

# Jolanta Rzeźnicka-Krupa

---

## Niepełnosprawność intelektualna : narracje, reprezentacje, konteksty

---

Niepełnosprawność nr 10, 85-111

---

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Uniwersytet Gdański

## Niepełnosprawność intelektualna – narracje, reprezentacje, konteksty

### Intellectual disability – narrations, representations, contexts

Disability perceived on the one side as the element of individual experience and on the other side as the phenomenon of social life disability is also strongly connected with the different meanings present in the culture. The same, it becomes the subject of scientific interest, the object of detailed analysis, classifications and theoretical conceptualizations. So the existential phenomenon changes into the formal category which can be defined, closed up in the words drawing up the frames when the various aspects of disability can be accented. The meanings of words and concepts legitimized with the power of scientific discourse may in reality influence the disabled people quality of life, political decisions and concrete solutions undertaken in the area of health protection, education, social policy and the work market. The aim of the presented article is to have a look inside the different types of knowledge constructed within the conception of intellectual disability (mental retardation) functioning in the social. The analysis of some empirical research as well as the professional literature on intellectual disability allow to stand apart the three main currents which the various conceptions of this phenomenon can be included. The basic criteria of division were connected with the main theoretical foundations and philosophical perspectives determining the particular ways of thinking about intellectual disability.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, wiedza, nurty teoretyczne

Keywords: intellectual disability, knowledge, theoretical trends

## Wprowadzenie

Niepełnosprawność, jako zjawisko stanowiące nieodłączny element ludzkiej egzystencji, jest w różny sposób przeżywana w bezpośrednich doświadczeniach ludzi niepełnosprawnych oraz bliskich im osób. Przez to, jakie wywołuje reakcje, emocje i działania nie tylko w najbliższym otoczeniu, ale również w polu szerszych procesów i mechanizmów życia wspólnotowego, staje się także zjawiskiem wpisującym się w otaczającą rzeczywistość jako istotny element życia społecznego i kultury, w które wszyscy jesteśmy zanurzeni i które znacząco kształtują indy-

widualne i zbiorowe sposoby postrzegania i rozumienia pewnych zjawisk. Będąc elementem życia społecznego, uwikłanym na różne sposoby w społeczne procesy i struktury, staje się tym samym także przedmiotem zainteresowania naukowego, podlegając szczegółowym analizom, konceptualizacjom i badawczej teoretyzacji<sup>1</sup>. Fenomen egzystencjalny przeistacza się tym samym w pewnego rodzaju kategorię pojęciową, która może zostać opisana, jakoś scharakteryzowana, ujęta w słowa i definicje zakreślające granice, w ramach których mamy do czynienia z niepełnosprawnością, a które mogą mniej lub bardziej wyraziście akcentować określone aspekty. Znaczenia słów i pojęć zamkniętych w definicjach, klasyfikacjach i obowiązującej terminologii, legitymizowane mocą i powagą naukowego dyskursu, wywierają realny wpływ na jakość życia osób niepełnosprawnych oraz polityczne decyzje i konkretne rozwiązania podejmowane w obszarach ochrony zdrowia, edukacji, polityki społecznej czy rynku pracy.

Rozważaniom nad egzystencjalnymi, społecznymi i naukowymi wymiarami niepełnosprawności często towarzyszy refleksja, iż wśród jej różnych rodzajów szczególne emocje, kontrowersje i trudności, zwłaszcza przy realizacji różnych rozwiązań praktycznych (choćby realizacji idei kształcenia integracyjnego, przygotowania do pracy czy włączania w pełnienie różnego rodzaju ról społecznych), budzi fenomen określany jako „niepełnosprawność intelektualna” (niepełnosprawność rozwojowa, upośledzenie umysłowe). Zmierzenie się zarówno w życiu codziennym, jak i w polu działań profesjonalnych, z sytuacją obniżonego poziomu rozwoju sfery aktywności intelektualnej, procesów myślenia, rozwiązywania problemów, nabywania wiedzy i umiejętności niezbędnych w adaptacji do współczesnego, złożonego świata, nie jest łatwe zarówno dla samych osób doświadczających tego typu trudności, ich opiekunów i członków rodziny, dla starających się ich wspierać nauczycieli i terapeutów, jak i dla naukowców oraz badaczy zajmujących się tym zjawiskiem, gdyż nieuchronnie prowadzi nas do pytań i wątpliwości dotyczących najbardziej podstawowych kwestii ludzkiego życia i wartości z nim związanych. E. Zakrzewska-Manterys, badacz społeczny i matka dorosłego już syna z niepełnosprawnością intelektualną, zadaje jedno z takich pytań, zastanawiając się czy „nierozumność” cechująca osoby określane mianem upośledzonych umysłowo może stanowić wartość i być postrzegana jako coś pozytywnego<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Rzetelnym i ciekawym przykładem analizy różnych kategorii pojęciowych związanych z niepełnosprawnością intelektualną może być, prezentowany w tym numerze, artykuł A. Żyty i K. Ćwirynkało na temat zmian terminologii jako rezultatu nowych tendencji i kierunków rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną.

<sup>2</sup> E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, 2010, s. 11. Autorka przedstawia w swojej kolejnej, bardzo interesującej pracy nt. niepełnosprawności intelektualnej poglądy, które mogą być miejscami postrzegane jako kontrowersyjne. Ciekawą polemikę z zawartymi niektórymi założeniami i zarzutami, stawianymi przede wszystkim pedagogice specjalnej i pedagogom ją reprezentującymi, podjął A. Krause w: *Pedagogika specjalna w obronie człowieczeństwa – polemika z Elżbietą Zakrzewską-Manterys*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 4, s. 51–63.

W kontekście tego typu filozoficznych pytań, sięgających głęboko do zasad regulujących życie społeczne i wymagających dekonstrukcji założeń, które je kształtują, nie jest tak bardzo istotna kwestia samej terminologii, fakt czy będziemy o kimś mówić: niepełnosprawny intelektualnie, z niepełnosprawnością intelektualną czy upośledzony. Chodzi tutaj bowiem o coś ważniejszego, o samą niejako (w fenomenologicznym sensie) istotę relacji z osobami w pewien sposób innymi, odmiennymi, reprezentującymi cechy, które kulturowo i społecznie postrzegane są przede wszystkim w negatywnym wymiarze, jako – według słów samej autorki – *antywartość, albo jako a-wartość*<sup>3</sup>.

To sprawia, że niezwykle trudno jest przedstawić jedną, w miarę spójną wewnętrzną i przekonującą, większość zainteresowanym tym zjawiskiem osób, narrację na temat niepełnosprawności intelektualnej, która łączyłaby rozmaite, często przeciwstawne, wątki i która miałaby szansę uzyskać znamiona opowieści „prawdziwej”. Ślady owej prawdy zawartej w jednostkowych przeżyciach osób doświadczających niepełnosprawności, niejako praktykujących ją na co dzień, możemy odnaleźć również w zachodzących bezustannie zjawiskach i procesach życia społecznego, jego instytucjach, praktykach kulturowych i generowanych przez nie wytworach (mass media, literatura, film, sztuka), elementach życia religijnego społeczności, a także oczywiście w badaniach naukowych wielu dyscyplin i generowanych przez nie obiektywizacjach różnych aspektów niepełnosprawności intelektualnej. Każda z tych opowieści wnosi coś innego, co widziane z odmiennej perspektywy może być postrzegane i wartościowane jako mało znaczące, nieprawdziwe albo niezgodne z dominującym kanonem wiedzy. Ale każda wiedza na temat „upośledzenia umysłowego”, niezależnie czy ma charakter potoczny, społeczny, religijny, naukowy, może wnosić coś wartościowego, dlatego też ważne jest, aby przyjrzeć się nieco bliżej różnym koncepcjom niepełnosprawności intelektualnej funkcjonującym w społecznej przestrzeni i – co bardzo istotne – poznać również zasadnicze założenia leżące u ich podstaw. To właśnie jest celem tego artykułu, choć oczywiście w jednym artykule nie sposób dogłębnie omówić wszystkie złożone aspekty tego zagadnienia. Prezentowany tekst stanowi zatem zaledwie próbę przyjrzenia się różnym perspektywom postrzegania niepełnosprawności intelektualnej, jakie w moim przekonaniu można współcześnie wyodrębnić, traktując z konieczności niektóre kwestie dość pobieżnie, na zasadzie ich identyfikacji i zasygnalizowania problematyki.

<sup>3</sup> E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo...*, s. 11.

## Współczesne perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej

Analiza badań i literatury związanej z problematyką niepełnosprawności intelektualnej pozwala wyodrębnić trzy główne nurty, w które wpisują się różne koncepcje teoretyczne tego zjawiska. I choć granice owych zasadniczych nurtów nie są do końca ostre i wyraziste, a ich treści chwilami zdają się nawzajem przenikać, to jednak dekonstrukcja podstawowych założeń filozoficznych, które (nie zawsze w sposób świadomy czy zamierzony) kształtują obecne w ich obszarze wątki myślenia, wydaje się uzasadniać dokonany przeze mnie podział. Dla większej przejrzystości różne wątki i koncepcje przedstawiono w uporządkowanej postaci w formie tabeli 1 zamieszczonej poniżej.

Tabela 1.

Perspektywa obiektywistyczna	Perspektywa podmiotowa	Perspektywa społeczno-kulturowa
<ul style="list-style-type: none"> <li>– ujęcie biologiczno-medyczne</li> <li>– ujęcie psychometryczne</li> <li>– ujęcie funkcjonalne (w tym koncepcje AAMR/AAIDD)</li> </ul> <p><b>ZAŁOŻENIA:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– wyrastają z filozofii Oświecenia, pozytywizmu i scjentyzmu, kształtującego modernistyczną wizję nauki</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– koncepcja M. Kościelskiej</li> <li>– ujęcie biograficzno-narracyjne</li> <li>– koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym J. Vaniera</li> <li>– upośledzenie jako cierpienie i dar [Karol Wojtyła]</li> <li>– upośledzenie umysłowe jako „powszechna tajemnica”</li> </ul> <p><b>ZAŁOŻENIA:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– inspiracje filozofią personalistyczną i egzystencjalną, fenomenologią, psychologią humanistyczną</li> </ul>	<p><b>Ujęcia socjologiczne, np.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– koncepcja upośledzenia jako „faktu społecznego”</li> <li>– upośledzenie jako metafora choroby</li> <li>– upośledzenie jako stygmat</li> </ul> <p><b>Ujęcia kulturowe, np.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– ponowoczesne</li> <li>– afirmatywne</li> <li>– postkolonialne</li> </ul> <p><b>ZAŁOŻENIA:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– inspiracje interakcjonizmem symbolicznym, społecznym konstrukcjonizmem, poststrukturalizmem</li> </ul>

Źródło: Opracowanie własne.

Prezentując proponowaną typologię orientacji teoretycznych mam świadomość, iż wymieniane tutaj nurty i wchodzące w ich zakres ujęcia i koncepcje nie obejmują wszystkich istniejących w obszarze różnych dyskursów możliwych ujęć niepełnosprawności intelektualnej i z pewnością nie wyczerpują podejmowanego w tym tekście zagadnienia. Stanowią one własny, autorski wybór i odzwierciedlają moje poglądy na problematykę niepełnosprawności intelektualnej, której staram się przyjrzeć z szerszej, bardziej interdyscyplinarnej perspektywy pola nauk społecznych i humanistycznych. Artykuł ten stanowi zaledwie zarys mapy

pojęciowej i punkt wyjścia do pogłębionych analiz tego zjawiska, a także zachętę do bardziej świadomej i krytycznej refleksji na jego temat.

## Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie orientacji obiektywistycznej

Pierwszy z nurtów, określony jako perspektywa obiektywistyczna, opiera się na wyrastających z perspektywy myślowej epoki Oświecenia założeniach leżących u podstaw modelu racjonalnej nauki żywiącej wiarę w możliwość obiektywnego, w pełni bezstronnego i prawdziwego, tj. zgodnego z rzeczywistością, poznania otaczającego nas świata i nas samych. Tego typu model uprawiania nauki przez długi czas dominował i nadal silnie zaznacza swą obecność w naukach społecznych. Przesłanki myślenia charakterystycznego dla orientacji modernistycznej tworzą wzorzec epistemologiczny w ramach tak zwanego paradygmatu pozytywistycznego (określanego także jako scjentyistyczny lub obiektywistyczny), który sam siebie mianował jedynie słusznym i obowiązującym na polu wszelkiej nauki, także dziedzin zajmujących się społecznym i kulturowym wymiarem rzeczywistości. Paradygmat ten na gruncie ontologicznym i epistemologicznym przejawia wiarę w istnienie realnej i obiektywnej rzeczywistości, której prawa i reguły możemy odkrywać, stosując pewną i rzetelną metodę naukową, zaś uzyskana w ten sposób wiedza ma status wiedzy prawdziwej, opartej na logice i wolnej od wartości. Wywodzące się z XVII-wiecznej filozofii kartezjańskiej przekonanie, iż możliwe jest poznanie stanowiące prawdziwe odzwierciedlenie realnej rzeczywistości, poznanie obiektywne, analityczne, oparte na postrzeganiu zmysłowym i opisane precyzyjnym językiem nauki doskonałej, jaką jest matematyka, dawała podstawy do wypracowania scjentyistycznego modelu nauki racjonalnej, charakteryzującej się pewnością formułowanych sądów i prowadzącej do tworzenia pojęć prawdziwych oraz dualizmu poznawczego, stawiającego w opozycji podmiot poznający i przedmiot poznania. Pozytywizm i jego następca postpozytywizm, u podłoża których leżą racjonalizm i empirycystyczna filozofia wywodząca się od Arystotelesa, F. Bacona, J.S. Millera, J. Locke'a i A. Comte'a, twierdzi, iż świat społeczny może być badany w ten sam sposób, co świat przyrody za pomocą wyjaśnień w kategoriach przyczynowo-skutkowych<sup>4</sup>.

W tej perspektywie myślowej, w której wymienić można koncepcje biologiczno-medyczne (upośledzenie jako następstwo uszkodzenia biologicznego, symptom zespołu chorobowego), psychometryczne (wystandaryzowane pomia-

<sup>4</sup> Zob. J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009, s. 30–34.

ry poziomu rozwoju intelektualnego i społecznego) i funkcjonalne (poziom funkcjonowania w zakresie różnych aktywności), niepełnosprawność intelektualna jest opisywana i definiowana w odniesieniu do kategorii normy, najczęściej ustalonej przez odwołanie do narzędzi badawczych mierzących pewne cechy i umiejętności, takie jak np. poziom rozwoju procesów orientacyjno-poznawczych, myślenia, rozwoju językowego. Przy czym pojęcie normy jest zazwyczaj ujmowane przede wszystkim w aspekcie klinicznym i statystycznym, tzn. odnosi się do zakresu odstępstwa od obserwowalnych i mierzalnych zachowań, umiejętności i zdolności przejawianych przez większość jednostek w danej populacji i mieszczących się w danym zakresie zmienności<sup>5</sup>. Charakterystyka niepełnosprawności i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej staje się tym samym głównie zbiorem cech i kompetencji, których ona nie posiada lub posiada w niewystarczającym, obniżonym w stosunku do większości populacji, stopniu czy też nabywa je w dłuższym czasie bądź ograniczonym zakresie co sprawia, że wymaga wsparcia i pomocy innych w zakresie różnych czynności.

Pomijam w tym miejscu szczegółowe analizy uwzględniające chronologię pojawiania się określonych pojęć i klasyfikacji upośledzenia umysłowego/niepełnosprawności intelektualnej, które pojawiały się w przyjmowanych formalnie definicjach tego zjawiska, gdyż są one bardzo dokładnie omówione w licznych monografiach i artykułach z zakresu psychologii klinicznej i pedagogiki specjalnej<sup>6</sup>. Zmiany w podejściu do upośledzenia umysłowego zachodzące w ubiegłym wieku, w polskiej literaturze opisane między innymi w artykule J. Kostrzewskiego<sup>7</sup>, jak i ostatnie zmiany w zakresie pojęć i stosowanej terminologii, będące próbą odejścia od sfery deficytów i patologii w stronę mniej naznaczających i opresyjnych praktyk (np. odejście od diagnozowania cech i właściwości osoby na rzecz oceniania jej zdolności radzenia sobie w codziennym funkcjonowaniu, rezygnacja z określania tzw. stopni upośledzenia i opisywanie zakresu potrzebnej pomocy i wsparcia jakiego potrzebuje osoba niepełnosprawna), dokonywane na przełomie

<sup>5</sup> O statystycznym i społeczno-klinicznym ujęciu normy w psychologii pisał m.in. W. Sanocki, *Koncepcja normy w psychologii klinicznej. Studium metodologiczne*, Wydawnictwo UG, Gdańsk 1978. W bardziej współczesnym kontekście problematykę normy podejmuje W. Seidler (red.) w: *Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, „Niepełnosprawność”, Gdańsk 2007 (roz. III: Wzorzec czy model? Pojęcie normy i jego status w okresie transformacji).

<sup>6</sup> Można tu wymienić, począwszy od starszych a na nowszych bądź wznawianych publikacjach kończąc, m.in. pracę pod red. K. Kirejczyka, *Upośledzenie umysłowe - pedagogika*, PWN, Warszawa 1981; R. Kościelak, *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa 1989; J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo - wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1999/2009 (łącznie 8 wydań). L. Bobkiewicz-Lewartowska, *Niepełnosprawność intelektualna – diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2011; K. Bobińska, T. Pietras, P. Galecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012.

<sup>7</sup> J. Kostrzewski, *Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992)*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1992, t. 8, s. 210–233.

XX i XXI wieku stanowią bardzo duży postęp i pozwalają na znaczną indywidualizację procesu diagnozowania, edukacji i wsparcia osób niepełnosprawnych<sup>8</sup>, ale w swych najbardziej podstawowych założeniach nie wykraczają istotnie poza granice orientacji wyrastającej z obszaru modernistycznie postrzeganej wizji rzeczywistości, świata społecznego i nauki. Choć oparte na tzw. społecznym i interakcyjnym modelu niepełnosprawności (co może dawać złudne poczucie zakorzenienia w perspektywie społeczno-kulturowej), są one w dalszym ciągu ukierunkowane na dążenie do zobiektywizowanego poznania rzeczywistości i swoistego osadzenia osoby niepełnosprawnej w określonej matrycy funkcjonowania, wyrastającej z precyzyjnie konstruowanych, wieloaspektowych definicji, wyróżniających poziom uszkodzenia, ograniczonej aktywności oraz ograniczonego pełnienia ról społecznych. Podstawą, do której tutaj się odwołujemy, jest pojęcie choroby i biologicznego uszkodzenia<sup>9</sup>. Dopelnienie definicji zjawiska niepełnosprawności elementami kontekstu indywidualnego i środowiskowego, a także silne akcentowanie interakcji między jednostką i otoczeniem oraz ograniczającej, upośledzającej roli społeczeństwa jest bardzo ważne i potrzebne. Nie znosi jednak faktu, iż sama niepełnosprawność jest wciąż rozumiana jako dający się obiektywnie poznać, opisać i wyjaśnić stan funkcjonowania jednostki, który można w jakiś sposób zdiagnozować, ocenić i kontrolować oraz „leczyć i rehabilitować” (zarówno w sensie bardziej dosłownym, terapeutycznym, jak i w znaczeniu metaforycznym).

O tym, iż – pomimo obecnych już od pewnego czasu postulatów odchodzenia od podejścia biologiczno-medycznego, które akcentuje kwestie odstępstw od normy i sferę patologii oraz ukierunkowuje działania na pokonywanie deficytów – orientacja modernistyczna znakomicie funkcjonuje (sądzę, że można wręcz uznać, iż wciąż jest orientacją dominującą) także w obszarze nauk społecznych, świadczyć może wydana niedawno monografia, której sam tytuł od razu przywołuje znane od dawna konotacje i wprowadza nasze myślenie o niepełnosprawności na określone tory<sup>10</sup>. Redaktorzy opracowania we wstępie do monografii piszą, iż praca ta „łączy interdyscyplinarne spojrzenie z różnych perspektyw: medycznej, psychologicznej, społecznej oraz pedagogicznej. W sposób nowatorski podejmuje temat niepełnosprawności intelektualnej z jego specyfiką z punktu widzenia zarówno psychologa, pedagoga, lekarza psychiatry, internisty, neurologa i to

<sup>8</sup> American Association on Mental Retardation (AAMR), *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support*, AAMR, Washington, DC. 2002. Zob. także D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, t. 1, s. 225–231, a także przywoływany wcześniej artykuł A. Żyty i K. Ćwirynkało publikowany w niniejszym numerze.

<sup>9</sup> Zob. Bedirhan Ustun, T., *Międzynarodowa klasyfikacja uszkodzeń, aktywności i uczestnictwa ICIDH-2 (wprowadzenie)*, Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 1998.

<sup>10</sup> K. Bobińska, T. Pietras, P. Galecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012.



wz akresie sposobu badania, diagnozowania, jak i terapii tej grupy pacjentów. Przybliżyła bowiem najnowszą wielospecjalistyczną wiedzę, obejmującą różne stopnie niepełnosprawności i towarzyszące im zróżnicowane zaburzenia sprawności motorycznej, zachowania, motywacji, emocjonalności, poznawcze, a także dysfunkcje psychiczne i behawioralne<sup>11</sup>. W jednym z rozdziałów jego autorzy (co prawda faktem jest, iż wszyscy są lekarzami, więc perspektywa medyczna jest im najbliższa) stwierdzają, że „obecnie całościową teorią patogenezy niepełnosprawności intelektualnej jest paradygmat neurorozwojowy”, który stanowi „[...] najlepiej potwierdzoną, za pomocą badań biomedycznych, koncepcję genezy niepełnosprawności intelektualnej”<sup>12</sup>. Tymczasem sięgnięcie do aktualnych publikacji z zakresu badań społecznych i samej pedagogiki specjalnej<sup>13</sup> wyraźnie wskazuje na to, że są one obszarem wieloparadygmatycznych poszukiwań i że także w odniesieniu do zjawiska niepełnosprawności (a więc również niepełnosprawności intelektualnej) odnajdujemy w nich inne paradygmaty myślenia.

Z jednej strony cieszyć może, iż na rynku wydawniczym ukazało się obszerne opracowanie gromadzące wiedzę z różnych obszarów i uwzględniające wiele aspektów związanych z niepełnosprawnością intelektualną, z drugiej jednak martwi to, że wciąż prezentuje ono tylko jedną orientację teoretyczną, bardzo silnie zakorzenioną w założeniach modernistycznego wzorca uprawiania nauki, również w obszarze nauk społecznych i w medycznym modelu niepełnosprawności. I nie zmienia istoty podejścia prezentowanego w monografii umieszczenie w niej jednego rozdziału omawiającego problematykę stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, który w kontekście pozostałych trzynastu (traktujących m.in. o epidemiologii, szczegółowej diagnozie psychiatrycznej i psychologicznej, etiologii, patogenezie, wybranych jednostkach klinicznych, „współchorobowości” niepełnosprawności intelektualnej, terapii dziecka i jego rodziny, leczeniu i opiece instytucjonalnej oraz opiece socjalnej, systemie kształcenia specjalnego) zyskuje raczej wydzwięk silnie ironiczny. Tym, co jednak wydaje się być najbardziej niepokojące, jest wyrażone w jednej z recenzji i wydrukowane na okładce książki stwierdzenie, iż integrująca wiedzę z obszaru medycyny, psychologii i pedagogiki monografia „[...] obejmuje wszystko, co Czytelnik **powinien** (podkr. moje) wiedzieć o niepełnosprawności intelektualnej”. Sądzę, iż o niepełnosprawności jednak nie tylko można, ale właśnie powinno się wiedzieć znacznie więcej, zwłaszcza gdy jest się pedagogiem, i jestem przekonana, że nie jest to odosobniony pogląd.

<sup>11</sup> *Tamże*, s. 18.

<sup>12</sup> *Tamże*, s. 93.

<sup>13</sup> Zob. A. Krause, *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.

## Subiektywne znaczenia i humanistyczne konteksty podmiotowej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej

Drugi nurt, nazwany przeze mnie perspektywą indywidualną<sup>14</sup>, to orientacja, która o upośledzeniu umysłowym/niepełnosprawności intelektualnej mówi w nieco inny sposób. Silnie akcentując jednostkowy i egzystencjalny wymiar doświadczania niepełnosprawności, nadający jej niepowtarzalny charakter, który wynika z unikalności wewnętrznego świata przeżyć i podmiotowego aspektu życia każdej osoby, łączy jednak wyraźnie ów wewnętrzny świat z bliższym i dalszym otoczeniem. Tworzy ono, wraz z żyjącą w nim osobą niepełnosprawną, pewną wspólnotę połączoną wzajemnymi relacjami i więzami rodzinnymi bądź społecznymi. Podstawy filozoficzne kształtujące tę orientację wyrastają z założeń filozofii egzystencjalnej i psychologii humanistycznej<sup>15</sup> (koncepcja upośledzenia M. Kościelskiej, koncepcja upośledzenia jako „powszechnej możliwości i tajemnicy”), filozofii personalistycznej, której wyrazisty element tworzy personalizm chrześcijański (koncepcja osoby upośledzonej J. Vaniera, koncepcja upośledzenia jako cierpienia i daru Karola Wojtyły) czy też z inspiracji różnymi nurtami fenomenologii i hermeneutyki (biograficzno-narracyjne ujęcia niepełnosprawności intelektualnej).

Jedną z koncepcji niepełnosprawności intelektualnej wpisującej się w perspektywę indywidualną jest koncepcja M. Kościelskiej, która upośledzenie traktuje jako stan, do którego dochodzi się na skutek przebycia swoistej drogi „patologizacji rozwoju”, będącej rezultatem splotu niekorzystnych oddziaływań na jednostkę czynników biologicznych, społecznych i psychologicznych<sup>16</sup>. Wśród oddziaływań o charakterze psychologicznym niebagatelną rolę pełnią czynniki związane z funkcjonowaniem rodziny i tworzeniem więzi emocjonalnych we wcze-

<sup>14</sup> Chcę zaznaczyć, iż określenie to nie wiąże się z tzw. indywidualnym modelem niepełnosprawności, który traktuje trudności i ograniczenia napotymane przez osoby niepełnosprawne jako bezpośrednią konsekwencję ich biologicznego uszkodzenia/choroby, wpisując się tym samym w perspektywę biologiczno-medyczną. O indywidualnym i społecznym modelu niepełnosprawności piszą A. Ostrowska i J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996.

<sup>15</sup> Zasadniczym rysem orientacji humanistycznej w psychologii jest zainteresowanie jednostką jako kreatywnym podmiotem zachowań i działań (osobą) w jej dążeniu do samorozwoju i samoakceptacji. Jej przedstawicielami byli między innymi Abraham Maslow i Carl Rogers, którzy w odniesieniu do pojęcia „osoby” prezentowali podejście naturalistyczne oraz Viktor E. Frankl, zainteresowany rozpoznaniem duchowej natury człowieka i Gordon W. Allport, który próbował stworzyć nową dyscyplinę psychologii – „naukę o osobie”. Por. A. Nelicki, *Kategoria osoby w koncepcjach Victora E. Frankla i Gordona W. Allporta*, „Przegląd Psychologiczny” 1990, nr 1, s. 77–85; zob. także K. Jankowski, *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej*, 1976 i tegoż, *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej... Dwadzieścia lat później*, 1994.

<sup>16</sup> Koncepcja ta została szczegółowo przedstawiona przez autorkę w pracy *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1995.

snych etapach rozwoju dziecka. Niekorzystna ścieżka rozwoju prowadząca do patologii funkcjonowania przebiega zgodnie z wyodrębnionymi przez autorkę etapami: w fazie wstępnej, stanowiącej potencjalną zapowiedź zaburzeń i nieprawidłowości, mogą zaistnieć zdarzenia, które tworzą mniej lub bardziej wspierającą rozwój sytuację, w jakiej dziecko przychodzi na świat. Tworzą ją czynniki bio-psycho-społeczne związane z osobami przyszłych rodziców oraz warunkami ich funkcjonowania. Kolejny etap, w którym dochodzi do powstania uszkodzenia, rozpoczyna proces patologizacji, przy czym czynnikiem uszkadzającym może być nie tylko uszkodzenie o charakterze biologicznym, ale również psychologicznym, takim jak np. interakcje i kontakt psychicznego z matką czy też pobudzające lub hamujące rozwój doznania zmysłowe płynące z otoczenia i od opiekunów, sytuacje i emocje związane z przebiegiem porodu i położu. Na tym etapie może dojść do „wyleczenia” zaburzenia rozumianego przez Kościelską jako „samoistna terapia”, czyli „wyrównanie przez ustrój szkodliwych czynników» lub «terapia środowiskowa» polegająca na tym, iż to otoczenie społeczne dołożyło starań, aby pomóc w przezwycięzeniu przez dziecko skutków traumy”<sup>17</sup>. Pojawienie się symptomów wskazujących na „[...] ciąg interakcji o charakterze negatywnego sprzężenia zwrotnego zarówno w obrębie wewnętrznej organizacji ustroju dziecka i jego psychiki, jak i pomiędzy dzieckiem i jego otoczeniem zewnętrznym”<sup>18</sup> wskazuje na trzeci – czasem trwający wiele lat i bardzo dynamiczny – etap pogłębiającej się patologizacji rozwoju, którego następstwem jest usztywnienie procesów patologicznych, pełniących w tej fazie funkcję adaptacyjną i nieuchronnie nieodwracalnych.

Jak wynika z tej krótkiej prezentacji (po szczegóły odsyłam Czytelnika do lektury książki M. Kościelskiej) autorka powyższej koncepcji lokalizuje zasadnicze źródło zaburzonego rozwoju w relacjach między jednostką i jej otoczeniem, silnie akcentując kwestie psychicznych powiązań między wewnętrznymi strukturami kształtującej się osobowości dziecka zagrożonego niekorzystnym oddziaływaniem różnych czynników a jakością kontaktów i więzi psychicznej nawiązywanej z otoczeniem oraz emocjami generowanymi w tych procesach. Podejście takie eliminuje więc jednostronną dominację w etiologii zaburzeń składających się na zjawisko określane mianem „upośledzenia umysłowego” czynników biologicznych mogących uszkadzać struktury i funkcje centralnego układu nerwowego, wskazując na fakt iż rozwijający się człowiek jest całością, której poszczególne „elementy” współpracują zarówno na poziomie organizmu, jak i na płaszczyźnie interakcji ze środowiskiem zewnętrznym i innymi ludźmi. Jednakże w koncepcji tej w bardzo znaczący sposób M. Kościelska wskazuje również na rolę najbliższych opiekunów, jakości kontaktu i więzi psychicznej nawiązywanych z dzieckiem,

<sup>17</sup> M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia...*, s. 188.

<sup>18</sup> *Tamże*, s. 190.

działań i zachowań podejmowanych bądź zaniechanych w interakcjach z nim, które z punktu widzenia zaspokajania istotnych dla niwelowania „patologizacji rozwoju” potrzeb dziecka mogą być właściwe lub niewłaściwe. Tym samym można odczytać „stan zwany upośledzeniem” przedstawiony w tej autorskiej koncepcji jako swoisty, z pewnością niezamierzony, ale jednak nieuchronnie się pojawiający – skoro tyle osób jest nim dotkniętych – efekt niewystarczających bądź nieporadnych, niedostatecznie profesjonalnych starań rodziców/opiekunów, sugerujący między innymi potencjalnie psychogeny charakter niepełnosprawności intelektualnej<sup>19</sup>.

Innym ujęciem, zakwalifikowanym przeze mnie do perspektywy indywidualnego postrzegania niepełnosprawności intelektualnej, jest orientacja biograficzno-narracyjna, która nie została sformułowana w żadnej określonej jednostkowej koncepcji, ale odzwierciedla przede wszystkim podejście do zjawiska niepełnosprawności jako historii opowiadanej w perspektywie przeżyć i doświadczeń związanych z niepełnosprawnością, wplecioną w biografię jednostek (samej osoby niepełnosprawnej i jej bliskich). Tym, co wyodrębnia to ujęcie upośledzenia umysłowego, jest zatem głównie możliwość i sposób jego poznawania, nie jako dającego się zobiektywizować zjawiska, ale jako swoistego egzystencjalnego fenomenu, kształtującego biograficzne doświadczenia i narracje zaangażowanych osób i dającego się przybliżyć i zre-konstruować tylko na drodze poznawania indywidualnych i społecznych znaczeń przypisywanym pojęciom i kategoriom związanym z tą niepełnosprawnością. Leżące u podłoża tej opcji inspiracje – fenomenologia i hermeneutyka, sprawiają, że nie tyle pytamy o przyczyny i przejawy niepełnosprawności intelektualnej po to, aby ją wyjaśnić i „skorygować”, ile raczej skupiamy się na pytaniu o sens, cel i istotę tego fenomenu, starając się w toku bezustannego wysiłku interpretacyjnego odczytać i zrozumieć, nadawane im, obecne w świadomości jednostek i zbiorowości, znaczenia. Upośledzenie umysłowe/niepełnosprawność intelektualna, tak jak każda niepełnosprawność niezależnie od jej rodzaju i charakteru, stanowi nieodłączny element ludzkiego bytu, budując nie tylko świat wewnętrznych doznań i doświadczeń, ale także złożone relacje

<sup>19</sup> Interesującą krytykę tej koncepcji upośledzenia umysłowego, dokonywaną z perspektywy naukowca i rodzica, przedstawia we wspomnianej wcześniej pracy E. Zakrzewska-Manterys, która (odwołując się do prac M. Foucaulta i A. Schutza) określa wręcz zasady pomocy terapeutycznej kierowanej do rodziców dzieci z upośledzeniem jako „moralizatorski sadyzm” wyrastający z jądra humanistycznej (a więc teoretycznie ukierunkowanej na podmiotowy rozwój jednostki) psychologii tworzącej sytuację, w której wiedza płynąca z poznania naukowego skazuje laików na „poruszanie się w systemach istotności wyznaczonych przez ekspertów”. [Zob: *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, 2010, s. 148]. Tego typu przekonanie i język dyskursu towarzyszące omawianej koncepcji upośledzenia na kartach książki M. Kościelskiej wydaje się dość paradoksalnie zbliżać ją do ważnych tez perspektywy obiektywistycznej, kreującej racjonalne, obiektywne i prawdziwe wyjaśnienia danego stanu rzeczy oraz projektującej „techniczne” sposoby działania, które mają zaradzić negatywnym i niepożądanym zjawiskom. Jednakże teoretyczne założenia psychologii humanistycznej nie wpisują się w pozytywistyczno-scjentyficzny wzorzec poznania.

człowieka niepełnosprawnego z innymi ludźmi i otaczającym go światem – stanowiącym Husserlowski *Lebenswelt* – „horyzont świata”, horyzont potencjalnych doświadczeń i możliwych interpretacji wytwarzanych w przestrzeni wspólnie podzielanych znaczeń i sądów o rzeczywistości<sup>20</sup>. Biograficzno-interpretacyjne podejście do poznawania rzeczywistości społecznej i jej zjawisk pozwala dotrzeć do subiektywnych sposobów postrzegania siebie samego i otaczającego świata, podejmowanych przez jednostkę prób zrozumienia i interpretacji swojego miejsca oraz sposobu bycia-w-świecie. Podejście to pozwala również łączyć struktury doświadczenia jednostek z szerszymi strukturami społecznymi, narracja bowiem może być rozumiana zarówno jako pewna struktura myślenia i rozumienia charakteryzująca ludzką egzystencję, jak i – za P. Ricoeurem – jako tekst przybierający postać dyskursywnego kodu kulturowego, który nadaje formę i porządek życiowym wydarzeniom. Opowieści generowane przez kulturę, w obszarze życia społecznego, umożliwiają rozumienie własnej, jednostkowej egzystencji<sup>21</sup>, tworząc ramy, w obszarze których staramy się nadać sens i znaczenie zjawiskom przeżywanym w związku z zaistnieniem niepełnosprawności.

Przykładem ilustrującym tego typu podejście do kwestii upośledzenia umysłowego są przedstawione w pracach A. Woynarowskiej<sup>22</sup> i A. Żyty<sup>23</sup> wątki dotyczące tworzenia znaczeń nadawanych niepełnosprawności nie tylko przez rodziców czy rodzeństwo, ale także przez same osoby niepełnosprawne, które w opowieściach o sobie i swoim życiu dokonują samodzielnych prób interpretacji, nadawania znaczeń i definiowania własnej sytuacji wynikającej z faktu „bycia upośledzonym”. Natomiast kwestię doświadczania i nadawania sensu upośledzeniu dziecka w perspektywie doświadczeń autobiograficznych rekonstruowanych w czasie podejmuje I. Lindyberg, opisując doświadczenia matek dorosłych

<sup>20</sup> E. Husserl, *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii. Księga 1* (przeł. D. Gierulanka, wstęp R. Ingarden), PWN, Warszawa 1967. Więcej na temat fenomenologiczno-hermeneutycznych aspektów niepełnosprawności piszę w przywoływanej wcześniej książce: *Niepełnosprawność i świat społeczny...*

<sup>21</sup> Zob. K. Rosner, *Narracja, tożsamość i czas*, Universitas, Kraków 2006, s. 125136. Na temat fenomenologiczno-hermeneutycznych aspektów niepełnosprawności oraz biograficzno-narracyjnych aspektów poznawania zjawisk społecznych piszę szerzej w przywoływanej wcześniej książce: *Niepełnosprawność i świat społeczny...*

<sup>22</sup> A. Woynarowska, *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010. Autorka w książce prezentując rezultaty własnych badań empirycznych prowadzonych wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców i terapeutów, łączy różne konteksty teoretyczne, osadzając analizy i interpretacje w perspektywie biograficzno-narracyjnej i krytyczno-emancypacyjnej i przedstawiając wyodrębnione przez siebie różne typy dyskursu, konstruowane w sferze prywatnej, osobistej i rodzinnej oraz w sferze publicznej (prasa, programy telewizyjne). W tym miejscu odwołuję się przede wszystkim do tych aspektów badań i wizerunków niepełnosprawności intelektualnej, które zawierają rekonstrukcje doświadczeń biograficznych.

<sup>23</sup> A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.

już dzieci, tworzących różne wizerunki i definicje tego, czym jest/może być niepełnosprawność intelektualna<sup>24</sup>.

Analizując prezentowane w powyższych monografiach badania i interpretacje można stwierdzić, iż w pracach z tego nurtu daje się zauważyć wyraźną obecność perspektywy humanistycznej, kształtującej znaczenia związane z upośledzeniem, rozumianej przeze mnie jako „poszukiwanie granic człowieczeństwa” i ich swoiste poszerzanie tak, aby osoba z niepełnosprawnością intelektualną, pomimo braku posiadania w pewnym stopniu bardzo ważnego atrybutu, jakim jest rozumność, mogła być włączona w obszar ludzkiej egzystencji. Tego typu zabiegi, jak zauważają R. Bogdan i S.J. Taylor<sup>25</sup>, wiążą się przede wszystkim z nadawaniem działaniom upośledzonych osób zdolności do refleksji i odwzajemniania relacji, doświadczaniem indywidualnego, osobowego wymiaru egzystencji oraz zakorzeniem w jakimś fragmencie świata społecznego, przynależnością czasu i miejsca, które nadają jej jednostkową tożsamość. Zrozumienie upośledzonego wymaga bowiem „zatarcia jego nieprzystawalności” i – jak pisze Granosik – „wstępnego aktu świadomej, celowej interpretacji przedmiotu rozumienia jako podmiotu”<sup>26</sup>.

Inne koncepcje wchodzące w zakres indywidualnej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej są związane z myślą J. Vaniera i Karola Wojtyły. Teksty obu autorów, w których odnoszą się do kwestii upośledzenia, są w pewien sposób do siebie podobne<sup>27</sup>, gdyż wypływają z założeń egzystencjalizmu i filozofii personalistycznej – silnie akcentującej niepowtarzalność i godność osoby i jej nadrzędną wobec świata społecznego i uwarunkowań historycznych pozycję – a zwłaszcza jej nurtu chrześcijańskiego prezentowanego przede wszystkim w pracach J. Maritaina i P.T. de Chardina.

J. Vanier<sup>28</sup>, założyciel istniejących na całym świecie wspólnot L'Arche, w których osoby z upośledzeniem żyją, mieszkają i pracują wraz z osobami pełnosprawnymi, poddaje w swoich tekstach krytyce prymat wartości rozumu, w świetle którego ludzie niemogący realizować siebie zgodnie z zasadami rozumowego poznania, wydajności i pracy, a więc tacy, którzy przez analogię do dzieła sztuki, mogą być postrzegani jako „nieudane egzemplarze” i odrzucani przez społeczeństwo. Nie akceptuje również charakterystycznego dla niektórych kultur podejścia, w którym osoba upośledzona, niesprawna uważana jest za istotę znajdującą się

<sup>24</sup> I. Lindyberg, *Świat(y) upośledzonego macierzyństwa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.

<sup>25</sup> R. Bogdan, S.J. Taylor, *The Social Construction of Humanness: Relationships with severely disabled People*, [w:] *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*, eds. P.M. Ferguson, D.L. Ferguson, S.J. Taylor, Columbia University, London–New York 1992.

<sup>26</sup> M. Granosik, *Niektóre aspekty pracy nad rozumieniem upośledzonego*, „Studia Socjologiczne” 1997, nr 1, s. 101 i 107.

<sup>27</sup> Choć oczywiście dorobek filozoficzny Karola Wojtyły, zarówno pod względem liczby, jak i znaczenia oraz percepcji we współczesnej filozofii jest nieporównywalny.

<sup>28</sup> J. Vanier, *Wspólnota. Wybór pism*, Wydawnictwo „Michalineum”, Kraków-Warszawa 1985.

bliżej Boga/bóstwa ani charakterystycznej dla kultury współczesnej zachodniej cywilizacji perspektywy humanistycznej czyniącej zeń niekompletną, posiadającą braki istotę ludzką, która wymaga ochrony i pomocy. Zwraca uwagę na fakt, iż w odniesieniu do upośledzonych umysłowo, pomimo oczywistej słabości ich psychicznego „ja”, wyrażającej się w słabości woli i rozumu, istnieje jeszcze inna płaszczyzna wzajemnych kontaktów, w obszarze której rozumowa świadomość podmiotu zostaje zastąpiona przez etyczną świadomość miłości, pozwalającą budować wzajemne relacje. Tak więc nad wartością rozumu (moglibyśmy tutaj dodać również wartość wydajności i efektywności) przeważają wartości serca pozwalające przyjąć drugiego człowieka i trwać w łączności z nim, co sprawia, że dla współczesnego świata z wyznawanymi przezeń wartościami, człowiek upośledzony stanowi trudne wyzwanie. J. Vanier pisze: „Niepełnosprawny posiada pewną niezwykłą władzę przyciągania i nie można [...] pozostać nieczułym na jego pełną miłości prostotę”<sup>29</sup>. Pomijając w tej chwili kwestię kreślonego w tego typu retoryce wizerunku upośledzonych jako „prostaczków” o niewinnym sercu, zdolnych równoważyć zło i przemoc panujące w świecie, można odnaleźć w tezach stawianych przez Vaniera ślady myśli filozoficznej E. Levinasa, wzywającego nas do podjęcia wyzwania, jakim jest obecność drugiego człowieka, za którego w najbardziej elementarnym, ludzkim sensie powinniśmy czuć się odpowiedzialni. Relacja etyczna postrzegana jako podstawowe zdarzenie ontyczne, pozwala uniknąć odniesień do kwestii rozumu, które nieuchronnie prowadzą do dualistycznych podziałów, tworzenia opozycji typu rozumny-nierozumny, normalny-nienormalny, sprawny-niesprawny i wiążącego się z nimi negatywnego wartościowania drugiego z elementów.

Akceptacja, szacunek i miłość do osób niepełnosprawnych, chorych i upośledzonych, płynąca z chrześcijańskiego nakazu miłości bliźniego, znajduje swoje odzwierciedlenie w tekstach Karola Wojtyły. W jednej z encyklik pisanych w trakcie sprawowania pontyfikatu pisze on o „braciach” dotkniętych upośledzeniem, których życie stanowi niezwykle wymowne świadectwo autentycznych wartości, mających znaczenie dla chrześcijanina, gdyż właśnie w ich świadectwie można odnaleźć Chrystusa<sup>30</sup>. Ze względu na to, że każde ludzkie życie stanowi wartość nadrzędną, transcendentną, bez względu na kondycję psychofizyczną, papież potępia indywidualne i społeczne postawy, w których człowiek upośledzony jest postrzegany jako bezużyteczny i nieznośny ciężar zagrażający komfortowi życia innych, i w konsekwencji odrzucany. Cierpienie towarzyszące ludzkiej słabości, chorobie, niepełnosprawności czy starości jest swego rodzaju darem dla osoby nim dotkniętej, dla jej bliskich i całej wspólnoty Kościoła, gdyż bierze udział w Bożym dziele zbawienia i odkupienia ludzkości. Pozwala znaleźć się bliżej Boga, od-

<sup>29</sup> Tamże, s. 166.

<sup>30</sup> Jan Paweł II, *Encyklika Evangelium vitae*, 1995 oraz *Przemówienie w szpitalu „Villa Albani”*, 1983.

dać część siebie innym, dając im zarazem niepowtarzalną szansę złożenia upośledzonej osobie daru miłości i pomocy.

Ostatnie podejście omawiane w ramach indywidualnej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej może również łączyć się z orientacją społeczno-kulturową, w zależności od tego, jak będziemy interpretować przywoływaną metaforę chorowania. Otóż można upośledzenie umysłowe potraktować na zasadzie porównania do sytuacji przeżywania ciężkiej bądź przewlekłej choroby<sup>31</sup> jako powszechnie istniejącą możliwość, która – z racji faktu trudności i ograniczeń, jakie ze sobą niesie oraz towarzyszącego jej negatywnego wartościowania – może być rozpatrywana w różnych perspektywach. Poza dość oczywistą płaszczyznę uwarunkowań i procesów biologiczno-fizjologicznych, można spojrzeć na chorobę w perspektywie egzystencjalnej jako na specyficzny rodzaj doświadczenia przeżywanego przez osobę chorą, często wiążącego się z bólem i cierpieniem nie tylko fizycznym, ale i psychicznym. Choroba i chorowanie stają się elementem codziennego życia chorego i jego otoczenia, angażują zatem konieczne procesy interpretacyjne pomagające w jakiś sposób określić, nazwać i oswoić trudną sytuację, nadać jej sens i znaczenie. Jednocześnie choroba i chorowanie mają także swój bardzo istotny wymiar społeczny i kulturowy, o czym będę pisała nieco dalej.

K. Osińska, pisząc o chorobie w życiu człowieka, dokonuje jej charakterystyki, zwracając uwagę na fakt, że choroba jest nie tylko powszechnie spotykanym zjawiskiem, fragmentem rzeczywistości w jakiej funkcjonujemy, ale także fenomenem, który można określić jako „powszechną możliwość”, gdyż każdy z nas może zachorować na poważną, ciężką czy długotrwałą chorobę, dokonującą zmian w życiu i wymagającą refleksji bądź przewartościowania dotychczasowych celów i sposobów życia. Jest więc czymś, co może się zdarzyć. Choroba jest więc „powszechną sytuacją”, faktem, w obliczu którego żyje i rozwija się cała ludzkość, wymaga zatem akceptacji, ale również mobilizacji do działania i poszukiwania sposobów polepszenia sytuacji zarówno na poziomie indywidualnych doświadczeń, jak i w wymiarze społecznym. Choroba jest także „powszechnym cierpieniem”, stawiającym człowieka i jego bliskich w trudnej, bolesnej sytuacji. Ale może również być szansą, darem i łaską. Obdarowanie chorobą polega na tym, iż jej przeżywanie może wiązać się z refleksją i mobilizacją do bardziej świadomego, pełnego i twórczego życia, rekonstrukcji własnej osobowości i jej rozwijania w kierunku

<sup>31</sup> Nie chodzi tutaj oczywiście o utożsamienie niepełnosprawności z chorobą, co zgodnie z wypracowanym kanonem wiedzy zobiektywizowanej nie jest poprawne, gdyż upośledzenie umysłowe nie jest jednostką chorobową lecz pewnym stanem funkcjonowania, który może być np. jednym z przejawów zespołu zaburzeń genetycznych, neurologicznych itp. Kategoria choroby w połączeniu z kategorią niepełnosprawności/upośledzenia jest tutaj przywoływana w znaczeniu metaforycznym, zaś zastosowanie figury retorycznej w postaci metafory pozwala interpretować doświadczenie „bycia upośledzonym” podobnie jak doświadczenie „bycia chorym”.



tworzenia nowych wartości. Jako znak łaski choroba jest także „powszechnym sygnałem spotkania z Bogiem”, czynnikiem uwrażliwiającym na działanie łaski i ułatwiającym włączenie się w jej powszechny obieg. Jest tajemnicą, przed którą staje chory, leczący go lekarze i najbliższe otoczenie oraz całe społeczeństwo, gdyż „zawsze przecież choroba dotyka człowieka niepowtarzalnego ontologicznie”<sup>32</sup>.

Przedstawiona powyżej metafora choroby pozwala w podobny sposób myśleć o niepełnosprawności intelektualnej (i ogólnie o niepełnosprawności jako fenomenie egzystencjalnym)<sup>33</sup>, która może być postrzegana jako powszechna tajemnica. Jak pisze I. Lindyberg<sup>34</sup>, upośledzenia umysłowego nie można traktować jako powszechnej możliwości, gdyż nie każdy może być nim dotknięty, ale w wymiarze życia zbiorowości jest ono faktem społecznym. Nie jest zjawiskiem powszechnym ale zarazem „jawi się ono przed każdym człowiekiem jako zjawisko będące fragmentem rzeczywistości, wymagające określonej postawy wobec niego. Można więc upośledzenia «nie zauważać», nie przyjmować do wiadomości ale ono jest”<sup>35</sup>. Nie jest powszechną sytuacją, charakteryzującą ludzki byt, ale może być potraktowane jako sytuacja, w którą w jakiś sposób jest uwikłana część społeczeństwa. Nie jest powszechnym darem i szansą, której może doświadczyć każdy, ale może być darem dla wybranych, którzy je przeżywają, a jednocześnie szansą dla innych na rekonstrukcję własnego życia. Charakteryzując upośledzenie umysłowe autorka pisze dalej, odwołując się do poglądów K. Sicińskiej, iż jest ono bez wątpienia tajemnicą, przed którą staje człowiek upośledzony i jego najbliższe otoczenie, tajemnicą często rodzącą ból i cierpienie. Jest również tajemnicą dla profesjonalistów (nauczycieli, terapeutów, opiekunów itd.), gdyż każdy człowiek i jego życie jest inny i stawia różnorodne wyzwania. Upośledzenie umysłowe jest także tajemnicą dla społeczeństwa, w którym wciąż funkcjonuje wiele stereotypowych, krzywdzących dla osób z niepełnosprawnością, poglądów i opinii<sup>36</sup>.

<sup>32</sup> K. Osińska, *Twórcza obecność chorych*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1980, s. 16–20.

<sup>33</sup> Por. J. Rzeźnicka-Krupa, *Tożsamość i wykluczenie. Fenomen niepełnosprawności na marginesach ludzkiej egzystencji*, [w:] *Obszary społecznej marginalizacji – niepełnosprawność*, red. J. Rutkowiak, A. Krause, Wydawnictwo OSW, Olsztyn 2009, s. 19–29.

<sup>34</sup> Pomysł zastosowania takiej figury retorycznej w odniesieniu do kategorii upośledzenia umysłowego, które w wymiarze jednostkowym i społecznym może być traktowane, podobnie jak choroba w interpretacji K. Osińskiej, jako „powszechna tajemnica” proponuje I. Lindyberg, z której pracy został on przeze mnie zaczerpnięty. *Obraz upośledzenia umysłowego w perspektywie doświadczeń biograficznych matek*, nieopublikowana praca doktorska przygotowana pod kier. prof. dr hab. H. Borzyszkowskiej, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk (maszynopis), s. 69–71.

<sup>35</sup> I. Lindyberg, *Obraz upośledzenia umysłowego w perspektywie doświadczeń biograficznych matek*, nieopublikowana praca doktorska przygotowana pod kier. prof. dr hab. H. Borzyszkowskiej, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk (maszynopis), s. 69.

<sup>36</sup> *Tamże*, s. 70–71.

## Krytyczny kontekst społeczno-kulturowej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej

U źródeł koncepcji niepełnosprawności intelektualnej, konstruowanych w obszarze orientacji społeczno-kulturowej, leżą założenia nurtów teoretycznych związanych przede wszystkim z symbolicznym interakcjonizmem, konstruktywizmem społecznym, postmodernizmem i poststrukturalizmem, a więc tymi prądami myślowymi, które na bazie poglądów prezentowanych w pewnych kierunkach współczesnej filozofii (głównie fenomenologii, hermeneutyki, pragmatyzmu), także filozofii nauki, przeciwstawiały się dominacji w naukach społecznych i humanistycznych paradygmatu pozytywistycznego. Podstawowe tezy z nich płynące dotyczyły zakwestionowania możliwości istnienia neutralnej rzeczywistości społecznej, która byłaby niezależna od badacza, jego biografii, teorii do jakiej się odwołuje czy kontekstowych, lokalnych uwarunkowań badanych społeczności. Prace T.S. Kuhna na temat zmian paradygmatów naukowych zwróciły uwagę na fakt, iż każdy wzorzec uprawiania nauki, podobnie jak i każda wchodząca w jego zakres teoria jest społeczną konstrukcją odzwierciedlającą pewien sposób myślenia o rzeczywistości (zbiór założeń i sądów na jej temat, a także wypływających z nich problemów), możliwościach i drogach jej poznawania (strategie badawcze) oraz przypisywanym im statusie (wartości)<sup>37</sup>.

W ramach tej orientacji można między innymi wyodrębnić ujęcia wyrastające z ram teorii społecznych zajmujących ważne miejsce we współczesnej socjologii oraz ujęcia wpisujące się w nurt badań i koncepcji tworzących pole studiów kulturowych<sup>38</sup>. Wśród tych pierwszych wymienić można między innymi koncepcję upośledzenia jako „faktu społecznego”<sup>39</sup>, koncepcje oparte na metaforze choroby i społecznych mechanizmów jej odbioru (inspirowane współczesną socjologią ciała i socjologią medycyny) oraz te, w których niepełnosprawność postrzegana jest jako dewiacja, piętno (stygmata społeczny). Natomiast wśród ujęć zorientowanych kulturowo, wymienić można na przykład ponowoczesną koncepcję niepełnosprawności intelektualnej, koncepcję grupy mniejszościowej, koncepcję afirmatywną czy postkolonialną, w których niezwykle istotny jest element społecz-

<sup>37</sup> Szerzej kwestie te w odniesieniu do badania problematyki niepełnosprawności jako fenomenu życia społecznego zostały przedstawione przeze mnie w pracy: *Niepełnosprawność i świat społeczny...*

<sup>38</sup> Na temat założeń, teorii i koncepcji kształtujących obszar rozwijanego od ponad dwóch dekad interdyscyplinarnego obszaru studiów kulturowych zob. Ch. Barker, *Studia kulturowe*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2005.

<sup>39</sup> Pojęcie „faktu społecznego” w socjologii odnosi się do postulatu E. Durkheima (1858–1917), który w pracy *Zasady metody socjologicznej* (*Les règles de la méthode sociologique*, 1895) postulował „bezpośredni kontakt z rzeczami” i traktowanie faktów społecznych jak rzeczy, tj. zajmowanie wobec nich pewnej postawy myślowej. Zob. J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, PWN, Warszawa 2007, s. 372–376.

nej opresji i dominacji oraz praktyki emancypacyjnej<sup>40</sup>. W obu wymienionych ujęciach orientacji społeczno-kulturowej, zwłaszcza zaś w perspektywie kulturowej, bardzo istotną rolę pełni krytyczna refleksja nad funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością oraz uwikłaniem tegoż zjawiska w różnego rodzaju procesy, struktury i mechanizmy społeczne.

W perspektywie społecznej percepcji niepełnosprawności najważniejsze nie są atrybuty jej przypisywane, ich przyczyna i charakter oraz związane z nimi ograniczenie umiejętności i kompetencji, lecz przede wszystkim indywidualne i społecznie konstruowane, podzielane wspólnie w obszarze danej zbiorowości znaczenia, jakie się im nadaje. W centrum znajduje się więc nie „odstępstwo od normy”, fizyczny bądź umysłowy „defekt” (co nie znaczy, że neguje się fakt jego istnienia), lecz to jakie znaczenia, sensy i treści oraz wartości są mu przypisywane. A. Gustavsson i E. Zakrzewska-Manterys przywołują interesujący model społecznych reprezentacji upośledzenia opracowany przez badaczy angielskich<sup>41</sup>, przedstawiający różne poziomy, na jakich generowane są znaczenia związane z tym zjawiskiem znaczenia. Otóż pierwszy poziom obejmuje treści traktowane jako oczywiste i samozrozumiałe, konstruowane i przekazywane w procesach społecznej pamięci, co do których wypracowany został pewien stopień społecznej zgody i powszechnej akceptacji. Często mają one charakter obiegowych, stereotypowych przekonań, które mogą negatywnie naznaczać osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Na drugim poziomie reprezentacji natomiast znajdują się znaczenia wytwarzane i negocjowane w toku codziennych kontaktów i interakcji z osobami niepełnosprawnymi, które mogą być zupełnie odmienne i mogą zaprzeczać negatywnym czy stereotypowym poglądom. W rezultacie codzienność osób postrzeganych jako upośledzone oraz ich „sprzymierzeńców” staje się formą „walki o alternatywne znaczenia i definicje”<sup>42</sup>. W przywoływanym modelu można jeszcze wyróżnić coś w rodzaju „strefy pośredniej” między poziomami społecznej reprezentacji upośledzenia, mianowicie obszar, w którym znaczenia alternatywne zyskują coraz większą wagę w pewnych grupach i miejscach (subkultury integracji jako środowiska osób zaangażowanych w tworzenie odmiennych reprezentacji), choć nie wchodzą jeszcze w zobiektywizowany obszar wiedzy powszechnej i obieg instytucjonalizacji.

<sup>40</sup> Należy podkreślić, iż wymieniane tutaj ujęcia określone przez mnie jako socjologiczne i kulturowe, zostały wyodrębnione dla celów pewnego teoretycznego uporządkowania. Ich granice są płynne, w konkretnych tekstach kulturowych, pracach badawczych czy artykułach naukowych perspektywy te zazwyczaj współwystępują ze sobą. Można także zauważyć, iż odnoszą się one w znacznym stopniu do wyodrębnianych obecnie teoretycznych modeli zjawiska niepełnosprawności. Por. D. Goodley, *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Sage, London 2011.

<sup>41</sup> A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1997, s. 14–16.

<sup>42</sup> *Tamże*, s. 15.

Koncepcja upośledzenia jako „faktu społecznego”<sup>43</sup> odwołuje się do twierdzenia, iż pojęcie „upośledzenie umysłowe” jest nie tylko kategorią określającą pewien fragment rzeczywistości społecznej, kategorią, która w pewien sposób tę rzeczywistość definiuje i klasyfikuje, ale samo jest również elementem opisywanej rzeczywistości. Upośledzenie jest więc zarazem realne i „obiektywne” w takim znaczeniu, w jakim można mówić o obiektywnie istniejącej rzeczywistości (rozumianej w pewien wspólnie podzielany sposób), ale także podlega zmianom w takim zakresie, w jakim zmieniają się sposoby wytwarzania i dystrybuowania wiedzy, jest bowiem „uwikłane w świat sensów i znaczeń”. Jak piszą A. Gustavsson i E. Zakrzewska-Manterys, upośledzenie umysłowe jako pojęcie określające sposób funkcjonowania człowieka w świecie społecznym, jest „[...] nie tylko terminem opisującym pewien stan rzeczy, lecz jest także pojęciem w którego rozumienie wbudowane są wartości i oceny, ukryte postulowania, zakamuflowane etykietowanie”<sup>44</sup>.

Wśród ujęć socjologicznych daje się także od dość dawna zauważyć inspiracje płynące z klasycznej teorii piętna E. Goffmana, które w literaturze zachodniej były obecne już w latach 70. i 80. ubiegłego wieku (koncepcje G. Mercer)<sup>45</sup>, natomiast w nowszej literaturze ukazała się interesująca praca zbiorowa pod redakcją naukową Z. Gajdzicy, gromadząca badania i teksty skupione w ramach osi teoretycznej, którą tworzy zaczerpnięta z prac Goffmana kategoria pojęciowa „rezerwatu przestrzeni publicznej”, zastosowana do opisu i wyjaśniania sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych<sup>46</sup>.

W odniesieniu do koncepcji niepełnosprawności intelektualnej postrzeganej w perspektywie metafory społecznej percepcji choroby i ludzi chorych oraz funkcjonujących wzorów kulturowych procesu chorowania i „bycia chorym”, istotne jest traktowanie ciała (ludzka świadomość w nim znajduje zakorzenienie, w nim ucieleśniony jest podmiot i jego jaźń) jako kategorii konstruowanej społecznie, w relacji. do której mówić można o ciele/cielesności wpisanych w struktury społecznego porządku, w mechanizmy władzy, dominacji, opresji. Niepełnosprawność intelektualna zamknięta w metaforze choroby (choroba przecież jako pojęcie odzwierciedlające realne, biologiczno-fizjologiczne aspekty naruszenia zdrowia pojawia się w roli podstawowego kryterium, od którego zaczyna się definiowanie zjawiska niepełnosprawność) może być postrzegana kulturowo w kategoriach

<sup>43</sup> Kategoria faktu społecznego zaistniała w socjologii.

<sup>44</sup> *Tamże*, s. 26.

<sup>45</sup> W polskiej literaturze tę koncepcję przywoływał S. Kowalik w swojej książce *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa 1989.

<sup>46</sup> Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.

dewiacji, piętna, źródła społecznych nierówności i konfliktów czy źródła zależności z wszystkimi społecznymi następstwami tego rodzaju percepcji<sup>47</sup>.

W drugiej grupie ujęć niepełnosprawności, wyróżnionych przeze mnie w ramach perspektywy społeczno-kulturowej, bardzo istotne miejsce zajmuje ujęcie ponowoczesne. Postmodernizm to nurt współczesnej refleksji filozoficznej, w którym zakwestionowaniu ulegają głęboko zakorzenione założenia racjonalności oświeceniowej i tradycji epistemologii zachodniej, wyrażające przekonanie, iż możliwe jest przedstawianie rzeczywistości istniejącej obiektywnie, a więc poza wszelkim dyskursem kształtowanym przez określone ideologie i praktyki społeczne. Zakłada, iż poznanie świata, w którym egzystujemy, cechuje epistemologiczna niepewność i nierozstrzygalność, gdyż analizy kulturowych tekstów (jako możliwa droga owego poznania) konstytuowane są przez ciągłą grę znaczeń, prowadząc w rezultacie do dekonstrukcji metanarracji opisujących rzeczywistość<sup>48</sup>. Kształtująca ponowoczesną refleksję filozofia dekonstrukcji ukazuje nam liczne zależności, w jakie uwikłane są różnorodne zjawiska i znaczenia tworzące wszelkie teksty, także naukowe, zwracając w ten sposób uwagę na fakt, że każdy rodzaj wiedzy ustanawia tylko jedną z wielu możliwych interpretacji rzeczywistości. Niektóre z wątków myśli ponowoczesnej rozwija i pogłębia poststrukturalizm, w świetle którego rzeczywistość społeczna staje się polem walki różnych dyskursów, odmiennych wersji rzeczywistości roszczących sobie prawo do bycia „prawdą” na jej temat.

Wyrastające ze źródeł modernizmu, oparte na oświeceniowej wierze w rozum i postęp, narracje na temat niepełnosprawności budowały perspektywę postrzegania i rozumienia tegoż zjawiska, opartą na kategoriach dewiacji i deficytu. Zarówno potoczna, jak i naukowa metanarracja niepełnosprawności była konstruowana przede wszystkim w odniesieniu do pojęcia normy i pewnego stanu społecznie pożądanej „normalności”, czyniąc z osób odbiegających od wizji racjonalnie myślącego i działającego, niezależnego podmiotu, ludzi dotkniętych patologią. Tak więc modernistyczna filozofia stała się w dużej mierze źródłem społecznych nierówności opartych na klasyfikowaniu jednostek według poziomu arbitralnie określonej sprawności fizycznej i umysłowej<sup>49</sup>. Jak zauważa jeden z przedstawicieli perspektywy ponowoczesnej w obszarze studiów nad niepełnosprawnością, S. Danforth, postmodernizm, głosząc negację wszelkich uniwersalnych prawd jako konstruktów totalizujących, zwraca naszą uwagę na fakt, że niosą one ze sobą krzywdzące uprzywilejowanie jednego rodzaju wiedzy i stosowania

<sup>47</sup> Na temat choroby jako zjawiska socjologicznego zob. *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, red J. Barański, W. Piątkowski, ATUT, Wrocław 2002. O niepełnosprawności w kontekście kategorii ucieleśnienia i w odniesieniu do obszaru socjologii medycyny piszą C. Barns i G. Mercer, *Niepełnosprawność...*

<sup>48</sup> J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność i świat społeczny...*, s. 62–63.

<sup>49</sup> *Tamże*, s. 89–90.

wanego w jej obszarze języka nad innymi<sup>50</sup>. Zastosowanie przez psychologię złożonych narzędzi pomiaru abstrakcyjnego konstruktów zwanego inteligencją pozwoliło psychologii i pedagogice specjalnej uzyskać znaczną kontrolę i władzę, szczególnie nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Ta tradycja psychologiczna zaczęła budować status społeczny i moralny jednostek, gdyż niektóre z nich określała jako defektywne, deficytowe, a więc gorsze. Wyznaczanie statusu prowokowało z kolei działania naprawcze, przyjmujące postać klasyfikacji, korekcji i izolacji. Stwarzano w ten sposób pozory wiedzy rzeczywistej i sankcjonowano tego rodzaju praktyki jako zgodne ze stanem faktycznym<sup>51</sup>.

Dlatego też konieczne staje się przesunięcie akcentów z konstruowanych przez dyskurs nauki narracji wyjaśniających na opowieści wielogłosowe, w których każdy uczestnik społecznych wydarzeń będzie mógł opowiedzieć swoją małą, lokalną historię. Dyskursy lokalne w postaci życiowych doświadczeń, sposobów rozumienia świata, swoistej, intuicyjnej mądrości osób niepełnosprawnych i ich bliskich, często tłumione i dyskwalifikowane przez gremia naukowo-profesjonalne dzierżące władzę jako niemające znaczenia, stwarzają możliwość stawiania oporu rozlicznym, niejednokrotnie bardzo subtelnym, sposobom sprawowania kontroli i dominacji. Obraz życia danej zbiorowości (na przykład osób z niepełnosprawnością intelektualną) będzie więc zbiorem zróżnicowanych, indywidualnych historii, zaś celem nauki staje się nie poszukiwanie prawdy, której jednolity obraz nie istnieje, lecz wspieranie ludzkiej wolności, prawa do odmienności i poszanowanie własnej indywidualnej prawdy każdego człowieka<sup>52</sup>. Postmodernizm proponuje przesunięcie akcentów dyskursu z rąk profesjonalistów, badaczy i praktyków edukacji, w ręce tych, którzy nie posługują się językiem nauki. Zwraca on tym samym wielką uwagę na wkład samych osób niepełnosprawnych, ich rodziców i innych członków rodziny, a także członków administracji i personelu, pełniących dotychczas drugoplanowe lub też w ogóle, uznawane za nieistotne, funkcje. S. Danforth zauważa, iż postnaukowe formy wiedzy proponują otwarty dialog dający wszystkim równe prawo zabierania głosu, bez sankcjonowania uprzywilejowanej pozycji kogokolwiek. W ten sposób dochodzą do głosu „ciche” lokalne opowieści, do tej pory zazwyczaj dewaluowane jako zbyt subiektywne, ulegające wpływowi, nienaukowe. Ideą postmodernistycznie zorientowanych pedagogów jest wspieranie rozwoju specyficznych działań na poziomie lokalnym, a więc podejmowanych przez osoby niepełnosprawne, ich rodziny, nauczycieli i terapeutów, którzy stykają się na co dzień

<sup>50</sup> S. Danforth, S. Danforth, *On What Basis Hope? Modern Progress and Postmodern Possibilities*, a także: *What Can the Field of Developmental Disabilities Learn From Michel Foucault*, przywołuje za: J. Rzeźniczka-Krupa, *Niepełnosprawność i świat społeczny...*, s. 90–91.

<sup>51</sup> *Tamże*, s. 93.

<sup>52</sup> *Tamże*, s. 94–95.

z niepowtarzalnymi i wyjątkowymi potrzebami oraz celami dotyczącymi konkretnego, żywego człowieka<sup>53</sup>.

W polskiej literaturze perspektywa społeczno-kulturowa jest obecna w pracach socjologów i pedagogów, zajmujących się problematyką niepełnosprawności intelektualnej. Przykładem ilustrującym tego typu podejście do kwestii upośledzenia umysłowego są również przedstawione w pracy E. Zakrzewskiej-Manterys doświadczenia związane z narodzinami niepełnosprawnego dziecka z perspektywy macierzyńskiej i rodzinnej<sup>54</sup>. Doświadczenia indywidualne, subiektywne zostały tu ujęte w pojęciową kategorię trajektorii, determinowanej określonymi instytucjonalnymi i pozainstytucjonalnymi aspektami życia społecznego, które kształtowały również w istotny sposób procesy osvajania i próby poszukiwania zrozumienia tego, co się dzieje i co to może znaczyć, podejmowane w sytuacji nagłego zderzenia z faktem upośledzenia własnego dziecka. Inne prace osadzone w tym nurcie to na przykład książka A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej<sup>55</sup>, w której autorka przedstawia wyniki swoich badań dotyczących mechanizmów i sposobów konstruowania własnej tożsamości przez dorosłe kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, pochodzące z różnych środowisk, czy bardzo ciekawa praca A. Sadownik<sup>56</sup>, która prezentuje badania empiryczne prowadzone wśród młodzieży, której biografie edukacyjne były kształtowane w skrajnie odmiennych kontekstach, skutkując funkcjonowaniem w dwóch różnych światach społecznych. Autorka osadziła swoje analizy w szerszym kontekście pedagogiki miejsca, skłaniając się ku perspektywie, w której niepełnosprawność intelektualna jest swoistą funkcją edukacyjnego, a także społecznego „umiejscowienia” (pojęcie zaczerpnięte z teorii P. Bourdieu), i dla definiowania której kategoria miejsca stanowi niezwykle istotne kryterium.

Kolejne prace z tego nurtu, które można wymienić, to m.in. monografia A. Woynarowskiej<sup>57</sup>, w której autorka konfrontuje różne spojrzenia na niepełnosprawność konstruowane w obszarze wyodrębnionych dyskursów prywatnych i publicznych; publikacja D. Krzemińskiej<sup>58</sup>, przedstawiająca kod językowy i dyskurs osób z niepełnosprawnością intelektualną, ukazywany w kolejnych odsłonach potoczności wyłaniającej się z obserwacji codziennego życia i analizy narracji osób niepełnosprawnych w kontekście instytucji wspierającej, w której przeby-

<sup>53</sup> Tamże, s. 96.

<sup>54</sup> E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wydawnictwo „Semper”, Warszawa 1995.

<sup>55</sup> A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem. Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 2006.

<sup>56</sup> A. Sadownik, *Na rozstajnych drogach. Studium etnopedagogiczne kontrastowych karier szkolnych młodzieży*, Wydawnictwo DSW, Wrocław 2011.

<sup>57</sup> A. Woynarowska, *Niepełnosprawność intelektualna...*

<sup>58</sup> D. Krzemińska, *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.

wają w ciągu dnia (tutaj również istotnym aspektem staje się kontekst miejsca); czy też praca autorki niniejszego artykułu, prezentująca dyskurs niepełnosprawności intelektualnej na styku funkcjonowania placówki przedszkolnej i społeczno-kulturowych aspektów systemu edukacji<sup>59</sup>.

Podjęcie do zjawiska niepełnosprawności intelektualnej określane jako afirmatywne, postkolonialne czy też traktujące osoby z niepełnosprawnością w kategoriach grupy mniejszościowej, wymieniane przeze mnie jako przykład współczesnych ujęć mieszczących się w perspektywie społeczno-kulturowej, wiąże się z tzw. kulturowym modelem niepełnosprawności inspirowanego filozofią feministyczną, teorią queer i krytycznymi studiami nad kategorią rasy. Zwracając uwagę na społeczne interpretacje pojęć uszkodzonego ciała/umysłu, model ten kwestionuje obecne w modelu społecznym rozróżnienie między uszkodzeniem i niepełnosprawnością jako rezultat założenia o zasadniczej różnicy między światem natury i światem kultury<sup>60</sup>. Powyższe ujęcia akcentują kwestie dyskryminacji, marginalizacji i społecznego wykluczenia osób z upośledzeniem, zwracając uwagę na opresyjny charakter praktyk społecznych, którym są poddawani, a które w perspektywie teorii postkolonialnej można postrzegać jako swoiste zawłaszczanie różnych obszarów życia w imię wspomagania i wspierania rozwoju. Opór stawiany kolonizującemu społeczeństwu stoi u źródeł postawy afirmatywnej, w świetle której niepełnosprawność intelektualna, jako przejaw ludzkiej egzystencji wpisany w życie człowieka i relacje społeczne z innymi, staje się wartością, cechą, która jest częścią tożsamości jednostek i z której można być dumnym. Podjęcie do niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie grupy mniejszościowej, choć obecne we współczesnych zjawiskach nad tym dyskursem, budzi wiele wątpliwości. Dotyczą one między innymi kwestii prawomocności ustanawiania i legitymizacji kryteriów generujących tę grupę społeczną oraz kryteriów konstruowania osób niepełnosprawnych jako podmiotów tworzących mniejszość (grupę mniejszościową, grupę podporządkowaną, mniejszość kulturową) w przestrzeni życia społecznego. W obszarze socjologii kategorię tę odnosi się do zdominowanej zbiorowości postrzeganej jako obca i odmienna ze względu na pewne posiadane bądź przypisywane jej cechy, której członkowie mają poczucie własnej odrębności i bycia dyskryminowanym. Tak więc do podstawowych atrybutów określających mniejszość zaliczane są: liczebność, odrębność fizyczna/psychiczna/kulturowa, intersubiektywna więź społeczna i poczucie tożsamości grupowej, asymetria alokacji i uczestnictwa w życiu społecznym oraz dostępu do dóbr, ograniczona autonomia, interes grupowy integrujący członków mniejszości wokół wartości decydujących o jej cechach dystynktywnych, przypisany chara-

<sup>59</sup> J. Rzeźnicka-Krupa, *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.

<sup>60</sup> Zob. D. Goodley, *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Sage, Los Angeles–London 2011.



akter członkostwa, historyczno-symboliczny charakter mniejszości<sup>61</sup>. W odniesieniu do osób uznawanych za niepełnosprawne intelektualnie wyróżnikiem nie jest ani przynależność narodowa, etniczna, terytorialna, religia, ani język i własna kultura, często brakuje również elementu autoidentyfikacji własnej osoby jako członka odrębnej grupy i poczucia więzi z innymi członkami oraz identyfikacji cech wyróżniających grupę, a więc identyfikacji niepełnosprawności jako wartości. Z drugiej strony, odwołując się do poglądów G. Simmla, który pisał, że mniejszość istnieje wówczas, gdy mieści się w pewnej realnej, konkretnej strukturze społecznej decydującej o jej cechach dystynktywnych<sup>62</sup>, można uznać, że taki sposób definiowania grupy mniejszościowej może odzwierciedlać społeczne i kulturowe postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy jako pewna zbiorowość są kategoryzowani głównie w procesach zewnętrznej (a więc pochodzącej spoza grupy) atrybucji. Definiowanie ich w kategoriach mniejszości może uzasadniać fakt społecznego postrzegania cech związanych z niepełnosprawnością jako zasadniczo odmiennych i wymagających specjalnego traktowania<sup>63</sup>.

## Zakończenie

W prezentowanym tutaj tekście została przedstawiona wstępna propozycja typologii orientacji teoretycznych i nurtów myślenia, z perspektywy których konstruowane są współcześnie różnorodne dyskursy niepełnosprawności intelektualnej. Jest to zaledwie wyjściowa propozycja, w której podjęto próbę teoretycznego uporządkowania rozmaitych sposobów myślenia o tym zjawisku, próba z pewnością wymagająca jeszcze pogłębionej analizy i dekonstrukcji tekstów kulturowych, w tym tekstów z obszaru dyskursu naukowego. Do wymienionych ujęć niepełnosprawności intelektualnej można dodać inne, tutaj nieobecne lub jedynie wspomniane. Dopełnienia wymaga również refleksja dotycząca dekonstrukcji podstawowych założeń filozoficznych, ukazujących istotę danego podejścia wobec niepełnosprawności do takich kwestii, jak natura bytu, ludzkiego istnienia, charakter rzeczywistości, w której egzystujemy i możliwości jej poznania, a co za tym idzie, status poznania naukowego i refleksja nad tym, jaką pozycję we współczesnym świecie zajmują nauki społeczne i humanistyczne, w których tego

<sup>61</sup> *Słownik Socjologiczny*, red. K. Olechnicki, P. Załęcki, Toruń 1999; *Encyklopedia Socjologii*, red. H. Domański i in., Warszawa 1999.

<sup>62</sup> G. Simmel, *Socjologia*, PWN, Warszawa 2005.

<sup>63</sup> Por. J. Rzeźnicka-Krupa, *Pytania o relacje w przestrzeni życia społecznego kreowane wokół opozycji sprawność-niepełnosprawność*, [w:] *Edukacja, moralność, sfera publiczna*, red. J. Rutkowiak, D. Kulinowski, M. Nowak, Oficyna Wydawnicza „Verba”, Lublin 2007, s. 406–408. O traktowaniu osób z upośledzeniem umysłowym jako subkultury i niewłaściwości takiego podejścia wspomina m.in. E. Zakrzewska-Manterys, *Poza granicami człowieczeństwa...*, s. 11.

typu pytania tworzą centrum obszaru zainteresowań. Kwestie te wymagają jednak odrębnych, pogłębionych opracowań, które będą stanowić kontynuację wątków zaledwie sygnalizowanych w niniejszym artykule.

## Bibliografia

- American Association on Mental Retardation (AAMR)*, (2002), *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support*, Washington, DC
- Barański J., Piątkowski W. (red.) (2002), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, ATUT, Wrocław
- Barker Ch. (2005), *Studia kulturowe*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Barns C., G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic, Warszawa
- Bedirhan-Ustun T. (1998), *Międzynarodowa klasyfikacja uszkodzeń, aktywności i uczestnictwa ICIDH-2 (wprowadzenie)*, Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa
- Bobińska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2011), *Niepełnosprawność intelektualna – diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk
- Bogdan R., Taylor S.J. (1992), *The Social Construction of Humanness: Relationships with severely disabled People*, [w:] *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*, eds. P.M. Ferguson, D.L. Ferguson, S.J. Taylor, Columbia University, London–New York
- Teutsch-Smith D. (2008), *Pedagogika specjalna*, t. 1–2, red. A. Mirkowska-Mankiewicz, G. Szumski, Wydawnictwo APS – PWN, Warszawa
- Domański H. i in. (red.) (1999), *Encyklopedia Socjologii*, t. 2, Oficyna Naukowa, Warszawa
- Gajdzika Z. (red.) (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013
- Goodley D. (2011), *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Sage, Los Angeles–London
- Granosik M. (1997), *Niektóre aspekty pracy nad rozumieniem upośledzonego*, „Studia Socjologiczne”, nr. 1, s. 83–109
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa
- Husserl E. (1967), *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii. Księga 1* (przekł. D. Gierulanka, wstęp R. Ingarden), PWN, Warszawa
- Jan Paweł II (1983), *Przemówienie w szpitalu, „Villa Albani”*
- Jan Paweł II (1995), *Encyklika, Evangelium vitae*
- Jankowski K. (1976), *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej*, PIW
- Jankowski K. (1994), *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej... Dwadzieścia lat później*, Jacek Santorski & CO Agencja Wydawnicza, Warszawa
- Kirejczyk K. (red.) (1981), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, PWN, Warszawa
- Kostrzewski J. (1992), *Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992)*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 8, s. 210–233.

- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa
- Kowalik S. (1989), *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa
- Krause A. (2010), *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2013), *Pedagogika specjalna w obronie człowieczeństwa – polemika z Elżbietą Zakrzewską-Manterys*, „Studia Edukacyjne”, nr 4, s. 51–63
- Krzemińska D. (2012), *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem. Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa
- Lindyberg I., *Obraz upośledzenia umysłowego w perspektywie doświadczeń biograficznych matek*, nieopublikowana praca doktorska przygotowana pod kier. prof. dr hab. H. Borzyszkowskiej, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk (maszynopis)
- Lindyberg I. (2012), *Świat(y) upośledzonego macierzyństwa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Felicki A. (1990), *Kategoria osoby w koncepcjach Victora E. Frankla i Gordona W. Allporta*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 1, s. 77–85
- Olechnicki K., Załęcki P. (red.) (1999), *Słownik Socjologiczny*, Wydawnictwo Graffiti BC, Toruń
- Osińska K. (1980), *Twórcza obecność chorych*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa
- Ostrowska, Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Pytania o relacje w przestrzeni życia społecznego kreowane wokół opozycji sprawność-niepełnosprawność*, [w:] *Edukacja, moralność, sfera publiczna*, red. J. Rutkowiak, D. Kulinowski, M. Nowak, Oficyna Wydawnicza „Verba”, Lublin
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Tożsamość i wykluczenie. Fenomen niepełnosprawności na marginesach ludzkiej egzystencji*, [w:] *Obszary społecznej marginalizacji – niepełnosprawność*, red. J. Rutkowiak, A. Krause, Wydawnictwo OSW, Olsztyn
- Rosner K. (2006), *Narracja, tożsamość i czas*, Universitas, Kraków
- Sadownik A. (2011), *Na rozstajnych drogach. Studium etnopedagogiczne kontrastowych karier szkolnych młodzieży*, Wydawnictwo DSW, Wrocław
- Sanocki W. (1978), *Koncepcja normy w psychologii klinicznej. Studium metodologiczne*, Wydawnictwo UG, Gdańsk
- Simmel G. (2005), *Socjologia*, PWN, Warszawa
- Szacki J. (2007), *Historia myśli socjologicznej*, PWN, Warszawa
- Vanier J. (1985), *Wspólnota. Wybór pism*, Wydawnictwo „Michalineum”, Kraków–Warszawa
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Seidler W. (red.) (2007), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, GWP, Gdańsk
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wydawnictwo „Semper”, Warszawa
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2013), *Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy”, nr 10, s. 48–56
- Wyczesany J. (1999/2009), *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków