

Barbara Rozen

Tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świecie społeczno-kulturowych uwarunkowań

Studia Elbląskie 12, 451-467

2011

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, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

TOŻSAMOŚĆ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚWIETLE SPOŁECZNO-KULTUROWYCH UWARUNKOWAŃ

Refleksja o osobie z niepełnosprawnością intelektualną jest przede wszystkim refleksją o człowieku. Każdy człowiek do rozwoju potrzebuje środowiska społecznego, którym jest najpierw rodzina, następnie koledzy i koleżanki w przedszkolu, szkole, przyjaciele i znajomi z otoczenia, miejsca zamieszkania, miejsca pracy i odpoczynku. Środowisko bardzo silnie oddziałuje na osobowość człowieka. Atmosfera środowiska tłumaczy, dlaczego niektóre osoby są pogodne, radosne, a inne agresywne, niespokojne, bojaźliwe. Żeby zrozumieć osobę, nie wystarczy znać mechanizmy wewnątrzosobowościowe, trzeba jeszcze uwzględnić czynniki zewnętrzne, które mają dominujący wpływ na zachowanie człowieka, na jego przeżywanie siebie samego.

Prowadzone badania wykazują, że tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną znacznie bardziej zależy od środowiska, w którym przebywają, niż od ich cech indywidualnych¹. Oznacza to, że środowisko społeczne przypisuje osobie cechy identyfikujące ją, które ona przyjmuje. Wtedy tożsamość wyraża się w pytaniach: Kim jestem dla innych? Kogo we mnie widzą? Kogo chcą we mnie widzieć? Tożsamość jest budowana od najmłodszych lat. Na gruncie takich rozważań rodzi się pytanie: Jak bardzo uwarunkowania społeczne i kulturowe wpływają na proces tworzenia wizerunku siebie przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną?

* Dr hab. Barbara Rozen, prof. UWM. Pracuje na stanowisku adiunkta na Wydziale Teologii w Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie w Katedrze Katechetyki i Pedagogiki Religii. Stopień naukowy doktora habilitowanego uzyskała na podstawie rozprawy habilitacyjnej: „Edukacja religijna osób z niepełnosprawnością intelektualną. Studium pedagogiczno-religijne”. Działalność naukowo-badawczą koncentruje wokół zagadnień integralnego rozwoju człowieka inspirowanego humanizmem chrześcijańskim. Jest autorką wielu artykułów z badanego obszaru naukowego. Na Wydziale Teologii prowadzi zajęcia z dydaktyczne z pedagogiki, edukacji religijnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, komunikacji interpersonalnej.

¹ Zagadnienie tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną jest rzadko podejmowane. Brakuje opracowań na ten temat, dlatego pozycją wartą polecenia jest publikacja książkowa: A. K u m a n i e c k a-W i ś n i e w s k a, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Warszawa 2006. Pozycja cenna z uwagi na badania empiryczne, które dostarczają czytelnikowi nowej wiedzy, chociaż pewne zastrzeżenia może budzić wybór i interpretacja niektórych materiałów badawczych. Godna polecenia jest również pozycja książkowa: Ż. S t e l t e r, *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2009. Autorka przybliży specyfikę kształtowania się tożsamości osób z zaburzeniami umysłowymi w okresie dorastania.

Każdy człowiek jest kształtowany przez środowisko, w którym żyje, i przez ludzi, z którymi się spotyka, często bez jego świadomej intencji i woli. S. Szuman stwierdził, że ludzie różnią się „stopniem, w jakim dają się biernie przez życie formować i w jakim świadomie sami siebie tworzą”². Każdy człowiek ma charakterystyczny dla siebie stopień niezależności i samodzielności w kreowaniu samego siebie. Autor uważa, że na wykształcenie dojrzałej tożsamości potrzebna jest świadoma intencja i kierowanie się sumieniem³. Te czynniki należą do najsłabszych w strukturze osobowości z zaburzeniami intelektualnymi. Dlatego tradycja, przesady, brak wiedzy czy ignorancja środowiska społecznego mogą pozbawić osobę z niepełnosprawnością intelektualną podmiot, bodźców, które mogłyby rozwijać jej potencjał osobowy i pomóc w kształtowaniu tożsamości. W naszym społeczeństwie w odniesieniu do osób z zaburzeniami umysłowymi wciąż dominuje sposób myślenia wyznaczony przez stereotypy i mity, który ma wpływ na warunki ich życia, wychowanie, kształcenie. Same osoby z upośledzeniem umysłowym w niewielkim stopniu mogą zmienić ten stan rzeczy. Nie mając odpowiedniego wsparcia szybko uczą się bezradności i w niej się utwierdzają.

Wspieranie w rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymaga przede wszystkim możliwie gruntownego poznania tej osoby i pozytywnego kontaktu emocjonalnego, który warunkuje współpracę, umysł nie działa bowiem w izolacji, jest powiązany ze sferą uczuć i działania. Rodziców i każdego wychowawcę powinna cechować postawa szacunku wobec specyficznego „misterium”, jakim jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

1. POSTRZEGANIE CZŁOWIEKA WE WSPÓŁCZESNEJ KULTURZE

Człowiek kształtuje swoją osobowość i rozpoznaje swoją tożsamość tylko w środowisku, w którym żyje, w określonych warunkach kulturowych i ekonomicznych, które jednak mogą jednych faworyzować, innych upośledzać. Warunki życia pozwalają ludziom być tym, czym być powinni, albo wręcz przeciwnie – tłumią rozwój, a nawet deprawują⁴. W związku z tym rodzą się pytania: Czy współczesna kultura wspiera człowieka w rozwijaniu jego człowieczeństwa, w jego zmaganiu z życiem i z samym sobą? Czy nie stanowi zagrożenia dla zachowania jego tożsamości?

Kultura jest efektem twórczej działalności człowieka w zakresie wartości, norm, zasad obowiązujących w danej zbiorowości ludzkiej. Skierowana jest na człowieka, na jego życie osobiste i społeczne. Winna mu służyć, rozwijając uzdolnienia ducha i ciała, czyniąc bardziej ludzkim jego życie⁵. Kultura jest jednym z głównych

² S. Szuman, *Natura, osobowość i charakter człowieka*, Kraków 1995, s. 96.

³ Tamże, s. 212–213.

⁴ Tamże, s. 212–213.

⁵ C. Bartnik, *Kultura. Aspekt teologiczny*, w: *EK*, t. 10, red. A. Szostek, E. Ziemann i in., Lublin 2004, s. 191–192. Sobór Watykański II, *Konstytucja duszpasterska o Kościele w świecie współczesnym „Gaudium et spes”*, nr 53.

czynników, które wpływają na zachowanie i sposób myślenia człowieka. Człowiek tworzy kulturę, ale jednocześnie jest przez nią determinowany.

We współczesnej kulturze tęsknota człowieka za rozwojem duchowym jest wy-ciszona. Kreowany jest wizerunek człowieka, który swe spełnienie widzi w bogactwie materialnym, które jakoby może zapewnić mu szczęście. To oznacza patrzenie na człowieka tylko przez pryzmat cielesności i emocjonalności. Kultura promuje miły, ale niebezpieczny mit o spontanicznej samorealizacji oraz o istnieniu łatwego szczęścia – bez zasad moralnych, bez pracy nad sobą i samodyscypliny, bez pomocy wychowawczej ze strony Boga i ludzi⁶. Człowiek jest rzeczywiście stworzony do szczęścia, ale, jak zaznacza Jan Paweł II, szczęścia nie można utożsamiać z użyciem. „Człowiek nastawiony «konsumpcyjnie» gubi w tymże użyciu pełny wymiar swego człowieczeństwa, gubi poczucie głębszego sensu życia”. Konsumpcyjny styl życia niszczy w człowieku to, co najbardziej ludzkie⁷. W tak zredukowanym spojrzeniu na człowieka nie ma miejsca na dobrobyt duchowy, na sferę moralną, na szukanie sensu życia, na spotkanie z Bogiem.

Mentalność współczesnego świata kształtują takie zjawiska, jak: sekularyzm, racjonalizm, „uprzedmiotowienie człowieka”, zamknięty indywidualizm, relatywizm etyczny, subiektywizacja wiary⁸. Wszystkie te zjawiska godzą w człowieka, w jego strukturę cielesno-duchową, utrudniają dostrzeganie głębszych wartości życia. Koncentracja na wartościach doczesnych, materialnych, produktywności człowieka i materialnej wydajności sprzyja pogardzaniu tym wszystkim, co odbiega od kanonów fizycznego piękna, siły, sprawności. Zachwyt nad możliwościami rozumu ludzkiego prowadzi do mierzenia wartości człowieka możliwościami jego intelektu. Miernikiem wartości człowieka, powszechnie przyjmowanym, jest skuteczność w działaniu, a także wygląd zewnętrzny. Są to wartości, które – jak zauważa Jan Paweł II – pomagają w karierze społecznej, ale nie służą integracji społecznej. Prowadzą do kształtowania postaw dyskryminujących, niesprawiedliwych. Dzielią ludzi, zamiast jednoczyć⁹. Jan Paweł II przestrzega przed takim zredukowanym postrzeganiem człowieka. Jeszcze jako kardynał zachęcał do konkretnych działań na rzecz zmian w tym obszarze myślenia i życia, gdyż nie można zachowywać się biernie wobec postaw degradujących wartość osoby ludzkiej¹⁰. Współczesna kultura w młodym człowieku dostrzega jedynie jego pozytywne aspekty i możliwości, jego wielkość i niezwykłość, nie dostrzega ograniczeń i słabości. Dostrzega przede

⁶ M. D z i e w i e c k i, *Wychowanie w dobie ponowoczesności*, Kielce 2002, s. 35–37, 218.

⁷ J a n P a w e ł I I, *Homilia „W obliczu lęku dzisiejszego świata” przed katedrą w Turynie – 13 IV 1980*. w: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/homilie/turyn_13041980.html

⁸ Jan Paweł II wielokrotnie wskazywał na te zjawiska w swoim nauczaniu apostolskim, między innymi w dokumentach: *Reconciliatio et paenitentia*, 18, *Christifideles laici* 4, *Tertio millennio adveniente*, 36, 52, *Gratissimam sane*, 14, 19, *Fides et ratio*, 48, *Evangelium vitae*, 19, 20, 22, *Pastores dabo vobis*, 7, 37, *Veritatis splendor* 101. Szeroko na ten temat pisze socjolog religii J. M a r i a ń s k i, *Sekularyzacja i desekularyzacja w nowoczesnym świecie*, Lublin 2006.

⁹ J a n P a w e ł I I, *List apostolski w związku z przygotowaniem Jubileuszu Roku 2000 „Tertio millennio adveniente”*. 10.11.1994, nr 36, 52.

¹⁰ K. W o j t y ł a, *Odezwa na rozpoczęcie VII roku Wielkiej Nowenny* (Kraków 31.08.1970), w: *Nauczyciel i Pasterz. Listy pasterskie. Komunikaty. Zarządzenia*. 1959–1978, Rzym 1987.

wszystkim sferę cielesną i psychiczną, koncentrując się na przyjemności i dobrym samopoczuciu emocjonalnym za każdą cenę.

Wnikliwej analizy współczesnej kultury dokonał ks. M. Dziewiecki. Stwierdził, że promowany styl życia prowadzi do zawężania ludzkich pragnień bez uwzględnienia jego duchowej głębi¹¹. Obecnie z łatwością można dostrzec tendencje do absolutyzowania wartości cząstkowych, które, jak zauważa autor, same w sobie są dobre, ale „ubóstwione” zaczynają pełnić rolę antywartości. Typowym przykładem jest stawianie doraźnej przyjemności, spontaniczności, subiektywności przekonań, zdrowia fizycznego, dobrego nastroju, rozrywki, popędu czy dobrobytu materialnego, ponad miłością, prawdą, odpowiedzialnością, zdrowym rozsądkiem¹². Miłość nie kojarzy się z odpowiedzialnością i dobrem drugiej osoby, bo taka miłość byłaby wymagająca, trudna, stałaby się przeszkodą w realizowaniu subiektywnych pragnień. Za taką postawą stoi niechęć do respektowania trwałych norm, wartości i autorytetów, nie respektuje się nawet własnego sumienia, jeśli stoi na przeszkodzie do łatwego szczęścia¹³.

Pod presją współczesnej kultury i ideologii kształtowany jest człowiek bez duchowości, uzależniony od sfer cząstkowych albo od nacisków płynących ze świata zewnętrznego. Taki człowiek żyje jak małe dziecko, mało świadomie, głównie w oparciu o bodźce, które odbiera w danym momencie. Oznacza to, że łatwo uzależnia się od swojego ciała (np. obżarstwo, lenistwo, zaspokajanie popędów); od subiektywnego myślenia; od emocji, czyli kieruje się tym, co przyjemne emocjonalnie, a nie tym, co wartościowe; od opinii środowiska lub od określonych osób, którymi posługuje się dla własnych potrzeb; od określonych przedmiotów materialnych. Człowiek ubogi duchowo jest w jakimś stopniu uzależniony od wszystkich tych czynników jednocześnie, chociaż któraś forma uzależnienia może być szczególnie dominująca¹⁴. W społeczeństwie konsumpcyjnym człowiek swoją wartość, a także tożsamość, uzależnia i rozpoznaje w zależności od nadążania za lansowaną modą czy aktualnym wzorem. Zachowuje się tak, jak zachowuje się większość, bo sam nie wie, kim jest i po co żyje. W takiej rzeczywistości dużą rolę odgrywa zaradność osoby, a ponieważ ta właściwość jest zmienna, zmienne są również społeczne wzorce i mody, dlatego koncepcja siebie jest niestabilna¹⁵. Człowiek coraz częściej ma problem z samookreśleniem „kim jestem?”.

Kultura, która dowartościowuje tylko niektóre aspekty życia ludzkiego, nie uwzględnia wymiaru duchowego, faktycznie godzi w człowieka, niszczy jego świat osobowy. Nawet jeśli przynosi jakieś korzyści, to jest antykulturą i szkodliwą utopią, gdyż zubaża człowieka i grozi zagubieniem jego tożsamości¹⁶. Człowiek chcąc

¹¹ M. Dziewiecki, *Wychowanie w dobie...*, s. 92.

¹² Tamże, s. 37.

¹³ Tamże, s. 35–37, 218.

¹⁴ Tamże, s. 92.

¹⁵ A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo...*, s. 18.

¹⁶ C. Bartnik, *Kultura. Aspekt teologiczny*, w: *EK*, t. 10, red. A. Szostek, E. Ziemann i in., Lublin 2004, s. 192; J. Czajkowski, *Człowiek w nauce Jana Pawła II*, Rzym 1983, s. 7–18.

mieć poczucie pełnej władzy w świecie rzeczy doczesnych usuwa ze swojej świadomości zależność od Boga. W jednej ze swoich homilii Jan Paweł II powiedział „Człowiek odbiera Bogu siebie i świat. Nazywa to «wyzwoleniem się od alienacji religijnej». [Uważa], że tylko w taki sposób może wejść w pełne ich posiadanie, może stać się panem świata oraz swej własnej istoty”¹⁷. Gigantyczny postęp materialny i negacja Boga – taki jest obraz współczesnej kultury, która rodzi szereg negatywnych skutków, między innymi: dehumanizację stosunków międzyludzkich, osamotnienie człowieka, zagubienie, lęk¹⁸. Sfera duchowa jest ignorowana, gdy potrzeby duchowe nie dają o sobie znać tak głośno, jak cielesne czy emocjonalne. Zawężony obraz człowieka, bez uwzględnienia wszystkich jego dążeń i potrzeb, otwiera drogę do manipulacji nim.

Człowiek nie rozumie siebie z żadnej innej perspektywy, niż perspektywa duchowa. Nie jest to perspektywa cząstkowa (np. cielesna, psychiczna), ale perspektywa całego człowieka. Duchowość zaczyna się wtedy, gdy człowiek wznosi się ponad swoje ciało i swoją psychikę i pyta o całą rzeczywistość: o to, kim jest i po co żyje, jaki sens ma jego ciało, jego myślenie, emocje¹⁹. Wychowanie w sferze duchowej jest koniecznym elementem edukacji współczesnego człowieka. Istnieje ogromna potrzeba, aby człowiek otworzył umysł i serce ku transcendencji, aby miał większą świadomość tego, kim jest i po co żyje. Poznanie pełnej prawdy o istocie człowieczeństwa może sprawić, że na właściwych wartościach będzie budował swoje człowieczeństwo i przyjmował postawy wyrażające troskę o dobro każdego człowieka bez stygmatyzowania go i kategoryzowania.

Prawda o człowieku wewnętrznym nabiera szczególnego znaczenia w kontekście podjętej refleksji o tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną. One same mogą napotkać szczególne trudności w aktualizacji swej potencjalności, co tym bardziej zobowiązuje pełnosprawnych członków społeczności ludzkiej. Zwłaszcza chrześcijanie świadomi swojej tożsamości winni stać na straży godności człowieka.

2. SYTUACJA I WIZERUNEK OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W SPOŁECZEŃSTWIE

Przez wiele wieków bardzo smutna była egzystencja ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. Traktowani byli jako ciężar społeczny. Negatywny stosunek społeczeństwa wynikał między innymi z przeświadczenia, że niepełnosprawność jest karą za grzechy rodziców. Stosunek społeczeństwa do tych osób ulegał zmianom, ale bardzo powoli. Na przestrzeni dziejów naszej cywilizacji odniesienie społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością oscylowało od dyskryminacji i wyniszczenia, izolacji, aż po opiekę, rehabilitację i kształcenie integracyjne. Nowy sposób myśle-

¹⁷ J a n P a w e ł I I, *Homilia „W obliczu lęku dzisiejszego świata”* ...

¹⁸ Tamże.

¹⁹ Tamże.

nia i działania w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną zaznaczył się pod koniec XX wieku, gdy nabrała rozgłosu idea integracji.

Dzisiaj nie ma wątpliwości, że osobie z niepełnosprawnością intelektualną przysługują takie same prawa, jak osobie pełnosprawnej. Wyrównanie szans w życiu społecznym, dostępność do edukacji, do rynku pracy wynika przede wszystkim z prawa naturalnego, prawa każdego człowieka do pełni rozwoju na miarę swoich możliwości. Raczej wszyscy z tym się zgadzają, ale gdy od deklaracji trzeba przejść do praktyki – różnie to wygląda. Wobec tego rodzi się pytanie: Czy współcześnie mentalność ludzi wobec tej problematyki uległa znaczącej zmianie?

Obserwacja różnych zjawisk w życiu społecznym oraz trendów we współczesnej kulturze ujawnia, że osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną, postrzegane są negatywnie. Dominujący w naszych czasach kult sprawności fizycznej, tężyzny i zdrowia oraz ubóstwienie modelu człowieka sukcesu, mają wpływ na postrzeganie ograniczeń w sferze fizycznej i umysłowej jako braku degradującego człowieka w życiu społecznym. Także prowadzone przez autorkę tego artykułu rozmowy z wieloma studentami potwierdzają istnienie wizerunku tych osób jako gorszych od innych, którym trzeba dużo dawać, aby mogli żyć, którzy niczego nie mogą społeczeństwu ofiarować, nie mają szans na normalne życie. Trzeba od razu zaznaczyć, że tak postrzegają ci, którzy nie mieli z nimi żadnych lub prawie żadnych kontaktów, którzy znają takie osoby tylko „z widzenia”. Duża część naszego społeczeństwa nie utrzymuje z nimi żadnego kontaktu. Świadczy to o niewielkich możliwościach zdobycia wiedzy o nich samych, o ich problemach, radościach, smutkach, pragnieniach, marzeniach. Taki negatywny wizerunek osób z niepełnosprawnością intelektualną, za którym idą także postawy negatywne, wypływa z myślenia stereotypowego, powtarzanych opinii, a nie z osobistych doświadczeń i konkretnej wiedzy.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną określane są za pomocą kilku cech: potrzebujące pomocy, powolne, nieprzewidywalne, cierpiące, niewiele albo niczego nie rozumiejące. Takie uogólnianie przesłania cechy indywidualne. Nieustannie porównuje się je ze zdrowym otoczeniem. Porównania takie zawsze są na ich niekorzyść. Osoba z zaburzeniami umysłowymi nie jest w stanie sprostać wymaganiom stawianym przez pełnosprawne społeczeństwo, dlatego boleśnie doświadcza odrzucenie, odczuwa lęk, smutek, poczucie winy, a w konsekwencji zablokowana zostaje aktywność poznawcza i ograniczone możliwości rozwojowe²⁰. Negatywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają się w konkretnych działaniach na niekorzyść tych osób oraz ich rodzin, prowadzą do izolacji, zachepek, drwin, przy równoczesnym braku analogicznych postaw w stosunku do innych rodzajów niepełnosprawności, na przykład narządu ruchowego. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają aż nadto poczucia, że nie są bezwarunkowo akceptowane. Taka sytuacja sprzyja kształtowaniu negatywnego obrazu siebie, prowadzi do zaniżonej samooceny i dalszych społecznych konsekwencji, na przykład izolowania się od innych.

²⁰ M. K o ś c i e l s k a, *Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego*, „Przegląd Psychologiczny” 1993, nr 3, s. 343.

Powszechnym zjawiskiem jest infantylizowanie tych osób niezależnie od wieku. Nie dostrzega się ich dorastania ani dorosłości. Postrzeganie ich jako „wieczne dzieci” wiąże się z narzucaniem nastolatkom i dorosłym osobom atrybutów dzieciństwa: dziecięca odzież nie dostosowana do wieku metrykalnego; wyręczanie we wszystkich prostych czynnościach; dziecięce zabawy; akceptacja infantylnych zachowań; brak rozmów na tematy egzystencjalne właściwe dla danego wieku rozwoowego; niepoważne traktowanie ich pytań, marzeń, pragnień²¹. Powszechnie nie docenia się możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest w społeczeństwie tendencja do zaniżania ich możliwości rozwojowych, a także niwelowania różnic indywidualnych. Eksponowane są ograniczenia²². „Upośledzony” w odbiorze społecznym oznacza: gorszy, mniej wartościowy, na marginesie społeczeństwa. Takie odniesienie środowiska społecznego oddziałuje dodatkowo upośledzająco. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną opinie na swój temat asymiluje. W takim procesie ma miejsce „przydział tożsamości” i to negatywnej. Osoba staje się naznaczona cechami, którymi została określona przez otoczenie. Nie jest w stanie się sprzeciwić, więc musi przyjąć, a nawet zaakceptować rolę „upośledzonej”, jaką jej przypisało społeczeństwo. To otoczenie kształtuje tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jej samej pozostaje przyjąć, że jest gorsza od innych, że brak jej zalet i uzdolnień²³. Jest to efekt przedmiotowego traktowania i bezosobowej komunikacji. W rzeczywistości osoba z niepełnosprawnością intelektualną zostaje pozbawiona możliwości odkrycia swojej prawdziwej tożsamości.

Dostrzeganie przede wszystkim odmienności w konsekwencji prowadzi do postrzegania osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako obcej, dziwacznej i ma to przeniesienie na sferę relacji z nią. W sytuacji spotkania odczuwany jest lęk i bezradność albo ignorancja, która jest efektem pogodzenia się z opinią, że jest to człowiek o mniejszej wartości, gorszy, który nic pozytywnego nie może wnieść do życia²⁴. Nieodpowiednie postawy wobec osób z niepełnosprawnością mogą być wypadkową lęku przed odmiennością, braku wiedzy i doświadczeń osobistych w kontaktach z nimi, braku umiejętności udzielania im pomocy i zachowania się w ich obecności. Wiele osób czuje skrupowanie, nieporadność²⁵. Jest to obawa o siebie „czy ta osoba nie zrobi mi krzywdy?”. Konsekwencją tego jest unikanie kontaktu z osobami niepełnosprawnymi. Ludzie nie wiedzą, jak się zachować w ich towarzystwie. Oferować pomoc, to jawnie nawiązywać do faktu ograniczeń, natomiast ignorować, to wykazywać niehumanitarną postawę. Nieumiejętność, niewiedza – paraliżuje. Reakcje są różne: od całkowitego ignorowania, do nie zawsze taktownie oferowanej i nadmiernej pomocy czy nadopiekuńczości. Współczucie jest najłatwiejszą reakcją

²¹ Ż. Stelter, *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 43–44.

²² A. Dodziuk, *Żeby temat zrobił się modny*, „Bardziej Kochani” 2008, nr 4, s. 19; Ż. Stelter, *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 60.

²³ Ż. Stelter, *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 81; A. Kumanięcka-Wisniewska, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo...*, s. 58.

²⁴ Ż. Stelter, *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 18–19.

²⁵ J. Sudar-Malukiewicz, *Nauczyciele szkół specjalnych i masowych wobec procesu integracji społecznej osób upośledzonych umysłowo*, w: *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku profesora Aleksandra Hulka*, red. G. Dryżałowska, Warszawa 2001, s. 198–199.

świadczącą o pewnej empatii – ale też nie o współczuciu chodzi, gdyż współczucie może wytworzyć sytuację upośledzającą²⁶. Osoby z zaburzeniami umysłowymi dyskryminowane są także ze względu na swój wygląd. Czasem wzbudzają uczucie obrzydzenia, szczególnie gdy upośledzenie powiązane jest z nieestetycznym wyglądem, utrudnioną kontrolą nad funkcjonowaniem fizycznym i reakcjami fizjologicznymi, np. ślinieniem się, nietrzymaniem moczu²⁷. Powyższe sytuacje nie usprawiedliwiają reakcji izolowania tych osób, albo samych siebie od nich. Istnieje potrzeba zrozumienia ich problemów i traktowania odrębności jako stanu naturalnego. Odrębność nie powinna rodzić lęku, zagrożenia czy też wprawiać w zakłopotanie.

Obecnie dużą rolę odgrywa powszechna edukacja społeczna w zakresie problematyki niepełnosprawności. Wzrastające tendencje integracyjne służą zrozumieniu problemów życiowych osób z niepełnosprawnością. Bardzo pomaga w tym częstotliwość i bliskość kontaktów osobistych z tymi osobami, gdyż służą one zmianie opinii na ich temat, przełamują stereotypowe myślenie. Nadzieją napawają najnowsze badania przeprowadzane wśród nauczycieli szkół specjalnych i masowych, którzy z coraz większym przekonaniem wypowiadają się o potrzebie nauczania integracyjnego, chociaż odczuwane są także opory i dostrzegane trudności w realizacji tej idei²⁸. Jest to proces powolny, wciąż więcej jest deklaracji niż rzeczywistych zmian w sytuacji życiowej tych osób. Deklaracja przychodzi łatwo, gdy problem nie dotyczy nas osobiście, gdy jeszcze nikt nam nie zaproponował, aby nasze pełnosprawne dziecko było w grupie integracyjnej i nie stanęliśmy przed propozycją zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością w naszej firmie. Stygmatyzacja społeczna tych osób wciąż istnieje pomimo programów, deklaracji i integracji. Bardziej zdecydowane zmiany muszą się dokonać przede wszystkim w mentalności ludzi pełnosprawnych.

3. NAUKOWA KONCEPCJA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ KONTRA PRZESĄDY I STEREOTYPY

Na przestrzeni lat siedemdziesiątych XX wieku w Europie zaczęła się dokonywać swoista rewolucja. Badania naukowe wykazały, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ogromne możliwości rozwoju; że wiele z nich, poprzednio uznanych za ludzi niezdolnych do normalnego funkcjonowania, potrafi pracować, żyć i cieszyć się tak, jak każdy przeciętny człowiek. Gdy dostrzeżono, że osoby te

²⁶ Sytuacje upośledzające to: utrudnianie, ograniczanie, uniemożliwianie. Mają miejsce wówczas, kiedy osoba z niepełnosprawnością napotyka na kulturowe, fizyczne lub społeczne bariery, które ograniczają jej udział w różnych przejawach życia społecznego, dostępnych dla innych (T. M a j e w s k i, *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1995).

²⁷ D. M a i s o n, *Cierpiący i nieprzewidywalni*, „Bardziej Kochani” 2008, nr 4, s. 10–11.

²⁸ J. S u d a r-M a l u k i e w i c z, *Nauczyciele szkół specjalnych i masowych wobec procesu integracji społecznej osób upośledzonych umysłowo*, w: *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej...*, s. 202–207.

mogą żyć jak „normalni ludzie”, zaczął się proces likwidowania niezdrowych podziałów.

Koncepcje niepełnosprawności intelektualnej obarczone były często licznymi mitami i stereotypami nie mającymi w swej istocie wiele wspólnego z rzeczywistymi cechami tej grupy ludzi²⁹. Dla określenia osoby, która pod względem umysłowym odbiega od pewnej umownie przyjętej normy, w języku potocznym można usłyszeć różne terminy, za którymi kryją się konkretne odniesienia społeczne: kaleka, niedorozwinięty, upośledzony, opóźniony w rozwoju, specjalnej troski, oligofrenik, odchylony od normy, chory psychicznie, sprawny inaczej, inwalida, nienormalny. Słowa opisują ludzi, są nośnikami komunikatów, informacji – nie zawsze przez nas zamierzonych. Słowa mają ogromną wartość i ogromną w sobie moc, której nie zawsze jesteśmy świadomi. Efekt wypowiedzianych słów może być różny od naszych intencji i oczekiwań. „Upośledzeni”, „nienormalni”, „chorzy umysłowo”, „opóźnieni” – są to określenia, które z reguły mają niski status społeczny, wyzwalają przesady i lęki, tworzą uprzedzenia, naznaczają. „Oceniając jednostkę przez stereotypy, tworzymy jej wirtualną społeczną tożsamość, która nie pokrywa się z rzeczywistą tożsamością”³⁰. Obecnie w publikacjach naukowych można zaobserwować tendencję do preferowania określenia „niepełnosprawność intelektualna” zamiast „upośledzenie umysłowe” – co w zamyśle wiąże się z nowym podejściem do tego zjawiska³¹. Warto wyakcentować, że „niepełnosprawność intelektualna” to termin, który dopiero zaczyna funkcjonować w literaturze naukowej, ale wciąż jeszcze stosowany jest zamiennie z pojęciem „upośledzenie umysłowe”. Jednak ta tendencja wskazuje na wyraźnie dokonującą się ewolucję w myśleniu. Odchodzi się od terminów, za którymi kryją się konkretne, najczęściej negatywne odniesienia społeczne do tych osób. Charakter nowego określenia wydaje się najbardziej obiektywny, neutralny, nie jest piętnujący. Na te zmiany wpływa także wiedza dotycząca istoty i przyczyn niepełnosprawności intelektualnej. Trzeba wyjść poza utarte schematy i powtarzane mity i dotrzeć do dostępnej nam prawdy o człowieku z niepełnosprawnością intelektualną, jakiej dostarczają badania naukowe wsparte wiedzą płynącą z doświadczenia bezpośrednich relacji z tymi osobami. Dla właściwych oddziaływań pedagogiczno-wychowawczych i realizacji szeroko pojętej integracji ta wiedza ma istotne znaczenie.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielozakresowym i wielopłaszczyznowym, to znaczy przejawia się w kilku wymiarach życia. W. Dykcik wymienia trzy³²: organiczny, psychologiczny i społeczny, co powoduje postrzeganie niepełnosprawności jako: uszkodzenia, dysfunkcji i upośledzenia. Niepełnosprawność ma wpływ na całość zachowania człowieka, gdyż nie można oddzielić poszczególnych sfer.

²⁹ Historię kształtowania się definicji niepełnosprawności przybliży A.M. K i e l a r, *O kim mówimy – osoba niepełnosprawna intelektualnie?*, „Oligokatecheza” 2003, nr 1, s. 8–12.

³⁰ A. K u m a n i e c k a-W i ś n i e w s k a, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo...*, s. 61.

³¹ Oficjalnie o zmianie nazwy poinformowano w *Komunikacie Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną* (Warszawa, 26.05.1997), „Światło i „Cienie” 1998, nr 2, s. 7.

³² W. D y k c i k, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2001, s. 16.

Wszystkie stanowią nierozzerwalną jedność każdej osoby, na przykład niesłyszenie czy niewidzenie ma związek nie tylko ze sferą fizyczną, ale też psychiczną, a tym samym społeczną.

Samo pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo szerokie, niejednorodne, trudne do zdefiniowania ze względu na różne objawy fizyczne, psychiczne i różne natężenie upośledzenia. Niepełnosprawność intelektualna odnosi się nie tylko do sfery poznawczej człowieka. Towarzyszą jej różnorodne zaburzenia sprawności motorycznej, emocjonalności, motywacji, obciążenia chorobowe i w ogóle wszelkie dysfunkcje – obejmuje całą osobowość³³. Duże trudności w zdefiniowaniu „niepełnosprawności intelektualnej” uwarunkowane są także tym, że jest to zjawisko niezmiernie skomplikowane z powodu różnorodnych przyczyn, które leżą u jego podstaw, wielorakich objawów, a także trudnego do przewidzenia dynamizmu rozwojowego. Wszyscy badacze są jednak obecnie zgodni, że niepełnosprawność intelektualna nie stanowi żadnej określonej jednostki chorobowej, lecz jest zespołem skutków rozmaitych w swej etiologii stanów chorobowych i uszkodzeń układu nerwowego³⁴. Określa się ją jako trwały stan ogólnego zmniejszenia możliwości rozwojowych, zwłaszcza intelektualnych oraz w zakresie przystosowania się, spowodowanych bardzo wczesnymi i nieodwracalnymi zmianami patologicznymi w ośrodkowym układzie nerwowym³⁵. Zaburzenia w przystosowaniu najczęściej przejawiają się w postaci zaburzeń w zakresie uczenia się, troski o siebie oraz porozumiewania społecznego³⁶. Zdolności poznawcze osoby są wyraźnie obniżone, ale ich nasilenie zależne jest od stopnia zaburzeń umysłowych. Występują trudności w postrzeganiu, koncentracji uwagi, zapamiętywaniu treści. Zaburzona jest zdolność rozumowania przyczynowo-skutkowego, uogólniania, porównywania, wnioskowania, osłabiona podzielność uwagi, słabo rozwinięta pamięć logiczna i dowolna. Myślenie abstrakcyjne jest ograniczone, a przy niepełnosprawności głębszej nie występuje³⁷.

Do niedawna jeszcze uważano, że iloraz inteligencji nie zmienia się w ciągu życia jednostki, dlatego osoby, u których rozpoznano znaczny stopień niepełno-

³³ Z. Sę k o w s k a, *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1998, s. 214.

³⁴ K.J. Z a b ł o c k i, *Upośledzenie umysłowe. Wybrane zagadnienia edukacji i terapii*, Płock 2003, s. 11–12.

³⁵ Dawniej wyróżniano trzy stopnie upośledzenia umysłowego, którym odpowiadały różne ilorazy inteligencji: 1. stopień najgłębszy – idiotyzm; średni – imbecylizm; najniższy – debilizm. Ten podział spotkał się z dużą krytyką. Nazewnictwo to wytworzyło wiele niekorzystnych krzywdzących stereotypów, jak również niepożądane postawy. Dlatego Światowa Organizacja Zdrowia wprowadziła nową klasyfikację. W Polsce od 1 stycznia 1968 r. obowiązuje czterostopniowa klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej: stopień lekki o ilorazie inteligencji od 52 do 67; stopień umiarkowany o ilorazie inteligencji od 36 do 51; stopień znaczny o ilorazie inteligencji od 20 do 35; stopień głęboki o ilorazie inteligencji poniżej 19 (J. D o r o s z e w s k a, *Pedagogika specjalna*, t. II, Wrocław 1998, s. 29).

³⁶ R.J. P i o t r o w i c z, E. W a p i e n n i k, *Niepełnosprawność umysłowa – definicje, etiologia, klasyfikacje*, w: *Pedagogika specjalna pracowników socjalnych*, red. D.M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz, Warszawa 2004, s. 30.

³⁷ Charakterystykę podstawowych ograniczeń i możliwości osób z lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej autorka przybliżyła w publikacji książkowej: B. R o z e n, *Edukacja religijna osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 38–48.

sprawności intelektualnej, nie były poddawane żadnej rehabilitacji i pozostawały na tym poziomie rozwoju. Tymczasem praktyka rehabilitacyjna wykazała, że prawidłowa stymulacja rozwoju jednostek z głębszą niepełnosprawnością intelektualną podnosi ich ogólny poziom umysłowy. Dziś wiadomo, że zdolności intelektualne i rozwój społeczny w dużej mierze mogą być kształtowane przez warunki środowiskowe. Wczesna stymulacja i specjalna pomoc pedagogiczna w sposobie wychowywania dzieci, wspomaganie ich rozwoju, dostrzeganie ich rzeczywistych potrzeb warunkują wyzwolenie ich potencjalnych możliwości, które tak samo jak u wszystkich ludzi są zróżnicowane. Dlatego dużą odpowiedzialnością za postępy w rozwoju dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną obarcza się metody rehabilitacyjne. Zakłada się nawet, że jeśli brak jest postępów, to przede wszystkim dlatego, iż stosuje się niewłaściwe metody.

Niepełnosprawność intelektualna jest naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju. Dzieci mają takie same potrzeby, jak ich pełni sprawni rówieśnicy i jeszcze dodatkowe – związane z samą istotą niepełnosprawności. Potrzeby nierozpoznane i niezaspokojone prowadzą często do zmian wtórnych związanych z brakiem mowy czy pogłębieniem się zaburzeń umysłowych. Ograniczona wiedza w tym temacie sprawia, że często niepełnosprawność intelektualna jest mylona z chorobami psychicznymi. Bywa, że określenia „upośledzenie umysłowe” i „choroba psychiczna” stosowane są zamiennie. Niepełnosprawność intelektualna nie jest tożsama z chorobą psychiczną. Jak już zostało powiedziane, niepełnosprawność intelektualna jest stanem, a nie chorobą, skutkiem uszkodzenia lub nieprawidłowej budowy mózgu, ale także czynników społecznych. Występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa. Natomiast choroba psychiczna jest przede wszystkim – chorobą, to znaczy podlega leczeniu farmakologicznemu. Ma specyficzne objawy i dynamiczny przebieg, pojawia się na ogół w wieku młodzieńczym, ale również w innych okresach życia, zwłaszcza w momentach krytycznych. Zawsze osoba chora ma w swej historii okres normalnego życia i edukacji, czego nie ma u osoby z niepełnosprawnością intelektualną³⁸.

W ostatnich latach pojawia się coraz więcej prac naukowych z dziedziny etiologii niepełnosprawności intelektualnej. Zrozumienie przyczyn jest podstawą stosowania racjonalnej profilaktyki i postępowania rewalidacyjnego, chociaż trzeba zaznaczyć, że mimo dużych postępów nauki nie wszystkie przyczyny niepełnosprawności intelektualnej są znane. Pod względem etiologicznym ten rodzaj niepełnosprawności stanowi kategorię niejednorodną – jest zespołem różnorodnych zaburzeń. Różne czynniki mogą prowadzić do podobnych morfologicznie zaburzeń w funkcjonowaniu. Także jeden i ten sam czynnik może dawać różne objawy kliniczne w zależności od całego szeregu dodatkowych uwarunkowań. Często u tej samej osoby można wykryć splot kilku przyczyn powodujących taki skutek. Ponadto osoby różnią się znacznie nawet w obrębie tego samego poziomu zaburzeń umysłowych.

³⁸ Szerzej o podstawowych różnicach pomiędzy niepełnosprawnością intelektualną a chorobą psychiczną: B. R o z e n, *Edukacja religijna osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 30–31. Najnowszą pozycją, która przybliża zagadnienie zaburzeń psychicznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest publikacja książkowa: K. B o b i Ń s k a, P. G a ł e c k i, *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wrocław 2009.

wych³⁹. Tak jak zakres zdolności i umiejętności charakteryzują każdego człowieka indywidualnie, tak efekt obniżenia sprawności funkcjonowania w poszczególnych sferach może być różny. Zależy zarówno od genetycznego obciążenia, jak i od czynników środowiskowych wzmacniających rozwój lub działających szkodliwie⁴⁰.

Negatywne postawy społeczne, o których była mowa wcześniej, wynikają z myślenia stereotypowego, z tradycji, nie mają rodowodu w nauce. Każdą postawę można zmienić. Postawy są wynikiem uczenia się i zdobywania doświadczenia życiowego. Konieczna jest w wymiarze ogólnospołecznym zmiana postawy „od” na postawę „do”, to znaczy konieczne jest przyjęcie postawy skierowanej ku człowiekowi z niepełnosprawnością intelektualną, ku jego problemom. Bez zrozumienia i przychylności środowiska społecznego nie jest możliwe włączenie tych osób do życia w społeczeństwie ludzi pełnosprawnych. Na poczucie sprawności człowieka z niepełnosprawnością największy wpływ wywiera społeczeństwo, które przypisuje wartość człowiekowi w zależności od przyjętych społecznie schematów. Trzeba edukować samo społeczeństwo, uświadamiać, na czym polega niepełnosprawność i kim jest osoba z niepełnosprawnością. Trzeba większej otwartości w społeczeństwie, wyobraźni i przekonania, że nietypowość i odrębność nie są murem uniemożliwiającym normalne funkcjonowanie w społeczeństwie na tych samych prawach co inni.

4. „ŚWIAT MUSI SIĘ NAUCZYĆ WSPÓLISTNIEĆ Z ODMIENNOŚCIĄ”⁴¹

Jan Paweł II w adhortacji „*Ecclesia in Asia*” apeluje: „Przewyciężajcie naturalne różnice między ludźmi! W obliczu egoizmu i obojętności, które przejawiają się w lekceważeniu osób słabszych, uboższych i mniej wpływowych – bądźcie solidarni, zdecydowani w dążeniu do dobra wspólnego oraz wrażliwi na potrzeby innych”⁴². Papież niestrudzenie i odważnie upominał się o prawa ludzi pogardzanych, nie dostrzeganych. Podobne słowa wypowiedział na Zgromadzeniu Ogólnym ONZ: „Świat musi się nauczyć współistnieć z odmiennością, bowiem lęk przed odmiennością wzmocniony i podsycany przez osobników pozbawionych skrupułów może doprowadzić do negacji człowieczeństwa. Ludzie zostaną wciągnięci w wir przemocy,

³⁹ Mówiąc o przyczynach najczęściej wymienia się: czynniki genetyczne, czyli działające przed poczęciem; czynniki działające w czasie życia płodowego; czynniki, które mogą zaistnieć podczas akcji porodowej; czynniki działające w pierwszych latach życia dziecka (A. Małina, *Etiologia niepełnosprawności umysłowej*, w: *Oblicza pedagogii*, red. K. Jarkiewicz, Kraków 2005, s. 160–171).

⁴⁰ A.T. M i d r o, *Genetyczna ruletka*, „Bardziej Kochani” 2002, wydanie specjalne: „Z Myślą o Tobie. Informator dla rodziców małych dzieci z zespołem Downa”, s. 5.

⁴¹ J a n P a w e ł I I, *Przemówienie na forum Zgromadzenia Ogólnego ONZ „Głos małych i słabych”*. 5.10.1995, „Kronika Pontyfikatu” 2005, nr 9, s. 14.

⁴² J a n P a w e ł I I, *Adhortacja „Ecclesia in Asia”*. 6.11.1999, nr 32.

która nie oszczędza nikogo, nawet dzieci”⁴³. Papież w swoim nauczaniu nieustannie akcentował wielkość człowieka, a nie jego słabość. Ukazywał światu Kościół przyjazny wszystkim ludziom, w którym jest miejsce dla wszystkich. Uczył, że Kościół prawdziwie Chrystusowy, to Kościół jedności i pokoju. O taki Kościół chrześcijanie mają zabiegać i w tej dziedzinie jest jeszcze wiele do zrobienia.

Niejednokrotnie okazuje się, że afirmacja drugiej osoby jest uwarunkowana jej wyglądem, zdolnościami. Dziecko traktowane jest nie jako osoba ludzka, ale rzecz do posiadania, którą się wyrzuca, jeśli nie odpowiada oczekiwaniom. W osobie z niepełnosprawnością intelektualną trzeba dostrzec człowieka, jakim jesteśmy my sami, nie koncentrując się na jej uszkodzeniach i ograniczeniach. Dostrzeganie ich w pierwszej kolejności wpływa na postrzeganie osoby jako zależnej od innych, niesamodzielnej, drugiej kategorii, odbiegającej od normy, wzbudzającej litość, gorszej. Dostrzeganie zwłaszcza ograniczeń i defektów tych osób obciąża ich sferę osobowościową. Taki obraz siebie osoba z niepełnosprawnością intelektualną przejmuję, co wpływa hamując na jej kreatywność, ogranicza jej aktywność w zakresie autorewalidacji, odbiera radość życia, napęnia niepewnością i lękiem i poszerza niepełnosprawność.

U każdego człowieka na obraz samego siebie i poczucie wartości ogromny wpływ mają relacje z innymi ludźmi. Pozytywna postawa emocjonalna wobec drugiej osoby wyraża się w spostrzeganiu jej cech dodatnich, tego, co jest w niej ładne i udane. Przyjazne nastawienie wzbudza zaufanie, daje poczucie bezpieczeństwa. „Lękać się danego człowieka – powiedział J. Vanier – to znaczy wzbudzać w nim lęk przed innymi ludźmi. Natomiast jeżeli istotę ludzką traktuje się normalnie, staje się ona normalna. Spojrzenie, jakim obdarzamy człowieka, przekształca go”⁴⁴.

Drzemiące siły rozwojowe osoby można pobudzić do życia tylko poprzez podmiotowe traktowanie jej. Wyraża się ono w pierwszej kolejności postawą pełną szacunku, respektując jej indywidualność i stwarzając bezpieczny klimat dla wyzwalań jej kreatywności⁴⁵. Na co dzień szacunek wyraża się przez to, jak zwracamy się do osoby z niepełnosprawnością intelektualną i w jaki sposób o niej się wyrażamy, a także jak zachowujemy się w jej towarzystwie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być traktowane normalnie, bez zwracania na nie szczególnej uwagi. Trzeba przyjmować drugiego takim, jakim jest, nawet jeśli jest w nim coś, co budzi nasze zastrzeżenia. Niszczymy osobę, gdy chcemy, żeby żyła tak jak my żyjemy, albo żeby stała się kimś na nasze wyobrażenie. Koncentrujemy się wówczas na sobie, traktując siebie jako wzór, do którego przymierzamy innych. My nie stwarzamy człowieka – on już jest. Naszym zadaniem jest pomóc mu rozwinąć jego możliwości, które mamy rozpoznawać, mając też świadomość tajemnicy, jaką jest każdy człowiek. Tajemnica człowieka należy do samej istoty jego osobowości. Człowiek winien uszanować ten wymiar w swoim bliźnim. Szacunek wobec tajemnicy ukrytej w drugim, wobec jego ukrytego życia wewnętrznego wynika z faktu stworze-

⁴³ J a n P a w e ł II, *Przemówienie na forum Zgromadzenia Ogólnego ONZ „Głos małych i słabych”*..., s. 14.

⁴⁴ J. V a n i e r, *Mężczyzną i niewiastą stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*, Kraków 1987, s. 13.

⁴⁵ C. K o s a k o w s k i, „Droga do godności...”, „Światło i Cienie” 2000, nr 2, s. 8–9.

nia człowieka na obraz i podobieństwo Boga, który jest przecież także tajemnicą⁴⁶. J. Vanier z naciskiem akcentował, że jeśli ktoś nie daje drugiemu prawa do odmienności, to zmusza go do dźwigania ciężaru ponad siły⁴⁷.

Potrzeba szacunku, której doświadcza każdy człowiek i którą określa się nawet głodem, wyraża się we wrażliwości na objawy lekceważenia, nieliczenia się z wypowiedzaną opinią, zdaniem. Takie doznania dla każdego są przykre, rodzą bunt, niechęć, zamknięcie się, skrytość albo chęć odwetu. Człowiek dla prawidłowego funkcjonowania potrzebuje pozytywnego odniesienia do siebie samego. Takie odniesienia kształtują w nim obraz osoby udanej, wartościowej, dobrej. Niezwykle ważne jest dostrzeganie przez osoby znaczące (rodziców, wychowawców) każdego wysiłku i każdego choćby najmniejszego osiągnięcia, sukcesu, nawet każdej próby zrobienia czegoś dobrze. Wyrażenie uznania, pochwały jest dla wszystkich, a tym bardziej dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną zachętą do podejmowania nowych prób, jest wyrazem dowartościowania i sprawia radość. Trzeba osobie z niepełnosprawnością stawiać zadania na miarę jej możliwości i pozwolić na osiągnięcia, na przeżywanie sukcesu, na postrzeganie siebie jako kogoś udanego, wartościowego, potrzebnego, mającego swoje zadanie do spełnienia w życiu⁴⁸.

Cały wysiłek wychowawcy powinien zmierzać do odkrycia przez te osoby, że są wartościowe takie, jakie są. Oznacza to respektowanie specyfiki zaburzeń, możliwości rozwojowych, tempa ich pracy. To liczenie się z osobowością dziecka, z jego oczekiwaniami oraz stosunkiem dziecka do podejmowanych działań⁴⁹. Działania wychowawcze powinny zmierzać do rozwoju podmiotowości i niepowtarzalnej osobowości wychowanków. Taki cel zakłada uszanowanie przez wychowawcę osoby wychowanka z jego oryginalnością, niepowtarzalnością i tajemnicą.

Trzeba mieć właściwy obraz nie tylko osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale także jej rodziny. Zwiększone wydatki i zwielokrotnione obowiązki rodziców znacznie ograniczają ich własne potrzeby rozwoju zawodowego i zaangażowania społecznego. Taka sytuacja wytwarza poczucie nierówności w relacjach społecznych, odczuwane przede wszystkim przez osoby bezpośrednio zaangażowane w terapię, opiekę i wychowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mówił o tym Jan Paweł II w przemówieniu do uczestników międzynarodowej konferencji poświęconej problemom osób z niepełnosprawnością⁵⁰. Wskazał na istotną rolę państwa wobec osób z niepełnosprawnością, „którego poziom cywilizacji – jak stwierdził – mierzy się szacunkiem, jakim umie otoczyć swoich najsłabszych członków”⁵¹. Szacunek ten wyraża się w zorganizowanej trosce umożliwiającej rehabilitację i leczenie, uczestnictwo, na miarę możliwości osoby, w życiu społeczeństwa

⁴⁶ T. Merton, *Nikt nie jest samotną wyspą*, Kraków 1983, s. 291.

⁴⁷ J. Vanier, *Mężczyzną i niewiastą...*, s. 78–79.

⁴⁸ A. Sekuradzki, *Praca dla osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym*, „Światło i Cienie” 1999, nr 3, s. 10.

⁴⁹ J. Szpet, *Spojrzyć indywidualnie na dziecko*, „Katecheta” 1986, nr 4, s. 159–162.

⁵⁰ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników VII Międzynarodowej Konferencji na temat problemów osób niepełnosprawnych w społeczeństwie*, zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. 21.11.1992, „Światło i Cienie” 1993, nr 1, s. 27.

⁵¹ Tamże.

we wszystkich jego strukturach: rodzinie, szkole, pracy, wspólnocie społecznej, politycznej i religijnej. Pomoc osobie z niepełnosprawnością winna zdążać w tym kierunku, by mogła ona brać na siebie odpowiedzialność za przebieg procesu rewalidacji i wykorzystywanie tego, co nie jest zaburzone, za własną aktywność, za włączanie w życie społeczne i odnajdywanie swojego miejsca na ziemi. W literaturze przedmiotu coraz częściej pisze się o potrzebie przeniesienia punktu ciężkości w rewalidacji ze straty na zachowanie możliwości i usprawnianie tych funkcji, które nie uległy uszkodzeniu. C. Kosakowski wyjaśnia, że ma to wartość kompensacyjną, pozwala osobie z niepełnosprawnością być aktywną częścią społeczeństwa i służyć zmianie społecznego odbioru osoby z różnorodnymi ograniczeniami oraz dostrzeganiu w niej najpierw człowieka. Dotyczy to każdego typu niepełnosprawności⁵².

Zmiany w mentalności społecznej odnośnie do niepełnosprawności dokonują się, chociaż często mogą mieć charakter deklarowany, niż rzeczywiście poparty autentyczną gotowością do współistnienia w oparciu o zasadę równych praw i równych szans. Bariery w świadomości społecznej w tym temacie wciąż są duże. Ludzie z niepełnosprawnością nie są postrzegani jako partnerzy mający wprowadzić ograniczenia, ale także i możliwości wspólnego uczestnictwa w życiu społecznym. Dzięki rozpowszechnianiu wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej i przybliżaniu społeczeństwu przeżyć matek i ojców, którzy stali się rodzicami dziecka z zaburzeniami umysłowymi – społeczna wrażliwość staje się większa. Niezwykle ważne wydaje się upowszechnianie doświadczenia rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, którzy drogę współistnienia z niepełnosprawnością mają już za sobą. Ich świadectwa mogą najbardziej „otwierać oczy” na wartość i wielki dar, jakim jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną. „Żyć – uczyć się – pracować. Mieć rodzinę – być członkiem grupy rówieśniczej – mieć znajomych i przyjaciół. Uczestniczyć w kulturze i rekreacji. Korzystać z praw, jak inni ludzie. Być w tym wszystkim akceptowanym. Oto pragnienie każdego człowieka, również dotkniętego ograniczeniem intelektu”⁵³ – taka jest kwintesencja praw zawartych w *Deklaracji Praw Osób Upośledzonych Umysłowo*. W takiej rzeczywistości osoba z niepełnosprawnością intelektualną najpewniej mogłaby uformować dojrzałą tożsamość. Wysiłki integracyjne prowadzą do pożądanego modyfikacji postaw ludzkich. Jest to jednak proces długotrwały, obejmujący dziesiątki lat, a nawet kolejne pokolenia.

ZAKOŃCZENIE

Odniesienie społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym elementem przestrzeni życiowej. Środowisko społeczne może pomóc lub utrudnić rozwój potencjału, który tkwi w człowieku. Bez zrozumienia i przychyl-

⁵² C. K o s a k o w s k i, *Problemy wspólne i swoiste w edukacji osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych oraz z różnymi typami niepełnosprawności*, w: *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, red. C. Kosakowski, C. Rogowski, Olsztyn 2005, s. 110.

⁵³ *Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo* (Rezolucja 2856 przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1970), „Światło i Cienie” 1993, nr 1, s. 25.

ności środowiska społecznego nie jest możliwe włączenie osoby z upośledzeniem do życia w społeczeństwie ludzi pełnosprawnych, a tym samym nie jest możliwe rozpoznanie: kim jest i po co żyje?

Myślenie stereotypowe nie oparte na wiedzy i bezpośrednim doświadczeniu relacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, etykietowanie tych osób, kształtują ich wizerunek – nieadekwatny do rzeczywistości, krzywdzący i, niestety, modelujący w społeczeństwie negatywne postawy wobec nich. Postrzeganie ich w kategoriach „upośledzenia umysłowego” z całym bagażem negatywnych skojarzeń tego określenia sprawia, że nie taktuje się ich poważnie w relacjach osobowych. Nie są wiarygodne, ponieważ każdy pełnosprawny wie lepiej niż „upośledzony umysłowo”. Ich marginalizacja ma bezpośrednie przeniesienie na ich funkcjonowanie w społeczeństwie, w którym nie znajdują dla siebie miejsca. Pozbawiane są możliwości pełnienia ról społecznych na miarę swoich realnych możliwości.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną z łatwością przejmują poglądy i opinie innych odnośnie do siebie i świata. Postrzegają siebie tak, jak postrzega je otoczenie, utożsamiają się ze społecznym odbiorem. Niski status społeczny obniża ich samoocenę i stanowi istotny element budujący negatywną tożsamość. W konsekwencji zmniejszają się ich szanse życiowe.

Środowisko społeczne, zaczynając od najbliższego otoczenia, jest swoistym domem dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tworzy atmosferę do życia i rozwoju. Może stać się więziennym murem, ciasnym podwórkiem, ale może też inspirować i wspierać kontakty z bogatym światem. Tylko doświadczenia płynące z kontaktów z innymi ludźmi w różnorodnych sytuacjach pozwalają zdobywać wiedzę o sobie samym, wytworzyć obraz własnej osoby. W tym procesie poznawania siebie są tak bardzo zależne od innych. Odkrycie własnej tożsamości i realizowanie zadań życiowych jest procesem trudnym, ale możliwym pod warunkiem otrzymania wsparcia pełnosprawnych członków społeczeństwa dysponujących wiedzą i doświadczeniem, czyli niezbędnymi środkami służącymi normalizacji stosunków międzyludzkich.

IDENTITY OF AN INTELLECTUALLY DISABLED PERSON IN THE LIGHT OF SOCIO-CULTURAL CONDITIONS

SUMMARY

The article “Identity of an intellectually disabled person in the light of socio-cultural conditions” is an attempt to answer the following question: How much do social and cultural conditions influence the process of self creating picture of an intellectually disabled person? Each person is formed by environment in which one lives any by people one meets with, it very often occurs without one’s conscious will and intention. These factors belong to the weakest ones in the structure of personality with intellectual disorders. Therefore tradition, prejudice, lack of knowledge or ignorance of social environment may deprive the intellectually disabled person stimuli which could develop one’s personal potential and help in identity moulding. A human being lives in given cultural and social conditions which

may favour some of them or handicap and even deprive the others. The author of the paper is looking for the answers for the following questions: Does contemporary culture support a human being in the development in one's humanity? Isn't it a danger for preserving one's identity? What is the picture of a person with intellectual disability in society and what does this picture from – myth stereotypes or reliable scientific knowledge and experience of direct contact with these people? One should have a proper picture of not only a person with intellectual disability but also his/her family whose expresses and duties are multiplied. Changes in social mentality concerning disability are taking place although they are often of declared character which is not supported by authentic readiness for coexistence based on the rule of different rights and equal chances. The picture of people with intellectual disability is still inappropriate to reality, harmful and unfortunately modelling negative attitudes towards them. They perceive themselves in the same way as they are perceived by society. Therefore fully-efficient society is obliged to take responsibility for the shape and quality of relations with disabled people towards greater normalisation of inter-human relationships in all spheres of social life.