

Agnieszka Król

Instytut Socjologii, Uniwersytet Jagielloński

Wydział Lekarski, Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński

Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna.**Zarys wybranych zagadnień****dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami**

Podjęcie intersekcyjne to perspektywa, która inspiruje do spojrzenia na poszczególne zjawiska społeczne nie z perspektywy ogółu społeczeństwa, lecz poszczególnych grup społecznych, bowiem przynależność do nich może kształtować różnorodne rodzaje doświadczeń. Nie inaczej jest w kwestiach związanych z rodzicielstwem i bezdzietnością. Ten punkt widzenia pozwala na analizę sposobów, w jakie społeczne i kulturowe kategorie przecinają się ze sobą, czy wzajemnie wzmacniają, by wytworzyć inne, nowe jakościowo doświadczenie (Hill Collins, Bilge 2016; Crenshaw 1991; Cieślukowska, Sarata 2012). Zatem doświadczenie choćby bycia kobietą czy mężczyzną z niepełnosprawnością, może być i najczęściej jest kształtowane inaczej przez czynniki społeczne, kulturowe czy ekonomiczne, niż doświadczenie bycia kobietą czy mężczyzną bez niepełnosprawności. Wiąże się to z nierównościami strukturalnymi, narażeniem na nierówne traktowanie ze względu na poziom sprawności (ang. *ableism*), jak i z różnicami wynikającymi z samej (pojmowanej w kategoriach ucieleśnienia) niepełnosprawności (Campbell 2009; Frohmader, Meekosha 2012; Wendell 1996; Sheldon 2004). Przyjęcie tego dosyć intuicyjnego założenia ma od wielu lat daleko idące skutki dla nauk społecznych, które stają się coraz bardziej uwrażliwione na potrzebę opisanie nie tylko doświadczenia grup większościowych, ale także tych, których doświadczenie często wymyka się opisowi opartemu o duże kwantyfikatory.

Zgodnie z tym założeniem doświadczenia macierzyństwa i bezdzietności w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami 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 wydzielonych instytucjach, koniecznością wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, zależnością od rodziny, pochodzenia oraz przez postawy i oczekiwania społeczne związane z kobiecością i seksualnością. Pomimo to, sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami w zakresie (nie)macierzyństwa przez lata nie stanowiła pola zainteresowania nauk społecznych, niejako uginając się pod ciężarem przymusu sprawnego ciała (ang. *compulsory able-bodiedness*) (McRuer 2013). Na arenie

międzynarodowej tabuizacja tematu uległa dekonstrukcji wraz z rozwojem ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych. Jednocześnie rozwój medycyny pozwolił na większy wgląd w zdrowie reprodukcyjne kobiet z różnymi niepełnosprawnościami czy kondycjami zdrowotnymi. Zdrowie reprodukcyjne oraz zakładanie rodziny stopniowo stają się jednym z ważnych obszarów (niekoniecznie linearnych) przemian. Zmiany te nie świadczą 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.

Celem niniejszego tekstu jest zarysowanie czynników, które wpływają na doświadczenie kobiet z niepełnosprawnościami w zakresie macierzyństwa i bezdzietności. Przedstawiam przegląd problematyki badawczej, wskazując na wybrane, charakterystyczne zjawiska omawiane w literaturze przedmiotu i badaniach międzynarodowych, ze szczególnym wskazaniem na sytuację w Polsce. Tekst ten opieram również na własnych badaniach „Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce”, w których prowadzę wywiady jakościowe z kobietami z niepełnosprawnościami fizycznymi i sensorycznymi.

Sprawiedliwość reprodukcyjna

Użyteczną koncepcją, która pozwoli naświetlić wybraną tematykę, jest sprawiedliwość reprodukcyjna (*ang. reproductive justice*) pozwalająca na uchwycenie wyborów reprodukcyjnych w szerszym społecznym kontekście. Sam termin powstał w latach 90. XX wieku w środowisku czarnych feministek i czerpał inspirację z podejścia interseksjonalnego. Miał służyć do opisanie sfery praw reprodukcyjnych przy jednoczesnym uwzględnieniu czynników systemowych (często powołując się przy tym na kategorie opresji, takie jak rasizm czy klasizm). Termin ten wywodzi się z rozpoznania ograniczeń związanych z kategorią wyboru: wychodzi poza jednostkową decyzję, wskazując na jej społeczne zakorzenienie. Podejście nakierowane na indywidualny wybór – zdaniem twórczyń koncepcji – było niewystarczające do opisanie i pokonania barier strukturalnych wywodzących się z opresji społecznej dotyczącej płci, (niepełno)sprawności, orientacji seksualnej, pochodzenia etnicznego etc. W związku z tym w ramach analiz dotyczących sprawiedliwości reprodukcyjnej podkreśla się społeczne konstruowanie rodzicielstwa, stawiając pytanie o to, kto i dlaczego może być rodzicem oraz kto o tym decyduje¹. W polu zainteresowania pojawia się zatem porządek makrostrukturalny (m.in. państwo, prawodawstwo, ekonomia), który kształtuje nierówności i pozycję kobiet (Ross and Solinger 2017;

¹ Zależności te ujawniają się np. w dostępie do zapłodnienia *in vitro*. Dla przykładu, w USA osoby o niskim statusie materialnym, niemówiące po angielsku, a także czarnoskóre mają trudności z otrzymaniem diagnozy kierującej na zabiegi *in vitro* (Joffe, Reich 2015). W Polsce natomiast ustawa dopuszczała dostęp do *in vitro* w przypadku par heteroseksualnych, pomijając singielki czy osoby żyjące w związkach jednopłciowych (Mizielińska, Struzik, Król 2017). Jednocześnie mimo dużych różnic w ustawodawstwie w poszczególnych krajach, *in vitro* pozostaje mało dostępne dla osób z niepełnosprawnościami (Mutcherson 2009).

Price 2010; C.E. Joffe and Reich 2015; Luna and Luker 2015; Asian Communities for Reproductive Justice 2005). Autorki i autorzy reprezentujący ten nurt stawiają pytania o to, w jaki sposób prawo kształtuje rodzicielstwo poszczególnych grup społecznych, kim są grupy nieuprzywilejowane oraz jakie potrzeby dotyczące rodzicielstwa i praw reprodukcyjnych wyrażają ruchy społeczne. Zatem w zakres przedmiotu badań wchodzi m.in.: ograniczanie i kryminalizacja reprodukcji, polityka publiczna dotycząca praw reprodukcyjnych, międzynarodowe regulacje surogacji, definiowanie rodziny, dostępność *in vitro*, rodzicielstwo grup marginalizowanych (np. osób LGBTI, osób niepełnosprawnych), stygmatyzowanie nastoletnich matek, rodzicielstwo osób pozbawionych wolności, dostęp do niezmedykalizowanego porodu czy związku degradacji środowiska naturalnego z niepłodnością (Joffe, Reich 2015; Luna, Luker 2015; Ross, Solinger 2017). Co więcej, perspektywa ta niejako redefiniuje podejście oparte o prawa reprodukcyjne, które kojarzy się głównie z walką o prawo do aborcji, natomiast sprawiedliwość reprodukcyjna dotyczy w równym stopniu doświadczeń i woli związanej z nieposiadaniem dzieci, byciem rodzicem jak i wsparciem w rodzicielstwie (co szczególnie istotne w perspektywie osób z niepełnosprawnościami²). Podkreślanie równości tych postulatów wiąże się z rozpoznaniem tego, iż niektóre grupy są pozbawione możliwości rodzicielstwa bądź ich reprodukcja jest ograniczana. Z tych względów, perspektywa sprawiedliwości reprodukcyjnej wydaje się być słuszna do nakreślenia czynników wpływających na doświadczenie rodzicielstwa i bezdzietności kobiet z niepełnosprawnościami.

Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami

O ile wiele wysiłków na rzecz autonomii reprodukcyjnej kobiet dotyczyło możliwości decydowania o tym, czy i kiedy mieć dzieci, a wyłamanie się ze społecznego oczekiwania zostania matką ciągle postrzegane jest jako odejście od normy, o tyle w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami najczęściej nadrzędną kwestią jest staranie o możliwość bycia matką pomimo kontekstu społecznego, choć społeczeństwo nie wspiera lub kontroluje i zniechęca do posiadania dzieci. Macierzyństwo bowiem – jako konstrukt społeczny, uwarunkowany historycznie – ciągle pozostaje pod wieloma względami niedostępne dla kobiet z niepełnosprawnościami (Arnade, Haefner 2011; Lewiecki-Wilson, Cellio 2011). Ich autonomia reprodukcyjna historycznie była (i do pewnego stopnia jest) ograniczana przez politykę eugeniczną w pierwszej połowie XX wieku, zarówno eugeniki pasywnej (np. segregacja w separowanych płciowo instytucjach opieki), jak i aktywnej (np. wymuszone sterylizacje). W wielu miejscach na świecie kobiety z niepełnosprawnościami podlegały przymusowej sterylizacji (o czym 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 (McLaren 1990; Malacrida 2015; Ladd-Taylor 1997; Musielak 2008). Międzynarodowe raporty poświadczają, że ta kontrola płodności – w zróżnicowanym stopniu w zależności np. od rodzaju niepełnosprawności czy regionu – trwa

² Perspektywa sprawiedliwości reprodukcyjnej postrzegana jest jako wyjście poza debatę pro-life vs. pro-choice.

do dzisiaj (European Disability Forum 2011; International Network of Women with Disabilities 2010; Frohmader and Meekosha 2012; Human Rights Watch n.d.; Stefánsdóttir 2014). W Polsce nie istnieją rzetelne badania na ten temat, jednak zastanawia pytanie dotyczące tego, czy (i jeżeli tak, to w jakiej skali) założenie o braku seksualności kobiet z niepełnosprawnościami przekłada się w Polsce na kontrolowanie ich płodności, np. poprzez aborcję czy sterylizację wbrew woli (pomimo regulacji prawnych) i jeżeli tak, to kto o tym decyduje³. Trzeba jednak zaznaczyć, że w przeciwieństwie do innych krajów w pierwszej połowie XX wieku w prawodawstwie polskim nie istniały przepisy zezwalające na sterylizację ze względu na niepełnosprawność. Niewprowadzenie w międzywojennej Polsce takich przepisów nie oznacza jednak, że na ziemiach polskich nie odbyła się wówczas dyskusja dotycząca sterylizacji⁴. Debaty były wywołane działalnością Polskiego Towarzystwa Eugenicznego oraz przedstawieniem ustawy eugenicznej, która bezpośrednio interpretowała instytucjonalizację jako narzędzie ograniczania możliwości posiadania potomstwa⁵ (Gawin 2003; Musielak 2008).

Obecnie sytuację kobiet z niepełnosprawnościami warunkują w dużej mierze postawy wobec seksualności i posiadania dzieci: istnieje szeroka literatura przedmiotu dowodząca, że ciągle panuje społeczne przekonanie o apłciowości i aseksualności⁶ osób z niepełnosprawnościami, które przekłada się na np. brak socjalizacji do przyszłych ról rodzicielskich. Co więcej, kobiety z niepełnosprawnościami są raczej postrzegane jako odbiorczynie opieki, a nie osoby ją sprawujące, co, jak pokazują badania własne, nie zawsze ma potwierdzenie na poziomie empirycznym – kobiety z (niektórymi) niepełnosprawnościami wypełniają bowiem role opiekuńcze wobec innych członków rodziny: własnych dzieci, rodzeństwa, kuzynostwa czy rodziców. Przekonania te składające się na infantyilizowanie osób niepełnosprawnych

³ Obecnie w Polsce ubezdzielnienie jest właściwie nielegalne (zarówno za zgodą, jak i bez zgody), za wyjątkiem uzasadnionych sytuacji medycznych.

⁴ Jak podaje Michał Musielak, autor monografii szczegółowo omawiającej zagadnienie sterylizacji w latach 1899–1945, wyjątkiem na ziemiach polskich było jednak Wolne Miasto Gdańsk, gdzie jak pisze: „w wyniku przejścia władzy przez zwolenników Hitlera 14 listopada 1933 r. wprowadzono wzorowane na ustawie z 14 lipca zasady sterylizacji. Tylko w latach 1934–1935 poddano tam sterylizacji 505 osób” (Musiela 2008: 211).

⁵ Proponowano wprowadzenie w § 8 Punkcie 2. „racjonalnej segregacji tj. trzymanie w zakładach zamkniętych (izolujących od siebie płeć odmienną) jednostek, których rozród jest niepożądany (zakłady dla umysłowo chorych, więzienia dla przestępców, domy pomocy dla wólcęgów, żebraków zawodowych, domy wychowania dla nierozwiniętych)” (Musiela 2008: 283). W paragrafie dziewiątym tego samego dokumentu czytamy, że niepełnosprawność była – w tym nieprzyjętym dokumencie – jedną z głównych przesłanek: „§ 9 Punkt 3 Wskazaniem do wyjąłowania płciowego są: ciężkie choroby, przekazywane potomstwu zarówno natury fizycznej jak i psychicznej, głębokie dziedziczne zbcoczenia (*moral insanity*), ciężkie zbcoczenia seksualne, ciężkie dziedziczne wady zmysłów (głuchoniemota wrodzona, ślepotę wrodzoną), wreszcie ciężki alkoholizm” (Musiela 2008: 284).

⁶ Pomimo założenia o aseksualności, kobiety z niepełnosprawnościami doświadczają przemocy seksualnej częściej niż inne grupy. Dodatkowo, założenie o aseksualności kobiet z niepełnosprawnościami ma konsekwencje w przyzwoleniu na przemoc seksualną wobec nich, np. poprzez nieuznawanie wiarygodności zeznań ofiar (Ciaputa, Król, Warat 2014; European Disability Forum 2011).

związane są z konstrukcją przejść statusowych do dorosłości (np. podjęcie pracy, samodzielne mieszkanie, zawarcie małżeństwa), których wypełnienie nie zawsze jest możliwe dla osób z niepełnosprawnościami (Robey, Beckley, Kirschner 2006; Pascall, Hendey 2004; Krzaklewska 2014). Dodatkowo, kobiety często mierzą się z silnymi stereotypami, które oparte są o patriarchalną kontrolę seksualności oraz wyidealizowane wzorce piękna i atrakcyjności. Z tych względów dla kobiet z niepełnosprawnościami pierwszoplanową kwestią jest możliwość posiadania dzieci, o którą większość kobiet nie musi walczyć (Kallianes, Rubenfeld 2015).

Przekonanie o aseksualności i wynikające z niego przemilczenie rodzicielstwa kobiet niepełnosprawnych znalazło swój wyraz również w naukach społecznych, gdzie w zakresie studiów nad rodziną centrum zainteresowania stanowiły niepełnosprawne dzieci, w pewnym stopniu również doświadczenia ich rodziców lub opiekunów (w tym przede wszystkim matek), które wykonują większość pracy opiekuńczej (Bakiera, Stetler 2014; Mikołajczyk-Lerman 2013; Pałęcka, Szczodry 2011), a w ostatnich latach interesujące analizy kształtowania się polityk wsparcia (Bakalarczyk 2015; Kubicki 2015). Co istotne, zanim popularność zdobyło podejście interseksjonalne, obecność perspektywy kobiet z niepełnosprawnościami zarówno w *gender studies*, jak i studiach o niepełnosprawności była nikła. Niemniej jednak, jak współcześnie podkreślają badaczki łączące perspektywę feministyczną ze studiami o niepełnosprawności, obydwie te dziedziny, a także ruchy społeczne (na rzecz praw kobiet i na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami) wiążą wspólne cele np. zmiana społecznych postaw, które definiują kobiety i osoby z niepełnosprawnościami jedynie na podstawie cech biologicznych i fizycznych, walka o samostanowienie, przeciwdziałanie dyskryminacji i marginalizacji, odniesienie do kategorii różnicy, tworzenie przestrzeni do wyrażania doświadczeń (Kallianes, Rubenfeld 2015). W związku z tym od lat 80. ubiegłego wieku zauważalny jest coraz większy rozwój feministycznych studiów o niepełnosprawności oraz *crip theory* inspirowanej studiami *queer*, co dla przykładu przysłużyło się krytycznym reinterpretacjom jednej z najistotniejszych koncepcji studiów o niepełnosprawności, tj. społecznego modelu niepełnosprawności z perspektywy feministycznych studiów nad ucieleśnieniem (Wendell 1996; Thomas 1997, 1999; Garland-Thomson 2005; Hall 2015; Malacrida 2012; Traustadóttir 2006; Kafer 2013).

Badania nad samym rodzicielstwem osób niepełnosprawnych, pojawiły się dopiero wraz ze zmianą podejścia badawczego. Pierwsze międzynarodowe badania w tym zakresie próbowały sprawdzić kompetencje rodzicielskie niepełnosprawnych matek i ojców, przy czym kategoria ta dotyczyła głównie wymiaru praktycznego opieki. W związku z krytyką tego podejścia ograniczającego rodzicielstwo do czynności opiekuńczych, w zakres badań nad rodzicielstwem włączono takie aspekty, jak budowanie więzi, emocje, przekazywane wartości. Obecnie zwraca się coraz większą uwagę na praktyki rodzicielskie, prawa i wybory reprodukcyjne, formowanie się rodzin ich uwarunkowania społeczne, a także adopcję przez osoby z niepełnosprawnościami⁷ (Prilleltensky 2004; Grue, Lærum 2002; Malacrida 2012,

⁷ W Polsce niepełnosprawność jest w wielu przypadkach traktowana jako przeszkoda w procesie adopcji, np. zakłada się, że rodzice niesłyszący nie są w stanie zapewnić dzieciom opieki (Fundacja KSK 2015). Z poglądem takim polemizowali uczestnicy konferencji „Głu-

2009; Lewiecki-Wilson, Cellio 2011; Landsman 2008; Sigurjónsdóttir, Rice 2016b; Aune 2013; Ciaputa i in. 2014; Mutcherson 2009; Wates 2002). Istnieje również znaczący nurt badań dotyczących rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi (Llewellyn i in. 2010; Sigurjónsdóttir, Rice 2016b; Wołowicz-Ruszkowska, McConnell 2017; Żyta 2013; Zawiślak 2005; Kijak 2013; McConnell, Llewellyn 2002).

Trzeba bowiem pamiętać, że jak wskazują analizy z zakresu teorii złożoności kategoria niepełnosprawności jest wyjątkowo pojemna, a tym samym bardzo zróżnicowana (Rudnicki 2014). Kwestie takie, jak rodzaj, stopień niepełnosprawności, praktyczna funkcjonalność, moment nabycia niepełnosprawności, widoczność bądź niewidoczność niepełnosprawności są czynnikami, które wpływają w kluczowy sposób na doświadczenie życia codziennego, w tym także doświadczenia z zakresu praw reprodukcyjnych. Na szczególną uwagę zasługuje m.in. sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, bowiem do tej pory dotyczy ich brak równości małżeńskiej, co pośrednio wpływa na ich autonomię reprodukcyjną. Kodeks rodzinny i opiekuńczy w art. 11 wskazuje, że małżeństwa nie może zawrzeć osoba „dotknięta niedorozwojem umysłowym lub chorobą psychiczną⁸”, jednak w uzasadnionych przypadkach sądownie osoby takie mogą otrzymać zezwolenie na ślub. Ze względu na brak kompetencji sędziów zdarza się, że przepis ten dotyczy osób z innymi niepełnosprawnościami, np. dziecięcym porażeniem mózgowym, które nie mieszczą się w wyżej wymienionych kategoriach (Żyta 2013; Fundacja KSK 2015). Bezwarunkowo małżeństwa nie mogą zawrzeć osoby ubezwłasnowolnione, które także nie mogą pełnić władzy rodzicielskiej (o kontrowersjach wokół utrzymania instytucji ubezwłasnowolnienia pomimo ratyfikacji Konwencji por. Zima-Parjaszewska 2012).

Jak pokazują badania empiryczne, pomimo nieprzychylnego kontekstu społecznego, wiele osób z niepełnosprawnościami jest rodzicami: szacunki mówią o około 350 tys. rodzicach z niepełnosprawnościami w Polsce (Instytut Spraw Publicznych 2017). Należy zwrócić uwagę, że część kobiet nabywa niepełnosprawność już będąc matką; inne decydują się na macierzyństwo, będąc osobą niepełnosprawną. Zdarza się również, że niepełnosprawność zostaje nabyta w trakcie porodu. Wiele kobiet chce mieć dzieci i dąży do macierzyństwa. Wiele z nich starannie planuje swoje macierzyństwo, analizuje ryzyko i mu przeciwdziała oraz aktywnie dba o zapewnienie koniecznego do pełnej realizacji opieki nad dzieckiem wsparcia. Macierzyństwo, rozumiane jako podejmowanie określonych praktyk opiekuńczych i wychowawczych, często jest elementem spełnienia się w społecznej roli kobiety,

choć a problemy adopcji i rodzicielstwa zastępczego” zorganizowanej w 2017 r. z inicjatywy Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych działającej przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. W jednym z wystąpień wskazywano na to, iż Głusi rodzice w sytuacji adopcji dziecka Głuchego, są nie tylko odpowiednimi ale i pożądanymi kandydatami nie tylko ze względu na biegłą znajomość PJM, ale i kultury Głuchych oraz znajomość problemów związanych z niesłyszeniem i sposobów ich pokonywania, co może zapewnić dziecku dobre umiejscowienie w środowisku lokalnym.

⁸ Posługując się cytatem, terminy używane w kodeksie były wielokrotnie krytykowane jako stygmatyzujące.

jedną z najważniejszych relacji w życiu, która niesie satysfakcję, poczucie własnej wartości, realizację i uczestnictwo w pełni życia rodzinnego. Zarówno kobiety z niepełnosprawnościami sensorycznymi, ruchowymi jak i intelektualnymi wypełniają role rodzicielskie, mierząc się z podobnymi wyzwaniem jak matki nieposiadające niepełnosprawności oraz tymi specyficznymi związanymi chociażby z dostępnością czy różnicą wynikającą bezpośrednio z niepełnosprawności. O ile znaczna część z nich role te wypełnia samodzielnie, bądź podobnie jak inni rodzice przy wsparciu partnera, rodziny, przyjaciół czy społeczności lokalnej, o tyle te, które potrzebują dodatkowej pomocy pozostają często bez adekwatnego wsparcia ze strony instytucji, ze względu na ich dyskursywne pominięcie.

Wsparcie w wychowaniu dzieci

Pierwszym międzynarodowym aktem prawnym, który jasno formułuje zapis dotyczący rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami, jest Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku. W artykule 23 Konwencji dotyczącym poszanowania domu i rodziny możemy bowiem przeczytać⁹:

1. Państwa Strony podejmą efektywne i odpowiednie środki w celu likwidacji dyskryminacji osób niepełnosprawnych we wszystkich sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, **rodzicielstwa** i związków, na zasadzie równości z innymi osobami, w taki sposób, aby zapewnić: [...]

(b) uznanie prawa 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,**

(c) zachowanie **zdolności rozrodczych** przez osoby niepełnosprawne, w tym przez dzieci, na zasadzie równości z innymi osobami.

2. Państwa Strony zagwarantują prawa i obowiązki osób niepełnosprawnych w zakresie opieki nad dziećmi, kurateli, powiernictwa, adopcji lub podobnych instytucji, jeśli takie instytucje przewiduje ustawodawstwo krajowe; we wszystkich przypadkach nadrzędne będzie dobro dziecka. **Państwa Strony zapewnią osobom niepełnosprawnym odpowiednią pomoc w wykonywaniu obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci.** [...]

4. Państwa Strony zapewnią, że dziecko nie będzie odłączane od rodziców bez ich zgody, z wyjątkiem sytuacji, kiedy właściwe władze, podlegające kontroli sądowej, postanowią, zgodnie z obowiązującym prawem i procedurami, że takie odłączenie jest konieczne ze względu na najlepszy interes dziecka. **W żadnym przypadku nie można odłączać dziecka od rodziców z powodu jego niepełnosprawności lub niepełnosprawności jednego lub obojga rodziców.**

Sama Konwencja odnosi się zarówno do omawianych powyżej kwestii prawa do małżeństwa, ubezplodnienia, pozbawienia praw rodzicielskich, podejmowania

⁹ Przytaczam te zapisy, które bezpośrednio dotyczą rodzicielstwa osób niepełnosprawnych, inne natomiast można interpretować kontekstualnie, bowiem dotyczą prawa do życia w rodzinie i ochrony dla niepełnosprawnych dzieci. Podkreślenia własne.

decyzji dotyczących potomstwa i edukacji seksualnej. Jednak jak sugerują Sigirid Arnade i Sabine Heafner, autorki obszernej interpretacji Konwencji z perspektywy kobiet, z artykułu 23 można bezpośrednio wydedukować prawo do wsparcia w rodzicielstwie (Arnade, Haefner 2011). Podkreślają jednak, że Konwencja nie ma na celu tworzenia nowych praw, ale zapewnienie braku zróżnicowania ze względu na niepełnosprawność w zakresie zdrowia reprodukcyjnego na podobnej zasadzie z innymi. Takie sformułowanie priorytetów w konwencji wynika z kompleksowego zdiagnozowania sytuacji rodzin zakładanych przez osoby z niepełnosprawnościami, na których sytuację wpływają dodatkowe czynniki, z których wybrane omówię poniżej.

Po pierwsze, o ile makrostrukturalne uwarunkowania ekonomiczne stanowią znaczącą podbudowę pod autonomię w zakresie wyborów reprodukcyjnych i macierzyństwa, o tyle stwierdzenie to dotyczy kobiet z niepełnosprawnościami w sposób specyficzny, ze względu na uwarunkowania rynku pracy, niską aktywność zawodową tej grupy oraz dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością. Rodzice mogą zatem potrzebować wsparcia finansowego, co jest powodowane zwiększonymi kosztami rodzicielstwa, a także trudnościami w godzeniu ról opiekuńczych z pracą zawodową oraz dodatkowo z różnicami wynikającymi z niepełnosprawności (Frohman, Meekosha 2012). Jak pokazują badania własne, nawet jeżeli matki chcą podjąć pracę zawodową, często jest to niemożliwe, bądź mogą podjąć jedynie pracę dorywczą, prekaryjną czy poniżej kompetencji. Powodem może być choćby gospodarowanie czasem – często kobiety z niepełnosprawnościami ze względu na np. większą ilość czasu potrzebną na wykonywanie niektórych codziennych czynności, ograniczają pracę zawodową, by zapewnić jak najlepszą opiekę dziecku.

Po drugie, jak pozwala nam zrozumieć społeczny model niepełnosprawności, (możliwe do zmiany) bariery społeczne mogą kształtować wypełnianie ról. Dostępność architektoniczna czy komunikacyjna może wpływać na wypełnianie ról rodzicielskich, np. ze względu na niedostosowane szkoły czy przedszkola, rodzice nie mogą pojawić się na zebraniu rodzicielskim. Pomimo że niewypełnianie roli warunkowane jest czynnikami zewnętrznymi, może być jednak przypisywane bezpośrednio intencjom matki. W konsekwencji, pomimo że niepełnosprawne matki są w sferze publicznej niewidoczne, na co dzień jednak dotyka je krytyka wynikająca z dyskursu idealnego macierzyństwa (Landsman 2008). Badania własne wskazują, że wiele matek kreatywnie przeciwdziała barierom wynikającym z dostępności, inicjując komunikację w dostępny dla nich sposób, czy organizując potrzebne wsparcie.

Po trzecie, istotną kwestią jest dzielenie obowiązków wychowawczych z drugim rodzicem *versus* wychowywanie dziecka samodzielnie. Jak pokazują wyniki badań, wiele kobiet z niepełnosprawnościami nie ma wsparcia ojca dziecka (ze względu np. na rozstanie, kiedy partnerka nabywa niepełnosprawność) (Slany 2014; Malacrida 2007). Wsparcie w rodzicielstwie jest wówczas realizowane przez rodzinę pochodzenia na zasadzie współpracy/współzależności (*ang. interdependency*). Wiele matek z niepełnosprawnościami wychowuje dzieci przełamując indywidualistyczne założenie o opiece matki nad dzieckiem, tworząc relacje wspieranego macierzyństwa poza związkiem, gdzie członkowie rodziny i inni bliscy pełnią znaczące

role w opiece (Wołowicz-Ruszkowska 2015). Dla przykładu, badania prowadzone w Islandii nad rodzicielstwem kobiet z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że często współdziela one wychowanie dziecka ze swoją matką, która wspiera je w zadaniach opiekuńczych i wychowawczych, a także pośredniczy w kontakcie z asystentami rodziny i pracownikami socjalnymi (Traustadóttir, Sigurjónsdóttir 2008).

Współcześnie państwa z rozwiniętym systemem asystentury osobistej mogą zapewniać również asystenturę rodzinną, zgodnie z przytoczoną wcześniej argumentacją wywiedzioną z KPON. W Polsce kompleksowe wsparcie asystenckie osoby niepełnosprawnej nie istnieje (poza asystentem rodziny, który uwarunkowany jest kryterium dochodowym), a jedynie jako programy organizacji pozarządowych (Błaszczak-Banasiak, Kubicki 2017). Asystentura rodzicielska jest rozwiązaniem często pożądanym, jednak jej rola musi być starannie przemyślana. Jak bowiem dowodzą badania islandzkie, niewystarczające przygotowanie asystenta – w szczególności negatywne stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych (ang. *ableism*) oraz brak adekwatnego, indywidualnie zaprojektowanego wsparcia sprawiają, że wsparcie w praktyce zmienia się w nadmierną kontrolę. O ile, zdarza się, że istnieje konieczność ograniczenia czy odebrania praw rodzicielskich ze względu na dobro dziecka, nierzadko pracownicy i pracownice socjalne ocenę swoją opierają na uprzedzeniach wobec osób niepełnosprawnych, podczas gdy niektóre z zaniedbań wynikają z braku adekwatnego indywidualnego wsparcia lub biedy (Sigurjónsdóttir, Rice 2016b, 2016a). Międzynarodowe statystyki szacują, że 40%–60% rodziców z niepełnosprawnościami intelektualnymi jest pozbawianych prawa do opieki nad dzieckiem (Traustadóttir, Sigurjónsdóttir 2008). Ograniczanie bądź pozbawianie praw rodzicielskich również w Polsce nie zawsze bazuje na rzetelnych przesłankach, a bywa konsekwencją braku wsparcia w trudnej sytuacji ekonomicznej (Fundacja KSK 2015). Jak pokazują badania własne, zdarza się, że po urodzeniu dziecka kobiety z niepełnosprawnościami są kontrolowane przez policję bez podania innego powodu niż niepełnosprawność rodzica.

Jak dowodzi w swojej analizie kanadyjska badaczka Claudia Malacrida, zrozumienie wsparcia ze strony instytucji państwowych jest kluczowe do opisanie sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami. „Dobre” macierzyństwo jest, jak twierdzi, określane poprzez (1) zależność od mężczyzny w małżeństwie oraz (2) aktywną pielęgnację dziecka. Obydwa wymogi są trudne do spełnienia przez kobiety z niepełnosprawnościami z powodów nie tylko różnicy biologicznej, ale również opartej o założenie o pełnej sprawności konstrukcji rzeczywistości społecznej. W konsekwencji, pozostawanie poza małżeństwem prowadzi do zależności od pomocy społecznej, co jest uznawane za rodzicielstwo „nieudane”. Co więcej, jak twierdzi autorka, zależność od partnera, podobnie jak zależność od instytucji, może prowadzić do większego narażenia na przemoc (wobec kobiety czy dziecka). Z jednej strony trudna sytuacja ekonomiczna, z drugiej większa kontrola naraża na utratę praw rodzicielskich w wypadku jakiegokolwiek niepowodzenia rodzicielskiego (Malacrida 2007). Trzeba również zwrócić uwagę, że obawa przed nadmierną, pełną uprzedzeń kontrolą może pośrednio wpływać negatywnie na sytuację rodziny, ponieważ w trudnych sytuacjach nie będzie ona podejmowała prób uzyskania pomocy ze względu

na strach przed odebraniem dzieci. Taką tezę potwierdzają również prowadzone w Polsce badania własne, a także inne badania, m.in. dotyczące zgłaszania przemocy domowej wśród kobiet z niepełnosprawnościami, które za jedną z przyczyn wstrzymywania się od poszukiwania pomocy podają właśnie strach przed ograniczeniem praw rodzicielskich (European Disability Forum 2011; Human Rights Council 2012; International Network of Women with Disabilities 2010; Saxton 2001).

Zdrowie reprodukcyjne i bezdzietność

O ile literatura przedmiotu definiuje walkę o możliwość i wsparcie w rodzicielstwie jako podstawowe tematy dotyczące kobiet niepełnosprawnych, o tyle pamiętać trzeba, że nie wszystkie z nich chcą i mogą urodzić dziecko. Dla nich istotny może być dostęp do informacji z zakresu praw reprodukcyjnych, opieki ginekologicznej, antykoncepcji, legalnej aborcji¹⁰ oraz przede wszystkim edukacji seksualnej (Kallianes, Rubenfeld 2015). Nadmienimy, że do kwestii zdrowia prokreacyjnego odnosi się Artykuł 25 KPON, a zatem ochrona praw reprodukcyjnych z jednej strony wiąże się z prawami rodzinnymi, z drugiej zaś strony jest związana z zapewnieniem najlepszych możliwych standardów opieki zdrowotnej (Arnade, Haefner 2011).

Kobiety z niepełnosprawnościami w Polsce nie zawsze mają dostęp do opieki ginekologicznej na równych zasadach z innymi (np. ze względu na brak dostępności architektonicznej). Pacjentki zwracają uwagę na stereotypy wśród personelu medycznego i osoby asystującej (często z rodziny) oraz zaniedbania dotyczące dostępności informacji o stanie zdrowia szczególnie dla kobiet posługujących się PJM. Istnieje przypuszczenie, że ze względu na obawy przed stereotypowym traktowaniem, kobiety z niepełnosprawnościami poddają się badaniom profilaktycznym rzadziej (Ciaputa, Król, Warat 2014). Co więcej, jak pokazują badania własne, zdarza się, że pomimo aktywnych poszukiwań, mają one trudności z otrzymaniem kompleksowej informacji nt. zdrowia reprodukcyjnego w przypadku danej niepełnosprawności/kondycji zdrowotnej, której poszukują, by móc podjąć decyzję w oparciu o rzetelne informacje, czy by rozpocząć leczenie niepłodności. W związku z tym tworzą nieformalne sieci wsparcia lub wymiany informacji. Czasami mają również utrudniony dostęp do antykoncepcji, co wiąże się z faktem, iż w wielu przypadkach nie powinny stosować antykoncepcji hormonalnej ze względu na rodzaj niepełnosprawności (Kallianes, Rubenfeld 2015). Dla niektórych z nich, jak mówią, pomimo nieprzychylnego prawodawstwa wyjściem jest decyzja o podwiązaniu jajowodów. W prowadzonych przeze mnie badaniach ta kwestia podnoszona była przez kobiety, które wychowywały dwoje lub więcej dzieci, a kolejna ciąża wiązałaby się z dużym ryzykiem pogorszenia stanu zdrowia. Powyższe bariery pociągają za sobą podważanie ich prawa do podejmowania swobodnych decyzji prokreacyjnych, co utrudnia im praktykowanie świadomego rodzicielstwa bądź bezdzietności.

W zakresie istniejącego w Polsce prawa do aborcji w określonych przypadkach nie prowadzi się badań, które pokazywałyby realia kobiet niepełnosprawnych

¹⁰ Jak pokazują prowadzone przeze mnie badania empiryczne, kobiety z niepełnosprawnościami mają – tak samo jak inne kobiety – zróżnicowane podejście do aborcji i opowiadają się zarówno po stronie *pro-life*, jak i *pro-choice*.

decydujących się na legalną aborcję. Niewiele również wiadomo o ich uczestnictwie w tzw. podziemiu aborcyjnym czy turystyce aborcyjnej. Niewiedza ta o tyle dziwi, że tematyka aborcji w kontekście niepełnosprawności stanowi pole bardzo żywej dyskusji społecznej, jednak jej centrum nakierowane jest nie na niepełnosprawną kobietę, ale na „upośledzenie” płodu oraz aborcję selektywną¹¹. Trzeba jednak pamiętać, że niektóre kobiety z niepełnosprawnościami mogą nie móc bądź nie chcą posiadać potomstwa z tych samych powodów co kobiety bez niepełnosprawności, jak i z powodów specyficznych, np. niemożliwość wykonywania czynności opiekuńczych, braku wsparcia, kwestii zdrowotnych czy np. przez fakt niemożności pogodzenia wysiłku związanego z codziennym funkcjonowaniem z niepełnosprawnością z opieką nad dzieckiem, co stawia pytania o dostępność wsparcia, informacji o zdrowiu, antykoncepcji czy aborcji.

Podsumowanie

Perspektywa intersekcjonalna pokazuje, że dla kobiet z niepełnosprawnościami sama możliwość macierzyństwa oraz wsparcie w realizacji praktyk rodzicielskich stanowi centrum walki w zakresie sprawiedliwości reprodukcyjnej, niemniej jednak bezdzietność, możliwość zapobiegania posiadaniu potomstwa oraz dostęp do informacji o stanie zdrowia są równoważnymi aspektami doświadczenia tej grupy. Podobnie jak inne kobiety, doświadczają one kontroli seksualności, jednak w zróżnicowany sposób: ich macierzyństwo jest związane z przekraczaniem społecznych norm, które sytuują kobiety niepełnosprawne poza macierzyństwem. Jak starałam się pokazać, analizy dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami stawiają na nowo pytanie o reprodukcję społeczeństw, o to, kto może być rodzicem i kto o tym decyduje. Wykraczają poza perspektywę pełnej sprawności, wprowadzając kategorie wsparcia, relacjonalności, współzależności. Perspektywa intersekcjonalna poprzez wykorzystanie teorii dotyczących społeczno-kulturowych tożsamości płci czy seksualności oraz studia o niepełnosprawności ma potencjał, aby nie tylko zaproponować zniuansowane rozumienie doświadczenia grupy, której

¹¹ Ze względu na spuściznę eugeniki, w głównym nurcie studiów o niepełnosprawności krytycznie analizuje się wymóg badań prenatalnych oraz aborcję selektywną ze względu na niepełnosprawność. Istnieją jednak w nurcie feministycznych studiów o niepełnosprawności analizy łączące podejście *pro-choice* z prawami osób niepełnosprawnych. Np. autorki zorientowane *pro-choice*, uznają prawo kobiety do decydowania, jednak dodają, że niepełnosprawność nie powinna być traktowana jedynie w perspektywie życiowej tragedii i przedstawiana jedynie jako coś negatywnego. Podkreślają, że w przypadku diagnozy potwierdzającej niepełnosprawność płodu, kobiety powinny dostać kompleksową informację dotyczącą realiów życia i wsparcia osób z taką niepełnosprawnością, by móc podjąć przemyślaną decyzję. Opowiadają się również, za niewyszczególnianiem niepełnosprawności jako przesłanki do aborcji, przy jednoczesnym zapewnieniu prawa wyboru kobiety, ponieważ takie wyszczególnienie niesie bardzo potężny negatywny bagaż znaczenia dla osób z niepełnosprawnościami, wartościuje odmiennie życie z niepełnosprawnością niż bez niepełnosprawności i obrazuje ujednoliczoną i oczywistą przyszłość bez niepełnosprawności (Jarman 2015; Kafer 2013; Piepmeier 2013). Jednocześnie stanowczo opowiadają się za większym wsparciem dla rodziców (w większości matek) opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnościami (Kallianes, Rubenfeld 2015).

perspektywa nader często jest pomijana w naukach społecznych, ale również wpływając na redefinicję szerszych założeń na temat reprodukowania się społeczeństw.

Badania finansowane są przez Narodowe Centrum Nauki w ramach projektu 2015/19/N/HS6/00789 „Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce”.

Bibliografia

- Arnade S., Haefner S. 2011. “Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective”. http://nw3.de/attachments/article/100/100_crpdc_interpretation_women_and_gender_provisions_nw3-de_2011.pdf (dostęp: 20.04.2017).
- Asian Communities for Reproductive Justice. 2005. “A New Vision for Advancing Our Movement for Reproductive Health, Reproductive Rights and Reproductive Justice”. <https://forwardtogether.org/wp-content/uploads/2017/12/ACRJ-A-New-Vision.pdf> (dostęp: 14.03.2017).
- Aune G. 2013. “Everyday Challenges for Mothers with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study”. *Scandinavian Journal of Disability Research* nr 15(2). 185–98. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.692708> (dostęp: 7.03.2017).
- Bakalarczyk R. 2015. „Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych”. *Studia z Polityki Publicznej* nr 1(5). 165–179.
- Bakiera L., Stetler Ż. 2014. „Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie”. *Polskie Forum Psychologiczne* nr 19(1). 87–109.
- Błaszczak-Banasiak A., Kubicki P. 2017. „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia. Zasada równego traktowania. Prawo i praktyka nr 22”. *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich* nr 5.
- Campbell F.K. 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Able-bodiedness*. New York.
- Ciaputa E., Król A., Migalska A., Warat M. 2014. „Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu”. *Studia Socjologiczne* nr 2(213). 203–255.
- Ciaputa E., Król A., Warat M. 2014. Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu. W *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). Kraków. 153–174.
- Cieślukowska D., Sarata N. 2012. *Dyskryminacja wielokrotna – historia, teorie, przegląd badań*. Warszawa. <http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Wielokrotna.pdf> (dostęp: 17.03.2017).
- Crenshaw K. 1991. “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”. *Stanford Law Review* nr 43(6). 1241–1299.
- European Disability Forum. 2011. “2nd Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the European Union”. <https://www.womenlobby.org/European-Disability-Forum-publishes-2nd-Manifesto-on-the-Rights-of-Women-and?lang=en> (dostęp: 24.04.2017).
- Frohman C., Meekosha H. 2012. *Recognition, Respect and Rights: Women with Disabilities in a Globalised World*. W *Disability and Social Theory*. B. Hughes, L. Davis (red.). London.

- 287–307. https://link.springer.com/chapter/10.1057/9781137023001_17 (dostęp: 12.03.2017).
- Fundacja KSK. 2015. Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Warszawa.
- Garland-Thomson R. 2005. "Feminist Disability Studies". *Signs. Journal of Women in Culture and Society* nr 30(2). 1557–1587. <https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/423352> (dostęp: 23.04.2017).
- Gawin M. (2003). *Rasa i nowoczesność. Historia polskiego ruchu eugenicznego, 1880–1952*. Warszawa.
- Grue L, Lærum KT. 2002. "Doing Motherhood": Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities". *Disability & Society* nr 17(6). s. 671–683. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0968759022000010443> (dostęp: 12.05.2017).
- Hall K.Q. 2015. "New Conversations in Feminist Disability Studies: Feminism, Philosophy, and Borders". *Hypatia* nr 30(1). 1–12. <https://doi.org/10.1111/hypa.12136> (dostęp: 12.03.2017).
- Hill C., Bilge P, Bilge S. 2016. *Intersectionality. Key Concepts Series*. Cambridge.
- Human Rights Council. 2012. "Thematic Study on the Issue of Violence against Women and Girls and Disability Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights". <http://www2.ohchr.org/english/issues/women/docs/A.HRC.20.5.pdf> (dostęp: 12.05.2017).
- Human Rights Watch. 2011. "Sterilization of Women and Girls with Disabilities". <https://www.hrw.org/news/2011/11/10/sterilization-women-and-girls-disabilities> (dostęp: 10.05.2017).
- Instytut Spraw Publicznych. 2017. „Rodzice z niepełnosprawnościami w Polsce”. <http://www.isp.org.pl/uploads/filemanager/A/RodzicezniepenosprawnościamiwPolsce29.11.2017r.pdf> (dostęp: 2.12.2017).
- International Network of Women with Disabilities. 2010. "Document on Violence against Women with Disabilities". <http://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/inwwd-viol2010.pdf> (dostęp: 17.02.2017).
- Jarman M. 2015. "Relations of Abortion: Crip Approaches to Reproductive Justice". *Feminist Formations* nr 27(1). 46–66. <https://doi.org/10.1353/ff.2015.0008> (dostęp: 10.05.2017).
- Joffe C.E., Reich J.A. (red). 2015. *Reproduction and Society: Interdisciplinary Readings. Perspectives on Gender*. New York.
- Kafer A. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press. <https://muse.jhu.edu/book/23617> (dostęp: 2.04.2017).
- Kallianes V., Rubinfeld P. 2015. *Disabled Women and Reproductive Rights. W Reproduction and Society: Interdisciplinary Readings. Perspectives on Gender*. C. Joffe, J. Reich (red.). New York. 517–533.
- Kijak R. 2013. "The Sexuality of Adults with Intellectual Disability in Poland". *Sexuality and Disability* nr 31(2). 109–123. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s11195-013-9294-8> (dostęp: 12.04.2017).
- Krzaklewska E. 2014. „Odrzucanie dorosłości czy nowa dorosłość? Dylematy i dyskusje w badaniu procesów wchodzenia w dorosłość”. *Societas/Communitas* nr 2–1(18–1). 41–68. <http://ruj.uj.edu.pl/xmlui/handle/item/37174> (dostęp: 2.04.2017).

- Kubicki P. 2015. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce. W *Niebezpieczne związki: Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*. R.E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.). Warszawa. 133–158.
- Ladd-Taylor M. 1997. "Saving Babies and Sterilizing Mothers: Eugenics and Welfare Politics in the Interwar United States". *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society* nr 4(1). 136–153. <https://doi.org/10.1093/sp/4.1.136> (dostęp: 12.03.2017).
- Landsman G. 2008. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies*. New York.
- Lewiecki-Wilson C., Cellio J. (red.). 2011. *Disability and Mothering: Liminal Spaces of Embodied Knowledge*. Syracuse. <http://www.jstor.org/stable/j.ctt1j1vzh7> (dostęp: 12.04.2017).
- Llewellyn G., Traustadóttir R., McConnell D., Sigurjónsdóttir H.B. 2010. *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*. Chichester.
- Luna Z., Luker K. 2015. Reproductive Justice. W: *Reproduction and Society: Interdisciplinary Readings. Perspectives on Gender*. C. Joffe, J Reich (red.). New York. 327–352
- Malacrida C. 2007. "Negotiating the Dependency/Nurturance Tightrope: Dilemmas of Motherhood and Disability". *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie* nr 44(4). 469–493. <https://doi.org/10.1111/j.1755-618X.2007.tb01353.x> (dostęp: 17.05.2017).
- . 2009. "Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability". *International Journal of Qualitative Studies in Education* nr 22(1). 99–117. <https://doi.org/10.1080/09518390802581927> (dostęp: 17.05.2017).
- . 2012. Mothers with Disabilities: Implications for Theory and Practice. W *The Routledge Handbook of Disability Studies*. N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas (red.). New York.
- . 2015. *A Special Hell: Institutional Life in Alberta's Eugenic Years*. Toronto–Buffalo–London.
- McConnell D., Llewellyn G. (2002). "Stereotypes, Parents with Intellectual Disability and Child Protection". *Journal of Social Welfare and Family Law* nr 24(3). 297–317. <https://doi.org/10.1080/09649060210161294> (dostęp: 12.04.2017).
- McLaren A. 1990. *Our Own Master Race: Eugenics in Canada, 1885–1945*. Toronto.
- McRuer D. 2013. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Experience. W *The Disability Studies Reader*. L.J. Davis (red.). Routledge. 88–99.
- Mikołajczyk-Lerman G. 2013. Między wykluczeniem a integracją: realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna. Łódź.
- Mizielińska J., Struzik J., Król A. 2017. *Różnym głosem. Rodziny z wyboru w Polsce*. Warszawa.
- Musielak M. 2008. Sterylizacja ludzi ze względów eugenicznych w Stanach Zjednoczonych, Niemczech i w Polsce (1899–1945). Wybrane problemy. Poznań.
- Mutcherson K. 2009. "Disabling Dreams of Parenthood: The Fertility Industry, Anti-Discrimination and Parents with Disabilities". *Law and Inequality: A Journal of Theory and Practice* nr 27. 311–364.
- Pałęcka A., Szczodry H. 2011. Hipermacierzyństwo. Na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną. W *Kobiety w społeczeństwie polskim*. A. Połęcka, H. Szczodry, M. Warat (red.). Kraków. 17–42.
- Pascall G., Hendey N. 2004. "Disability and Transition to Adulthood: The Politics of Parenting". *Critical Social Policy* nr 24(2). 165–186. <https://doi.org/10.1177/0261018304041949> (dostęp: 12.04.2017).

- Piepmeyer A. 2013. "The Inadequacy of 'Choice': Disability and What's Wrong with Feminist Framings of Reproduction". *Feminist Studies* nr 39(1). 159–86. <https://doi.org/10.2307/23719307> (dostęp: 12.04.2017).
- Price K. 2010. "What Is Reproductive Justice? How Women of Color Activists Are Redefining the Pro-Choice Paradigm". *Meridians* nr 10(2). 42. <https://doi.org/10.2979/meridians.2010.10.2.42> (dostęp: 12.04.2017).
- Prilleltensky O. 2004. The Research Process. W *Motherhood and Disability*. O. Prilleltensky. Palgrave Macmillan UK. 81–105. https://doi.org/10.1057/9780230512764_5 (dostęp: 12.04.2017).
- Robey K.L., Beckley L., Kirschner M. 2006. "Implicit Infantilizing Attitudes About Disability". *Journal of Developmental and Physical Disabilities* nr 18(4). 441–453. <https://doi.org/10.1007/s10882-006-9027-3> (dostęp: 12.04.2017).
- Ross L., Solinger R. 2017. *Reproductive Justice: An Introduction*. Oakland.
- Rudnicki S. 2014. „Niepełnosprawność i złożoność”. *Studia Socjologiczne* nr 2. 43–61.
- Saxton M. 2001. "«Bring My Scooter So I Can Leave You». A Study of Disabled Women Handling Abuse by Personal Assistance Providers". *Violence Against Women* nr 7(4). 393–417.
- Sheldon A. 2004. Women and Disability. W *Disabling Barriers, Enabling Environments*. J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.). London.
- Sigurjónsdóttir H.B., Rice J.G. 2016a. Stigmatic Representation of Intellectual Disability and Termination of Parental Custody Rights. W *Intellectual Disability and Stigma Stepping out from the Margins*. K. Scior, S. Werner (red.). London. 77–91.
- . 2016b. 'Framed': "Terminating the Parenting Rights of Parents with Intellectual Disability in Iceland". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* nr 30(30). 419–572. <https://doi.org/10.1111/jar.12301> (dostęp: 12.04.2017).
- Slany K. 2014. „Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. Wybrane aspekty”. *Niepełnosprawność* nr 2. 44–62.
- Stefánsdóttir G.V. 2014. "Sterilisation and Women with Intellectual Disability in Iceland". *Journal of Intellectual & Developmental Disability* nr 39(2). 188–197. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.899327> (dostęp: 12.04.2017).
- Thomas C. 1997. "The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Motherhood in Social Context". *Sociology of Health & Illness* nr 19(5). 622–643. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x> (dostęp: 12.04.2017).
- . 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham and Philadelphia.
- Traustadóttir R. 2006. "Disability and Gender: Introduction to the Special Issue". *Scandinavian Journal of Disability Research* nr 8(2–3). 81–84. <https://doi.org/10.1080/15017410600831341> (dostęp: 12.04.2017).
- Traustadóttir R., Sigurjónsdóttir H.B. 2008. "The Mother behind the Mother: Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and Their Family Support Networks". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* nr 21(4). 331–40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00450.x> (dostęp: 12.04.2017).
- Wates M. 2002. "Disability and Adoption: How Unexamined Attitudes Discriminate against Disabled People as Parents". *Adoption & Fostering* nr 26(2). 49–56. <https://doi.org/10.1177/030857590202600207> (dostęp: 12.04.2017).
- Wendell S. 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York.

- Wołowicz-Ruszkowska A. 2015. "How Polish Women With Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood". *Psychology of Women Quarterly* nr 40(1). 80–95. <https://doi.org/10.1177/0361684315600390> (dostęp: 12.04.2017).
- Wołowicz-Ruszkowska A., McConnell D. 2017. "The Experience of Adult Children of Mothers with Intellectual Disability: A Qualitative Retrospective Study from Poland". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* nr 30(3). 482–491. <https://doi.org/10.1111/jar.12322> (dostęp: 12.04.2017).
- Zawiślak A. 2005. Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną. W *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). Kraków.
- Zima-Parjaszwewska M. 2012. Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa. Sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych. W *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*. Warszawa. https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/13575657740_0.pdf (dostęp: 12.04.2017).
- Żyta A. 2013. „Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyzwania współczesności”. *Edukacja Dorosłych* nr 2. 59–71.

Streszczenie

Przedmiotem rozważań są wybrane zagadnienia związane z tematyką rodzicielstwa i bezdzietności oraz wsparcia w wychowaniu dzieci, które dotyczą kobiet z niepełnosprawnościami. Ramę dla rozważań stanowi koncepcja sprawiedliwości reprodukcyjnej proponująca krytyczne spojrzenie na to, jak w społeczeństwach konstruowane jest to, kto może i powinien być rodzicem oraz kto o tym decyduje. Posługując się tą koncepcją, która umiejscawia indywidualny wybór w szerszym kontekście społecznym, wskazują na czynniki warunkujące doświadczenia tej grupy kobiet (np. dostępność, ograniczenia w prawie małżeńskim, wsparcie).

Disability and reproductive justice. Mapping disabled women's experiences

Abstract

The aim of this paper is to map experiences of disabled women regarding parenthood and childfreeness/childlessness as well as support in upbringing their own children. The concept of reproductive justice is employed, as it proposes a critical approach to understanding how societies construct who can and should be a parent. Approaching the question of individual choice in a broad social context, I analyse factors that shape experiences of disabled women in Poland (e.g. restrictions on parenting of disabled persons or lack of marriage equality).

Słowa kluczowe: sprawiedliwość reprodukcyjna, kobiety z niepełnosprawnościami, macierzyństwo, wybory reprodukcyjne

Keywords: reproductive justice, disabled women, motherhood, reproductive choice

Agnieszka Król – doktorantka w Instytucie Socjologii UJ, obecnie prowadzi projekt badawczy „Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce”. Jest współautorką książki *Różnym głosem. Rodziny z wyboru w Polsce* (wraz z J. Mizielińską i J. Struzik). Zajmuje się badaniami nad (nie)równością i sytuacją grup marginalizowanych.