

# DZIAŁ TEMATYCZNY: NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – PODEJŚCIE INTERDYSCYPLINARNE ARTYKUŁY I ROZPRAWY

MARIA CHODKOWSKA

*Wydział Pedagogiki i Psychologii*

*Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej*

*Lublin*

Forum Pedagogiczne  
2016/1

Wpłynęło: 14.11.2015

Zatwierdzono do druku: 7.03.2016

## AKSJOLOGICZNE DYLEMATY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POSTINTEGRACYJNEJ PRZESTRZENI SPOŁECZNEJ

**Streszczenie:** Przez wiele stuleci osoby z defektami cielesnymi lub umysłowymi postrzegane były jako należące do gorszej kategorii, a nawet niegodne życia. Takie postawy wygenerowały szereg stereotypów stanowiących podstawę dyskryminacji. Chrześcijaństwo wprowadziło ogólne nastawienie do tych osób, jednak w praktyce różnice były niewielkie: pogardę zastąpiła litość, co rozwinęło bogate tradycje żebractwa opartego na miłosierdziu i jałmużnie, wpisane w główne nakazy tej religii. Rzeczywiste zmiany ukierunkowane na integrację osób niepełnosprawnych to dopiero ubiegłe stulecie, przy czym w różnych krajach przybierały one różne tempo, czasem następował całkowity regres, tak jak miało to miejsce w Niemczech nazistowskich. W Polsce dążenie do integracji osób niepełnosprawnych poprzez ich edukację i rehabilitację rozpoczęło się już w okresie międzywojennym, a lata PRL-u te działania mocno zintensyfikowały. Jednak dopiero po roku 1989 rozwinęła się polityka prointegracyjna, ukierunkowana nie tylko na edukację i rehabilitację, ale również na rzeczywistą i kompleksową normalizację warunków życia niepełnosprawnych, zespoloną z równoczesnymi działaniami mającymi na celu kształtowanie świadomości osób niepełnosprawnych oraz modyfikowanie postaw wobec ich problemów. Wysiłki te, podejmowane w kontekście światowych zmian w percepcji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych, sprawiają, że integracja staje się coraz bardziej widoczna we wszystkich obszarach społecznego funkcjonowania, tj. w szkole, na uczelni, w zakładzie pracy, na ulicy, w sąsiedztwie, kinie itp. Natomiast wciąż jeszcze nierozwiązane pozostają kontrowersyjne kwestie aksjologiczne, odsuwane lub zupełnie pomijane zarówno w opracowaniach specjalistycznych, jak i dyskursie społecznym. Ostatni etap procesów integracyjnych, który nazywam postintegracyjnością, to czas zajęcia się tymi kwestiami, upubliczniania ich i szukania optymalnych rozwiązań. W opracowaniu tym przedstawiłam trzy tego typu kwestie, tj. seksualność osób niepełnosprawnych, aborcję płodów uszkodzonych i prawo do pomocy w zakończeniu życia osobom niezdolnym fizycznie do takiego działania.

**Słowa kluczowe:** integracja, postintegracja, seksualność osób niepełnosprawnych, aborcja płodu uszkodzonego, eutanazja

### **Postintegracyjność jako schyłkowy etap procesu integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie ponowoczesnym**

Integracja osób niepełnosprawnych ze sprawnymi oznacza proces społeczny trwający w wyznaczonej przestrzeni i określonych ramach czasowych. Rozpoczął się on w Polsce już w okresie międzywojennym i można w nim wyróżnić przynajmniej cztery etapy. Pierwszy to czas wspierania kompetencji społecznych osób z niepełnosprawnością przy jednoczesnym ograniczaniu mechanizmów prointegracyjnych poprzez tworzenie izolacyjnych systemów edukacji i pracy zawodowej oraz domów całodobowego pobytu poza środowiskiem życia: rodzinnym i lokalnym. W pedagogice specjalnej nierzadkie było utożsamianie tego okresu z dominacją systemu segregacyjnego, jednak z perspektywy współczesnej trudno byłoby nie zgodzić się z tezą, że system szkolnictwa specjalnego stanowił i nadal stanowi podstawę rozwijania wielorakich kompetencji osób niepełnosprawnych, co z kolei jest zasadniczym warunkiem efektów integracyjnych. Podobnie na tzw. zakłady pracy chronionej nie należy patrzeć jak na izolowanie i segregowanie pracowników, ale jak na stwarzanie szans aktywności zawodowej dla tych, dla których wówczas nie było jeszcze jakiegokolwiek miejsca w strukturze zawodowej społeczeństwa. Ten wczesny etap określiłabym jako fazę preintegracyjną, w której rozpoczyna się rozwijanie i weryfikowanie kompetencji osób niepełnosprawnych oraz ich socjalizowanie do aktywności społecznej. Pojawiające się wówczas możliwości edukacyjne i zawodowe, nawet w warunkach specjalnych, kształtowały świadomość osób niepełnosprawnych, rozwijały ich proaktywne postawy, oparte na częściowym przynajmniej zabezpieczeniu ważnych potrzeb psychospołecznych, takich jak kontakt społeczny i bycie użytecznym. Szkolnictwo specjalne i zakłady pracy chronionej stanowiły na tym etapie doskonałą bazę dla procesów integracyjnych, umożliwiały wychodzenie poza cztery ściany własnego mieszkania, bardzo często całkowicie izolujące ze względu na bariery architektoniczne, oraz chroniły przed postawami ignorującymi, a nierzadko także piętnującymi, ośmieszającymi, wykluczającymi.

Okres międzywojenny i pierwsze dekady Polski Ludowej są do siebie podobne pod względem założeń pomocy edukacyjnej i zawodowej dla osób niepełnosprawnych, z tym że przed wojną dominowało inicjowanie takich działań, a potem – szybka ich intensyfikacja. Natomiast już od lat 70. ubiegłego stulecia można było zaobserwować wyraźne poczucie niewystarczalności istniejących rozwiązań i towarzyszące mu tendencje przełamywania barier segregacyjności wszędzie tam, gdzie było to wówczas możliwe. O pojawieniu się i upowszechnianiu takich postaw zadecydowało wiele czynników. Najważniejsze z nich to doświadczenia związane z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, dostrzeganie ich szans rozwojowych i możliwości, nierzadko ponadprzeciętnych wskutek nie tylko posiadanych uzdolnień, ale i mechanizmów kompensacyjnych. Z drugiej strony, od lat 70. następowało stopniowe otwieranie się Polski na wpływy Zachodu, widać więc było, jak wielki potencjał osób niepełnosprawnych był u nas marnotrawiony ze

względu na brak przystosowania środowiska do ich specjalnych potrzeb. Wśród specjalistów narastała także świadomość, że wykorzystanie możliwości osób niepełnosprawnych wymaga, poza doskonaleniem kompetencji w procesach rehabilitacji i edukacji, również normalizacji warunków życia, wyeliminowania tych utrudnień, które stanowią dodatkową barierę dla ich aktywności, zwielokrotniającą doświadczanie utrudnień w codziennym życiu. Świadomość taka stawała się coraz bardziej powszechna i stopniowo generowała częściowe inicjatywy lokalne, ale na całościowe rozwiązywanie kwestii normalizacji w różnych płaszczyznach trzeba było jeszcze poczekać. Dopiero po roku 1989 nowe warunki życia Polaków, w coraz większym stopniu zmieniające rzeczywistość, stały się szansą także dla osób niepełnosprawnych, ułatwiły rozbudzanie ich samoświadomości, budowanie adekwatnej oceny i podejmowanie aktywności zgodnych z posiadanymi potrzebami i możliwościami. Rozpoczęła się epoka zintensyfikowanych i skoordynowanych działań integracyjnych: przyjmowanie rozwiązań prawnych, tworzenie sieci przedszkoli i szkół integracyjnych, wspieranie zatrudnienia osób niepełnosprawnych razem z pełnosprawnymi, przy czym osoby niepełnosprawne odgrywały w nich coraz większą rolę. Takim tendencjom i tempu działań prointegracyjnych sprzyjały inicjatywy międzynarodowe na rzecz normalizowania warunków życia osób niepełnosprawnych, w tym zwłaszcza przyjęcie w 1993 roku Rezolucji 48/96 Zgromadzenia Ogólnego ONZ, ogłaszającej *Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych*.

Można przyjąć, że obecnie zbliżamy się do końca fazy zintensyfikowanego procesu integracyjnego, jaki rozwijał się w Polsce przez kilka ostatnich dziesięcioleci, po etapie fragmentarycznych działań okresu preintegracyjnego. Co to oznacza? Jednoznaczna definicja nie byłaby tu możliwa, ale najogólniej można powiedzieć, że niepełnosprawni po prostu już są w naszej przestrzeni. Zarówno fizycznej, jak i społecznej oraz medialnej. Po 1989 roku kontynuowane i intensyfikowane były zmiany, zwiększające osobom niepełnosprawnym dostęp do nauki i pracy wspólnie z pełnosprawnymi. Zarówno w wymiarze ogólnokrajowym, jak i lokalnym upowszechniano rozwiązania ułatwiające takim osobom komunikację i transport. Stopniowo znikwały wysokie krawężniki, przybywało pojazdów komunikacji zbiorowej bez zbędnych schodów, coraz częściej w obiektach użyteczności społecznej pojawiały się windy i podjazdy. Ułatwienia dotyczyły także osób z inwalidztwem wzroku, w niektórych przynajmniej urzędach osobom z zaburzeniami słuchu zaczęli pomagać tłumacze języka migowego. Poza kontaktami bezpośrednimi w szybkim tempie upowszechniały się kontakty pośrednie – poprzez filmy, zarówno dokumentalne, jak i fabularne, reportaże, artykuły prasowe i wiele innych form medialnych, przybliżających problemy różnych kategorii osób zmagających się z konsekwencjami niepełnosprawności własnej bądź kogoś bliskiego. Okazało się, że znaczna część społeczeństwa jest zainteresowana takimi kwestiami, co więcej, nie tylko bierną percepcją, ale także aktywnym włączaniem się w rozwiązywanie konkretnych problemów.

Reasumując, ostatnie dekady to czas bardzo intensywnych i wielorakich oddziaływań prointegracyjnych zarówno w obszarach wspierania rozwoju niepełnosprawnych, normalizowania warunków ich życia, kształtowania u nich poczucia partnerstwa z pełnosprawnymi i rozbudzania aktywizacji, jak i kształtowania postaw prointegracyjnych – tak w doświadczeniach bezpośrednich, jak i pośrednich. Nie oznacza to oczywiście, że możemy mówić o pełnej normalizacji, czyli usunięciu wszystkich barier różnicujących szanse społecznego funkcjonowania osób niepełno- i pełnosprawnych. Jednak osiągnięte zostały dwa najważniejsze warunki każdego procesu integracyjnego, tj. możliwość bezpośrednich i pośrednich kontaktów oraz zmiany mentalne, pozwalające na zanikanie stereotypowego myślenia o problemach niepełnosprawności i ludziach nimi obciążonych. Oznacza to wchodzenie procesów integracyjnych w fazę ostatnią, którą nazywam postintegracyjną.

Istotnym wskaźnikiem postintegracyjności jest fakt, że niepełnosprawność nie determinuje już miejsca w strukturze społecznej, tzn. wśród niepełnosprawnych, podobnie jak w innych kategoriach demograficzno-społecznych osoby te zajmują bardzo wysokie, przeciętne, jak i niskie pozycje, przy czym zależy to w dużej mierze od nich samych: od posiadanych zdolności, ale także od podejmowanych wysiłków, wytrwałości, sumienności, zaangażowania i innych cech decydujących o sukcesie życiowym.

Potwierdzają to badania socjologów medycyny, koncentrujących się na społecznych kontekstach problematyki niepełnosprawności. Antonina Ostrowska w podsumowaniu analiz nad zmianą sytuacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie polskim na przestrzeni 20 lat (1993–2013) stwierdza, że obecnie dominuje postrzeganie niepełnosprawnych jako „równych i równoprawnych obywateli, przy jednoczesnej zwiększonej aprobacie aktywności zmierzających do uzyskania przez nich takiego statusu” (Ostrowska 2015, s. 276).

Postintegracyjność w tworzeniu szans dla społecznego funkcjonowania osób niepełnosprawnych jest w jakimś stopniu odzwierciedleniem tendencji, które w wymiarze globalnym nazywamy ponowoczesnością (postmodernizmem lub późną nowoczesnością). Wyrosła ona między innymi na gruncie rozczarowań światem tworzonym przez społeczeństwa przemysłowe. Okazało się, że nie wszystkie kwestie ekonomiczne i społeczne są możliwe do rozwiązania nawet w krajach najbogatszych, a wraz z postępem technologicznym niezadowolenie społeczne nie tylko się nie zmniejsza, ale przeciwnie – wzrasta, podobnie jak rzeczywiste zróżnicowania struktury społecznej oraz generowane przez nie nierówności. Analogicznie jest w przypadku integracji osób niepełnosprawnych. Tutaj także, po wczesnym entuzjazmie integracyjnym, przyszedł czas refleksji, że poziomy i rodzaje integracji muszą pozostać zróżnicowane w zależności od cech indywidualnych, a jej nadmiar może być równie szkodliwy, jak brak możliwości integracyjnych. Dla okresu postintegracji te właśnie kwestie muszą stać się najważniejsze. Wyrażają je proste hasła, np. „Tyle integracji, ile służy rozwojowi”. I tylko tyle, w przeciwnym wypadku bowiem

integracja przestrzenna nie zostaje dopełniona integracją społeczną, a nieadekwatne oczekiwania blokują rehabilitację i rozwój wszystkich posiadanych predyspozycji danej osoby, z jej możliwościami, ale i ograniczeniami, o których nie można zapominać i które muszą być rozpatrywane zarówno w wymiarach indywidualnych, jak i w kontekście możliwości współczesnych nauk oferujących wsparcie, wprawdzie coraz większe, ale ciągle jednak wyznaczane konkretnymi granicami.

Czas postintegracji, w który obecnie wchodzimy, wiąże się również z upublicznianiem tematów trudnych, w ferworze entuzjazmu prointegracyjnego często pomijanych, marginalizowanych lub zupełnie odsuwanych. Wśród nich na plan pierwszy wysuwają się kwestie aksjologiczne dotyczące niepełnosprawności i osób nią obciążonych. W prezentowanym opracowaniu omówię te spośród nich, które wydają się szczególnie ważne. Będą to: aborcja płodów uszkodzonych, seksualność osób niepełnosprawnych oraz kwestie z pogranicza problemów suicydalnych i eutanastycznych.

### **Seksualność i prokreacja osób niepełnosprawnych intelektualnie**

Problemy seksualności osób niepełnosprawnych to kwestie najpóźniej u nas podejmowane, zarówno w analizach pedagogiki specjalnej, jak i w dyskursie publicznym, co nie znaczy, że specjaliści wcześniej nie dostrzegali ich znaczenia. Marginalizowanie, ignorowanie, a w konsekwencji ich przemilczanie stanowi konsekwencję postaw naszego społeczeństwa wobec seksualności w ogóle, głęboko zakorzenionych w tradycyjnej obyczajowości opartej na paradygmatach religijnych, podporządkowujących seks prokreacji. Nowe spojrzenie na wartość życia seksualnego osób niepełnosprawnych w ostatnim ćwierćwieczu to efekt zarówno rozwoju polskiej seksuologii i nauk pokrewnych, jak i szybkich przemian obyczajowości w społeczeństwie aspirującym do standardów europejskich.

Dwadzieścia pięć lat zintensyfikowanych działań na rzecz integracji zaowocowało zmianami w wielu płaszczyznach, tworząc jednocześnie nowe wzorce, wypierające coraz skuteczniej stereotypy o niepełnosprawności i osobach nią obciążonych. Tempo tych zmian było jednak bardzo zróżnicowane w zależności nie tylko od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, ale także od obszaru funkcjonowania obciążonych nią osób, przy czym najtrudniej zmieniały się wyobrażenia dotyczące seksualności i rodzicielstwa, tak w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością fizyczną, jak i w jeszcze większym stopniu obciążonych upośledzeniem umysłowym. Także w literaturze przedmiotu kwestie te były długo marginalizowane i dopiero po roku 2000 na rynku wydawniczym zaczęło przybywać opracowań na ten temat. Należy tu wspomnieć chociażby monografie autorstwa Małgorzaty Kościelskiej (2004), Remigiusza Kijaka (2010), Izabeli Fornalik (2010), Janusza Kirenko i Zbigniewa Lwa-Starowicza (2001) oraz Moniki Parchomiuk (2013), a także prace zbiorowe umożliwiające konfrontację przekonań wielu autorów, zwłaszcza przygotowane pod redakcją Antoniny Ostrowskiej (2007), Remigiusza Kijaka (2013),



Joanny Głodkowskiej i Andrzeja Giryńskiego (2005) czy Krystyny Rzedzickiej i Anny Kobyłańskiej (2003). Warto także zauważyć, że po roku 2000 rozdziały podejmujące kwestie różnych dymensji seksualności są zamieszczane już w wielu pozycjach poświęconych edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Obecnie nie wzbudza już żadnych wątpliwości to, że osoby z niepełnosprawnością, także intelektualną, posiadają potrzeby seksualne, a brak ich zaspokajania może być bardzo niekorzystny dla rehabilitacji i społecznego funkcjonowania. Jednocześnie odmawianie im takich praw jest równoznaczne z kwestionowaniem ich podmiotowości. Dotyczy to zarówno potrzeb seksualnych, jak i wiążącej się z nimi prokreacji. Prawo do reprodukcji poprzez zachowania seksualne jest jednym z najbardziej naturalnych i jednocześnie najważniejszych praw gwarantujących trwanie i rozwój społeczeństwa. W religii judaistycznej, której przekazy dominowały i nadal dominują w naszej kulturze, prokreacja jest nakazem Boga, przy czym jest to nakaz kierowany do ogółu, niedający podstaw do wyłączenia z niego jakiegokolwiek kategorii osób. Jednym z najważniejszych efektów działań w epoce integracyjnej jest dostrzeżenie potrzeb seksualno-prokreacyjnych osób niepełnosprawnych i przyznanie im praw do funkcjonowania w tych obszarach ludzkiej aktywności, natomiast wyzwaniem postintegracyjnym staje się rozwiązanie trudnych dylematów natury aksjologicznej wiążących się z tą aktywnością. Przez długi czas, także w okresie posttransformacyjnym, kwestie te były rzadko podejmowane tak w badaniach, jak i w dyskursie społecznym. W początkach polityki prointegracyjnej znacznie ważniejsze wydawało się prawo do wspólnej edukacji, pracy zawodowej, uczestnictwa w kulturze, życiu religijnym czy politycznym. To także nie było łatwo osiągnąć, przy czym obowiązywała tu trudna do zakwestionowania zasada, że społeczeństwo ma obowiązek stwarzać warunki, w których osoby niepełnosprawne uzyskają szansę na podejmowanie takich działań, do jakich są zdolne i jakie są zgodne z ich oczekiwaniami. Taka zasada jest niemal powszechnie akceptowana, tzn. nikt już nie stwierdzi publicznie, że osoba z niepełnosprawnością o uzdolnieniach artystycznych nie może być artystą czy nawet profesorem w szkole artystycznej, a osoba o kompetencjach politycznych – politykiem, nawet w najwyższych strukturach władzy. W obszarze życia seksualno-prokreacyjnego taki pogląd jednak nigdy nie obowiązywał i nadal jest to dla wszystkich bardzo trudne: dla samych niepełnosprawnych, ich bliskich, prawa, różnych struktur społecznych, w tym także dla Kościoła. Bo czy np. można mówić o dojrzałości do małżeństwa osób nawet z lekką niepełnosprawnością intelektualną? A jeśli nie – to czy ich związki są nieważne już w chwili zawierania?

Kwestie takie muszą doczekać się rozstrzygnięć, co jest trudne, ale nie niemożliwe, przecież żaden z etapów integracyjnych nie należał do łatwych. Andrzej Jaczewski w opracowaniu aspirującym do zaprezentowania współczesnych obszarów polemiki badawczej nad seksualnością osób niepełnosprawnych przytacza sytuację z domu pomocy społecznej z lat 80., gdzie personel utrzymywał, że problemy seksualności wśród pensjonariuszy nie występują, natomiast bardziej szczegółowe

obserwacje ujawniły, że wszelkie ich przejawy były natychmiast przez niego eliminowane, głównie przy pomocy kar fizycznych (Jaczewski 2013, s. 21). Takie sytuacje nie były wówczas rzadkie, a ukrywanie problemów seksualności osób niepełnosprawnych uniemożliwiało ich rozwiązywanie. Czas zorganizowanych działań integracyjnych to równocześnie stopniowe przełamywanie publicznej zмовy milczenia, podejmowanie badań nad seksualnością tych osób, upowszechnianie ich wyników, inicjowanie dyskursów. Jednak nie wszystkie problemy dotyczące seksualności niepełnosprawnych spotykały się z zainteresowaniem i zaangażowaniem specjalistów, tak w sferze ich diagnozowania, jak i rozwiązywania. Na marginesie tych zainteresowań i działań nadal pozostawały tzw. kwestie trudne, do których Remigiusz Kijak (2013, s. 14–15) zalicza pomijane w polskich publikacjach, dyskursie i rozwiązaniach systemowo-organizacyjnych: antykoncepcję, opiekę ginekologiczną, przemoc seksualną, w tym gwałt na kobiecie niepełnosprawnej, a także obowiązkową edukację seksualną w szkole, uwzględniającą specyfikę seksualności osób niepełnosprawnych, a jednocześnie kierowaną do tych osób, przygotowującą je do radzenia sobie z problemami własnej seksualności. Autor podkreśla, że marginalizowaniu tych najtrudniejszych problemów towarzyszy ciągle wracanie do kwestii dawno rozstrzygniętych i niewzbudzających żadnych wątpliwości, takich jak szkodliwe działanie stereotypów dotyczących seksualności osób niepełnosprawnych bądź też ich prawo do seksu, które wysunęły się na plan pierwszy w ramach intensyfikowania działań prointegracyjnych bezpośrednio po roku 1990. Upowszechnianie tego typu ogólników nie było wówczas pozbawione sensu, ponieważ kształtowało pozytywne postawy wobec potrzeb osób z niepełnosprawnością, natomiast postintegracyjność wiąże się z koniecznością wyciągnięcia z niebytu kwestii wcześniej nieobecnych w dyskursie naukowym i publicznym. Szczególnie dużo kontrowersji dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną, zdolnych do działań seksualnych, ale niezdolnych do ponoszenia ich konsekwencji, wiążących się z odpowiedzialnością zarówno za partnera, jak i szczególnie za dziecko, nad którym trzeba roztoczyć opiekę i je wychować.

Seksualność osób niepełnosprawnych jest w dużym stopniu odzwierciedleniem problemów seksualności w ogóle, postaw zarówno wobec tego, co uznawane jest za normę, jak i tego, co traktowane jest jako odchylenie od niej. Pojęcie normy opiera się nie tylko na prawidłowościach statystycznych, ale również na paradygmatach obyczajowo-religijnych. Po roku 1989 następują wprawdzie stosunkowo szybkie (w porównaniu do wcześniejszych okresów) zmiany w zakresie świadomości seksualnej, ale nadal w wielu środowiskach zdecydowanie dominują wartości takie jak: nierozzerwalność związku małżeńskiego i jego wyższość nad innymi formami życia wspólnotowo-seksualnego, negacja homoseksualizmu, uważanie masturbacji czy antykoncepcji za grzech. Brak akceptacji czy nawet potępienie dla odchodzenia od tych wartości nasila się, kiedy odnosimy je do osób niepełnosprawnych. Jednocześnie z przywiązaniem do wartości tradycyjnych coraz mocniej konkurują wzorce zlaicyzowanych społeczeństw postindustrialnych, które chociażby poprzez

internet uświadamiają różnice w możliwościach zaspokajania potrzeb seksualnych, także tych nietypowych. Ponadto postęp w naukach biologiczno-medycznych generuje zupełnie nowe problemy, lokalizujące się również w płaszczyźnie aksjologicznej. Najbardziej charakterystyczna jest tu kwestia *in vitro*. Skoro z metody tej mogą korzystać osoby w wieku stwarzającym znaczące ryzyko wczesnego osierocenia dzieci, to dlaczego nie mogłyby z niej korzystać również osoby niepełnosprawne, w tym z niepełnosprawnością umysłową? Inny przykład to medyczne możliwości zmiany płci. Ile wśród niepełnosprawnych jest osób mających problemy z tożsamością płciową? Czy mają prawo do uzyskania pomocy w tym zakresie w takim stopniu jak pełnosprawni, czy dotyczy to też niepełnosprawnych intelektualnie?

Tego rodzaju kwestii i pytań jest znacznie więcej, a ponadto wraz z postępowaniem cywilizacyjnym prawdopodobnie pojawią się nowe, jeszcze trudniejsze. Nie znaczy to, że postintegracyjność będzie okresem odnajdywania optymalnych rozwiązań w odniesieniu do każdej osoby funkcjonującej w określonych warunkach środowiskowych. Natomiast znakiem tego czasu jest coraz powszechniejsze uświadamianie wspomnianych problemów, mówienie o nich bez emocji, czyli racjonalizowanie, i opracowywanie strategii wspierania, uwzględniających zarówno potrzeby, jak i możliwości niepełnosprawnych, nie tylko seksualne, ale również biopsychiczne czy społeczno-ekonomiczne, a także społeczno-obyczajowy kontekst, w jakim każda osoba funkcjonuje i który wywiera wieloraki wpływ na to funkcjonowanie.

### **Aborcja a niepełnosprawność dziecka**

Aborcja nie jest problemem nowym, była sposobem stosowanym w ograniczaniu dzietności już przed tysiącami lat, przy czym przez wiele wieków uważano ją za jedną z metod antyprokreacji. Początkowo płód traktowano przedmiotowo, jako własność rodziny, prawo nie ingerowało w jego ochronę w stopniu większym niż w ochronę innych jej dóbr. Taką postawę w największym stopniu zmieniły wpływy chrześcijaństwa, spędzanie płodu zaczęto uważać za grzech, pojawiły się również próby ochrony prawnej, przy czym przez długi czas nie było zgodności co do tego, po jakim czasie od zapłodnienia można mówić o człowieku i tego człowieka ochraniać. Wątpliwości miał nawet św. Tomasz z Akwinu, który dodatkowo za Arystotelesem różnicował termin „uczłowieczenie płodu” w zależności od jego płci. Od czasów Oświecenia następowała liberalizacja norm prawnych i etycznych odnoszących się do aborcji, związana z uznaniem wolności jednostki w podejmowanych przez nią wyborach (Ślęczek-Czakon 2004, s. 78). Nie oznaczało to zakończenia sporów pomiędzy zwolennikami legalizacji aborcji i jej zdecydowanymi przeciwnikami<sup>1</sup>, przeciwnie – rozwój nauk medycznych dostarczał coraz to nowych argumentów do dyskursu nie tylko naukowego, ale i religijnego,

<sup>1</sup> Różne stanowiska wobec problemów aborcji można znaleźć m.in. w monografiach zbiorowych wydanych po 2000 roku pod redakcją Mariana Stepulaka (2010) czy Włodzimierza Galewicza



politycznego czy ogólnospołecznego. Obecnie nie ma wątpliwości co do tego, że aborcja jest problemem wielowymiarowym, stąd różne jej aspekty są przedmiotem zainteresowań zarówno nauk biologiczno-medycznych, jak i społeczno-prawnych, a także dyscyplin pogranicza, w tym zwłaszcza bioetyki. Najogólniej w literaturze bioetycznej i nauk pogranicza wyodrębniane są trzy modele statusu moralnego płodu, wyznaczającego postawy wobec jego ochrony, tj. model zbieżny ze stanowiskiem Kościoła katolickiego, zgodnie z którym od momentu zapłodnienia zygota jest człowiekiem; model przedmiotowy, w którym płodowi w rozwoju prenatalnym nie przypisuje się żadnej wartości moralnej; model godnościowy, którego zwolennicy przypisują płodowi wartość nieinstrumentalną (Szewczyk 2009, s. 251–252). Akceptacja dla danego modelu uzależniona jest od przyjmowanej perspektywy biologiczno-medycznej, kulturowej, religijnej, i generuje wobec aborcji postawy mniej lub bardziej radykalne, co przejawia się w normach prawnych, zakazach religijnych, kodeksach etyki lekarskiej oraz w normach obyczajowych. Niezależnie jednak od przyjmowanej postawy i jej uwarunkowań, wątpliwości nie budzi fakt, że nastawienie wobec aborcji zmieniało się w różnych epokach i warunkach kulturowych, również współczesne systemy norm prawnych i obyczajowych traktują ją bardzo różnie, dopuszczając bez żadnych ograniczeń, z ograniczeniem tylko do wyjątkowych sytuacji bądź też zupełnie zakazując jej stosowania. Niestety, wśród tych wyjątkowych sytuacji problemy niepełnosprawności wysuwają się na plan pierwszy, co powoduje, że aborcja obejmuje kwestie, z którymi w epoce postintegracyjnej musi się zmierzyć pedagogika specjalna. W Polsce możliwe jest legalne wykonanie aborcji w sytuacjach, kiedy ciąża zagraża życiu lub zdrowiu matki, jest rezultatem przestępstwa oraz kiedy płód jest poważnie uszkodzony. Dla pedagoga specjalnego szczególne znaczenie ma postawa zakładająca zgodę na aborcję dziecka z uszkodzeniem ciała. Ważne są zarówno uwarunkowania takiej akceptującej postawy, jak i konsekwencje jej utrzymywania się w rozwiązaniach legislacyjnych oraz w świadomości i działaniach społecznych. Zdecydowana negacja takich rozwiązań prawnych jest zbieżna ze stanowiskiem Kościoła rzymskokatolickiego, do którego przynależność deklaruje zdecydowana większość Polaków. I chociaż tylko połowę z nich stanowią osoby systematycznie praktykujące, to jednak deklaracja przynależności oznacza, przynajmniej teoretycznie, akceptację podstawowych zasad tej religii. Należą do nich szacunek dla życia ludzkiego i jego ochrona od momentu naturalnego poczęcia do również naturalnej śmierci. Jednocześnie znaczna część osób wyznających religię katolicką dopuszcza aborcję, przynajmniej w sytuacjach uznawanych za najtrudniejsze i najbardziej kontrowersyjne, w tym, kiedy stwierdza się poważne i nieodwracalne uszkodzenie płodu.

Prezentowana tu analiza dokonywana jest z perspektywy socjologicznej, co oznacza rezygnację z wartościowań i ocen. Zakłada się więc, że można przyjmować

---

(2010) oraz w monografiach autorskich Eweliny Wejbert-Wąsiewicz (2012) lub Kazimierza Szewczyka (2009).

różne postawy wobec aborcji w zależności od światopoglądu, dominujących norm obyczajowych, a także indywidualnych doświadczeń i wrażliwości. Natomiast nie może być żadnej wątpliwości co do tego, że prawo powinno chronić wszystkich w równym stopniu. Jeśli zatem prawo danego systemu społecznego przyjmuje, że aborcja jest czynem zabronionym, to nie może być zgody na dopuszczanie jej wobec dziecka zdiagnozowanego prenatalnie jako poważnie i nieodwracalnie uszkodzone. Wyrażenie bowiem takiej zgody jest równoznaczne z podważaniem sensu rehabilitacji i edukacji osób z głębokimi i nieodwracalnymi (przynajmniej przy obecnym stanie wiedzy) uszkodzeniami oraz uznaniem życia takich osób za bezwartościowe. Zaprzecza celowości integracji nie tylko w przestrzeni społecznej, ale również fizycznej.

Powyższe wątpliwości nie dotyczą kwestii aborcji jako takiej, nie ma tu miejsca i czasu, aby się nią zajmować, a prezentowane analizy abstrahują od ocen moralnych czy religijnych, odnoszą się wyłącznie do postaw wobec problemów niepełnosprawności. Aborcja sama w sobie jest kwestią bardzo trudną, może nawet jedną z najtrudniejszych w społeczeństwach ponowoczesnych, charakteryzujących się nie tylko szybkim tempem rozwoju wiedzy, ale także jej upowszechniania, w związku z czym przeciętna kobieta ma pewną świadomość medyczną na temat dziecka poczętego, a jednocześnie posiada aspiracje i potrzeby, których osiągnięciu w jej przekonaniu to dziecko może poważnie przeszkodzić. Obawy te nasilają się, kiedy trzeba zdecydować się na przyjęcie dziecka niepełnosprawnego. Ponadto mogą się one nakładać na inne trudne sytuacje, np. kiedy matka jest osobą niepełnosprawną, niezdolną do sprawowania opieki, nieletnią lub ofiarą przestępstwa seksualnego. Jednak dla pedagogiki specjalnej nie może być obojętny fakt, że w każdym z tych przypadków, jeśli dziecko przyszłoby na świat, niezależnie od tego, w jakim byłoby stanie, miałoby pełnię praw do opieki, leczenia, rehabilitacji czy edukacji na miarę jego potrzeb i możliwości. W momencie diagnozy prenatalnej jest zupełnie inaczej. Problem ten pozostaje chyba największym wyzwaniem dla epoki postintegracyjnej. Nie ma tu rozwiązań prostych ani dobrych, biorąc pod uwagę także prawa rodziców dziecka, ale właśnie z takimi trudnymi i kontrowersyjnymi kwestiami pedagogika specjalna będzie się musiała zmierzyć w najbliższym czasie.

### **Prawo do rezygnacji z życia percypowanego traktowanego jako bezsensowne cierpienie**

Kolejnym problemem aksjologicznym, stanowiącym wyzwanie dla pedagogiki specjalnej ery postintegracyjnej, jest prawo osoby niepełnosprawnej do dokonywania wyborów pomiędzy życiem a śmiercią. Śmierć jest zaprzeczeniem<sup>2</sup> życia traktowanego jako najwyższa wartość, mówienie tym samym o dobrej śmierci zawiera fundamentalną sprzeczność. Jednak może się to zmienić, kiedy w percepcji

<sup>2</sup> Etymologicznie słowo „eu” oznacza dobry, szczęśliwy, a „thanatos” – śmierć.

danej osoby jej życie nie jest wartością, bo stało się pasmem nieustających cierpień fizycznych i psychicznych. Taka sytuacja może skłaniać do zachowań suicydalnych, umożliwiających wybór miejsca, czasu i okoliczności jego przerwania. I jakkolwiek w większości społeczeństw nieuzasadnione wyższą koniecznością odebranie życia drugiej osobie jest traktowane jako zabójstwo i zagrożone sankcjami, nawet jeśli nastąpiło wyłącznie pod wpływem współczucia i na niekwestionowane żądanie<sup>3</sup>, to w odniesieniu do niedoszłych samobójców kary nie są przewidywane. Takie rozwiązania prawne oznaczają, że istnieje przyzwolenie społeczne na dysponowanie własnym życiem w granicach, w jakich podejmowane działania nie zagrażają innym osobom i nie naruszają ich podstawowych praw. Zatem o ile pomoc w eutanazji udzielona drugiemu człowiekowi jest zagrożona karą, nawet przy postawie zupełnie bezinteresownej i współczującej, to nie dotyczy to działań skierowanych na samego siebie, czyli autoeutanazji. Nieliczne społeczeństwa decydują się na stworzenie prawnych możliwości dokonania tzw. samobójstwa wspomaganego u terminalnie chorych, warto jednak pamiętać, że jest to kwestia dotycząca także osób z ciężkimi uszkodzeniami somatycznymi, które w takim stanie przy pełnej świadomości własnej sytuacji mogą żyć nawet kilkadziesiąt lat, a doświadczane przez nie cierpienia psychiczne mogą być bardziej dotkliwe niż cierpienia ciała.

Sukcesy integracyjne mierzy się poziomem aktywności osób niepełnosprawnych, a różnorakie programy terapeutyczne ukierunkowane są na pomoc w podejmowaniu walki, by je osiągnąć. W wielu przypadkach są one okupione tak dużym wysiłkiem i wymagają takiego samozaparcia, że służą za scenariusze medialne, przyciągające czytelników, widzów, internautów. W ten sposób media włączają się w kształtowanie postaw wobec problemów niepełnosprawności, przy czym ich funkcje prointegracyjne to nie tylko przybliżanie takich kwestii, ale także angażowanie się w ich rozwiązywanie, w wielu przypadkach bardzo efektywne. Do ludzi zepchniętych na margines społeczny przez sytuację biologiczno-medyczną po interwencjach medialnych wyciągają się setki, a nawet tysiące rąk, oferowane są środki na rehabilitację, oferty pracy, a przede wszystkim słowa akceptacji. Takie wsparcie może być pomocne także dla osób proszących o eutanazję, bo pozwala im zobaczyć swoje życie w innych wymiarach, a metamorfoza ich postaw staje się z kolei doskonałym tematem medialnym o walorach wychowawczych i więziotwórczych, a także prointegracyjnych. Znacznie trudniej jest natomiast mówić o tych, którzy pomimo otrzymywanego wsparcia nie chcą życia w całkowitej zależności od innych, bez szans na zmianę tej sytuacji. Jeśli byliby zdolni do podejmowania nawet prostych czynności, to mieliby szansę na przerwanie własnego życia w sposób, jaki uznaliby za najbardziej zgodny z własnymi oczekiwaniami. Brak możliwości samodzielnego poruszania się sprawia, że mogą tylko prosić o pomoc

<sup>3</sup> Artykuł 150 k.k. mówi: „kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5” (*Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 roku. Kodeks karny*).

w zakończeniu życia przy świadomości, że pozytywna odpowiedź na taką prośbę jest czynem zabronionym prawem.

Jednym z nielicznych upubliczniczonych przypadków tego typu jest historia Ramóna Sampedra, człowieka chcącego przerwać swoje życie i jednocześnie fizycznie niezdolnego do podjęcia próby suicydalnej. Stała się ona kanwą filmu biograficznego zatytułowanego *W stronę morza* (film produkcji hiszpańskiej z 2004 roku, reż. Alejandro Amenábar). Życie bohatera, będącego postacią realną, współtworzą dwie diametralnie różne historie, przedzielone tragicznym skokiem do morza w miejscu splecionym falą odpływu. Ten skok oznaczał koniec aktywnego, radosnego życia młodego mężczyzny i początek zamknięcia w czterech ścianach pokoju z widokiem na morze, przypominającym o dawnych pasjach, marzeniach, dokonaniach. Konsekwencją skoku do zbyt płytkiej wody było przerwanie rdzenia kręgowego, które odebrało mu czucie we wszystkich kończynach, pozbawiło kontroli nad procesami fizjologicznymi, unieruchomiło na zawsze w pozycji leżącej. Ramón zachował wyłącznie sprawność głowy, mógł nią poruszać, uśmiechać się, pisać na komputerze, trzymając wskaźnik w ustach, oraz mówić. Niezaburzone pozostały także jego zdolności umysłowe, mógł myśleć i tworzyć. Miał więc bardzo dużo czasu, by analizować własną sytuację, zastanawiać się nad przyszłością swoją i bliskich. Chociaż został otoczony opieką, był kochany, a bliscy okazywali mu szacunek, wiedział, że ich życie także musiało się zupełnie zmienić. Chciał więc uwolnić ich i siebie od codziennych ciężarów i zupełnie bezsensownego jego zdaniem życia. Walka mężczyzny o prawo do odejścia trwała przez długie 28 lat. Uważał on, że śmierć przywróciłaby mu wolność i godność, czyli to, co najbardziej cenił, a co po wypadku bezpowrotnie utracił. Nie wyrażał na tę utratę zgody, protestował w każdy możliwy dla niego sposób. Na przestrzeni lat w jego pokoju pojawili się różni ludzie oferujący dużo wsparcia. Tacy, którzy podjęli się pomocy z racji więzi rodzinnych, ale także kobiety, które widziały w nim niezwyklego mężczyznę, zdolnego do miłości i dawania wsparcia w stopniu znacznie większym niż ich wcześniejsi partnerzy. Wsparcie ofiarował mu również duchowny, sam poruszający się na wózku, który usiłował przekonać Ramóna, że życie jest nie tylko prawem, ale i obowiązkiem, jest darem od Boga i tylko Bóg może zdecydować o tym, kiedy zostanie ono przerwane.

Mężczyzny nie przekonywały jednak żadne argumenty, traktował je jako ograniczające jego prawo do podejmowania decyzji o własnym losie. Jednocześnie pragnienie odejścia nie było u niego równoznaczne z apatią i bezczynnością. Zawsze kochał życie, więc i w tej sytuacji starał się wykorzystać ten dar do końca, tyle tylko, że o tym końcu chciał zdecydować sam. Wiedział, że jest to problem bardzo złożony i trudny dla wszystkich, którzy go kochają, ponadto miał świadomość, że może narazić ich na zarzut udziału w zabójstwie. Dlatego starannie przygotował plan i konsekwentnie go realizował, tak by nikt nie mógł być pociągnięty do odpowiedzialności za udzielenie mu pomocy w dokonaniu eutanazji. Pozostała odpowiedzialność moralna, ale w filmie kończącym się śmiercią Ramóna temat

poradzenia sobie z tym faktem osób pomagających mężczyźnie nie został rozwinięty. Natomiast nie ma żadnych wątpliwości co do tego, że każda z nich zrobiła wcześniej wszystko, by przekonać go o swojej gotowości do udzielania mu wsparcia w dalszym życiu, a także upewniła się, że jest to decyzja dojrzała, pozbawiona emocji, wynikająca ze świadomego wyboru.

Ramón Sampederó z pewnością nie jest jedyną osobą, dla której życie po utracie sprawności straciło wartość i który nie mógł jej odzyskać pomimo wsparcia różnych środowisk. Nie ma i nie może być żadnych statystyk odzwierciedlających rozmiary takich problemów, z istoty swej niemierzalnych, jednocześnie podręczniki pedagogiki specjalnej i opracowania badawcze nie dostrzegają ich istnienia. Łatwo to wytłumaczyć. Żądanie prawa do eutanazji dla osoby z głęboką i nieodwracalną niepełnosprawnością w kontekście wyzwań integracyjnych musi być postrzegane jako porażka, a nawet klęska integracji. Jednocześnie jednak społeczeństwa wysoko rozwinięte godzą się na biologiczne eliminowanie osób niepełnosprawnych w fazie płodowej ich życia, podważając tym samym sensowność zaangażowania olbrzymich środków w rehabilitację i integrację. Obie te kwestie, wydawałoby się zupełnie odmienne, wiąże ich kontekst aksjologiczny, a także olbrzymia złożoność, co generuje wyzwania na miarę realiów postintegracyjnych, w których muszą znaleźć się czas i miejsce na pochylenie się nad sprawami najtrudniejszymi.

### **Refleksje końcowe i wnioski**

Koncepcja postintegracji, wprowadzona w tym opracowaniu, nawiązuje bezpośrednio do teorii zmiany społecznej. Wchodzenie współczesnych społeczeństw w erę ponowoczesności wiązało się z rozszerzaniem sieci kontaktów i współdziałaniem na miarę wcześniej niespotykaną, z wychodzeniem poza granice własnych krajów, a następnie także regionów świata, co prowadziło do globalizacji nie tylko gospodarki, ale także kultury czy polityki. Nie ma tu miejsca, by zastanawiać się, na ile takie kierunki przemian są szansą, a na ile zagrożeniem dla obecnych i przyszłych pokoleń, natomiast wspominam o nich dlatego, że dla globalizacji podstawowe znaczenie mają procesy integracyjne: różnych grup, narodów, obszarów życia. W ramach tych ogólnościowych tendencji mieści się również integracja osób z niepełnosprawnością. Społeczeństwa nowoczesne zapoczątkowały i realizują w wolniejszym bądź szybszym tempie politykę integracji osób niepełnosprawnych, która umożliwia wyciągnięcie ich z niebytu społecznego poprzez normalizację warunków środowiska fizycznego i społecznego, w tym zmianę postaw zarówno tzw. pełnosprawnej większości społeczeństwa, jak i ich samych, wcześniej przekonanych o zupełnym braku szans na sukces edukacyjny, zawodowy czy rodzinny.

Działania prointegracyjne w ostatnich dekadach przyniosły bardzo znaczące efekty dla sytuacji osób niepełnosprawnych, ale również uświadomiły wiele problemów wcześniej marginalizowanych w kontekście zasadniczych celów integracyjnych. Do najważniejszych należą zasygnalizowane wcześniej kwestie aksjologiczne.



Nie są one jedynymi, z jakimi będzie musiała się zmierzyć rzeczywistość społeczeństw postintegracyjnych. Trudnych problemów aksjologicznych jest znacznie więcej, w tym np. ograniczenie dostępności ról szczególnie cenionych, wynikające ze stereotypowych schematów myślenia, a ponadto równie ważne kwestie społeczno-bytowe. Ponowoczesność rozwija się na gruncie spuścizny wielkich dysparytetów ekonomicznych opartych na nierównościach społecznych, co wygenerowało rozczarowanie wśród wielu grup i kategorii ludności pozostających poza kręgiem uprzywilejowania. Podobnie w niepełnosprawności postintegracja wiąże się z coraz powszechniejszym poczuciem rozczarowań integracyjnych, doświadczanych zarówno przez osoby pełnosprawne, jak i niepełnosprawne.

Pełnosprawni zauważają wokół siebie coraz więcej ludzi z różnymi ograniczeniami sprawności, w mniejszym bądź większym stopniu utrudniającymi interakcje społeczne. Intensyfikacja kontaktów przynosi świadomość zróżnicowania kategorii osób niepełnosprawnych nie tylko ze względu na rodzaj i stopień ograniczeń biologicznych, ale także cechy indywidualne. Nie wszyscy spośród nich są ukształtowani na wzór pozytywnych bohaterów z seriali, filmów czy reportaży. Istniejących zróżnicowań nie można ukrywać, przeciwnie, świadomość ich występowania powinna być wykorzystywana w strategiach przeciwdziałających stereotypizowaniu cech osób niepełnosprawnych i swoistych dla nich problemów. Tylko wówczas kontakt z osobą niepełnosprawną o cechach społecznie negatywnych nie będzie miał znaczenia dla osłabiania ogólnej postawy prointegracyjnej.

Rozczarowanie efektami integracyjnymi odczuwają również sami niepełnosprawni. Nabycie określonych kwalifikacji w procesie edukacyjnym nie daje gwarancji uzyskania odpowiedniego zatrudnienia, a możliwość podjęcia pracy to jeszcze nie sukces zawodowy. W szkole, na ulicy czy w sąsiedztwie nie wszyscy są otwarci na osobę niepełnosprawną i gotowi do życzliwego jej wspierania. Takie negatywne doświadczenia bywają źródłem stresów przeżywanych przez większość ludzi, tak niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Rozumienie tego jest bardzo ważne nie tylko dla radzenia sobie z trudnościami, ale także dla zachowania wiary w sens podejmowania kolejnych wysiłków i wyznaczania sobie nowych celów. Efekty integracji nie oznaczają i nie będą nigdy oznaczać sukcesu życiowego wszystkich osób niepełnosprawnych i satysfakcjonującej jakości życia. Integracja i normalizacja wyrównują życiowe szanse, ale o zrealizowaniu swojej drogi życiowej każdy musi decydować indywidualnie poprzez własną motywację, postawę, zaangażowanie, pracowitość, wytrwałość i inne cechy sprzyjające osiągnięciu życiowych sukcesów.

Po ponad 25 latach zintensyfikowanych oddziaływań prointegracyjnych osiągnęliśmy w Polsce określony stan wzajemnych interakcji w ramach utrwalonych struktur prawnych, organizacyjnych, gospodarczych. Przejawia się on przede wszystkim zintensyfikowaniem kontaktów pośrednich i bezpośrednich, w związku z czym stereotypy w coraz większym stopniu są wypierane przez osobiste doświadczenia i gromadzoną na ich podstawie wiedzę. Osoby niepełnosprawne są razem

z pełnosprawnymi w przedszkolu, szkole, zakładzie pracy, w kościele, na osiedlu itd. Nie znaczy to, że wspólna przestrzeń fizyczna staje się równoznaczna ze wspólnotą psychiczną. Przychodzi zatem czas na przeniesienie uwagi z problemów natury formalnej na psychospołeczne, wyrażające się nie tylko dalszym wzrostem liczby interakcji, ale przede wszystkim poprawą ich jakości. Jest to wyzwanie znacznie trudniejsze niż tworzenie sieci przedszkoli czy szkół integracyjnych, wymaga sięgnięcia do cech indywidualnych, specyficznych potrzeb i oczekiwań każdej osoby, także tych nietypowych, dotyczących kwestii trudnych, kontrowersyjnych i dlatego często niezauważanych, pomijanych, odsuwanych. Dla pedagogiki specjalnej oznacza to nowe wyzwania diagnostyczne i terapeutyczne. Charakter tych trudnych problemów sprawia, że nie wystarcza ich policzenie i zaprezentowanie w szeregach liczbowych, procentowych czy nawet poprzez najbardziej złożone statystyki. Aby sprostać nowym wyzwaniom, trzeba obecnie sięgnąć głębiej, do bardzo zindywidualizowanych kwestii aksjologicznych, uczynić je przedmiotem badań i dyskursu zarówno naukowego, jak i publicznego. Taka perspektywa wymaga także odpowiedniej metodologii, a konkretnie przyznania metodom kwalitatywnym należnej im pozycji w metodologii nauk zajmujących się różnymi dymensjami niepełnosprawności, w tym również, czy nawet przede wszystkim, w metodologii pedagogiki specjalnej.

### Bibliografia

- Fornalik I. (2010). *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Stowarzyszenie rodzin i opiekunów osób z zespołem Downa „Bardziej kochani”.
- Galewicz W. (red.). (2010). *Początki ludzkiego życia. Antologia bioetyki*. T. 2. Kraków: Wydawnictwo Elektron.
- Głodkowska J., Giryński A. (red.). (2005). *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Jaczewski A. (2013). *Seksualność osób niepełnosprawnych – współczesne pola dyskusji i polemiki badawczej*. W: Kijak R. (red.). *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość. Współczesne konteksty badawcze w problematyce seksualności człowieka z niepełnosprawnością*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Kijak R. (2010). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak R. (red.). (2013). *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Kijak R. (2013). *Wprowadzenie w problematykę seksualności osób z niepełnosprawnością – między teorią a empirią*. W: Kijak R. (red.). *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.

- Kirenko J., Lew-Starowicz Z. (2001). *Seks po uszkodzeniach rdzenia kręgowego*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności i Zarządzania.
- Kościelska M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- Ostrowska A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Ostrowska A. (red.). (2007). *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Parchomiuk M. (2013). *Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Rzedzicka K., Kobyłańska A. (red.). (2003). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stepulak M. (red.). (2010). *Małżeństwo i rodzina wobec aborcji*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe KUL.
- Szewczyk K. (2009). *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ślęczek-Czakon D. (2004). *Problem wartości i jakości życia w sporach bioetycznych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Wejbert-Wąsiewicz E. (2012). *Aborcja w dyskursie publicznym. Monografia zjawiska*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

## AXIOLOGICAL DILEMMAS CONCERNING DISABILITY IN THE POST-INTEGRATION SOCIAL SPACE

**Abstract:** For many centuries, people with physical and mental disabilities were regarded as an inferior species who did not even deserve to live. Such attitudes led to the emergence of a number of stereotypes, which gave rise to discrimination. Although Christianity changed the overall attitude to people with disabilities, in practice the shift was only superficial. Contempt was replaced by mercy, spawning a rich tradition of begging based on compassion and almsgiving, some of the main tenets of this religion. Actual changes aimed at the integration of disabled people did not arrive until the last century but their pace varied between countries and they were sometimes impeded by a complete reversal in this regard, as in Nazi Germany.

In Poland, the integration of disabled people through their education and rehabilitation was started in the interwar period, and the years of the People's Republic of Poland gave such actions an even greater intensity. However, only after 1989 was a pro-integration policy developed, which was aimed not only at education and rehabilitation, but also the standardisation of the living conditions of disabled people. After 25 years of this policy, changes both in the functioning of disabled people and in the attitudes towards them are noticeable. However, difficult and controversial axiological issues still remain unsolved, being either undetermined or completely neglected both in academic studies and in social

discourse. The last stage of the integration processes, which I call post-integration, is the time to address and publicise these issues, and look for optimal solutions. This compilation presents three such issues, i.e. the sexuality of people with disabilities, the abortion of a foetus with birth defects, and the right to receive help with terminating life by people who are physically unable to do so.

**Key words:** integration, post-integration, sexuality of disabled people, abortion of a foetus with birth defects, euthanasia

**Maria Chodkowska** – profesor zwyczajna, kierownik Zakładu Socjopedagogiki Specjalnej Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Zainteresowania naukowe: wspieranie edukacyjne i psychospołeczne osób z obciążeniami biologicznymi i środowiskowymi, zmiany w organizacji struktur społecznych ukierunkowane na potrzeby osób niepełnosprawnych, przewlekle chorych i zagrożonych marginalizacją z przyczyn ekonomiczno-społecznych. Wybrane publikacje: *Razem damy sobie radę. W drodze do zintegrowanego społeczeństwa* (2009), *Socjopedagogiczne problemy edukacji integracyjnej dzieci z obciążeniami biologicznymi i środowiskowymi* (2004), współautorka monografii: *Twórczość i praktyka pedagogiczna Janusza Korczaka w kontekście teorii socjologicznej Floriana Znanieckiego* (2014), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym* (2012).