako „niepełnej” i jej odczłowieczanie (Szabała, 2010), to konsekwentnie należy rozpoznać jej potencjalną zdolność do prokreacji i potrzeby z tym związane jako przynależne osobie, a problemu praw prokreacyjnych nie ograniczać do sterylizacji lub antykoncepcji, ale uwzględnić godny ludzkiej natury sposób zaspokajania potrzeb macierzyńskich w konkretnych warunkach danej niepełnosprawności.

Przeakcentowanie potrzeb seksualnych w stosunku do potrzeb prokreacyjnych oraz rodzicielskich prowadzi do „upośledzania upośledzonych”. Postawa taka zawiera wszystkie podstawowe wymiary wykluczenia (Kaźmierczak, 1998): wyłączenie z aktywności rodzicielskiej, z „konsumpcji” tego co związane z rolą macierzyńską, wykluczenie ze społeczności „normalnych kobiet”, od których oczekuje się wypełnienia zadań rozwojowych dorosłości przez założenie rodziny oraz wyłączenie z mechanizmów wpływu, praw żony i matki, co prowadzi do wykluczenia społecznego i kulturowego. Innymi słowy, marginalizacja społeczna kobiet w niepełnosprawnością (ze względu na niepełnosprawność i płeć) powoduje ich marginalizację w dziedzinie prokreacji i życia małżeńsko-rodzinnego,

a ona na zasadzie „błędnego koła” zwiększa marginalizację społeczną w różnych innych dziedzinach życia. Kobiety z niepełnosprawnością stają się w najlepszym wypadku adresatkami współczucia i różnorodnej pomocy, ale nie traktuje się ich poważnie w różnych przedsięwzięciach lub jako osoby zdolne podjąć różne role życiowe dorosłego (pisze o tym także Ostrowska [1997]).

Chociaż zagadnienia prokreacji oraz ról macierzyńskich i ojcowskich są nadal tematem rzadko podejmowanym na terenie psychologii rewalidacji i pedagogiki specjalnej zarówno od strony teoretycznej, empirycznej, jak i praktycznej, to jednak, jak słusznie podkreśla to m.in. Ćwirynkało (2013), w ostatnich latach można zaobserwować wzrost działań wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w dążeniu do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, w tym małżeńsko-rodzinnym, i rzeczywiście coraz częściej korzystają one z tego wsparcia. Autorka zanalizowała nowe trendy w podejściu do kwestii rodzicielstwa tych osób, koncentrując się na paradygmatach: społecznym, emancypacyjnym, normalizacyjnym i interpretatywnym.

Prokreacja i rola matki u kobiet z niepełnosprawnością

Kobieta z niepełnosprawnością często czuje się nie w pełni sprawna nie tylko w tym zakresie, jaki jest specyficzny dla jej problemu sprawnościowego (zdrowotnego, zmysłowego, ruchowego, umysłowego, społecznego), ale również w sferze prokreacyjnej, tzn. niesprawna do urodzenia zdrowego dziecka. Bliższe i dalsze otoczenie, personel medyczny oraz personel różnych instytucji pomocowych najczęściej oczekują od niej powstrzymania się od macierzyństwa, skorzystania z antykoncepcji lub aborcji, a przynajmniej ograniczenia liczby potomstwa do jednego dziecka, i ta bariera społeczna jest rzeczywistą przyczyną najczęstszych rezygnacji z rodzicielstwa. Kobieta z niepełnosprawnością była zresztą od dzieciństwa przygotowywana do rezygnacji z macierzyństwa. Trudno wkomponować je w plan życia, skoro od wczesnej adolescencji niepełnosprawnej dziewczynie towarzyszyły niepokoje, obawy, a nawet lęki związane z dezaprobatą otoczenia, brakiem atrakcyjności fizycznej, niemożnością przeżycia szczęśliwej i trwałej miłości, znalezieniem partnera życiowego (Rękosiewicz, 2002, za: Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk, 2004).

Potwierdzeniem powyższych wniosków mogą być wyniki badań 50 kobiet z niepełnosprawnością: wzroku (14 osób) i ruchową (36 osób), w tym 11 mężatek, 32 panien, dwóch rozwódek i pięciu wdów. Kobiety te odbierały swoją

niepełnosprawność jako przeszkodę życiową i powód uzależnienia od innych, ograniczenie funkcjonowania społecznego oraz utrudnienie w pełnieniu ról społecznych jako dorosłej kobiety. Obszarem, który obejmowało wykluczenie społeczne, było ich życie małżeńsko-rodzinne. Badane orientowały się na pełnosprawnych partnerów i to dla wielu z nich mogło być barierą w realizacji marzeń o znalezieniu męża. Panny biorące udział w badaniu raczej nie planowały wyjść za mąż. Przyczynami tego stanu rzeczy było: doświadczenie porzucenia przez byłego partnera, brak zgody rodziców na zawarcie małżeństwa, przekonanie o braku atrakcyjności, przekonanie o niemożliwości pozostawania w związku małżeńskim i wypełniania ról rodzinnych. Badane były wychowywane w domu rodzinnym do samotności i w poczuciu zależności od rodziców (Dydo, [b.d.]).

Niektóre kobiety same wykluczają się mentalnie z życia rodzinnego z powodu obaw przed odrzuceniem ze strony partnera/męża, a obawy te bazują na ich wcześniejszych doświadczeniach w relacji z drugą płcią lub sięgają dzieciństwa, w którym ojciec odszedł od rodziny obciążonej trudami związanymi z niepełnosprawnością córki. Jak wynika z opisanych wyżej badań, traktowanie stosunku do seksualności i prokreacji samych osób z niepełnosprawnością jako przejawu ich wykluczenia społecznego nie jest do końca prawdziwe, gdyż w nich samych istnieją również trudne do pokonania bariery związane z całożyciowymi doświadczeniami funkcjonowania w warunkach niepełnosprawności, ich wychowaniem i osobowością oraz obserwacją życia rodzin, w których jedna lub dwoje osób jest obciążonych utratą zdrowia lub sprawności. Rodziny te są bardziej niż inne zagrożone bezrobociem, biedą, trudnościami życia codziennego oraz opieki nad dziećmi, różnymi formami dyskryminacji i wykluczenia. Stąd kobieta nie widzi siebie w przyszłości jako niepełnosprawnej żony i matki, gdyż obawia się nędzy, bezradności, osamotnienia w radzeniu sobie z problemami życia codziennego, zawodu z powodu niesprostania oczekiwaniom dotyczącym jej roli w rodzinie.

Kształtowanie pozytywnych postaw otoczenia wobec możliwości wyjścia za mąż i posiadania dzieci przez osoby z niepełnosprawnością to tylko połowa sukcesu, jego pełnia zależy od nich samych, ich wysiłku w celu podniesienia poczucia własnej wartości, zmiany planów życiowych, wkomponowania małżeństwa i macierzyństwa w perspektywę życia, podjęcie ryzyka wejścia w bliskie relacje uczuciowe z płcią przeciwną, wypracowania dojrzałych sposobów radzenia sobie z niepowodzeniami. A współczesne przemiany życia wcale nie

ułatwiają zawarcie małżeństwa i posiadania dzieci. Tempo życia i jego atomizacja, moda na singlowanie, koncentracja na samorealizacji w sferze pozarodzinnej, migracje, wymaganie permanentnej edukacji, niestała praca, spędzanie czasu w świecie wirtualnym i inne przejawy społeczeństwa ponowoczesnego powodują, że pełnosprawne kobiety częściej odraczają na wiele lat zawarcie małżeństwa i rodzicielstwo lub w ogóle z niego rezygnują, więc tym bardziej trudno planować taką ścieżkę życiową kobiecie niepełnosprawnej.

Również w badaniach na Zachodzie, np. w USA (Saxton, 1994) – kobiety niepełnosprawne (wzrokowo, słuchowo, fizycznie) relacjonowały negatywne doświadczenia związane z traktowaniem ich jako osoby potencjalnie prokreacyjne. Zarówno członkowie rodziny, jak i profesjonaliści odradzali im posiadanie dzieci, a one same napotykały na utrudnienia w znalezieniu odpowiednich informacji, jak radzić sobie z problemami menstruacji, menopauzy oraz planowaniem rodziny, a szczególnie – posiadaniem dzieci oraz jak otrzymać odpowiednią opiekę w czasie ciąży, porodu, połoгу. Napotykały na praktyki dyskryminacyjne, stereotypy, uprzedzenia i niezrozumienie oraz postawy nadmiernie protekcyjne. Jak relacjonowała na podstawie własnych doświadczeń już wiele lat temu (lecz sytuacja nie zmieniła się wiele) Killoran (1994), kobiety z niepełnosprawnością napotykały w procesie prokreacji na wiele barier, związanych zarówno z postawami otoczenia i personelu medycznego (niedowierzanie, niedocenywanie kompetencji macierzyńskich), jak również z organizacją opieki medycznej, funkcjonowaniem usług ginekologiczno-położniczych, wyposażeniem gabinetów (brak dostosowania do badania lub wykonywania zabiegów u kobiet z niepełnosprawnością). Często zbyt wartościowana jest fizyczna aktywność matki w kontakcie z dzieckiem, to, co ona robi na jego rzecz (tzw. krzątanie się), natomiast niedocenywane jest jej zaangażowanie psychiczne, zarówno poznawcze, jak i emocjonalne, jej relacja uczuciowa z dzieckiem i więź między nimi (Kocher, 1994).

Kobiety niepełnosprawne mają prawo do pełnego uczestniczenia w życiu społecznym, respektowane jest ich prawo do życia seksualnego, natomiast dużo gorzej jest z faktycznym dostępem do opieki ginekologicznej. Nikt nie zaprzecza, że kobiety i dziewczęta niepełnosprawne mają prawo do opieki ginekologicznej, ale badania kobiet z niepełnosprawnością fizyczną wskazują, że opieka ginekologiczna nad tymi pacjentkami nie spełnia ich oczekiwań i funkcji profilaktycznej. Każdy rodzaj niepełnosprawności pacjentki jest czynnikiem zmuszającym do modyfikacji schematu badania ginekologicznego. Kobiety te

ponadto doświadczają szeregu problemów natury psychoseksualnej (Jarząbek, Radomski, 2008). Ginekolodzy nie są do tego przygotowani, a w korzystaniu z opieki ginekologiczno-położniczej pojawiają się podobne bariery jak w innych obszarach zdrowia, np. finansowe (brak środków na leki, zabiegi, dojazd do ośrodka medycznego, na łatwiej i szybciej dostępną opiekę prywatną), organizacyjne (brak możliwości elektronicznej rejestracji), proceduralne (wymagana obszerna dokumentacja), strukturalne (ograniczone dofinansowanie do leków, badań i pomocnego sprzętu, odległe terminy wizyt u specjalistów), architektoniczne (brak wind), transportowe i komunikacyjne (Dydo, [b.d.]).

Również edukacja przedporodowa ciężarnych kobiet z niepełnosprawnością często nie jest skoncentrowana na ich problemach, dostosowana do ich percepcyjnych, ruchowych lub mentalnych możliwości i nie zaspokaja ich specyficznych potrzeb, dlatego nie jest przez nie oceniana jako pomocna (Fabian, Rådestad, Waldenström, 2005), choć psychiczna i społeczna sytuacja tych matek uzasadnia potrzebę wsparcia w okresie ciąży oraz przygotowania do porodu oraz podjęcia odpowiedzialności za dziecko (Kościelska, 1998, 2004). Niezwykle ważną rolę ogrywa w tej sytuacji stałe wsparcie psychiczne, jakiego udzielają najbliżsi: ojciec dziecka, rodzina kobiety i lekarz prowadzący. Część kobiet z radością oczekuje porodu, gdyż nie może doczekać się spotkania z dzieckiem, inne są bardziej skupione na sobie, mają wiele lęków związanych z przebiegiem porodu, umiejętnością poradzenia sobie w wyzwaniach, jakie on niesie, oraz stanem zdrowia dziecka i wymaganiami opieki nad nim. Dlatego bardzo ważna jest możliwość rozmowy z bliskimi i z lekarzem, aby napięcie mogło opaść, a wzrosnąć poczucie bezpieczeństwa i kompetencji rodzicielskich.

O marginalizowaniu problemów prokreacji i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością świadczy fakt, że informacja na ten temat jest w dostępnych przekazach medialnych bardzo rozproszona, co nie ułatwia dotarcia do niej tym, które są nią osobiście zainteresowane i do których jest kierowana. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy jest specyfika każdej niepełnosprawności, gdyż różne jej rodzaje rodzą odmienne problemy, stąd trzeba sięgać do publikacji i stron internetowych poświęconych konkretnym rodzajom problemów zdrowotnych (np. kobiet po mastektomii, z SM, z cukrzycą, z padaczką, z niepełnosprawnością umysłową). Analiza tych stron pokazuje jednak, że ich głównym celem jest dostarczenie internautom wiedzy o przyczynach, objawach i skutkach danego schorzenia, możliwości leczenia, programach aktywizacji

zawodowej, edukacyjnych i zatrudniania oraz o świadczeniach społecznych (np. refundacji kosztów leczenia), natomiast realizacja siebie jako kobiety z niepełnosprawnością w rolach małżeńsko-rodzicielskich jest rzadko podejmowana i to powinno ulec zmianie.

Małżeństwo i prokreacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w opinii społecznej

Stosunek otoczenia do seksualności, prokreacji, małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym wyznacznikiem ich funkcjonowania oraz pozytywnej inkluzji. Z badań reprezentatywnej grupy 1004 Polaków powyżej 15 r. życia opublikowanych w 2005 r. wynika, że społeczeństwo polskie jest w stanie zaakceptować związek osób z niepełnosprawnością ruchową (85%), natomiast o połowę mniej osób akceptuje związek, jeśli niepełnosprawność ma charakter intelektualny (39%), 32% badanych nie ma zdania na ten temat, a 29% jest związkom osób z niepełnosprawnością zdecydowanie przeciwna (Izdebski, 2005).

Podobne wyniki uzyskała Parchomiuk (2005) – pomimo docenienia przez respondentów wartości małżeństwa i rodziny dla osób z niepełnosprawnością (92%), aż 80% z nich wyraziło zdecydowany sprzeciw wobec zawierania małżeństw przez osoby z upośledzeniem umysłowym, a dwie trzecie tych, którzy dopuszczali takie związki, twierdziło, że powinny być zawierane na zasadach tzw. warunkowego przyzwolenia (w specjalnie dla nich zorganizowanych instytucjonalnych warunkach, np. w domu pomocy społecznej).

Wyniki badań na reprezentatywnej grupie 1005 Polaków powyżej 15 r. życia nad postawami wobec zakładania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Dom Badawczy Maison, 2009) ukazują ich zależność od szeroko zakrojonych kampanii na rzecz promowania godności i praw tej grupy osób. Wzrasta na przestrzeni lat odsetek Polaków przyznających niepełnosprawnym intelektualnie prawo do pracy, edukacji z osobami zdrowymi, małżeństwa i posiadania dzieci. Jednak nadal zdecydowanie chętniej przyznawane jest im prawo do edukacji (specjalnej – 60%, integracyjnej – 38%) i pracy zawodowej (48%) oraz małżeństwa (60%, w tym *zdecydowanie tak* – 21 %, *raczej tak* – 39%, *raczej nie* – 34%, *zdecydowanie nie* – 6%), natomiast prawo do posiadania dzieci jest wyraźnie ograniczane, bowiem jest mu przeciwnie 64% badanych (*raczej nie* – 46%, *zdecydowanie nie* – 18%); tylko 12% respondentów

zdecydowanie przyznaje im to prawo i 24% skłania się ku jego akceptacji. A więc trzy razy więcej respondentów jest zdecydowanie przeciwnych posiadaniu dzieci niż zakładaniu małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Taki wynik jest wyrazem wspomnianej wcześniej postawy – dla seksu „tak” (nawet jeśli przybiera formę „legalizacji” poprzez małżeństwo, ale dla prokreacji „nie” (Dom Badawczy Maison, 2009). Po przeprowadzeniu kampanii medialnej *Niepełnosprawni intelektualnie mogą Cię zarazić, ale tylko pasją/radością* (maj 2008) i kilka miesięcy po kampanii (styczeń 2009) zaobserwowano wzrost w kilka stopni procentowych przyzwolenia społecznego dla praw małżeńsko-rodzinych osób z niepełnosprawnością umysłową. Podobne wyniki uzyskał Izdebski (2005) – 50% respondentów z reprezentacyjnej grupy Polaków twierdziło, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie powinny mieć własnego potomstwa, gdyż nie mają potrzebnych ku temu kompetencji i nie potrafią być dobrymi rodzicami.

W badaniach postaw studentów pedagogiki oraz profesjonalistów wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, prowadzonych przez Kanię (2005), okazało się, że doświadczenie zawodowe w opiece na tymi osobami ma wpływ na wiele aspektów postaw wobec ich seksualności. O ile studenci częściej akceptowali zakładanie rodzin przez te osoby (45%) niż masturbację (30%), o tyle profesjonaliści dwukrotnie częściej optowali za masturbacją (77%) niż zawarciem małżeństwa (38%). Dwie trzecie respondentów obu grup uważało, że aktywność seksualna powinna być ograniczona do stałego partnera. Natomiast ich postawa wobec prokreacji osób z niepełnosprawnością była negatywna przede wszystkim ze względu na brak odpowiedzialności za dziecko (S: 66%; P: 76%) oraz zwiększone prawdopodobieństwo urodzenia dziecka obciążonego chorobą lub wadą wrodzoną (S: 18%; P: 31%), ale także z powodu przypisywanej matce/rodzicom niezaradności życiowej, przewidywanego braku dostatecznej opieki i stymulacji dziecka (Kania, 2005). Podobną argumentację podaje Prokopiak (2012) i Lizoń-Szłapowska (2009), a mianowicie: możliwość przekazania szkodliwego genu, a więc obciążenie dziecka chorobą wrodzoną, trudności w ocenie sytuacji z powodu braku krytycyzmu, bezradność i brak umiejętności realizacji funkcji rodzicielskich.

Z badań nad postawami wobec małżeństwa i prokreacji osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika wniosek, że przyzwolenie na te formy życia dorosłego jest dużo większe wśród osób, które nie mają na co dzień kontaktu z osobami z niepełnosprawnością umysłową, natomiast personel, a zwłaszcza

rodzice, są im przeciwni. Ukazały to wspomniane wyżej badania Kani (2005), jak też potwierdzają to inne badania, np. Giryńskiego (2005) i Karwackiej (2005). Rodzice w zdecydowanej większości (80%) są przeciwni zawieraniu małżeństw i posiadaniu potomstwa przez swoje niepełnosprawne umysłowo dziecko ze względu na jego niesamodzielność oraz brak pomocy ze strony środowiska (Giryński, 2005). Jedynie niewielka grupa rodziców charakteryzujących się postawą akceptującą i wspierającą seksualność swoich dzieci jest gotowa pomóc im w założeniu własnych rodzin (Karwacka, 2005). Podobnie w badaniach pedagogów pracujących z osobami ze znacznym i głębszym stopniem upośledzenia umysłowego przytoczonych przez Prokopiak (2012) okazało się, że są oni zdecydowanie przeciwni posiadaniu przez te osoby własnej rodziny i tylko 9% aprobowało ich współżycie seksualne, 6% zastosowanie antykoncepcji, a 3% prokreację.

Prokreacja i macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w świetle prawa do swobodnej aktywności seksualnej

Przy poszukiwaniu informacji w internecie, w języku polskim, na temat macierzyństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (czerwiec 2015) okazało się, że na 200 pierwszych otrzymanych wyników (hasło w wyszukiwarce: „upośledzenie umysłowe macierzyństwo”) tylko kilka mniej lub bardziej pośrednio dotyczyło tematu seksualności i macierzyństwa osoby niepełnosprawnej, natomiast pozostałe były to głównie odniesienia do zagadnienia macierzyństwa wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, a zwłaszcza wyprawek dla dzieci (dofinansowania do podręczników). Podobne wyniki dają zestawienia pokrewnych haseł. Macierzyństwo kojarzone jest więc przede wszystkim jako rola matki dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, a nie jako życiowa rola kobiety z niepełnosprawnością intelektualną.

Liberalne stanowisko wyrażające się w postawie: „seks – tak, prokreacja – nie” akceptuje aktywność seksualną osób z niepełnosprawnością umysłową, ale z tzw. zabezpieczeniem. Ponieważ trudno liczyć na każdorazowe prawidłowe użycie prezerwatywy przez mężczyzn, w rzeczywistości, gdy mowa o antykoncepcji, to odnosi się ona do kobiet z niepełnosprawnością. To one są obciążane odpowiedzialnością za uniknięcie poczęcia dziecka, stąd preferowane są takie środki, które nie wymagają codziennego monitorowania (jak tabletki

hormonalne), są wygodne i są tańsze (implanty, zastrzyki hormonalne, wkładki wewnątrzmaciczne). W ogóle nie jest rozpatrywany szkodliwy wpływ hormonalnej antykoncepcji na zdrowie kobiety, zwłaszcza gdy substancje chemiczne zawarte w środkach antykoncepcyjnych wchodzi w interakcję z innymi lekami, które kobieta bierze codziennie ze względu na swoje problemy zdrowotne (np. lekami przeciwpadaczkowymi, przeciwdrgawkowymi, na stwardnienie rozsiane, reumatyzm, cukrzycę, nadciśnienie, astmę, grzybicę). Jest to zastanawiające, gdyż jednocześnie podnoszona jest kwestia niezdrowego oddziaływania leków uspokajających i zmniejszających tym samym napięcie seksualne (Fornalik, 2006).

W mentalności społecznej oraz wśród zwolenników liberalnego podejścia do seksualności zauważa się wyraźnie postawę sprzeciwu wobec zawierania małżeństwa, a zwłaszcza rodzenia i wychowywania dzieci, przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo zapisów wspomnianej wcześniej Konwencji (2008) ich prawa do zawierania małżeństw i zakładania rodziny napotyka na szereg poważnych barier (Żyta, 2013).

Dość powszechne jest przekonanie o niskich kompetencjach rodzicielskich osób niepełnosprawnych intelektualnie (Fairbairn, Rowley, 2003). Postrzegane są one jako nieradzące sobie w życiu, nie umiejące zapewnić dziecku warunków do rozwoju psychicznego i fizycznego. Dlatego do obaw dotyczących przekazania potomstwu genetycznych obciążeń, dołączają obawy o podołanie obowiązkom rodzicielskim, czego skutki odczuwane będą zarówno przez dzieci osób intelektualnie niepełnosprawnych, jak i ich bliskich, zobowiązanych w tej sytuacji do przejęcia opieki. Kobietom z niepełnosprawnością umysłową odbiera się prawo do posiadania dziecka, przewiduje się brak kompetencji opiekuńczej i wychowawczej, obciąża ryzykiem urodzenia dziecka niepełnosprawnego, jest im narzucana antykoncepcja, podnosi się kwestię konieczności zmiany prawa w kierunku legalizacji sterylizacji (por. wyniki badań rodziców, nauczycieli i personelu niepedagogicznego (Prokopiak, 2012) i badania Mejnartowicz (2002), według których aż 69% rodziców osób z zespołem Downa zgodziłoby się na zabieg sterylizacji ich dzieci), a każda inna postawa oceniana jest jako lekkość, zaś domaganie się realizacji prawa do małżeństwa i posiadania dzieci przez same osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest traktowane jako dowód ich niedomagań w sferze umysłowej i społecznej, infantylność, niedojrzałość, brak krytycyzmu i odpowiedzialności.

Zwolennicy prawa osób/kobiet z niepełnosprawnością intelektualną do zawierania małżeństw i posiadania dzieci wskazują, że istnieje wobec nich więcej

uprzedzeń i stereotypów niż wobec macierzyństwa kobiet o innym rodzaju niepełnosprawności. W ocenie efektywności ich macierzyństwa stosuje się ostrzejsze standardy. Potocznie przyznaje się dużą wagę do fizycznej aktywności wokół dziecka, wiedzy na temat pielęgnacji i wychowania (szkoły rodzenia, poradniki), posiadanych kompetencji opiekuńczo-wychowawczych jako istotnych dla macierzyństwa, natomiast mniej zwraca się uwagę na cechy osobowości kobiety, które będą decydowały o tym, jaką będzie matką (np. opiekuńczość, serdeczność, ciepło, chęć utrzymywania bliskości z dzieckiem, radość przebywania z nim). Podstawowa kompetencja rodzicielstwa – otoczenie dziecka miłością, czułością i troską – nie jest w bezpośredni sposób związana z poziomem inteligencji. Inteligencja sama w sobie nie jest czynnikiem przesądzającym o zdolnościach do dobrej opieki nad dzieckiem. Miłość i uczucia nie są związane z ilorazem inteligencji. Wielu bardzo inteligentnych rodziców ma czasem duże kłopoty, by sprostać niektórym obowiązkom rodzicielskim. Poza tym, choć osoby z upośledzeniem w stopniu lekkim rzeczywiście często wykazują się małą samodzielnością, bezradnością, słabą kontrolą nad sobą i otoczeniem, niską odpowiedzialnością, uzależnieniem od innych, jest to w dużym stopniu wyrazem nie tyle obniżonej inteligencji, ile wyuczonyj bezradności, a więc wynikiem negatywnych wpływów wychowawczych od wczesnego dzieciństwa (Kirenko, 2011), a nieradzenie sobie z obowiązkami małżeńsko-rodzinnymi jest skutkiem braku dostatecznego i adekwatnego wsparcia.

Małżeństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną (niezależnie od ilorazu inteligencji partnera) napotkają na znacznie większe trudności niż małżeństwa ich pełnosprawnych rówieśniczek i chociaż małżeństwa niepełnosprawnych intelektualnie kobiet z pełnosprawnymi mężczyznami, zwłaszcza nieco od nich starszymi, okazują się być stosunkowo udane (np. połowa z nich, według badań Koller, Richardson i Katz, 1988, za: Zawiślak, 2011), wewnątrznie harmonijne i szczęśliwe, to jednak są one izolowane przez otoczenie i wykluczane społecznie, stąd sprawiają wrażenie bardziej niezaradnych niż są w rzeczywistości (Nowak-Lipińska, 2003, za: Zawiślak, 2011). Dlatego tak ważna jest rola wsparcia społecznego, które Antoni Bartoszek (2009) określa jako „integralne wsparcie, zasadę pomocniczości” (s. 345–365).

Badania młodych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (po szkole zawodowej) prowadzone przez Zawiślak (2000) dowiodły, że udzielane im ze strony osób, instytucji i organizacji społecznych wsparcie społeczne w pełnieniu przez nich ról rodzinnych oraz subiektywnie

odczuwana akceptacja otoczenia podwyższają poziom ich funkcjonowania w rolach rodzinnych. Pomoc z zewnątrz przyczyniała się do lepszego zaspokojenia fizycznych i psychicznych potrzeb członków rodziny, a tym samym poprawiała stosunki wewnątrzrodzinne, a polepszenie warunków mieszkaniowych powodowało dostrzeganie świata jako bardziej życzliwego i przyjaznego. Natomiast niezależność od rodziny generacyjnej korelowała na poziomie istotnym statystycznie z odczuwaniem akceptacji otoczenia ($p \leq 0,01$). Kluczową rolę członków rodziny pochodzenia oraz własnej rodziny w procesie adaptacji kobiety z niepełnosprawnością do życia małżeńskiego i rodzinnego wykazano w badaniach prowadzonych już ponad 50 lat temu (np. Gibson, Ludwig, 1968). Literatura potwierdzająca tę zależność ciągle wzrasta. To nie tylko osoba z niepełnosprawnością muszą podejmować wysiłek adaptacji, ale również członkowie rodziny, każdy na swój sposób, musi wypracować sposoby radzenia sobie z zaistniałą sytuacją, strategię odporności na to, co mogłoby zaburzyć funkcjonowanie rodziny lub kogoś z jej członków. Dla każdego życie wspólnotowe jest bowiem innym wyzwaniem (Stuntzner, Hartley, 2015).

Wskazuje się również na negatywne oddziaływanie wielu lęków. Wprawdzie część z nich jest uzasadniona, np. zwiększone ryzyko genetyczne przekazania dziecku choroby wrodzonej, szkodliwe dla zdrowia dziecka poczętego konsekwencje leków, które są konieczne do prawidłowego funkcjonowania matki (np. zmniejszające jej pobudzenie, agresywność, depresję), niesamodzielność i niezaradność życiowa matki, brak ekonomicznego zabezpieczenia, niższa dojrzałość społeczna i odpowiedzialność, ale te ostatnie cechy występują również u osób pełnosprawnych, których dojrzałości do małżeństwa i rodzicielstwa nikt nie bada jako przepustki do ślubu i prokreacji. Natomiast im głębszy stopień upośledzenia, tym mniejsza zdolność do wydania na świat potomstwa.

Negatywne stereotypy związane z rodzicielstwem osób niepełnosprawnych intelektualnie są także przyczyną poczucia zagrożenia związanego z możliwością utraty dzieci. Rodzice niepełnosprawni intelektualnie łatwiej mogą być pozbawieni praw rodzicielskich w takich przypadkach, w które rodzicom bez niepełnosprawności „uszyby na sucho”. Dlatego żeby dobro dziecka nie było zagrożone przez niewłaściwe postępowanie rodziców niepełnosprawnych intelektualnie, trzeba zapewnić założonej przez nich rodzinie wsparcie, oferując im sensowną, nakierowaną na konkretny przypadek pomoc przez sieć powiązań rodzinnych i społecznych. Wsparcie takie chronić powinno więź między

rodzicami a dzieckiem. Odebranie im praw rodzicielskich powinno być ostatecznością po wyczerpaniu innych możliwości.

Przeciwnicy podejścia przyzwalającego osobom z niepełnosprawnością intelektualną na realizację prawa do swobodnej ekspresji potrzeb seksualnych, zawierania małżeństw i rodzenia dzieci podkreślają, że byłoby to możliwe, gdyby istniał system mieszkań chronionych i państwo byłoby w stanie zapewnić im pomoc w opiece nad dziećmi oraz w ich wychowywaniu. W przeciwnym razie narażamy starzejących się rodziców na obciążenie związane z utrzymaniem nowej rodziny, a dzieci na dzieciństwo w warunkach nie zawsze sprzyjających ich prawidłowemu rozwojowi. Wprawdzie osoba z niepełnosprawnością ma prawo do prokreacji, ale jej rodzice czy prawni opiekunowie mają też prawo do nieponoszenia konsekwencji jej zachowań, natomiast rzadko byłoby to możliwe w warunkach niepełnosprawności intelektualnej. Poza tym kobiety z niepełnosprawnością są bardziej niż mężczyźni narażone na przemoc seksualną, stąd chronienie ich przed sytuacjami, w których mogą stać się ofiarami, jest obowiązkiem osób, od których ich bezpieczeństwo zależy (Gryszka, 2011).

Odmienne stanowisko wobec małżeństwa i prokreacji osób z niepełnosprawnością intelektualną zajmuje personalizm chrześcijański oraz nauczanie Kościoła katolickiego. Rozpoznaje ono wymiar płciowy i potrzeby seksualne jako konstytutywne dla osoby ludzkiej, ale ich zaspokojenie widzi nie w redukcji napięcia i przeżycia satysfakcji zmysłowej, ale w zaspokojeniu potrzeby intymności, bliskości i więzi z drugim człowiekiem, a więc w spotkaniu z nim w klimacie miłości, gdyż najważniejszą potrzebą każdego człowieka, nawet najbardziej upośledzonego, jest kochać i być kochanym (Jan Paweł II, 2004). W podejściu tym zwraca się uwagę na konkretną sytuację każdej osoby, gdyż różnicowanie kondycji fizyczno-psychicznej oraz warunków życiowych każdej z nich jest jeszcze bardziej indywidualne niż w normie intelektualnej.

Zaspokajanie potrzeby seksualnej musi być zgodne z godnością osoby (nie redukcyjne) i nie może niszczyć potencjalnej płodności aktu płciowego. Traktowanie wyładowania seksualnego jako sposobu na redukcję napięć i niepokojów oraz dostarczanie sobie przyjemności uprzedmiotawia człowieka i wyizolowując seksualność z całości jego ludzkiej natury ludzkiej, czyni z niej autonomiczną wartość. Takie podejście „prowadzi donikąd” (Nowak-Lipińska, 2001, s. 77), gdyż nie uwzględnia tego, jak bardzo hedonistyczne podejście do wyizolowanych aktów seksualnych, całkowita swoboda seksualna i otwarcie na wszelkie związki seksualne oraz formy zaspakajania potrzeb seksualnych

prowadzą tak naprawdę do zranień psychicznych i krzywdzą człowieka z niepełnosprawnością intelektualną namiastkami bliskości i więzi międzyludzkiej. Jedna z matek tak to wyraziła odnośnie do swojej córki: „Przygody seksualne bez głębokiej więzi ją tylko poranią i unieszczęśliwią. Nie wolno nam naszej córki doprowadzić do tego, że straci szacunek dla samej siebie, ani zgadzać się na to, że ktoś ją potraktuje jak przedmiot, który traci swą wartość, kiedy człowiek nie ma już ochoty go używać” (Salij, [b.d.]).

Osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim można pozwolić na małżeństwo w wyjątkowych sytuacjach, gdy ich dojrzałość emocjonalna i społeczna pomimo braków intelektualnych umożliwia spełnianie funkcji rodzicielskich i zapewnione jest wsparcie ze strony innych osób. W przeciwnym razie zalecane jest zachowanie czystości seksualnej oraz przyjęcie postawy duchowej płodności poprzez różne wyrazy czułości, serdeczności, ciepła emocjonalnego w relacjach koleżeńskich, przyjacielskich i miłości (Salij, 2000; Lausch, Lausch, 2002). Ojciec Salij, pisząc do matki dorosłej córki z upośledzeniem umysłowym podkreśla, że wyposażenie ją w środki antykoncepcyjne jest połowiczne, zawodne i stanowi zachętę do współżycia, a „nie wolno osoby ludzkiej przemieniać w przedmiot do używania” (Salij, [b.d.], 9). Dla osoby z umysłowym upośledzeniem antykoncepcja i sterylizacja „potwierdza ponadto jej lęki, że jest ona człowiekiem wybrakowanym i o małej wartości” (Salij, [b.d.], 9; zob. też: Bartoszek, 2009; Wolski, 2011).

Osobą, która może być autorytetem w odpowiedzi na pytanie, co zrobić, aby szanując godność osób z niepełnosprawnością, nie zaprzeczać ich płciowej naturze, jest Jean Vanier – założyciel wspólnot życia tych osób z pełnosprawnymi asystentami. Vanier podkreśla, że luźne związki seksualne oraz masturbacja, a więc działania seksualne bez więzi i miłości, uwłaczają godności człowieka, rozczarowują, prowadzą do wewnętrznej pustki, utrzymują krzyk ciała głodnego dotyku i krzyk serca głodnego miłości, jeszcze bardziej raniąc serca tych osób. Ich seksualność musi być zaspokajana w służbie sensu życia, miłości, szacunku dla siebie i drugiego, komunii z drugim człowiekiem. Ich serca są spragnione miłości, jak serce każdego człowieka, i marzenia o małżeństwie oraz rodzinie są wyrazem tej potrzeby, by kochać i być kochanym, by osiągnąć pewien status społeczny, poczucie bezpieczeństwa i akceptacji, by robić to, co robią „normalni ludzie”. Niemożność założenia rodziny potwierdza w ich odczuciu ich nienormalność. To boli. Większość z nich rzeczywiście nie może założyć rodziny z powodu niedojrzałości uczuciowej i zmniejszonej zdolności do wzięcia odpowiedzialności

za współmałżonka i dzieci. Ale można pomóc im w znalezieniu wspólnoty życia i miłości, ciekawej pracy, rozwoju zainteresowań i hobby, można starać się zapewnić klimat sprzyjający rozwojowi pozytywnych uczuć, więzów przyjaźni i koleżeństwa, przeżywania radości dnia codziennego i świętowania, odnaleźć radości życia duchowego (Vanier, 1988, 1999, 2010; Parchomiuk, 2013; Domała-Zyśk, 2009, 2010; Kornas-Biela, 2014).

Przykłady działań praktycznych dotyczących prokreacji i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością

Wobec ciągle wzrastającej liczby osób niepełnosprawnych, w tym również kobiet w wieku rozrodczym, które oczekują kompleksowej opieki nad sobą i dzieckiem, a jednocześnie zrozumienia i uwzględnienia problemów wynikających z ich niepełnosprawności, istnieje potrzeba doksztalcania personelu medycznego w tym zakresie. Brak jest w literaturze polskiej opracowań, które w sposób bezpośredni i pełny ukazywałyby zagadnienia dotyczące opieki sprawowanej przez personel medyczny wobec pacjentek niepełnosprawnych. Personel podejmuje różne działania pielęgnacyjne, lecznicze i rehabilitacyjne jednak są one obciążone dużą niepewnością, napięciem, lękiem, przyjmowaniem dystansu i błędami jatrogennymi w kontakcie z kobietami niepełnosprawnymi.

Przykładem inicjatywy, która wychodziła naprzeciw potrzebom zarówno środowiska medycznego, jak i kobiet niepełnosprawnych było powołanie przez prof. Ewę Dmoch-Gajzlerską oraz dr Barbarę Mazurkiewicz (z Zakładu Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej Wydziału Nauki o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego) interdyscyplinarnego zespołu przedstawicieli różnych środowisk naukowych w Polsce zajmujących się zagadnieniem niepełnosprawności oraz prokreacji ludzkiej. Celem cyklicznych spotkań konsultacyjnych rozpoczętych 21 października 2010 r. w Warszawie miało być opracowanie standardów opieki nad pacjentkami z różnym stopniem i rodzajem niepełnosprawności w ciąży, porodzie i połoгу, by mogły one przejść przez okres prokreacji bezpiecznie z punktu widzenia medycznego, otoczone troskliwą opieką, uwzględniającą ich specyficzne ograniczenia i potrzeby, dzięki czemu zarówno personel medyczny, jak i pacjentki będą usatysfakcjonowane opieką, jaką otrzymały w przychodniach i szpitalach. Standardy te na razie opracowywane są dla potrzeb edukacji położnych.

Przykładem dobrych praktyk może być również możliwość uzyskania specjalistycznej pomocy (konsultacji, badań) zarówno przez kobiety planujące prokreację lub będące już w jej trakcie, jak też przez prowadzących je lekarzy w Ogólnopolskim Centrum Padaczki dla Kobiet w Cięży, działającym od grudnia 1999 r. przy Fundacji Epileptologii. Dla kobiet z padaczką funkcjonują w Polsce ośrodki oferujące opiekę medyczną ciężarnym, np. Poradnia Przeciwpadaczkowa dla Kobiet w Cięży przy Klinice Neurologii i Epileptologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie, a także Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, w Gdańsku czy w Poznaniu.

Również niektóre fundacje angażują się coraz częściej w rozwiązywanie problemów specyficznych dla kobiet z niepełnosprawnością. Fundacja Epileptologii od 1993 r. organizuje coroczne konferencje naukowe pod tytułem *Padaczka i cięża* (Kornas-Biela, Najda, 2014). W statucie Fundacji Fuga Mundi wśród jej celów jest wymienione promowanie rodziny oraz zagadnień związanych z prokreacją wśród osób niepełnosprawnych, pomoc w leczeniu i finansowaniu kosztów leczenia bezpłodności u niepełnosprawnych osób, organizowanie spotkań matek niepełnosprawnych w celu dzielenia się doświadczeniami macierzyństwa, organizowanie odczytów na temat prokreacji z udziałem specjalistów z tego zakresu. Przykładem zaangażowania Fundacji było również współorganizowanie z pięcioma katedrami KUL interdyscyplinarnej konferencji naukowej z cyklu „Człowiek – Niepełnosprawność – Pasja” pt. *Kobiecość a niepełnosprawność*, która odbyła się w Lublinie 12 maja 2015 r.

Podobnie Fundacja Aktywnej Rehabilitacji organizuje Obozy Aktywnej Rehabilitacji dla kobiet z uszkodzeniami rdzenia kręgowego, w czasie których poświęca się więcej uwagi potrzebom i oczekiwaniom kobiet, m.in. dotyczącym macierzyństwa. Sesje teoretyczne są przeplatane zajęciami warsztatowymi. W czasie tygodniowego pobytu na obozie uczestniczki mają szansę poznać kobiety, które poradziły sobie w życiu. Niektóre z nich mają mężów i dzieci, inne odnoszą sukcesy w pracy lub sporcie. Poznają kobiety, które są w tej samej sytuacji co one i mają szansę dzielić się z nimi doświadczeniami.

Zakończenie

Osoby z niepełnosprawnością coraz częściej zawierają małżeństwa i stają wobec licznych problemów dotyczących planowania rodziny, ciąży, porodu, kontaktu z dzieckiem przed i po urodzeniu oraz opieki nad nim. Tymczasem małżeństwo i rodzicielstwo jest jednym z najsilniejszych obszarów stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego konieczna jest zmiana postaw w tym zakresie, a to wymaga zmiany stereotypów nieszczęśliwego macierzyństwa oraz nieszczęśliwego dzieciństwa ich dzieci (Zakrzewska-Manterys, 2005). Kobiety niepełnosprawne mają utrudniony dostęp do opieki ginekologicznej i położniczej nie tylko pod względem technicznym (trudności w poruszaniu się, skorzystaniu z aparatów medycznych), ale też mentalnym, gdyż nie traktuje się ich jako potencjalnych matek.

Skumulowanie stereotypizacji następuje wobec matek w ciąży, które są przewlekłe somatycznie lub psychicznie chore, matek z niepełnosprawnością zmysłową, ruchową, a szczególnie umysłową. Łamaniu stereotypów (tych klasycznych i tych nowych, powstałych w wyniku politycznej poprawności) może pomóc rozpoznanie ich „zniewalającej mocy” we własnych postawach, częstszy satysfakcjonujący kontakt z osobami niepełnosprawnymi, odbieranie stereotypom piętna bezwarunkowo definiującego określoną rzeczywistość, np. niepełnosprawną matkę (Zakrzewska-Manterys, 2005). Kwestie stereotypizacji i dyskryminacji, marginalizacji i stygmatyzacji powinny stanowić obszar szczególnej uwagi zarówno medycyny, pedagogiki specjalnej i prenatalnej, jak i psychologii rewalidacji oraz teologii. Ważne jednak, aby po okresie negowania seksualności osób z niepełnosprawnością nie wpadać w kolejną pułapkę negacji ich godności osobowej poprzez promowanie niczym nieskrępowanej swobody seksualnej (Bartoszek, 2009).

Zarówno psychologia i pedagogika prenatalna, jak też psychologia rewalidacji i pedagogika specjalna powinny rozwinąć badania oraz refleksję nad problemami, z którymi mierzą się osoby z różnym rodzajem niepełnosprawności w związku z realizowaniem przez nie funkcji małżeńskiej, prokreacyjnej i rodzicielskiej. Przed pedagogiką prenatalną i specjalną stoi m.in. zadanie badania potrzeb edukacyjnych osób niepełnosprawnych w zakresie problematyki seksualnej, prokreacyjnej i prenatalnej; przygotowanie specjalnych ofert edukacyjnych, programów i materiałów oraz ocena efektywności podjętych działań; wspomaganie osób niepełnosprawnych w procesie prokreacji oraz tych osób, których prokreacja postawiła wobec konieczności rozwiązywania problemów

dotyczących zagrożonego zdrowia lub rozwoju poczętego dziecka. Konieczny jest rozwój sieci specjalistycznego poradnictwa medycznego (np. z zakresu genetyki; Kornas-Biela, 1996b), psychologicznego i psychoterapeutycznego, różnych form edukacji i wsparcia osób z niepełnosprawnością, jak też edukacji profesjonalistów pionu medycznego i psychopedagogicznego oraz osób duchownych.

Bibliografia

- arleta_p (2010, 29 października), *Pełnoprawni w łóżku – forum ON bez Tabu – tylko dla dorosły [sic!] [wpis na forum]*. Pobrane z: http://forum.niepelnosprawni.pl/topic_show.pl?tid=4572. Dostęp: 13.09.2015.
- Bartoszek, A. (2009). *Seksualność osób z niepełnosprawnością. Studium teologicznomoralne*. Katowice: Księgarnia św. Jacka.
- Ćwirynkało, K. (2013). Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle współczesnych paradygmatów pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(22), 47–60.
- Długołęcka, A. (2010). Seksualność osób niepełnosprawnych. W: A. Długołęcka, Z. Lew-Starowicz (red.), *Jak się kochać? Edukacja seksualna dla każdego*. Warszawa: Wydawnictwo Świat Książki.
- Dom Badawczy Maison (2009). *Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie. III Fala. Prezentacja wyników badania ilościowego*. Warszawa: Dom Badawczy Maison.
- Domagała-Zyśk, E. (2009). Elementy „filozofii niepełnosprawności” Jeana Vaniera a współczesne tendencje rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością. W: A. Szudra, K. Uzar (red.), *Personalistyczny wymiar filozofii wychowania (279-292)*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Domagała-Zyśk, E. (2010). Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – współczesne wyzwania. W: J. Michalski, A. Zakrzewska (red.), *Pedagogika chrześcijańska. Tradycja, współczesność, nowe wyzwania (495-509)*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Dydo, K. (b.d.). *Niepełnosprawność jako przedmiot zainteresowań pedagogiki społecznej [prezentacja]*. Pobrane z: <http://slideplayer.pl/slide/834648/>. Dostęp: 20.06.2015.
- Fabian, H.M., Rådestad I.J., & Waldenström, U. (2005). Childbirth and parenthood education classes in Sweden. Women’s opinion and possible outcomes. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 84(5), 436–443.

- Fairbairn, G., Rowley, D. (2003). Etyczne aspekty seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością seksualną w aspekcie seksualności. Materiały z XXVIII Sympozjum Naukowego PSOUU, Warszawa, 2–3.12.2002*. Warszawa: PSOUU.
- Fornalik, I. (2002). Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji a możliwości ich realizacji. W: W. Dykciak, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych* (405–412). Olsztyn–Poznań–Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Fornalik, I. (2006). Jak pomóc młodzieży o zaburzonym rozwoju pokonać drogę do dorosłości? W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin* (207–217). Poznań: Oddział PTP.
- Fornalik, I. (2010a). *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Fornalik, I. (2010b). *Jak edukować seksualnie osoby niepełnosprawne intelektualnie? Poradnik dla specjalistów*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Giryński, A. (2005). Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (61–69). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Gibson, G., Ludwig, E.G. (1968). Family structure in a disabled population. *Journal of Marriage and The Family*, 30(1), 54–63.
- Głodkowska, J., Giryński, A. (red.). (2005). *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Gryszka, A. (2011). Przemoc wobec osób z niepełnosprawnością – jak pomagać? *Niebieska Linia*, 4. Pobrane z: <http://www.niebieskalinia.pl/pismo/wydania/dostepne-artykuly/4655-przemoc-wobec-osob-z-niepelnosprawnoscia-jak-pomagac>. Dostęp: 08.09.2015.
- Huszcz, M. (1999). *Wychowanie seksualne dzieci specjalnej troski w młodszym wieku szkolnym*. Warszawa: WSiP.

- Izdebski, Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (35–58). Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej.
- Jan Paweł II (2004). Ludzie najślabi i najbardziej potrzebujący w życiu społeczeństwa. Przesłanie Jana Pawła II do uczestników międzynarodowego sympozjum na temat: *Godność i prawa osoby z upośledzeniem umysłowym*. Pobrane z: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/uposledzenie_05012004.html. Dostęp: 01.06.2015.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2013). Respektowanie i egzekwowanie praw seksualnych osób z niepełnosprawnością – palący, nierozwiązany problem. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (248–270). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Jarząbek, G., Radomski, D. (2008). Medyczne i etyczne aspekty opieki seksuologicznej i ginekologicznej nad kobietami niepełnosprawnymi. *Ginekologia Praktyczna*, 1, 46–49.
- Kania, A. (2005). Postawy studentów APS i uczestników konferencji wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Karwacka, M. (2005). Przyczyny i następstwa ignorowania seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: J. Rottermund, A. Klinik, S. Wrona (red.), *Wybrane uwarunkowania rehabilitacji osób niepełnosprawnych* (127–133). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kaźmierczak T. (1998). Deprywacja społeczna i pomoc społeczna. W: T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska (red.), *Wprowadzenie do pomocy społecznej – wybrane zagadnienia* (17–39). Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Kijak, R. (2010). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Killoran, C. (1994). Women with disabilities having children: It's our right too. *Sexuality and Disability*, 12(2), 121–126.
- Kirenko, J. (1998). *Psychospołeczne determinanty funkcjonowania seksualnego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kirenko, J. (2011). Psychospołeczne korelaty wyuczonej bezradności osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim. W: M. Chodkowska,

- D. Osik-Chudowolska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym z realiach współczesnego świata. In memoriam Doktor Grażyna Tkaczyk (75–87)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kirenko, J., Lew-Starowicz, Z. (2001). *Seks po uszkodzeniach rdzenia kręgowego*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- Kocher, M. (1994). Mothers with disability. *Sexuality and Disability*, 12(2), 127–133.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (2008). Pobrane z: <http://www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/organizacja-narodow-zjednoczonych/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych/>. Dostęp: 08.07.2015.
- Kornas-Biela, D. (1996a). Aborcja i eutanazja – dramat współczesnej cywilizacji. W: A. Biela, Z. Uchnast, T. Witkowski (red.), *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne* (163–172). Lublin: Wydział Nauk Społecznych KUL, AM.
- Kornas-Biela, D. (1996b). *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*. Lublin: TN KUL.
- Kornas-Biela, D. (2012). Eugeniczny wymiar diagnostyki preimplantacyjnej jako wyraz dystansu społecznego wobec osób niepełnosprawnych. W: M. Parchoimiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*. Tom 1. *Przyczyny – Konsekwencje – Przewidywanie* (17–39). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kornas-Biela, D., Najda, W. (2014). Psychomedyczne aspekty doświadczeń prokreacyjnych kobiet chorych na epilepsję. W: E. Zasępa, T. Gałkowski (red.), *Oblicza psychologii klinicznej. Pamięci Profesora Janusza Kostrzewskiego* (135–156). Sopot: GWP.
- Kornas-Biela, D. (2014). Rodzinny charakter wspólnot L’Arche. W: T. Sako-wicz, K. Gąsior, M. Wilk (red.), *Trud i siła współczesnej rodziny* (471–491). Kielce: Zakład Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji UJK, Świętokrzyskie Centrum Profilaktyki i Edukacji.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Gdańsk: GWP.
- Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa–Poznań: PWN.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Lausch, K., Lausch, K. (2002). Wychowanie seksualne uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – wybrane zagadnienia. W: M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym. Część II* (56–76). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Lew-Starowicz, Z. (1999). *Życie intymne osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Severus.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2009). Wybrane aspekty seksualności i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w świetle badań własnych. W: T. Żółkowska, L. Konopska (red.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*. Tom V (543–550). Szczecin: Wydawnictwo Print Group Daniel Krzanowski.
- Maciarz, A., Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2004). Społeczne wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie ich integracji. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (55–61). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Mejnartowicz, D. (2002). Seksualność osób z zespołem Downa. W: A. Suchcicki (red.), *Wieczne dzieci czy dorośli? Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną* (7–22). Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Nowak-Lipińska, K. (2001). Kontrowersje wokół edukacji seksualnej osób z głębszym upośledzeniem umysłowym. W: H. Machela (red.), *Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej* (74–86). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Obuchowska, I. (1990). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. W: Z. Sękowska (red.), *Teoria i praktyka pedagogiki specjalnej* (19–24). Warszawa: Wydawnictwo UMCS.
- Ostrowska, A. (1997). Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (75–95). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Ostrowska, A. (red.). (2007). *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: IRRS.
- Parchomiuk, M. (2005). Dorosłość osób z upośledzeniem umysłowym – wybrane aspekty. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 3–19.

- Parchomiuk, M. (2013). Seksualność osób z niepełnoprawnością intelektualną w personalistycznym ujęciu Jeana Vaniera i Antoniego Bartoszka. *Spółeczeństwo i Rodzina*, 34(1), 55–70.
- Prokopiak, S.A. (2012). *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym*. Lublin: Wydawnictwo Akapit.
- Radomski, D. (2000). *Telemedical systems as integral part of internet service for disabled persons. Internet for disabled people*. Warszawa: Today & Tomorrow.
- Radomski, D. (b.d.). *Rehabilitacja seksualna – standard czy ekstrawagancja?* [prezentacja]. Pobrane z: https://sknfizjoterapii.wum.edu.pl/sites/sknfizjoterapii.wum.edu.pl/files/rehabilitacja_seksualna_drradomski.pdf. Dostęp: 27.06.2015.
- Salij, J. (2000). *Seks, miłość, obyczaje*. Poznań: Wydawnictwo „W drodze”.
- Salij, J. (b.d.). *Potrzeby seksualne osób z upośledzeniem umysłowym*. Pobrane z: http://mateusz.pl/ksiazki/js-npp/js-npp_36.htm. Dostęp: 27.06.2015.
- Saxton, M. (1994). Preface to the special issue on women with disabilities. Reproduction and motherhood. *Sexuality and Disability*, 12(2), 111–115.
- Stuntzner, S., Hartley, M. (2015). Family resilience following disability: enhancing counselors’ skills paper. *Vistas Online*, Article 53. Pobrane z: http://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article_53aa5a22f16116603ab-cacff0000bee5e7.pdf?sfvrsn=4. Dostęp: 12.09.2015.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych* (1993). Rezolucja 48/96. Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych. Pobrane z: http://www.tus.org.pl/uploads/dokumenty/standardowe_zasady_wyrownywania_szans_osob_niepelnosprawnych.pdf. Dostęp: 08.07.2015.
- Suchcicki, A. (red.). (2002). *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Szabała, B. (2010). Stereotypy odnoszące się do osób z upośledzeniem umysłowym – konsekwencje i sposoby zmiany. W: M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją* (61–71). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Vanier, J. (1988). Rozwój uczuć osoby upośledzonej umysłowo i problemy życia seksualnego. W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie* (35–44). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

- Vanier, J. (1999). *Każda osoba jest historią świętą*. Poznań: Wydawnictwo „W drodze”.
- Vanier, J. (2010). *Mężczyznę i kobietę stworzył ich*. Poznań: Wydawnictwo Święty Wojciech.
- Wolski, A. (2011). Edukacja seksualna osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – wyzwanie i odpowiedzialność. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (233–264). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Zakrzewska-Manterys E. (2005). Dziecko niepełnosprawne – łamanie stereotypów nieszczęśliwego dzieciństwa i macierzyństwa. W: B. Smolińska-Theiss (red.), *Wymiary dzieciństwa. Problemy dziecka i dzieciństwa w zmieniającym się społeczeństwie* (61–72). Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zawiślak, A. (2000). Społeczne funkcjonowanie osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w rolach rodzinnych. W: M. Chymuk, D. Topa (red.), *Edukacja prorodzinna* (284–297). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Difin SA.
- Żyta, A. (2013). Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności. *Edukacja Dorosłych*, 2, 59–71.

Streszczenie

Małżeństwo i rodzicielstwo jest w dzisiejszych czasach niedoceniane jako zadanie rozwojowe okresu dorosłości, natomiast edukacja i praca zawodowa są rolami decydującymi o statusie społecznym osoby. Dotyczy to szczególnie kobiet z niepełnosprawnością. Coraz powszechniej przyznaje się im prawo do swobodnej ekspresji seksualnej z praktycznym wykluczeniem prokreacji (seks – tak, prokreacja – nie). Przeakcentowanie potrzeb seksualnych a niedocnienie potrzeb prokreacyjnych, małżeńsko-rodzicielskich prowadzi do „upośledzenia upośledzonych” – szczególnego rodzaju stygmatyzacji. Również opieka ginekologiczno-położnicza i edukacja związana z ciążą, porodem, położeniem, laktacją nie jest dostosowana do potrzeb kobiet o różnym

rodzaju i stopniu niepełnosprawności. Badania postaw społecznych wobec roli żony i matki kobiet z niepełnosprawnością wskazuje na brak wiedzy co do ich możliwości i ograniczeń oraz problemów codzienności, a postawy te albo naiwnie przyznają prawo do rodzicielstwa w każdym wypadku, albo przeciwnie – są bardzo restrykcyjne i nacechowane lękiem, dystansem i uprzedzeniami. Konieczna jest z jednej strony promocja stanowiska wobec małżeństwa i prokreacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, jakie zajmuje personalizm chrześcijański oraz nauczanie Kościoła katolickiego, z drugiej strony wspomaganie dobrych praktyk, jakie już w tym zakresie istnieją oraz dalszy rozwój usług psychologicznych i medycznych na rzecz kobiet z niepełnosprawnością w procesie prokreacji oraz realizujących się w roli żony i matki.

Słowa kluczowe: kobiecość, niepełnosprawność, kobieta z niepełnosprawnością, seksualność, prokreacja, małżeństwo, macierzyństwo

Abstract

SOCIAL ATTITUDES TOWARDS MARRIAGE AND MATERNITY OF WOMEN WITH A DISABILITY

Marriage and maternity is nowadays underestimated as a developmental stage in the period of adulthood, while education and professional status are factors of greater importance for one's social status. This especially concerns women with a disability. Their right to free sexual expression is becoming more and more socially accepted, however, with a practical exclusion of procreation (sex – yes, procreation – no). The shifting of focus from their marriage-maternal needs towards their sexual needs leads to “disabling the disabled” and a specific stigmatization. Moreover, the publicly available gynecological-obstetric care and education related to pregnancy, childbirth, postpartum and nursing is not adjusted to the needs of women with various degrees of disability. Research on the social attitudes to the role of a wife and mother of women with a disability indicates a lack of knowledge about their capacities and limitations, as well as their everyday problems. These

attitudes are often extreme: either naively granting the right to parenthood in all cases, or on the contrary, they are very restrictive, with fear, distance, and prejudice. It seems helpful on the one hand, to promote the position of Christian personalism and teachings of the Catholic Church on the marriage and procreation of persons with an intellectual disability, and on the other hand, to propagate good practices that already exist in this area, especially, to develop psychological and medical services for women with a disability regarding procreation and to assistance in their roles of a wife and mother.

Keywords: femininity, disability, women with disability, sexuality, procreation, marriage, maternity