

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Współczesne perspektywy badań
nad niepełnosprawnością

Nr 10

Gdańsk 2013

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (Uniwersytet w Pardubicach),
dr hab. Teresa Wórkowska (prof. USZ., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Jolanta Rzeźnicka-Krupa* (z-ca red. nacz.)
Sławomira Sadowska, *Karolina Tera* (sekretarz redakcji), *Agnieszka Woynarowska*

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor tematyczny

Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Korekta techniczna,

skład i zamianie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
wyd.ug.gda.pl, kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	

Współczesne aspekty rozwoju pedagogiki specjalnej

Aleksandra Maciarz	
Regres eksploracji naukowych w pedagogice specjalnej	13
<i>The regress of scientific research in special pedagogics</i>	
Hanna Źuraw	
Między teorią i praktyką życia z niepełnosprawnością – mity i obszary hipokryzji w studiach nad osobami niepełnosprawnymi	18
<i>Between theory and practice of life – myths and areas of hypocrisy within the study of people with disabilities</i>	
Andrzej Wojciechowski	
Agatologiczna perspektywa pedagogiki specjalnej	42
<i>The agathologic perspective of special pedagogy</i>	
Agnieszka Źyta, Katarzyna Ąwirynka	
Nowe kierunki i tendencje pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne	52
<i>The new directions and trends in the pedagogics of people with intellectual disability – some changes within the terminology</i>	
Agata Miodek	
Współczesność wobec fundamentalnego prawa do życia osoby z niepełnosprawnością	62
<i>Contemporaneity in the face of people with disability fundamental law to existence</i>	

Wokół kulturowych aspektów kategorii niepełnosprawności, cielesności i wykluczenia

Bruno Sena Martins	
The Body-Subject in the Cultural Representations of Disability	70
Jolanta Rzeźnicka-Krupa	
Niepełnosprawność intelektualna – narracje, reprezentacje, konteksty ...	85
<i>Intellectual disability – narrations, representations, contexts</i>	

Od Redakcji

Oddajemy do r¹k Czytelników kolejny, dziesi¹ty już (a drugi w od¹wieżonej szacie redakcyjnej i z nowym podtytu³em), numer czasopisma „*Niepe³nosprawno¹æ Dyskursy pedagogiki specjalnej*”. Tom ten w ogólnym wymiarze skupia si¹e na problematyce daj¹cych si¹e w³sp³o³cznie zidentyfikowa¹æ r³o³norodnych perspektyw obecnych w badaniach nad zjawiskiem niepe³nosprawno¹æi. Perspektywy badawcze, rozumiane w szerokim znaczeniu odwo³uj¹cym si¹e nie tylko do studi³ów empirycznych, ale tak¹e analiz teoretycznych pewnych poję¹æ i kategorii, obejmuj¹ z jednej strony teksty zwi¹zane z analiz¹ aspekt³ów rozwoju dyscypliny badawczej, jak¹ jest pedagogika specjalna i jej zasadniczego przedmiotu bada³ñ, czyli życia w spo³ecze³ństwie, funkcjonowania i edukacji os³ób z niepe³nosprawno¹æi¹. Z drugiej strony obejmuj¹ tak¹e pog³ębione studia nad niepe³nosprawno¹æi¹ i powi¹zanych z ni¹ kategori³ cielosno¹æi (na której zjawisko niepe³nosprawno¹æi zosta³o niejako ukonstytuowane) oraz wykluczenia (b¹ed¹cego zazwyczaj jej nast¹êpstwem). Wyodr¹ebnione powyżej nurty, w które zosta³y wpisane prezentowane w tym numerze teksty, pozwalaj¹ ukaza³æ ogromn¹ r³o³norodno¹æ problematyki tworzącej w³sp³o³cznie obszar zainteresowania pedagogiki specjalnej. W nast¹êpstwie zmian zachodz¹cych we w³sp³o³czesnym ¹æwiecie, kulturze, spo³ecze³ństwie, a tak¹e nauce, szczególnie w naukach spo³ecznych i humanistycznych, ta subdyscyplina pedagogiczna, podobnie jak ca³a pedagogika, nie tylko musi otwiera³ si¹e na nowe podej¹æia badawcze i pr¹dy teoretyczne, ale tak¹e poszerza³æ pole w³asnych docieka³ñ o nowe zjawiska spo³eczne, kulturowe i edukacyjne, nowe pojęcia i kategorie analizy. Teksty, z którymi mog¹ si¹e Pa³ństwo zapozna³æ w tym numerze, ¹æwiadcz¹ o tym, że pedagodzy specjalni coraz liczniej i intensywniej podejmuj¹ to wyzwanie, wzbogacaj¹c dorobek naukowy w³asnej dyscypliny i zarazem przekszta³caj¹c obszar jej bada³ñ w pole docieka³ñ o coraz bardziej interdyscyplinarnym charakterze.

Numer dziesi¹ty otwiera tekst nie¹czyj¹cej już, ¹æp. Pani prof. Aleksandry Maciarz, która podejmuje w nim tematyk¹e, daj¹cego si¹e jej zdaniem, zauważy³æ pewnego regresu bada³ñ naukowych w pedagogice specjalnej, wi¹ż¹cego si¹e z dwoma zasadniczymi kwestiami, które autorka obrazowo zidentyfikowa³a jako „schodzenie na manowce” w tworzeniu teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej oraz pozostawanie w okowach ilo¹ciowych pomiar³ów i bezosobowych interpretacji.

Krytyczne podejście do tego, co dzieje się w pedagogice specjalnej w ostatnich latach, wsparte szczegółowymi analizami nie tylko błądów i sbaoci, ale także pozytywnymi przykładami dobrych praktyk badawczych budujących zaplecze teoretyczne dyscypliny, pozwala przypuszczać, iż pedagogika specjalna w ostatnim czasie przynajmniej częściowo spełnia pokładane w niej nadzieje i oczekiwania autorki tekstu.

Krytyczny charakter ma także kolejny artykuł autorstwa Hanny Źuraw, która pisze o dysonansach ujawniających się w zestawieniu oficjalnych doktryn i ideologii z praktyką życia społecznego. Nawracając do koncepcji ukrytego rasizmu i zagrożenia wykluczeniem społecznym ludzi obarczonych problemami zdrowotnymi, teorii M. Foucaulta i jego wizji elit sprawujących władzę głównie dla zachowania ustalonego przez siebie porządku społecznego oraz współczesnej refleksji nad powszechną ekonomizacją życia, autorka konfrontuje pedagogów specjalnych z trudnym problemem społecznej iluzji wielu praktycznych działań tworzących w ramach programów wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Demaskuje mit równych szans, ukazując wiele nieudanych działań podejmowanych w ramach polityki społecznej państwa, skutkujących działaniami pozorowanymi i wzrostem zagrożenia wykluczeniem społecznym.

W tekście Andrzeja Wojciechowskiego, odwołującym się przede wszystkim do myśli J. Tischnera, możemy zapoznać się z rozważaniami na temat perspektywy agatologicznej obecnej w polu refleksji i działań praktycznych pedagogiki specjalnej. Autor, wprowadzając obszar pedagogiki specjalnej na tischnerowski „scenę życia”, analizuje pojęcie *horyzontu agatologicznego*, przestrzeni w której dochodzi do spotkania Drugiego, człowieka będącego podmiotem na równych prawach i zasadach, którego istnienie jest jednakże istnieniem problematyzowanym w jego wartości nieusuwalnej perspektyw tragedii, gdyż nie można oddalić doświadczenia tego istnienia od doświadczenia zła, które mu zagraża. Autor przyjmuje tezę, iż pedagogika specjalna jest zbudowana na pojęciu i istnieniu miłości. Jeżeli więc uznamy, że celem i istotą pedagogiki specjalnej jest równość podmiotów, to musi to oznaczać, że horyzont agatologiczny, horyzont dramatu, który otwiera możliwość tragedii, dotyczy zarówno pedagogów, terapeutów, jak i tych Drugich, którym chcielibyśmy pomóc w tej niezłomnej przestrzeni miłości, którą jest pedagogika specjalna.

Agnieszka Źyta i Katarzyna Ąwirynka, wychodząc z założenia, iż pedagogika specjalna jest nauką stosunkowo młodą, cięgle znajdującą się w okresie tworzenia się, we wspólnie napisanym tekście podjęły zadanie dokonania pogłębionej analizy nowych tendencji kierunków rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Jak zauważają Autorki, mimo obecności w literaturze coraz popularniejszych postulatów silniejszego postrzeżenia pedagogiki specjalnej z pedagogiką ogólną oraz odejścia od subdyscyplinarności na rzecz zbliżenia ku innym na-

ukom społecznym, zasadny wydaje się namysł nad przeobrażeniami, jakie dokonują się w obrębie terminologii pedagogiki osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi (oligofrenopedagogiki). Celem, jaki postawiły przed sobą, jest więc próba uporządkowania i zaktualizowania przemian zachodzących oraz znajdujących swoje odbicie zarówno w polskiej, jak i anglojęzycznej literaturze przedmiotu, zaś koncentracja na terminologii wynika z przekonania, iż znajomość zmian pewnych pojęć i definicji może mieć ważne znaczenie zarówno dla badaczy, jak i praktyków zajmujących się osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi.

W tekście Agaty Miodek, zamykającym część numeru poświęconym zagadnieniom współczesnych perspektyw rozwoju pedagogiki specjalnej, podjęta została bardzo trudna, lecz niezwykle ważna problematyka stosunku współczesnych społeczeństw wobec kwestii prawa do życia, postrzeganego jako fundamentalne prawo człowieka. Można jednak postawić pytanie, czy także w odniesieniu do człowieka z niepełnosprawnościami? Jak pisze autorka, każda jednostka, również niepełnosprawna, żyjąc we współczesnym nieprzewidywalnym i pełnym niejednoznaczności świecie, posiada potencjalnie możliwość, aby kreować swój przyszły świat wedle uznanych przez siebie wzorów. Okazuje się jednak, że zdiagnozowana w życiu prenatalnym niepełnosprawność w istotny sposób te szanse zmniejsza. Te właśnie kwestie omawia artykuł, w którym przedstawiono rozważania nad zagadnieniem aborcji prewencyjnej w jego współczesnej, ponowoczesnej odsłonie.

W drugiej części numeru prezentujemy teksty koncentrujące się wokół społeczno-kulturowych i edukacyjnych aspektów kategorii niepełnosprawności, cielesności i wykluczenia. Rozpoczyna ją artykuł B. Seny Martinsa z Portugalii, który jest poświęcony problemowi ucieleśnionego podmiotu w kulturowych reprezentacjach niepełnosprawności, ukazany na przykładzie własnych badań osób z uszkodzeniem wzroku. Odwołując się między innymi do prac Foucaulta, Turnera, Butlera, Merleau-Ponty'ego, a także literatury pięknej („Miasta ślepców” J. Saramago czy „Księgi piasku” J.L. Borgesa) autor pisze o zjawisku określonym jako „udręczenie cielesnej transgresji”, zwołanego z różnych wymiarów kulturowego – zakorzonego w ciele, które zawodzi – cierpienia, pewnej egzystencjalnej formie podatności na zranienie, niedającej się do końca zrozumieć w powiązaniu z elementami życia społecznego.

W tekście Jolanty Rzeźnickiej-Krupy punktem wyjścia staje się teza mówiąca o tym, iż niepełnosprawność jako pewnego rodzaju zjawisko stanowi element życia społecznego uwikłany na różne sposoby w społeczne procesy i struktury, staje się zarazem także przedmiotem zainteresowania naukowego, podlegającym tym samym szczegółowym analizom, konceptualizacjom i badawczej teoretyzacji. Fenomen egzystencjalny, społeczny, kulturowy przeistacza się w pewnego rodzaju kategorię pojęciową, która może zostać opisana, scharakteryzowana, ujęta

w s³owa i definicje zakreðaj¹ce granice, które mniej lub bardziej wyraziæcie akcentuj¹ ró¿ne aspekty i atrybuty. Fakt ten sprawia, ¿e praktycznie niemo¿liwe jest przedstawienie jednej, spójnej i przekonuj¹cej dla wiêkszoœci zainteresowanych narracji na temat niepe³nosprawnoœci. Prezentowany tekst stanowi próbê przyjrzenia siê ró¿nym perspektywom postrzegania niepe³nosprawnoœci intelektualnej, która wydaje siê budziæ szczególne emocje, kontrowersje i trudnoœci. Ró¿ne koncepcje tego zjawiska mo¿na uj¹æ w trzech g³ównych nurtach wyodrêbnionych przez autorkê na podstawie dekonstrukcji podstawowych za³o¿eñ filozoficznych, które kszta³tuj¹ obecne w w¹tki myœlenia.

Tekst autorstwa Doroty Krzemiñskiej przedstawia rzadko podejmowany w ostatnich latach przez badaczy namys³ nad ¿yciem religijnym, duchowoœci¹ i doœwiadczeniem wiary przez osoby doros³e z niepe³nosprawnoœci¹ intelektualn¹. Jak zauwa¿a autorka, spuœcznina nowoczesnego dyskursu niepe³nosprawnoœci narzuci³a niejako pewne stereotypowe i krzywdz¹ce znaczenia przypisywane samej niepe³nosprawnoœci intelektualnej i osobom z tym rodzajem niepe³nosprawnoœci, odmawiaj¹c im mo¿liwoœci g³êbszego prze¿ywania i doœwiadczenia wiary z powodu z braku odpowiednich kompetencji intelektualnych i zdolnoœci refleksji. Prze³om lat osiemdziesi¹tych i dziewięædziesi¹tych XX wieku, formowanie siê nowego ³adu spo³ecznego, trendy normalizacyjne i integracyjne, sprawi³y, ¿e w odmienny sposób zaczêto tak¿e postrzegaæ kwestie dostêpu i uczestnictwa osób niepe³nosprawnych intelektualnie w obszarze ró¿norodnych doœwiadczeñ, w³¹czaj¹c doñ równie¿ obecnoœæ we wspólnotach religijnych i zwi¹zanej z nimi obrêdowoœci, jak równie¿ uczestnictwa w katechizacji czy przystêpowania do sakramentów.

Kolejny tekst, którego autork¹ jest Anna G. Piotrowska, podejmuje analizê figury niepe³nosprawnego twórcy szeroko dostêpnej i obecnej jako trwa³y element dziedzictwa kulturowego twórczoœci muzycznej. Na przyk³adzie analizy piêmiennictwa muzycznego dotycz¹cego wybranych muzyków i kompozytorów dotkniêtych ró¿nymi przypad³oœciami, które w œwietle wspó³czesnej wiedzy mo¿na uznaæ za niepe³nosprawnoœæ, autorka przedstawia zmiany w podejœciu niektórych muzykologów do problemu niepe³nosprawnoœci. Zaczê³y one nastêpowaæ pocz¹wszy od lat dziewięædziesi¹tych XX wieku, gdy zaczê³y siê pojawiaæ publikacje szerzej traktuj¹ce o niepe³nosprawnoœci w muzyce i podejmuj¹ce problemy z pogranicza kultury muzycznej i uwarunkowañ biologiczno-medycznych. Jak sama pisze, jej celem jest poszukiwanie teoretycznych przyczyn ambiwalentnego stosunku do niepe³nosprawnoœci na gruncie dyskursu muzykologii oraz próba odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób i w jakim kontekœcie pojawia³a siê w nim postać niepe³nosprawnego muzyka, a tak¿e dlaczego – w konsekwencji – by³a ona albo przywo³ywana bardzo rzadko albo zupe³nie pomijana.

Tekst Jakuba Niedbalskiego prezentuje rezultaty badań empirycznych nad relacjami interpersonalnymi personelu i mieszkańców przeprowadzone w domach pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie na terenie województwa śląskiego. Kluczowymi kategoriami analizy są kategorie *ciała, czasu i przestrzeni* rozpatrywane w dwóch zasadniczych perspektywach. Pierwsza, wywodzi się z goffmanowskiej wizji instytucji totalnej, w której jednostkę przedstawia się jako uprzedmiotowiony obiekt działań innych osób, pozwala odkryć sytuację izolacji i zależności osobistej (sfera kontroli i nadzoru). Druga perspektywa reprezentuje model relacji personelu i podopiecznych, charakteryzującej się indywidualistycznym podejściem do potrzeb osoby niepełnosprawnej, z poszanowaniem jej prawa do autonomii i samostanowienia. W badaniach realizowanych w paradygmacie interpretatywnym wykorzystano techniki jakościowe (wywiad swobodny i obserwację uczestniczącą), zaś analiza danych została przeprowadzona zgodnie z procedurami metodologii teorii ugruntowanej Gläsera i Straussa.

Problematykę społecznych i edukacyjnych problemów dzieci i młodzieży pochodzącej z mniejszości romskiej uważanej za wykluczoną społecznie podejmuje w swoim artykule Barbara Smoter, która podkreśla, iż w różnych debatach społecznych na ten temat rzadko mówi się o zróżnicowanej pozycji społecznej przedstawicieli tej grupy etnicznej, najczęściej kierując uwagę na kwestie społeczne, biedę czy ubóstwo. Jednym z pojawiających się domów często w toku dyskusji jest obszar edukacji, nie tylko z uwagi na jego charakterystyczne wartościowanie w obrębie tej mniejszości, ale i ze względu na obecność dzieci i młodzieży romskiej w różnych typach szkół i na zróżnicowanych szczeblach oświaty. Autorka odwołując się do literatury i wyników badań poddaje wnikliwej analizie różnorodne aspekty i trudności wiążące się ze sferą edukacji Romów oraz polityką społeczną i oświatową naszego państwa, poświęcając wiele uwagi zjawisku częstego kwalifikowania dzieci romskich do szkół specjalnych. Jak zauważa autorka, wpływ edukacji na powstawanie nierówności społecznych wciąż mocno zaznacza się w dyskursie społecznym, zaś obserwacje polskiej polityki edukacyjnej jasno wskazują, że w konsekwencji formalnych procesów kształcenia pewne grupy, takie jak m.in. Romowie, stają się w coraz większym zakresie nasycone elementami obcych im kulturowo nakazów, zakazów i wartości. Jednocześnie problemy językowe i kłopoty z asymilacją dominujących wartości sprzyja zepchnięciu ich na boczny tor procesów społecznych, między innymi przez fakt, że jako „dzieci pogranicza” nie znajdują miejsca w standardowych instytucjach systemu oświaty i zostają osadzone w systemie kształcenia specjalnego.

Ten numer czasopisma zamyka artykuł Anny Wasilewskiej zatytułowany „Ja – TY – My. Uwagi o integracji i tolerancji”, który stanowi może swoiste podsumowanie całego tomu. Zdaniem autorki tekstu pojęcie integracji społecznej osadzo-

ne jest na uznaniu osobowego statusu ludzi niepełnosprawnych, jednakże problematyka integracji społecznej osób niepełnosprawnych odwołuje się do teorii równości społecznej, rozumianej jako budowanie wspólnoty opartej na wzajemnym szacunku oraz uznaniu równych praw wszystkich jej podmiotów, pozostaje cięgle w sferze deklaracji. Odwołuje się do koncepcji relacji osobowej Ja-Ty Martina Bubera, autorka zastanawia się, czy w odniesieniu do funkcjonowania szkolnych grup integracyjnych realizacja założeń równorzędności jest w ogóle możliwa. Poddaje także krytycznej refleksji pojęcie tolerancji, które może nie może sobie zagrożeń wynikających z określonych znaczeń przypisywanych tej kategorii, która może być interpretowana jako obojętność, pozbawione niechęci „stanie obok” bądź też może być postawą wymuszoną przez konieczność, staje się „niechętym przebywaniem obok”. Według autorki mówienie o tolerancji w odniesieniu do osoby niepełnosprawnej nadaje jej status wykluczający z obszaru tego co normalne. Tym samym idea integracji nie może być budowana na postawach tolerancji, gdyż są to pojęcia wzajemnie się wykluczające. Integrację można budować jedynie w oparciu o relacje osobowe, które pozwalają stworzyć się na Innego jako człowieka.

Oddając do Państwa ręk dziesiąty numer naszego czasopisma mamy nadzieję, że lektura zamieszczonych w nim tekstów będzie impulsem do nowych pomysłów i zachęci do tworzenia kolejnych tekstów, budujących dorobek naszej zmieniającej się dyscypliny. Zapraszamy do dzielenia się nimi na naszych stronach.

W imieniu zespołu Redakcji
Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Aleksandra Maciarz

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Regres eksploracji naukowych w pedagogice specjalnej

The regress of scientific research in special pedagogics

The scientific explorations of special educators, as the representatives of other disciplines, may have theoretical or empirical character. Because of strict connection between special pedagogics and social practice the current of empirical research and findings should be developed and modernize intensively and according to the theoretical conceptions which indicate the directions and the field of empirical explorations and applied methodological practices. In the article the author focuses on the two problems related to the regress of scientific explorations in the area of special pedagogics. The first one can be defined as improper approach in the creation of some theoretical foundations of special pedagogics, and the second one is connected with the sticking to the quantitative measures and impersonal interpretations.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, badania naukowe

Keywords: special pedagogics, scientific research

Termin „eksploracja naukowa” jest rozumiany jako „badanie, dociekanie, poszukiwanie, odkrywanie czegoś” (*Słownik języka polskiego* 1978, s. 526). Jako przykład w „słowniku...” podano eksplorację przestrzeni kosmicznej i niedostępnych obszarów Afryki.

Czy w nauce szczególnej, którą jest pedagogika specjalna, są dokonywane eksploracje naukowe? Niewątpliwie tak, przy czym badawcze poszukiwania, dociekania, odkrycia pedagogiki specjalnej obejmują wszystkie aspekty życia ludzi dotkniętych niepełnosprawnością.

Eksploracje naukowe pedagogów specjalnych, podobnie jak przedstawiciele innych nauk, mogą mieć charakter teoretyczny bądź empiryczny. Ze względu na ścisły związek tej nauki z praktyką społeczną, nurt empirycznych poszukiwań i odkryć powinien być w niej intensywnie rozwijany i modernizowany, zgodnie z przyjętymi koncepcjami teoretycznymi. One bowiem wyznaczają kierunki i przedmiot empirycznych poszukiwań oraz stosowane podejścia metodologiczne.

Podajmy c problematykę zawartą w tytule niniejszego tekstu, chcąc zwrócić uwagę pedagogów specjalnych na dwa zagadnienia związane z regresem eksploatacji naukowych w uprawianej przez nich nauce. Pierwsze zagadnienie możemy ująć jako: schodzenie na manowce w tworzeniu teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej. Najlichniesze przykłady tego zjawiska można znaleźć w tekstach publikacji zbiorowych, które są wydawane w formie materiałów pokonferencyjnych, uczelnianych zeszytów monotematycznych bądź po prostu prac zbiorowych wydawanych głównie dla zdobycia punktów jako wyznaczników dorobku naukowego. Zdecydowana większość tekstów w nich zawartych sprowadza się do reprodukcji treści starej i nowej literatury na dany temat. Kolejne streszczanie poglądów różnych autorów, proponowanych przez nich definicji i klasyfikacji zjawisk, często bez stosowania cytatów, jest dość powszechnie przyjętym sposobem opracowywania tematu. Wielu, zwłaszcza młodych pracowników naukowych, nie stosuje kryteriów selekcji treści literatury i wręcz stara się przywołać w przypisach wszystkie wydane na dany temat prace. Równorzędnie traktowane są prace znaczące w nauce, napisane przez twórców danej teorii, jak i te, które stanowią tylko powtórzenia tych pierwszych. W ten sposób jest tworzone wysypisko treści, które trudno uznać za poprawne naukowo opracowanie tematu.

Preferowanym przedmiotem rozważań wielu autorów są współczesne tendencje działań społeczno-edukacyjnych podejmowanych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Wielokrotnie powielana jest problematyka edukacji integracyjnej, normalizacji warunków życia tych osób, sposobów niwelowania faktu ich niepełnosprawności. W tekstach zawierających rozważania na te tematy roi się od ogólnikowych, często sprzecznych ze zdrowym rozsądkiem i wręcz kuriozalnych, poglądów i propozycji rozwiązań. Przykładowo autorka uznaje za panaceum zwiększenie skuteczności edukacji „wciążającej” uczniów z niepełnosprawnościami, „refleksyjne wprowadzanie bodźców edukacyjnych”. W innym tekście prezentuje pogląd, że skuteczną społeczną integracją osób z niepełnosprawnościami zależy od refleksyjności społeczeństwa. Nagminne jest ostrzeżenie przed udzielaniem uczniom i osobom dorosłym z niepełnosprawnościami widocznej pomocy specjalnej (np. w nauce, w różnych czynnościach życiowych) ze względu na to, że pomoc ta naznacza te osoby negatywnie pod względem społecznym. Powinny one, zdaniem tych autorów, radzić sobie same w różnych trudnych dla nich sytuacjach. Pewna autorka, powołując się na poglądy P. Westwooda, uważa, że nauczyciele lepiej znają dzieci niż rodzice, lepiej potrafią słuuchać i rozumieć, co dzieci mówią. Rodzice nie zawsze są „dobrymi nauczycielami, szczególnie dla własnych dzieci i powinni przejąć trening prowadzony z nimi przez nauczycieli”. Ta refleksja autorki upraszcza, wręcz prymitywizuje, niezasadnie wychowawczą niektórych rodziców, pozbawia ich wszelkich kompetencji rodzicielskich i znacznie przecenia dyspozycje nauczycieli.

Część tekstów teoretycznych zawartych w tzw. zbiorówkach zawiera treści poprawne merytorycznie, uporządkowane według przyjętych kryteriów, ujmujące monograficznie dany temat. Mogłoby one jednak stanowić jedynie literaturę do wykorzystania w dydaktyce, bowiem nie wnoszą żadnej nowej koncepcji teoretycznej do nauki. Zdarzają się także teksty opisujące i oceniające jakiś rodzaj ważnych doświadczeń pedagogicznych czy działań społecznych. Ich treść może posłużyć jedynie wzbogacaniu praktyki i nie stanowi przyczynku do teorii.

Można tu także wskazać na teksty prac zbiorowych, w których autorzy podejmują niewrażliwe problemy związane z edukacją, chorobami cywilizacyjnymi, starzeniem się społeczeństw itp. Ujmują te problemy kompleksowo w świetle wiedzy zawartej w raportach z badań międzynarodowych oraz teorii powstałych na ich temat, starają się wyjaśniać nowe zjawiska charakteryzujące społeczeństwa (np. Chrzanowska 2010). Tego rodzaju prace wzbogacają naszą wiedzę i poglądy dotyczące tendencji rozwojowych zmian i zagrożeń występujących we współczesnym świecie.

Tworzenie teorii wymaga od uczonego szczególnych dyspozycji intelektualnych. W wyniku ich niedostatku rozprawy teoretyczne wielu autorów są podobne do uczniowskich bryków, sprawiają wrażenie nieczytelnego bełkotu, zawierają poglądy upraszczające rzeczywistość i zniekształcające jej obraz. Pełnowartościowe rozważania teoretyczne wyjaśniają rzeczywistość (np. Krause 2010), ukazują jej filozoficzne konteksty (np. Zakrzewska-Manterys 2010) oraz istotę i wartość jej społecznych rozwojów (np. Szumski 2006), powstają bardzo rzadko.

Odkrycia teoretyczne odgrywają istotną rolę w rozwoju nauki, bo rzutują na wszystkie szczeble poznania naukowego oraz wszelki rozwój ma swoje źródło w myśleniu teoretycznym i empirycznym (por. Sztompka 1985). W pełni zgadzam się z poglądem A. Radziejwicz-Winnickiego (Radziejwicz-Winnicki 2001, s. 105), że: „Bez nowych konstrukcji teoretycznych najbogatsze nawet nagromadzenie faktów nie prowadzi nigdy, samo przez się, do naukowego postępu”.

Drugie zagadnienie związane z regresem eksploracji naukowych w pedagogice specjalnej ujmę jako tkwienie w okowach ilościowych pomiarów i bezosobowych interpretacji.

Mimo przeświadczenia, jaki dokonał się w naukach społecznych i humanistycznych w latach 1980–1990 minionego wieku w sferze stosowanej metodologii badań, w pedagogice specjalnej nadal dominuje pozytywistyczna apoteoza mierzalnych i sprawdzalnych statystycznie faktów. Nadal w wielu badaniach niedoceniane są teoretyczne orientacje i konstrukcje i preferowany jest wiskowski empiryzm wyrażający się w stosowaniu technik badawczych w ścisłych naukach przyrodniczym, jak pomiary różnego rodzaju składowych, testów, wyskalowanych pytań ankietowych itd. Praktyka ta jest nadal stosowana w badaniach prowadzonych w celu uzyskania stopni naukowych (doktora i doktora habilitowanego). Niektórzy czy-

ni¹ nie³nia³e próby wzbogacania czy uzupe³niania badań ilo³ciowych procedur¹ jako³ciow¹, jednak niewiele jest prac tworzonych z pe³nym zastosowaniem po³dej³cia jako³ciowego.

Przedmiotem badań ilo³ciowych s¹ dyspozycje, cechy osobowe, zachowania, opinie itp., jednorodnych pod pewnymi wzgl³edami grup ludzkich. Tak np. w badaniach pedagogów specjalnych mog¹ to by³ osoby z danym rodzajem niepe³nosprawno³ci, w danym wieku, ζ yj¹ce w danym α rodowisku czy w danej instytucji. Badania ilo³ciowe maj¹ na celu poznanie zmiennych charakteryzuj¹cych badan¹ grup³e, ustalenie cech i zachowa³ń reprezentatywnych dla tej grupy oraz ich uwarunkowa³ń. Niczego nie dowiadujemy si³e o poszczególnych cz³onkach badanej grupy, o jednostkowych przypadkach, ich indywidualnych do³wiadczeniach, d¹ ζ eniach itd. Nastawienie na empiryczne poznanie wybranych cech grupy osób niepe³nosprawnych utwierdza biologiczne po³dej³cie, fetyszyzuj¹ce determinuj¹cy wp³yw rodzaju i stopnia niepe³nosprawno³ci cz³owieka na jego osobowo³ oraz funkcjonowanie w³ród innych ludzi. Wymóg spe³niania w badaniach ilo³ciowych kryteriów warunkuj¹cych mo³no³e odnoszenia uzyskanych wyników badań do populacji generalnej zatracza jakiegokolwiek szanse indywidualnej diagnozy ludzkich do³wiadcze³ń, bez której nie jest mo³liwe poznanie i rozumienie ludzi w ogóle. Dla osób ζ yj¹cych w okre³donych α rodowiskach istniej¹ pewne problemy wspólne b³ed¹ce ich udzia³em, ale w ka³dym indywidualnym przypadku cz³owiek do³wiadcza ich nieco inaczej i pomiar grupowy niewiele albo wręcz nic nam nie mówi o indywidualnych potrzebach ludzi, mimo ζ e dobrali³my ich do badanej grupy wed³ug przyj³tych cech wspólnych.

Jak dot¹d w wielu badaniach dotycz¹cych skuteczno³ci i efektów spo³ecznej integracji nie odwo³ywano si³e do do³wiadcze³ń osób dotkniętych niepe³nosprawno³ci¹, nie pytano ich samych o to, czy pragn¹ by³zintegrowane w swoim naturalnym α rodowisku, jak czuj¹ si³e w nim, z jakimi spotykaj¹ si³e zachowaniami i postawami ze strony osób pe³nosprawnych, jakie s¹ ich do³wiadczenia nabywane w kontaktach i wspó³pracy z nimi, czy wierz¹ w swoje szanse pe³nosprawnego udzia³u w ζ yciu swojego naturalnego α rodowiska spo³ecznego. Pyta³ń jest wiele, a my ci¹gle zadajemy je tylko osobom pe³nosprawnym – uczniom, nauczycielom. Zapytajmy samych niepe³nosprawnych o ich do³wiadczenia, pragnienia i przekonania dotycz¹ce ich spo³ecznej integracji. Zapytajmy ich o to w pog³ębionych wywiadach, a nie w bezosobowych, anonimowych ankietach zawieraj¹cych pytania zamknięte kafeteri¹ gotowych odpowiedzi.

Bibliografia

- Chrzanowska I. (2010), *Staro³æz niepe³nosprawno³ci¹*, [w:] *Cz³owiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawno³ci*, red. A. Nowicka, J. B¹bka, Lubin
- Krause A. (2010), *Wspó³czesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków

- Radziewicz-Winnicki A. (2001), *Oblicza zmieniającej się współczesności*, Kraków
- Sztompka P. (1985), *Teoria socjologiczna końca XX. wieku. Wstęp do wydania polskiego*, [w:] *Struktura teorii socjologicznej*, Warszawa
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Warszawa
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upodlegzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa

Hanna Ćwiraw

Pedagogium – Wyższa Szkoła Nauk Społecznych w Warszawie

Między teorią i praktyką życia z niepełnosprawnością – mity i obszary hipokryzji w studiach nad osobami niepełnosprawnymi

Between theory and practice of life – myths and areas
of hypocrisy within the study of people with disabilities

In the article the problem of some dissonances appearing on the board of formal theories and ideologies and some practices of social life is presented. The theoretical and epistemological context is based on the conception of hidden racism and the threatening of social exclusion of people with health problems. The important perspective used by author is also the M. Foucault conception of knowledge and power and some theories of economy role in everyday life. In the semantic perspective the text concerns on the category of myth to underline the illusion of some practices constructing in the frames of formal projects aimed to equal the chances of people threatened the social exclusion.

Słowa kluczowe: handicapizm, wykluczenie społeczne, jakość życia ludzi z niepełnosprawnością

Keywords: handicapism, social exclusion, quality of life of disabled people

Wprowadzenie

Uczestniczymy w kolejnej edycji dyskursów nad kwestiami egzystencji osób noszących skutki wad wrodzonych, chorób i następstw nieszczęśliwych wypadków. Przekonujemy się, że ból i cierpienie nadal towarzyszą ludziom, a my odkrywamy tylko jego kolejne emanacje dzięki wysublimowanym metodom badań, dzięki zmysłowi czynienia dogłębnych spostrzeżeń, dzięki woli empatycznego towarzyszenia homo sapiens, zmagającemu się z wyzwaniem losu. Wierzymy w sens, czy chcemy wierzyć w sens stworzonych przez siebie rozwiązań na rzecz osób niepełnosprawnych – a może tylko tworzymy nowe mity i pełni samozadowolenia tkwimy w świecie zżudy i hipokryzji, podczas gdy problemy istnieją nadal wraz z doznającymi ich ludźmi, ludźmi w jakiś sposób niepokojącymi,

burzycymi wierze w moc nauki i zamysłów zawartych w oficjalnych regulacjach formuowanych przez rozmaite autorytety. Dogmatycznie usposobieni powiedzą – są już prawa, paragrafy – wszystko już jest, normalizacja i inkluzja. I jest też rywalizacja, konflikt interesów i ukryty rasizm w wariancie handicapizmu. Niniejsze wystąpienie jest skupione na dysonansach ujawniających się w zestawieniu oficjalnych doktryn i ideologii z praktyką życia społecznego. W warstwie epistemologicznej sięgam do koncepcji ukrytego rasizmu i zagrożenia wykluczeniem społecznym ludzi dotkniętych skutkami problemów zdrowotnych. Niewątpliwie skieruję się ku opcji M. Foucaulta i jego wizji elit sprawujących władzę, głównie dla zachowania własnego dobrego mniemania i ustalonego przez siebie porządku społecznego. Nawrócę do rozważań nad ekonomizacją życia.

W warstwie semantycznej skorzystam z terminu mitu dla wyeksponowania zgodności praktyk tworzonych w ramach formalnych programów wyrównywania szans. Z racji ograniczeń czasowo-przestrzennych (liczba stron) prezentuję jedynie niektóre problemy będące zarazem świadectwem wykluczenia społecznego lub jego zwiastunem.

1. Ekonomizacja życia i wzrost zagrożenia wykluczeniem

Każda epoka ma własny porządek i ład, jak kiedyś opiewał Bułhakow, dla każdej z nich można wymyślić specyficzną nazwę lub zastosować już znaną. Jednym z centralnych pojęć opisujących współczesne społeczeństwa jest ekonomizacja (Bauman, Marody, Giza-Poleszczuk i Marody, Lash, Giddens). Stała się podstawą organizacji i działań zbiorowości ludzkich. Prowadzi do znaczącego spolaryzowania społeczeństw. Narastające nierówności, które wynikają z nierównomierniej dystrybucji środków finansowych, przekładają się na bariery integracji i będące ich konsekwencją problemy społeczne wynikają z wykluczenia. Kierowanie się wyłącznie przesłankami natury finansowej zakłada minimalizowanie kosztów związanych z polityką społeczną, z różnymi działaniami skierowanymi ku ludziom słabszym. Implikuje też eliminację poczynań kosztownych. Oficjalnie mówi się o lepszym wykorzystaniu siły ludzkich, środków, instytucji, budynków. Poczynania owe ubrane są niejednokrotnie w eleganckie i szlachetne serce sformułowania o wyrównywaniu szans i pożytkach z bycia razem w placówkach edukacyjnych o typie masowym czy integracyjnym. W praktyce, przy braku środków np. gmina może odstąpić od zasady wspomagania ucznia ze specjalnymi potrzebami lub znacznie ograniczyć świadczone mu wsparcie. Uzyskana w ten sposób minimalna pomoc będzie niewspółmierna wobec edukacji w dawnej szkole życia (50 tys. zł rocznie na ucznia), czy przedszkolu specjalnym – ale

koszty pieniężne będą niższe. O kosztach ludzkich na razie nie ma mowy, podobnie jak o etyce w biznesie. Nieprzemysłane ingerencje w system edukacji utrwalają podziały społeczne, biegnące wzdłuż różnych linii demarkacyjnych (Domański, Palska, Siciński, Tarkowska, Tyszka). Bogatsi stają się jeszcze zamożniejsi ubóstwem biedaków, którzy popadają w zakłętą krąg ubóstwa i zostają ludźmi zbędnymi, skazanymi na wykluczenie społeczne.

Pojęcie wykluczenia społecznego, jak i sam problem, który oznacza, znacznie zyskało na popularności w ostatnich 10 latach. Zastąpiło wprowadzone wcześniej konstrukty pojęciowe ubóstwa lub podklasy (*underclass*). Obecnie termin wykluczenia społecznego obejmuje rodzaj sytuacji, w których członek społeczeństwa nie jest w stanie normalnie uczestniczyć w działaniach obywateli. Może mieć wymiar jednostkowy lub grupowy. Może dotyczyć jakości życia lub określonych jego segmentów (praca, edukacja, konsumpcja). Może być analizowane w perspektywie procesualnej, jak i statycznej. Jest obiektem badań w naukach społecznych, ekonomicznych, prawnych, pedagogicznych. Jest opozycją wobec zintegrowania, scalenia, włączenia.

Pod określeniem „wykluczenie społeczne” rozumie się najczęściej sytuację, kiedy pewna grupa staje się w jakimś stopniu niezdolna do uczestnictwa w ważnych aspektach życia społecznego, doświadcza ubóstwa i deprivacji oraz nie może korzystać ze swoich praw (Gał). Ostatecznie definicja wykluczenia społecznego, przyjęta w dokumencie „Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski”, precyzuje, że to brak lub ograniczenie możliwości uczestnictwa, wpływu i korzystania z podstawowych instytucji publicznych i rynków, które powinny być dostępne dla wszystkich (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski*, 2003, s. 23). Zjawisko to jest więc wielowymiarowe, oznaczające niemożność uczestniczenia nie tylko w życiu gospodarczym, ale i politycznym oraz przede wszystkim kulturowym. To brak dostępu do zasobów, instytucji i dóbr; ograniczenie praw społecznych i deprivacja potrzeb.

W zasadzie wiadomo co czynić, aby zapobiegać wykluczeniu społecznemu osób słabych. Opracowano ogólne dyrektywy. Zawarte w nich przesłanie wiążące się z:

- traktowaniem przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu jako priorytetu polityki publicznej,
- traktowaniem walki z ubóstwem i wykluczeniem nie jako domeny pomocy społecznej, ale zintegrowanej polityki społecznej,
- pojmowaniem wydatków na politykę społeczną, traktowanie nie jako kosztu, ale prorozwojowej inwestycji,
- zmian alokacji nakładów na zabezpieczenie społeczne zamiast szukania oszczędności w sferze socjalnej,

- przeznaczeniem większych środków publicznych na świadczenia usługowe i rzeczowe (*benefits in kind*),
- przeznaczeniem większych środków publicznych na politykę, której beneficjentami będą dzieci i rodziny z dziećmi (Szarfenberg 2006).

W obrębie tych działań powinny mieścić się poczynania sięgające do tradycji polskiej szkoły rehabilitacji, odznaczające się powszechnością, kompleksowością, wczesnym inicjowaniem i holizmem. Wyrażają one poszanowanie dla istoty ludzkiej. Liczą się z realiami życia. Odpowiadają jednostkowym usytuowaniem i potrzebom. Łączą edukację z usprawnianiem i opieką. Służą nawiazaniem do wizji spójnego systemu działania służb socjalnych na rzecz wspierania ludzi słabych, ale nie „zbędnych” (Hulek 1991).

Szczegółowo ujmując, chodzi o poczynania systemowe na poziomie polityki społecznej państwa, pozwalające na tworzenie programów całościowego planowania życia z racjonalnym spożytkowaniem zasobów ludzi niepełnosprawnych – kompetencji uzyskanych przez nich w toku edukacji i mocnych stron ich samych. Wystarczyłoby wprowadzić w życie sposoby realizacji aktywnej polityki społecznej – ujęte w trzech strategiach już w latach dziewięćdziesiątych XX wieku, i to w Polsce:

- rehabilitacji integracyjnej. Celem naczelnym jest normalizacja i równość szans możliwa przez zabezpieczenie ekonomiczne, mieszkaniowe, zapewnienie środków transportu i komunikacji, edukację stosowną do zainteresowań, zdolności, potrzeb, dostęp do pracy (zwłaszcza w obrębie otwartego rynku), ochronę życia intymnego i prywatności, posiadanie rodziny i życie w rodzinie, udział w kulturze, akceptację i szacunek ogółu. Warunkiem niezbędnym jest integracja fizyczna, implikująca eliminację barier architektonicznych oraz trudniejsza – integracja funkcjonalna i psychologiczna;
- edukacji rehabilitacyjnej. Chodzi o dostosowanie systemu edukacji zawodowej do wymagań rynku pracy, ale i do możliwości osób niepełnosprawnych (dobór pracy do człowieka), o oddziaływanie na pracodawców i na osoby niepełnosprawne, o organizację kształcenia zawodowego i oddziaływanie na ogół ludzi – kształtowanie zrozumienia potrzeby zatrudnienia człowieka niepełnosprawnego;
- rozwoju zatrudnienia. Pamiętać należy o tezach wykorzystania wszystkich jego zdolności. Dzięki wynikom rehabilitacji A. Hulka, według których niepełnosprawność ma prawie zawsze charakter cząstkowy, należy wykrywać i rozwijać zachowane sprawności, a żadna praca nie wymaga od człowieka sprawności zawodowej, lecz są zdeterminowane wieloczynnikowo. Zależy w większej mierze od motywacji, samozaufania, przystosowania do istniejących standardów, poziomu wykształcenia ogólnego i zawodowego, sytuacji.

Sygnalizowane działania mają być uzupełnione organizacją rehabilitacji w rejonach wiejskich.

Idzie również o przemyślane działanie opieki społecznej (Tarkowski). Podstawowe zasady racjonalizacji pomocy społecznej, sformułowane też w latach dwudziestych, wskazują na:

- dominację usamodzielnienia nad ochroną – ideologia empowermentu stosownie do wrażliwości jednostki,
- ograniczenie zasięgu – z pomocy ma korzystać tylko jej adresat, a nie cała jego rodzina,
- różnicowanie usług przy zachowaniu minimum,
- dostosowanie poziomu i zakresu usług do poziomu życia całego społeczeństwa,
- potrzebę nadzoru nad rozdawnictwem,
- rozwijanie form samopomocy i aktywizację społeczeństwa (pomoc wzajemna ludzi),
- zapobieganie roszczeniowości i cwaniactwu użytkowników.

Mamy pamiętać, że pomoc społeczna kosztuje, uzależnia i izoluje. Użytkownicy rzadko są zadowoleni. Jednak jest ona niezbędna.

Adresatami działań z zakresu polityki społecznej, o których wyżej mowa, mają być same osoby niepełnosprawne, ich rodziny, nauczyciele, przedstawiciele opieki społecznej i pionierzy rehabilitacji zawodowej (nieco zapomnianego), lokalnie – decydenci i ponadlokalni konstruktorzy działań państwa. W ponowoczesnej dobie odżywiają jednak konflikty i uprzedzenia. Pojawiają się nowe oblicza uprzedzeń, dyskryminacji i rasizmu.

2. Uprzedzenia, dyskryminacja i teorie ukrytego rasizmu

Uprzedzenia są zaliczane na ogół do postaw, zaapry ich definiowaniu często uwzględnia się elementy, takie jak: nieelastyczność, irracjonalność, naduogólnianie i niesprawiedliwość (Ackerman i Jaohoda 1950; Allport 1954; Kelnam i Pettigrew 1959; Simpson i Yinger 1985, cyt. za: Stephan 1998, s. 417). Uważa się, że uprzedzenia to „negatywna postawa w stosunku do zdefiniowanej społecznie grupy”. Uprzedzenia sprzyjają dyskryminacji, podsycają ją i usprawiedliwiają, choć często poziom uprzedzeń jednostki nie jest bezpośrednio skorelowany z jej zachowaniami. Związek między pewnymi uprzedzeniami a dyskryminacyjnymi zachowaniami może zostać osłabiony na przykład za sprawą ograniczeń sytuacyjnych, złożoności czynników determinujących zachowania, różnicowania poziomu specyficzności postaw i zachowań, a także dostępu do

nietolerancyjnych postaw w pamięci. Uprzedzenia są traktowane jako postawa, natomiast pod pojęciem dyskryminacji rozumie się na ogół negatywne zachowania wobec członków zdefiniowanej społecznie grupy, motywowane przynależnością dyskryminowanych osób do tej grupy. Termin „rasizm” odnosi się do uprzedzeń i dyskryminacji w stosunku do grup etnicznych i mniejszościowych.

Tradycyjne wyjaśnienia uprzedzeń, sięgające lat trzydziestych, mają u podstaw wyjaśnienia na gruncie teorii psychodynamicznych, na poziomie jednostki (np. projekcja, poszukiwanie kogoś ofiarnego, frustracja, przeniesiona wrogość), (za: Stephan 1998, s. 45). W latach pięćdziesiątych XX w. wyjaśniano je, zaczynając od prób zrozumienia sukcesu ideologii nazistowskiej i dochodząc do powstania uprzedzeń z osobowości autorytarnych. Lata sześćdziesiąte przyniosły powstanie przyczyn uprzedzeń z czynnikami socjokulturowymi. W latach dziewięćdziesiątych „głęboko zakorzeniony w społeczeństwie (amerykańskim) rasizm tłumaczono normami nietolerancji oraz obowiązkiem podporządkowywania się im, wpajanych dzieciom i dorosłym w procesie socjalizacji. Zakłada się, że władem minionej sytuacji są praktyki i wzorce dyskryminacyjne, obecne w wszystkich instytucjach społeczeństwa. Prawo nakazuje równe traktowanie wszystkich obywateli, ale dyskryminacja przejawia się w polityce, sędownictwie i szkolnictwie; między grupami etnicznymi istnieje też nierówność pod względem socjoekonomicznym. Obecnie zaznacza się, że wyjaśnienia uprzedzeń na poziomie jednostki oraz na poziomie społecznym nie wykluczają się nawzajem. Przeciwnie, indywidualne i społeczne formy nietolerancji mogą się wzajemnie wzmocniać. Dzieje się tak, gdy w obliczu powszechnej nierówności wielu ludziom łatwiej jest przyjąć wygodny i opłacalny pogląd, że świat jest sprawiedliwy, a każdy otrzymuje od życia tyle, na ile zasłużył” (Lerner 1980; Lerner i Miller 1978, cyt za: Stephan 1998). Tym sposobem winę za nierówności na tle niepełnosprawności obciążane zostają ofiary uprzedzeń i dyskryminacji. Co najsmutniejsze, członkowie upośledzonych grup nierzadko sami akceptują istniejące niesprawiedliwe stosunki społeczne oraz negatywne stereotypy odnoszące się do ich grupy. Na zjawisko to zwrócić uwagę m.in. Marks, który określił je jako fałszywą świadomość. Według niego kontrola materialnych środków produkcji pozwala na kontrolę produkcji duchowej. Na podobnych przesłankach opiera się koncepcja tzw. usprawiedliwiania systemu. Jest ono uważane za proces psychologiczny, przyczyniający się do zachowania istniejących stosunków społecznych, nawet kosztem interesów jednostki i grupy. Według tej teorii stereotypy usprawiedliwiają wyzyskiwanie niektórych grup oraz tłumaczą ich bezsilność czy nędzę w taki sposób, że zróżnicowanie życiowych szans między grupami społecznymi wydaje się uzasadnione i naturalne, nawet w oczach reprezentantów szykanowanych grup. Usprawiedliwianie systemu, w które zaangażowani są wszyscy członkowie społeczeństwa, często staje się dla dyskryminowanych grup ważniejsze niż obrona włas-

nych interesów (np. ofiary przemocy w sobie dopatrują się winy, samooskarżają się), (Stephan 1998).

Kolejną teorią wyjaśniającą procesy dyskryminacji jest koncepcja rzeczywistego konfliktu grupowego (Stephan 1998, s. 49). Według tej teorii źródłem uprzedzeń i dyskryminacji w stosunku do wieku grup – rasowych, narodowych, płciowych czy religijnych – jest dbałość o własne korzyści. Zakłada się, że większa rywalizacja między grupami o ograniczone i cenne zasoby prowadzi do nasilenia wzajemnych uprzedzeń. Współzawodniczenie o dobra wywołuje wrogość między grupami, a w skrajnych wypadkach kończy się otwartą wojną. Zwolennicy teorii rzeczywistego konfliktu grupowego uważają ponadto, że rywalizacja między grupami jest zawsze nierówna. Grupa większościowa definiuje powszechne nierówności w rozdziale dóbr jako słusze i sprawiedliwe, angażując się w dyskryminujące zachowania, aby ochronić swoją uprzywilejowaną pozycję. Wzmocnionej rywalizacji towarzyszy ustanawianie praw chroniących przywileje elity, wprowadzanie limitów w polityce imigracyjnej oraz ograniczanie wolnej konkurencji na rynku pracy – emeryci i renciści w Polsce. Jednak ludzie wiedzą, że nie wypada przyznawać się do uprzedzeń – oficjalnie obowiązuje zasada egalitaryzmu.

Pojawiają się więc różne formy ukrytego rasizmu. Jedną z nich jest koncepcja nasilenia reakcji. Według tej doktryny ambiwalentny stosunek do innych wynika ze sprzeczności pomiędzy pozytywnymi i negatywnymi uczuciami, które niesprawni żywią jednocześnie do niepełnosprawnych (Katz, Glass, Cohen 1973; Katz, Glass, Lucio, Farber 1979; Katz, Hass, Wackenhut 1986; Katz, Wackenhut, Glass 1986, cyt. za: Stephan 1998). Z kolei według zwolenników teorii handicapizmu awersyjnego, poglądy niepełnosprawnych wobec kwestii niesprawności są niespójne i występuje sprzeczność pomiędzy wartościami uznawanymi przez jednostkę a przeżywanymi emocjami. Według autorów tej teorii niepełnosprawny akceptuje egalitarny system wartości, ale doświadcza nieświadomych negatywnych uczuć w stosunku do niesprawnych. Handicappista tego typu nie zdaje sobie sprawy ze swojego negatywnego stosunku do mniejszości. Spostrzega siebie raczej jako liberała, który wyrzekł się rasizmu. Jednakże w towarzystwie niepełnosprawnych odczuwa dyskomfort psychiczny i prawdopodobnie lęk. Uczucia te wywołują niepokój i skłaniają do unikania niesprawnych. Konflikt między wartościami a uczuciami może powodować nasilenie negatywnych zachowań, ale tylko wówczas, gdy obowiązujące normy są niejasne lub sprzeczne ze sobą. W sytuacjach, w których obowiązują ustrukturowane normy, rasista awersyjny ukrywa swoje uczucia i działa zgodnie z egalitarnym systemem wartości. Może nawet dojść do nasilenia pozytywnych reakcji, jeśli sytuacja zagraża wizerunkowi jednostki jako pozbawionego uprzedzeń liberała (Dovidio, Gaertner 1981; Dovidio, Gaertner 1983, cyt. za: Stephan 1998; Gaertner, Dovidio 1986). Podobnie jak

w przypadku handicapizmu awersyjnego, handicapizm symboliczny stanowi mieszkankę postaw antyinvalidzkich i wartości zgodnych z etyką protestancką, takich jak: indywidualizm, posuszeństwo i niezależność. Uważa się, że oba te czynniki – postawy antyinvalidzkie i tradycyjny system wartości – niezależnie od siebie wywierają wpływ na zachowanie w stosunku do przedstawicieli innych, a ponadto wywierają wpływ na siebie nawzajem. Handicapizm symboliczny definiowani są jako ludzie wykształceni, wyznający konserwatywne poglądy polityczne. Uważają, że niepełni są za mocno napierają na zmiany. Teoria handicapizmu symbolicznego, w przeciwieństwie do innych teorii ukrytego handicapizmu, odnosi się do specyficznego zestawu reakcji, a mianowicie do politycznych poglądów i zachowań sprawnych należących do elity. Omawiana postawa jest uznawana za efekt symbolicznych predyspozycji wynikających z uczuć wyuczonych w dzieciństwie w procesie warunkowania. Ze względu na swą symboliczną naturę predyspozycje te mają ogromny wpływ na inne postawy (Sears 1986; Sears, Kinder 1971; 1985, cyt. za: Stephan 1998).

Jeszcze inaczej ujmując kwestię sprzeczności teoria skruchy, która porusza problem jeszcze innego rodzaju sprzeczności. Devine analizuje różnice w procesach poznawczych osób prezentujących wysoki i niski poziom uprzedzeń (Devine 1989; Monteith, Zuwerink, Elliot 1991, cyt. za: Stephen, Stephan 1998). Podobnie jak Allport (1954) badaczka ta uważa, że trwający przez całe życie proces socjalizacji w zróżnicowanym rasowo społeczeństwie, powoduje, iż w obecności przedstawiciela grupy mniejszościowej dochodzi do automatycznego pobudzenia stereotypów, ale uprzedzenia nie są nieuniknionym skutkiem socjalizacji. Według Devine osoby wykazujące niski poziom uprzedzeń uznają zachowania dyskryminujące za niewłaściwe i świadomie wypracowały strukturę poznawczą, reprezentującą przekonania pozbawione uprzedzeń. Ponieważ aktywizacja stereotypów zachodzi automatycznie, osoba taka musi rozmyślnie zahamować ten proces i zainicjować pobudzenie struktury obejmującej nowe przekonania. Również powołując się na Allporta (1954), Devine zakłada, że wiele osób, które wyrzekły się uprzedzeń, nadal czasami reaguje dyskryminacją na członków grupy obcej. Allport przypuszcza, że owa sprzeczność pomiędzy przekonaniem a zachowaniem wywołuje skruchę, poczucie winy i samokrytykę. Devine dowodzi także, że jednostka wykazująca niski poziom uprzedzeń odczuwa skruchę, kiedy jej zachowanie nie odpowiada wyznaczanym przez nią standardom etycznym.

Monteith (1993) wysunęła hipotezę, że w odróżnieniu od ludzi silnie uprzedzonych, osoby wykazujące niski poziom uprzedzeń, które dostrzegają niezgodność między zachowaniem rzeczywistym a zachowaniem idealnym, angażują się w szereg działań mających na celu zapanowanie nad niepożądanym zachowaniem. Zgodnie z tymi założeniami osoba taka:

- doświadcza negatywnych uczuć względem samej siebie;

kazywanie ich kolejnym pokoleniom. Język wywiera też pewien wpływ na myślenie w wyniku rozwoju, w wyniku utrwalonej w nim kategoryzacji świata zewnętrznego. Bez niego nie można sobie wyobrazić wyraźnego formułowania myśli (*Encyklopedia Naukowa PWN*, 2006, s. 353). Pierwzoplanowe znaczenie epistemologiczne zdają się mieć w tym zakresie spostrzeżenia strukturalisty Ferdynanda de Saussure'a, a w szczególności jego spostrzeżenie, według którego język opiera się na opozycjach – na wzajemnych przeciwstawieniach znaków (*Encyklopedia Naukowa PWN*, 2006, s. 697). Język (*Sapir*) jest przewodnikiem po rzeczywistości. Jest narzędziem kultury, ale jednocześnie interpretatorem i klasyfikatorem, a także swoistym archiwum przechowującym zbiorów pamięć przeszłości. Z tych względów język funkcjonuje jako siła konsolidująca, umożliwiającą społecznemu współdziałaniu, jest symbolem solidarności – „należysz do nas, bo mówisz jak my”.

Rozważania nad kwestiami sownikowymi w studiach nad niepełnosprawnością są swoistą pochodną ducha czasów i krytycznej refleksji semantycznej. Terminy wskazują na ludzi odbiegających *in minus* wyglądem i sposobem funkcjonowania od przeciętnej miary, znajdują się we wszystkich językach. Są to jednak terminy zróżnicowane, po pierwsze, pod względem genezy – jedne wywodzą się z medycyny (słowa kretyn, debil), inne z mowy potocznej, jeszcze inne z mowy ulicy; po drugie, charakteru – jedne mają charakter oficjalny, inne prywatny, gwarowy; inne oddają przyczyny wad wrodzonych, chorób, urazów i są sformułowane stosownie np. do założeń kosmologicznych zbiorowości, jeszcze inne uwzględniają skutki dysfunkcji dla trybu życia. Jedne określenia nazywają wprost dysfunkcję, nie mając przy tym intencji obrażenia, wyśmiewania czy stygmatyzowania, a wyrażając aprobatę dla inności, np. zwroty „chodzi jak jaszczurka” – termin z języka Masajów używany dla wskazania ludzi z dysfunkcjami narządu ruchu, czy „powolni ludzie” – termin używany dla osób niewidomych. W sferze oficjalnej, w dobie dążenia do politycznej poprawności, a zarazem w dobie postmodernizmu, personalizmu, aprobaty dla różności i równowagi odmienności, widoczne jest poszukiwanie terminów zhumanizowanych, ukazujących personę tkwiącą w uszkodzonym organizmie, nie zaistotę zdeteterminowaną przez skutki choroby, wady wrodzonej czy urazu. Genezy powszechnej dążności do poszukiwania jak najmniej stygmatyzujących określeń doszukiwać się można nie tylko w przesłaniach etyki i filozofii personalistycznej oraz fenomenologicznej, ale również w wierze w moc słowa. Już bowiem u Gadamera (cyt. za: Folkierska 1996) znajdujemy sformułowanie, iż „prawdziwym królestwem bytowania jest dla człowieka język i mowa”. Zdaniem językoznawców wiara w znaczenie słów, uzewnętrzniająca się niezależnie od poziomu, wykształcenia, opiera się na przeświadczeniu, iż znak językowy dzięki swej binarnej strukturze nie tylko pośredniczy między rzeczywistością fizyczną a sferą myśli, ale nabiera materialności. „Nie oznacza to bynajmniej, że tak rozumiane słowo przestaje znaczyć – po prostu nie

pe³ni¹ wy³¹cznie funkcji semantycznej, lecz tak¿e pragmatyczn¹. Istniej¹ jedno-
 czennie na abstrakcyjnym poziomie i konkretnym poziomie zdarzeñ” (Engelking
 1988, s. 268). To w³aœnie wyjaœnia, zdaniem A. Hryniewieckiej (1999, s. 237), sk¹d
 w naszej kulturze bierze siê czêste, ca³kowite równowa¿enie s³owa i dzia³ania,
 znajduj¹ce swój konkretny wyraz w przekonaniu, ¿e s³owa siê spe³niaj¹, od-
 dzia³uj¹ na œwiat fizyczny, stwarzaj¹ ró¿ne stany rzeczy. Mo¿na wskazaæ wiele
 przyk³adów potwierdzaj¹cych t¹ regu³ê. Tak w szpitalach angielskich wobec
 nowo narodzonych dzieci stosuje siê trojakie terminy: *baby* – s³owo stosowane dla
 silnych, zdrowych noworodków, *viable* – dla nieco s³abszych dzieci, *non viable* –
 dla najs³abszych. Okazuje siê, ¿e personel medyczny oferuje najlepsze us³ugi
 dzieciom. Zale¿nie od nazwy, etykiety, najlepsz¹ opiek¹ otacza siê najsilniejsze.
 Dokonuje siê tu wstêpna selekcja i wartoœciowanie ¿ycia (B³eszyñska 1998).

Dla wskazania osób dotkniêtych wadami wrodzonymi, chorobami czy skut-
 kami urazów wymyœla siê coraz d³u¿sze okreœlenia. Maj¹ one ucz³owieczaæ wczê-
 niej odhumanizowanych ludzi poszkodowanych na zdrowiu, kiedyœ nazywa-
 nych „ludzkimi warzywami” (Carling 1962); „przeznaczonymi œmierci”, „biedny-
 mi potworkami”, „dzieœmi krokodyla – u Nuerów” (Scheper, Hughes 1992) czy
 odmieñcami (Baranowski 1984). Dzie³u¿ywa siê okreœleñ zazwyczaj dwucz³ono-
 wych: „cz³owiek z...”, „osoba z...”, wskazuj¹cych p³aszczyznê manifestowania siê
 uszkodzenia, np. „...z uszkodzeniem wzroku”. S¹ to okreœlenia nie synkretyczne
 o charakterze funkcjonalno-medycznym.

Wyd³u¿enie terminów odbiera im, przynajmniej na pocz¹tku funkcjonowa-
 nia jêzykowego, ekspresywn¹ moc pejoratywn¹. Na jakieœ czas chroni pojm¹cia
 przed wejœciem do s³ownika wyrazów obel¿ywych i deprymuj¹cych. Celowo
 podkreœlam tu czasowoœæ zabezpieczenia, albowiem z uwagi na egzystencjaln¹
 przemiennoœæ i ¿ywio³owoœæ jêzyka, i tak byty s³owne okreœlaj¹ce nawet w naj-
 bardziej zawoalowany sposób uszkodzenia, wady, deformacje, zyskuj¹ wy-
 dŹwiêk negatywny i s¹ u¿ywane do piêtnowania pewnych osób lub grup spo³ecz-
 nych (por. Stomma 2001). Sytuacja taka jest byæ mo¿e efektem dzia³ania
 szczególnej dychotomii wskazanej przez refleksjê etnologiczn¹, wed³ug której
 byty s¹ uwa¿ane za wartoœciowe i godne po¿¹dania, np. zdrowie, si³a, ¿ycie, a in-
 ne niewarte zachodu, oceniane jako z³e i niegodne wspomnienia, jak: s³aboœæ,
 choroba i œmieræ. To co kojarzy siê z drug¹ kategori¹ wzmiankowanych obiektów,
 ma wydŹwiêk pejoratywny (Staszczak red. 1987).

Nie neguj¹c humanistycznego d¹¿enia do z³agodzenia trudu ¿ycia ludzi po-
 szkodowanych na zdrowiu, choæby przez praktyki s³ownikowe, stajemy dziewo-
 bec nie³atwego zadania znalezienia s³ów, które nie poczyni¹ cierpienia, które nie
 obni¿¹ wartoœci cz³owieka. Pojawia siê pytanie o to, jak daleko mo¿na pójœæ, szu-
 kaj¹c koj¹cego s³owa, o to czy samo s³owo coœza³atwia. I tu mamy kolejny mit czy
 te¿ obszar hipokryzji – prawo stanowione jako podstawa scalania zbiorowoœci.

3.2. Mity mocy prawa stanowionego

Jeżeli s³owo ma coœ znaczyæ, musi zyskaæ moc sprawcz¹. Otrzymuje siê j¹ przez rytua³y nadawania znaczeñ, w których osoby sprawuj¹ce w³adzê, nadaj¹ s³owom moc kształtowania rzeczywistoœci. S³owa staj¹ siê albo maj¹ siê stawaæ regulatorami ludzkich zachowañ, a w tym przypadku maj¹ byæ podstaw¹ dla procesów spo³ecznego scalania. Jednak, jak argumentuje Sticer (1996), legislacja da³a niepełnosprawnoœci egzystencjê i sk³ad, jakiego wczesniej nie by³o – da³a definicje, kryteria i stopnie g³êbokoœci. Powoduje to, i¿ ludzie niepełnosprawni wchodz¹ w sk³ad wyznaczonych grup. Ponadto obdarowuje siê ich to¿samoœci¹ spo³eczn¹ jako obywateli, którzy maj¹ te same prawa jak inni i powinni byæ integrowani jak zwykli ludzie. Maj¹ podwójn¹ to¿samoœæ – jako skrzywdzeni, uszkodzeni i jako obywatele. Pojawia siê tu pewien paradoks – s¹ naznaczeni jako uszkodzeni i s¹ specyficznie nazywani.

Mamy szereg aktów prawnych, owych oficjalnych regu³ życia, które w zamýdle mia³y gwarantowanie równoœci czy te¿ wyrównywanie szans. G³êbsza ich analiza pokazuje, ¿e zawieraj¹ wiele niespójnych wskazañ i ¿yczeñ. Osoby z niepełnosprawnoœci¹ s¹ uprawnione do korzystania ze wszystkich praw przys³uguj¹cych pozosta³ym obywatelom. Ze wzglêdu na niepełnosprawnoœæ, nie mog¹ jednak swych praw realizowaæ, a te pozostaj¹ w du¿ej mierze jedynie pobo¿nymi ¿yczeniami zapisanymi na papierze. Rzeczywiste umo¿liwienie korzystania z praw, na jednakowym poziomie, wymaga odpowiedniego zauwa¿enia problemu i konkretnych dzia³añ. Przyzwalanie, jak ma to miejsce obecnie, na³amanie tych praw jest oczywistym przejawem dyskryminacji osób dotkniêtych niepełnosprawnoœci¹ i dzia³aniem na rzecz wykluczenia. Dowodem s¹ zapisy w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i spo³ecznej, w Ustawie Prawo budowlane, w rozporz¹dzeniach dotycz¹cych edukacji dzieci niepełnosprawnych. Oto kilka konkretnych przyk³adów dyskryminuj¹cych rozwi¹zañ prawnych:

Przyk³ady

Dyskryminacja zawarta w prawie i Ustawa o zatrudnieniu... ma w swoim za³o¿eniu stwarzaæ szansê zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Mo¿na jednak odnieœæ wra¿enie, ¿e czêsto daleko bardziej chodzi o wsparcie pracodawców. Przyk³ad: gdy podwy¿szy³ siê wskaŹnik zatrudnienia (swoj¹ drog¹ nikt tego nie przewidzia³ i nie policzy³ podczas tworzenia ustawy), zaczêto szukaæ oszczêdnoœci bez cienia refleksji. Z jednej strony s³usznie ró¿nicuj¹c wsparcie za zatrudnienie mniej i bardziej niepełnosprawnych, by nastêpnie eliminowaæ ulgi pracownice najciê¿ej niepełnosprawnych, takie jak 7-godzinny dzieñ pracy (od 2012 r.), który teoretycznie mo¿e nadal przys³ugiwaæ, ale nawet dziecko wie, ¿e nikt nie-

niepełnosprawny w obecnej sytuacji gospodarczej nie odważy się poprosić lekarza o opinię pozwalającą na skrócenie dnia pracy. W ten sposób mamy raczej jedynie obietnice wsparcia, a realnie jest to dyskryminacja najsłabszych, najrzadziej zatrudnianych.

Niepełnosprawni jako monolit. Praktyką dyskryminacyjną jest właśnie w bardzo wielu przepisach nie zwracanie uwagi, że niepełnosprawność sama w sobie jest zróżnicowana. Mówienie ogólnie o wszystkich niepełnosprawnych skutkuje tym, że jakieś uprawnienie staje się tak powszechne, iż w rezultacie ci, którym ono jest niezbędne, nie mają do niego dostępu, a dla innych stanowi jedynie atrakcyjny dodatek. Przykładem jest prawo do korzystania z karty parkingowej. Rozległa grupa uprawnionych sprawia, że najbardziej potrzebujący miejsca parkingowego nie mają szansy na nim zaparkować. Można wskazać, że być może winny jest wadliwy system orzecznicy, proponujący jedynie trzy stopnie niepełnosprawności. Nawet niezorientowana osoba przyzna, że potrzeby np. Janusza Łwitaja – całkowicie sparaliżowanego – są inne niż przeciętnego niepełnosprawnego. Problem w tym, że osoby, takie jak Janusz Łwitaj, stykają się z rzeczywistością i przepisami skrojonymi nie na swój miarę. Jako przykład można podać ustawę o pomocy społecznej, która stosuje sztywne (i od wielu lat nie zmieniane) kryterium dochodowe – toteż dyskryminujemy. Jeżeli pan Łwitaj lub ktoś mu podobny przekracza to kryterium, nie otrzyma pomocy finansowej, a za usługi opiekuńcze będzie zmuszony płacić pewną stawkę, czyli średnio około 11 zł. Przy czym liczba godzin tych usług będzie mu najczęściej przyznawana często w całkowitym oderwaniu od potrzeb, ale za to w oparciu o przeciętność, czyli około 2 godzin dziennie. Można zauważyć, że poszczególne uprawnienia trafiają do tych silniejszych i sprawniejszych, i tak jest np. z turnusami rehabilitacyjnymi – wystarczy spojrzeć na początku roku na kolejki przed PCPR (Radziszewska, Siemaszko, cyt. za: Sołtys 2012).

Nierealizowanie praw. Przepisami prawa budowlanego nikt w Polsce specjalnie się nie przejmuje, ponieważ obowiązujące sankcje dotyczące samania praw osób niepełnosprawnych, są bardzo niskie, np. najwyższa kara dla inwestora, który nie dostosował budynku wartego miliony złotych, wynosi 1000 zł. Krzysztof Chwalibóg, architekt i przewodniczący Polskiej Rady Architektury, stwierdził, że w jednej z warszawskich dzielnic, około 50% wszystkich wniosków o pozwolenie na budowę zawiera jednocześnie prośbę o zgodę na odstąpienie od dostosowania obiektu dla osób niepełnosprawnych. Ustawa Prawo budowlane (art. 9) faktycznie daje ministrowi budownictwa „pozwolenie na niespektowanie prawa”.

Inne kwiatki

Obowiązujące w Polsce przepisy uniemożliwiają osobom niemogącym pisać niesprawnym ruchowo w zakresie kończyn górnych, niewidomym oraz niedo-

widzącym, skorzystania z możliwości wyrażenia zgody na oddanie organów lub ich fragmentów w wymaganej formie (pisemnej), a co za tym idzie, nie mogą oni być dawcami.

Ubezpieczenie. Instytucja ubezpieczenia została wprowadzona przez ustawodawcę w celu zapewnienia ochrony osobom, które ze względu na choroby psychiczne, niedorozwój umysłowy lub inne zaburzenia psychiczne, mają problemy z kierowaniem swoim postępowaniem oraz w ich interesie, jednakże instytucja ta powinna być stosowana zawsze po dokładnym rozważeniu obydwu tych przesłanek. Często „przymuszanie” do ubezpieczenia bywa argumentem urzędników, uzależniamy od niego przyznanie świadczeń, np. rodzice osoby całkowicie sparaliżowanej, bez kontaktu, zwrócili się do PCPR z prośbą o dofinansowanie specjalnego sioła. W związku z tym, że dorosły petent nie był w stanie podpisać wniosku, odmówiono wsparcia. Inna, częsta sytuacja – odmawia się wydawania świadczeń rentowych dorosłym osobom niepełnym się podpisać. Rodzicom w obu przypadkach radzono ubezpieczenie, choć Kodeks cywilny wyraźnie podkreśla, że może być ono stosowane ze względu na ochronę tych osób, a nie wygodę urzędników.

Edukacja. Dzieci z niepełnosprawnością mogą uczęszczać zarówno do szkół integracyjnych i specjalnych, jak również do szkół ogólnodostępnych. Jednak, w myśl obecnych przepisów, osoba wspomagająca – czyli taka, która ma pomagać uczniowi podczas zajęć – może zostać zatrudniona jedynie w placówce integracyjnej i specjalnej. W szkołach ogólnodostępnych tej możliwości nie ma, przez co dzieci z niepełnosprawnością, uczące się wraz z dziećmi zdrowymi, są tej pomocy pozbawione. Dyskryminacyjny jest sam podział szkół na ogólnodostępne, specjalne i integracyjne (cyt. za: Sołtys 2012).

3.3. Mity szkoły jako wspólnego domu społecznego i omnipotentnego nauczyciela

Wokół szkoły i nauczyciela narosło wiele stereotypów i uprzedzeń, które składają się na swoiste mitologie pedagogiczne. Mają one różną genezę, obiekt, charakter. Jedne wywodzą się ze sfer usznych, skądinąd acz skomplikowanych w realizacji, postulatów środowisk, specjalistów. Mamy więc stwierdzenia i zasady, np. integracji oddziaływać różnych środowisk wychowawczych, edukacji wychowującej, szkoły jako wspólnego domu społecznego, jednoczącego różne osoby – te zwyczajne i niezwykłe – w jakisposób problemowe. Opracowania na temat wizji reform oświatowych przynoszą koncepcję nauczyciela jako omnipotentnego eksperta pełniącego wiele ról społecznych – edukatora, animatora życia społecznego, doradcy zawodowego, życiowego i pragmatyka – rzemieślnika etc. Warto byłoby przytoczyć idealistyczny, a może też utopijny dzień wizję szkoły jako instytucji pobudzającej twórczość i rozwijającej podmiotowość ucznia i na-

uczyciela. Zgodnie z tendencją do odciążania rodzin szkoła miaaby uczyć dobrych obyczajów i czynią uczniów dobrymi ludźmi. Miaaby wprowadza w życie postulat edukacji aksjologicznej, ukierunkowanej ku wartościom.

Inne mity mają swój początek w niewiedzy, np. przekonanie, że każdy nauczyciel jest pedagogiem (słowo często mający formę zwrotu, którym szermuje się w telewizji „pedagodzy z tutejszej szkoły...”), że każdy pedagog szkolny jest rodzajem szamana, który ma moc rozwijania samodzielnie i samotnie (jak to szaman) wszystkich problemów 800 uczniów (typowa liczebność szkoły), że jeden nauczyciel wspomagający wystarczy dla całego pionu edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami. Mitem zdaje się wiza szkoły jako miejsca stabilizacji, spokoju i bezpieczeństwa. Szkoła jest, moim zdaniem, przestrzenią przepływu (Castells 2009), rodzajem niemiejsca (Augé 2010), w którym stykają się obcy bez poczucia więzi i potrzeby zakorzenienia. Nauczyciel, którego obraz widnieje w Internecie, to leniuch mający za dużo czasu wolnego, trwoniący państwowe pieniądze.

Mity żyją w naszym życiu – jako stereotypy są odporne na rzeczowe argumenty i aktywizowane w sytuacjach trudnych w życiu szkoły i nauczyciela (ale nie przy okazji Dnia Nauczyciela). Mity są medialne, a media żywią się tym co niezwykłe.

Czym jednak jest szkoła – jest soczewką ogniskującą problemy współczesnego świata i naszego kraju. Manifestują się w niej problemy rodzin – bezrobocie, bieda, konflikty, uzależnienia i ich skutki ponoszone przez dzieci i młodzież. Nauczyciel jest zazwyczaj pierwszą osobą, która diagnozuje trudności ucznia (zaburzenia zachowania lub problemy w uczeniu się), dotyka kwestii nie rozwijanych latami. Zanim przystąpi do urzeczywistniania misji niesienia kaganekowi światu, musi wyleczyć obiekt oddziaływań, a na to potrzeba czasu, pieniędzy, siły i miejsca. Nauczyciel nie musi być kreatywny i nie musi stymulować twórczości. Jest zobowiązany do prowadzenia drobiazgowej dokumentacji i troski. Ma przypominać uczniom, że mają się uczyć. Cierpliwie znoś obelgi i potulnie ponoszą odpowiedzialność za wszelkie próby transformacji systemu oświaty.

3.4. Mityczne słowo integracja

Pospiesznie szukamy dróg społecznego scalania. Może przydadzą się media z kampaniami normalizacyjnymi. Może na coś dadzą się treningi uwrażliwiania pełnosprawnych z ćwiczeniem w postaci przyjmowania perspektywy, z kontaktem rozszerzonym czy wyobrażonym. Szukamy czegoś co da wymierne efekty szybko i tanio. A przecieł choćby zaprzyjaźnianie się wymaga czasu. Nie uczynimy przyjaciół każdego. Nie zaprzyjaźnimy się z więcej niż 3–5 osobami – jak wskazuje Dunbar. Posługując się argumentami na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnością do głównego nurtu życia społecznego, zapominamy o zło-

ności i warunkowości relacji międzyludzkich i o tym, że rozpoczynają się na poziomie jednostek. Zarówno psychologia, jak i socjologia wskazują szereg uwarunkowań procesów więziotwórczych. Uwarunkowania, o których mowa, mogą naszeregować do dwóch głównych grup. Jedną z nich tworzą czynniki zewnętrzne wobec jednostki, drugą właściwości jej samej i cechy jej sytuacji życiowej (a w tym cechy dysfunkcji – rodzaj, stopień, czas zaistnienia, charakter – wrodzony lub nabyty – i poziom zrehabilitowania). Godzi się przy tym zauważyć, iż pomiędzy poszczególnymi kategoriami uwarunkowań zachodzą rozliczne zależności, których charakter rzutuje na sytuację życiową – w tym przypadku na miejsce człowieka z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Należy przy tym zauważyć, iż w każdej z wyodrębnionych płaszczyzn ujawnia się może działanie czynników barierotwórczych, jak i tych czynników, które stymulują społeczne uczestnictwo ludzi niepełnosprawnych. Rodzina może oferować potencjał opiekuńczy, a zarazem stanowić źródło ograniczeń lub zagrożeń.

3.4.1. Właściwości jednostki

Do czynników kształtujących udział w życiu społecznym zaliczymy tu atrakcyjność interpersonalną. Terminem tym określa się (za: Stojanowska 1999, s. 171–175) „zdolność jednostki do wzbudzania u innych sympatii. Jednostka atrakcyjna interpersonalnie jest osobą, która podoba się, wzbudza sympatię i chęć przebywania z nią”. B. Wojciszke (2002, s. 278) zwraca jeszcze uwagę na „szacunek, grupujący takie zmienne, jak podziw i poszukiwanie opinii tej osoby”. Wyjaśnienie atrakcyjności interpersonalnej ludzi poszukuje się w dwóch grupach teorii. Pierwsza zakłada, iż nasz stosunek do innego człowieka jest uzależniony od bilansu nagród i kar dostarczanych nam przez tego człowieka. Druga z koncepcji odwołuje się do równowagi i zgodności poznawczej, jak i zapewnia nam ów człowiek (Wojciszke 2002, s. 278).

Obie kategorie wyjaśnień ukazują wyznaczniki atrakcyjności. Do najważniejszych zalicza się: częstotliwość kontaktów z inną osobą, jej zalety, atrakcyjność fizyczną, podobieństwo do nas oraz zachowanie, jakie dana osoba do nas kieruje. Okazuje się, że lubimy osoby często spotykane (Festinger, Schachter, Back 1950), bowiem ich zachowania stają się przewidywalne jako istot znanych oraz responsywne – czyli takie, których działanie stanowi odpowiedź na nasze poczynania (Koren, Carltan, Shaw 1980). Jak pisze E. Stojanowska (1999, s. 172), „lubimy tych, którzy nas lubią, lub wydaje nam się, że nas lubią (wyobrażenia są ważniejsze niż rzeczywistość)”. Ponadto lubimy ludzi odznaczających się zaletami, takimi jak: czystość, towarzyskość, uczciwość, inteligencja, mających wysoki prestiż i wysokie kompetencje społeczne – a więc wiedzących, jak się zachować i wrażliwych na potrzeby innych (Anderson 1981; Aronson 1995; Czapiński 1999; Wojciszke 2002).

Atrakcyjni s¹ teŹ ludzie podobni do nas. Najbardziej zbliŹa podobieŹstwo pogl¹dów, postaw i opinii, systemów wartoœci, stylów Źycia, doœwiadczeŹ, pochodzenie terytorialne i spo³eczne (Argyle 1999, s. 185). Dzia³anie czynnika podobieŹstwa wyjaœnia siê w co najmniej trzech perspektywach – jak pisze B. Wojciszke (2002, s. 285); po pierwsze, „podobny to znaczy tyle co pozytywny; po drugie, podobieŹstwo samo w sobie jest nagradzaj¹ce, poniewaŹ spotkanie osoby podobnej potwierdza w³asne pogl¹dy i racje podmiotu; po trzecie, wi¹Źe siê z oczekiwaniami, iŹ ludzie podobni bêd¹ nas równieŹ lubili.

Poza tym zbliŹa ludzi takŹe bliskoœæ fizyczna. Wybiera siê na ogó³ osoby dostêpne fizycznie, czyli takie, od których dzieli nas niewielka odleg³oœæ.

Istotnym czynnikiem atrakcyjnoœci jest wygl¹d. Jednostki oceniane jako ³adne (harmonijnie zbudowane) s¹ zarazem uwaŹane za atrakcyjne, lepiej traktowane – czêœciej nagradzane, obarczane mniejsz¹ odpowiedzialnoœci¹ za b³êdy, czêœciej doznaj¹ pomocy, maj¹ wiêcej do powiedzenia w ma³ŹeŹstwie. JeŹeli s¹ mêŹczyznami, zaczynaj¹ pracê od wyŹszej pensji i wyŹej zachodz¹ w karierze zawodowej. JeŹeli s¹ kobietami, czêœciej i szybciej wychodz¹ za m¹Ź, w dodatku za lepiej zarabiaj¹cych i wykszta³conych mêŹczyzn (Hatfield, Sprecher 1986). Wszystkie te cechy traktowania i Źycia s¹ efektem z³udzenia, Źe „piêkne jest dobre” (Dion, Berscheid, Walster 1972; por. takŹe Aronson 1995). Wyjaœnienie tego typu myœlenia autorzy doszukuj¹ siê w prawid³owoœciach i zjawiskach typu „efektu aureoli”, wed³ug którego fizyczna atrakcyjnoœæ jest sama w sobie przyjemna, wiêc powoduje sk³onnoœæ do ogólnie pozytywnej oceny danej osoby, zw³aszcza zaœ jej kompetencji spo³ecznych (Eagly 1991). Jednak ma atrakcyjnoœæ i swoj¹ s³ab¹ stronê, gdyŹ osoby atrakcyjne s¹ oceniane jako bardziej próŹne, zarozumia³e i niewierne partnerom (Buss 2001). Istotne znaczenie maj¹ teŹ wyjaœniania odwo³uj¹ce siê do pojêæ stereotypu. Wed³ug kategorii wyjaœnieŹ jakoœæ wygl¹du jest ³atwa do zaobserwowania i jako taka staje siê podstaw¹ do klasyfikowania ludzi na róŹne kategorie, z których kaŹda zawiera wiele cech kojarzonych ze stereotypem. Stereotyp osoby atrakcyjnej oznaczony jest ogólnie pozytywn¹ reakcj¹ afektywn¹ i sk³ada siê przede wszystkim z cech dodatnich – co powoduje przeniesienie na dan¹ osobê takiej w³oœnie reakcji. Jest jeszcze trzecie wyjaœnienie efektów atrakcyjnoœci fizycznej, zgodnie z którym wygl¹d spostrzeganego cz³owieka jest Źród³em pozytywnego lub negatywnego oznakowania afektywnego, funkcjonuj¹cego jako wstêpna hipoteza na temat danego cz³owieka, sprawdzana w dalszym okresie jego spostrzegania. A poniewaŹ w³asne hipotezy – jak pisze B. Wojciszke (2002, s. 288) – sprawdzamy w sposób sprzyjaj¹cy ich potwierdzenie lub pozytywne oznakowanie, prowadzi do wykrycia dalszych cech, które równieŹ okazuj¹ siê pozytywne lub negatywne, stosownie do wstêpnych hipotez. Prawdopodobnie oddzia³uj¹ tu mechanizmy tendencyjnego sprawdzania hipotez.

Poza sferą spostrzegania, genezy atrakcyjności upatruje się w doznawaniu ze strony danej osoby komplementów, przysług i zachowań wiarygodnych. Warunkiem skuteczności pochlebstw jest to, aby:

- osoba komplementowana być niepewna swojej wartości albo ogólnie, albo w dziedzinie której komplement dotyczy (Ditles 1959);
- pochlebstwo być wiarygodne (Walster i Festinger 1962).

Istnieją wreszcie zachowania, których główną funkcją jest budowanie i podtrzymywanie więzi społecznej – zachowania wiarygodne. Według A. Kuczyńskiej (1998) jest 5 typów, jak: zachowania seksualne działające na rzecz partnera i związku, utrzymywanie bliskości fizycznej, zachowanie pojednawcze, zachowanie imponujące. Przejawianie zachowań wiarygodnych budzi sympatię tak u ich nadawcy, jak i u odbiorcy. Badania Kuczyńskiej przekonują, że zachowania te mogą być ważniejsze niż atrakcyjność fizyczna (cyt. za: Wojciszke 2002).

Mając na uwadze opisane właściwości jako modyfikatory zintegrowania, można zastanawiać się, czy i w jakim stopniu niepełnosprawność kształtuje atrakcyjność interpersonalną.

Dotychczas istniejące opracowanie wskazuje, iż dysfunkcje o ciężkim, rozległym i widocznym charakterze, powodują silny lęk podstawowy i uruchamiają procesy kategoryzacji oraz tworzą podziały na takich samych i obcych, czyni niepełnosprawnych mniej atrakcyjnymi.

Do dalszego spadku atrakcyjności interpersonalnej tej grupy przyczyniają się cechy sytuacji życiowej – niższy status, wykształcenie i zarobki oraz odizolowanie od pełnosprawnej większości, wynikające z oddalenia przestrzennego, gdy osoby niepełnosprawne kształcą się w szkołach specjalnych i zamieszkują w wydzielonych enklawach. (Larkowa 1978, 1982).

Niepełnosprawność staje się tym samym utrudnieniem kształtującym inne uwarunkowania społecznego funkcjonowania człowieka, a mianowicie sferę potrzeb.

Osoby z niepełnosprawnością mogą być oceniane jako mniej atrakcyjne z powodu niższego wykształcenia, statusu i kompetencji w pewnych sytuacjach czy przynależności środowiskowej do grup ubogich. Czynniki determinującymi ustosunkowania do poszczególnych osób będzie stopień dysfunkcji, posiadane umiejętności, wymagania życiowe, np. związane z charakterem pracy.

3.4.2. Zewnętrzne uwarunkowania uczestnictwa społecznego jednostki

Zalicza się do nich elementy systemu społecznego oraz czynniki wobec nich uprzednie. Wymienia się tu warunki przyrodnicze, ekonomiczne, kulturalne, które umożliwiają w sumie powstanie zbiorowości ludzkich i wywierają wpływ na przebieg zachodzących w nich procesów, kształtując przekonania, o właściwych

dla ludzi w danym wieku, kontaktach społecznych (Szczepański 1963, s. 17, 24–25).

Udział w życiu społecznym człowieka jest determinowany także przez organizację społeczeństwa, jego instytucjonalny ład i wzory kultury, które wyznaczają normy, wartości, wierzenia, działające procesy scalania, takie jak: symbolizacja, interioryzacja, implementacja, kontrola społeczna, podział ról, wpływająca na funkcjonowanie człowieka. Stanowią formy pośrednich nacisków społecznych. Pośrednimi dlatego, że nie wynikają one z samej natury przedmiotu, ale są mu nadane, przypisane, a społecznymi, ponieważ są nadawane przez ludzi jako uczestników danej kultury. Docierają do jednostki w toku działań planowych – oficjalnych lub nieplanowych – przypadkowych, niejawnych. Do elementów ładu aksornormatywnego kultury euroamerykańskiej, do których zaliczymy orientację aktywistyczną i indywidualistyczną wyrażającą się w aprobacie dążenia jednostki do sukcesu i niezależności, rozbudzanie i pielęgnowanie podmiotowości, zakorzenienie w realiach życia, nie potępienie bogacenia się i pochwały zwycięskiej rywalizacji w dostępie do wysoce cenionych acz mało dostępnych dóbr, nieustanne poszukiwanie szans spełnienia życiowego, nieograniczenie w kształtowaniu drogi życiowej, wiara w siłę jednostki. Do istotnych wartości zaliczamy kult ciała, zmysłowości, piękna, mądrości i sprawności.

Do wartości wysoce cenionych należą umiejętność zwycięskiej rywalizacji, niezależność finansowa i egzystencjalna, ruchliwość przestrzenna, dążność do nieustannego poszukiwania, wiara w możliwość nieskrępowanego kształtowania swego życia – zwłaszcza świadomościowe oddalenie starości i słabości, wiara w skuteczność medycyny i moc rehabilitacji, zaufanie ludzkiej inteligencji i jej wysokie wartościowanie. Wartościowy jest człowiek zdolny, silny, urodziwy, zaradny i niezależny.

Inny cech obecnego ładu jest oficjalna aprobata dla bytu inności i słabości, które mają status, jakiego kiedyś nie posiadały, a którym zarazem towarzyszy w opcji oficjalnej, troska o równe prawa i w określonych sytuacjach – podejmowanie działań wyrównujących ich szanse. Bieg życia ludzi jest ujednoczony i regulowany kulturowo ukształtowanymi mechanizmami i instytucjami nakładającymi się na prawa biologii i jest to edukacja w dzieciństwie, zatrudnienie w dorosłości i spowolnienie tempa życia w wieku starości – przejście na emeryturę, choć widoczne są modyfikacje realizacji – czasu trwania czy braku pewnych faz (Hajduk). Widoczny jest nacisk na konsumpcję i komercjalizację (Gajda 2000). Dużo się też mówi, w kontekście studiów nad procesami globalizacji, o ogólno ludzkiej solidarności i pomocności. Godzi się też zauważyć specyficzny kult wiedzy naukowej i technologii oraz dominację kultury wizualno-audialnej w jej rozrywkowej wersji telewizji i gier komputerowych. Społeczeństwo jednak odrzuca osoby słabe.

Nie czyni tego w sposób jawny, ale raczej przez niezauważanie lub przemilczanie, dystansowanie się ujawniając obszary hipokryzji.

4.2.3. Drażniące s³owo hipokryzja i teorie ukrytego rasizmu

Ju¿ same s³ownikowe wyjaœnienia interesuj¹cego nas terminu sk³aniaj¹ do przyjêcia wizji spo³eczeñstwa jako teatru ¿ycia codziennego, z jego aktorami odtwarzaj¹cymi rozpisane role. Hipokryzja (od gr. ἵποκρίσις hypokrisis, udawanie) oznacza fa³szywoœæ, dwulicowoœæ, ob³udê, nieszczerooœæ, udawanie (*S³ownik wyrazów obcych* 1980, s. 281). Zachowanie lub sposób myœlenia i dzia³ania charakteryzuje siê niespójnoœci¹ stosowanych regu³ etycznych. Ujmuj¹c szczegó³owo jest to udawanie serdecznoœci, szlachetnoœci, religijnoœci, zazwyczaj po to, by wprowadzi¹ kogoœ w b³¹d co do swych rzeczywistych intencji i czerpaæ z tego w³asne korzyœci. Hipokryta (gr. hipokrites) to aktor – cz³owiek nieszczerzy, fa³szywy, ob³udnik. Hipokryzja mo¿e przybieraæ kilka postaci:

- a) Formalne deklarowanie przestrzegania okreœlonych regu³ etycznych i równoczesne ich „ciche” œamianie, gdy nikt wa¿ny tego nie widzi, np. g³oszenie opinii – nie jesteœmy przeciwnikami integracji, ale preferujemy rejonizacjê szkó³.

Inne przejawy. Poza kultur¹ i codziennymi przyjemnoœciami 85% teatrów i 95% obiektów Traktu Królewskiego jest niedostêpne dla osób na wózkach inwalidzkich – podczas remontu nie zadbano... Ta sama sytuacja ma siê przy remoncie ulicy Poznañskiej w Warszawie. Prawa zabytków s¹ wa¿niejsze od praw ludzi. Tak samo jest z muzeami, galeriami, salami koncertowymi, kawiarenkami, restauracjami. Miasto twierdzi, ¿e obowi¹zek dostosowania spoczywa na barkach w³aœciela. W³aœciel twierdzi, ¿e nie ma pomocy. Gdy wózkowicze chc¹ jechaæ na wakacje – nie pytaj¹, co chcieliby zobaczyæ, ale co mog¹ zobaczyæ w tamtej okolicy. Ich ¿ycie to szukanie miejsc „nie tylko dla chodz¹cych”.

Praca i dochody. Inn¹ p³aszczyzn¹ manifestacji barier jest zatrudnienie. Wed³ug danych MIPS, wed³ug których udzia³ osób pracuj¹cych wœród osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i wiêcej w 2009 roku wynosi³ 13,8%, wœród osób w wieku produkcyjnym – 21,4%. Co to oznacza – na piêæ osób w wieku aktywnoœci zawodowej trochê wiêcej ni¿ jedna pracowa³a... Przyczyn¹ s¹ bariery tkwi¹ce po stronie ON – niska samoocena, braki w wykszta³ceniu, czasem wyuczona bezradnoœæ. Prócz tych wymienionych powy¿ej, które mog¹ byæ przyczyn¹ niezatrudnienia siê, równie¿ powodem mog¹ byæ bariery na styku ON – pracodawca:

- niskie wynagrodzenie – tzw. „tajemnic¹ poliszynela” s¹ ni¿sze ni¿ w podobnej grupie (wykszta³cenie, sta¿) osób sprawnych propozycje p³acowe;
- zastraszanie przez pracodawców – wymuszanie zgody na nierówne traktowanie: „je¿eli pójdiesz do inspekcji pracy lub s¹du, stracisz zatrudnienie” (niestety ¿adna instytucja badawcza nie podjê³a siê przeprowadzenia badañ w tym zakresie);

- ograniczenia w dostępie do „lepszyc” miejsc pracy – oferty pracy fizycznej, g³ównie w ochronie mienia i sprz¹taniu,
- b) Realizowanie odmiennyc, opozycyjnych wobec siebie zasad moralnych przy ró¿nych sytuacjach
Przyk³ad: Pu³apka rentowa – nadal funkcjonuj¹ niekorzystne rozwi¹zania prawne dotycz¹ce limitu dochodu przy rencie socjalnej. To nie jest jedyny aspekt prawnej dyskryminacji w kontekŝcie tego rodzaju renty. Podobnym istotnym ograniczeniem jest to, ¿e niezale¿nie od wysokoŝci dochodu i sta¿u pracy – w sytuacji zawieszenia renty i jej odwieszania – nie jest ona przeliczana pod wzglêdem sta¿u pracy i wielkoŝci odprowadzanych sk³adek, tzn. w momencie odwieszania renty socjalnej ON otrzymuje œwiadczenie w wysokoŝci aktualnie obowi¹zuj¹cej (inaczej sprawa wygl¹da w przypadku odwieszania renty z tytu³u niezdolnoŝci do pracy);
- c) konstruowanie koncepcji, które w sposób niezgodny z dorobkiem nauki wyjaœniaj¹ stosowanie ró¿nych zasad moralnych w okreœlonych sytuacjach;
- d) tworzenie obszarów tabu, czyli spraw, o których siê nigdy nie rozmawia publicznie. Zazwyczaj s¹ to sprawy, które w œwiadomoŝci wielu ludzi s¹ niemoralne, ale s¹ lub by³y jednoczeœnie masowo praktykowane (zob. te¿ tajemnica poliszynela) lub te¿ s¹ to sprawy zbyt obci¹¿aj¹ce dla rozmówców. W dyskusjach nad osobami niepe³nosprawnymi pomija siê lub nie podejmuje takich kwestii, jak mo¿liwoŝci oddawania krwi i narz¹dów do przeszczepów.

Typowe tematy tabu i tematy trudne:

- Seks osób z niepe³nosprawnoŝci¹, prawo do uczucia, mniejszoŝci seksualne wœród niepe³nosprawnych, akceptacja wykluczenia nawet w sensie prawnym. Matka na wózk i propozycje usuwania ci¹¿y. Wykorzystanie i agresja wobec osób niesamodzielnych, problem uzale¿nienia takich osób od opiekunów.
- Galeriê uzupe³nienia brak rozwi¹zañ systemowych dotycz¹cych asystentów osobistyc osób niesamodzielnych (nie tylko z orzeczon¹ niepe³nosprawnoŝci¹), mieszkañ wspomaganych, mieszkañ chronionych czy brak systemu wychodzenia z bezsilnoŝci po gwa³townym staniu siê osob¹ niesprawn¹. Wszystko to razem powoduje, ¿e osoby na wózkach inwalidzkich s¹ w gorszej sytuacji ni¿ osoby sprawne fizycznie. Dla wyrównania naszych szans, np. przy likwidowaniu barier, proponujemy, aby rzecznikiem osób z niepe³nosprawnoŝci¹ by³y 3 osoby o ró¿nych ograniczeniach: osoba maj¹ca problemy z poruszaniem siê, osoba niewidoma i g³uchoniema. Dopiero taka grupa bêdzie w stanie obiektywnie reprezentowaæ nasze sprawy (dobrze gdyby mia³a ona moc zatwierdzania projektów, planów itd.).
- Hipokryzja jest sta³¹ cech¹ ludzkich spo³eczeñstw. Wynika ona z jednej strony z konfliktu miêdzy indywidualnym interesem poszczególnyc osób i normami moralnymi panuj¹cymi w danym spo³eczeñstwie, a z drugiej strony z konfliktu

między normami zwyczajowymi (milcząco przyjmowanymi – tak było zawsze) i moralnymi. Hipokryzja analizowana przez pryzmat nauki, w kontekście studiów nad osobami niepełnosprawnymi jest w pewnych sytuacjach rodzajem ukrytego hancicappismu będącego odmianą rasizmu (Stephan i Stephen).

Zamiast wniosków – kolejne magiczne działania

Uciekajcie przed samotnością, starość, śmiercią, zmagajcie się ze skutkami chorób, ludzkość od wieków szuka metod wspomagania człowieka – najlepiej szybkich, nieinwazyjnych (niebolesnych), tanich. Wiele znanych historii починає budzi wiek, odrazę, wiele zostało zakazanych z uwagi na ich szkodliwość czy nonsensowność. Owieceni ludzie unikają się z cudów urynoterapii, picia sproszkowanego minerałów, drogich kamieni czy dziwnych mikstur (Vigarello). Środkiem zapobiegania masturbacji miała być dieta i spożywanie produktów kukurzydżianych lub/i chleba typu Graham, lub bolesne zabiegi obrzezania dokonywane dla odstraszenia bez środków znieczulających (Jetha i Ryan 2012, s. 336). Paraliż miał być skutkiem obciążenia kośćmi (Paluch). Miejsce starych mitów zastąpiły nowe. Mają swoich gorliwych wyznawców metody niezweryfikowane klinicznie, np. metoda Kaufmanów, metoda Dennisona. Ich zaletą jest fakt, że nie szkodzą. Na fali mody proekologicznej fascynują świat zwierzęta i ich użyteczność w terapii. Wszystkie mają służyć ludziom. Psy, koty, małpki, papugi, delfiny mają wspomagać i w wielu sytuacjach wspomagają. Psy pomagają niewidomym – jednak czy każdy kontakt ze zwierzęciem jest formą leczenia. Czy nowe rytuały wystarczą... czy tylko czasowo oddadzą poczucie niemocy zakopotanego człowieka hominidy?

Bibliografia

- Argyle M. (1991), *Psychologia stosunków interpersonalnych*, PIW, Warszawa
- Augé M. (2010), *Nie-miejsca. Wprowadzenie do antropologii hipernowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Baranowski B. (1981), *W kręgu upiórów i wilkołaków*, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź
- Bauman Z. (2011), *44 listy ze świata płynnej rzeczywistości*, Wydawnictwo Literackie, Kraków
- Beck U. (1998), *Społeczeństwo ryzyka*, PWN, Warszawa
- Boryś W. (2005), *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Wydawnictwo Literackie, Kraków
- Brannon L. (2002), *Zawiązki [w:] Psychologia rodzaju. Kobiety i mężczyźni: podobni czy różni*, tłum. M. Kacmąjor, GWP, Gdańsk
- Buss D.M. (2001), *Życie płciowe i dobór partnera, [w:] Psychologia ewolucyjna. Jak wytłumaczyć społeczne zachowania człowieka. Najnowsze koncepcje*, tłum. M. Orski, GWP, Gdańsk
- Carling F. (1962), *And Yet We Are Human*, Chatto and Windus, London

- Castells M. (2009), *Koniec tysiąclecia*, PWN, Warszawa
- Czapiński J. (2001), *Szczęście zrodzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] *Zrodzenia, które pozwalają żyć*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Czykwin E. (2007), *Stygmat społeczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Domański H. (2000), *Hierarchie i bariery społeczne w latach dziewięćdziesiątych*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa
- Domański H. (2004), *Struktura społeczna*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa
- Domański H., Ostrowska A., Rychard A. (red.) (2004), *Niepokoje polskie*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa
- Douglas M. (2007), *Czystość i zmaza. Analiza pojęć nieczystości i tabu*, tłum. M. Bucholc, PIW, Warszawa
- Eliade M. (1959), *Structure et fonction du mythe cosmogonique*, [w:] *Sources orientales. I: La Naissance du Monde*, Paris, s. 472
- Folkierska A. (1990), *Pytanie o pedagogikę*, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Foucault M. (2000), *Choroba umysłowa a psychologia*, Wydawnictwo KR, Warszawa
- Foucault M. (1993), *Nadzorowanie i kara: narodziny więzienia*, Aletheia, Warszawa
- Fukuyama F. (2008), *Koniec człowieka*, Znak, Kraków
- Gajewska A., Pawlus M. (2003), *Słownik synonimów i antonimów*, PPU „Park”, Bielsko-Biała
- Giddens A. (1976), *New Rules of Sociological Theory*, Hutchinson, London
- Giddens A. (2002), *Nowoczesność i tożsamość*, przekład A. Szulcycyca, Warszawa
- Girard R. (1991), *Kozioł ofiarny*, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź
- Heathertorn T., Kleck R., Hebl M., Hull J. (2008), *Społeczna psychologia piętna*, PWN, Warszawa
- Jetha C, Ryan Ch. (2012), *Na początku był seks. Prehistoryczne źródła nowoczesnej seksualności*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa
- Kofta M., Szustrowa T. (red.) (2001), *Zrodzenia, które pozwalają żyć*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Larkowa H. (1970), *Postawy otoczenia wobec inwalidów*, PZWL, Warszawa
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, PWN, Warszawa
- Lash S. Lash S. (1994), *Reflexive modernization*, Polity Press, Cambridge
- Lash S., Urry J. (1987), *The End of Organized Capitalism*, Polity Press, Cambridge
- Luthar S.S., Cicchetti D., Becker B. (2000), *The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work*, Child Development 71(3), s. 543–562
- Lerner M.J. (1980), *The Belief in a Just World. A Fundamental Delusion*, Plenum, New York
- Lerner M.J., Miller D.T. (1978), *Just world research and the attribution process*, „Psychological Bulletin”, nr 85, s.1030–1051
- Malinowski B. (1958), *Szkice z teorii kultury*, tłum. T. Ćwiecka, Warszawa, s. 475
- Marody M. (2002), *Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa
- Marody M.I., Giza-Poleszczuk A. (2004), *Przemiany więzi społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa
- Obyczaje, języki ludzkiego świata* (2007), Encyklopedia Naukowa PWN, Warszawa
- Palska H. (2000), *Uboństwo i dostatek*, IFiS PAN, Warszawa

- Paluch A. (1995), *Etnologiczny atlas ciała ludzkiego i chorób*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały dla nauczycieli (2010), MEN, Warszawa
- Scheper-Hughes N. (1992), *Death without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, University of California Press, Los Angeles
- Siciński A. (2002), *Styl życia. Kultura. Wybór tekstów*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa
- Sołtysk M. (2012), *Dyskryminacja osób niepełnosprawnych*, Towarzystwo Szalonego Wózkowicza
- Sournia A. (1998), *Historia epidemii*, Nowa Marianna, Warszawa
- Sticer H.-J. (1999), *A History of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor
- Stephan W.G., Stephan C.W. (1998), *Teorie na temat uprzedzeń*, [w:] *Wywieranie wpływu przez grupy. Psychologia relacji*, W.G. Stephan, C.W. Stephan, GWP, Gdańsk
- Sumner G. (1995), *Naturalne sposoby postępowania w gromadzie*, PWN, Warszawa
- Szczepański J. (1972), *Elementarne pojęcia socjologii*, PWN, Warszawa
- Sztompka P., Bogunia-Borowska M. (2008), *Socjologia codzienności*, Znak, Kraków
- Szumski G. (2002), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Tarkowska E. (1996), *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, IFiS PAN, Warszawa
- Tarkowska E. (1996), *Zrozumieć biednego*, IFiS PAN, Warszawa
- Vigarello G. (1998), *Historia choroby*, Nowa Marianna, Warszawa
- Wilkinson R., Pickett K. (2011), *Duch równości. Tam gdzie panuje równość, wszystkim żyje się lepiej*, Czarna Owca, Warszawa
- Wiśniakowska L. (red.) (2005), *Słownik wyrazów obcych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Wojciszke B. (2002), *Człowiek wśród ludzi*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa

Andrzej Wojciechowski

Kujawsko-Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy

Agatologiczna perspektywa pedagogiki specjalnej

The agathologic perspective of special pedagogy

God is *agathon* in Greek. *Logos* is all that is reasonable and wise. Józef Tischner, inspired by Emmanuel Levinas's opinions, introduced the notion of the *agathologic horizon*. We meet THE OTHER within this horizon, and it is this horizon that makes the meeting possible – the meeting being the creation of the horizon. It is a hierarchical living sphere torn by the drama of choice, in which *something* is better, *something* is worse, good or bad. This agathologic horizon, the horizon of drama, which makes a tragedy possible, concerns both us pedagogues, therapists and THE OTHERS – those we would like to help within the firm sphere of love – within Specialised Pedagogy. Hereby I would like to talk to you about our common weakness. I would like to talk about the fact that if we speak about it, we will immediately understand that there are people who do not have to live through the hardship of their own truth, but who have always had this truth within them.

Słowa kluczowe: równość podmiotowa, perspektywa interpersonalna, agatologia

Keywords: subjective equality, interpersonal perspective, agathology

Józef Tischner w „Filozofii Dramatu” wprowadza nas na scenę życia: „scena życia jest przede wszystkim przestrzenią spotkań i rozstań, jest przestrzenią wolności, w której człowiek szuka sobie domu, chleba, Boga i w której znajduje cementarz” (Tischner 1990, s. 12; Wojciechowski 2012, s. 35). Łatwo, co jest wielkim zwycięstwem rozwoju pedagogiki specjalnej, mówimy, że wszystkie podmioty pedagogiki specjalnej mają równe prawa. Jeżeli obszar pedagogiki specjalnej wprowadzimy na tischnerowską „scenę życia”, to jednak będziemy musieli powiedzieć: wszyscy aktorzy na tej scenie mają równe prawa i przypadłości.

Najpierw przypadłości. WSZYSCY SĄ LUDMI. Ważna rozmowa pomiędzy lekarzem a prawnikiem na sympozjum „Człowiek w obliczu śmierci, z uwzględnieniem etyki marksistowskiej, granic i praw reanimacji” – Krajowej Konferencji Lekarzy i Humanistów, zorganizowanej w Gdańsku w maju 1976 roku przez Towarzystwo Krzewienia Kultury Świeckiej. Lekarz pyta o definicję człowieka, bo

w sytuacji, gdy ma dwóch pacjentów i tylko jedn¹ dawkę leku, chce wiedzieć, który z nich jest bardziej cz³owiekiem, a więc zas³uguje na tę jedn¹ dawkę. Prawnik, profesor Ciedlak, odpowiadaj¹c mu, sprzeciwia się definiowaniu zjawisk „do³oczywistych”, gdyż wówczas definicja może s³użyć tylko eliminowaniu elementów, które się w niej nie mieszcz¹. Każdy do³ jasno wie, mówi co to jest cz³owiek i trudno go będzie pomylić z innymi formami świata żywego. Jakakolwiek w¹ tpliwo³ musi być rozstrzygana na korzy³. Dotyczy to także tzw. „potworków”. Potworkami w tej debacie nazywano osoby niepe³nosprawne o nieznaney czynno³ci mózgu. Profesor Ciedlak uci³ł swoje ostrzeżenie: „Nie można po³ród upo³dzonych (kalek) wyodrębnić bardziej upo³dzonych (potworków), których uznajemy za niezdolnych do życia, czy niegodnych go” (*Cz³owiek...*, 1978, s. 66–67; Wojciechowski 1994; Wojciechowski 2001, s. 139).

Tak, rozmowa ta odbywa się w obszarze, który, jak s¹dzimy, pedagogika specjalna unieprawomocni³a. Czy jednak bezwzględnie? Może jest to jednak obszar powszechny, a my tu razem z naszymi podmiotami terapii jesteśmy jak¹ awysp¹?

„Każdy do³ jasno wie” – prof. dr Tadeusz Cze³owski mówi o poznaniu intuicyjnym. „Ujęciem intuicyjnym (intuicyjny znaczy dos³ownie naoczny), pisze on, nazywamy takie ujęcie przedmiotu, w którym ten przedmiot dany jest bezpośrednio (tzn. bez pomocy s³ów lub innych symboli) i ujęty jest nie przez kolejne ujmowanie części, lecz jednym rzutem oka niejako w swej ca³o³ci” (Cze³owski, s. 8; Wojciechowski, 2007, s. 2009–222).

Więc scena Tischnera, na której „cz³owiek szuka sobie domu, chleba, Boga i w której znajduje cmentarz”. Józef Tischner wprowadza w oparciu o pogl¹dy Emmanuel Levinasa pojęcie „horyzontu agatologicznego”. W tym horyzoncie spotykamy tego DRUGIEGO, horyzont ten w ogóle umożliwia to spotkanie i ono samo po prostu „jest dzie³em tego horyzontu. Czymże jest ten horyzont? To przestrzeń, w której co³ jest lepsze, co³ gorsze, dobre lub z³e”. Jest to więc przestrzeń hierarchiczna (Tischner 1990, s. 53). Jest to przestrzeń żywa w dynamice dramatu wyboru.

Przestrzeń, w której co³ jest lepsze, co³ gorsze, dobre lub z³e. Tutaj znów musimy dokonać pewnego zabiegu wyboru i separacji. Najpierw mamy rozleg³1 przestrzeń „wszystkiego”, przestrzeń, w której jedni mówią „potworki”, którym nie powinno się by³o pozwol³ urodzić. Inn¹ przestrzeni¹ jest przestrzeń, w której my uważamy s³abych za równorzędnych partnerów, a przynajmniej byty, którymi się zajmujemy dla „wspólnoty cz³owieczeństwa”.

Stale towarzyszy temu nie walki o tę przestrzeń.

Od 1982 r. przez 20 lat we Francji toczy³a się tzw. „Sprawa Perruche”. Matka w wyniku b³ędu diagnostycznego, który nie wykry³ u niej ról³yczki, gdy by³a w ci¹ży z Nicolasem, urodzi³a go z wyraźnymi uszkodzeniami poról³yczkowymi. Imieniem Nicolasa pozwano szpital za to, że b³1d ten spowodowa³ urodzenie

ch³opca i skazanie go na „życie nie godne przeżycia”. Fina³em by³a w listopadzie 2000 r. rozprawa przed s¹dem kasacyjnym. Prokurator sprawozdawca, Sainte-Rose, referuj¹c sêdziom problem, powiedzia³: „Czy dziecko dotknięte schorzeniem wrodzonym lub pochodzenia genetycznego mo³że skar³zyæ fakt, i³z urodzi³o siê chorym zamiast w ogóle nie urodziæ siê? Tak przedstawia siê delikatna kwestia, która zosta³a postawiona przed wami w wyniku rozpatrywanej skargi. (...) W rezultacie jeste³my œwiadkami wzrostu sporów prawnych zwi¹zanych z narodzinami niechcianego dziecka lub dziecka, które przesta³o byæ po³z¹dane, bo z racji stanu zdrowia ju³ nie odpowiada oczekiwaniom swoich rodziców. Ci z kolei traktuj¹ te narodziny, odbyte pod kontrol¹ lekarza, jako szkodê, o ile mo³żna by jej, lub powinno by siê jej unikn¹æ (...) W rzeczywistości pojawiaj¹ siê tu kwestie egzystencjalne odnosz¹ce siê do prawa do życia, do aborcji, a nawet eugeniki, które w ich wymiarze etycznym maj¹ znaczenie uniwersalne. W ich wymiarze prawnym kwestie te nie pozwalaj¹ na sprowadzenie debaty do prostego problemu odszkodowania, poniewa³ dotycz¹ zasad podstawowych praw osoby i rodziny”.

Konkluzja: Sprawa zakończy³a siê wyrokiem korzystnym dla Nicolas, skar³z¹cego siê, i³z pozwolono mu siê urodziæ

Jednak zaraz potem Prezydent Francji Jacques Chirac podpisa³ ustawê nr 2002-203 z 4 marca 2002 r. dotycz¹ca praw osób chorych i jakoœci systemu ochrony zdrowia, w której w czêœci I, *Solidarnoœæ wobec osób niepe³nosprawnych*, w artykule 1 czytamy: „I. – Nikt nie mo³że uzyskaæ odszkodowania za sam fakt swojego urodzenia. Osoba urodzona jako niepe³nosprawna w wyniku b³êdu lekarskiego mo³że otrzymaæ zadoœuczynienie za swój¹ szkodê wówczas, gdy b³1d spowodowa³ bezpoœrednio niepe³nosprawnoœæ lub j¹ powiêkszy³, lub nie pozwoli³ na podjêcie kroków, które mog³yby j¹ zmniejszyæ; a w artykule 4: I. – Rozdzia³ III czêœci I ksiêgi I Kodeksu cywilnego uzupe³nia siê artyku³em 16–13, zredagowanym nastêpuj¹co: „Art. 16–13. – Nikt nie mo³że byæ obiektem dyskryminacji z racji swojej charakterystyki genetycznej” [LOI].

W naszej obecnej ustawie o planowaniu rodziny, ochronie p³odu ludzkiego i warunkach dopuszczalnoœci przerywania ci¹ży z dnia 7 stycznia 1993 r. (Dz.U. Nr 17, poz. 78) (brzmienie od 1.01.2002), czytamy:

„Art. 4a. [Aborcja] 8:

1. 9. Przerwanie ci¹ży mo³że byæ dokonane wy³1ecznie przez lekarza, w przypadku gdy:

- 1) ci¹ża stanowi zagro³enie dla życia lub zdrowia kobiety ciê³zarnej,
- 2) badania prenatalne lub inne przes³anki medyczne wskazuj¹ na du³ce prawdopodobieñstwo ciê³kiego i nieodwracalnego upoœledzenia p³odu albo nieuleczalnej choroby zagra³aj¹cej jego życiu.

2. W przypadkach okreœlonych w ust. 1 pkt 2 przerwanie ci¹ży jest dopuszczalne do chwili osi¹gniêcia przez p³ód zdolnoœci do samodzielnego życia poza orga-

nizmem kobiety ciężarnej; w przypadku określonym w ust. 1 pkt 3 lub 4, jeżeli od początku ciąży nie upłynęło więcej niż 12 tygodni”.

Nie możemy zaniedbywać także tej przestrzeni, aby rozumieć naszą przestrzeń działania, które nie może być fragmentaryczne, ale holistyczne. Inaczej będzie sprzeczne z właściwościami realności i jedności (niesprzeczności) procesów poznawczych.

Dzisiaj chciałbym zająć się tylko drugą „naszą przestrzenią”, którą przyjęliśmy niepełnosprawnych, jako przestrzeń agatologiczną, w której przecież też coś jest lepsze, coś gorsze, dobre lub złe.

Dobro, to po grecku *agaton*. *Logos* to to, co rozumne i mądre (Tischner 1990, s. 53). Horyzont agatologiczny to horyzont doświadczeń międzyludzkich. Spotkanie w tym horyzoncie, mówi Tischner, to spotkanie w dobru i złu, w tym, co lepsze i co gorsze, we wzlocie i upadku, co zwycięskie i przegrane, w zbawieniu i potępieniu (*Ibidem*). Jest to „dramat, który otwiera możliwość tragedii. Istotą tragedii stanowi zwycięstwo zła nad dobrem” (Tischner 1990).

Delikatność tego rozróżnienia wprowadzić nas musi do wnętrza człowieka. Tego, co jest w nim wewnątrz. Do tego „wewnętrznego działania się” Karola Wojtyły.

„Spotkanie z innym jest spotkaniem z tym, co naprawdę (podkr. AW) poza mną jest (podkr. AW) (...) Drugi stawia mnie w sytuacji, w której nawet pominięcie go jest formą przyjęcia, iż jest. (...) Ale istnienie, jakie niesie ze sobą inny, nie jest istnieniem *neutralnym*, istnieniem *czystym*, doskonałością przejawiającą istotę. Istnienie to określa się agatologicznie (...). Jest ono istnieniem problematyzowanym w jego wartości nieusuwalnej perspektyw tragedii. Nie można oddalić doświadczenia tego istnienia od doświadczenia zła, które mu zagraża, od nieszczęścia, które zagraża innym, ani też o dobra, o które musi walczyć i którego musi domagać się od innych, nawet jeśli nie wie, na czym polega jedno i drugie. Istnienie innego dzieje się (Tischner 1990, s. 55–56).

Za Schelerem Tischner zwraca uwagę, że możliwość tragedii pojawia się dopiero w horyzoncie wartości – ludzkich wartości. Dodatkowym wymiarem tego jest to, że „nie tylko *każdy ma słuszną* ale (...) każda z osób i potęg biologicznych udział w walce reprezentuje równie wzniosłe prawo lub też zdaje się mieć i wypowiadać równie wzniosły obowiązek. Zjawisko tragiczności ma zatem jakby dwie warstwy: pierwsza to zwanie pozytywnych podmiotów wartości, rzeczników prawa iładu moralnego; druga to *intryga zła* (...) Zło jest w tym, że dobre istoty ustawiają się naprzeciw siebie jako wrogowie (...) Zanim (...) dobro stało się przeciwnikiem innego dobra, zło wtargnęło pomiędzy nich i stało się podstawową zasadą tragedii. Możliwe są rozmaite źródła tragiczności, ale wszystkie dają się wywieść z dwóch podstawowych: z beznamiętności i niewiedzy” (Tischner 1990, s. 54).

Na wyk³adzie, gdy przedstawia³em studentom relacje „œwiata” do niepe³nosprawnych, mówi¹c, ¿e jedne z pierwszych pytañ, które zadajemy po ich napotkaniu, jest „Dlaczego oni tacy s¹?” studentka pracuj¹ca z nimi, aby przekazaæ nam rozmiar prze¿ywanycy przez nich tragedii, z rozpacz¹ powiedzia³a, ¿e jej podopieczny w³aœnie j¹ zapyta³: „dlaczego ja taki jestem?”. No wiêc mo¿na dodaæ ju¿ gro¿ne: no w³aœnie, DLACZEGO?

Jednak, czy nie bêdzie w³aœciwe zatrzymanie siê przy tym pytaniu podopiecznego „dlaczego ja taki jestem?”, jako œwiadectwie, ¿e „w nim coœ siê dzieje”?

Z³o¿one tradycje i praktyki ascetyczne formuj¹ nas do zadania sobie samym tego pytania „dlaczego ja taki jestem?”, dopiero po wielkim trudzie. U niego, u nich pojawia siê ono jako pierwsze. Jeœli koron¹ naszej formacji ma byæ zadanie sobie tego pytania: „dlaczego ja taki jestem?”, to u nich jest to pocz¹tek formacji. Czyjej? Myœlê, ¿e naszej wspólniej. Od chwili zadania sobie tego pytania przez nas obu mo¿emy iææ ju¿ dalej po trudnej drodze rozwoju. Tyle, ¿e to my musimy podj¹æ wysi³ek swojego dojæcia do punktu tego pytania, które nas dotyczy.

Oczywiste jest to, ¿e pedagogika specjalna zbudowana jest na pojęciu i istnieniu mi³oœci. Trzy przedstawione przez ks. prof. Dr¹czkowskiego (Dr¹czkowski 1991, s. 13/14, 16, 25, 35, 39, 40, 46, 48, 52, 53, 75; Wojciechowski 1996; Wojciechowski 2001, s. 44) klasyczne opisy zjawiska mi³oœci, ju¿ one same pokazuj¹ hierarchizowania tej przestrzeni.

Je¿eli wiêc mówimy, ¿e istotê, cel pedagogiki specjalnej stanowi równoœæ podmiotów, to musi to oznaczaæ, ¿e ten horyzont agatologiczny, horyzont dramatu, który otwiera mo¿liwoœæ tragedii, dotyczy zarówno nas samych – pedagogów, terapeutów, jak i tych DRUGICH, którym chcielibyæmy pomóc w tej niez³omnej przestrzeni mi³oœci, któr¹ jest Pedagogika Specjalna.

Wszak ¿e „mo¿liwoœæ tragedii idzie w parze z mo¿liwoœci¹ tryumfu (...). Tryumf znaczy zwyciêstwo dobra nad tym, co dobru przeciwne. (...) Dobro jest tym, co z *natury* d¹¿y do zaistnienia. Pozwoliæ dobru byæ znaczy – oddaæ mu sprawiedliwoœæ. Dobro, które „zaistnia³o wbrew z³u, jest dobrem heroicznym” (Tischner 1990, s. 55).

Pani Janina Gapiñska, która samotnie podjê³a walkê o udostêpnienie swojemu synowi Tadeuszowi œwiata, gdy wszyscy inni nie widzieli sensu w takich wysi³kach, powiedzia³a: „a ja widzia³am, ¿e w nim coœ siê dzieje” (Wojciechowski 1994; Wojciechowski 2001, s. 132; Wojciechowski 2003). Jej wysi³ki przynios³y sukces samodzielnego ¿ycia doros³ego, sprawnego ruchowo, swobodnie porozumiewaj¹cego siê mow¹ i pismem, piêædziesiêcioletniego ju¿, artysty malarza. Nie by³oby te¿ tego sukcesu, gdyby nie „wewnêtrzne wysi³ki” niemówi¹cego, niechodz¹cego wówczas, Tadzia.

Ta przestrzeñ mi³oœci musi byæ realistyczna. Musi opieraæ siê na tym, co jest a nie, co mog³oby byæ, lub co chcielibyæmy, aby by³o.

Mamy tu kilka ważnych warstw: „dobre istoty stają naprzeciw siebie jak wrogowie, dobro staje się przeciwnikiem innego dobra, z^o wtargnę^o pomiędzy nich”. Próbuje urealni^ć sytuację pomyśl^ć o ostatnich g^oo^onych dramatach, których istotnym czynnikiem jest odbieranie dzieci „rodzinom niewydolnym”. Odbiera się matce dziecko zaraz po urodzeniu i sterylizuje się j¹ b^ęd¹ c przekonanym, i^ż oni już nie powinni z powodu swojej niewydolności organizacyjnej, czy tam jakiej^ś wychowywać dzieci. Zabiera się prawie doros^oe dzieci ze szko^oy i umieszcza je w o^orodku, bo stwierdzono u rodziców niew^oo^one metody wychowawcze. Ale wiemy, że ci rodzice kochają swoje dzieci, a dzieci kochają rodziców. Ale też zapewne instytucje odbierają te dzieci te^ż mają na celu ich dobro: „bo przecież w tej rodzinie nie zrobi¹ licencjatu”, jak mi wyja^onia^o jedna ważna urzędniczka. No więc dwa dobra stan^ę naprzeciw siebie. Jakie z^o stan^ęo między nimi? Rollo May określi^o to „nadmiernym uproszczeniem” (May, s. 11, 23). Antoni Kępiński ostrzeg^o, że w ludzkiej naturze jest d^oo^o, czasem nieprzepracowane, do upraszczania sytuacji zbyt skomplikowanej (Kępiński 1979, s. 199, 200; Wojciechowski 1991, s. 47; Wojciechowski 2004, s. 281). Karol Wojty^oa widzi tu resentyment: to, co dla mnie za trudne, redukuj^ę do absurdu (Wojty^oa 1986, s. 129).

W pedagogice specjalnej, która zmierza do bezwzględnej równości podmiotowej, stajemy wobec niezmiernie z^oo^onych problemów: prawo do samodzielnego życia, prawo do za^oo^oenia rodziny, prawo do „seksualności tak normalnej jak u innych”.

Wydaje mi się, że powinno wystarczyć jedno pytanie: co to jest „normalne jak u innych”? Co to jest normalne samotne życie, co to jest normalna rodzina, co to jest normalna seksualność? Spróbujmy zapytać samych siebie, jak w naszym własnym życiu wygl¹dają te obszary. A my przecież dysponujemy stabilnym intelektem, jesteśmy w jakiej^ś normie społecznej itd. Sk¹d więc u nas te tragedie rozbitych rodzin, rozpacz samotności, nierozważna, doprowadzająca do rozpaczliwej „normalnej seksualności”? Nie b^ęd^ę tu przytacza^o dramatycznych i tragicznych przyk^oadów tego, odsy^oam choćby do opracowań prof. Chantal Delsol (Delsol 2003), Nicole Diederich, Danielle Moysse (*Obecność i Nieobecność*... 2010).

Tischner pisze, i^ż „samo (...) odwrócenie się jest jakim^o wydarzeniem” i za Heideggerem: „To, co się odwraca, może cz^oowieka nawet bardziej istotnie obchodzić i brać pod rozwagę, niż to, co się uobecnia, co cz^oowieka dotyka i dotyczy” (Tischner 2013, s. 11).

Odwracamy się, omijamy, ale u nich nie pozostaje pustka. Powstaje bardzo silne napięcie szukania i d^oo^oenie do rozumienia relacji. Im bardziej trwa, tym bardziej z^oo^oone struktury dramatyczne (dramaturgiczne) powstają. Prowadzone przez nas badania osób o s^oabej strukturze wypowiedzi, przy zastosowaniu skrupulatnej analizy relacji, pokazują, i^ż nawet szcz^otkowe wypowiedzi dotyczą rozbudowanego „świata czu^o”, aby u^oo^o sformu^oowania Karola Wojty^oy. Musimy

jednak uważaæ: nie możemy kompensowaæ tego przy pomocy „s³ów-hase³”. U nas te „s³owa-has³a” reprezentujê bogate, prze³yte przez nas, ocenione i „skom-paktowane” tu struktury. U nich jest zupe³nie inaczej.

Jerôme Lejeune pyta, czy wszyscy jesteœmy w równym stopniu doskonali, czy nasze nierównoci maj¹ tylko przyczyny spo³eczne? To chwalebnie, mówi Lejeune, tak próbowaætwierdziæ, chroni¹c w ten sposób jednych (s³abych) przed drugimi (silnymi). Ale jesteœmy zobowi¹zani do prawdy. Je¼eli chcemy pomóc s³abym, a mo¼e nawet ich zupe³nie wyleczyæ, to musimy „ich naprzód uznaæ, aby ich nastêpnie chroniaæ” (Lejeune 1979, s. 320). „Zaprzeczaæ brakowi ka¼dego z nas, aby zuniformizowaæ to, co ludzkie oznacza zas³anianie sobie oczu. (...) Pozostaje nieustanne kompensowanie naszych wrodzonych niedoskona³oci. Edukacja, medycyna i ca³a aktywnoœæ cia³a naprawdê przeznaczonego do ¿ycia spo³ecznego, zosta³y stworzone w³œnie dla tego” (Lejeune 1979, s. 329).

Przez siedem lat prowadzi³em zajêcia z „seksualnoœci osób niepe³nosprawnych”. Otwiera³em je zawsze projekcj¹ filmu Spilberga „Kolor purpury”. Po projekcji nie musia³em studentom, a raczej studentkom, które dominowa³y w grupie, niczego t³umaczyæ. By³o dla wszystkich oczywiste, ¿e ta przestrzeñ artystyczna Spilberga zbudowana jest na codziennej dramaturgii prze¿ywania ludzkiej mi³oœci. Nastêpnym moim pytaniem by³o: „Czy jesteœcie zdeterminowani (zdeterminowane) w tê przestrzeñ, w któr¹ same wchodziæ z lêkiem, wprowadzając swoich podopiecznych?” Tak, oczywiœcie, mo¼na, ale jednak daj¹c im broñ w postaci umiejêtnoœci wyboru, decyzji, przewidywania skutków i gotowoœci na sprostanie mo¼liwej tragedii. Musimy sobie odpowiedzieæ na pytanie, czy mog¹ sami temu sprostaæ. Ale wpierw musimy sobie sami odpowiedzieæ na pytanie, czy my potrafimy sprostaæ naszej na tym polu koniecznoœci wyboru, decyzji, przewidywania skutków i gotowoœci na sprostanie mo¼liwej tragedii. Mo¼e proœiej, czy sami sprosta³iœmy ju¼ temu w swoim ¿yciu?

Ważne tu jest te¼ rozró¿nienie miêdzy mi³oœci¹ a seksualizmem: mi³oœæ to dobro dla drugiego, seksualizm to dobro dla mnie (*Mi³oœæ...*, 2012). Co chcemy? Je¼eli seksualizm, to równie¼ zgoda na to, ¿e bêdê tylko narzêdziem dla zaspokojenia siê przez tego drugiego i niczym wiêcej. Przedmiotem.. Je¼eli mi³oœæ, to znaczy, ¿e oboje darujemy siê sobie. Jednak tu nie mo¼e byæ laurki z go³bkami. Tu te¼ trzeba byæ przygotowanym na „Kolor Purpury” Spilberga. Bo w cz³owieku zawsze jest ukryte dobro i z³o. Dlatego trzeba wychowywaæ do dobra. A dobrem jest umiejêtnoœæ wyboru i rezygnacji. Dramaturgia ¿ycia nigdy nie ustaje w tym naszym, ale te¼ ICH horyzoncie agatologicznym. Liczne doœwiadczenia pokazuj¹ sta³¹ koniecznoœæ opieki spl¹tan¹ z, nierzadko, buntem samodzielnoœci, niestety czêsto koñcz¹cym siê tragedi¹.

Tischner zwraca uwagê, i¼ g³ównym zadaniem myœlenia zmierzaj¹cego do odkrycia prawdy jest „odnalezienie kryterium oddzielaj¹cego iluzjê od rzetelne-

go przejawu bytu, przy czym iluzj¹ może być nie tylko zjawisko, ale również s¹ d o bycie” (Tischner 2013, s. 7).

Istnienie tego Drugiego nie jest „istnieniem neutralnym, istnieniem czystym, nie jak ¹ *doskonale przejawiaj¹ c¹ się istot¹* (...) Jest ono istnieniem problematyzowanym w jego wartości nieusuwaln¹ perspektyw¹ tragedii”. Moje istnienie jest również takie „o ile *widzê je* w perspektywie wspólnego dramatu, czytamy u Tischnera (Tischner 1990, s. 56).

„Ten, kogo spotykamy we wnętrzu horyzontu agatologicznego, nie jest ani zwyczajnym dobrem, ani zwyczajnym z³em. Jest tym, w kim dobro zosta³o wystawione na dzia³anie z³a” (Tischner 1990, s. 57). Przeważnie z³a odwrócenia się. Matki dzieci niepełnosprawnych, pytane przeze mnie o to, jak ich dziecko i one z ich macierzyństwem zostali przyjęci w szpitalu po narodzinach, często odpowiadały mi, że nic nie mówiono: „widziałyśmy tylko białe plecy”. Dzieci niepełnosprawne przyprowadzane przez matki, czy babcie do wspólnej piaskownicy, widzieli tylko inne dzieci pospiesznie zabierane przez swoich opiekunów z tej piaskownicy.

Powiedzieliśmy „równnoś podmiotowa”, „interpersonalna perspektywa” (por. Kowalik 1989). Jak to będzie wygl¹ da³o z perspektywy agatologicznej? Ta perspektywa powinna nas wprowadzić do wnętrza. Renesansowy, malarski wykres perspektywiczny prowadzi nas do punktu oddalonego w nieskończonej przestrzeni. Punktu, który oddala się od nas wraz z naszymi krokami. Tak więc musimy wejść w g³ębnię „czynności stereotypowych”, „oderwanych s³ów bez znaczenia”, „niekontrolowanych emocji” i podjąć wysi³ek zrozumienia tego, czego reprezentantami s¹ te has³a. Tak jakbyśmy wchodzili w przestrzeń kulis teatralnych i zdumieniem odkrywali rzeczywist¹ maszynierię teatru, kryj¹ c¹ się za każd¹ z nich. Zobaczmy ich historię życia, historię emocji. Jean Vanier mówi iż dokonamy tego nie zamieniając¹ swojego własnego wyrafinowanego obrazu sceny teatralnej w pokorn¹ wędrówkę za kulisy naszego własnego życia.

Nie ma ludzi „jednakowych”. Wszyscy ludzie „cierpi¹” swoje życie. Jean Vanier pisze: „każdy jest moche”, „każdy jest bylejaki” (Vanier 1991).

I właśnie chcę tu Państwu zaprosić do opowieści o naszej bylejakości. I o tym, że gdy to sobie powiemy, to nagle zobaczymy, że s¹ ludzie, którzy nie musz¹ tego przeżywać trudem zdobywania prawdy o sobie, którzy od zawsze j¹ mieli i maj¹. Do odwagi prawdy o s³abości i niemocy, a nie ideologii has³.

Ogromne, ci¹gle rosn¹ce dziedzictwo pedagogiki specjalnej. Która co raz przekracza stawiane sobie granice. Od przekroczenia defektologii, poprzez perspektywy normalizacyjne, do perspektywy wzajemnej podmiotowości i interpersonalności – „Nie ma kaleki jest cz³owiek” Marii Grzegorzewskiej.

Stale towarzyszy temu nie walki o tę przestrzeń.

Bibliografia

- CONCLUSIONS de Monsieur l'Avocat Général Sainte-Rose (KONKLUZJE Prokuratora Sainte-Rose), Miejsce dokumentu: http://www.courdecassation.fr/agenda/arrets/arrets/99-13701rap.htm [dostęp: 20.08.2004]
- Czeżowski T. (1946), *O naukach humanistycznych*, Biblioteczka Powszechnych Wykładów Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń
- Człowiek w obliczu śmierci, z uwzględnieniem etyki marksistowskiej, granic i praw reanimacji (1978), Krajowa Konferencja Lekarzy i Humanistów, Gdańsk 10-11 maja 1976, Towarzystwo Krzewienia Kultury Świeckiej, KAW
- Delsol Ch. (2003), *Esej o człowieku późnej nowoczesności*, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Drączkowski F. (1991), *Między syntezą chrześcijaństwa*, wyd. II, Wydawnictwo TN KUL, Lublin
- Kępiński A. (1979), *Melancholia*, wyd. II, PZWL, Warszawa
- Kowalik S. (1989), *Upodlenie umysłowe, teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa-Poznań
- Lejeune J. (1979), *L'origine de l'intelligence*, Académie des Sciences Morales et Politiques, Séance du 14 mai
- LOI no. 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Ustawa dotycząca praw osób chorych i jakości systemu ochrony zdrowia z dnia 4 marca 2002 r., francuski Dz. U. 2002 Nr 203)
- May R. (1989), *Psychologia i dylemat ludzki*, Wydawnictwo PAX, Warszawa, s. 11, 23
- Między Alainem Badioum rozmawia Nicolas Truong (2012), „Znak”, nr 681
- Obecność Nieobecności Sytuacja człowieka sąbego we współczesnej cywilizacji (przyczynek do studium), red. M.D. Filińska, B. Momot, A. Wojciechowski (2010), WN UMK, Toruń
- Tischner J. (1990), *Filozofia dramatu*, Wydawnictwo Éditions du dialogue, Société d'Éditions Internationales, Paris
- Tischner J. (2013), *Myślenie w żywole piękna*, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Vanier J. (1985), *Wspólnota miejscem radości i przebaczenia*, Édition du Dialogue, Paris (wyd. polskie) (tyt. oryg. *La commune*, éd. Fleurus, Paris 1979) wyd. II, *Spotkania*, Warszawa 1991
- Wojciechowski A. (1991), *Człowiek u Kępińskiego i VANIERA, próba zbliżenia*, [w:] *Idee Sąbności – Pamiętnik Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych*, UMK (wyd. 2, Toruń 1992, wyd. 3, Toruń 1995)
- Wojciechowski A. (1994), *Terapia przez twórczość- elementy do teorii*, [w:] *Acta Universitatis Nicolai Copernici*, Pedagogika XX, z. 282, Toruń
- Wojciechowski A. (1996), *Wartości nieuchwytnie – lege artis w pedagogice specjalnej*, „Rocznik Pedagogiki Specjalnej”, t. 7, WSPS, Warszawa
- Wojciechowski A. (2001), *OBECNOŚĆ zebrane teksty – Pamiętnik Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMK, Toruń
- Wojciechowski A. (2003), *Walka o rodzicielstwo – opis sytuacji*, [w:] *W sąbocie dziecku – Rodzina XX wieku wobec dobra dziecka*, red. J. Wilk, Wydawnictwo Katedra Pedagogiki Rodziny KUL, Lublin

- Wojciechowski A. (2004), *Człowiek u Kępińskiego*, [w:] *Terapia spotkania, w serii Pamiętnik Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych w Toruniu*, red. A. Wojciechowski, Wydawnictwo UMK, Toruń
- Wojciechowski A. (2007), *Stan rzeczy – konieczne argumenty badania naukowego w pedagogice specjalnej*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana; praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, red. E. Kurnatowicz, M. Nowak-Dziemianowicz, WN DSWE TWP we Wrocławiu, Wrocław
- Wojciechowski A. (2012), *Pedagogika obecności. Eładem księdza Józefa Tischnera FILOZOFII DRAMATU*, Wydawnictwo akApit, Toruń
- Wojtyła K. (1986), *Miłość i odpowiedzialność*, Wydawnictwo TN KUL, Lublin

Agnieszka Ćwytka, Katarzyna Ćwirynka³
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością¹ intelektualną¹ – zmiany terminologiczne

The new directions and trends in the pedagogics of people
with intellectual disability – some changes within the terminology

The article analyzes new trends and directions in the development of education of persons with intellectual disabilities. It describes some changes in the area of theory and practice, focusing on terminology connected with this part of special education. The knowledge about changes can have a large impact on researchers as well as practitioners dealing with persons with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: edukacja osób z niepełnosprawnością¹ intelektualną¹, terminologia

Keywords: education of people with intellectual disabilities, terminology

Wprowadzenie

Pedagogika specjalna jest nauką¹ stosunkowo młodą¹, cięgle znajdującą¹ się w okresie tworzenia się. Jak stwierdza Krystyna Baranowicz (2011), wyrosła ona z potrzeby działania na rzecz osób z zaburzonym rozwojem, ale zbyt wczesnie wyodrębniła się z pedagogiki ogólnej, o czym świadczą m.in. teoretyczność, brak jednoznaczności w określaniu zadań pedagogiki specjalnej czy problemy z terminologią¹ naukową¹. Jednocześnie zarzuca się jej (podobnie jak wszystkim naukom pedagogicznym) scharakteryzowanie intrasubdyscyplinarne¹, polegające¹ na zamknięciu w obrębie wiskiej subdyscypliny (Chrzanowska 2009b) oraz jednostronność teoretyczną¹ przejawiającą¹ „mającym powiązaniem ze współczesnymi kierunkami pedagogiki, socjologii i filozofii edukacji” (Krause 2009a, s. 42). Z drugiej strony Władysław Dykciuk zauważa, że pedagogicy specjalni częściej obecnie skupiają¹ się

na orientacjach teoretycznych i metodologicznych występujących w naukach społecznych (2005, za: Parys 2011).

Mimo obecności w literaturze coraz popularniejszych postulatów silniejszego poświęcenia pedagogiki specjalnej z pedagogiką ogólną, odejścia od subdyscyplinarności na rzecz zbliżenia ku innym naukom społecznym (por. Chrzanowska 2009a, 2009b; Baranowicz 2011; Krause 2009a, 2010), zasadne wydaje się zastanowienie nad przeobrażeniami, jakie dokonują się w obrębie terminologii pedagogiki osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi (oligofrenopedagogiki). Celem podjętej przez autorki próby jest chęć uporządkowania i zaktualizowania przemian zachodzących i znajdujących swoje odbicie zarówno w polskiej, jak i anglojęzycznej literaturze przedmiotu, poświęconej tendencjom i kierunkom rozwoju w zakresie stosowanej terminologii.

Terminologia a pedagogika osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi (oligofrenopedagogika)

Zmiany terminologiczne dotyczą przede wszystkim przeobrażeń samej nazwy tej subdyscypliny. Do pierwszych naukowych systematyk zalicza się te stworzone przez Heinricha Hanselmanna w latach trzydziestych XX wieku, gdzie działają zajmujący się m.in. osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi zostają nazwane pedagogiką jednostek z upośledzeniami centralnego układu nerwowego, endokrynologicznymi i zahamowaniami rozwoju, oraz systematykę polskiej twórczyni pedagogiki specjalnej Marii Grzegorzewskiej, wprowadzającą oligofrenopedagogikę. Pojęcie to, mające swój źródłosłów w grece (gr. *oligos* – mały, *phren* – umysł), bazowało na popularnym w tamtych czasach określeniu medycznym „oligofrenii” (za: Zawiałak 2009). Oligofrenopedagogika należy do terminów najpopularniejszych i o najdłuższej tradycji, obecnych w systematyce proponowanej m.in. przez Ottona Lipkowskiego (1981), Marię Borzyszkowską (1985) czy Jana Pańczyka (1995). Wśród innych propozycji nazw działu pedagogiki, zajmującej się teorią i praktyką kształcenia oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi, występowały: pedagogika jednostek z uszkodzeniami intelektu (Bleidick, za: Zawiałak 2009), pedagogika upośledzonych bądź pedagogika upośledzonych umysłowo (Kirejczyk 1981; Sękowska 1982; Wyczesany 1998), pedagogika osób z upośledzeniem umysłowym (Zawiałak 2009) czy pedagogika osób z lekkim upośledzeniem umysłowym oraz pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym (Wyczesany, Lauschuk, za: Dykcik 1997). Obecnie pojawiają się nowe propozycje, widoczne m.in. w pracach badawczych, ale także w programach studiów czy dokumentach praw-

nych, takich jak: Standardy Kszta³cenia Przygotowuj¹cego do Wykonywania Zawodu Nauczyciela (Za³icznik do rozporz¹dzenia Ministra Nauki i Szkolnictwa Wy³szego z dnia 17 stycznia 2012 r., Dz. U. nr 24, poz. 131). W³ród specjalno³ci dydaktyki specjalnej, zajmuj¹cej si³e specyfik¹ kształ³cenia uczniów z zaburzeniami sfery intelektualnej, wymienia si³e edukacj³e i rehabilitacj³e os³ob z niepe³nosprawno³ci¹ intelektualn¹ (ibidem, s. 26). W³ród propozycji kierunk³ow studi³ow proponowanych przez Akademi³e Pedagogiki Specjalnej w Warszawie znajduje si³e pedagogika niepe³nosprawnych intelektualnie/ oligofrenopedagogika (por. <http://wnp.aps.edu.pl/index.php?md=6154>, dost³ep: 17.09.2012).

Opr³ócz zmian terminologicznych dotycz¹cych samej subdyscypliny, ci¹gle ³ywe s¹ dyskusje na temat okre³lenia os³ob b³ed¹cych podmiotem jej dzia³a³. Niepe³nosprawno³æ intelektualna, okre³dana w przesz³o³ci jako niedorozw³ój umys³owy czy upo³edzenie umys³owe, wsp³o³cznie jest ujmowana nie tylko jako pewne ograniczenia w inteligencji i umiej³etno³ciach adaptacyjnych, ale jest postrzegana raczej jako problem ca³ej osoby w jej sytuacji ³yciowej, wp³ywaj¹cy na jej zdrowie, udzia³ w ³yciu spo³ecznym i pe³nione role spo³eczne. Podkre³la si³e obecnie, ³e informacje o inteligencji i zachowaniach adaptacyjnych daj¹ tylko bardzo ograniczone rozumienie funkcjonowania jednostki i powinny by³ uzupe³nione przez ocen³e innych wymiar³ow ludzkiego funkcjonowania: zdrowie, udzia³ i kontekst (por. Ćyła 2010).

Od kilku lat badacze i specjali³ci prowadz¹ o³zywione dyskusje na polu niepe³nosprawno³ci intelektualnej/upo³edzenia umys³owego dotycz¹ce konstruktu/poj³cia niepe³nosprawno³ci. Dotyczy ona m.in. takich zagadnie³, jak zwi¹zek niepe³nosprawno³ci intelektualnej z poj³ciem g³o³wnym „niepe³nosprawno³æ” czy spos³ob u³ycia terminologii. Dyskusje te odbywaj¹ si³e w kontek³cie konkuruj¹cych ze sob¹ pogl¹d³ow filozoficznych i epistemologicznych. Coraz cz³æniej u³zywany jest termin „niepe³nosprawno³æ intelektualna”, co widoczne jest w zmianach nazw organizacji (np. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, the Arc), tytu³ach czasopism (np. Intellectual and Developmental Disabilities), w publikowanych badaniach naukowych czy nazwach przedmiot³ow akademickich realizowanych w ramach studi³ow z zakresu pedagogiki specjalnej.

Termin niepe³nosprawno³æ intelektualna jako jeden z rodzaj³ow niepe³nosprawno³ci podlega ci¹g³ym przemianom w aspekcie trzech proces³ow: nazewnictwa, definiowania i klasyfikacji (Ęwirynka³o 2010; Ęwirynka³o, Antoszevska 2010).

Je³d³i chodzi o nazewnictwo, zmiany wi¹z¹ si³e z ch³eci¹ znalezenia terminu bez negatywnych konotacji, ograniczenia stygmy zwi¹zanej z poj³eciami oligofrenii, niedorozwoju umys³owego i upo³edzenia umys³owego oraz z odrzuceniem dotychczasowych termin³ow przez osoby z niepe³nosprawno³ci¹ i ich rodziny. Z tych powod³ow nast¹pi³o odej³cie od takich okre³de³, jak: idiotyzm (ang. *idiocy*),

słabość umysłowa (ang. *feble-mindedness*), deficyt umysłowy (ang. *mental deficiency*), niepełnosprawność umysłowa (ang. *mental disability*), upośledzenie umysłowe (ang. *mental handicap*), subnormalność umysłowa (ang. *mental subnormality*) czy też, w ostatnich latach, niedorozwój umysłowy (ang. *mental retardation*), (por. Smith, Mitchell 2001; Danforth 2002; Gelb 2002; Goode 2002; Schalock 2002; Smith 2002; Schalock i in. 2007). Kwestionowane są również pojęcia: „specjalnej troski” (wskazuje, że osoby tak należy się w szczególny sposób zaopiekować, ale i przyczynia ona szczególnych zmartwień), „ze specjalnymi potrzebami” (koncentruje się na potrzebach i ich szczególnym charakterze, wymagającym podjęcia dodatkowych działań) oraz „Inny” (narzuca perspektywę człowieka niepełnosprawnego), (por. Sadowska 2005). Do najczęściej proponowanych współcześnie terminów należy: trudności w uczeniu się (ang. *learning difficulties*, używany w Wielkiej Brytanii, budzący pozytywne skojarzenia, bo zakłada, że osoba tak określona chce się uczyć i być nauczona), (Goodley, Rapley 2001; Goodley i in. 2003; McClimens 2003), niepełnosprawność rozwojowa (ang. *developmental disability* – mniej stygmatyzujący ze względu na duży ogólny), (Smith 2002) oraz najpowszechniejszy – niepełnosprawność intelektualna (ang. *intellectual disability*) – nawiązuje do pojęcia inteligencji, które historycznie stanowiło podstawę definicji niedorozwoju umysłowego oraz nowej, funkcjonalnej koncepcji niepełnosprawności, w której kładzie się nacisk na możliwości ludzi i ważną rolę zindywidualizowanego wsparcia w rozwoju autonomii i integracji ze społeczeństwem (por. Schalock 2002; Schalock i in. 2007).

Inną z poruszanych kwestii w zakresie nazewnictwa jest sposób odnoszenia do osób określanych na potrzeby tego artykułu jako „osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi”. Chodzi tu o dylemat, czy wybrać termin „osoby niepełnosprawne intelektualnie”, czy „osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi”. W polskiej literaturze przedmiotu ostatnie tendencje wskazują na preferowanie terminu drugiego. Nawiązuje to do hasła Marii Grzegorzewskiej – „Nie ma kaleki, jest człowiek”. Podkreśla się więc, że dana osoba przede wszystkim jest osobą, a nie niepełnosprawnym. Również w literaturze anglojęzycznej w wielu ostatnich pozycjach można spotkać się z takim określeniem. Zaznacza się przy tym, że zgodne jest ono z preferencjami self-advokatów, którzy wolą, aby najpierw wskazywano na to, że są „przede wszystkim ludźmi”, a nie „posiadającymi uszkodzenie” (Clement 2003, za: Llewellyn i in. 2010). Warto jednak dodać, że w literaturze anglojęzycznej także określenie „osoby niepełnosprawne intelektualnie” ma swoich zwolenników. Co więcej, opierają się oni na warty odnotowania przesłankach, dlatego ten termin jest właściwy. Argumentacja sprowadza się tu do przyjęcia społecznego paradygmatu niepełnosprawności. Nazywanie osoby „niepełnosprawną”, a nie „z niepełnosprawnością”, zakłada jego przyjęcie, gdyż przesuwa koncentrację z jednostki na doświadczenia opresji spowodowane barierami, któ-

re czyni¹ osobę niepełnosprawną oraz jej środowisko (Llewelyn i in. 2010). Aby jednak zrozumieć ten tok rozumienia, trzeba bliżej wyjaśnić używane w języku angielskim określenia, przede wszystkim słowo *disabled*, tradycyjnie tłumaczone w polskich tekstach na „niepełnosprawny”. W rodzinie tego terminu znajdują się m.in. następujące: *able* (zdolny, będący w stanie), *enable* (umożliwiać, upoważniać, zgodzić), *disable* (wyświadczyć, uczynić niepełnosprawnym, niezdolnym), *enabled* (wzmożony). Sam termin *disabled* nie ma najlepszego polskiego odpowiednika. Określenie „niepełnosprawny” nie oddaje bowiem dokładnego rozumienia w języku angielskim, w którym oznacza raczej „uczyniony niepełnosprawnym” lub „uczyniony wyświadczone”. Pozwala to na zrozumienie przedstawionych przez Gwynneth Llewelyn i in. (2010) argumentów. Niestety, nie ma możliwości przełożenia tych argumentów do stosowanej w Polsce terminologii (tu określenie „niepełnosprawny” kładzie akcent na jednostkę – jej uszkodzenie, nie bariery społeczne). Słuszne wydaje się więc zastosowanie określenia „osoby z niepełnosprawnością intelektualną”.

Przemianom podlega także rozumienie pojęcia niepełnosprawności intelektualnej. Wiąże się to z trzema zasadniczymi zakresami: 1) przejściem od pojęcia statycznego do dynamicznego (kiedyś podkreślano nieodwracalność i trwałość zaburzeń – o czym świadczą historyczne już definicje Kraepelina czy Dolla – stopniowo zaczęto akcentować możliwości rozwojowe jednostek z tym rodzajem zaburzeń); 2) przejściem od traktowania niepełnosprawności intelektualnej jedynie z funkcjonowaniem umysłowym do postrzegania jej raczej jako problemu całej osoby w jej sytuacji życiowej, wpływającego na jej zdrowie, udział w życiu społecznym i pełnione role społeczne; 3) przejście od zwracania uwagi jedynie na ograniczenia do akcentowania możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną (Ęwirynka^o, Antoszevska 2010). Współcześnie, niepełnosprawność intelektualna, według definicji Amerykańskiego Towarzystwa do spraw Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej zaproponowanej w 2002 r. (i utrzymanej w 2010 r.), jest traktowana jako „niepełnosprawność, która charakteryzuje się istotnymi ograniczeniami zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym, wyrażającym się w umiejętnościach konceptualnych, społecznych i praktycznych. Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18. rokiem życia” (Luckasson i in. 2002, s. 39). Dokonane ostatnio znaczące zmiany w zakresie definicji niepełnosprawności intelektualnej, jak pisze Martha Snell i współpracownicy (2009, s. 220), są wynikiem wpływu społecznego modelu niepełnosprawności, który zakłada, że niepełnosprawność ta jest wielowymiarowym stanem funkcjonowania człowieka w relacji do wymagań środowiskowych. Można więc mówić o odrzuceniu modelu medycznego i psychopatologicznego na rzecz modelu funkcjonalnego niepełnosprawności intelektualnej. Podkreślane jest znaczenie możliwości i środowiska. Współczesny model niepełnosprawności intelek-

nej, proponowany przez Ruth Luckasson i współpracowników (2002), opiera się na założeniu, że w jej obrębie wyróżnia się 5 wymiarów, między którymi zachodzi zależność. Należą do nich:

- 1) zdolności intelektualne (umiejętności rozumienia otoczenia),
- 2) zachowania przystosowawcze/zachowania adaptacyjne (umiejętności koncepcyjne, społeczne i praktyczne, których ludzie uczą się by funkcjonować w życiu codziennym),
- 3) uczestnictwo, interakcje, role społeczne,
- 4) zdrowie (fizyczne i psychiczne oraz etiologia niepełnosprawności),
- 5) kontekst (środowisko i kultura na poziomie mikrosystemu – osoba, rodzina, terapeuci, mezosystemu – siedztwo, społeczność, organizacje wspierające, makrosystemu – kultura, społeczeństwo, państwo).

Zmiany dotyczą także klasyfikacji i kryteriów niepełnosprawności intelektualnej. Próbuje się odejść od tradycyjnego podziału na stopnie: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki na rzecz zakresu pomocy, jakiej poszczególne jednostki wymagają od społeczeństwa (pomoc sporadyczna, ograniczona lub znaczna, rozległa i całkowita). Zmienia się także cel klasyfikacji (od etykietowania po określenie potrzebnej pomocy), stosowane w klasyfikacjach nazewnictwo (odejście od terminów: debil, imbecyl, kretyn, idiota na rzecz bardziej neutralnego określenia stopni od lekkiego do głębokiego lub zakresu pomocy od sporadycznej do całkowitej) oraz kryteria (ilość – od jedynie poziomu intelektualnego po różne sfery funkcjonowania, stopień uszczegółowienia: wzrost precyzji, wiek, w którym pojawia się niepełnosprawność intelektualna – obecnie do 18. r. życia; I.I. czy odchylenia standardowego, od którego stan definiuje się jako niepełnosprawność intelektualną – od jednego w definicji Hebera z 1959 r. po dwa w definicji Grossmana z 1973 r. i późniejszych okresach (por. Luckasson i in. 2002; Schalock i in. 2007; Schalock i in. 2010). Zmianie ulega także rodzaj kryterium przyjmowanego za podstawę do zakwalifikowania osoby jako niepełnosprawnej intelektualnie: od bazowania na I.I. i ilorazie dojrzałości społecznej po oparcie na zakresach pomocy, jakiej dana jednostka potrzebuje oraz uwzględnianie pięciu podstawowych założeń. Założenia te podkreślają, że:

- a) ograniczenia w aktualnym funkcjonowaniu muszą być brane pod uwagę w kontekście środowiska społecznego typowego dla wieku i kultury danej jednostki;
- b) istotnymi warunkami jest zarówno kulturowa i językowa różnorodność, jak i różnice komunikacji, sensoryczne, motoryczne i behawioralne;
- c) ograniczenia często występują obok mocnych stron jednostki;
- d) ważnym celem opisu ograniczeń jednostki jest rozwój profilu niezbędnego wsparcia;

- e) funkcjonowanie życiowe osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi poprawi się przy właściwym dobranym wsparciu udzielanym przez odpowiednio długi okres (Luckasson i in. 2002; Schalock i in. 2007; Schalock i in. 2010).

Zasygnalizowane powyżej zmiany w zakresie kryteriów i klasyfikacji dotyczą różnych okresów w rozwoju wiedzy na temat osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Czemuż nie dokonano ich wcześniej? Podstawowa zmiana została dokonana przez Grossmana w 1973 r. i, jak pisze Martha Snell i współpracownicy (2009), zasadniczo od 35 lat operacyjne kryteria stosowane do diagnozy niepełnosprawności intelektualnej pozostają niezmiennie. Są jednak zmiany, które do tej pory nie znajdują powszechnego zastosowania, szczególnie w praktyce. Chodzi tu o posługiwanie się stopniami niepełnosprawności intelektualnej (lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki), a także o bazowanie przy diagnozowaniu intelektualnej niepełnosprawności oraz jej stopnia wyłącznie lub przede wszystkim na ilorazie inteligencji, z pominięciem bardziej zdawkowym traktowaniem kryterium dojrzałości społecznej. A. Krause (2010) zauważa, że współczesna diagnoza niepełnosprawności w praktyce nader często jest ostoją paradygmatu tradycjonalistycznego. Wykorzystuje się w niej nabyte we wcześniejszym systemie kompetencje, utrwalone metody, wymagania ustawowe i standaryzowane kryteria, dysponując przy tym ograniczonymi środkami i nakładami (w tym limitowanym czasem diagnozy). Nowe podejście, związane z przyjęciem paradygmatu humanistycznego, za istotne uznaje ustalenie możliwości i potrzeb osoby, która w tym procesie przestaje być „obiektem” diagnostycznym, a staje się podmiotem, posiadającym prawo wyboru (np. form wsparcia).

Nowe nazewnictwo i definicja niepełnosprawności intelektualnej opiera się na wieloczynnikowym stanie funkcjonowania intelektualnego. Wpisuje się także w koncepcję wielowymiarowego charakteru niepełnosprawności. Podstawowe zmiany dotyczą postępów w rozumieniu funkcjonowania intelektualnego oraz zachowań adaptacyjnych (Schalock i in. 2007), podkreślenia wagi mocnych stron jednostki oraz konieczności indywidualnego dobrania form wsparcia (Wehmeyer i in. 2008).

Zakończenie

Jak pisze Krystyna Baranowicz (2011, s. 15), „Terminologia jest spoiwem w każdej dyscyplinie naukowej. Słowa wyrażają myśli, to o czym mówimy, a nieprecyzyjny aparat pojęciowy utrudnia porozumienie. Pedagogika jest narażona na brak precyzji w określaniu swoich zadań, ponieważ wiele terminów, którymi się posługuje, funkcjonuje w języku potocznym. Pedagogika specjalna dodatko-

wo posługuje się terminami stygmatyzującymi, naznaczającymi, jakich chcemy unikać”.

Nieustannie trwają poszukiwania współczesnej pedagogiki specjalnej w zakresie obowiązujących paradygmatów, optymalnej terminologii, miejsca w rodzinie nauk społecznych, kierunków badań czy aktualnych działań praktycznych odpowiadających na potrzeby człowieka z niepełnosprawnością w zmieniającym się rzeczywistości. I chociaż trudno o jednorodność w zakresie postulowanej terminologii, ciężej poszukiwania są potrzebne. Być może cel, jakim jest znalezienie terminologii wolnej od stygmatyzacji, jest przysłówowym „poszukiwaniem Świętego Graala”, misją uznawaną za niemożliwą i beznadziejną. Być może liczne dotychczasowe próby, którym zarzuca się śmieszność (choćby termin „sprawny inaczej”) bądź chęć „odczarowania stygmatyzacji”, a także wprowadzanie określeń, które „w istocie niczego nie określa” (por. Baranowicz 2011), mogą wywoływać poczucie trudności nie do pokonania. Z drugiej strony adekwatna terminologia stanowi czynnik podstawowy każdej dyscypliny naukowej. Należy też zdawać sobie sprawę z konsekwencji odrzucenia czy przyjęcia określonego terminu dla społecznego postrzegania osób nim opisywanych. Jak pisze Sławomira Sadowska (2005, s. 22), język „jest nie tylko odbiciem świata, ale także narzędziem go konstruującym”. Przybliżona w niniejszym artykule droga ku przemianom terminologicznym świadczy o dużej otwartości współczesnej pedagogiki specjalnej (w tym pedagogiki osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi) na zmiany społeczne oraz oczekiwania samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Bibliografia

- Baranowicz K. (2011), *Czym jest to co nazywamy pedagogiką specjalną?*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy” nr 5, s. 9–21
- Borzyszkowska M. (1985), *Oligofrenopedagogika*, PWN, Warszawa
- Chrzanowska I. (2009a), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Chrzanowska I. (2009b), *Pedagogiczne peregrynacje – w poszukiwaniu przesłanek akceptacji Inności*, [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudy dorastania, trudy dorosłości*, red. I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik, WSP w Łodzi, Edukacyjna Grupa Projektowa, Łódź, s. 15–24
- Clement T. (2003), *Ethnography of people first anytown: A description, analysis and interpretation of an organizational culture. Unpublished doctoral dissertation*, Open University, Milton Keynes
- Æwirynka K. (2010), *Społeczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście ich autonomii i podmiotowości*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Æwirynka K., Antoszevska B. (2010), *Aktualne podejścia w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą*, red. S. Przybyliński, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 93–104

- Dykcik W. (1997), *Pedagogika Specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Dykcik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań
- Flanagan S.A. (2002) *The Dignity of Humanity is Not a Scientific Construct*, „Mental Retardation” 40 (1) Ge, s. 55–56
- Goode D. (2002), *Mental Retardation is Dead: Long Live Mental Retardation!*, „Mental Retardation” 40 (1), s. 57–59
- Goodley D., Armstrong D., Sutherland K., Laurie L. (2003) *Self-Advocacy, „Learning Difficulties”, and the Social Model of Disability*, „Mental Retardation” 41 (3), s. 149–160
- Goodley D., Rapley M. (2001), *How Do You Understand „Learning Difficulties”? Towards a Social Theory of Impairment*, „Mental Retardation” 39 (3), s. 229–232
- <http://wnp.aps.edu.pl/index.php?md=6154> [dostęp: 17.09.2012]
- Kirejczyk K. (red.) (1981), *Upodlenie umysłowe – Pedagogika*, PWN, Warszawa
- Krause A. (2009a), *Ku „nowej” pedagogice (specjalnej)*, [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami*, t. IV, red. T. Ćokowska, I. Ramik-Maęewska, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin, s. 37–47
- Krause A. (2009b), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych*, „Niepełnosprawność. Pórocznik Naukowy” nr 1, s. 9–24
- Krause A. (2010), *Wspóczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa
- Llervellyn G., Traustadóttir R., McConnell D., Sigurjónsdóttir H.B. (2010), *Introduction*, [w:] *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*, red. G. Llervellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H.B. Sigurjónsdóttir, Wiley-Blackwell, West Sussex
- Lucasson R., Borthwick-Duffy S., Buntix W. H. E., Coulter D. L., Craig E. M., Reeve A. i in. (2002), *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports* (10th ed.), Wydawnictwo AAMR, Washington
- McClimens A. (2003), *The Organization of Difference: People With Intellectual Disabilities and the Social Model of Disability*. „Mental Retardation” 41 (1), s. 35–46
- Pańczyk J. (1995), *Pedagogika specjalna w Polsce*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 6, WSP, Warszawa
- Parys K. (2011), *Zakres oddziaływań współczesnej pedagogiki specjalnej na tle dotychczasowych przemian*, „Niepełnosprawność. Pórocznik Naukowy” nr 5, s. 22–50
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Schalock R.L. (2002), *What’s In A Name?*, „Mental Retardation” 40 (1), s. 59–61
- Schalock R.L. i in. (2007), *The renaming of mental retardation; understanding the change to term intellectual disability*, „Intellectual and Developmental Disabilities” 45 (2), s. 116–124
- Schalock R.L. i in. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition), Wydawnictwo AAIDD, Washington, D.C.
- Smith J.D., Mitchell A.L. (2001), *„Me? I’m not a drooler. I’m the Assistant”: Is it time to abandon Mental Retardation as a Classification?*, „Mental Retardation” 39 (2), s. 144–146

- Smith J.D. (2002), *The Myth of Mental Retardation: Paradigm Shift, Disaggregation, and Developmental Disabilities?*, „Mental Retardation” 40 (1), s. 62–64
- Snell M. i in. (2009), *Characteristics and Needs of People With Intellectual Disability Who Have Higher IQs*, „Intellectual and Developmental Disabilities” 47 (3), s. 220–233
- Sękowska Z. (1982), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa
- Wehmeyer M.L. i in. (2008), *The intellectual disability construct and its relation to human functioning*, „Intellectual and Developmental Disabilities” 46 (4), s. 311–318
- Wyczesany J. (1998), *Oligofrenopedagogika. Wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Zawiałak A. (2009), *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Żyta A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna – dylematy terminologiczne w świetle wielowymiarowości ludzkiego funkcjonowania. Propozycje Amerykańskiego Stowarzyszenia ds. Niepełnosprawności Intelektualnych i Rozwojowych oraz Światowej Organizacji Zdrowia*, [w:] *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnic...*, red. S. Przybyliński, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 287–294
- Żyta A., Ęwirynka K. (2012), *Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany paradygmatów* (artykuł w druku)

Agata Miodek

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

Współczesność wobec fundamentalnego prawa do życia osoby z niepełnosprawnością¹

Contemporaneity in the face of people with disability
fundamental law to existence

Nowadays, every individual – including the disabled – lives in an unpredictable world full of ambiguity and has a potential opportunity to create their own future according to their established patterns. Provided, however, that they receive that opportunity. It turns out that the disability diagnosed in prenatal life significantly reduces such chances. The article is a reflection on the issue of preventive abortion in its contemporary, post-modern version.

Słowa kluczowe: aborcja prewencyjna, badania prenatalne, ponowoczesność

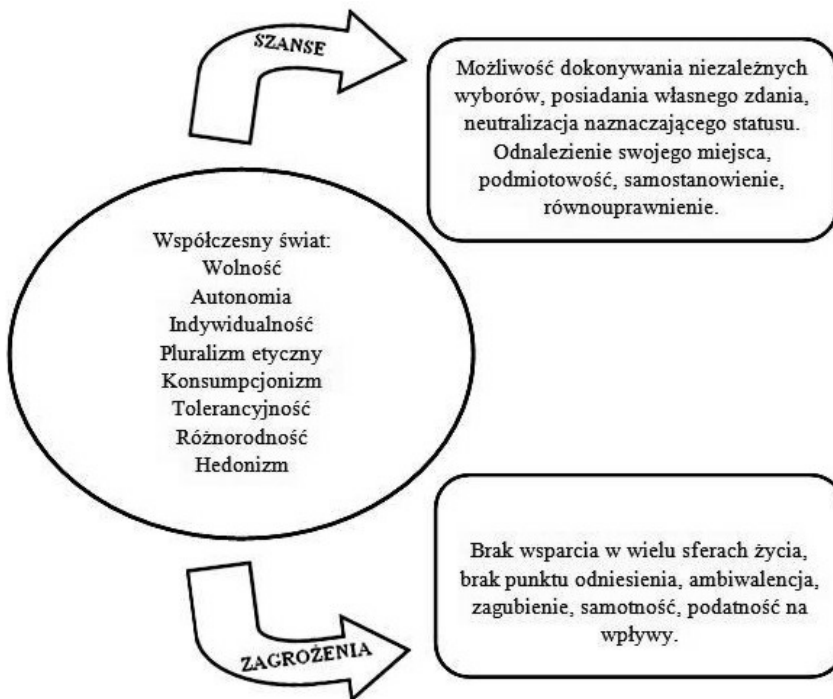
Keywords: preventive abortion, prenatal testing, post-modernity

W literaturze znajdujemy poglądy, jakoby „stosunek do osób niepełnosprawnych przebiegał od bezwzględności prawa selekcji naturalnej do podejścia pełnego humanizmu, które w pełni akceptuje, wspiera i stwarza możliwości maksymalnego rozwoju każdej osobie z odchyleniami od normy” (Siegień, Murach 2002, s. 124). Niestety objawów hipokryzji w podejściu do niepełnosprawności nie trzeba daleko szukać. Wydaje się wręcz, że niejednoznaczności i ambiwalencja w tej kwestii są powszechnie akceptowane, czasem tylko wyjątkowo medialne sytuacje bywają nagłaśniane, budzą chwilowe oburzenie opinii publicznej. Ale, jak pisze E. Kubiak-Szymborska (2012), często bywa tak, że różne szczytne idee, postulaty, programy i inicjatywy pozostają w sprzeczności z codzienną praktyką. Obserwując i analizując tę sytuację, można zadać pytanie: skąd ten dualizm postaw i poglądów, rozdziałów teorii i praktyki? Jednak pytania te często pozostają bez odpowiedzi. A. Woynarowska (2010) zauważa, że znajdujemy się obecnie w sytuacji napięcia pomiędzy tym co postulowane, a tym co rzeczywiste, w sytuacji ocierania się różnych znaczeń i dyskursów niepełnosprawności. I choć społeczeństwu nie jest już obca idea integracji i normalizacji, zewsząd jednak do-

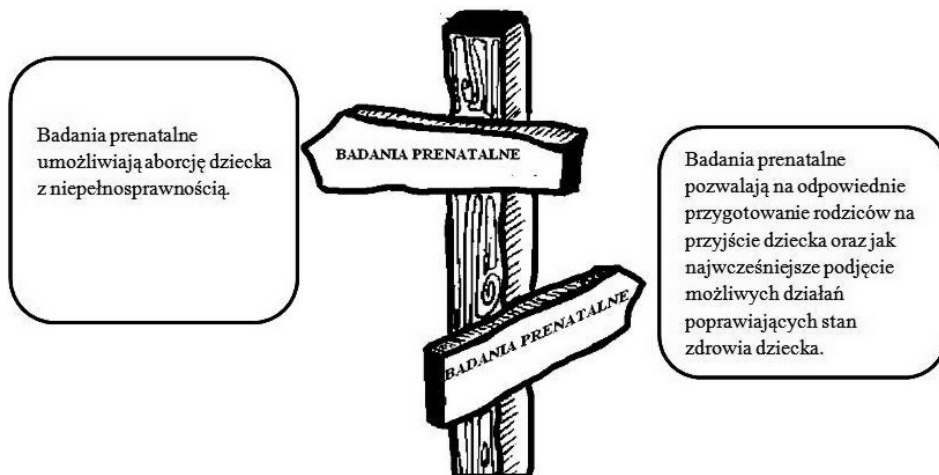
chodzi¹ do nas doniesienia o braku rozwi¹zań normalizacyjnych (por. Krause, 2010, Nosarzewska 2010). Mówi się o zaniku stereotypów, o zmianie postaw wobec osób z niepełnosprawnością¹, a równocześnie wiele przykładów wskazuje zupełnie brak zrozumienia niepełnosprawności i deficyt akceptacji. W obecnej sytuacji, przy powszechnie deklarowanej aprobacie integracyjnych d¹żeń, brakuje wci¹ż społecznej gotowości do rzeczywistej poprawy kontaktów z niepełnosprawnymi (Woynarowska 2010). Choć taki stan rzeczy wywołuje wiele emocji wśród rodziców, praktyków, badaczy oraz innych osób zaangażowanych w normalizacyjną walkę, warto jednak zauważyć, że ambiwalencja i niejednoznaczność nie są zarezerwowane tylko dla sytuacji osób z niepełnosprawnością¹. Dyskurs niepełnosprawności jest bowiem zakotwiczony w szerszej perspektywie zmian społecznych, kulturowych, etycznych i światopoglądowych odnoszących się do pojęcia ponowoczesności. Nie zajmuj¹c stanowiska wobec pojęcia ponowoczesności, rozumiej¹c jego dyskusyjność, nie podejmij¹c próby jej zdefiniowania, gdyż jak wskazuje A. Krause: „próba tworzenia jednoznacznego i wyczerpującego pojęcia «ponowoczesności» byłaby w zasadzie jego zaprzeczeniem” (Krause 2002, s. 32). Pragnij¹ jedynie za A. Krause zwrócić uwagę na pewne jej przejawy zauważalne w życiu społecznym oraz ukazać ich bezpośredni wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnością¹, pytaj¹c równocześnie, czy dziwiłoby brak spójnego, jednolitego stanowiska w odniesieniu do niepełnosprawności? Jeśli bowiem założymy, że „ponowoczesność niesie wpisane w swoją definicję ambiwalencję i niejednoznaczność to jej konsekwencje dla życia osób z niepełnosprawnością¹ mogą być dwojakie” (Krause 2002, s. 31). Z jednej strony jest ona szansą¹, z drugiej jednak niesie zagrożenie (por. ryc. 1).

Tak więc współcześnie każda jednostka, również niepełnosprawna, znajduje się w świecie nieprzewidywalnym, pełnym niejednoznaczności i posiada potencjalnie możliwość, aby kreować swoją przyszłość wedle uznanych przez siebie wzorów. Pod warunkiem jednak, że w ogóle taką szansę otrzyma. Okazuje się bowiem, że zdiagnozowana w życiu prenatalnym niepełnosprawność w istotny sposób te szanse zmniejsza. Zdecydowanie ogromny wpływ na tę sytuację ma rozwój medycyny. Z jednej strony pozwala on rozwiązać wiele medycznych problemów, z drugiej jednak generuje wiele skutków negatywnych lub przynajmniej etycznie niejednoznacznych (por. Kwiatkowska 2007). Jednym ze skutków etycznie wątpliwych jest wpływ coraz dokładniejszych badań prenatalnych na sytuację osób dotkniętych niepełnosprawnością¹. Badania te mogą, jeśli taka jest wola rodziców, stanowić punkt wyjścia do przygotowania się na przyjęcie dziecka niepełnosprawnego oraz początek walki o jego zdrowie czy życie, mogą również pozbawić dziecko niepełnosprawne prawa do życia (por. ryc. 2). Jak zauważa E. Zakrzewska-Manterys, „odkąd istnieje możliwość wykonania badań prenatal-

nych, problem urodzenia dziecka obciążonego genetycznie zostaje poddany dyskursywizacji” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101).



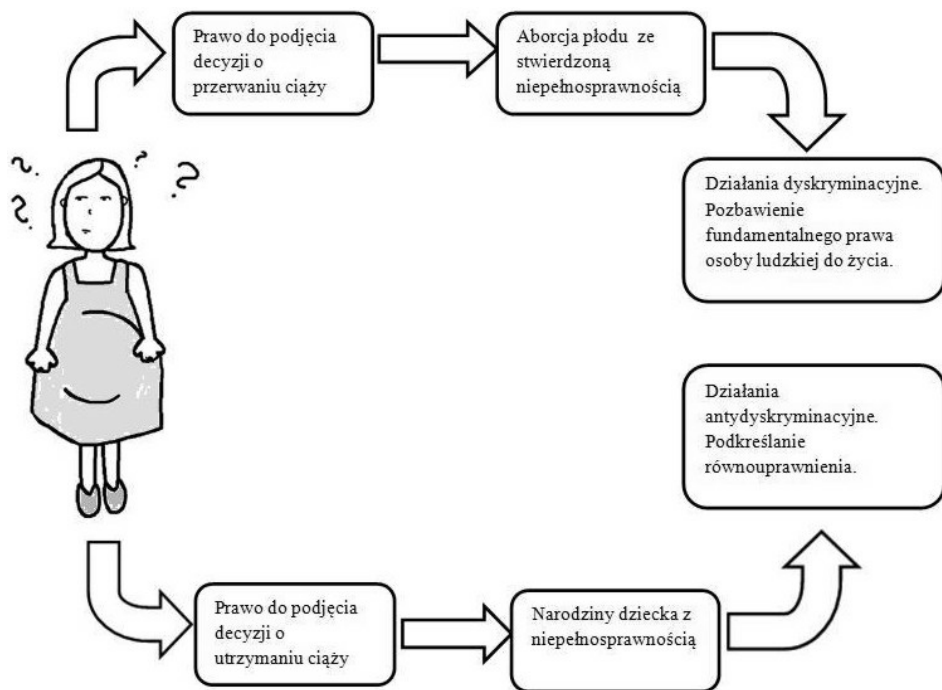
Ryc. 1. Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie



Ryc. 2. Dwa oblicza badań prenatalnych

Przypomnę tylko, że w polskim ustawodawstwie legalna aborcja jest możliwa w trzech przypadkach. Po pierwsze, gdy ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej. Po drugie – jeśli badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu. Trzeci przypadek dotyczy sytuacji, w której zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego (Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży). Warto za M. Kościelską (2007, s. 83) podkreślić, że „możliwość aborcji płodu, u którego stwierdzono niepełnosprawność jest jedynym przypadkiem w naszym ustawodawstwie, kiedy rozpoznanie choroby uprawnia do pozabawienia życia”. Sytuacja taka jest nie bez znaczenia dla klimatu, w jakim wrażliwi rodzice niepełnosprawni oraz samopoczucie osób, które ujawniają wady rozwojowe żyją ze świadomością, iż wolą społeczną jest, żeby się nie narodzili (Kościelska 2007). Autorka zauważa również (Kościelska 1998, s. 30), że istnienie ustawy dopuszczającej badania prenatalne i aborcję płodów uszkodzonych świadczy także o tym, iż „społeczne rozumienie odpowiedzialności za zdrowie populacji polega na niedopuszczaniu do rodzenia się dzieci chorych”. W badaniach prowadzonych przez Ewelinę Wejbert-Wisiewicz (2011, s. 97) aż 62% badanych studentów uważa, że aborcja powinna być prawnie dopuszczalna, gdy wiadomo, że dziecko urodzi się upośledzone. Nie roztrząsa tu etycznych i moralnych kwestii związanych z zagadnieniem, pragnę tylko przytoczyć za M. Kościelską (1998), że tego typu proceder ma charakter świadomego pozbawienia życia dziecka uznanego za nieuleczalnie chore. Choć problem pozbywania się niechcianej ciąży, czy niechcianego dziecka nie jest specyficznym problemem naszych czasów, a historia medycyny zna receptę na poronienie licząc ponad 4600 lat (Tokarczyk 1997) jego współczesna odsłona w istotny jednak sposób różni się wcześniejszych. Otóż nie jest to już kwestia przetrwania gatunku, czy jakości przekazywanych genów, ani też zazwyczaj problem socjalnych możliwości. Nie można również twierdzić, że społeczny stygmat pcha rodziców w stronę tego typu decyzji, choć zapewne zdarzają się i takie przypadki. Wydaje się jednak, że kwestia ta dotyczy przede wszystkim zasobu jednostkowych praw i kompetencji, oraz wymaga refleksyjnego zajęcia stanowiska. „Oznacza to, że potencjalni rodzice rozwijając podbudowane wiedzą ekspercką argumenty za i przeciw, mogą podjąć decyzję czy utrzymać, czy też zakończyć ciążę” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 102). Warto podkreślić, że obecnie decyzja ta jest postrzegana jako kwestia bardzo indywidualna. Z materiału CBOS wynika (Wejbert-Wisiewicz, 2011, s. 97), iż w Polsce (tak samo jak we Francji, Wielkiej Brytanii, Stanach Zjednoczonych, Ukrainie, Rosji, Chinach, Meksyku i Korei Południowej) większość obywateli uważa, że wadze nie powinny się zajmować aborcja, pozostawiając tę kwestię

do rozstrzygnięcia osobom, których ona bezpośrednio dotyczy. W sytuacji niepełnosprawności płodu prawo kobiety do podjęcia decyzji jest jeszcze mocniej akcentowane- może ona stwierdzić, że nie podoła temu zadaniu, ma też prawo urodzić dziecko i otrzymać dla niego wszelką niezbędną pomoc. Współczesne nam czasy dają więc dużą wolność w kwestii wyboru celu i sposobu działania zgodnego z wyznawanym systemem wartości i własnymi preferencjami każdej z nas, rzadko uświadomiamy sobie niebezpieczeństwo działań pozostających w sprzeczności z dobrem innego człowieka (Kubiak-Szymborska 2012). W takiej właśnie sytuacji zdaje się stawać matka dziecka, u którego stwierdzono niepełnosprawność jeszcze w życiu płodowym (por. ryc. 3).



Ryc. 3. Matka dziecka niepełnosprawnego w sytuacji wyboru

Jak widać, w obrębie jednego systemu akceptowane są skrajnie różne poglądy na prawa osób z niepełnosprawnością i w zasadzie nikogo to nie dziwi i niewiele osób zdaje się kwestionować etyczny dwójnik tych rozważań. Jeśli więc już na początkowym etapie życia osoby z niepełnosprawnością, występują tak istotnie różnice w postawach społecznych, jak więc można oczekiwać większej zgodności na dalszych etapach? M. Kościelska przywołując historyczny przekrój podejścia do niepełnosprawności (Kościelska 2007, s. 83) wymienia: *eksterminację* → *izolację* →

w³czenie → □ wywyższenie → partnerstwo. Autorka zauważa jednak, że również i dziemy mówią o swego rodzaju eksterminacji, której przejawem jest w³anie prawo dopuszczają¹ce aborcję dzieci z wadami rozwojowymi. Jakkolwiek by nie spojrzeć na tę kwestię, w sytuacji takiej na pewno zachodzi swoisty konflikt interesów, a rozwinięcie nigdy – zgodnie z ide¹ naszych czasów - nie jest jednoznaczne i oczywiste, czego dowody znaleźćmożna w licznych publikacjach. Warto tu dla przykładu przypomnieć¹ się kilka lat temu na ³amach Gazety Wyborczej dyskusję. Dotyczy³a ona artykułu opisuj¹cego sytuację kobiety, której odmówiono aborcji, mimo że u p³odu stwierdzono zespół Downa. Lekarz uzn³, że zespół Downa nie jest ciężk¹ i nieodwracaln¹ wad¹ i nie zagraża życiu p³odu, u którego oprócz zespołu Downa nie zdiagnozowano innych patologii. Dodam tylko, że wspomniana w artykule ciężarna kobieta bez problemów dokonała aborcji w innym szpitalu (Siedlecka, 31.10.2011). Sam tekst, jak również i g³osy na internetowym forum stanowiły bardzo krytyczne komentarze w kierunku lekarza, który odmówi³ wykonania zabiegu. Podkreślały one przede wszystkim prawo kobiety do podjęcia decyzji o aborcji w zaistniałej sytuacji. Oczywiście pojawiły się również wypowiedzi stojące w opozycji do przywoływanego tekstu (Sękowski, 9.11.2011), wyrażaj¹ce głębokie zaniepokojenie związane z etyczn¹ i moraln¹ stron¹ omawianej kwestii, porównuj¹c proceder aborcji prewencyjnej do działań eugenicznych. Artykuły dotycz¹ce zagadnienia aborcji oraz aborcji prewencyjnej pojawiają¹ się regularnie w polskiej prasie, często s¹ one form¹ prowokacji, a wyrażane w nich opinie zazwyczaj s¹ bardzo jednostronne i odzwierciedlają polityczn¹ i światopogląd¹ orientację danego wydawnictwa. Tego typu konflikty, wci¹ obecne w naszej rzeczywistości społecznej, równocześnie dziel¹ i ³cz¹ opinie publiczn¹. Jak sugeruje E. Zakrzewska-Manterys: „czasami zdarza się, że w walce emancypacyjnej wygrana jakiejś grupy okupiona jest koniecznością przegranej innej grup” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 31). Warto tu zadać pytanie, czy to w³anie możliwości dokonywania wolnych wyborów, opartych wy³cznie na ³asn¹ przekonaniach oraz ograniczanych nie poczuciem odpowiedzialności, a ewentualnie jednostkowymi zasobami jest przyczyn¹ tak wielkiej ambiwalencji w stosunku do osób z niepełnosprawnością¹. Możemy tu mówić o wyborze pewnych wartości, a odrzuceniu innych. „Wybór ten ma charakter refleksyjny, czyli jest świadomym powiedzeniem się po jakiejś stronie” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101). Obecnie więc „cz³owieczeństwo staje się wartości¹ relatywn¹, manipulacje genetyczne w celu unikania niepełnosprawności s¹ coraz bardziej realne, a aborcja prewencyjna powszechna i tolerowana” (Krause 2010, s. 15). Ale na tym nie koniec. Coraz częściej podkreślany jest fakt społecznej presji na wykonywanie aborcji po otrzymaniu prenatalnej diagnozy o niepełnosprawności dziecka, opartej na krytyce konieczności życia w warunkach rzekomo niegodnych przeżycia (por. Domaga³a-Zydek 2009). Zdajemy się nie pamiętać, iż ryzy-

ko „choroby, urodzenia dziecka niepełnosprawnego, czy wystąpienia u dziecka niepełnosprawności niemożliwej do zdiagnozowania w życiu prenatalnym istnieje zawsze, mimo podjętych działań profilaktycznych i zdrowotnych” (Kocińska 1998, s. 30). W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się obecnie osoby z Zespołem Downa. Coraz doskonalsze metody diagnozy pozwalają szybciej i dokładniej zdiagnozować ten genetyczny zespół. „Kraje skandynawskie, czy Europy Zachodniej terminują większość wad rozwojowych, w tym również wszystkie trisomie, które rozpoznawane są prenatalnie” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101).

Roztaczane są przed nami perspektywy świetlanej przyszłości, w której zapana wolność i tolerancja, a komunikacja społeczna wolna będzie od przemocy. Niestety praktyka społeczna daleka jest od wyobrażonego ideału (Zakrzewska-Manterys 2010). „Większość członków społeczeństwa nie wykazuje się bowiem zbyt determinacją w przestrzeganiu zasad poprawności politycznej, przez co wypracowane zasady tolerancji niezbyt często przekładają się na algorytm społecznych zachowań” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 97). W sporach o moralny i prawny aspekt aborcji, w tym także aborcji prewencyjnej, przytaczane są argumenty religijne, etyczne, filozoficzne, demograficzne, socjologiczne i obyczajowe (Młęczek-Czakon 2004), są one jednak zawsze konfrontacją postaw i poglądów poszczególnych jednostek. Tak więc podsumowując za A. Krause (2002), to nasz stosunek do zachodzących zmian oraz nabyta w procesie socjalizacji granica akceptacji nowego będą decydowały o przyszłości.

Bibliografia

- Domagała-Zytek E. (2009), *Elementy „filozofii niepełnosprawności” Jeana Vaniera a współczesne tendencje rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Personalistyczny wymiar filozofii wychowania*, A. Szudra, K. Uzar, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Gadzinowski J, Wiśniewski J. (2003), *Eutanazja: medyczne, filozoficzne, psychologiczne i teologiczne problemy współczesnej neonatologii*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań
- Kocińska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Kocińska M. (2007), *Sens odpowiedzialności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2010), *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyła A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń
- Krause A. (2002), *Osoby niepełnosprawne w perspektywie ponowoczesnej- upośledzeni czy sprawni inaczej*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Kubiak-Szyborska E. (2012), *Podmiotowość o szansach i możliwościach rozwoju*, [w:] *Niepełnosprawność w zwiastadle dorosłości*, red. R. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Kwaśniewska G. (2007), *Postawy studentów wobec diagnostyki prenatalnej*, [w:] *Pedagogika specjalna koncepcje i rzeczywistość*, red. T. Łórkowska, t. II, Print Group, Szczecin
- Sękowski S., *Promyczek, nie balast*, „Gazeta Wyborcza”, 9.11.2011
- Siedlecka E., *Fikcja legalnej aborcji. Anna ma rodziæ i ju¿*, „Gazeta Wyborcza”, 31.10.2011
- Siegieñ A., Murach A. (2002), *Osoby niepełnosprawne- wczoraj, dzieñ jutro*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, A. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmiñsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Łéczek-Czakon D. (2004), *Problem wartoœci i jakoœci życia w sporach bioetycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Katowice
- Tokarczyk R. (1997), *Prawa narodzin, życia i amierci*, Wydawnictwo „Zakamycze”, Kraków
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie p³odu ludzkiego i warunkach dopuszczalnoœci przerywania ci¹¿y
- Wejbert-W¹siewicz E. (2011), *Aborcja. Między ideologi¹ a doœwiadczeniem indywidualnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, ŁódŹ
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawnoœæ intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upodzedzeni umys³owo. Poza granicami cz³owieczeñstwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa

Bruno Sena Martins

Colégio S. Jerónimo, Universidade de Coimbra, Portugal

The Body-Subject in the Cultural Representations of Disability

Ucieleśniony podmiot w kulturowych reprezentacjach niepełnosprawności

As Vergílio Ferreira (2002, p. 43) suggests, there are events that, like disease, bring our attention to the centrality of the body. But those events do not create by themselves that centrality of the body, which is an inescapable fact of existence. Those events carry the conscience of the embodied character of existence. The point presented in this article is that blindness raises the body conscience by means of what can be, according to Leder ((1990, p. 86), defined as dysappearance, a concept referring to one of the ways through which the body becomes conscience. It signifies the increase of body conscience by means of an irregularity, of a loss or excess in its functioning. Although in blindness the body presence gains an extra relevance given a series of situations – such as the scrutiny in other people's eyes or the need of alternative ways to accomplish tasks in presence of social organization normative forms – the author intends to emphasize the importance the body of a blind person assumes as the expression of loss and deprivation, either to reassess the place that this loss occupies in blind peoples' narratives, as to focus on the way dominant representations associate blindness to the presence of a deficit. Therefore, the intention of the text is to rescue the body in blindness by means of a dys-appearance, the appearance of the body given something 'bad', experienced or projected. The cultural narratives through which disabled people's experiences are perceived appear strongly attached to the personal anxieties projected from an 'able-bodied world'. With its specificities, the presented analysis pover the representations of blindness retains a metonymic value to capture how the anguish of corporal transgression partakes in the way other impairments are lived and represented. As a conceptual proposal, the "anguish of corporal transgression" has allowed attributing value to certain suffering experiences in the context of life narratives, and an extra attention to the role that corporal imaginative anxieties can play at the level of cultural representations. In more general terms, it intends to be a contribution to a growing awareness over the ways that bodies and cultures carry 'experiences in the flesh'.

Keywords: disability, body-subject, cultural representation

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, podmiot ucieleśniony, reprezentacje kulturowe

The 'Appearance' of the Body

Virgílio Ferreira, discussing Michel Foucault's thesis over the recent invention of Man as being the centre of knowledge, stressed that Man was always there, 'he just did not need to know it'. Complementing this idea, the author offers an analogy over which I focus my attention: 'Just as we don't notice an organ before it hurts (...) We do not think about our body while we're healthy. But disease does not invent it (...)' (Ferreira 2002, p. 43). As Vergílio Ferreira's reference suggests, there are events that, like disease, bring our attention to the centrality of the body. But those events do not create by themselves that centrality of the body, which is an inescapable fact of existence. Those events carry the conscience of the embodied character of existence.

That is, precisely, the argument which Drew Leder (1990) holds in *The Absent Body*. This author, departing from an evident phenomenological perspective, seeks to address the absence from the body paradox. Such a paradox departs from the premises that since our bodies are a presence inherent to the living experience they tend to remain in an invisible state throughout almost our entire existences and daily actions. Therefore, during most of the time the body tends not to be brought into conscience, remaining in a kind of unnoticed and un-themed presence. As Leder shows, this absence of the body from the conscience of the subject is only suspended in very peculiar situations: under the scrutiny of other people's attention, during confrontation with one's own corporal image, through a noisy digestion, when in need of urinating, in hunger, in sickness, in pain, etc. That is, the body acquires prominence in experiences forcing it to become present, promoting what the author designates as *heightened body awareness*. My point is that blindness raises the body conscience by means of what Leder designates as *dys-appearance*, a concept referring to one of the ways through which the body becomes conscience. This formulation is explained this way: 'I have used the term "dys-appearance" to refer to the thematization of the body which accompanies dys-function and problematic states' (Leder 1990, p. 86).

Therefore, *dys-appearance* – whose suffix *dys* the author extracts from the Greek, meaning 'bad' – signifies the increase of body conscience by means of an irregularity, of a loss or excess in its functioning. Although in blindness the body presence gains an extra relevance given a series of situations – such as the scrutiny in other people's eyes or the need of alternative ways to accomplish tasks in presence of social organization normative forms –, I intend to emphasize the importance the body of a blind person assumes as the expression of loss and deprivation, either to reassess the place that this loss occupies in blind peoples' narratives, as to focus on the way dominant representations associate blindness to the pres-

ence of a deficit. Therefore, I intend to rescue the body in blindness by means of a *dys-appearance*, the appearance of the body given something 'bad', experienced or projected.

Disabling Representations of Blindness

Blindness offers itself to the most diverse metaphorical uses, well represented in art and epistemology: in there blindness is frequently evoked as a polyvalent sign to suggest – given the most diverse narratives and ideas – ignorance, closure, despair, darkness, etc. Yet, when we abandon the abyss of philosophical wonderings to detain ourselves in experiences – of blind people – in which blindness is not a nomadic metaphor but an everlasting sign of 'being-in-the-world', we confront ourselves with what Clifford Geertz (1993, p. 29) referred as the hard surfaces of life: the political and economic realities in which men are immersed everywhere. A critical perspective of western societies, informed by the voices of – so designated – disabled people, confronts us with precious socio-political elaborations where the heavy social marginalization to which they are set is denounced. As a matter of fact, the situation of social exclusion and unequal opportunities emerged to my analysis as the most constraining element in the lives of those deprived of vision in Portugal. This is not to defend the insignificance of cultural heritage – values and connotations crystallized throughout the centuries, well present in the repercussions of the word 'blindness' –, but on the contrary, the cultural descriptions of blindness – and of diverse disabilities, ephemeral as they may be – tend to operate as a powerful stigma which, when casting a shadow over real lives, forces them to a dialogue, to an existential duel – frequently agonistic – with the meaning of blindness.

But, if it is true that the most relevant data concern the identification of positive and capacitating perspectives over blindness – amidst those who know it in the flesh in opposition to all fatalist values falling over disabled people – I wish to argue that the narrowness of that approach can lead us to overlook other dimensions of that experience. I have in mind experiences of deprivation and suffering more directly connected to the 'corporeal dimensions of blindness'. That is, experiences of deprivation, eminently phenomenological, which we deeply failed to learn through the filter of cultural constructions and social oppression conditions.

To explore the embodied character of experience implies considering the consequences of this simple fact: our bodies are not only objectified with cultural significances, they are also a condition for our existence in the world and in culture (Csordas 1994). Through our bodies we gain access to the world, and to others. Bodies feel pain, pleasure, suffer disease and violence and, as Judith Butler (1993,

p. xi) argues, nothing of this can be demobilized as mere representation. Therefore, I force myself to echo Bryan Turner (1992, p. 41) when he states: 'To believe that the questions of representation are the only legitimate or interesting scientific questions is to adopt a position of idealism towards the body'. These worries set to demobilize, at turns, a body exclusively understood as the object in which culture inscribes itself, and the uneasy relation with the corporal materialism present in the linguistic idealism of post-structuralism – which Judith Butler recognizes as *somatophobic* – nominal standpoint in which discourses are seen as practices that constitute the objects they talk about (Foucault 1969, p. 67). This problem is ironically addressed by Frederik Jameson (1994, p. 46): 'to do away with the last remnants of nature and with the natural as such is surely the secret dream and longing of all contemporary and postcontemporary, postmodern thought'.

The poststructuralist assertion remains: the significance of bodies and their experiences does not halt at the 'frontiers of skin', but is always beyond. The materiality of bodies – and of our own corporality – is always presented to us embedded in a scheme of intelligibility. Therefore, cultural values in debate over the body do not invent it, but participate instead in its 'materialization', the practice of creation and reiteration by which the body matter gains sense (Butler 1993, p. 14-15). Nevertheless, this seems insufficient when trying to recognize the body as 'the vehicle of being in the world' (Merleau-Ponty 1999, p. 122), as Terence Turner synthesizes (1994, p. 36): 'Foucault's body has no flesh'.

Blindness as Corporal Transgression

To this dimension of cultural suffering, eminently corporal and not completely understandable in its relation with social elements, I call 'anguish of corporal transgression'. The anguish of corporal transgression refers to the vulnerability in existence due to a body that fails us, that transgresses our references in existence, our references in our way of being-in-the-world. So understood, the anguish of corporal transgression leads us to recognizing dimensions of pain, suffering and existential anxiety where – against crystallized neglect – lived body and emotions acquire a noble status in anthropological and sociological reflections.

In my research with blind people, the centrality of the anguish of corporal transgression emerged from – and allowed to understand – two different phenomenological densities. In the first place, that analytical attention welcomes the experience of people which confront, or have confronted somewhere along their lives, with a gradual or sudden loss of sight. In a second place, the anguish of corporal transgression comes into dialogue with existential and corporal anxieties based in the way in which blindness is perceived in the perspective of 'bodies that can see'.

In the first dimension enunciated above we are summoned to recognize suffering experiences that can be phenomenologically associated with blindness. This approach distances itself, right from the start, from the idealism that could be suggested by an approach limiting itself to explore blindness and its implications only as a correlate of socio-historical conditions.

In fact, as have become apparent from many life histories I recollected and also from sharing some of those experiences, the loss of sight, on account of the importance it holds for those who can make use of it, tends to be received as a cataclysm where significance of blindness and significance of life very often dance together, and the notion of tragedy frequently takes shelter: 'after getting blind all I could think was that it was better to have died than becoming like this' (field-note).

But this evasion from idealism does not offer itself to a reinstatement of the 'narrative of personal tragedy' (Oliver 1990). Far from that. In fact, in many of life histories I came into contact with, suffering most commonly associated to the physical dimension of blindness is completely absent. It is so, in a first instance, because in the lives of people who were born blind an experience of loss is not present. There is not a world that has become impoverished in what can be learnt in it; there are no constraints regarding ways of accomplishing; there is no confrontation with things that became impossible to do. There is not, therefore, the experience of a phenomenological rupture, nor a submission to an imperative metamorphosis of the *modus vivendi*. It is obvious that people who have already been born blind have a notion of the gap separating them from those who can see, a gap updated on a day-to-day basis facing a comparison with others, and in the perception that being able to see facilitates the apprehension of elements from reality and execution of some tasks – elements that cannot be separated from the hegemonic ways of social organization. This was precisely what Víctor¹ told me when I asked him how the notion of deprivation implied by blindness, in a dialogue with the fact that he had never been able to see, operated in him:

Do you feel deprived of something because you cannot see? Of course I do, from such a simple fact as going out to see a movie, look at a picture, look at someone, there are many things from which we are deprived ... But that does not mean that we cannot live so well as if we had them. What do you miss the most? I cannot say what I miss the most because I had never known anything else, I have always been blind, I have never seen. In a way you get used of doing things.

As a matter of fact, there were many people referring to me they have not had, up to a certain time in their infancy, any notion of being deprived from something. That was the case of Fernanda which, until she went to school, had the habit of playing on the street with other children: 'I only realised I was different when my friends went to school and I went to a blind people's college'. For those who had been

¹ All names of interviewees are fictitious in order to preserve their identities.

born blind, deprivations from blindness are, therefore, known in relation with experiences of those who can see. This implies that effectiveness of a sensory deficit only arises itself in subjects facing some endeavours they are impeded of doing, which, in most cases, allows for blindness to be welcomed without any drama in particular. For this reason, it is frequent to hear from these people statements representing ways of de-dramatization that may seem excessive for those who had seen or can see. I remember a situation happening in an informal environment with two congenital blind associates: “Look, it is worse for me to be fat than to be blind, but obviously I would like to see, I would like to be able to see my children (...)”; “I only wish I could see so that I could drive, because at the weekend I get left behind without transportation”.

This way, the fundamental conclusion to be taken is that in many of individual blindness narratives – from people who have been born blind – the urgency of ideas of loss, of tragedy and misfortune are absent while products of the ‘corporeal fact’ of blindness. We realise from the start, therefore, that the evidence of blindness by no means is connected, automatically, with the anguish of corporal transgression.

In a second place, the experience of phenomenological rupture is likewise inexistent in many of the biographies in which blindness emerges – as happens with some degenerative pathologies – as a slow dusk of many years. I recall in here the grief felt by the Argentinean author Jorge Luis Borges, in what his personal experience had similar with many of the life histories I became acquainted with. The writer refers in several moments of his writings – in direct or indirect way – the blindness that came to him, slowly, until he lost his sight by the age of 55.

In a curious tale, Jorge Luis Borges recalls an encounter with himself in a dream; in there the story is told of how, in a garden bench by a river, a dialogue took place between a Borges in his seventies with his young predecessor. A meeting between different epochs of a life in which prophecies and memories are intertwined, and where blindness is peacefully revealed in the elder’s voice: “Yes. When you get to my age, you will have lost your eyesight almost completely. You’ll still make out the colour yellow and lights and shadows. Don’t worry. Gradual blindness is not a tragedy. It’s like a slow summer dusk” (Borges 1998b, p. 14). Although Borges have been able to see throughout much of his life, the possibility to foresee blindness and the softness of its arrival have risen to his surface as factors making of such an advent something not tragic at all, as he reiterates somewhere else:

My case is not especially dramatic. What is dramatic are those who suddenly lose their sight. In my case, that slow nightfall, that slow loss of sight, began when I began to see. It has continued since 1899 without dramatic moments, a slow nightfall that has lasted more than three quarters of a century. (Borges 1998c, p. 289)

Not being possible to hold generalizations that erase the particular way as events are taken by subjects, the allusion to congenital, or slowly acquired, states of blindness intends to deny any given biographical presence of corporal transgression anguish in the 'lives of blindness'. In fact, as well suggests Borges' thought, the anguish of corporal transgression takes part, essentially, in narratives of a sudden loss of sight, quick or unexpected. It is fundamentally in these stories that we find deep anguish experiences, which largely escape perspectives informed by the conditions of oppression and exclusion.

As verified, the impact from the loss of sight can be totally absent or can be pretty relative/softened in many situations of gradual blindness. Meanwhile, for cases in which the loss of sight happens with no previous notice, in a sudden way, suffering is less relative, as an event where psychological denotations presently associated to the idea of traumatic experiences are fulfilled. In many of the life histories recollected, a substantial suffering directly connected to corporal dimensions of experience was found, associated to experiences of profound deprivation and living rupture, in which the loss of sight arises in fact, subjectively – a corporal subjectivity –, as a personal cataclysm.

Jorge was studying Portuguese-French at the university when, at age 22 and while travelling in a bus, was hit in the right eye by an elbow, which cause a retina detachment. In consequence he lost sight in his right eye. Jorge tells us about the extreme difficulty he had in dealing with that painful moment, which also raised in a great extent the un-motivation that, for other reasons, he already felt towards his field of studies. This contributed for setting himself away completely from academic life, for many years: 'I was kind of lost, not adapting myself to the situation, missing classes, and some years not even attending school'. Only later, 27 years old, he would regain the will to carry on with his studies. But in the year in which he asked to be reinstated – feeling prepared to begin again –, he started having problems with his left eye. He went to an eye specialist and found out that he had a rare disease. According to what he told me, it consists of pathology with genetic origins resulting in an over-production of anti-bodies by the organism, and those anti-bodies prevent circulation in the retina capillaries. Problems originating in there made him become completely blind at the age of 29. Although it is plausible to assumed that Jorge's genetic condition would have led to a loss of sight in both eyes anyway, the journey of his blindness was stained by two really strange events: being involuntarily hit by an elbow in a bus and the discovery of a rare disease. When asked which had been his most difficult moment, Jorge answered:

I think it was from age 27 onwards, more or less, there were things I really liked doing, I liked drawing, painting (...) and also I had no knowledge of ACAPO Portuguese Association for the Blind, did not knew anything of Braille! Also, perhaps ate the time I was not interested, I was so completely out of myself and was not interested.

For a long period Jorge was unresponsive to the disaster that came to his life. And if it is true that at the time the absence of knowledge about what blind people can do was upon his shoulders, as well as the agonistic incorporation of prejudices spread about blindness, the most pressing fact was, undoubtedly, the impact from the loss of sight, surely magnified by the pleasure he took from visual arts. That impact was painfully experienced, which led Jorge to shut himself from the world for some time:

At first it was pretty bad (...) really! Pretty much! I have the habit of saying that I stood for 3 years recycling at home, doing nothing. It was after that, by the end of 1999, that I went for rehabilitation in Lisbon, in Nossa Senhora dos Anjos, rehabilitation, to learn the basis of Braille and some other things. Mobility also! Has a teacher in there used to say we have to be reborn. I think now I'm getting along well, more positive. That is right, when one gets blind one really has to forget a great deal of what one leaves behind and face other perspectives, other doors, and not feeling as a martyr, sacrificed, a poor thing as we use to say, I think we need to go on with things knowing we also have capacities.

The three years Jorge was at home corresponds to a mourning period that people frequently associate to the unexpected arrival of blindness. Also in the case of Jorge it becomes notorious the key-role that Nossa Senhora dos Anjos Rehabilitation Centre performed in many blind people's life histories to which I gained access. Knowledge about blind people alternative capabilities learnt in there should be underlined, as they learn about subjects as wide as Braille, mobility, personal hygiene, cooking, house cleaning, interpersonal communication, etc. Central for that context is also the mutual support between people, mostly to those emerging from dramatic ruptures in their existences following the loss of sight, and that frequently meet other blind people for the first time in that Centre. This sharing environment between people going through initial rehabilitation – having had, or not, similar loss experiences – is also the sharing of a situation of social marginalization which conforms in all aspects with the notion of *Communitas*, in the terms Van Gennep constructs it. For these reasons, in many life histories I recollected, Nossa Senhora dos Anjos Rehabilitation Centre emerges as a beacon for liminality, a privileged place for people having got blind recently proceed to an existential reconstruction, where the idea of a solidarity territory is forged between people walking the same path, searching for learning processes and an acceptance of blindness that enables them for social inclusion – even if it never happens².

² Robert Murphy, an anthropologist having done an interesting ethnography of the social experience of his own paraplegia, found in the concept of liminality developed by Victor Turner, a conceptual construction perfectly adequate to define the ambiguous situation experienced by people with disabilities in the American context. The author points out as people with disabilities find themselves suspended in a liminal phase, not being considered neither ill nor healthy, neither dead or completely alive, being destined to live in a conspicuous situation of marginality and social invisibility (Murphy, 1995, p. 153–154). This interpretation of Robert Murphy seems to me deeply appropriated to

When I spoke with Jorge – in 2001 – three years had gone by since he had got totally blind. He was then dating a blind girl he met in ACAPO. To maintain every-day a capacity and will to overcome that situation – as he assumes and I could testify – depends a lot, in his case, of the use of humour to de-dramatize difficulties. He told me that his objective would be to find a job as a telephone operator/receptionist in a hotel – making use of the fluent French he acquired by having migrated when young –, in order to be able to conclude his degree later, when already proficient in Braille. The person I spoke with was obviously someone that had went through profoundly painful experiences, but had also apparent a reconfiguration of his 'living world', substantiated in the fight for projects taking blindness already for a fact. Furthermore, the success of his adaptation to the painful process which he went through is also expressed in the un-problematic way with which he adapted himself to the use of the white walking-stick, and in the way he found to confront daily expressions and prejudices towards blindness.

Even in stories strongly scarred by painful periods of grief due to the experience of blindness we become acquainted to the capacity people have to personal reconstruction. The irony is to understand that this renewed will for living under new terms frequently has to confront with the fatalist values visiting the social experience of blind people.

Therefore, while exploring the transgression implied in a body that 'fails', and 'steals' references about the means of being in this world, we are far from sanctioning the hegemonic naturalisation of inability and misfortune. What in fact this analytical attention concedes us is the density of experiences that are simultaneously emotional, corporal and social. In my research realizing that has allowed me to learn and value the way by which individuals support, suffer and deal with experiences of radical rupture in their sensorial relation to the world. Thus, attention given to worlds of suffering through corporal experience and their phenomenological modalities take us closer to the words of Arthur Kleinman (1992, p. 191) when he says:

(...) the challenge is to describe the processual elaboration of the undergoing, the enduring, the bearing of pain (or loss or other tribulation) in the vital flow of intersubjective engagements in a particular local world.

In that sense, exploring certain experiences through the anguish of corporal transgression aims to evade the danger of ignoring the subjective experiences of

characterize the present situation of disabled people, and blind people, in the Portuguese context, particularly its conspicuous situation of exclusion and social invisibility. We are, therefore, facing a liminality that, unlike what the concept supposes in the analysis of social passages, is not inter-structural, and not even anti-structural, but which, on the contrary, is structurally defined as the crystalized social marginality disabled people.

corporal suffering through a perspective exclusively centred on the conditions of social marginalisation.

As a wider concept, the anguish of corporal transgression bows itself to the centrality that corporal experiences uphold in the significance of existence, and in the construction of references by which the world acquires sense. This premise, also valid to more trivial experiences, gains further relevance under the light of itineraries marked by limit experiences, experiences of phenomenological references' loss where it becomes dramatically evident how existence draws from foundations given through bodies. Inquiring amongst blind people this has become manifest especially in sudden inflicted blindness narratives. In those cases, the most elucidating enunciation tells us about how death was desired one day. Therefore, the anguish of transgression welcomes subjective experiences of loss and corporal vulnerability, at the same time it upholds that our ontological references are built – and likewise can be lost – through our bodies.

Thinking Bodies: Empathic Projections of Blindness

To be a consciousness or rather to be an experience is to hold inner communication with the world, the body and other people, to be with them instead of being beside them. (Merleau-Ponty, 1999, p. 142)

In the Poem *Musée de Beaux Arts*, W.H. Auden (1994, p. 13) thinks about the possible relations that we can establish with someone's suffering. Particularly, Auden rescues to his verses the *Fall of Icarus*, the painting of Pieter Brueghel. In there the fall and suffering of the bird-man is represented, whose disaster shares the canvas with a farmer that peacefully works on his land, giving his back to the tragedy:

*In Brueghel's Icarus, for instance: how everything turns away
Quite leisurely from the disaster; the ploughman may
Have heard the splash, the forsaken cry,
But for him it was not an important failure. (...)* (Auden 2003, p. 88)

The poetic recall of Auden, as suggests David Morris (1998), while dealing with the relation between suffering and indifference, does not criticise the aversion to suffering, understood as a moral failure. The poet's text denotes, on the contrary, mostly the distancing to suffering as a product of a different structural position inevitably occupied by the 'non-sufferer'. Setting from this inevitable distancing emphasised by Auden's text, Morris suggests that subjects' different structural positions may imply a permanent separation in what concerns the suffering

of others. In that sense, as the *Fall of Icarus* suggests, the world of those who suffer is branded by the spectrum of that suffering's 'solitude'.

The path I intend to follow with the *Fall of Icarus* brings us to the body, and to embodied existence, as a structural position permanently separating us from certain suffering experiences. In fact, somatic suffering is only a particular expression of structural positions, necessarily diverse, separating subject's corporal existences. Nevertheless, the suffering theme gains pertinence here, because I intend to deal with the way as blindness is thought about as pain, loss and incapacity from a different structural position. While not denying nuances and idiosyncrasies from all experiences, I will detain myself over the implications of the terms people use to think about blindness as a totally distinct structural position: from bodies that are able to see. This means I will strive to recognise the cultural relevance of the terms through which the otherness of blindness is constituted, as a projection stemming from corporal experiences deeply embedded in vision. I will touch, by those means, a dimension which I consider relevant in the production and perpetuation of hegemonic constructions – fatalist and incapacitating – about blindness.

Such an approach implies diving straight into the embodied experience, recognising the body as a relevant subject of knowledge and producer of culture. The centrality of suffering elaborated here, contrary to the representation of Icarus, is not as much about the solitude of the subject's suffering experience, but about the projection of corporal transgression as a means of 'communicating' with somebody else's suffering. I argue, therefore, that this imaginative and corporal projection draws from the dominating cultural values being held about blindness – largely distinct from experiences and voices of blind people. I hold that hegemonic values associated to blindness are due not only to cultural values and historical legacies – and to a systematic marginalization of disabled people's voices (Martins, 2006) – but also to existential anxieties, corporally informed, which some conditions tend to favour. In this sense I consider that the tragedy associated with blindness is intertwined with the ways people use their bodies to 'simulate' blindness. Conclusions stemming from such an empathic relation are wisely hinted by José Saramago (1995, p. 15), when referring to one of the characters of *Blindness*:

Like most people, he had often played as a child at pretending to be blind, and, after keeping his eyes closed for five minutes, he had reached the conclusion that blindness, undoubtedly a terrible affliction, might still be relatively bearable if the unfortunate victim had retained sufficient memory, not just of the colours, but also of forms and planes, surfaces and shapes, assuming of course, that this one was not born blind.

The possibility of 'being in the other' – by way of imaginative projections in which the body itself is transformed into a 'test-tube' for blindness – is what works

in order that hegemonic conceptions of blindness can be, in some measure, the product of anxieties with which it is empathically perceived. I will strive to give relevance to that sensory experimentalism which blindness calls to bodies whose construction in this world is eminently visual. In this epistemological movement, contrary to Cartesian positivist ideals, we consider bodies the ones who think; the ones who produce knowledge and culture through our emotions and visceral anxieties. George Lakoff and Mark Johnson (1999, p. 93) conciliate us with that perspective, being authors who instructively rescued the importance of the body and emotions into to the field of cognitive sciences:

As embodied imaginative creatures, we never were separated or divorced from reality in the first place. What always made science possible is our embodiment, not our transcendence of it, and our imagination, not our avoidance of it.

The assertion, wisely held by the authors, that we think from the flesh, and that we give flesh to concepts by the use of metaphors and imagination, leads us precisely to the recognition of corporal imaginative projections as a means for the producing meaning about other structural positions. That is, as a means for empathic relations with other bodies.

As a matter of fact, although the visual centrism in which we live has a strong socio-historical connotation, vision tends to be a crucial sense for those who can make use of it, either in daily activities as in the construction of a surrounding world. As a consequence, the imaginary projection of blindness through a body 'living visually' tends to create something from ideas of sensory prison and inability. In this sense, the anguish of corporal transgression is not only something experienced by someone that becomes blind in a given moment of life, but is also known through empathic corporal transgressions by which blindness is 'brought home'. Lindsay French (1994) refers precisely to this. Starting from ethnographical work conducted in a refugees' camp located in the Cambodia-Thailand border, she seeks to analyse the 'local moral worlds' in which experiences of many former soldiers who were amputated – by anti-personnel mines, widely spread during war years – are inserted. In that analysis effort, French elaborates what I consider an instructive articulation between the undeniable cultural immersion of corporal difference apprehension, and the pertinence with which the assumption of the body as producer of meaning can assume. The author expresses in this sense the eminent place occupied in social interactions with amputated people, personal anxieties being raised through the projection of amputation in our own body:

We respond viscerally to the spectre of amputation: it challenges our own sense of body integrity, and conjures up the nightmares of our own dismemberment. We feel an instinctive sympathetic identification with the amputee by virtue of our own embodied being, but our identification frightens us; thus we are drawn toward and repelled by amputees simultaneously, both feeling and afraid to feel that we are (or could be) 'just like them'. (French, 1994, p. 73–74)

Personal anxieties raised by a sympathetic and visceral relation with someone else's body – that spectrum of one's own dismemberment – are precisely what is interesting to notice. The empathic identification with someone else's body is, therefore, one of the mechanisms by which different structural positions engage with each other. And, as Lindsey French tells us regarding amputees, the creation of a visceral identification with someone else's body gives rise to the idea that in fact we apprehend the experience of the other. But that construction, inevitably out of context, is also an elaboration that wrongly persuades us that it is possible to understand, for instance, the corporal terms of an injury experience such as losing a leg. This elaboration of meaning is linked to the 'thinking body' but also to imaginative faculties implicated in 'bringing home' somebody else's corporal experience. Therefore, to allege the anguish of corporal transgression relevance is to uphold the creative possibilities for the 'tragic significance' resulting from empathic imagination about a sensory and phenomenological dissolution as blindness is. In fact, as Lakoff and Johnson tell us, we constantly use imaginative projections to gain access to someone else's experiences:

A major function of the embodied mind is empathic. From birth we have the capacity to imitate others, to vividly imagine being another person, doing what that person does, experiencing what that person experiences. The capacity for imaginative projection is a vital cognitive faculty. Experimentally, it is a form of 'transcendence'. Through it, one can experience something akin to 'getting out of our bodies' – yet it is very much a bodily capacity (...). There is nothing mystical about it. Is what we do when we imitate. Yet this most common of experiences is a form of 'transcendence', a form of being in the other. (Lakoff and Johnson 1999, p. 565, emphasis in the original)

The role played by anxious imagination of blindness kept insinuating throughout my empirical work: in histories that blind people told me and in the observation of social interactions. Likewise, when talking with others about the theme of my research, frequently blindness raised considerations frequently expressing personal relations with the spectrum of that condition, not being uncommon sentences like: 'I do not know how they can do it', 'I think I would rather kill myself' etc.

This projective imaginations produce anxieties about blindness that not only inform on personal pre-conceptions, but are also mobilized for cultural representations linked to the social reality of blind people. The question is that such an imagination allows capturing something from the eventual impact of a sudden loss of sight but fails, on the other hand, to understanding how someone's life can slowly be reconstructed in new terms without sight; it fails in apprehend the adaptation allowed by blindness, which comes gradually throughout the years; and, finally, it fails in conceiving a world without loss of someone who has already been born blind.

The imaginative incorporation of blindness gives access to the transgression implied in experiences of sudden loss of sight, given immediate connexions established with a visually informed sensory existence. But, precisely for that reason, also tends to sustain a premonition of blindness given through a deficit prism, and through a drastic rupture with an eminently visual world. Blindness, anxiously conceived in the bodies of those who have sight, is an imaginative elaboration in which intractability of corporal experience becomes obvious. In fact, the magnification of the theme of suffering emerges as the most important product of the blindness experiences' 'empathic overcome'. What is produced is, in fact, a partial and erroneous empathic identification. The existential rupture suggested by this empathy – which is also exported to social significances – takes part in the reproduction of prevailing cultural representations, in terms far distant from the complex and heterogeneous experiences that blind people experience in their personal life histories.

Thus, I would argue that the cultural narratives through which disabled people's experiences are perceived appear strongly attached to the personal anxieties projected from an 'able-bodied world'. With its specificities, the analysis here undertaken over the representations of blindness retains a metonymic value to capture how the anguish of corporal transgression partakes in the way other impairments are lived and represented. As a conceptual proposal, the "anguish of corporal transgression" has allowed attributing value to certain suffering experiences in the context of life narratives, and an extra attention to the role that corporal imaginative anxieties can play at the level of cultural representations. In more general terms, it intends to be a contribution to a growing awareness over the ways that bodies and cultures carry 'experiences in the flesh'.

References

- Auden W.H. (2003), *Outro Tempo*, Relógio de Água, Lisboa
- Borges W.H. (1998b (1975–1985)), *O Livro da Areia*, „Obras Completas de Jorge Luis Borges”, vol. III, Teorema, Lisboa, pp. 71–74
- Borges W.H. (1998c (1975–1985)), *A Cegueira*, „Obras Completas de Jorge Luis Borges”, vol. III, Teorema, Lisboa, pp. 288–299
- Butler J. (1993), *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*, Routledge, Nova Iorque
- Csordas T. (eds) (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge
- Ferreira V. (2002), *Questão a Foucault e a algum Estruturalismo*, M. Foucault M, As Palavras e as Coisas, Edições 70, Lisboa, pp. 21–46
- Foucault M. (1969), *L'Archéologie du Savoir*, Gallimard, Paris
- French L. (1994), *The Political Economy of Injury and Compassion: Amputees on the Thai-Cambodia Border*, [in:] *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, ed. T. Csordas, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 69–99

- Geertz C. (1993), *The Interpretation of Cultures*, Fontana, London
- Gennep A. van (1909), *Les rites de passage*, A. & J. Picard, Paris
- Jameson F. (1994), *The Seeds of Time*, Columbia University Press, New York
- Kleinman A. (1992), *Pain and Resistance: The Delegitimation and Relegitimation of Local Worlds*, [in:] *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, eds. M. Good, P. Brodwin, B. Good, A. Kleinman, University of California Press, Berkeley, pp. 169–197
- Lakoff G., Johnson M. (1999), *Philosophy in the Flesh: The Embodied Mind and its Challenge to Western Thought*, Basic Books, New York
- Leder D. (1990), *The absent body*, The University of Chicago Press, Chicago
- Martins B.S. (2006), *E se eu Fosse Cego*, Afrontamento, Porto
- Merleau-Ponty M. (1999), *Fenomenologia da Percepção*, Martins Fontes, São Paulo
- Morris D. (1998), *Illness and Culture in the Postmodern Age*, University of California Press, Berkeley
- Murphy R. (1995), *Encounters: The Body Silent in America*, (in:) *Disability and Culture*, eds. B. Ingstad, S. Whyte, University of California Press, Berkeley, pp. 140–158
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, Macmillan, Houndmills
- Saramago J. (1995), *Ensaio sobre a cegueira*, Círculo de Leitores, Lisboa
- Turner B.S. (1992), *Regulating bodies: Essays in Medical Sociology*, Routledge, Londres
- Turner T. (1994), *Bodies and Anti-bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory*, [in:] *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, ed. T. Csordas, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 27–47

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 accentuated. 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 stanowi 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 otaczający rzeczywistość jako istotny element życia społecznego i kultury, w które wszyscy jesteśmy zanurzeni i które znacząco kształtują indywidual-

widualne i zbiorowe sposoby postrzegania i rozumienia pewnych zjawisk. Będ¹ c elementem życia społecznego, uwik³anym na różne sposoby w społeczne procesy i struktury, staje się tym samym także przedmiotem zainteresowania naukowego, podlegaj¹ c szczegółowym analizom, konceptualizacjom i badawczej teoretyzacji¹. Fenomen egzystencjalny przeistacza się tym samym w pewnego rodzaju kategorię pojęciową¹, która może zostać opisana, jako scharakteryzowana, ujęta w słowa i definicje zakreślaj¹ ce granice, w ramach których mamy do czynienia z niepełnosprawnościami¹, a które mogą mniej lub bardziej wyraziście akcentować określone aspekty. Znaczenia słów i pojęć zamkniętych w definicjach, klasyfikacjach i obowiązu¹ jcej terminologii, legitymizowane moc¹ i powag¹ naukowego dyskursu, wywieraj¹ 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 szczególnie 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 doświadczaj¹ cych tego typu trudności, ich opiekunów i członków rodziny, dla staraj¹ cych się ich wspierać nauczycieli i terapeutów, jak i dla naukowców oraz badaczy zajmuj¹ cych się tym zjawiskiem, gdyż nieuchronnie prowadzi nas do pytań i wątpliwości dotyczących najbardziej podstawowych kwestii ludzkiego życia i wartości z nim wiązanych. E. Zakrzewska-Manterys, badacz społeczny i matka dorosłego już syna z niepełnosprawnością intelektualną¹, zadaje jedno z takich pytań, zastanawiając się czy „nierozumność” cechuj¹ ca osoby określane mianem upośledzonych umysłowo może stanowić wartość i być postrzegana jako coś pozytywnego².

¹ Rzetelnym i ciekawym przykładem analizy różnych kategorii pojęciowych związanych z niepełnosprawnością intelektualną może być prezentowany w tym numerze, artykuł A. Tęty i K. Ęwirynka³ o temat zmian terminologii jako rezultatu nowych tendencji i kierunków rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną¹.

² 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 jej reprezentuj¹ cymi, podjęła A. Krause w: *Pedagogika specjalna w obronie człowieczeństwa – polemika z Elżbietą Zakrzewską¹-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 niepełnosprawności intelektualnej 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 – *antywartości*, albo *jako a-wartości*.³

To sprawia, że niezwykle trudno jest przedstawiać jedną, w miarę spójną wewnętrzną i przekonującą, większą zainteresowanym tym zjawiskiem osób, narrację na temat niepełnosprawności intelektualnej, która – czy aby rozmaite, często przeciwstawne, wartości i która miałyby szansę uzyskać znamiona opowieści „prawdziwej”. Łączy 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 wносить 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 w sposób czynnemu wyodrębnić, traktując z konieczności niektóre kwestie dookoła, na zasadzie ich identyfikacji i zasygnalizowania problematyki.

³ 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. Ich granice owych zasadniczych nurtów nie są do końca ostre i wyraziste, a ich treści chwilami zdają się nawzajem przenikać, to jednak dekonstrukcja podstawowych założень filozoficznych, które (nie zawsze w sposób świadomy czy zamierzony) kształtują obecne w ich obszarze wartości myślenia, wydaje się uzasadniać dokonany przeze mnie podział. Dla większej przejrzystości różne wartości 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"> - ujęcie biologiczno-medyczne - ujęcie psychometryczne - ujęcie funkcjonalne (w tym koncepcje AAMR/AAIDD) <p>ZAŁOŻENIA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - wyrastają z filozofii Oświecenia, pozytywizmu i scjentyzmu, kształtującego modernistyczną wizję nauki 	<ul style="list-style-type: none"> - koncepcja M. Kościelskiej - ujęcie biograficzno-narracyjne - koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym J. Vaniera - upośledzenie jako cierpienie i dar [Karol Wojtyśa] - upośledzenie umysłowe jako „powszechna tajemnica” <p>ZAŁOŻENIA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inspiracje filozofii personalistycznej i egzystencjalnej, fenomenologii, psychologii humanistycznej 	<p>Ujęcia socjologiczne, np.</p> <ul style="list-style-type: none"> - koncepcja upośledzenia jako „faktu społecznego” - upośledzenie jako metafora choroby - upośledzenie jako stygmat <p>Ujęcia kulturowe, np.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ponowoczesne - afirmatywne - postkolonialne <p>ZAŁOŻENIA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inspiracje interakcjonizmem symbolicznym, społecznym konstrukcjonizmem, poststrukturalizmem

ródło: Opracowanie własne.

Prezentuję proponowaną typologię orientacji teoretycznych modeli, i wymieniane tutaj nurty i wchodzić 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. Stanowi one własny, autorski wybór i odzwierciedlają moje poglądy na problematykę niepełnosprawności intelektualnej, której staram się przyjrzeć z szerszej, bardziej interdyscyplinarnej perspektywy nauk społecznych i humanistycznych. Artykuł ten stanowi zaledwie zarys mapy

pojściowej i punkt wyjścia do pogłębionych analiz tego zjawiska, a także zachęć 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 i wiary w możliwość obiektywnego, w pełni bezstronnego i prawdziwego, tj. zgodnego z rzeczywistością¹, poznania otaczającego nas świata i nas samych. Tego typu model uprawiania nauki przez długi czas dominował i nadal silnie zaznacza swoją obecność w naukach społecznych. Przesłanki myślenia charakterystycznego dla orientacji modernistycznej tworzą wzorzec epistemologiczny w ramach tak zwanego paradygmatu pozytywistycznego (określanego także jako scjentystyczny 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 pewne i rzetelne metody naukowe, uzyskana w ten sposób wiedza ma status wiedzy prawdziwej, opartej na logice i wolnej od wartości. Wywodzi 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, jak jest matematyka, dająca podstawy do wypracowania scjentystycznego modelu nauki racjonalnej, charakteryzującej się pewnością formułowanych sformułowań i prowadzącej do tworzenia pojęć prawdziwych oraz dualizmu poznawczego, stawiającego w opozycji podmiot poznający i przedmiot poznania. Pozytywizm i jego następca postpozytywizm, u podstaw których leżą racjonalizm i empirycystyczna filozofia wywodzi 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-skutkowych⁴.

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

⁴ 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 mieszczą się w danym zakresie zmienności⁵. 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 w 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 pojawiają się w przyjmowanych formalnie definicjach tego zjawiska, gdyż są one bardzo dokładnie omówione w licznych monografiach i artykułach z zakresu psychologii klinicznej i pedagogiki specjalnej⁶. Zmiany w podejściu do upośledzenia umysłowego zachodzą w ubiegłym wieku, w polskiej literaturze opisane między innymi w artykule J. Kostrzewskiego⁷, 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

⁵ 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 problematyki 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).

⁶ Można tu wymienić, począwszy od starszych a na nowszych wznawianych publikacjach kończąco, 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 (31 czerwiec 8 wydań). L. Bobkiewicz-Lewartowska, *Niepełnosprawność intelektualna – diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2011; K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałeczki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012.

⁷ 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 stanowi¹ bardzo duży postęp i pozwalają¹ na znacz¹ indywidualizację procesu diagnozowania, edukacji i wsparcia osób niepełnosprawnych⁸, ale w swych najbardziej podstawowych założeniach nie wykraczają¹ 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 zdrowe poczucie zakorzenienia w perspektywie społeczno-kulturowej), są one w dalszym ciągu ukierunkowane na dążenie do obiektywizowanego poznania rzeczywistości i swoistego osadzenia osoby niepełnosprawnej w określonej matrycy funkcjonowania, wystającej 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 uszkodzenia⁹. Doprecyzowanie definicji zjawiska niepełnosprawności elementami kontekstu indywidualnego i środowiskowego, a także silne akcentowanie interakcji między jednostką i otoczeniem oraz ograniczającej, upodabniającej roli społeczeństwa jest bardzo ważne i potrzebne. Nie znosi jednak faktu, iż sama niepełnosprawność jest wciąż rozumiana jako dająca 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 (słódź, że można wręcz uznać, iż wciąż jest orientacją dominującą) także w obszarze nauk społecznych, świadczy może wydana niedawno monografia, której sam tytuł od razu przywołuje znane od dawna konotacje i wprowadza nasze myślenie o niepełnosprawności na określone tory¹⁰. Redaktorzy opracowania we wstępie do monografii piszą, iż praca ta „³czy 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

⁸ 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. Tęty i K. Ąwirynka³o publikowany w niniejszym numerze.

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

¹⁰ K. Bobińska, T. Pietras, P. Gaćcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012.

wz akresie sposobu badania, diagnozowania, jak i terapii tej grupy pacjentów. Przybliżyła bowiem najnowsze wielospecjalistyczne wiedzę, obejmując różnego stopnia niepełnosprawności i towarzyszące im różnicowane zaburzenia sprawności motorycznej, zachowania, motywacji, emocjonalności, poznawcze, a także dysfunkcje psychiczne i behawioralne¹¹. W jednym z rozdziałów jego autorzy (co prawda faktem jest, iż wszyscy są lekarzami, więc perspektywa medyczna jest im najbliższa) stwierdzają, że „obecnie podstawą teorii patogenezy niepełnosprawności intelektualnej jest paradygmat neurorozwojowy”, który stanowi „[...] najlepiej potwierdzony, za pomocą badań biomedycznych, koncepcję genezy niepełnosprawności intelektualnej”¹². Tymczasem sięgnięcie do aktualnych publikacji z zakresu badań społecznych i samej pedagogiki specjalnej¹³ wyraźnie wskazuje na to, że 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 wiązanych 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 wydźwięk 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”. Słusznie, 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.

¹¹ Tamże, s. 18.

¹² Tamże, s. 93.

¹³ 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 indywidualną¹⁴, to orientacja, która o upośledzeniu umysłowym/niepełnosprawności intelektualnej mówi w nieco inny sposób. Silnie akcentuje jednostkowy i egzystencjalny wymiar doświadczania niepełnosprawności, nadaje jej niepowtarzalny charakter, który wynika z unikalności wewnętrznego świata przeżytej i podmiotowego aspektu życia każdej osoby, czy jednak wyraźnie ów wewnętrzny świat z bliższym i dalszym otoczeniem. Tworzy ono, wraz z życiem w nim osobę niepełnosprawną, pewną wspólnotę połączoną wzajemnymi relacjami i więzami rodzinnymi i społecznymi. Podstawy filozoficzne kształtują tę orientację wyrastając z założeń filozofii egzystencjalnej i psychologii humanistycznej¹⁵ (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 wpisując 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 psychologicznych¹⁶. Wśród oddziaływań o charakterze psychologicznym niebagatelnie rolę pełni czynniki związane z funkcjonowaniem rodziny i tworzeniem więzi emocjonalnych we wcze-

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

¹⁵ 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*, „Przeegląd 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.

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

snych etapach rozwoju dziecka. Niekorzystna ścieżka rozwoju prowadzi do patologii funkcjonowania przebiega zgodnie z wyodrębnionymi przez autorkę etapami: w fazie wstępnej, stanowi jej 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 porodu. 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 doświadcza starań, aby pomóc w przezwyciężeniu przez dziecko skutków traumy”¹⁷. Pojawienie się symptomów wskazujących na „[...] ciągłe interakcje o charakterze negatywnego sprzężenia zwrotnego zarówno w obrębie wewnętrznej organizacji ustroju dziecka i jego psychiki, jak i pomiędzy dzieckiem i jego otoczeniem zewnętrznym”¹⁸ 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 kształtującymi się osobowości dziecka zagrożonego niekorzystnym oddziaływaniem różnych czynników a jakości kontaktów i więzi psychicznej nawiązywanej z otoczeniem oraz emocjami generowanymi w tych procesach. Podejście takie eliminuje więc jednostronną dominację w etiologii zaburzeń skądających 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 poszczególne interakcje 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,

¹⁷ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia...*, s. 188.

¹⁸ *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 mogły 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 intelektualnej¹⁹.

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 opowiedzianej w perspektywie przeżytej i doświadczonych związanych z niepełnosprawnością, wplecionych w biografie 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 wiążanym z niepełnosprawnością. Leżące u podstaw tej opcji inspiracje – fenomenologia i hermeneutyka, sprawiają, że nie tyle pytamy o przyczyny i przejawy niepełnosprawności intelektualnej po to, aby ją wyjaśnić „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 zewnętrzne relacje

¹⁹ 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 jądrowej 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 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-scientystyczny wzorzec poznania.

człowieka niepełnosprawnego z innymi ludźmi i otaczającym go światem – stanowił Husserlowski *Lebenswelt* – „horyzont świata”, horyzont potencjalnych doświadczeń i możliwych interpretacji wytwarzanych w przestrzeni wspólnie podzielanych znaczeń i słów o rzeczywistości²⁰. 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-swiecie. Podejście to pozwala również czytać 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 egzystencji²¹, tworzą 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. Woynarowskiej²² i A. Źyty²³ w tymki 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 doświadczenia i nadawania sensu upośledzeniu dziecka w perspektywie doświadczeń autobiograficznych rekonstruowanych w czasie podejmuje I. Lindyberg, opisując doświadczenia matek dorosłych

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

²¹ Zob. K. Rosner, *Narracja, tożsamość i czas*, Universitas, Kraków 2006, s. 125-136. Na temat fenomenologiczno-hermeneutycznych aspektów niepełnosprawności oraz biograficzno-narracyjnych aspektów poznawania zjawisk społecznych pisze szerzej w przywoływanej wcześniej książce: *Niepełnosprawność i świat społeczny...*

²² A. Woynarowska, *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010. Autorka w książce prezentuje rezultaty własnych badań empirycznych prowadzonych wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców i terapeutów, czy 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.

²³ A. Źyta, *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 intelektualna²⁴.

Analizując prezentowane w powyższych monografiach badania i interpretacje można stwierdzić, iż w pracach z tego nurtu daje się zauważać wyraźną obecność perspektywy humanistycznej, kształtującej znaczenia związane z upośledzeniem, rozumianej przez mnie jako „poszukiwanie granic człowieczeństwa” i ich swoiste poszerzanie tak, aby osoba z niepełnosprawności intelektualnej, 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. Taylor²⁵, wiążą się przede wszystkim z nadawaniem działaniom upośledzonych osób zdolności do refleksji i odwzajemniania relacji, doświadczaniem indywidualnego, osobowego wymiaru egzystencji oraz zakorzenieniem w jakimś fragmencie świata społecznego, przynależności czasu i miejsca, które nadają jej jednostkowość tożsamości. Zrozumienie upośledzonego wymaga bowiem „zatarcia jego nieprzystawalności” i – jak pisze Granosik – „wstępnego aktu świadomej, celowej interpretacji przedmiotu rozumienia jako podmiotu”²⁶.

Inne koncepcje wchodzące w zakres indywidualnej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej są związane z myślą J. Vaniera i Karola Wojtyły. Teksty obu autorów, w których odnosi się do kwestii upośledzenia, są w pewien sposób do siebie podobne²⁷, gdyż wypływają z założenia egzystencjalizmu i filozofii personalistycznej – silnie akcentującej niepowtarzalność i godność osoby i jej nadrzędność wobec świata społecznego i uwarunkowań historycznych pozycji – a zwłaszcza jej nurtu chrześcijańskiego prezentowanego przede wszystkim w pracach J. Maritaina i P.T. de Chardina.

J. Vanier²⁸, 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

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

²⁵ R. Bogdan, S.J. Taylor, *The Social Construction of Humaness: 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.

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

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

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

bliżej Boga/bóstwa ani charakterystycznej dla kultury współczesnej zachodniej cywilizacji perspektywy humanistycznej czyni¹cej zeń niekompletn¹, posiadaj¹c¹ braki istot¹ ludzk¹, która wymaga ochrony i pomocy. Zwraca uwag¹e na fakt, iż w odniesieniu do upo¹ędzonych umys¹owo, pomimo oczywistej s¹abo¹ci ich psychicznego „ja”, wyrażaj¹cej się w s¹abo¹ci woli i rozumu, istnieje jeszcze inna p¹aszczyzna wzajemnych kontaktów, w obszarze której rozumowa ¹wiadomo¹ podmiotu zostaje zast¹piona przez etyczn¹ ¹wiadomo¹ mi¹o¹ci, pozwalaj¹c¹ budowa¹ wzajemne relacje. Tak więc nad warto¹ci¹ rozumu (mogliby¹my tutaj doda¹ również; warto¹ci¹ wydajno¹ci i efektywno¹ci) przeważaj¹ warto¹ci¹ serca pozwalaj¹ce przyj¹ć drugiego cz¹owieka i trwa¹ w s¹czno¹ci z nim, co sprawia, że dla współczesnego ¹wiata z wyznawanymi przezeń warto¹ciami, cz¹owiek upo¹ędzony stanowi trudne wyzwanie. J. Vanier pisze: „Niepe¹nosprawny posiada pewn¹ niezwyk¹ w¹adz¹e przyci¹gania i nie mo¹żna [...] pozosta¹ nieczu¹ym na jego pe¹n¹ mi¹o¹ci prostot¹”²⁹. Pomijaj¹c w tej chwili kwestię kre¹donego w tego typu retoryce wizerunku upo¹ędzonych jako „prostaczków” o niewinnym sercu, zdolnych równowa¹żyć i przemoc panuj¹ce w ¹wiecie, mo¹żna odnale¹ć w tezach stawianych przez Vaniera ¹łady my¹li filozoficznej E. Levinasa, wzywaj¹cego nas do podj¹ęcia wyzwania, jakim jest obecno¹ drugiego cz¹owieka, za którego w najbardziej elementarnym, ludzkim sensie powinni¹my czu¹ć się odpowiedzialni. Relacja etyczna postrzegana jako podstawowe zdarzenie ontyczne, pozwala unikn¹ć odniesie¹n do kwestii rozumu, które nieuchronnie prowadz¹ do dualistycznych podzia¹ów, tworzenia opozycji typu rozumny-nierozumny, normalny-nienormalny, sprawny-niesprawny i wi¹ż¹ cego się z nimi negatywnego warto¹ciowania drugiego z elementów.

Akceptacja, szacunek i mi¹o¹ do osób niepe¹nosprawnych, chorych i upo¹ędzonych, p¹yn¹ca z chrze¹cija¹ńskiego nakazu mi¹o¹ bli¹niego, znajduje swoje odzwierciedlenie w tekstach Karola Wojty¹y. W jednej z encyklik pisanych w trakcie sprawowania pontyfikatu pisze on o „braciach” dotkniętych upo¹ędzeniem, których życie stanowi niezwykle wymowne ¹wiadectwo autentycznych warto¹ci, maj¹cych znaczenie dla chrze¹cijanina, gdyż w¹anie w ich ¹wiadectwie mo¹żna odnale¹ć Chrystusa³⁰. Ze wzgl¹du na to, że ka¹de ludzkie życie stanowi warto¹ nadrz¹dn¹, transcendentn¹, bez wzgl¹du na kondycję psychofizyczn¹, papie¹z pot¹pia indywidualne i spo¹eczne postawy, w których cz¹owiek upo¹ędzony jest postrzegany jako bezu¹teczny i niezno¹ny ci¹żar zagra¹aj¹cy komfortowi życia innych, i w konsekwencji odrzucany. Cierpienie towarzyszy¹ce ludzkiej s¹abo¹ci, chorobie, niepe¹nosprawno¹ci czy staro¹ci jest swego rodzaju darem dla osoby nim dotkniętej, dla jej bliskich i ca¹ej wspólnoty Ko¹cio¹a, gdyż bierze udział w Bo¹zym dziele zbawienia i odkupienia ludzko¹ci. Pozwala znale¹ć się bliżej Boga, od-

²⁹ Tam¹że, s. 166.

³⁰ Jan Pawe¹ II, *Encyklika Evangelium vitae*, 1995 oraz *Przemówienie w szpitalu „Villa Albani”*, 1983.

dać siebie innym, daj im zarazem niepowtarzalną szansę zwołania upodlegzonej osobie daru miłości i pomocy.

Ostatnie podejście omawiane w ramach indywidualnej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej może również służyć zorientacji społeczno-kulturowej, w zależności od tego, jak będziemy interpretować przywołaną metaforę chorowania. Otóż można upodlegzenie umysłowe potraktować na zasadzie porównania do sytuacji przeżywania ciężkiej bądź przewlekłej choroby³¹ jako powszechnie istniejącej możliwości, która – z racji faktu trudności i ograniczeń, jakie ze sobą niesie oraz towarzyszącego jej negatywnego wartościowania – może być rozpatrywana w różnych perspektywach. Poza doświadczenia i procesy biologiczno-fizjologiczne, 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, angażując 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 będzie 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, dokonując zmian w życiu i wymagając refleksji bądź przeocenia 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

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

tworzenia nowych wartości. Jako znak ³aski choroba jest także „powszechnym sygna³em spotkania z Bogiem”, czynnikiem uwrażliwiają¹cym na działanie ³aski i u³atwiają¹cym w³1czenie się w jej powszechny obieg. Jest tajemnic¹, przed któr¹ staje chory, lecz¹cy go lekarze i najbliższe otoczenie oraz ca³e spo³eczeństwo, gdyż „zawsze przecież choroba dotyka cz³owieka niepowtarzalnego ontologicznie”³².

Przedstawiona powyżej metafora choroby pozwala w podobny sposób myśleć o niepe³nosprawności intelektualnej (i ogólnie o niepe³nosprawności jako fenomenie egzystencjalnym)³³, która może być postrzegana jako powszechna tajemnica. Jak pisze I. Lindyberg³⁴, upo³ędzenia umys³owego 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 cz³owiekiem jako zjawisko będące fragmentem rzeczywistości, wymagające określonej postawy wobec niego. Można więc upo³ędzenia «nie zauważać», nie przyjmować do wiadomości ale ono jest”³⁵. Nie jest powszechn¹ sytuacj¹, charakteryzuj¹c¹ ludzki byt, ale może być potraktowane jako sytuacja, w któr¹ w jaki³ sposób jest uwik³ana cz³owiek spo³eczeństwa. Nie jest powszechnym darem i szans¹, której może do³świadczycy³ każdy, ale może być darem dla wybranych, którzy je przeżywają¹, a jednocześnie szans¹ dla innych na rekonstrukcję własnego życia. Charakteryzuj¹c upo³ędzenie umys³owe autorka pisze dalej, odwołuj¹c się do pogl¹dów K. Sicińskiej, iż jest ono bez w¹tpienia tajemnic¹, przed któr¹ staje cz³owiek upo³ędzony i jego najbliższe otoczenie, tajemnic¹ często rodzi¹c¹ ból i cierpienie. Jest również tajemnic¹ dla profesjonalistów (nauczycieli, terapeutów, opiekunów itd.), gdyż każdy cz³owiek i jego życie jest inny i stawia różnorodne wyzwania. Upo³ędzenie umys³owe jest także tajemnic¹ dla spo³eczeństwa, w którym wci¹ż funkcjonuje wiele stereotypowych, krzywdzących dla osób z niepe³nosprawności¹, pogl¹dów i opinii³⁶.

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

³³ Por. J. Rzeźnicka-Krupa, *Tożsamość i wykluczenie. Fenomen niepe³nosprawności na marginesach ludzkiej egzystencji*, [w:] *Obszary społecznej marginalizacji – niepe³nosprawność*, red. J. Rutkowiak, A. Krause, Wydawnictwo OSW, Olsztyn 2009, s. 19–29.

³⁴ Pomysł zastosowania takiej figury retorycznej w odniesieniu do kategorii upo³ędzenia umys³owego, 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 upo³ędzenia umys³owego w perspektywie do³świadczeń biograficznych matek*, nieopublikowana praca doktorska przygotowana pod kier. prof. dr hab. H. Borzyszkowskiej, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk (maszynopis), s. 69–71.

³⁵ I. Lindyberg, *Obraz upo³ędzenia umys³owego w perspektywie do³świadczeń biograficznych matek*, nieopublikowana praca doktorska przygotowana pod kier. prof. dr hab. H. Borzyszkowskiej, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk (maszynopis), s. 69.

³⁶ *Tamże*, s. 70–71.

Krytyczny kontekst społeczno-kulturowej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej

U Źródle koncepcji niepełnosprawności intelektualnej, konstruowanych w obszarze orientacji społeczno-kulturowej, leżą założenia nurtów teoretycznych związanym 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 wchodzićca 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)³⁷.

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 kulturowych³⁸. Wśród tych pierwszych wymienić można między innymi koncepcję upośledzenia jako „faktu społecznego”³⁹, 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 (stygmat 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-

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

³⁸ 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.

³⁹ 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 „bezpomny 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 emancypacyjnej⁴⁰. W obu wymienionych ujęciach orientacji społeczno-kulturowej, zwłaszcza zaś w perspektywie kulturowej, bardzo istotną rolę pełni krytyczna refleksja nad funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością¹ 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 błąd 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 przywołują¹ interesujący model społecznych reprezentacji upośledzenia opracowany przez badaczy angielskich⁴¹, przedstawiający różne poziomy, na jakich generowane są znaczenia wiązane 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 niepełnosprawnością¹ intelektualną¹. 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”⁴². 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 wchodzi jeszcze w zobiektywizowany obszar wiedzy powszechnej i obieg instytucjonalizacji.

⁴⁰ Należy podkreślić, iż wymieniane tutaj ujęcia określone przeze 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.

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

⁴² Tamże, s. 15.

Koncepcja upośledzenia jako „faktu społecznego”⁴³ 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 pisał 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”⁴⁴.

Wśród ujęć socjologicznych daje się także odnotować dawne zauważalne 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)⁴⁵, 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 niepełnosprawnych⁴⁶.

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 mówimy o ciele/cielesności wpisanych w struktury społecznego porządku, w mechanizmy władzy, dominacji, opresji. Niepełnosprawność intelektualna zamknięta w metaforze choroby (choroba przecieć jako pojęcie odzwierciedlające realne, biologiczno-fizjologiczne aspekty naruszenia zdrowia pojawia się w roli podstawowego kryterium, od którego zaczyna się definiowanie zjawiska niepełnosprawności) może być postrzegana kulturowo w kategoriach

⁴³ Kategoria faktu społecznego zaistniała w socjologii.

⁴⁴ *Tamże*, s. 26.

⁴⁵ W polskiej literaturze tę koncepcję przywołuje S. Kowalik w swojej książce *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa 1989.

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

dewiacji, piętna, Źródła spo³ecznych nierówności i konfliktów czy Źródła zale¿noœci z wszystkimi spo³ecznymi nastêpstwami tego rodzaju percepcji⁴⁷.

W drugiej grupie ujêæ niepe³nosprawnoœci, wyróznionych przeze mnie w ramach perspektywy spo³eczno-kulturowej, bardzo istotne miejsce zajmuje ujêcie ponowoczesne. Postmodernizm to nurt wspó³czesnej refleksji filozoficznej, w którym zakwestionowaniu ulegaj¹ g³êboko zakorzenione za³o¿enia racjonalnoœci oœwieceniowej i tradycji epistemologii zachodniej, wyrażaj¹ce przekonanie, i¿ mo¿liwe jest przedstawianie rzeczywistoœci istniej¹cej obiektywnie, a wiêc poza wszelkim dyskursem kszta³towanym przez okreœlone ideologie i praktyki spo³eczne. Zak³ada, i¿ poznanie œwiata, w którym egzystujemy, cechuje epistemologiczna niepewnoœæ i nierozstrzygalnoœæ, gdy¿ analizy kulturowych tekstów (jako mo¿liwa droga owego poznania) konstytuowane s¹ przez ci¹g³¹ grê znaczeñ, prowadz¹c w rezultacie do dekonstrukcji metanarracji opisuj¹cych rzeczywistoœæ⁴⁸. Kszta³tuj¹ca ponowoczesn¹ refleksjê filozofia dekonstrukcji ukazuje nam liczne zale¿noœci, w jakie uwik³ane s¹ ró¿norodne zjawiska i znaczenia tworz¹ce wszelkie teksty, tak¿e naukowe, zwracaj¹c w ten sposób uwagê na fakt, ¿e ka¿dy rodzaj wiedzy ustanawia tylko jedn¹ z wielu mo¿liwych interpretacji rzeczywistoœci. Niektóre z w¹tków myœli ponowoczesnej rozwija i pog³êbia poststrukturalizm, w œwietle którego rzeczywistoœæ spo³eczna staje siê polem walki ró¿nych dyskursów, odmiennych wersji rzeczywistoœci roszcz¹cych sobie prawo do bycia „prawd¹” na jej temat.

Wyrastaj¹ce ze Źród³ modernizmu, oparte na oœwieceniowej wierze w rozum i postêp, narracje na temat niepe³nosprawnoœci budowa³y perspektywê postrzegania i rozumienia tego¿ zjawiska, opart¹ na kategoriach dewiacji i deficytu. Zarówno potoczna, jak i naukowa metanarracja niepe³nosprawnoœci by³a konstruowana przede wszystkim w odniesieniu do pojęcia normy i pewnego stanu spo³ecznie po¿¹danej „normalnoœci”, czyni¹c z osób odbiega³y od wizji racjonalnie myœl¹cego i dzia³aj¹cego, niezale¿nego podmiotu, ludzi dotkniêtych patologii¹. Tak wiêc modernistyczna filozofia sta³a siê w du¿ej mierze Źród³em spo³ecznych nierówności opartych na klasyfikowaniu jednostek wed³ug poziomu arbitralnie okreœlanej sprawnoœci fizycznej i umys³owej⁴⁹. Jak zauwa¿a jeden z przedstawicieli perspektywy ponowoczesnej w obszarze studiów nad niepe³nosprawnoœci¹, S. Danforth, postmodernizm, g³oszc¹c negacjê wszelkich uniwersalnych prawd jako konstruktów totalizuj¹cych, zwraca nasz¹ uwagê na fakt, ¿e nios¹ one ze sob¹ krzywdz¹ce uprzywilejowanie jednego rodzaju wiedzy i stosowania

⁴⁷ Na temat choroby jako zjawiska socjologicznego zob. *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, red. J. Barañski, W. Pi¹tkowski, ATUT, Wroc³aw 2002. O niepe³nosprawnoœci w kontekœcie kategorii ucieleœnienia i w odniesieniu do obszaru socjologii medycyny pisz¹ C. Barns i G. Mercer, *Niepe³nosprawnoœæ...*

⁴⁸ J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepe³nosprawnoœæ i œwiat spo³eczny...*, s. 62–63.

⁴⁹ *Tam¿e*, s. 89–90.

wanego w jej obszarze języka nad innymi⁵⁰. Zastosowanie przez psychologię złoonych 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, gdy 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 faktycznym⁵¹.

Dlatego też konieczne stało się przesunięcie akcentów z konstruowanych przez dyskurs nauki narracji wyjaśniających na opowieści wieloosobowe, w których każdy uczestnik społecznych wydarzeń będzie mógł opowiedzieć swoją, lokalną historię. Dyskursy lokalne w postaci życiowych doświadczeń, sposobów rozumienia świata, swoistej, intuicyjnej młdrości osób niepełnosprawnych i ich bliskich, często tłumione i dyskwalifikowane przez gremia naukowo-profesjonalne dziejące się w administracji 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, za celem nauki stało się nie poszukiwanie prawdy, której jednolity obraz nie istnieje, lecz wspieranie ludzkiej wolności, prawa do odmienności i poszanowanie własnej indywidualnej prawdy każdego człowieka⁵². Postmodernizm proponuje przesunięcie akcentów dyskursu z ręk profesjonistów, 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 dochodzi do głosu „ciche” lokalne opowieści, do tej pory zazwyczaj dewaluowane jako zbyt subiektywne, ulegające wpływom, 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

⁵⁰ 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. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność i świat społeczny...*, s. 90–91.

⁵¹ Tamże, s. 93.

⁵² Tamże, s. 94–95.

z niepowtarzalnymi i wyj¹tkowymi potrzebami oraz celami dotycz¹cymi konkretnego, „żywego człowieka”⁵³.

W polskiej literaturze perspektywa społeczno-kulturowa jest obecna w pracach socjologów i pedagogów, zajmuj¹cych się problematyką niepełnosprawności intelektualnej. Przykładem ilustruj¹cym 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 rodzinnej⁵⁴. Doświadczenia indywidualne, subiektywne zostały tu ujęte w pojęciach kategorii 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 oznaczać, podejmowane w sytuacji nagłego zderzenia z faktem upośledzenia własnego dziecka. Inne prace osadzone w tym nurcie to na przykład ksiądzka A. Kumanieckiej-Wiñniewskiej⁵⁵, 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. Sadownik⁵⁶, 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, skieruj¹c się ku perspektywie, w której niepełnosprawność intelektualna jest swoistą funkcją edukacyjną, 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. Woynarowskiej⁵⁷, w której autorka konfrontuje różne spojrzenia na niepełnosprawność konstruowane w obszarze wyodrębnionych dyskursów prywatnych i publicznych; publikacja D. Krzemińskiej⁵⁸, przedstawiająca kod językowy i dyskurs osób z niepełnosprawnością intelektualną, ukazywany w kolejnych odsłonach potoczności wyrażaj¹cej się z obserwacji codziennego życia i analizy narracji osób niepełnosprawnych w kontekście instytucji wspieraj¹cej, w której przeby-

⁵³ Tamże, s. 96.

⁵⁴ E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wtpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wydawnictwo „Semper”, Warszawa 1995.

⁵⁵ A. Kumaniecka-Wiñniewska, *Kim jestem. Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo „ak”, Warszawa 2006.

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

⁵⁷ A. Woynarowska, *Niepełnosprawność intelektualna...*

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

waj¹ w ci¹gu dnia (tutaj również istotnym aspektem staje się kontekst miejsca); czy też praca autorki niniejszego artykułu, prezentuj¹ca dyskurs niepełnosprawności intelektualnej na styku funkcjonowania placówki przedszkolnej i społeczno-kulturowych aspektów systemu edukacji⁵⁹.

Podjęcie do zjawiska niepełnosprawności intelektualnej określane jako afirmatywne, postkolonialne czy też traktuj¹ce osoby z niepełnosprawności¹ w kategoriach grupy mniejszościowej, wymieniane przez mnie jako przykład współczesnych ujęć mieszcz¹ych się w perspektywie społeczno-kulturowej, wi¹że się z tzw. kulturowym modelem niepełnosprawności inspirowanego filozofią feministyczną¹, teorią queer i krytycznymi studiami nad kategorią rasy. Zwracaj¹c uwagę na społeczne interpretacje pojęcia uszkodzonego ciała/umysłu, model ten kwestionuje obecne w modelu społecznym rozróżnienie między uszkodzeniem i niepełnosprawności¹ jako rezultat założenia o zasadniczej różnicy między światem natury i światem kultury⁶⁰. Powyższe ujęcia akcentuj¹ kwestie dyskryminacji, marginalizacji i społecznego wykluczenia osób z upośledzeniem, zwracaj¹c uwagę na opresyjny charakter praktyk społecznych, którym są poddawani, a które w perspektywie teorii postkolonialnej można postrzegać jako swoiste zawłaszczenie 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 wartością¹, cech¹, 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. Dotyczy one między innymi kwestii prawomocności ustanawiania i legitymizacji kryteriów generujących tę grupę społeczną oraz kryteriów konstruowania osób niepełnosprawnych jako podmiotów tworzących mniejszość (grupę mniejszościową¹, grupę podporządkowaną¹, mniejszość kulturową¹) w przestrzeni życia społecznego. W obszarze socjologii kategorii 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-

⁵⁹ J. Rzeźnicka-Krupa, *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawności intelektualnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.

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

akter cz³onkostwa, historyczno-symboliczny charakter mniejszoœci⁶¹. W odniesieniu do osób uznawanych za niepe³nosprawne intelektualnie wyró¿nikiem nie jest ani przynale¿noœæ narodowa, etniczna, terytorialna, religia, ani jêzyk i w³asna kultura, czêsto brakuje równie¿ elementu autoidentyfikacji w³asnej osoby jako cz³onka odrêbnej grupy i poczucia wiêzi z innymi cz³onkami oraz identyfikacji cech wyró¿niaj¹cych grupê, a wiêc identyfikacji niepe³nosprawnoœci jako wartoœci. Z drugiej strony, odwo³uj¹c siê do pogl¹dów G. Simmla, który pisa³, ¿e mniejszoœæ istnieje wówczas, gdy mieœci siê w pewnej realnej, konkretnej strukturze spo³ecznej decyduj¹cej o jej cechach dystynktywnych⁶², mo¿na uznaæ, ¿e taki sposób definiowania grupy mniejszoœciowej mo¿e odzwierciedlaæ spo³eczne i kulturowe postawy wobec osób z niepe³nosprawnoœci¹ intelektualn¹, którzy jako pewna zbiorowoœæ s¹ kategoryzowani g³ównie w procesach zewnêtrznej (a wiêc pochodz¹cej spoza grupy) atrybucji. Definiowanie ich w kategoriach mniejszoœci mo¿e uzasadniaæ fakt spo³ecznego postrzegania cech wi¹zanych z niepe³nosprawnoœci¹ jako zasadniczo odmiennych i wymagaj¹cych specjalnego traktowania⁶³.

Zakoñczenie

W prezentowanym tutaj tekœcie zosta³a przedstawiona wstêpna propozycja typologii orientacji teoretycznych i nurtów myœlenia, z perspektywy których konstruowane s¹ wspó³cześnie ró¿norodne dyskursy niepe³nosprawnoœci intelektualnej. Jest to zaledwie wyjœciowa propozycja, w której podjêto próbê teoretycznego uporz¹dkowania rozmaitych sposobów myœlenia o tym zjawisku, próba z pewnoœci¹ wymagaj¹ca jeszcze pog³êbionej analizy i dekonstrukcji tekstów kulturowych, w tym tekstów z obszaru dyskursu naukowego. Do wymienionych ujęæ niepe³nosprawnoœci intelektualnej mo¿na dodaæ inne, tutaj nieobecne lub jedynie wspomniane. Dope³nienia wymaga równie¿ refleksja dotycz¹ca dekonstrukcji podstawowych za³o¿eñ filozoficznych, ukazuj¹cych istotê danego podejœcia wobec niepe³nosprawnoœci do takich kwestii, jak natura bytu, ludzkiego istnienia, charakter rzeczywistoœci, w której egzystujemy i mo¿liwoœci jej poznania, a co za tym idzie, status poznania naukowego i refleksja nad tym, jak¹ pozycjê we wspó³czesnym œwiecie zajmuj¹ nauki spo³eczne i humanistyczne, w których tego

⁶¹ *S³ownik Socjologiczny*, red. K. Olechnicki, P. Za³ecki, Toruñ 1999; *Encyklopedia Socjologii*, red. H. Domañski i in., Warszawa 1999.

⁶² G. Simmel, *Socjologia*, PWN, Warszawa 2005.

⁶³ Por. J. Rzeźnicka-Krupa, *Pytania o relacje w przestrzeni ¿ycia spo³ecznego kreowane wokó³ opozycji sprawnoœæ-niepe³nosprawnoœæ* [w:] *Edukacja, moralnoœæ, sfera publiczna*, red. J. Rutkowiak, D. Kulinowski, M. Nowak, Oficyna Wydawnicza „Verba”, Lublin 2007, s. 406–408. O traktowaniu osób z upoœledzeniem umys³owym jako subkultury i niew³aœciwoœci takiego podejœcia wspomina m.in. E. Zakrzewska-Manterys, *Poza granicami cz³owieczeñstwa...*, s. 11.

typu pytania tworzy centrum obszaru zainteresowań. Kwestie te wymagają jednak odrębnych, pogłębionych opracowań, które będą stanowią kontynuację w toków 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., Piłkowski 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 ICDH-2* (wprowadzenie), Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa
- Bobińska K., Pietras T., Gałeczki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław
- Bobkiewicz-Lewartowska L. (2011), *Niepełnosprawność intelektualna – diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk
- Bogdan R., Taylor S.J. (1992), *The Social Construction of Humaness: Relationships with 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 niepełnosprawności¹ 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 „ak”, 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.

- Koźmielak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa
- Koźmielka 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 niepełnosprawnościami intelektualnymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem. Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo „ak”, Warszawa
- Lindyberg I., *Obraz upośledzenia umysłowego w perspektywie dowiadzczeń biograficznych matek*, nieopublikowana praca doktorska przygotowana pod kier. prof. dr hab. H. Borzyszkowskiej, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk (maszynopis)
- Lindyberg I. (2012), *Źwiat(y) upośledzonego macierzyństwa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Felicki A. (1990), *Kategoria osoby w koncepcjach Victora E. Frankla i Gordona W. Allporta*, „Przełd Psychologiczny”, nr 1, s. 77–85
- Olechnicki K., Załcki 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 niepełnosprawnościami intelektualnymi*, 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), *Niepełnosprawności a 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 intelektualna – Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, GWP, Gdańsk
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wrotliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wydawnictwo „Semper”, Warszawa
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upodlegzeni 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., Ęwirynka K. (2013), *Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne*, „Niepełnosprawność. Pórocznik Naukowy”, nr 10, s. 48–56
- Wyczesany J. (1999/2009), *Pedagogika upodlegzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Dorota Krzemińska
Uniwersytet Gdański

Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczaniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawności intelektualnej¹

The sketch for considerations on experiencing
the faith and religious life of adult persons with intellectual
disabilities

The article is devoted to functioning of people with intellectual disability in reference to religious ground. It is pointed out that spiritual sphere, faith, religion were rarely applied to people with intellectual disability, the reason of which was a strong belief sanctioning interdependence of the intellectual deficit and the sphere of personality. This opinion had a strong influence on their perception of ability to experience faith and its practicing which has been questioned. Recently one may observe a vivid change in this area, especially within special catechization and its students either with mild or profound intellectual disability. Adults with intellectual disability seem to remain marginalized as far as their experiences connected with religion and faith are concerned. The author of the text aims to show some particular examples of such experiences, trying to overcome social conviction, questioning the ability of the intellectually disabled to experience faith and its practicing.

Słowa kluczowe: doradzi z niepełnosprawności intelektualnej¹, doświadczanie wiary, życie religijne

Keywords: adults with intellectual disabilities, experiencing the faith, religious life

Wprowadzenie: doświadczanie wiary i życie religijne a modernistyczny dyskurs niepełnosprawności (intelektualnej)

W niniejszym opracowaniu po raz kolejny zabieram głos, wiedzioną potrzebą podejmowania namysłu i dyskusji nad fenomenem dorosłości splecionej z niepełnosprawnością intelektualną¹, tym razem w centrum zainteresowania sytuuję kontekst, który określam jako doświadczanie wiary, duchowości, życia religijne-

go. Po raz kolejny towarzyszy mi przekonanie, że duchowość, sfera religijna, przeżycia związane z wiarą czy aspekt życia wewnętrznego wymienionej grupy, pozostawiały przez długi czas obszarem, którego w zasadzie nie przypisywano, nie szacowano zarówno ze zjawiskiem upośledzenia umysłowego, jak i osób z tym rodzajem niepełnosprawności.

Wyrażony powyżej pogląd zdaje się znajdować swoje odzwierciedlenie chociażby w stanowisku prezentowanym przez bpa L. Kaczmara w jego publikacji zatytułowanej „Charakterologia i życie wewnętrzne” (1985, s. 200), w której zauważa: „(...) istnieje również rodzaj ludzi o osłabionym rozwoju psychicznym, o pewnym zapóźnieniu zarówno umysłowym, jak i wolitywnym lub afektywnym. Mamy tu na myśli debilów, imbecylów, osobami oligofreników, do których wielu uczonych zalicza również idiotów. Oczywiście, jeśli w ogóle można mówić o życiu wewnętrznym oligofrenika i o możliwości jakiegoswoistego rozwoju, i to w bardzo umiarkowanych granicach, to jedynie odnośnie do debili”. Kontynuując swój wywód, wymieniony powyżej autor, powołując się na rezultaty badań doświadczalnych (dokonanych metodami A. Bineta i T. Simona oraz I. Nordena) przedstawia niektóre charakterystyki osób z upośledzeniem umysłowym, referując je do trójstopniowej klasyfikacji upośledzenia umysłowego, uwzględniając podział populacji osób z tym rodzajem niepełnosprawności na grupę debilów, imbecylów i idiotów, gdzie akcentuje negatywne ich właściwości oraz mizerny potencjał, jakim dysponują, co nie skłania do stawiania im zbyt wielkich wymagań i oczekiwania pozytywnych rezultatów podejmowanych wobec nich działań, egzemplifikując to wybrane z omawianego tekstu stwierdzenia: „ten typ ludzi nie jest zdolny do działalności umysłowej”; „jest zdolny do zdobycia pewnych pojęć, których nie potrafi jednak w życiu praktycznym spżytkować”; „są to ludzie psychicznie niżej stojący niż normalny człowiek, chodzą do szkół specjalnych”; „mogą pod nadzorem wykonywać podleglejsze prace”. W odniesieniu zaś do powyższych ustaleń, bp Kaczmara (1985, s. 200) dokonuje konkretnych konkluzji, dotyczących życia wewnętrznego wymienionej grupy, gdzie stwierdza: „u osobników tego rodzaju nie może też być mowy o życiu wewnętrznym (...)”, a jedynie u niewielkiej grupy spośród całej opisywanej populacji osób z upośledzeniem umysłowym zadaje się on dostrzegać możliwość uwieńczonego sukcesem mozolnych i wytrwałych oddziaływań, związanych z formowaniem życia wewnętrznego i kształtowaniem osobowości religijnej, artykułując to następująco: „ponieważ psychika wielu debilów odpowiada mniej więcej psychicze dziesięcio-, jedenastoletniego dziecka, umiejętna praca kapłana może z czasem wytworzyć u debila jakieśzaczętki religijności i życia wewnętrznego”.

Zacytowane powyżej fragmenty księgi bpa L. Kaczmara nieustająco mnie poruszają i wywołują specyficzne emocje. Niemniej jednak, z całą mocą pragnę podkreślić, iż nie żywię wobec owej publikacji żadnych negatywnych odniesień,

za specyficzna retoryka przywoływanych wypowiedzi oraz ich merytoryczna zawartość, mają swoje uzasadnienie – którego bynajmniej nie lokuje w osobie autora, a tym bardziej nie posładam go o jakiegokolwiek z intencje, gdy ten, z wyraźnym sceptycyzmem, w sposób nie pozbawiony negatywizmu, ustosunkowuje się wobec zdolności osób z upośledzeniem umysłowym do rozwoju osobowości religijnej, formowania życia wewnętrznego i duchowego dojrzewania.

Specyficznie tak formułowanych myśli i sądów oraz ich ogólny, niepozytywny wydźwięk ma najpewniej swoje źródło w charakterystycznym dla upośledzenia umysłowego modernistycznym dyskursie, w ściśle wiążącej większości dostępnych ówczesnie publikacji przedmiotowych. W myśl obowiązujących tu ustaleń, będących pokłosiem badań eksperymentalnych (na które zresztą L. Kaczmarek się powołuje), osadzonych w ilościowej orientacji metodologicznej, których rezultaty dostarczały opisów funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym, koncentrując się w głównej mierze na ukazaniu tych właściwości w określonych sferach działania i aktywności, które odróżniają grupę od populacji osób pełnosprawnych. Tym samym, wydobyciu na jaw i wyakcentowaniu ulegały wszelkie odstępstwa od normy, samo zaś zjawisko niepełnej sprawności umysłowej uważano za stan trwały i niezmienny, z racji jego organicznej istoty. Podkreślano ponadto – co ma zasadnicze znaczenie dla podjętych w tym opracowaniu rozważań – iż upośledzenie umysłowe, to nie tylko „defekt” zlokalizowany w sferze intelektualnej, ale ma ono charakter rozlany, totalny, upośledzający całość osobowości. Odciska swoje piętno m.in. na sferze uczuciowo-emocjonalnej, rzutuje na zdolność do (doświadczania) uczuć wyższych (gdzie wprost wskazuje się na niedorozwój uczuciowości wyższej (Wyszyńska 1987), patriotycznych, religijnych czy moralnych (por. m.in. Borzyszkowska 1985; Kościelak 1986, 1989; Kostrzewski, Wald 1981). Literatura naukowa tamtego czasu (zwłaszcza wywodząca się z psychologii klinicznej, psychopatologii czy psychiatrii), podejmuje kwestie osobowości, w tym zagadnienia uczuciowości wyższej, odnoszących się do miłości, przyjaźni, uczuć przeżyć religijnych, patriotycznych, społecznych, estetycznych, zdaje się jakkolwiek niezbyt obszernie i szczegółowo rozprawiać o nich; przestaje raczej na ogólnych, acz jednoznacznych stwierdzeniach oraz dopowiada, iż „problematyka osobowości upośledzonych umysłowo traktowana była do niedawna marginesowo. (...) Mimo rosnącego zainteresowania problemami osobowości upośledzonych umysłowo wiele spraw pozostaje w dalszym ciągu niewyjaśnionych” – wyjaśnia R. Kościelak (1986, s. 184). (Na marginesie dodam, iż pomimo upływu czasu, z trudem doszukuję się znaczącego „przyrostu” dorobku naukowego oraz publikacji dedykowanych osobowości osób z niepełnosprawnością intelektualną, na co zwraca uwagę także M. Kościelska (1995), dodając, iż zaburzenia sfery poznawczej osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinny być opisywane w kontekście funkcjonowania osobowości).

Nawiązując w tym miejscu ponownie do publikacji bpa L. Kaczmarka (1985), w której autor odnosi się do kwestii życia wewnętrznego, duchowości, religijności osób z upośledzeniem umysłowym, nie trudno zauważyć, iż własne poglądy wywodzi on na podstawie dostępnej ówczesnej literatury oraz konstruowanej w niej wiedzy. Choć zapewne współcześnie recepcja słów L. Kaczmarka może wzbudzać konsternację i stanowić pokusę do zagorzałego krytycyzmu. Baczcie jednak należycie na to, iż konkluduje tymczasem osobowości osób z upośledzeniem umysłowym, podając je w wątpliwościach zdolności do życia wewnętrznego, doświadczeń wiary czy przeżyć religijnych, powstały najpewniej m.in. jako wynik analizy charakterystyk wymienionej populacji, prezentowanych w dostępnym ówczesnym piśmiennictwie. W modernistycznym wizerunku osoba z upośledzeniem umysłowym zdaje się bowiem jawić jako jednostka o niewielkim potencjale rozwojowym, zżożona niemal z samych deficytów i niesprawności, wśród których kategorią centralną staje się defekt intelektualny, oddziałujący na całość osobowości, czyniący z niej „osobę wybrakowaną” (określenie Barnes, Mercera 2008). Wydaje się zatem, że ów modernistyczny wizerunek człowieka z upośledzeniem umysłowym, „wykreowany” przez literaturę przedmiotu powstał w nowoczesności, przeniknął nie tylko do innych obszarów wiedzy i określonych sfer praktycznego działania, w tym także kapłanów podejmujących w swoich rozważaniach w tym związane z niepełnosprawnością, czy katechetów zaangażowanych w określone praktyki edukacyjne (bądź w obszarze relacji z niepełnosprawnym intelektualnie penitentem) – wszak oni sami są częścią określonego (społecznego) kontekstu – i ponadto uruchomiły poglądy kwestionujące, a w każdym razie wyrażające powątpiewanie w potencjał i kompetencje do doświadczenia wiary i formowania życia wewnętrznego przez osoby z upośledzeniem umysłowym.

Mam przeświadczenie, iż od spuścizny nowoczesnego dyskursu niepełnosprawności zapewne całkowicie nie zdaliśmy się uwolnić, zwłaszcza w obszarze społecznych (indywidualnych, ale także i zbiorowych), potocznych znaczeń, przypisywanych niepełnosprawności intelektualnej i osobom z tym rodzajem niepełnosprawności, a jakie niewątpliwie ukształtowały się w wyniku przenikania wiedzy naukowej do sfery codziennych doświadczeń w przestrzeni społeczno-kulturowej. Próbując zatem przyjrzeć się problematyce dotyczącej doświadczenia wiary czy uczestnictwa niepełnosprawnych intelektualnie w praktykach religijnych i katechizacji, odnotować tu należy niewątpliwie znaczące i odcywcze przemiany, które są zauważalne od czasu przeszłomu lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych. Splatają się one z całością przeobrażeń, jakie zaistniały wraz z formowaniem się nowego ładu społecznego, propagowaniem trendów normalizacyjnych i integracyjnych – w szczególności sposobów uobecnionych m.in. przez usankcjonowanie integracyjnego nurtu kształcenia i wychowania

uczniów z niepełnosprawności¹ oraz skonstruowanie oferty edukacyjnej dla osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

W nurcie zainicjowanych przemian obecna stała się także kwestia dostępu i partycypowania niepełnosprawnych intelektualnie w możliwie poszerzonym obszarze doświadczeń egzystencjalnych – w ściągających naszym kręgom kulturowym, nie wyścizaj¹ c zeń obecności we wspólnotach religijnych i zwi¹zanej z nimi obrzędowości, jak również uczestnictwa w katechizacji czy przystępowania do sakramentów. Próbuj¹ c zyskać orientację w tym, co wydarzy^o się w ostatnich latach w tym fragmencie przestrzeni i sferze doświadczeń osób z niepełnosprawności¹ intelektualn¹, zwi¹zanych kwestiami wiary, religijności, udziału w katechezie, przyjrza^{am} się w pierwszej kolejności publikacjom z tego zakresu. Już nawet pobieżny ogl¹ d dostępnej literatury przedmiotowej (któr¹ w tym opracowaniu jedynie sygnalizuj^e, nie poddaj¹ c wnikliwym analizom i interpretacjom) pozwala zauważyć, iż stanowi j¹ zupełnie pokaźny zbiór. Wśród materia^{ów} źród^{owych} zdecydowanie dominuj¹ artykuły publikowane w czasopismach specjalistycznych, takich jak np. „Katecheta”, czy w powo^{anym} do istnienia w 2003 r. „specjalnym” kwartalniku, jakim jest „Oligokatecheza”. Jeđi za^echodzi o monografie, za pioniersk¹, b^ed¹ c¹ pierwsz¹ w historii katechezy w Polsce ksi¹żk¹, uznaje się pracę K.M. Lauscha (1987) zatytu^{owan} „Teoretyczne podstawy katechizacji osób gł^{biej} upo^{edzonych} umys^{owo}”. Obszernym i ważnym kompendium jawi¹ się wydane niedawno publikacje autorstwa ks. A. Kicińskiego (2012): „Katecheza osób z niepełnosprawności¹ intelektualn¹” czy „Religijność rodzin osób niepełnosprawnych” (2011) ks. W. Janochy, która cho^enie dedykowana bezpośrednio osobom z niepełnosprawności¹ intelektualn¹, stanowi ciekawe studium socjologiczno-pastoralne po^{wi^eczone} niepełnosprawnym i ich rodzinom. Ca^o dop^{niaj}1 publikacje b^ed¹ ce zbiorem materia^{ów} pokonferencyjnych czy tekstów zebranych i opublikowanych pod redakcj¹, np. R. Buchta, K. Sosna (red.) (2007), „Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych”.

Problematyka podejmowana we wzmiankowanym pi^{miennictwie} pozwala wywnioskować, iż osoba z niepełnosprawności¹ intelektualn¹ – bez wzgl^{du} na stopień upo^{edzenia} umys^{owego} – sta^a się niekwestionowanym, ważnym i wartościowym podmiotem, ku któremu skierowana jest troska o sferę jego wiary i duchowe wzrastanie – niezależnie od tego, jak w¹ t^a może by^a jej ogólna kondycja. Spor¹ i istotn¹ cz^e rozważañ stanowi¹ teoretyczne podstawy katechezy osób niepełnosprawnych intelektualnie, wznoszone na zr^{ebach} teologicznych i wskazaniach Magisterium Ko^{cio³a} oraz uwzgl^{dniaj}1 ce psychopedagogiczne aspekty pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, z odwo^{aniem} do dorobku pedagogiki specjalnej. Nie trudno zatem zauważyć, iż w owym wychowaniu w wierze, dominuj¹ cy akcent zosta^o po^{ożony} na UCZNI^A z niepełnosprawności¹ intelektualn¹, toteż przeważaj¹ ca cz^e literatury, któr¹ podda^{am}

ogł¹dowi – stawia w centrum zainteresowania wiek szkolny dziecka z upo¹edzeniem umys³owym i rozwa²ga zagadnienia skupione wokó³ specjalnej katechezy, wychowania religijno-moralnego, formacji duchowej (oraz jej wspierania nie tylko przez nauczycieli czy katechetów, ale w rodzinie, wóród najbliższych), modlitwie, uczestniczeniu w sakramentach. Wiele uwagi poświęcono tak²e zagadnieniom bardzo praktycznym, szczegó³owej egzemplifikacji metod i form pracy katechetycznej z uczniem z niepe³nosprawno¹ci intelektualn¹ (dydaktyka katechezy specjalnej), gdzie za wyj¹tkowo interesuj¹ce i cenne znajduj²e materia³y i ōródki dydaktyczne stosowane podczas katechezy uczniów z g³ębsz¹ i g³ębok¹ niepe³nosprawno¹ci intelektualn¹, prezentuj¹ce oryginalne drogi rozbudzania wiary i duchowo¹ci, anga²uj¹ce alternatywne i wspomagaj¹ce metody komunikowania si²e (o nieocenionym znaczeniu dla dzieci nie komunikuj¹cych si²e werbalnie).

Uczeń z niepe³nosprawno¹ci intelektualn¹ a praktykowanie wiary i religijno¹ci

Sygnalizowane powy²ej zagadnienie katechezy uczniów z niepe³nosprawno¹ci intelektualn¹, jakkolwiek interesuj¹co prezentowane, pozwalaj¹ce odczyta²e w nim pe³ne zaangażowania intencje i pedagogiczn¹ trosk²e autorów publikacji zarówno w projektowanie/ formu³owanie za³o²eń dotycz¹cych katechetycznej dzia²alno¹ci, jak i w indywidualn¹ aktywno¹ci w obszarze dydaktyki katechezy (wielu z nich bowiem dzieli si²e do²wiadczeniem z w³asnej praktyki nauczycielskiej), co mog³oby ostatecznie sugerowa²e i² obraz fenomenu, jakim jest katechizacja uczniów z niepe³nosprawno¹ci intelektualn¹, a w ōlad za ni¹ obszar praktyk religijnych, w których uczestnicz¹ oraz powstaj¹cych na tym gruncie do²wiadcze²n wymienionej grupy, jest buduj¹cy i zyskuje jedynie satysfakcjonuj¹cy wyd²wi²ek. Tym samym, artyku³owane onegdaj pogl¹dy i przekonania kwestionuj¹ce zdolno¹ci osó²b z upo¹edzeniem umys³owym do partycypowania w obszarze skoncentrowanym wokó³ kwestii religii, wiary, duchowo¹ci, mo²na by uzna²e za nieaktualne. Nale²y jednak²e zwróci²e uwag²e na fakt, i² katechizacja jako okre²ony proces podj²ty po to, by umo²liwi²a i wspiera²e wzrastanie w wierze, a w rezultacie wzbudzi²a/ o²zywia² jej praktykowanie, dokonuje si²e w okre²onym kontek²cie, zakre²onym przez znacznie szersz¹ przestrze²n, ani²eli najbli²sze ōrodowisko dziecka, które tworz¹ jego rodzice, rodze²ństwo czy nawet oddani i zaangażowani w edukacj²e i/lub rehabilitacj²e pedagogzy, terapeuci, z katechet¹ w³1cznie. Ów kontekst, to okre²ona kulturowa nisza, ustanowiona przez sie²a konstytuuj¹cych j¹ osobistych i spo³ecznych znacze²n, przypisywanych ist-

niej¹ cym w niej podmiotom i obiektom; nisza, w której panuj¹ ustalone regu³y dzia³ania, domagaj¹ ce się – rzecz jasna nie w sposób bezpo³redni czy jawny – respektowania. Egzystujemy bowiem w rzeczywisto³ci, która staje się dla nas znac¹ca poprzez procesualne nabywanie/ wrastanie w kulturowo i spo³ecznie konstruowane sieci/systemy (wspólnie podzielanych) znaczeń.

Niepe³nosprawno³ intelektualna/ osoba z niepe³nosprawno³ci¹ intelektualn¹ staj¹ się kategoriami, które definiuje się/ okre³da/ opisuje w odwo³aniu do znaczeń, jakie zazwyczaj zwi¹ zane s¹ z różnymi przejawami odstępstw od normy oraz sytuuje po³ród zjawisk o specjalnym statusie, wyznaczonym przez ich patologiczn¹ naturę. Jawi¹ się jako konstrukt niejako „obudowany”, „opakowany” określonymi warto³ściami i ocenami, podlegaj¹ cy ukrytej i jawnej waluacji, co w rezultacie wyznacza niepe³nosprawnym intelektualnie ich „specjalne” miejsce w ³wiecie ³ycia codziennego. Dzieje się tak niezależnie od historycznego czy kulturowo-spo³ecznego umiejscowienia fenomenu niepe³nosprawno³ci (intelektualnej) i podmiotów w różny sposób weń uwik³anych, za³ewentualne obserwowane tutaj różnice odnosz¹ się do gry znaczeń, jakie s¹ im w określonej czasoprzestrzeni przypisywane. Próbu¹ c zatem przyjrze³ się temu, co wydarza się we współczesnej przestrzeni, w której rozgrywa się niepe³nosprawno³ intelektualna i do³wiadczaj¹ ce jej osoby – w kontek³cie podjętej w tej wypowiedzi refleksji tycz¹ cej wiary, duchowo³ci, religijno³ci – odnosz¹ e wrażenie, iż upo³ędzenie umys³owe i wizerunek cz³owieka z tym rodzajem niepe³nosprawno³ci oraz zwi¹ zane z nimi znaczenia, b¹ d¹ ce zapewne w znacznym stopniu spu³czn¹ modernistycznej ich konstrukcji, nie w pe³ni utraci³ y swoj¹ aktualno³ci.

Trafno³ tego spostrzeżenia odnajduj¹ e tek³cie autorstwa Katarzyny Lausch (2006), która zabiera g³os w odniesieniu do (asertywnego) funkcjonowania osób z niepe³nosprawno³ci¹ intelektualn¹ na gruncie religijnym. Należy ponadto w tym miejscu wspomnie³ a, iż wymieniona autorka jawi się rozpoznawaln¹ postaci¹, która swoje teksty dedykuje problematyce wychowania religijnego/katechizacji grupy dzieci z g³ębszym i g³ębokim stopniem niepe³nosprawno³ci¹ intelektualnej, publikuj¹ c samodzielnie, b¹ d¹ y we współpracy z Krzysztofem M. Lausch, z którym oboje s¹ autorami oryginalnego i znajduj¹ cego zastosowanie w praktyce opracowania, dotycz¹ cego katechizacji osób z g³ębok¹ niepe³nosprawno³ci¹ intelektualn¹. Tekst, do którego się odwo³uj¹ e, uważam za istotny i szczególny z kilku względów. Po pierwsze, K. Lausch (2006, s. 36) wyra³ Źnie w nim artyku³uje, iż kwestia funkcjonowania religijnego dzieci g³ębiej niepe³nosprawnych intelektualnie, zw³aszcza rozpatrywana z punktu widzenia asertywno³ci w tej sferze, jest w pewien sposób nadzwyczajna, „bo dotyczy rzadko podejmowanego tematu”. W³ czaj¹ c go zatem do w³asnych rozwa³añ, analizie poddaje obserwacje i spostrzeżenia zgromadzone „(...) zarówno w trakcie bezpo³redniej pracy z dzie³mi i m³odzi³ e¹, jak i w kontaktach z ich rodzinami, opiekunami oraz du³ grup¹ ka-

techetów, księży i innych ludzi, którzy tej grupie towarzyszą na co dzień”. Odnosząc się do własnych doświadczeń w działalności katechetycznej i duszpasterkiej, stwierdza: „życie pokazuje niestety, że wcale nie tak rzadko (a szczególnie w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnościami intelektualnymi) dochodzi się do paradoksalnego wniosku, że skoro poziom myślenia istotnie ogranicza bądź wręcz uniemożliwia osobom z głębszym lub głębszymi niepełnosprawnościami świadome działanie, to tym samym przekreślone niejako jest istnienie jakichkolwiek potrzeb religijnych. Ten wniosek powstaje wtedy, gdy zaczynamy poszukiwać się tylko czystym logiką. (...) Chyba nikt nie podważa faktu, że można prezentować określony poziom wiedzy i umiejętności religijnych, wyprowadzić praktyki religijne czy identyfikować się ze wspólnotą ludzi wierzących i przez to wyrażać swój wiarę, nie będąc zarazem w pełni sprawnym ruchowo czy też nie mając w pełni sprawnych zmysłów wzroku i słuchu. Problem pojawia się, gdy zaczniemy mówić o osobach z deficytami intelektu”. (Lausch 2006, s. 38 i 40). W tak sformułowanym spostrzeżeniu zdaje się pobrzmiewać utrwalone i przetrwałe przekonanie o wzajemnym wykluczaniu się zdolności do doświadczenia wiary i kompetencji do realizacji związanych z religijnością potrzeb i praktyk, a zarazem bycia uwikłanym w niepełnosprawność intelektualną. Skłania to do smutnej refleksji, iż kategoria upodlenia umysłowego, mimo iż dzieje niemal powszechnie nazywana niepełnosprawnością intelektualną – w rzeczywistości po to, by zagościć, zneutralizować odium piętna i pejoratywnych znaczeń związanych z tym zjawiskiem – nadal pozostaje to „specjalna”, „specyficzna” kategoria, której przypada „wyjątkowe” miejsce wśród innych rodzajów niepełnosprawności wraz z repertuarem (negatywnych) znaczeń, które są jej przypisywane.

W swojej publikacji K. Lausch (koncentrując się w głównej mierze na grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego i głębszego stopnia) przekonuje o tym, iż nie sposób kategorycznie negować ich zdolności do przeżywania i praktykowania wiary czy bycia religijnym, natomiast istotę problemu lokuje w obszarze zwiazanym z ekspresją tych sfer i ich społecznym odbiorem. Autorka (2006, s. 40) jest zdania, że specyficzność manifestacji własnych doświadczeń związanych z religią, wiarą czy obrzędowościami praktyk „(...) nie oznacza wcale, że ich „własna” wiara jest gorsza lub nie istnieje. Wierzymy, że jest ona inna, tak jak inni są oni sami. Inna, bo w specyficzny, nieraz niezrozumiały dla otoczenia i postarzany jako dziwny – sposób wyrażania”. By zezemplifikować bogaty repertuar zachowań, ujawniających indywidualne, osobiste sposoby ekspresji wiary i religijności, Lausch przywołuje wiele przykładów będących zapisem obserwacji funkcjonowania konkretnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w określonych kontekstach sytuacyjnych i okolicznościach. Ukazują one zarówno wielość i jednostkowość owej ekspresji, jak również i zróżnicowane – najczęściej jednak negatywnie nacechowane, pełne z trudem skrywanej niechęci bądź wręcz jawnie

wyrażanego oburzenia – zachowania pe³nosprawnych osób, reaguj¹cych na obecno³ści zachowanie dziecka/ doros³ego z niepe³nosprawno³ści¹ intelektualn¹ w róż-nych sytuacjach religijnych. Ten aspekt wypowiedzi autorki uważam za szczególnie interesuj¹cy i cenny, gdyż podejmuje ona zadanie przybliżenia – choćby w pewnym zakresie – osoby z niepe³nosprawno³ści¹ intelektualn¹, dotykaj¹c³ 3wiata jej do³wiadczeń (wewn³trzn³ych), prze³zyc³ zwi¹zanych z wiar¹ i religi¹ oraz sposobów ich wyrażania. Tym bardziej, iż niewiele jest publikacji prezentuj¹cych omawian¹ materi³, w których w centrum zainteresowania sytuuje się cz³owieka z wymienion¹ niepe³nosprawno³ści¹, a jego samego czyni podmiotem, oprowadzaj¹cym po w³asnym 3wiecie prze³zyw³ym (a tak³e eksponowan³ym z jego punktu widzenia) oraz pokazuje spo³eczne osadzenie opisywanego zjawiska i jego we³ni uwik³anie. Publikacja wymienionej autorki zdaje się cz³ciowo podejmowa³ tak¹ prób³.

W³ród przyk³adów obrazuj¹cych zewn³trzn³e przejawy wiary i religijno³ści uczni³ów z g³3bsz¹ i g³3bok¹ niepe³nosprawno³ści¹ intelektualn¹, w tek³cie K. Lausch (2006, s. 41) odnajdziemy (spo³ród kilkunastu innych) np. taki zapis:

„Przyk³ad 3

Ch³opiec z g³3bok¹ niepe³nosprawno³ści¹ intelektualn¹ i schorzeniami somatycznymi, które dodatkowo jeszcze bardziej utrudniaj¹ mu kontakt ze 3wiatem. Na ogó³ postrzegany jest jako dziecko, z którym bardzo trudno nawi¹z³ kontakt. Jako uczestnik zaj³rewalidacyjno-wychowawczych bierze równie³ udzia³ w katechezie. Podczas ka³dego spotkania jest wyra³nie o³zywiony, podejmuje próby wokalizacji, czy – nieporadnej co prawda, ale widocznej – aktywno³ci ruchowej. Jego oczy nabieraj¹ niesamowitego blasku, a³ trudno to opisa³”.

Podobne obserwacje poczyni³a M. Wawrzyńczyk (2004), studentka uczestnicz¹ca w prowadzonym przeze mnie seminarium magisterskim, w trakcie którego przygotowa³a prac³ dyplomow¹, b³d¹c¹ wynikiem bada³ etnograficznych, przeprowadzonych w dwóch chrze³cija³skich wspólnotach „Arki” – w Poznaniu i w Ciampino, we W³oszech, dedykuj¹c je ich funkcjonowaniu oraz ³zyj¹cym w nich podmiotom: osobom doros³ym z niepe³nosprawno³ści¹ intelektualn¹ i asystentom. Bytuj¹c przez d³u³szy czas w wymienionych miejscach, M. Wawrzyńczyk odnotowa³a w swoich notatkach terenowych m.in. nast³puj¹ce do³wiadczenie:

„Raz w tygodniu we wspólnocie mia³a miejsce eucharystia, która wed³ug za³o³e³ Vanier (1985) mia³a by³ centrum ³ycia dla wspólnoty. Na niej spotyka³y się wszystkie osoby z trzech domów „Arki”. By³ to czas wielkiej rado³ci. Podczas eucharystii odczuwa³o się, ³e osoby z upo³edzeniem umys³owym s¹ w centrum. One zreszt¹ same bardzo dobrze się tam czu³y. By³y spokojne. Nikt nie bi³ się po g³owie, ani nie uderza³ ni¹ o 3cian³ (jak to mia³o miejsce podczas naszych wspó-

nych posiłków), nie było krzyku. Podczas śpiewania piosenek i pieśni mruczeły sobie pod nosem, kołysząc się przy tym spokojnie. Po ich twarzach było widać, że są rozluźnieni. Ksiądz opiekun wspólnoty potrafi stworzyć klimat, w którym osoby z uprzedzeniem umysłowym, i nie tylko one, czują się dobrze”.

Przywołane powyżej obrazy zdają się być wymowne, mówi niejako same za siebie, a skomentować można, jak się dzieje, odwołując się do poglądów M. Kościelskiej (1995) czy H. Olechnowicz (1988), w których obydwie badaczki nie wątpią w istnienie świata przeżywa (emocjonalnych) osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz indywidualnych dróg jego ekspresji, podyktowanej ich własnymi potrzebami, które – choć mogły wydawać się nieco inne od potrzeb osób pełnosprawnych – są celowe i sensowne, aczkolwiek często jako takie, bywają dezawuowane i kwestionowane. W świecie tych doświadczeń z pewnością mieści sfera związana z duchowością, wiarą, religijnością oraz potrzebą praktykowania, jakiegokolwiek miałyby one przybierać formy manifestowania.

Zarówno M. Wawrzyńczyk (2004), jak i K. Lausch (2006) sygnalizują w swoich rozważaniach wzmiankowane już powyżej istotne zagadnienie, które wskazuje na rolę kontekstu, w którym dokonuje się ekspresja/uzewnętrznienie (przeżywania) wiary, religijności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza głębszego i głębokiego stopnia), co autorki egzemplifikują na przykładach wywiezionych z pola codziennych doświadczeń. Niestety, obydwie dość krytycznie wypowiadają się na temat tego, w jaki sposób reagują na spontaniczny, pełen autentyzmu, repertuar zachowań i form odnoszących się do funkcjonowania wymienionej grupy na gruncie religijnym ich (uczestniczący) obserwatorzy, rekrutują się zarówno ze środowiska księży i osób zakonnych, jak i przygodnych uczestników tej samej przestrzeni codzienności, jak może być np. kościół, uroczystość religijna gromadząca rzesze wiernych. Okazuje się, bowiem, iż społeczny kontekst ustanowiony przez pełnosprawnych uczestników realizujących praktyki religijne bywa niestety bezwzględny wobec nietypowych, innych, specyficznych(?) form manifestacji doświadczeń (uczucia, emocji, gestów, dźwięków), związanych z przeżywaniem wiary i realizacją własnej religijności przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Nie są one rozumiane i aprobowane, toteż w konsekwencji, najczęściej poddane napiętnowaniu i odrzucane. Ilustruje to jedna z wielu odnotowanych przez K. Lausch (2006, s. 48) sytuacji:

„Przykład 11

Nabożeństwo majowe. Do kościoła wjeżdża matka z niepełnosprawnym dzieckiem w wózku. Dziecko głośno, „po swojemu” – bardziej wokalizując, niż wyraźnie artykułując – wycza się w odmawianie litanii. Do matki podchodzi starsza kobieta, stwierdzając „Niech pani je zabierze. Przecież pomodli się w spokoju nie można!”.

Autorka omawianego tekstu, komentując przywoływane przez siebie przykłady wyjęte z obszaru codziennych, potocznych doświadczeń, odnosi się do nich krytycznie: „Jestem w pełni świadoma tego, że cały czas dokonuję negatywnej oceny sytuacji”. Próbuje w pewien sposób określić źródło owej sytuacji, dochodzi do konkluzji, iż nie sposób rozważyć kwestii wiary, religijności, katechizacji oraz realizacji religijnych praktyk, angażujących rozmaite formy ich ekspresji, a także ich społecznej percepcji, bez uwzględnienia (szerszego) kontekstu, w którym się wydarzają. Pogląd ten, który zbliżony jest ze stanowiskiem, jakie artykułowałam we wcześniejszych fragmentach niniejszego tekstu, K. Lausch (2006, s. 50) ujmuje następująco: „(...) osoby nie upatrują jego przyczynę głównie w niewiedzy. Ta z kolei wynika chyba ze złej formacji naszego społeczeństwa (...). Zła formacja społeczeństwa dotyka też duchowieństwa, bo przecież kapłani i osoby zakonne, to ludzie funkcjonujący wśród nas”. Byłoby to wyrażenie „zła” formacja nie jest fortunnie zastosowane, gdyż nie chodzi tu o ocenę owej formacji, jako że w znacznym stopniu dokonuje się ona w sposób nieuświadomiony, będąc częścią procesu transmisji określonych kulturowych wzorców i związanych z nimi znaczeń, jakie przypisywane są niepełnej sprawności (intelektualnej) i doświadczającym jej podmiotom. Rozumiem jakkolwiek, iż autorce zapewne chodzi o także o formację, jako proces i wynik pewnego intencjonalnego działania/ dziań (wspomina bowiem m.in. o narzucanej i niewłaściwie realizowanej integracji), zdolnych uruchomić mechanizmy dekonstruowania i przesunięcia w polu znaczeń współczesnej kultury, referowanych do fenomenu ludzkiej niepełnosprawności – za co w kontekście niniejszych rozważań – związanych ze sferą wiary, religijności, duchowości.

Wiara i religijność w doświadczeniu osób dorosłych z niepełnosprawności intelektualnej

Niniejszym przystępuję do podjęcia zapowiadanego w tytule prezentowanego tekstu zagadnienia, jakim są doświadczenia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Sygnalizowałam już na wstępie, że jest to obszar, w którym z jakimś trudem lokuje się wymieniona grupa osób, a ich własne uwikłanie w intelektualny „deficyt” czy „defekt”, uruchamia stale obecne – o czym przekonuję we wcześniejszej części wypowiedzi – powzięwanie, jakoby predystynowani byli do (rozwijania) wiary, jej praktykowania, choćby poprzez rozmaite, indywidualnie dostępne formy jej manifestacji. Podobnie ma się rzecz z przypisywaniem osobom z niepełnosprawnością intelektualną – w szczególności głębszego czy głębokiego stopnia – znaczeń i atrybutów związanych w ogóle

z dorosłości¹. Pomimo upływu czasu, jaki datować można od przełomu lat 80/90, kiedy to dostrzeżono absolwentów szkół specjalnych i tzw. „szkół życia”, jako grupę, ku której skierowana być powinna oferta, będąca kontynuacją¹ procesu rehabilitacji i istotnie tak¹ zaprojektowano i wdrożono (np. warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy), stale istnieją określone sfery dorosłego życia niepełnosprawnych intelektualnie, które nie tylko nie są w należyty sposób wspomagane, wspierane, ale i też niez często bywają¹ przedmiotem naukowych eksploracji. Pośród takich zagadnień umieszczam np. obszar relacji damsko-męskich, bycia par¹, realizowania siebie jako mężczyzny i kobiety, macierzyństwa i ojcostwa tych osób, funkcjonowania tych podmiotów jako w pewien sposób zdolnych samodzielnie kreować¹ przestrzeń egzystencjalną¹, choć przy nieustającym, acz rozumiejącym i niezawieszającym¹ wsparciu. Podejmuję¹ c rozważania w niniejszym tekście, spróbowałam przedstawić dostępne materiały źródłowe, uobecniając¹ ce penetrowaną¹ przeze mnie materię, co w rezultacie potwierdziło moje wcześniejsze przypuszczenia, iż w literaturze najczęściej pisze się ogólnie o osobach z niepełnosprawnością¹ intelektualną¹ – bez wyodrębnienia jakichkolwiek kategorii wiekowych, szczególnie jednak, eksponuję¹ c problematykę ucznia z tym rodzajem niepełnosprawności, jego katechezę i przygotowanie do przyjęcia sakramentów – na co wskazywałam już we wcześniejszej części wypowiedzi. Tym samym, sfera dorosłości z niepełnosprawnością¹ intelektualną¹, spleciona z wiarą¹, religijnością¹, duchowością¹, jawi się jako w¹ tek zaniechany, będący swoistą luką¹ poznawczą¹ w dyskursie o niepełnosprawności.

Jako osoby dorosłe, pozostają¹ ce poza obszarem oddziaływań edukacyjno-rehabilitacyjnych i wychowawczych, którego granice wyznacza czas realizacji obowiązków szkolnego, nie wszyscy dorodni niepełnosprawni intelektualnie są uczestnikami katechezy, w jej – nazwę to – „szkolnym” rozumieniu. Aczkolwiek jako uczestnicy np. środowiskowych domów samopomocy, warsztatów terapii zajęciowej czy będący mieszkańcami domów pomocy społecznej – mogą¹, w wielu przypadkach, uczestniczyć w spotkaniach z kapłanami – w niektórych placówkach nawet w formie cotygodniowej katechezy albo jako udział w okazjonalnych, okolicznościowych spotkaniach o charakterze religijnym. Wielu dorosłych bierze też udział w działalności ruchu wspólnotowego „Wiara i Światło”, którego aktywność ukazywano np. wybranych numerach czasopisma „Światło i Cienie” (2/2006; 1/2001).

Innym miejscem, dedykowanym celowo osobom dorosłym z niepełnosprawnością¹ intelektualną¹, są chrześcijańskie wspólnoty „Arka”, których pomysłodawcą i założycielem jest Jean Vanier. Są to środowiska, które stanowią¹ egzystencjalną¹ przestrzeń dla wymienionej grupy, w jakiej niepełnosprawni koegzystują¹, tworząc niejako rodzinne relacje z osobami pełnosprawnymi (asystentami), kultuwają¹ c chrześcijańskie wartości (w ekumenicznym znaczeniu). Tym samym,

„Arka” staje się miejscem szczególnego kontaktu człowieka niepełnosprawnego intelektualnie ze światem religii i jej praktykowania, doświadczania wiary i wzrastania w niej, w dostępny dla niego sposób. Wspominam o tym w niniejszym tekście, gdyż Jean Vanier – ideowy fundator, duchowy przywódca i propagator wspólnot „Arka” (które z Francji rozprzestrzeniły się na wszystkie niemal kontynenty) – jest autorem kilku znaczących publikacji (Vanier 1985; 1999; 2009) wydanych także w języku polskim, stąd zaliczam je do dostępnej literatury przedmiotowej. Dotyczą one nie tylko samej wspólnoty, przede wszystkim podejmują problematykę człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczą wymiaru jego dorosłego życia, rozgrywającego się we współczesnej rzeczywistości, uwikłanego w rozmaite relacje osobowe, owocujące wielości i różnorodności doświadczeń – cały ów kontekst rozpatruje Vanier z punktu widzenia chrześcijańskiego przesłania. Zaświadcza on, jak nadzwyczajną i niewątpliwą wartość w życiu człowieka z niepełnosprawnością intelektualną i osób w różny sposób uwikłanych w jego niepełnosprawność, jest wiara i wspólne jej doświadczanie, czego Vanier bynajmniej nie wiążę z koniecznością posiadania wysokich kompetencji intelektualno-poznawczych czy „normalnej” kondycji. Książki jego autorstwa w znaczący sposób ubogają niepokąłny materiał źródłowy, odnoszący się wprost do zagadnień dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, splecionych z przeżywaniem wiary, duchowości, przynależności do religijnej wspólnoty i uczestnictwa we właściwych jej praktykach i obrzędowości. By dopełnić literaturę dotyczącą wskazanych tu treści wymieniłem także bardzo interesujące opracowania, poświęcone polskim wspólnotom „Arki”, których autorami są R. Ćmigieli, A. Szemplińska, J. Andrzejczak (2010), A. Szemplińska (2011), która przybliżyła wspólnotę widzianą oczyma jej rezydentów i asystentów czy tekst M. Gruetz (2006) dotyczący kwestii religijności i seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najpóźniejszym i niezwykle interesującym opracowaniem poświęconym polskim wspólnotom L'Arche – tak brzmi bowiem aktualna ich nazwa – jest książka J. Adamik (2011), będąca w istocie obszerną relacją z życia tych środowisk, po części opowiedziana słowami bytujących w nich podmiotów.

Niewątpliwym impulsem, jakiemu przypisuję powstanie prezentowanego niniejszym tekstu, było moje niedawne, osobiste doświadczenie, związane z (dość przypadkowym, choć może wcale takim nie należy go widzieć) uczestnictwem w uroczystościach religijnych na Jasnej Górze, podczas którego, zupełnie niezamierzenie, zetknęłam się z bardzo liczną grupą osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, którzy przybyli z pielgrzymką do częstochowskiego sanktuarium. Była to grupa na tyle duża, że szczerze wypłynęli wraz z towarzyszącymi im opiekunami, cała jasnogórska kaplicę. Dołączyłam do nich podczas trwającego już nabożeństwa, w trakcie śpiewania psalmu, któremu wszyscy starali się wtórować, powtarzając wybrany fragment, intonowany przez

organistę. Jeden z uczestników mszy zwrócił³ moją¹ szczególną¹ uwagę: był³ to mę-
czyzna około trzydziestoletni, siedział³ w ławce, kiwał¹ ciałem energicznie, jed-
nocześnie wpatrzony w kierunku ołtarza i całokształtem skupiony na tym, co się na
nim działo. Był³ wyjątkowo zaangażowany w śpiew psalmu i miał³ wrażenie, że
wyczekuje, kiedy organista zakończy śpiewa swój¹ kwintę, po której do śpiewu
wstąpił³ wierni. Gdy nadchodził ten moment, męczyzna, nawet nieco wy-
przedzając wszystkich, donośnym głosem, nieomal całym sobą¹, podejmował³ wo-
kalną aktywność, zupełnie nie zważając na to, że – oględnie mówiąc – fałszuje,
a ponadto, zamiast powtarzać słowa psalmu: „chwalicie Boga nie zapominajmy”,
z pełnym przekonaniem, zaangażowaniem, pewnie, dźwięcznie, angażując w to
mimikę i całą¹ swoją¹ emocjonalność śpiewa: „chwalicie Boga niezapominajki”.
Nie ukrywam, że wydało mi się to nadzwyczaj zabawne czy nawet w jakis sposób
komiczne, ale jednocześnie skłoniło do namysłu i refleksji. Męczyzna ów, a wraz
z nim cała, ogromna grupa osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi¹, która przy-
była na Jasną Górę, uczestniczyła w określonym obrzędzie i brała w nim czynny
udział (a w każdym razie była to jej duża część, bo trudno jednoznacznie wyroko-
wać o tym, co działo się/co odczuwali, ci po których nie było widać jakichś wyraź-
nych, zewnętrznych objawów zaangażowania). Z twarzy obserwowanych przeze
mnie osób niewątpliwie wyczytać można było zainteresowanie, jakiego rodzaju sku-
pienia, albo żywe reakcje, gdy kapłan w kazaniu zwracał się bezpośrednio do nich
– wchodził ciałem w rodzaj dialogu: angażowali się w to spotkanie, klaskali w ręce z ra-
dości, albo śmiały się – adekwatnie do treści tego, co się kazało, śpiewali bądź
wokalizowali, gestykulowali bądź dźwięcznie angażując całe ciała, uzewnętrzniali emocje. Podobnie
jak K. Lausch (2006) czy M. Wawrzyńczyk (2004) byłam świadkiem, gdy wielu
z uczestników mszy miało momentami ów specyficzny wyraz twarzy, oczu, jakie-
ś zaangażowanego skupienia i wsłuchiwanie się, wczuwania w to, w czym brali
udział. W pewnej chwili mszy kapłan zwrócił się do jej uczestników i ich rodzin –
odwołując się do trudu, cierpienia, jakim zapewne niekiedy jest ich niepełnospraw-
ność, w sposób bardzo bezpośredni i przystępny, mówił o ofiarności, która jest ich
udziałem, by owym trudom podołała, a Matka Boska Częstochowska, na pewno
ich wspiera i będzie się nimi opiekowała – widziałam wówczas, że wiele osób się
popłakało, inni klaskali albo okazywali radość, wołając czy kiwając przytakując
głową¹.

Nie sposób ocenić to doświadczenie, a zwłaszcza wyczytać i określić to, co
przeżywali obecni tam niepełnosprawni intelektualnie pielgrzymi. Natomiast był³
to niezaprzeczalnie moment, w który niejako same narzucały się pytania: czym
było dla tej grupy osób i dla każdego z nich osobno to jasnogórskie spotkanie, ich
udział w określonych religijnych praktykach? Czym było dla nich samo miejsce –
klasztor, świątynia, kaplica i wydarzający się w niej uroczysty religijny obrzęd?
Co odczuwali, przeżywali będąc tam? Dlaczego wielu z nich rozpłakało się... (ze

wzruszenia)? Czy i jakie s¹ potrzeby tej grupy zwi¹zane z (chêci¹) bycia religijnym, wzrastania w wierze? Czy wiara i religijność oraz doznania z nimi zwi¹zane s¹ ich udziałem i w jaki sposób dokonuje się ich manifestacja? S¹ dzê, i¹ nieczęsto referujemy takie pytania w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi (zwłaszcza g³ębszego stopnia), a nade wszystko, rzadko ich samych wprost o to zapytujemy.

Kontynuuję swoje rozważania chcê odwołać się do innego doświadczenia, które stało się moim udziałem, chociaż miało miejsce już jakiś czas temu, podczas realizacji projektu badawczego, jaki zwi¹zany był z eksplorowaniem językowego funkcjonowania grupy dorosłych osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi g³ębszego stopnia – uczestników środowiskowego domu samopomocy (Krzemińska 2012). Jego zamysłem było przybliżenie fragmentu codziennego życia badanych, które staje się dostępne dzięki stworzonemu przez nich spontanicznie dyskursowi, który starałam się uchwycić i zarejestrować w naturalnych i możliwie niezakłóconych warunkach. Badanie empiryczne, które przeprowadziłam, osadzone było w jakościowej orientacji metodologicznej, z zastosowaniem etnografii. Jednym z wątków tematycznych, który pojawia się zupełnie samorzutnie, nie był w żaden sposób prowokowany, a wypłynął zupełnie naturalnie, w potoku nawiązywanych rozmów dialogowych, polilogowych czy monologów – stały się treściami religijne. Fragment tego dyskursu, którego obszerniejsze fragmenty zostały opublikowane w osobnym opracowaniu mojego autorstwa (Krzemińska 2012), niniejszym przybliżam.

Badani wspominają wyjazd do sanktuarium Maryjnego w Licheniu:

Małgosia: W Licheniu byłam, ja, byłam...

Badacz: No właśnie! Jakie masz wrażenia, Małgosia, z wyjazdu do Lichenia?

Małgosia (po namyśle): Dobrze tam było...

Badacz: Co robiliście tam?

Małgosia: Modlili się. Z księdzem. Do Matki Boskiej. Komunia była. Z opiekunką byłam.

Badacz: Aha, była z opiekunką!

Małgosia: Pani Mira. Pomagała nam. Ćwiczenie, obiad, w kuchni. Msza była, na... dwunasta.

Badacz: A po co jedzie się do Lichenia? Co tam jest?

Marcin I: Ikona Matki Boskiej.

Małgosia: Figura.

Marcin I: Ona pokazuje objawy.

Małgosia: Tak, objawy.

Marcin I: Objawy Matki Boskiej.

Badacz: Jakie objawy? Co to s¹ te objawy?

Marcin I: Će jak widzisz, od razu, na szybko objawuje się Matka Boska. Licheńska. Mamy trzy rodzaje Matki Boskiej. Matka Boska... yyy. Fatimska, Matka Boska Częstochowska, i... Matka Boska Licheńska.

Badacz: Tak. S¹ teŹ i inne miejsca objawień Matki BoŹej...

Marcin I: Na przyk³ad Matka BoŹa Wniebowzięta. A ja by³em dziewięć lat temu przyjęty, cztery lata temu bierzowany.

Grupa przegl¹da gazety. S¹ w nich zdjęcia Ojca Œwiętego – Jana Paw³a II i Lecha Wa³ęsy. Badani wspominaj¹ wizytę papieża w Polsce, w szczególności zaę w Gdańsku:

Marcin I (mówi z namaszczeniem, naboŹnie niejako, powoli, ws³uchuje się sam w swoje s³owa): By³a... by³a sobota. Godzina 10.00. Przylecia³ papież Jan Pawe³ II. A o 16.00 pojecha³em z babci¹ do Sopotu. Na spotkanie z papieżem. Potem tam czekaliemy, apiewaliemy. Do godziny 17.00 czekaliemy na przyjazd Ojca Œwiętego. Potem się zaczę³a Msza Œwięta celebrowana. Ojciec Œwięty to jest przyjaciel Œwiata.

Genio: A ja w telewizji ogl¹da³em. Nie ma co! Najlepiej widaę wszystko. Papież to jest starszy cz³owiek, ale... ale on tak rozmawia... jak... On tam przemawia... i do „Solidarności”, o róznych rzeczach tam mówi³. To jest cz³owiek uczony, zna kilka języków, nie tylko jeden... No... m¹dry taki jest! Moja mamu³ka by³a na placu, tam w Sopocie, widzia³a...

Fragment wypowiedzi Adama, któr¹ sam zainicjowa³ i „naprowadzi³” na kwestie religijne:

Adam: A pani wie, w moim ko³ciele, w Œwiętym Ignacym, odpust nied³ugo jest.

Badacz: Mówisz o tym ko³ciele na Oruni? Taki duŹy, piękny, odnowiony ko³ció³ nad Raduni¹? Ja znam ten ko³ció³.

Adam: Tak. To jest mój ko³ció³ek. Sobie chodzę tam. Wieczorkiem pójdę, na mszê Œwięt¹ pójdę, pomodlę się. Czasem z księdzem porozmawiam.

Badacz: Często chodzisz do ko³ció³a?

Adam: Dosaę. Nie tylko w niedziele. A czasem „Klan” ogl¹dam. To nie idę. Ale jak pójde do ko³ció³a to się dobrze... tak dobrze czuję. Tam u góry za ko³ció³em jest cmentarz. W Sulęcynie teŹ tak jest. JeŹdę do babci na cmentarz do Sulęcyna. Ale do ko³ció³ka chodzę, chodzę. Ja poboŹny jestem. Bez powodu nie opuszczam. W niedzielę idę na 8.00. A w dzieñ powszedni idę na 18.00. Bo w Œrody to idę na nowennę, a w pi¹tek to idę na koronkę do Mi³osierdzia BoŹego. Bo jeszcze chodze na pierwszy czwartek miesi¹ca, pierwszy pi¹tek miesi¹ca i na pierwsz¹ sobotę. Ale ostatnio mia³em pecha, bo coemi wypad³o i nie mog³em

ioæ. Albo zaœpie, albo pŃyno wstaje. Mama mnie obudziæ nie mo¿e, bo jednemu panu idzie ju¿ na 7.00 rano zastrzyk robiæ, insulinê, na Ma³omiejsk¹. A jak jest, na przyk³ad, adwent to ja ide na rotaty. A w Wielki Post to idê na Drogê Krzy¿ow¹ i na gorzkie ¿ale, na rekolekcje. I wtedy czujê, ¿e wszystko bêdzie dobrze, ¿e wszystko mi dobrze wychodzi, ró¿ne rzeczy. W Wielki Pi¹tek idê, w Wielk¹ Sobotê i na rezurekcjê. A teraz zrobili, ¿e w Wielk¹ Sobotê, pŃnym wieczorem ju¿ rezurekcyjna msza jest. Ale czasem jak ksi¹dz ma za d³ugie kazania to idê do tego ma³ego koœciŃka, ¿eby nie s³uchaæ tego d³ugiego kazania (æmieje siê Adam). Ksi¹dz Marek R. i ksi¹dz proboszcz d³ugie kazania maj¹. A najkrŃtsze ma ksi¹dz Marek K. i ksi¹dz .D.

Badacz: Do spowiedzi chodzisz?

Adam: Tak. Jak trzeba to tak! To te¿ ja idê do spowiedzi. Przecie¿ ja jestem ciê¿ko chory jakbym do spowiedzi nie poszed³! Nawet jak mamy wyjazd, to ja proszê pana P., ¿eby nam pozwoli³ pójŃæ do koœcio³a na msze. W Licheniu poszliæmy na msze i na nabo¿eñstwo majowe. I rano na 9.00 na mszê. W Licheniu kupi³em obraz. Matkê Bo¿¹. I na procesji powiesi³em. I na spotkaniu z Ojcem Œwiêtym by³em (...) Oj! P³aka³em bardzo jak go zobaczy³em. By³em bardzo wzruszony...

Podajmy próbê skomentowania zamieszczonych powy¿ej wypowiedzi mam pe³n¹ œwiadomoœæ tego, i¿ czyniê to w odniesieniu do jednostkowych doœwiadczeñ i fragmentarycznego dyskursu pojedynczych osŃb. Nie sposób jednak nie zauwa¿yæ, ¿e treœci religijne s¹ ich udzia³em, zaœspontaniczne uobecnienie wymienionych w¹tków treœciowych, œwiadczyæ mo¿e o tym, i¿ s¹ dla badanych osŃb znacz¹ce. Niew¹tpliwie wskazuj¹ te¿ na fakt, i¿ podejmuj¹c w rozmowie kwestie powi¹zane w ró¿ny sposób z religi¹, wiar¹ i jej praktykowaniem, zapewne wyra¿aj¹ je w sposób niedoskona³y, nie doœporadnie – bo kodem jêzykowym ograniczonym, to jednak pozwala on dostrzec pewn¹ wspŃln¹ p³aszczyznê przypisywanych tym po¿eñcom znaczeñ, co sprawia, ¿e staj¹ siê mo¿liwe, jak s¹ dzê, do odczytania, nie tylko przez osoby dzielaj¹ce ten sam œwiatopogl¹d, lecz ogŃlnie ujmuj¹c, wywodz¹ce siê z podobnych krêgów kulturowych. Wysi³ek w³o¿ony w odczytanie fragmentu kosmologii (jakkolwiek patetycznie i pretensjonalnie mog³o to zabrzmieæ) badanych przez mnie osŃb doros³ych z niepe³nosprawnoœci¹ intelektualn¹ g³êbszego stopnia, czyni mo¿liwym, by bez wiêkszego trudu zorientowaæ siê w tym, o czym mówi Ma³gosia i Marcin I, gdy wymieniaj¹ „rodzaje Matki Boskiej”, ktŃrej szczegŃln¹ w³aœliwoœci¹ jest to, ¿e siê „objawuje”. Nawi¹zanie do objawieñ Maryjnych mo¿e wskazywaæ, i¿ badani maj¹ pewn¹ orientacjê w odniesieniu do nadzwyczajnych fenomenów; niew¹tpliwie te¿ przejawiaj¹ umiejêtnoœæ powi¹zania zjawiska „objawienia siê” jako czegoœ niezwyk³ego, co mia³o miejsce w przesz³oœci, zaœupamiêtnione jest dziêki postawionej w tym mie-

jscu niezwykłej budowli, jak¹ jest bazylika w Licheniu oraz obraz z wizerunkiem Matki Boskiej (badani wymieniaj¹ s³owo ikona, które jak widać nie jest im obce, a wprost powi¹zane z malarstwem sakralnym). Pojęcie objawienia, „mylnie” określone objawem/ objawianiem, uruchamia zapewne też pewne wspomnienie i może być odczytane jako nawi¹zanie do „cudu”, który komentowany był w mediach, sprowokowanych wydarzeniami w jednym z polskich miast, gdzie mieszkańcy na szybie jednego z okien, dopatrzyli się wizerunku Matki Boskiej (co splot³o się z czasem prowadzenia badań). Nie wykluczam jakkolwiek, że wyrażenie „Matka Boska objawuje się” (staje się dostrzegalna „na szybie”), może być także odniesieniem do postaci Maryi, ukazanej na witrażach – béd¹ych bez w¹tpienia jakiegø rodzaju „ukazaniem (jej) na szybie”, utrwalonym w dziele artysty, jako sztuka sakralna, któr¹ zapewne mogli ogl¹dać w Licheniu, b¹dŷ w innych kościołach czy miejscach kultu religijnego. Ma³gosia i Marcin I zapamiętali wyjazd do Lichenia, komentuj¹c, że „dobrze tam było”, „modlili się”. Jednocześnie opowiadanie o pielgrzymce wzbudzi³o reminiscencje innych treści religijnych, w których badany mę¹czyzna wykaza³ pewn¹ orientację, wymieniaj¹c także inne, aniżeli licheńska, „rodzaje” Matki Boskiej. S³owo „rodzaje” nie było tu fortunnie zastosowane, ale nie utrudnia zorientowania się w intencjach Marcina I, który – co wnioskuję z tonu jego – chciał wykazać się znajomością innych miejsc objawień Maryjnych. W rozmowie wymieni³ również sakramenty, do których przyst¹pi³ (komunia święta i bierzmowanie), z czego nie kry³ dumy i zadowolenia.

Postaci¹, która została zapamiętana przez badanych, jawi się także papież Jan Paweł II. W swoich wypowiedziach badani nawi¹zuj¹ do odległego w czasie wydarzenia, jakim była wizyta Ojca Świętego w Gdańsku. Zawracaj¹ uwagę na wy¹tkowość tej postaci, z któr¹ spotkanie – czy to poprzez przekaz telewizyjny, czy bardziej „osobiście”, na żywo podczas mszy w Sopocie. Z nieskrywanymi emocjami relacjonuj¹ to spotkanie, komentuj¹c, iż papież to człowiek uczony, m¹dry, w³adaj¹cy wieloma językami, który potrafi nawi¹zać szczególnie¹ 31 czno³ z wiernymi, dzięki s³owom, jakie do nich kieruje.

Niezwykłe ciekawie i przekonująco jawi się wypowiedź Adama, w której uwagę zwracaj¹ dwie rzeczy: mę¹czyzna nie tylko sygnalizuje jakie znaczenie ma dla niego uczestnictwo w sakramentach i codziennym doświadczeniu wiary, ale i ma spor¹ orientację w obrzędowości/ praktykach religijnych, w których uczestniczy i potrafi je nazwać. Badany mę¹czyzna snuje swój¹ narrację klarownie i zajmuj¹co, wyraźnie nakreślaj¹c to, o czym chce powiedzieć. Béd¹c s³uchaczem jego opowiadania, uważam i z zaciekawieniem się na nim skupi³am; nie ukrywam, że dynamika tego monologu, przede wszystkim za³ jego treść, zaintrygowały mnie. Nie zawaham się powiedzieć, że odebra³am Adama jako świadomego uczestnika praktyk religijnych i osobę identyfikuj¹c¹ się z nimi, który sam określa siebie jako „pobożnego”, ale też przejawiaj¹cego określone religijne potrzeby: „Przecież ja je-

stem cięko chory jakbym do spowiedzi nie poszedł! Nawet jak mamy wyjazd, to ja proszę pana P., żeby nam pozwolił pójść do kościoła na msze” – z pełnym emocji przekonaniem mówi mężczyzna. Często uczestnictwo we mszy wiła się dla Adama z zyskaniem pewnego rodzaju dobrostanu, korzystnego samopoczucia, co sam artykułuje: „Ale jak pójde do kościoła to się dobrze... tak dobrze czuję”. Oczywiście, jak każdemu, tak i Adamowi zdarza się zaniedbać religijne powinności, zdaje się jednak wiedzieć, że „jak trzeba”, to należy pójść do spowiedzi, z czego zresztą korzysta. Praktykowanie, udział w różnego rodzaju uroczystościach religijnych ma dla mężczyzny także wymiar uczuciowy i emocjonalny, o czym może świadczyć np. spotkanie z papieżem Janem Pawłem II, które na długo zapadło w jego pamięci (a także innych badanych, o czym wzmiankowałam powyżej), sam za moment, gdy uczestniczył w tym wydarzeniu, niezwykle go poruszył, wzbudził jego wzruszenia. Pozostałe fragmenty narracji mężczyzny – gdzie niemal jednym tchem i bez zająknięcia (poprawnie) wymienia i nazywa określone nabożeństwa i obrzędy religijne – mówi same za siebie. Odbieram je jako swojego rodzaju świadome rozeznanie, przynajmniej w określonych kwestiach religijnych, pozbawione z umiejętności aktywnego praktykowania, czemu, jak się domyślam, przypisuje istotne znaczenia.

Zaprezentowane powyżej obrazy i narracje osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi głębszego stopnia, wyprowadzone z potocznych, codziennych doświadczeń, pozwalają, jak miemam, zauważyć, iż kwestie związane z wiarą, religijnością, praktykowaniem (uczestnictwem w obrzędach religijnych) są ich udziałem i niewątpliwie zaprzętają ich uwagę. Odczytuję je jako sprawy, które wymieniona grupa na swój sposób interpretuje, porządkuje, przypisując im określone znaczenia i sensy. Toteż za niezwykle potrzebne i wartościowe uważam podejmowanie prób ich odsłonięcia i poznania, wraz z interpretacyjnym wysiłkiem zrozumienia świata doświadczeń i przeżyć, jakie wzbudza w osobach dorosłych z niepełnosprawnościami intelektualnymi, wiara i religijność, a co uważam za możliwe w realizowaniu próbek badawczych jakościowo zorientowanych, osadzonych w podejściu interpretatywnym, które „(...) pozwalają odkrywać i przybliżyć wewnątrz perspektywę ludzi wobec pewnych postaw, wydarzeń, struktur nadających znaczenie ich codziennemu życiu” – jak artykułuje to J. Rzeźnicka-Krupa (2009, s. 79). Uwzględnienie wspomnianych wątków zarówno w badaniach empirycznych, jak i teoretycznej refleksji, może mieć zatem istotne znaczenie dla stopniowej zmiany kulturowego obrazu wymienionej grupy, zgodnie z którym, jawi się oni populacją, której kondycja – widziana stereotypowo – ustanawia dla nich podległe miejsce w obszarze szeroko pojętej kultury, wyizolując z niej także i sferę związanej z wiarą i życiem religijnym.

Nie czuję się wprawdzie na siłach, by podjąć interpretację czy proponować jakieś konkluzje związane z omawianym obszarem, umieszczając je w świetle teo-

logicznego oglądu, natomiast trudno mi pominąć pewną refleksję natury wiato-poglądowej, w skojarzeniu z jej chrześcijańskim zorientowaniem. Nasuwa mi się bowiem uwaga wyniesiona z biblijnego przesłania, w myślnym którego postaci boskie i rozmaite nadprzyrodzone fenomeny objawiane były „maluczkim”, jakimi często bywały dzieci z ubogich kręgów społecznych, osoby niepełne, ani też nieposiadające nadzwyczajnego podkłada wiadomościowego, który miałby być szczególnie predystynowany do „udziwnienia” zjawisk o nadprzyrodzonej mocy. Nie dzieje się również i tak, że to wyższe kompetencje intelektualne czy osobowościowe są warunkiem *sine qua non*, ożywiania czy przyrostu wiary, gorliwości jej praktykowania i bogactwa duchowego życia. Dlaczego zatem z obszaru takich doświadczeń wykluczone miałyby być osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi, zwłaszcza zważywszy na fakt, iż wiara i jej przeżywanie – zgodnie z jej teologiczną interpretacją – rozumiana jest jako zjawisko podlegające woli absolutu oraz działaniu *gracji*, jako takie za pozostałe fenomenem niepoddającym się jakiegokolwiek weryfikacji. Okazuje się jednak, że w polu kulturowych i społecznych interpretacji referowanych do sfery funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi na gruncie religijnym, uporczywie powielany zdaje się być stereotypowy ich wizerunek, uznający prymat współzależności defektu intelektualnego i sfery osobowości (eksponując ograniczenia dotyczące uczuciowości, a tym samym zdaje się dyskwalifikować wymienione grupy, jeśli chodzi o dyspozycje do przeżywania wiary, religijności i związanych z nimi praktyk. Szczególnym niepokojem napawa fakt, iż taki pogląd, o modernistycznym ugruntowaniu – pozostaje żywy i aktualny wśród osób przynależących do określonej wspólnoty religijnej, zarówno wielu świeckich wyznawców, jak i części osób konsekrowanych – którzy pozostają jak gdyby niepomni udziału i roli „maluczkich” w stanowieniu owej wspólnoty, a przecież to głównie w jej imieniu dokonuje się realizacja życia religijnego i praktykowania wiary, o dostępie do których dla osób dorosłych z niepełnosprawnościami intelektualnymi, ośmielam się upominać.

Bibliografia

- Adamik J., (2011), *L'Arche. Wspólnota dla poszukujących*, Wydawnictwo M, Kraków
- Borzyszkowska H. (1985), *Oligofrenopedagogika*, PWN, Warszawa
- Buchta R., Sosna K. (red.) (2007), *Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych*, KSJ, Katowice
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność. Sic!*, Warszawa
- Gruetz M. (2006), *Między wiarą a wiedzą. Religijność seksualności w życiu osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi*, [w:] *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, red. H. Ochonczenko, A. Nowicka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Janocha W. (2011), *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Studium socjologiczno-pastoralne*, Wydawnictwo KUL, Lublin

- Kaczmarek L. bp (1983), *Charakterologia i życie wewnętrzne. Szkice z psychologii życia wewnętrznego*, wyd. II, Kuria Biskupia Gdańska, Gdańsk
- Kiciński A. (2012), *Katecheza osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi*, Wydawnictwo KUL, Lublin, 2012
- Kostrzewski J. Wald I. (1981), *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa
- Koźmielak R. (1986), *Psychologia kliniczna upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo UG, Gdańsk
- Koźmielak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa
- Koźmielska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa
- Krzemińska D. (2012), *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Lausch K. (2006), *Asertywne funkcjonowanie na gruncie religijnym*, [w:] *JESTEM Rozważania o asertywności osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi*, CM PP-P, Warszawa, s. 36–54
- Lausch K.M. (1987), *Teoretyczne podstawy katechizacji osób głębiej upośledzonych umysłowo*, ATK, Warszawa
- Olechnowicz H. (1988), *Potrzeby psychiczne dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, t. 2, red. J. Kostrzewski, WSPS, Warszawa
- Rzeźnička-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawności wiat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Szemplińska A., (2011), *Dorośli osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnościami naukowymi w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Źmigiel R., Szemplińska A., Andrzejczak J. (2010), *Wspólnota zamieszkania Arka (L'Arche) miejscem doświadczenia dorosłości osób z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość z zespołem Downa: jak możemy wspomóc?*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- „Wiat i cienie” 2001, nr 1
- „Wiat i cienie” 2006, nr 2
- Wawrzyńczyk M. (2004), *Między ideałami a rzeczywistościami – etnografia wspólnot „Arka” w Poznaniu i Ciampino*, niepublikowana praca magisterska, UG, Gdańsk
- Wyszyńska A (red.) (1987), *Psychologia defektologiczna*, PWN, Warszawa
- Vanier J. (1985), *Wspólnota miejscem radości i przebaczenia*, Editions du Dialogue Societe d'editions Internationales, Paris
- Vanier J. (1999), *Każda osoba jest historią wiatu*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań
- Vanier J. (2009), *Mężczyźni i kobiety stworzyli ich*, Księgarnia św. Wojciecha, Poznań

Anna G. Piotrowska

Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Niepełnosprawny muzyk w refleksji muzykologicznej

The disabled musician in the musicological writings

The paper is dedicated to the presence (or its lack) of the figure of the disabled musician in the history of music. It is often tacitly taken for granted that music-making requires good health condition. However there are exceptions when the disability of – especially – renowned composers is willingly pinpointed. For example the mental weakness, closely connected with the idea of musical genius, is highlighted in the biographies of such romantic composers as Robert Schumann or Bedřich Smetana. Losing hearing abilities, understood as the loss of the basic sense enabling music making, is deplored in terms of either heroic experience of a human being (Smetana) or the final proof for the existence of so called inner hearing (Beethoven). In the paper also other cases of disabled musicians such as one armed pianists (Wittgenstein) and castrati are brought to the attention.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, historia muzyki, niepełnosprawny muzyk

Keywords: disability, history of music, disabled musician

Postać niepełnosprawnego muzyka – bez względu na samą definicję niepełnosprawności (Strauss 2006, s. 119) – wydaje się być stosunkowo rzadko przywoływana w kontekście rozważań nad kulturą muzyczną. Zaryzykować można twierdzenie, że w muzykologii jako dyscyplinie naukowej *implicite*, przyjęto, że muzykowanie wymaga – szeroko pojmowanego – dobrego stanu zdrowia, umożliwiającego na przykład grę na danym instrumencie. A przecież funkcjonują pewne stereotypy dotyczące szczególnych uzdolnień muzycznych ludzi niewidomych, interpretowane w świetle mechanizmu kompensacji (Malti-Douglas 1989, s. 226).

Jako kategoria niepełnosprawności, o ile nie ignorowana zupełnie, odgrywa marginalną rolę w myśli muzykologicznej. Rzadko przywoływana, spychana raczej na peryferia dyscypliny, nie stanowi głównej osi konstrukcyjnej dyskursu analitycznego. Niewielka, jednak wyraźnie zauważalna, zmiana w podejściu niektórych muzykologów do problemu niepełnosprawności nastąpiła w latach

90. XX wieku. Pojawiały się wówczas publikacje w sposób szerszy traktujące o niepełnosprawności w muzyce, traktujące o problemach funkcjonujących na styku kultury muzycznej i uwarunkowań medycznych. Niemniej jednak tego typu rozważania nadal stanowiły niszową tendencję w piśmiennictwie poświęconym muzyce.

Jednakże humanistyka XXI wieku stworzyła unikatowe możliwości wyczenia zagadnień związanych z niepełnosprawnością także w obrębie rozważań dotyczących kultury muzycznej. Jest to wynikiem m.in. rosnącego zrozumienia różnorodności i skomplikowanych meandrów identyfikacji: z jednej strony samoidentyfikacji, a z drugiej, identyfikacji społecznej (Barker 2005, s. 250) oraz problemów związanych z definiowaniem tzw. „normalności”.

Jak wspomniano, powstały już pewne udane próby opisu muzyki niepełnosprawnej w perspektywie historycznej, np. *Re-narrating Disability through Musical Performance* Stefana Sunandana Honischa (2009), także w odniesieniu do aspektu wykonawczego, np. Alexa Lubeta *Tunes of Impairment: An Ethnomusicology of Disability* (Lubet 2004, s. 133–156), pojawiły się też analizy znaczenia koncepcji niepełnosprawności przy omawianiu konstrukcji samych dzieł muzycznych (Garland-Thompson 2005). W dominującej części literatury poświęconej dziejom kultury muzycznej nie podkreśla się jednak faktu niepełnosprawności muzyków: twórców lub wykonawców, u których nie są uwzględniani przy omawianiu epok, tendencji kompozytorskich lub wykonawczych, czy też innych zjawisk warunkujących rozwój muzyki. Tendencja ta dotyczy także librecistów, którzy rzadko do akcji muzycznych dzieł scenicznych wprowadzali bohaterów niepełnosprawnych. Do wyjątków należą garbaty Rigoletto z opery Giuseppe Verdiego (1851) czy kaleki czarnoskóry Żebrak Porgy z dzieła George’a Gershwina (1935).

W tym artykule chciałabym wskazać na teoretyczne przyczyny ambiwalentnego stosunku do niepełnosprawności, o jakim można mówić na gruncie muzykologii. Moją intencją jest zaproponowanie hipotezy rzucającej światło nie tyle na kwestię funkcjonowania kategorii niepełnosprawności *per se* w piśmiennictwie muzykologicznym, ale próba odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób i w jakim kontekście pojawia się w nim postać niepełnosprawnego muzyka, oraz dlaczego – w konsekwencji – była ona bardziej przywoływana bardzo rzadko, a bardziej zupełnie pomijana.

Obiegowo wręcz funkcjonujące twierdzenie, że historia jest pisana przez tych, którzy sami nie są niepełnosprawni (Jaeger, Bowman 2005, s. 9), a co za tym idzie, supozycja, że wizja historii muzyki także jest tworzona przez osoby pozbawione (widocznych lub warunkujących funkcjonowanie w społeczeństwie) niepełnosprawności, ponieważ tłumaczy niewidoczność niepełnosprawnych w opracowaniach dziejów kultury muzycznej.

Jednak przyczyn ambiwalentnego stosunku badaczy do postaci muzyka niepełnosprawnego poszukiwać należy u źródeł muzykologii. *Musikwissenschaft* jako dyscyplina akademicka powstała w wieku XIX pozostawała pod wpływem kartezjańskiego dualizmu ciała i umysłu: wywyższano status muzycznego dzieła w formie doskonałej kompozycji oraz nienagannego wykonania jako emanację pracy umysłu. W odniesieniu do wieku XIX – jak przekonują co udowodniła Lydia Goehr – mówić można o dwóch typach odtwarzania arcydzieł: tzw. *performance-of-a-work*, czyli wykonaniu dzieła, w którym wymagano idealnej zgodności z oryginałem i intencją kompozytora oraz tzw. *perfect musical performance*, czyli doskonałym muzycznym wykonaniem, będącym chwilą przyjemnego kontaktu z żywym muzykiem (Goehr 1998, s. 151). Natomiast równie doskonałe ciało ludzkie (Branson, Miller 2002, s. 38) używano chętnie w opisach tych wykonań jako punkt odniesienia do dywagacji na temat samych znakomitych wytworów muzycznych (tj. dzieł) albo nienagannych popisów muzycznych.

W tym kontekście dzieła muzyczne – muzyczne *opus perfectum* – jawi się jako obiekt zaprzeczający istnieniu jakichkolwiek niedoskonałości, rozumianych także jako niepełnosprawności. O ile więc kategoria niepełnosprawności bywała wplatana do narracji muzykologicznej, stanowiła zwyczajowo element kontrastu uświatwiającego jeszcze wyrazistszą artykulację owej myśli o idealnej formie muzycznej. Na przykład teoretyk muzyki Johann Mattheson (1681–1764) pisał o niedoświadczonych kompozycjach jako *misgeburt* i porównywał je z potworami (Bent 1994, s. 8).

Niedoskonałe ciało twórcy lub wykonawcy przeciwstawiano doskonałemu tworowi muzycznemu: kompozycji lub wykonaniu. Innymi słowy przywołanie postaci niepełnosprawnego muzyka służyło pokreśleniu teorii o doskonałości dzieła muzycznego, a rola samego niepełnosprawnego muzyka była albo minimalizowana, albo ignorowana, jeżeli nie spełniała tej kontrastującej funkcji. Wprowadzenie postaci niepełnosprawnego muzyka do piąmiennictwa muzycznego nie było zatem zabiegiem ani neutralnym, ani naturalnym, a raczej przemyślanym posunięciem wynikającym z zastosowania kategorii niepełnosprawności w zależności od jej przydatności do udowodnienia określonych założeń (zwłaszcza tych promujących idee doskonałego utworu oraz doskonałego wykonania).

W konsekwencji można postawić hipotezę, że piąmiennictwo muzykologiczne podlegało działaniu wewnętrznej selekcji, systemowi otwarcia i/lub zamknięcia (inkluzji/ekskluzji), w zależności od przydatności kategorii niepełnosprawności do celu wzmocnienia też wpisujących się w pewną dominującą perspektywę.

1. System inkluzyjny

Kategoria niepełnoprawności w historycznie zorientowanej muzykologii pojawia się w pismach kreujących obraz genialnego kompozytora: szczególnie chętnie stosowana jest w opisach reprezentantów XIX wieku. Kwestię niepełnoprawnych muzyków podejmowano także w socjologicznie profilowanych badaniach nad zależnościami pomiędzy kulturą muzyczną oraz (samo)identyfikacją seksualną, przypomniano podczas omawiania zagadnień dotyczących teorii muzyki, a zwłaszcza przy rozważaniach na temat (doskonałej lub zaburzonej) konstrukcji (formy) kompozycji.

1.1. Upośledzony kompozytor

Odwrośnięcie się do kategorii niepełnoprawności wspiera proces kreowania postaci genialnego kompozytora przez podkreślanie heroicznych cech charakteru, umożliwiając kompozytowi przezwyciężenie niedoskonałości ciała w tworzeniu nowatorskich dzieł. Zabieg ten pozwala na zaanektowanie niepełnoprawności muzyka do celu stworzenia integralnego obrazu jego osobowości, co więcej, w ten sposób – jak pisał Strauss – „nienormalne ciało mogło być znormalizowane” (Strauss 2006, s. 118).

Nie tylko zatem niepełnoprawność była wykorzystywana instrumentalnie w tworzeniu pewnej wizji kompozytora – geniusza jako super człowieka, ale jej wprowadzenie bazowało na eksponowaniu opozycji dysfunkcyjności określonych zmysłów (np. słyszenia, widzenia lub myślenia logicznego) z doskonałym wykorzystaniem innych zmysłów czy talentów (np. słyszenia wewnętrznego, kreatywności, wyobraźni muzycznej).

Romantyczne wyobrażenie siebie w jednej osobie genialne zdolności (np. by tworzyc innowatorskie dzieła) z problemami mentalnymi było głęboko zakorzenione w dziewiętnastowiecznej recepcji postaci kompozytora, będącego symbolem jednostki niezwykłej, niepodporządkowanej się ustalonym prawom (Piotrowska 2007, s. 232–235).

Celebrowany w okresie romantycznym nieprzenikniony ludzkiej psychiki i jej najskrytszych zakamarków się czoło z ideą kreatywności i genialności (Becker 1978), także w literaturze muzykologicznej. To zestawianie się z zadziwieniem czytelnika poprzez przedstawienie owych nadludzkich talentów, drzemłymi w nierównoważonych, słabych psychicznie kompozytorach. W wielu biografjach kompozytorów żyjących w tym okresie podkreślano ich choroby psychiczne, problemy ze zdrowiem oraz lata spędzone w szpitalach dla obłąkanych. Na przykład chętnie pisano, jak w przypadku Gaetano Donizettiego, że kompozytorzy byli posądzani o obłąd, który pojawia się u nich w wyniku leczenia rtęcią syfilisu.

Atrakcyjna, przemawiająca do wyobraźni romantycznej, idea geniuszu była czona nader chętnie z obłędem już w XIX wieku. Cesare Lombroso (1835–1909) uściłował uchwyciłaistotę geniusza w ujęciu psychologicznym, twierdził, że jest to stan wrodzonej niepoczytalności (Lombroso 1864). Owa konfiguracja nieodgadnionej natury geniusza z ulotnością muzyki wydawała się, jak się zdaje, wzmacniać konotacje obydwu terminów. Szczególnie podatni na taki typ reprezentacji w literaturze byli kompozytorzy obdarzeni przez naturę delikatnym wyglądem, noszący dalsze (rzekomo kobieco wyglądające) włosy (Krenek 1966, s. 158) lub pozostający w skomplikowanych relacjach rodzinnych. Ich życie opisywano jako nieustanną walkę pomiędzy wspaniałymi talentami muzycznymi oraz niedoskonałościami ciała i umysłu. Ów kontrast pomiędzy siłą kreatywności oraz słabością psychiczną wzmacniał efekt podziwu, jaki wywoływały ich doskonałe utwory, a zarazem predestynował tych kompozytorów do rangi romantycznych ikon.

Jako przykład tej tendencji może posłużyć portretowanie życia i twórczości niemieckiego kompozytora epoki romantycznej Roberta Schumanna (1810–1856). Jego różnorodne talenty (był także pianistą i dziennikarzem) oraz dzieje jego załotów do przyszłej żony, uzdolnionej pianistki Klary Wieck, pozwoliły na wykreowanie obrazu genialnego, acz niewolnego od rozmaitych słabości kompozytora. Problemy Schumanna ze zdrowiem psychicznym były powszechnie znane i chętnie uwzględniane w kolejnych biografiach. Kompozytor cierpił na urojenia, które doprowadziły go do próby samobójczej 27 lutego 1827 r. (skok do Renu), został – na własną prośbę – przyjęty do szpitala dla obłąkanych w Etenich (notabene była to jedna z pierwszych placówek tego typu, zarządzana przez dra Franza Richarda). Tam ostatecznie zmarł w 1856 r., prawdopodobnie w wyniku zagnodzenia się (Ostwald 1985, s. 278). Wysznuwano wiele teorii tłumaczących stan zdrowia psychicznego Schumanna, powołując się często na efekt leczenia syfilisu (Hayden 2003). Wymieniano także oponiaka, cystę mózgową (Jänisch i Nauhaus 1986, s. 129–136) oraz zaburzenia afektywne dwubiegunowe oraz depresję (Worthen 2007). W konsekwencji Schumanna przedstawiano jako twórcę gorączkowo pracującego w trakcie fazy maniakalnej oraz „prawie sparaliżowanego” w okresie depresyjnym (Alsop 2008). Jego biograf Peter Ostwald wprowadził do swej książki o kompozytorze znamiennej retorykę, opisując zażamanie kompozytora jako „preludium do szaleństwa” (Ostwald 1985, s. 250), a nadto używał określenia „*incipient madness*”, opisując (lata 1852–1854) życie kompozytora.

Owo podkreślenie aspektu zdrowia psychicznego wydaje się wiele mówić cym sygnałem, wskazującym na ogólną tendencję obserwowaną w piśmiennictwie muzykologicznym, wywyższając szaleństwo jako „jedną z istotnych postaci rozumu” (Foucault 1987, s. 42). W pismach poświęconych kulturze muzycznej traktuje się szaleństwo na wzór opisanego przez Michela Foucaulta paradygmatu oświeceniowego, w który scala się ono z rozumem, „zaliczając się bledź do jego ta-

jemnych mocy, b¹dŷ do momentów, w których siê on manifestuje, b¹dŷ do paradoksalnych form, przez które uzyskuje samowiedzê” (Foucault 1987, s. 42).

Charakterystycznym rysem literatury muzykologicznej jest takŷe kontrastowanie œwiata muzyki ze œwiatem ciszy. I tak przywo³ywanie g³uchoty (np. kompozytorów) s³u¿y³o jako t³o, na którym akcentowano muzyczn¹ maistriê dotkniêtych ni¹ twórców. Niepokoj¹ca, nie do koñca zbadana zasada umo¿liwiaj¹ca komponowanie muzyki osobom, które utraci³y s³uch, by³a traktowana w piœmiennictwie muzykologicznym jako dowód na istnienie s³uchu wewnêtrznego. G³uchotê przywo³ywano w kontekœcie utraty – zaniku podstawowego zmys³u umo¿liwiaj¹cego komponowanie czy granie na instrumencie, tudzie¿ œpiewanie, a nie odwo³ywano siê do niej jako do stanu wrodzonego. A zatem *implicite* zak³adano, ŷe niepe³nosprawnoœæ ta powinna uniemo¿liwiaæ podjêcie pracy muzyka, a jej przezwyciê¿enie i kontynuowanie aktywnoœci muzycznej uznawano za akt heroiczny.

Najczêœciej opisywanym przypadkiem utraty s³uchu przez czynnego zawodowo kompozytora pozostaje historia Ludviga van Beethovena (1770–1827). chocia¿ przyczyny jego choroby pozostaj¹ nierozpoznane (przypisuje siê je efektowi dzia³ania syfilisu, zatrucia rtêci¹, tyfusowi itp.), to przezwyciê¿enie zwi¹zanych z tym stanem niedogodnoœci sta³o siê symbolem tryumfu ludzkiej psychiki nad u³omnoœciami fizycznymi. Polski biograf kompozytora Witold Hulewicz pisze wrêcz o fenomenie Beethovena, sugeruj¹c, ŷe „zrodzi³ siê cz³owiek boski” (Hulewicz 1982, s. 14).

Geniusz Beethovena i jego unikatowoœæ by³y szeroko dyskutowane i opisywane (De Nora 1995). Wydaje siê jednak, ŷe koncepcja oryginalnego, prze³amuj¹cego konwencje kompozytora–geniusza, by³a *inter alia* konstruowana w oparciu o kategoriê niepe³nosprawnoœci, a dok³adniej o przezwyciê¿anie widocznych u³omnoœci w s³yszalnych dzie³ach okreœlanych jako *opus perfectum*. Notabene Beethovena prezentowano na portretach itp. jako cz³owieka niezbyt urodziwego, co zwiêlokrrotnia³o efekt kontrastu warstwy wizualnej i oralnej.

Czeski kompozytor Bedøich Smetana (1824–1884) bywa takŷe przywo³ywany w podobnym kontekœcie niepe³nosprawnoœci (Vlêek 2001, s. 94). Kompozitor cierpia³ pod koniec ŷycia na depresjê, bezsennoœæ, halucynacje, ataki agresji i zosta³ umieszczony w przytu³ku dla ob³¹kanych w Pradze (Large 1970, s. 370–72). Jako prawdopodobnê przyczynê takiego stanu jego zdrowia wymienia siê syfilis.

1.2. Niepe³nosprawny wykonawca – przypadek kastratów

W tendencjê kontrastowania warstwy wizualnej z oraln¹ wpisuje siê w³czenie do badañ nad kultur¹ muzyczn¹ postaci kastrata jako archetypowego wrêcz muzyka niepe³nosprawnego. Kastrat sta³ siê w piœmiennictwie muzykologicznym

ikon¹, symbolizuj¹c¹ wykorzystanie opisu zdeformowanego cia³a do podkreślenia idealności wykonania.

Okaleczanie wokalisty w imię sztuki, jakie mia³o miejsce w przypadku kastratów, pozostaje jednym z najbardziej intryguj¹cych zjawisk w kulturze muzycznej, wci¹ż żywo dyskutowanym w różnorodnych ujęciach – w perspektywie kulturowej, społecznej (Órowska-Witkowska 2005, s. 75–109), a także biologicznej, chociaż Strauss s³usznie twierdzi, że „centralnym trendem w studiowaniu niepełnosprawności jest wysi³ek, by oddzielić niepełnosprawność od modelu medycznego, w którym jest ona postrzegana jako patologia indywidualnego cia³a” (Strauss 2006, s. 115).

Niepełnosprawność kastratów najcz³ęściej definiowano, pojmuj¹c¹ jako „istotn¹ kategorię w analizie kulturowej, w³czaj¹c¹ analizę muzyki” (Strauss 2006, s. 115). Umiejętności wokalne kastratów, a także ich uwarunkowania cielesne umożliwiał³y im bowiem akceptację ról kobiecych w operach, zachęca³y do noszenia damskich ubra³ń, nak³adania makijażu, a jednocześnie przyczynia³y się do konstruowania tożsamości kastratów. Pozostawa³a ona jednak kategori¹ niepewn¹, podlegaj¹c¹ ci¹g³ej negocjacji (Bauman 2006, s. 22).

Przyk³ad kastratów obnaż³a sztuczność i niesta³ość konstrukcji takich kategorii społecznych, jak p³ęczy niepełnosprawność. Portretowano ich ch³ętnie jako aktywnych seksualnie kobieciarzy, postrzeganych w perspektywie – rzekomych lub autentycznych – podbojów mi³osnych, sodomii czy homoseksualizmu (Heriot 1956, s. 54). Ambiwalencja seksualności kastrata wsparta doskona³ośc¹ artystycznej ekspresji dawa³a asumpt spekulacjom, jakoby „w muzyce, jak w seksie, wirtuozeria sama w sobie przynosi tylko pust¹ satysfakcję, ale muzyka i seks z prawdziwymi uczuciami to przeżycia transcendentne” (Harris 1997, s. 180). Trudna do jednoznacznego zdefiniowania seksualności kastratów fascynowa³a, zarazem zmusza³a do stawienia pyta³ń o moralność i limit (samo)poświęcenia w imię sztuki.

Nie tylko opisywano kastratów, wykorzystuj¹c¹ opozycję wizualnej sfery (okaleczone cia³o) z warstw¹ oraln¹ (niebiański śpiew), ale także prezentowano ich jako skazę na systemie patriarchalnej dominacji (Cressy 1996, s. 438–439). Retoryka strachu pojawia³a się niejednokrotnie w opisach odwrócenia ról kobiecych i męskich (Schleiner 1988, s. 605), odzwierciedlaj¹c¹ męsk¹ fobię utraty dominuj¹cej pozycji społecznej przez kastrację, odwo³uj¹c¹ się do pierwotnego l³ku przed wychowywaniem cudzego potomstwa (Penuel 2004, s. 267). Postać kastrata interpretowano zatem w kategoriach społecznych jako zagrożenie i symbol strachu m³ęczyzn przed tym, że i oni „mog¹ zostać wykastrowani, że mog¹ umrzeć” (Raitt 1980, s. 418).

Kastraci byli postrzegani w perspektywie socjologicznej jako postaci niereprezentuj¹ce żadnej z p³ci, wręcz jako ludzie pozbawieni p³ci w ogóle! (Barbier 1996, s. 177). Opisywano ich te³ż jako nieludzkich, a rzekoma „nieludzkość” kry³a się

w ich umiejętnościach śpiewaczych, wykraczających poza ludzkie możliwości. Kastrata definiowano jako „śpiewającą maszynę skonstruowaną wyjątkowo przy użyciu praw biologii” (Celletti 1991, s. 108). Głosy kastratów opisywano zatem jako sztuczne, „które w żaden sposób nie mogły być opisane jako naturalne” (Giles 1982, s. 74).

Jak widać, owa „kulturowo stygmatyzująca różnica cielesna” (Strauss 2006, s. 120), odróżniała kastratów od reszty społeczeństwa, nastrożając wielu w twórczość i prowadząc do ambiwalentnych opisów ich postaci. Choć byli przedstawiani jako dewianci, odstępstwa od natury, jednocześnie jednak chwalono ich sztukę, maestrię, perfekcję. Uważano ich za śpiewaków lepszych od kobiet, ponieważ ich głosy charakteryzowały się szerszym zasięgiem skalowym oraz – ze względu na budowę anatomiczną – mocą (Trinchieri Camiz 1988, s. 173). Co więcej, kastraci byli określani niekiedy jako doskonała mieszanka dwóch płci, ostateczny dowód na to, że „sztuka powinna być jak lustro natury” (Rogers 1919, s. 414).

2. System ekskluzywny

Kategoria niepełnosprawności była wykluczana z pięknictwa muzykologicznego w dyskusjach toczonej na temat roli wykonawcy, a zwłaszcza wirtuoza. Już w dziewiętnastowiecznej literaturze zafascynowanie postaci wirtuoza odgrywało niemałe znaczenie w kształtowaniu zrębów dyscypliny muzykologicznej. Uwielbienie dla zręcznych wykonawców odwoływało się jednak do ich umiejętności manualnych, zadziwienia czysto mechanicznymi zdolnościami (Esterhammer 2008, s. 199), co było głęboko zakorzenione w „systemie opartym o ideały niezależności, mocy, kontroli, maestrii i walki ciała sprawnego” (Kudlick). Zaiste – zarówno krytykowana, jak i chwalona – wirtuozeria wymagała od instrumentalistów wręcz prestidigitatorskich umiejętności i gry „na krawędzi techniki z ryzykiem, jaki ma o kto może sobie wyobrazić” (Kerman 1999, s. 68). Pisano także o powierzchowności praktyk wirtuozowskich i uważano, że wirtuozi pragnęli jedynie zadziwiać publiczność swymi umiejętnościami, wyglądem, ubiorem, sztuczkami polegającymi na wykalkulowanym czasie przedłużania ukłonów, zwlekaniami z wyjściem na scenę etc. (Bernstein 1998, s. 19; Schwartz 1983, s. 181). Ale to wirtuozeria zachęcała do „rozwoju zręczności manualnej, nieustającej pogoni za nowościami” (Pincherle 1949, s. 237), pojmowano ją bowiem jako demonstrację fizycznej sprawności, wraz z towarzyszącą jej tętnem czy krzepą. Poprzez eliminację z rozważań kwestii muzyka niepełnosprawnego tworzone i utrzymywane obrazy wirtuoza jako w pełni sprawnego, a wręcz obdarzonego ponadprzeciętnymi zdolnościami manualnymi, wykonawcy.

Na przykład w kreowaniu obrazu romantycznego wirtuoza niewiele uwagi poświęcano muzykom z jedną ręką, prawdopodobnie dlatego, że nie byli oni w stanie wykonać dzieł muzycznych zgodnie z intencją kompozytora. Nawet kwestie repertuaru fortepianowego stworzonego na jedną rękę w celach czysto pedagogicznych były rzadko podejmowane w literaturze muzykologicznej. Teoretycy i historycy muzyki nie interesowali się na przykład postacią czeskiego pianisty Alexandra Dreyschocka (1818–1869) lub Włocha Adolfo Fumagalli (1828–1856), którzy – chociaż sami sprawni – zasłynęli właśnie ze zręczności gry tylko lewą ręką i występów uwzględniających popisowe kompozycje tylko na tę rękę.

Postać jednorękiego pianisty pojawiła się w szerszym dyskursie w okresie po I wojnie światowej, w wyniku zmieniającego się paradygmatu niepełnosprawności, obowiązującego zwłaszcza na terenie sztuk plastycznych. Było to podyktowane specyficzną sytuacją Republiki Weimarskiej, w której pojawili się weterani wojenny stanowiący istotny element nowej powojennej rzeczywistości, wkraczający do otwarcia do sfery publicznej (Fineman 1999, s. 85–114).

Pianista Paul Wittgenstein (1887–1961) po stracie ręki w trakcie działań wojennych kontynuował karierę muzyka i mógłby posłużyć za wzorcowy przykład zmiany w nastawieniu do muzyków upośledzonych, jednak i w przypadku tego pianisty w piśmiennictwie muzykologicznym podkreślano bardziej jego zamówienia na kompozycje przeznaczone na lewą rękę (np. kierowane do Ravela, Kornolda, Brittena, Prokofiewa, R. Straussa, Hindemitha, Franza Schmidta) niż samą niepełnosprawność. Notabene przyjacielem rodziny Wittgensteinów był niewidomy muzyk Josef Labor (1842–1924), któremu to Paul także powierzył zadanie komponowania po stracie ręki. A zatem muzykologów przede wszystkim interesowały muzyczne artefakty powstające w wyniku nabycia niepełnosprawności przez muzyka. Podobnie w przypadku czeskiego pianisty Otakara Hollmanna (1894–1967), który stracił rękę podczas I wojny światowej, podkreśla się fakt, że przekonał on swoich rodaków (m.in. Bohuslava Martinù i Leoša Janáčka), by pisali kompozycje dla niego.

Mniej uwagi poświęca się figurze jednorękiego pianisty czy też technice pianistycznej wymyślonej przez Wittgensteina, ułatwiającej mu osiągnięcie efektów maksymalnie przypominających grę dwoma rękami. Jednak podkreśla się, że „repertuar na jedną rękę oferuje nam interesujący materiał, który zastanawia się nad statusem niepełnosprawności w muzyce” (Davidson 2005, s. 616).

Ten sposób traktowania muzyków jednorękich – poprzez pryzmat komponowanego na ich potrzeby repertuaru – zauważymy w wielu publikacjach z XX wieku. Czasami jednorękich kompozytów porównywano wręcz z pianistami oburęcznymi, którzy na skutek różnych czynników chwilowo utracili zdolność gry obiema rękami (Davidson 2008, s. 616). Obecnie pojawiły się strony internetowe poświęcone temu problemowi: strona prowadzona przez Hansa Brofeldta

uwzględnia ponad 700 kompozytorów i omawia oryginalne kompozycje, jak również parafrazy na jedn¹ rêkê, zw³aszcza w opracowaniu Leopolda Godowsky'ego (1870–1938) zwanego „Aposto³em lewej rêki”. Znajduj¹ siê tutaj tak²e informacje na temat jednorêkich muzyków, takich jak np. Willem Andriessen, Joseph Dichler, Robert Helps, Marcel Mihalovici, Jenô Takac (Brofeldt 2011; Edel 1994).

Upodêdzeni instrumentalności zaczêli pojawiaæ w refleksji muzykologicznej uwzglêdniaj¹cej aspekt medyczny czynnego muzykowania. Rozpoznano medyczne zagro²enia wynikaj¹ce z pracy muzyka, i na przyk³ad Christopher Wagner po³wieci³ temu zagadnieniu osobny tom w 1995 r., omawiaj¹cy m.in. problem zdrowotny skrzypków, oboistów, pianistów etc. Na temat przypad³oci i niepe³nosprawno³ci bêd¹cych udzia³em czynnych zawodowo muzyków publikowa³ te² Anton Neumayr, autor t³umaczonej na jêzyk polski ksi¹ ²ki po³wiecone³ muzyce i medycynie (Neumayr 1988). Pojawi³y siê te² próby w³1 czenia narracji muzyków niepe³nosprawnych do obszaru bada³ muzykologicznych.

Podsumowanie

Niepe³nosprawno³æ stanowi jedn¹ z kluczowych kategorii spo³ecznych, wp³ywaj¹c¹ na ró²ne poziomy ludzkiej aktywno³ci. Istnieje zatem potrzeba rewizjonistycznego podej³cia do kwestii obecno³ci muzyków niepe³nosprawnych w dziejach kultury muzycznej. Samo okre³lenie „niepe³nosprawno³æ” pozostaje trudne do jednoznaczego zdefiniowania: w muzykologii odnosi siê ono do takich zagadnie³, jak: zdrowie muzyków, proces komponowania, forma kompozycji itp. i postrzegane jest zarówno jako uwarunkowanie medycznie, jak i kulturowe (Jaeger i Bowman 2005, s. 5–6). Opinia publiczna oraz opisany powy²ej system inkluzyjno-ekskluzyjny wp³ywa na pi³miennictwo muzykologiczne, dzia³aj¹c na zasadzie wewnêtrznego filtra. Niepe³nosprawno³æ pozostaje jednak fenomenem niezmiennie oddzia³uj¹cym na funkcjonowanie ²ycia muzycznego i zas³uguje na podjêcie szerszych bada³ w tym zakresie.

Bibliografia

- Alsop M. (2008), *Robert Schumann: Music amid the Madness*, (June 21, 2008). <http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=91707206> [dostêp: 31.07.2011]
- Barbier P. (1996), *The World of Castrati. The History of an Extraordinary operatic phenomenon*, Souvenir Press, London
- Barker Ch. (2005), *Studia kulturowe. Teoria i praktyka*, t³um. A. Sadza, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiello³skiego, Kraków

- Bauman Z. (2006), *Tożsamość Rozmowy z Benedetto Vecchim*, Gdańskie. Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Becker G. (1978), *The mad genius controversy: a study in the sociology of deviance*, Sage Publications, Beverly Hills, Calif
- Bent I. (1994), *Music Analysis in the Nineteenth Century* (vol. 1), Cambridge University Press, Cambridge
- Bernstein S. (1998), *Virtuosity of the Nineteenth Century. Performing Music and Language in Heine, Liszt and Baudelaire*, Stanford University Press, Stanford
- Branson J., Miller D. (2002), *Damned for Their Difference: The Cultural Construction of Deaf People as Disabled*, Gallaudet University Press, Washington, D.C.
- Celletti R. (1991), *A History of Bel Canto*, tłum. F. Fuller, Clarendon Press, Oxford
- Cressy D. (1996), *Gender Trouble and Cross-Dressing in Early Modern England*, „The Journal of British Studies”, vol. 35, no. 4
- Davidson M. (2005), *Concerto for the Left Hand: Disability (in the) Arts*, „PMLA”, vol. 120, no. 2
- Davidson M. (2008), *Concerto for the Left Hand: Disability and the Defamiliar Body*, University of Michigan Press, Ann Arbor
- De Nora T. (1995), *Beethoven and the Construction of Genius: Musical Politics in Vienna, 1792–1803*, University of California Press, Berkeley–Los Angeles
- Edel Th. (1994), *Piano Music for One Hand*, Indiana University Press, Bloomington
- Ellen T.H. (1997), *Twentieth-Century Farinelli*, „The Musical Quarterly”, vol. 81, no. 2
- Esterhammer A. (2008), *Romanticism and Improvisation, 1750–1850*, Cambridge University Press, Cambridge
- Fineman M. (1999), *Ecce Homo Prostheticus*, „New German Critique”, no. 76
- Foucault M. (1987), *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, tłum. H. Kęszycka, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa
- Garland-Thompson R. (2005), *Dares to Stares: Disabled Women Performance Artist*, [w:] *Bodies in Commotion: Disability & Performance*, eds. C. Sandahl, Ph. Auslander, University of Michigan Press, Ann Arbor
- Giles P. (1982), *The Counter Tenor*, Frederick Muller Limited, London, s. 74
- Goehr L. (1998), *Conflicting Ideals of Performance Perfection in an Imperfect Practice*, [w:] *The Quest for Voice: On Music, Politics, and the Limits of Philosophy*, L. Goehr, Clarendon Press, Oxford
- Hayden D. (2003), *Pox: genius, madness, and the mysteries of syphilis*, Basic Books, New York
- Heriot A. (1956), *The Castrati in Opera*, Secker & Warburg, London
- Hulewicz W. (1982), *Przybłędą boży. Beethoven. Czyn i człowiek*, Polskie Wydawnictwo Muzyczne, Kraków
- Jaeger P.T., Bowman C.A. (2005), *Understanding disability: inclusion, access, diversity, and civil rights*, Praeger Publishers, Westport, CT
- Jänisch W., Nauhaus G. (1986), *Autopsy report of the corpse of the composer Robert Schumann: publication and interpretation of a rediscovered document*, „Zentralbl Allg Pathol”, 132
- Kerman J. (1999), *Concerto Conversation*, Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- Krenek E. (1966), *Exploring Music*, Calder and Boyars, London
- Large B. (1970), *Smetana*, Duckworth, London

- Lombroso C. (1864), *Genio e follia, Tipografia e Libreria di Giuseppe Chiusi*, Milano. Polskie wydanie jako Lombroso Cesare, 1987, *Geniusz i obłąkanie*, tłum. J. Ludwik Popławski, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa
- Lubet A. (2004), *Tunes of Impairment: An Ethnomusicology of Disability*, „The Review of Disability Studies”, no. 1.
- Malti-Douglas F. (1989), *Mentalités and Marginality: Blindness and Mamluk Civilization, reprint*, [w:] *Power, Marginality, and the Body in Medieval Islam*, Malti-Douglas, Ashgate, Aldershot
- Neumayr A. (1988), *Musik und Medizin, J&V Edition, Wien* (w wersji polskiej Neumayr A., 2002, *Muzyka i cierpienie*, tłum. M. Dutkiewicz, Felberg SJA, Warszawa)
- Ostwald P. (1985), *Schumann, The Inner Voices of a Musical Genius*, Northeastern University Press, Boston, MA
- Penuel S. (2004), *Castrating the Creditor in „The Merchant of Venice”*, „Studies in English Literature, 1500–1900”, vol. 44, no. 2
- Pincherle M. (1949), *Virtuosity*, „The Musical Quarterly”, vol. 35, no. 2
- Piotrowska A.G. (2007), *Modernist Composers and the Concept of Genius*, „International Review of the Aesthetics and Sociology of Music”, vol. 38
- Raitt J. (1980), *The „Vagina Dentata” and the „Immaculatus Uterus Divini Fontis*, „Journal of the American Academy of Religion”, vol. 48, no. 3
- Rogers F. (1919), *The male soprano*, „The Musical Quarterly”, vol. 5, no. 3
- Schleiner W. (1988), *Male Cross-Dressing and Transvestism in Renaissance Romances*, „The Sixteenth Century Journal”, vol. 19, no. 4
- Schwartz B. (1983), *Reat Masters of Violin*, Simon and Schuster, New York
- Straus J. (2006), *Normalizing the Abnormal: Disability in Music and Music*, „Journal of the American Musicological Society”, vol. 59, no. 1 (Spring 2006), s. 119
- Sunandan Honisch S. (2009), *Re-narrating Disability through Musical Performance*, „Music Theory Online”, vol. 15, no. 3 and 4, <http://www.mtosmt.org/issues/mto.09.15.3/mto.09.15.3.honisch.html#FN1> [dostęp: 28.08.2011]
- Trinchieri Camiz F. (1988), *The Castrato Singer: From Informal to Formal Portraiture*, „Artibus et Historiae”, vol. 9, no. 18, s. 173
- Vlèek E. (2001), *Bedřich Smetana: fyzická osobnost a hluchota*, Vesmír, Praha
- Worthen J. (2007), *Robert Schumann: Life and Death of a Musician*, Yale University Press, Yale
- Órowska-Witkowska A. (2005), *Głos utracony – kastrat jako fenomen fizjologiczny, artystyczny, kulturowy*, Barok. Historia-Literatura-Sztuka, XII/1 (23).

Jakub Niedbalski

Uniwersytet Łódzki

Ciało, przestrzeń i czas jako sfery kontroli *versus* autonomii podopiecznych – analiza relacji interpersonalnych personelu z niepełnosprawnymi intelektualnie mieszkańcami domu pomocy społecznej

The body, space and time as the spheres of control *versus* autonomy of wards – the analysis of interpersonal relations of staff and intellectually disabled inhabitants of the welfare home

In the article the author undertakes the problem of life in the welfare home for adults with intellectual disability. Life in such an institution imposes a kind of uniformity and the need for the removal of individual preferences and habits, and also causes to share the private space with other people. The good atmosphere and conviction that disabled people are cared for but they have the wide range of independence and autonomy and is crucial for making the relations between the staff and inhabitants positive. In the process of analyzing the relations extremely relevant seem to be such categories like body, time and space which could be explored from the two main perspectives. The first one, coming from the E. Goffman's a total institution conception, when the individual is presented as an object of other persons activity and which expose the situation of isolation and personal dependency. The second one is represented by the model of staff and inhabitants relations which is characterized by the individual approach to the person with disability and respect for his/her law to autonomy and self-determination. The subject of research presented in this article is a confrontation of these main perspectives in the context of body, time and space. It is based on some empirical data gathered from the study realized in welfare homes for the persons with intellectual disability in the area of Lodz city. The qualitative methods as unstructured interviews and participative observation were used. The data analysis according to the grounded theory procedures by Glaser and Strauss were done. The theoretical inspiration of presented research, connected with the interpretative paradigm, is the symbolic interactionism theory.

Słowa kluczowe: relacje interpersonalne, kontrola, autonomia, niepełnosprawność intelektualna

Keywords: social relations, control, autonomy, intellectual disability

Życie w domu pomocy społecznej narzuca pewną uniformizację, konieczność rezygnacji z indywidualnych upodobań i nawyków, a także powoduje przymusowe dzielenia przestrzeni prywatnej z innymi ludźmi. Jednocześnie wskazuje się na konieczność zapobiegania negatywnym skutkom umieszczenia jednostki w domy pomocy. Istotne są tutaj między innymi przemiany na poziomie instytucjonalnym, dotyczące organizacji placówek opiekuńczych, o czym wspomina chociażby Elżbieta Tarkowska (1997). Jednak w dużej mierze neutralizowanie owych negatywnych skutków zależy od działań personelu, który powinien posiadać umiejętności stworzenia takich warunków życia mieszkańcom, aby stać się ich partnerem, a nie wyłącznie „nadzorcą”. Dla ukształtowania pozytywnych interakcji przedstawicieli tych dwóch zbiorowości – pracowników i mieszkańców – konieczne jest zatem wytworzenie odpowiedniej atmosfery oraz poczucia, że osoby niepełnosprawne otacza się opieką, ale jednocześnie pozostawia się im pewien zakres samodzielności i autonomii. W domach pomocy szczególnego znaczenia nabiera więc uszanowanie prawa do zachowania własnej podmiotowości jednostki, co jest jednak bardzo utrudnione ze względu na życie w warunkach dużej i hermetycznej zbiorowości (Worach-Kardas 1990, s. 76–77, por. Golczyńska-Grondas 1999, s. 174–177).

Z punktu widzenia analizowania relacji interpersonalnych personelu z podopiecznymi szczególnie ważne wydają się takie kategorie, jak czas, przestrzeń, które rozpatrywać można z dwóch głównych perspektyw. Pierwszej, wywodzącej się z goffmanowskiej wizji instytucji totalnej, w której jednostkę przedstawia się jako uprzedmiotowiony obiekt działań innych osób, demaskując sytuację izolowania i zależności osobistej. Drugą reprezentuje model relacji personelu i podopiecznych, charakteryzujący się indywidualistycznym podejściem do potrzeb osoby niepełnosprawnej, z poszanowaniem jej prawa do autonomii i samostanowienia¹.

Konfrontacja tych dwóch perspektyw w kontekście trzech obszarów zagadnień: czasu, przestrzeni i czasu, jest przedmiotem dociekań w niniejszym artykule.

Dane, na których oparty został wywód, pochodzi z badań przeprowadzonych w domach pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, znajdujących się na terenie województwa śląskiego. W badaniach wykorzystano techniki jakościowe, a wśród nich wywiad swobodny oraz obserwację uczestniczącą¹. Analizę danych przeprowadzono zgodnie z procedurami metodologii teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 2009, 1967; Gorzko 2010; Konecki 2000).

¹ Zdaniem Amadeusza Krause (2004, s. 47) normalizacja wiąże się z prawem człowieka do niezależnego i samodzielnego kształtowania własnej drogi życiowej, eksponując tym samym aktywną rolę i podmiotowość jednostki. Jednocześnie normalizacja może być z zapewnieniem doświadczenia życiowego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe i normalne w danej zbiorowości.

Inspiracją teoretyczną dla prezentowanych w artykule rozważań jest mieszczący się w ramach paradygmatu interpretatywnego symboliczny interakcjonizm (Blumer 2007, 1969), o którym Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2009, s. 77) pisze, że pozwala bezpośrednio dotrzeć do ludzkich przeżyć i doświadczeń, a także dopuścić do głosu przedstawicieli grup uciskanych, jakimi według autorki są właśnie osoby niepełnosprawne.

Ład interakcji w domu pomocy społecznej – założenia teoretyczne

Dom pomocy społecznej jest podstawową formą instytucjonalnej opieki państwa nad osobami starszymi, chorymi lub niepełnosprawnymi. Legalną definicję zawarto w ustawie o pomocy społecznej, zgodnie z którą jest to jednostka świadcząca na poziomie odpowiedniego standardu osobom wymagającym całodobowej opieki z powodu wieku lub choroby usługi: bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne, w formie i zakresie wynikających z indywidualnych potrzeb jednostki. Podobnie, na mocy rozporządzenia z 19 października 2005 r. dom pomocy społecznej jest miejscem, w którym świadczy się usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu (por. Wyczesany 2005, s. 98 za: Janiszewska-Niećioruk 2005). Ostatnie dekady przyniosły spore zmiany w zakresie działania domów pomocy społecznej, które polegają głównie na przeniesieniu ośrodka ciężkości w zakresie funkcjonowania DPS z miejsca świadczenia głównie opieki medycznej i dbałości przede wszystkim o bezpieczeństwo fizyczne podopiecznych, na widziane w szerszej perspektywie potrzeby podopiecznych tego rodzaju placówek (Tarkowska 1997, s. 66; Rózkowska 2004, s. 168). Zmiany te mają podział w kierunku „normalizacji” życia mieszkańców, wyrażając postulat zbliżenia warunków egzystencji jednostki w instytucji opiekuńczej do życia rodzinnego (por. Krause 2004, s. 43). Z drugiej strony z badań przeprowadzonych przez Elżbietę Tarkowską i jej zespół w połowie lat 90., wynikało, że większość wysiłków, energii i pieniędzy całej instytucji pomocy społecznej koncentrowała się na zaspokajaniu najbardziej podstawowych potrzeb mieszkańców, przede wszystkim biologicznych i fizjologicznych, a pomijane były potrzeby związane ze społecznym i psychicznym funkcjonowaniem jednostki, w tym potrzeb emocjonalnych, samorealizacji, podmiotowości i godności. Z badań tych rysowała się zatem wizja domu pomocy społecznej, jako miejsca przypominającego zamkniętą i odizolowaną strukturę mikrospołeczną, w której ramach rozgrywa się walka „dwóch światów”, personelu z pensjonariuszami, co dołucznie sugerowało, że mamy do czynienia z instytucją totalną w rozumieniu Ervinga Goffmana (2011, s. 14). Podobnego zdania jest Jolanta Rzeźnicka-

-Krupa (2009, s. 76), twierdzi¹c, że domy pomocy spo³ecznej, „w których nader czêsto przebywaj¹ osoby niepe³nosprawne intelektualne, uznaw³ mo³na za instytucje totalne z charakteryzuj¹cymi je cechami opisanymi przez E. Hoffmana”. WyraŹnie podkreŹla to zreszt¹ sama El³bieta Tarkowska (1994, s. 7), pisz¹c i³ „³ycie w instytucji totalnej – a tak¹ jest dom pomocy spo³ecznej – jest przede wszystkim ekstremalnym wyrazem zale³noŹci i podporz¹dkowania” (...). Wydaje siê, że cho³ obecnie nast¹pi³y istotne zmiany w organizacji i dzia³aniu domów pomocy spo³ecznej, to jednak nadal mo³na im przypisa³ wiele cech w³aciwych instytucji totalnej. W perspektywie instytucjonalnej, mamy bowiem do czynienia z modelem silnego podporz¹dkowania i zale³noŹci. Personel, chocia³ jest mniejszy liczebnie, posiada zdecydowanie silniejsz¹ pozycjê ni³ podopieczni. W³aciwie ca³a w³adza skupia siê w rêkach pracowników instytucji, zae³jej mieszka³cy s¹ w praktyce pozbawieni mo³liwoŹci decydowania o samych sobie, poddani zostaj¹ drobiazgowej kontroli w ka³dej sferze ³ycia. Ów totalizuj¹cy charakter instytucji pomocowej siêga zreszt¹ bardzo g³êboko, zagarniaj¹c takie prywatne i intymne sfery ³ycia jednostki, jak emocje, uczucia czy seksualnoŹ. Ods³ania te³ najbardziej nawet chronione w zwyk³ym sytuacjach dnia codziennego aspekty egzystencji jednostki, ³cznie z jej cielesnoŹci¹ i czynnoŹciami fizjologicznymi, które staj¹ siê w wielu wypadkach upublicznione (Tarkowska 1997, s. 75). Innym jeszcze wymiarem totalizuj¹cego charakteru placówki, jest jego ingerencja polegaj¹ca na po³redniczeniu w relacjach miêdzy podopiecznymi a *Źwiatem zewnêtrznym*, co oznacza, że osoba upo³edzona jest w takim stopniu zorientowana o sytuacji poza murami o³rodka, jakie informacje bêd¹ jej udostêpnione przez personel (przy czym koniecznym jest tak³e, aby wzi¹æ w tym kontekŹcie pod uwagê ogólny stan psychiczny i umys³owy mieszka³ca). Podobnie, mieszkanie, przy podejmowaniu wiêkszoŹci decyzji (nawet w bardzo prozaicznych sytuacjach), jest zobow¹zany do konsultowania siê z personelem i uzyskania jego akceptacji co do swoich zamiarów i dzia³añ.

Trzeba te³ mie³ nad tym kontrolê, bo wiadomo że one wejd¹ Ci na g³owê. Ale no na przyk³ad, kiedyœnie by³o windy, nie by³o Źó³ek na k³ó³kach, kiedyœten zak³ad by³ bardziej zamkniêty i one na przyk³ad, te osoby le³ce, mniej sprawne, nie wychodzi³y na zewnêtrze, prawda. Bo nie by³o takiej mo³liwoŹci (podniesiony g³os – przyp. JN). Dopiero pani dyrektor stworzy³a tak¹ mo³liwoŹ, wiêc zaczêli³my je wywozia³; prawda. Teraz siê tego domagaj¹, trzeba je wywozia³ jak jest pogoda (kierownicza terapii).

Wszystko to sprawia, że dom pomocy spo³ecznej wpisuje siê w schemat instytucji totalnej, które Erving Goffman (1975, s. 154; 2011, s. 22), okreŹla jako „hybrydy spo³eczne, ³cz¹ce elementy spo³ecznoŹci z elementami organizacji formalnej”. S¹ one tak³e zak³adami przymusowego przekszta³cania osobowoŹci. Ka³da z nich eksperymentuje na naturze, zwykle brutalnie, aby wykaza³ co mo³na uczynia³ z ludzkim Ja. Na potwierdzenie tego mo³na przywo³aa³ równie³ s³owa Krystyny

Mrugalskiej, cytowane przez Elżbietę Tarkowską¹, że „(...) taki model opieki to zupełne zniewolenie. Nie miał nic własnego, cały czas był skazanym na życie w kilkudziesięcioosobowej grupie, bez chwili intymności. Bezczyнноz dnia na dzień. Nie był osobą dla nikogo. Nawet gdybyśmy placówkę tak nazwali opiekuńczą, rehabilitacyjną, itd., to ona po prostu będzie nieludzka i będzie człowieka degradować” (Tarkowska 1994, s. 8).

Instytucjonalne warunki określają więc, w jaki sposób powinny układać się stosunki pracowników z mieszkańcami. Z jednej strony dom pomocy społecznej to instytucja mocno ustrukturyzowana i podporządkowana ściślej regulacjom formalnym, co rzutuje na charakter stosunków społecznych pracownika z podopiecznym przez nakładanie określonych obowiązków, wyznaczanie sposobu realizacji konkretnych zadań oraz wysuwanie oczekiwań wobec personelu. Z drugiej zaś strony określa ona prawa mieszkańców, co w założeniach ma prowadzić do ukonstytuowania się modelu umożliwiającego realizację polityki autonomizacji i niezależności podopiecznych.

Ponieważ bezpośrednimi wykonawcami polityki państwa w zakresie niesienia pomocy różnym kategoriom klientów, w tym także ludziom z dysfunkcjami psychicznymi i umysłowymi, są pracownicy placówek opiekuńczych, wpływa na rzeczywisty charakter tychże relacji mają: zaangażowanie, umiejętności, zdolności i wykształcenie personelu (DuBois, Miley 1999, s. 61). Dopiero biorąc pod uwagę czynniki zewnętrzne (formalne) oraz wewnętrzne (instytucjonalne), a także stosunek pracowników do osób niepełnosprawnych (interpersonalne), można przedstawić pełny obraz relacji personelu i podopiecznych DPS w ich wymiarze podporządkowania – autonomii.

Praszczyzny kontroli i autonomii w warunkach domu pomocy społecznej

Życie podopiecznych, a także praca personelu domu pomocy społecznej w wymiarze zarówno instytucjonalnym, jak i interpersonalnym, wyznaczone są przez zakres dopuszczalnej kontroli pracowników DPS, a z drugiej strony możliwej do osiągnięcia przez samych mieszkańców autonomii. Konfrontacja tych dwóch wymiarów jest dokonywana w niniejszym artykule przede wszystkim na praszczyźnie zarządzenia przestrzeni i czasem, a także ciałem i szeroko rozumianą sferą cielesności osoby podopiecznego².

² Ciało, czas i przestrzeń nie są jedynymi praszczyznami, na jakich rozgrywa się „walka” o wpływy pomiędzy personelem i mieszkańcami domu pomocy społecznej, jednak w przypadku niepełnosprawnych intelektualnie podopiecznych to właśnie w obszarze owych kategorii uwidacznia się ona najbardziej. Bezpośrednio przemawiają za tym wyniki przeprowadzonych przez autora analiz, których podstawą były zebrane osobiście dane empiryczne.

Czas i przestrzeń

Przestrzeń porz¹dkuje relacje interpersonalne podopiecznych i personelu domu pomocy spo³ecznej. W wymiarze symbolicznym przestrzeń jest konstruowana w toku interakcji spo³ecznych pomiędzy przedstawicielami tych dwóch środowisk. W dużej mierze to jak jest rozumiana i interpretowana, będzie zależa³o od spo³ecznego kontekstu działań aktorów interakcji. To osoby zaangażowane w określone działania, realizuj¹cy je w danym miejscu, konstruuj¹ określone definicje przestrzeni. Jest ona tak jak wiele innych elementów naszego życia negocjowana i podlega ci¹g³emu uzgadnianiu. Niestety nie zawsze operujemy jedn¹ i t¹ sam¹, wspóln¹ dla wszystkich, definicj¹ sytuacji i przestrzeni. Dla jednych bowiem ta sama przestrzeń może być wyrazem wolności, a dla innych źród³em zniewolenia – tak jak się to dzieje w domu pomocy.

Obserwuj¹c codzienne sytuacje z udziałem personelu i podopiecznych domu pomocy spo³ecznej, można by³o zauważyć powtarzaj¹c¹ się schematycznie każdego dnia. Posi³ki stanowi³y centralny punkt, wokół którego koncentrowa³a się spora część aktywności mieszkańców, ale też personelu. Przy czym dla tych pierwszych by³ to czas niemalże rytualnego awiêtowania, dla drugich zaś część pracy oraz punkt wskazuj¹cy, że dzień pracy przekroczy³ już po³owé czasu. (Notatka z obserwacji)

Przestrzeń oraz jej poszczególne elementy mog¹ także s³użyć w wytwarzaniu określonego wrażenia na aktorach interakcji. Kreowanie przestrzeni może być zatem narzędziem manipulacji i podporz¹dkowania (por. Goffman 2000, s. 141 i n.). Dzieje się tak, gdy dostęp do niej jest określony według parytetu władzy. Stosuj¹c podzia³ dokonany przez Ervinga Goffmana (2000) na *scenę* i *kulisy*, można powiedzieć, że przestrzeń w domu pomocy spo³ecznej posiada istotne znaczenie w procesie ustalania wymiaru podporz¹dkowania i autonomii mieszkańców. Przestrzeń w DPS jest bowiem dostępna w różnym zakresie dla personelu i dla mieszkańców placówki opiekuńczej. A o jej wykorzystaniu decyduj¹ pracownicy, ustalaj¹c, co, jak i kiedy będzie dostępne podopiecznym.

Jakbyśmy im tak pozwolili wszędzie myszkować, to byśmy mieli tutaj niez³y ba³agan. A oni nie szanuj¹ cudzej pracy i potem ktoś z nas (personelu – przyp. JN) musi za nich pospr¹tać (Opiekunka 1)

To nie tak, że my chcemy im czego zabraniać, ale, że tu s¹ różne rzeczy, czasem niebezpieczne i ³atwo mog¹ sobie zrobić krzywdę. Oni tego nie rozumiej¹. (Psycholożka)

Przestrzeń na swój sposób tworzy kontekst aktywności aktorów, nadaje sens ich działaniom, kreuje ³ad interakcji oraz wyzwala mechanizmy konstruuj¹ce instytucjonalny porz¹dek. Przestrzeń, podobnie jak inne aspekty życia, podlega także procesowi osvajania oraz adaptowania przez mieszkańców, jak i pracowni-

ków. Personel wykonuje pracę nad interpretacją i znaczeniem przestrzeni w kontekście realizacji zadań pomocowych. Racjonalizacja istniejących dychotomii między dwoma wymiarami przestrzeni, to znaczy *miejsca pracy* personelu, a z drugiej strony jako *przeźreni życia* podopiecznych stanowi jeden z podstawowych elementów w procesie socjalizacji zawodowej i profesjonalizacji pracy nowego pracownika. Natomiast w odniesieniu do mieszkańca, problematyka adaptacji w DPS, jest związana z procesem *udomowiania, wyszukania i wywalczenia* miejsca, w którym możliwa jest realizacja prywatności i intymności w życiu codziennym. Chodzi zatem o podejmowanie działań w celu nieustającej ochrony posiadanego i możliwego do zdobycia przestrzennego niezależnienia się od personelu (stosownie do zdolności psychofizycznych mieszkańca).

Oni cały czas nas tak podchodzą, próbują od nas coawiecej wyciągnąć. Czasem to jest jakaekretna rzecz, nawet dajmy na to taki sobie cukierek, a czasem chcją po prostu do nas wejść trochę posiedzieć. Ale to jest tak, że jak już jedno wejdzie i mu pozwolimy to inny też zaraz chce. O to się nie raz między nimi i kótnie. My staramy się na to uważać, ale nie zawsze się da. (Opiekunka 2)

Tutaj każdy jak tylko może chodziło już pół godziny wczesniej jest przed stoówką. Czeka i się tak przepychają, jakby dla wszystkich miało nie wystarczać. I tak jest codziennie. (Pracownik socjalny)

Istotnym podziałem, a zarazem skategoryzowaniem przestrzeni w warunkach domu pomocy jest rozróźnienie na przestrzeń *interpersonalną* oraz *strukturalną*. Pierwsza z nich odnosi się do stosunków interpersonalnych między aktorami społecznymi. Wyznacza granice bliskości fizycznej oraz emocjonalnego zaangażowania personelu, a więc zakresu i charakteru kontaktów z mieszkańcami. Mogą być one bowiem bezpośrednie i wkraczać w sferę prywatną personelu, ale mogą także odznaczać się postawą zachowawczą opiekunów i izolowaniem się (na tyle na ile jest to możliwe i wykonalne) od osób upośredzonych. Pracownicy mogą więc zmniejszać dystans przestrzenny bądź przeciwnie, bronić się przed bliskimi kontaktami z podopiecznymi i w ten sposób kreować odpowiedni klimat emocjonalny w placówce.

Jak już jest u nas i sobie siedzi jedna z drugą to jest ok. Ale one wtedy chcją też to wykorzystać, bo myśd chyba, że jak im na to pozwalamy, to na inne rzeczy też. A, że się z nami to się uśmiechną do nas, to się przyimi i faktycznie zdarza się, że czóowiek im ulegnie. To jest tak jak w tym porzekadzie „czego oczy nie widzą, tego sercu nie żal” (smiech – przyp. JN). (Pracownik socjalny 1)

Im bardziej zacieśniają się relacje interpersonalne między personelem i podopiecznymi, tym bardziej zmniejsza się dystans w wymiarze strukturalnym pomiędzy przedstawicielami tych dwóch środowisk. Wymiar strukturalny przestrzeni można podzielić na kilka podstawowych podkategorii (por. Goffman 1979, s. 5). Należą do nich: *przeźreni otwarta* – zawsze, poza pewnymi wyjątkami, dostępna dla podopiecznych (np. pokoje, sale sypialne), *półotwarta* – do której do-

stêp jest powszechny, lecz ograniczony do wybranych momentów w życiu mieszkańca b¹dŹ czasu dobowego (to miêdzy innymi sale terapii i rehabilitacji) oraz *zmkniêta* – czyli zawsze pozostaj¹ca poza zasiêgiem podopiecznych (np. zaplecze ze œrodkami medycznymi)³.

W wymiarze strukturalnym moŹna takŹe dokonaæ innego podzia³u na przestrzeñ *dostêpn¹*, *niedostêpn¹* oraz *pó³-dostêpn¹* – w zaleŹnoœci od sytuacji oraz czynników charakteryzuj¹cych sam¹ osobê upoœledzon¹ umys³owo, np. stan zdrowia, stopieñ niepe³nosprawnoœci itd. W tym wypadku o wspomnianej dostêpnoœci decyduje nie personel, lecz indywidualne cechy jednostkowe kaŹdego z podopiecznych.

ZaleŹy jak kto. Ci bardziej sprawni to maj¹ wiêcej moŹliwoœci jednak niŹ osoby przykute do Źółka. My siê staramy wszystkim pomóc, ale nas teŹ jest iloœæograniczona. Dlatego jak mieszkaniec jest w miarê samodzielny, to mu³atwiej jest siê przemieszczaæ wiêcej zrobiãwtedy moŹe. (Terapeuta)

Przestrzeñ organizuje relacje interpersonalne i wspomaga proces uzgadniania definicji sytuacji pomiêdzy podopiecznymi a personelem domu pomocy spo³ecznej.

Dostêpnoœæ przestrzeni jest skorelowana z temporalnym wymiarem życia w domu pomocy spo³ecznej, na przyk³ad w zaleŹnoœci od pór roku niektóre przestrzenie staj¹ siê niedostêpne (m.in. wyjœcia na teren obiektu osób z powaŹniejszymi dysfunkcjami fizycznymi). Innymi s³owy, porz¹dek dostêpnoœci przestrzeni warunkowany jest takŹe przez temporalny wymiar instytucjonalnego życia podopiecznych.

Czynnikiem determinuj¹cym sposób życia mieszkańców domu pomocy jest zatem, obok dostêpnoœci przestrzeni, sposób organizacji czasu. Wystêpuje tu bardzo wyraŹna reglamentacja czasu poœwiêcanego na okreœlone czynnoœci, a takŹe zwi¹zany z tym podzia³ dnia. Czas p³ynie tu inaczej – pisze E. Tarkowska (1994) – „wolniej, mieszkańcy domu Źyj¹ w innym rytmie niŹ ludzie na zewn¹trz”. Do najwaŹniejszych punktów w planowaniu dnia w domu pomocy naleŹ¹ te zwi¹zane z zaspokajaniem podstawowych potrzeb, tj. sen, posi³ki, za³atwianie potrzeb fizjologicznych itd. MoŹliwoœci zaspokojenia potrzeb *wyŹszego rzêdu* schodz¹ natomiast na plan dalszy (zob. Tarkowska 1994, 1997).

Warto podkreœlaæ, Źe niemal wszystkie wydarzenia z życia mieszkańców domu pomocy spo³ecznej, podporz¹dkowane zostaj¹ schematycznemu odtwa-

³ Wed³ug Ervinga Goffmana (1961, s. 203–205) kaŹdy podw³adny dzieli przestrzeñ instytucji na trzy czêœci ze wzglêdu na panuj¹cy tam stopieñ w³adzy personelu. Po pierwsze, jest to *przestrzeñ wydzielona lub ograniczona*, na przyk³ad dostêpnoœæ pacjentów do prywatnych biur lekarzy by³a œciœle ograniczona. Drugi rodzaj przestrzeni to *przestrzeñ nadzorowana* (*surveillance spacer*). S¹ to miejsca nadzorowane przez personel, a pacjent nie musi mieæ specjalnego zezwolenia by tam przebywaæ. Trzeci rodzaj przestrzeni stanowi¹ *wolne miejsca* (*free places*). Personel zazwyczaj nie wie o ich istnieniu, a nawet jeŹeli wie, to rezygnuje z w³adzy przebywaj¹c w tych miejscach.

rzaniu. W ten sposób konstruowana jest konformistyczna postawa podopiecznych, której konsekwencją¹ jest stworzenie warunków do ich nadzoru i kontroli. Zwraca na to uwagę Elżbieta Tarkowska (1994, s. 126), pisząc, że „czas w domu pomocy społecznej jest ściśle określony i podporządkowany zaplanowanym przez personel czynnościami”. To co i kiedy będzie w danym momencie wykonywane, zależy od planu dnia narzuconego podopiecznym. Mieszkańcowi nie pozostawia się w tym względzie wyboru. Daje to możliwość względną przewidywalności zachowań podopiecznych. Jednocześnie wytwarzany *kontekst oczekiwania* z temporalnie wyznaczonym, a przez to mierzalnym poziomem odczuwanych przez mieszkańców emocji, co staje się niezwykle ważnym narzędziem podporządkowania. Jest to wynikiem z jednej strony posiadanej przez personel wiedzy o stanach emocjonalnych podopiecznych, jakie z dużym prawdopodobieństwem będą ujawniane w danym czasie i ze względu na określone sytuacje, a jednocześnie możliwości wpływu na rodzaj i natężenie danych emocji.

My wiemy, że kiedy zbliża się czas wypiski i zakupów, to szumu jest wtedy, co niemiara. Ale też po zakupach, jak paczki mają rozdawane, to jest rwestes. Nie od dziesiąto robimy i wiemy, czego się można w tym czasie spodziewać (Pracownik Socjalny 1).

W perspektywę temporalną¹ działań aktorów w instytucji opiekuńczej wpisuje się także kategoria *oczekiwania*⁴. Zazwyczaj jest to oczekiwanie na coś, co może lub zdaniem oczekujących ma się zdarzyć w przyszłości. Jednak ani sam cel, ani czas, w jakim ów cel ma zostać zrealizowany, nie muszą być dokładnie określone. W domu pomocy społecznej kategoria oczekiwania jest rozumiana odmiennie, w zależności od tego czy dotyczy personelu, czy też podopiecznych. Bowiemy dla personelu perspektywa czasowa jest zazwyczaj *domknięta*, co oznacza, że punkt docelowy realizacji działań jest określony i możliwe dokładnie przewidywalny, za cel skonkretyzowany. Perspektywa czasu oczekiwania podopiecznych natomiast jest *otwarta*, co oznacza, że trudno jest czy wręcz jest to nie możliwe, aby określić czas realizacji celu. Sam cel zaś jest raczej mało realny i często trudny do realizacji.

Nawet jakbym chciała to wielu rzeczy z nimi zrobienie mogę, bo albo nie mam takich uprawnień, albo tak a tak nakazują przepisy, albo się nie da, bo mają swoje ograniczenia i koniec. Inna rzecz, że oni mają różne pomysły czasem, ale to i tak dużo nie zmienia. Oczywiście, cieszy mnie, jak mogą się z nimi porozumieć i bezpośrednio od nich dowiedzieć, czego chcą, ale często s' to mało realne oczekiwania. (Opiekunka 3)

⁴ Oczekiwanie jest głęboko zakorzenione w egzystencji jednostki ludzkiej, a w wielu przypadkach może stać się czynnikiem twórczym i porządkującym nie tylko życie pojedynczego człowieka, ale całości zbiorowości, jeśli ich członkowie podzielać określone wartości, mają wspólne zwyczaje i celebrować dane wydarzenia w podobny rytualizowany sposób.

Zatem dostęp do przestrzeni oraz forma spędzania czasu przez upośredzonych umysłowo mieszkańców domu pomocy różni się w znacznym stopniu od przestrzeni i czasu ludzi spoza instytucji. Po pierwsze, przestrzeń w DPS jest ograniczona, a jej znaczne obszary są niedostępne. Po drugie, jest to przestrzeń uboga, niezmienna i mało zróżnicowana. Po trzecie, zarówno przestrzeń, jak i czas posiadają odmienny charakter dla pracowników i dla podopiecznych DPS. Oba za te wymiary egzystencji osób niepełnosprawnych, mogą się stać zarówno elementem kontroli i podporządkowania życia mieszkańców personelowi placówki, jak i w pewnym, choć ograniczonym, zakresie sfer ich autonomii.

Ciało i problem jego integralności

W warunkach domu pomocy, gdy podmiotami działań personelu są osoby upośredzone umysłowo, pozostają do rozstrzygnięcia dwa główne zagadnienia. Po pierwsze, na ile ciało mieszkańca podlega jego woli i jest przez niego rzeczywiście kierowane oraz po drugie, w jakim stopniu ciało może być poddawane ingerencji ze strony innych osób.

Ciało mieszkańca, jego cielesność zostają bowiem włączane w mechanizm pracy opiekuńczej. Ciało jest podstawowym, najbardziej widocznym elementem pracy opiekuńczej. Staje się „pracownikiem” dla innych i to niezależnie od woli mieszkańca. Personel wykonuje zabiegi pielęgnacyjne, dba o zachowanie kondycji fizycznej podopiecznego. Ciało jest poddawane różnym zabiegom, staje się integralną częścią działalności profesjonalnej personelu.

No tę kłopot pamiętam najbardziej. Przyszliśmy z kolegami 1 lutego. Boże nie pamiętam już, i drugiego dnia poszliśmy razem do kłopotu i zobaczyliśmy wspaniale tych kilkadziesiąt nagich mężczyzn. Bo wtedy byłoby kłopot taka zbiorowa tutaj na dole byłoby prysznic. No i tak to wyglądało. I ten kłopot miałam z moim kolegą, był też opiekun, czy pokojowy, już nie pamiętam. My wydawałyśmy ubrania a mieszkańcy kłopotali się. (Opiekunka 4)

W warunkach domu pomocy, ciało mieszkańca zostaje poddane ogólnym wymogom. To samo ciało szkoli się i ujeżdża zgodnie z oczekiwaniami instytucji a następnie kontroluje czy spełnia owe wymogi. Ciało przestaje być prywatną przestrzenią mieszkańca, jest natomiast upublicznione w różnych kontekstach i sytuacjach. Dzielenie przestrzeni z innymi mieszkańcami powoduje, że wszelkie zabiegi intymne, pielęgnacyjne są wykonywane w obecności innych osób. Z tej perspektywy, ciało podopiecznego, jak i on sam, poddane zostają określonej formie *tresury*. Jednocześnie, można dostrzec proces *zatracania się* poczucia wstydu i intymności, które ulegają stopniowej degradacji. Mieszkańcy żyją w warunkach minimalizowania prywatności, a także upubliczniania najbardziej nawet in-

tymnych sytuacji. Z drugiej strony istnieje stosunkowo duża pobążliwość i zrozumienie personelu co do nieskrępowanego eksponowania własnej cielesności przez podopiecznych.

(...) *po prostu rozbieraj się i idź przez cały ośrodek i wiesz, zero skrępowania. Pornografia na wesole (uśmiech – przyp. JN). (Pielęgniarka)*

Prywatność i intymność, jakie w naszej kulturze wiążą się z cielesnością, są w warunkach DPS ograniczone. Ciało jest przestrzenią zależną od osoby, która je posiada, ale „dla dobra”, „ze względu na ograniczenia umysłowe”; „niemożność decydowania o sobie” (takich racjonalizacji używają pracownicy), jest ono sferą wpływów personelu. Jak podaje Erving Goffman (2006, s. 76): „obowiązujące w innych organizacjach w naszym społeczeństwie prawo do zachowania prywatnego dystansu i nietykalności, tutaj zostaje zawieszona”. Dotyczy to także bezpośrednio związanej z cielesnością mieszkanka seksualności osoby niepełnosprawnej. W przypadku tej ostatniej personel stara się, oficjalnie ze względów zdrowotnych, zapobiegać pojawianiu się niekontrolowanych zachowań seksualnych, ale jednocześnie, w nieoficjalnych rozmowach, jako powód swoich działań nadzorczych personel podaje *obawę o swoje osobiste interesy*.

Stosunek personelu do problematyki seksualności podopiecznych przybiera, więc postać ambiwalentną. Z jednej strony charakteryzuje się eksponowaniem postawy profesjonalisty, stawiającego na pierwszym miejscu dobrostan podopiecznego. Z drugiej zaś strony postrzeganie seksualności podopiecznych warunkowane jest obawą o możliwe konsekwencje aktywności seksualnej osób upośledzonych, i to nie tylko dla nich samych, ale też dla pracowników instytucji opiekuńczej.

To znaczy w ogóle trudno jest mówić o takich rzeczach, dlatego że mają prawo do takich rzeczy jak wszyscy inni, prawda. I potrzeby też mają. To, że są chorzy czy kalecy, to nie znaczy, że potrzeby są wyeliminowane. Także to jest taka naturalna kolej rzeczy. Ale my też za nich odpowiedzialność bierzemy i nie możemy dopuścić do takich sytuacji. Jakby coś takiego stało a jeszcze jakby coś tego potem było, to mielibyśmy poważny problem jak sądzę. (Kierowniczka działu)

Personel, stosując określone interpretacje, które sprowadzają się do *infantylizowania* mieszkańców, stara się zaprzeczyć seksualność podopiecznych, a jeśli już uznaje jej istnienie, to seksualność mieszkańców traktuje jako nieistotną i drugoplanową sferę egzystencji jednostki. Personel teoretycznie podejmuje kroki mające na celu ochronę podopiecznych przed ewentualnymi skutkami działań seksualnych, a jednocześnie ten sam personel niejednokrotnie podkreśla, że życie seksualne podopiecznych właściwie nie istnieje. Zatem, personel zwalcza zjawisko, któremu formalnie zaprzecza i próbuje wypierać je ze swej świadomości, stosując wspomnianą technikę *udzienniania* mieszkańców. Owa ambiwalencja postawy nie ogranicza się jedynie do problematyki zaprzeczenia seksualności podopiecz-

nych, ale dotyczy także nieformalnego przyzwalania na zachowania seksualne mieszkańców. Aby pogodzić „popędy mieszkańców, które są czymś naturalnym, tak jak my to mamy” (fragment wypowiedzi opiekuna), a oficjalnie linię „zaprzeczania” istnieniu tej problematyki, personel godzi się na „póśrodk”, traktując samogwałty oraz zachowania homoseksualne jako dopuszczalne źródło rozładowania napięcia seksualnego. Jest to zatem swego rodzaju gra zachowywania pozorów i niedostrzegania problemu, jednak występuje powszechnie podzielne „ciche przyzwolenie” tak personelu, jak lekarzy czy psychologów na wspomniane wyżej rodzaje zachowań seksualnych. W oficjalnym dyskursie, w ramach formalnych rozmów profesjonalistów danej dziedziny, tego rodzaju zagadnienia występują rzadko, wplatanie są jednak w mniej oficjalne dyskusje.

W działaniach personelu można dostrzec proces rekonstrukcji powszechnie przyjętych standardów postępowania. Cichą (a więc nieoficjalną) legitymizację zyskują te zachowania, które w zwykłych warunkach dnia codziennego uznane zostałyby za praktyki nie do przyjęcia, podważając kulturowo usankcjonowany porządek zachowań (jak np. publiczne obnażanie się).

Wśród pracowników panuje też przekonanie o dopuszczalności relacji homoseksualnych między mieszkańcami DPS, w przeciwieństwie do stosunków heteroseksualnych, widząc w nich potencjalne źródło problemów, nie tylko dla podopiecznego, ale także, dla samego pracownika.

Gdyby to na mojej zmianie doszło do takich rzeczy, a co gorsza dziewczyna zaszkłoby jeszcze w ciłżę, to byłoby duży kłopot i problem (...). (Opiekunka 5)

Oficjalne działania personelu wobec zachowań auto- i homoseksualnych podopiecznych najczęściej są ukierunkowane na wyeliminowanie owych zachowań przez proponowanie różnych form aktywności fizycznej, a nierzadko stosowanie kuracji farmakologicznej (por. Fornalik 2004, s. 137). Mniej oficjalne podejście do zagadnienia seksualności mieszkańców DPS wyraża się w słowach przedstawiciela personelu.

(...) byle nie byłoby to zwiłzki heteroseksualne. (...) afera zaczyna się, gdy dochodzi do czegoś między nimi, to znaczy kobietami i mężczyznami, a jak sobie panowie, że tak powiem dogadzają, to póśbiedy, dziecka z tego nie będzie (śmiech – przyp. JN). (Terapeuta)

Dopuszczalne, choć oficjalnie negowane, sposoby rozładowania napięcia seksualnego podopiecznych to masturbacja i stosunki z partnerami tej samej płci (zob. Tarkowska 1994, s. 122). Jednocześnie ci sami pracownicy, zabierając głos w dyskusji nad orientacjami i mniejszościami seksualnymi, uznają „heteroseksualność za stan naturalny (...) w przeciwieństwie do relacji homoseksualnych” (fragment wypowiedzi pracownika).

Ogólnie mówi¹c, to takie osoby maj¹ bardziej podniesione libido (œmiech – przyp. JN) i wszystkie sprawy z tym zwi¹zane i chyba o to tutaj chodzi. W sumie to oni robi¹ to co robi¹ i trudno jest ich powstrzymaæ. Czasem to panowie miêdzy sob¹ robi¹, bo w pokojach to par r³ó¿nej p³ci przecie¿ nie ma. Dla mnie to trochê odpychaj¹ce, ale gdyby oni mieli w parach kobieta z mê¿czyzn¹ coetakiemu robiæ; to chocia¿ mieszkanki s¹ tutaj u nas specjalnie, tak na wszelki wypadek, zabezpieczone przez ginekologa. Ale o tym g³oano siê nie mówi raczej, bo to jest taki temat tabu. (Psycholo¿ka 2)

Cia³o jest tak¿e przestrzeni¹ ekspresji i sposobem wyrażania siebie przez mieszkaniã. A zatem to, co i jak mieszkaniec œwiadczy ze swoim cia³em, jest objawem tego, czego aktualnie potrzebuje, czego mu brakuje lub czego chce i ocenia – sygnalizuj¹c okreœlone potrzeby. Przyk³adem mo¿e byæ zaobserwowane w jednym z oœrodków malowanie siê czy strojenie, co jest wyrazem potrzeby akceptacji (np. przez p³eæ przeciwn¹), czy wyrazem poczucia piêkna. W pewnym zakresie jest to tak¿e element manipulowania wra¿eniami dokonywanej przez mieszkañców.

Jedni chodzi na przyk³ad o Paulinê, to na pozór wydawa³oby siê, ¿e ona jest naprawdê sprawna¹ osoba i wiêkszoœæ rzeczy pojmuje a tak naprawdê to na przyk³ad m¹drzejsza od niej i sprawniejsza od niej jest Halina, ta, która jest fizycznie niesprawna, a poniewa¿ jest tutaj ponad 20 lat, to jakieœte zaniedbania wychowawcze s¹ te¿, bo, bo to zupe³nie inaczej jak jest siê w domu rodzinnym a inaczej jak w takim oœrodku. Jak ktoœnie wie i nie zna dobrze naszych mieszkanek to mu siê mo¿e wydawaæ; ¿e Paulina to zwyk³a dziewczyna jest. Zreszt¹ ona o to dba, to znaczy dba jak dba, bo teraz to ubrana ³adnie i uczesana, ale jakbym tak majtki zobaczy³a to pewnie od tygodnia niezmiennie. (Kierowniczkã terapii)

Mieszkañcy nie s¹ zatem zupe³nie pozbawieni zdolnoœci i mo¿liwoœci kreowania przez swoje cia³o przekazów, i to nie tylko zgodnie ze swoj¹ intencj¹, ale co wiêcej, w celu manipulowania innymi (np. *udawania uprzejmoœci*). Manipulowanie cia³em jest swego rodzaju podejmowaniem prób uzyskiwania przestrzeni ¿yciowej i poszerzania zakresu w³asnej autonomii.

S¹ dziewczyny, które przegl¹daj¹ gazety, no Ela to lubi ogl¹daæ jedzenie na obrazkach. (Ela siedzia³a w tym czasie na ³awce obok nas. Pytanie skierowane do Eli przez Ninê: Ela, no, dlaczego lubisz ogl¹daæ jedzenie na obrazkach? Ela: Bo jest dobre.) A widzisz, to by zjad³a. Jest jedna taka dziewczyna, nie pamietam, która, co ma w nawyku, ¿e przegl¹da gazety, ale co ona z tego rozumie to ja nie wiem. No, ale dziewczyny przynosz¹ jej te gazety, bo coekolorowego jest, takie z obrazkami na przyk³ad. No i terapeuci czytaj¹ im czy bajki czy opowieœci jakieœ (Pracownik Socjalny 1)

Na cielesnoœæ osoby upoœledzonej mo¿na zatem spojrzeæ z dwóch perspektyw. Pierwsza zwi¹zana jest z naturalnymi i niezale¿nymi od osoby niepe³nosprawnej niekontrolowanymi reakcjami fizjologicznymi. S¹ to wszelkiego rodzaju stereotypie, odruchy, ale tak¿e ograniczona kontrola nad podstawowymi procesami fizycznymi oraz potrzebami fizjologicznymi (Reichmann 2006, s. 3–13).

Druga perspektywa odnosi się natomiast do ciała jako przestrzeni działania samego mieszkańca, który „używa” swojej cielesności jako narzędzia, nad którym nie tylko sprawuje kontrolę, ale też pewnego rodzaju władzę nad otoczeniem. Jest to „władza” dość krucha, oparta na wywoływanych emocjach pracowników oraz posiadanej przez nich „sabości” względem podopiecznych. To także wywoływanie określonych stanów afektywnych personelu, ale też działanie zmierzające do wprowadzenia w b¹d b¹d¹ ukrycia faktycznych zamiarów mieszkańca.

Jak chcia³am żeby mi zakupy zrobi²a to szala²am (pracownica b¹ca opiekunem prawnym mieszkanki – przyp. JN) *a jak mia²am paczkę to już nie szala²am (...)* nie raz mam takie nerwy. (Mieszkanka 1)

Wymusza na nas żebyśmy to w²anie jego wybrali, a robi to poprzez p²acz czy nawet krzyk. A jak już dostanie to co chcia³ to zaczyna opiewać tańczyć i w ogóle jest jak inny cz³owiek. (Pracownik Socjalny 3)

Kontrola versus autonomia – podsumowanie

Omawiane w powyższym artykule kwestie dostarczają informacji na temat swego rodzaju „atmosfery” dotyczącej relacji społecznych w domu pomocy, jej dynamiki oraz towarzyszących personelowi i podopiecznym napięć. Wszystkie prezentowane zagadnienia są źródłem wiedzy o zachowaniach oraz działaniach niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców placówki opiekuńczej oraz zatrudnionego w niej personelu. Przede wszystkim jednak pozwalają spojrzeć na stosunki personelu z podopiecznymi z perspektywy pracy nad relacjami interpersonalnymi. Odnosząc się do podopiecznych jest to podejmowanie prób uzyskania b¹d¹ powiększenia obszaru autonomii i niezależności wobec personelu, natomiast w przypadku pracowników to podtrzymywanie zakresu kontroli nad mieszkańcami oraz przeciwdziałanie ewentualnym sytuacjom zagrażającym wypracowanym i sprawdzonym schematom pracy.

Innymi słowy, to balansowanie pomiędzy kontrolą i autonomią, niezależnością i podporządkowaniem, które to są w stanie ciągłej, aczkolwiek dynamicznej, równowagi. Dlatego stanowi to tak ważny element pracy personelu i jest istotnym wymiarem porządku interakcyjnego w domu pomocy społecznej.

Trzeba umieć zapanować nad mieszkańcami. Nie jest to łatwe, tym bardziej, że mamy tutaj mnóstwo bardzo różnych osób z bardzo różnymi schorzeniami. Naszym zadaniem jest opanować różnorodność, a przy okazji zagwarantować im w miarę dogodne warunki do życia. (...) To jest ich dom, my ich opiekunami, tak ja to widzę. (Pielęgniarka oddziałowa)

Aby móc z naszymi dziewczynkami współpracować to nie można ich do tego zmuszać. Trzeba im to wytłumaczyć, przekonać, bo inaczej albo w ogóle nie będą chciały brać udziału w różnych for-

mach przygotowanych na przykład terapii, albo szybko się zniechęć. One tak jak my mają prawo do wyboru, i taki im oferujemy. Ale musisz też zrozumieć że to jest jednak dom pomocy a my mamy ustalone zadania i musimy je realizować. Trudno jest pogodzić te sprawy jednocześnie. (...) (Opiekunka 1)

Zakres i charakter owej autonomii oraz niezależności podopiecznych domu pomocy społecznej może wydawać się dość skromny. Wynika to z faktu, że to co dla osób upośledzonych, przebywających w DPS, jest pożyteczne, a zarazem trudne osiągalne, dla większości z nas stanowi naturalny i praktycznie niezauważalny element codzienności. Zakres możliwych sfer niezależności jest ograniczony zarówno przez instytucję, jak i osoby w niej pracujące oraz przez sam fakt dysfunkcji psychicznych czy fizycznych mieszkańców. Innymi słowami, to co jest dostępne bez większego wysiłku dla osób pełnosprawnym, dla niepełnosprawnych, we wskazanych tutaj okolicznościach może stanowić ich szczyt możliwości. Dotyczy to między innymi swobody dokonywania codziennych wyborów, swobody przemieszczania się, czy względnej niezależności w zakresie wykonywania podstawowych czynności.

Także jak ja prowadziłam terapie to chciałam żeby były i farby i ołówki i kredki, i plastelina żeby było jak najwięcej możliwości a nie wszystko pod jedno dyktando, kopyto, że jak malujemy to malujemy. Jest muzyka, na full, piosenki Janusz przynosi takie ludowe, no weselne, no, że cała DPS dudni, była kawa, papierosów tylko nie można było palić przy stoliku, to oni wychodzili, ale wracali. Także wydaje mi się to tylko od nich zależy i od człowieka, który to zorganizuje. (Kierowniczka 2)

No niestety, nie można im dać wszystkiego czego by chcieli. Nie mamy takich możliwości nawet. To jest jednak zakład i tutaj mnóstwo ludzi jest na naszej powierzchni zgromadzonych. Czasem musimy robić coś pod dyktando, bo inaczej byśmy sobie nie poradzili. Pewien porządek musi być a jak nie to będzie chaos. (Pielęgniarka oddziałowa)

Nie oznacza to jednak, że brakuje tutaj możliwości do rozwoju indywidualizmu osób niepełnosprawnych czy też ich podmiotowego traktowania. Honoruje się bowiem w pewnym zakresie odmienności i stwarza przynajmniej względnie możliwości realizacji własnych zamiarów każdemu mieszkańcowi, na miarę posiadanego przez niego potencjału psychicznego, umysłowego i fizycznego. Jeśli przyjmiemy że realizacja indywidualnych potrzeb i zainteresowań jest wyrazem autonomii działań mieszkańców, to poniższy fragment wypowiedzi przedstawiciela personelu powinien świadczyć o możliwości realizacji idei podmiotowości, własnej ekspresyjności oraz wolności wyboru, choć nie bez przeszkód i pewnych ograniczeń.

Nasi mieszkańcy mają różne możliwości aktywizujące, że tak się wyrażę. Mamy przygotowaną dość bogatą bazę zajęć terapeutycznych, a poza tym staramy się ich wspierać na przykład w ich własnych hobby i tym co po prostu lubią robić. Oni mają z tego satysfakcję i my też. (Terapeuta)

Podsumowuj¹c, naleŹy stwierdziæ, Źe realizacja idei podmiotowoœci to nieustaj¹cy proces prowadzenia negocjacji pomiêdzy personelem i mieszkañcami w zakresie wymiaru pola autonomizacji i niezaleŹnoœci Źycia jednostki a wszechobecny¹ totalizuj¹c¹ kontrol¹ oraz podporz¹dkowaniem osoby niepe³nosprawnej. Ograniczenia, jakie wprowadza sam fakt Źycia w instytucji opiekuñczej, mog¹byæ w pewnym stopniu niwelowane przez jej personel, który przez swoje dzia³ania jest w stanie stworzyæ warunki dogodne do rozwoju podmiotowoœci osoby niepe³nosprawnej. Zatem umiejêtnoœci i zaangaŹowanie personelu, ale teŹ moŹliwoœci samych podopiecznych, s¹ tymi sk³adnikami w procesie budowania³adu interakcji, które w znacznym stopniu modyfikuj¹ sytuacjê jednostki upode³ldzonej, daj¹c jej szanse na wyraŹenie w³asnego cz³owieczeñstwa, pomimo nie zawsze sprzyjaj¹cych warunków instytucjonalnych.

TakŹe staramy siê w taki sposób to z nimi za³atwiaæ no, bo nie moŹna inaczej. Nie moŹna narzuciæ Cz³owiek w domu teŹ nie narzuci. Tutaj oni maj¹ mieszkaæ; te 24 godziny musza byæz inn¹, obc¹ osob¹ (z naciskiem – przyp. JN). TakŹe to tak wygl¹da nawet od strony mieszkañców, nawet rozmieszczenie po pokojach. (Kierowniczka 2)

Bibliografia

- Blumer H. (2007), *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, Zak³ad Wydawniczy NOMOS, Kraków
- Blumer H. (1969), *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, New Jersey
- DuBois B., Miley K.K. (1999), *Praca socjalna – zwód, który dodaje si³*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Wydawnictwo „ $\text{\textcircled{E}}$ sk”, Katowice
- Glaser B.G., Strauss A.L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej*, przek³ad M. Gorzko, Zak³ad Wydawniczy NOMOS, Kraków
- Glaser B.G., Strauss A.L. (1967), *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*, Aldine Publishing Company, Chicago
- Goffman E. (2011), *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkañcach instytucji totalnych*, t³um. O. Wañkiewicz i J. Źaszcz, rec. wyd. W. Burszta, J. Szacki, Gdañskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot
- Goffman E. (1961), *Asylum: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday Anchor, New York
- Goffman E. (2006), *Rytua³ interakcyjny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Goffman E. (1981) (2000), *Cz³owiek w teatrze Źycia codziennego*, t³um. H. i P. $\text{\textcircled{E}}$ piewak, Pañstwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa
- Goffman E. (1979), *Gender Advertisements*, Harper and Row Publishers, New York
- Goffman E. (1975), *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] *Elementy teorii socjologicznych. Materia³y do dziejów wspó³czesnej socjologii zachodniej*, red. W. Derczyñski, A. Jasiñska-Kania i J. Szacki, PWN, Warszawa

- Golczyńska-Grondas A. (1999), *Specyfika pracy przedstawicieli służb społecznych w obszarze zagrożenia*, [w:] (*~yæ*) *Na marginesie wielkiego miasta*, red. W. Warzywoda-Kruszyńska, Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Gorzko M. (2008), *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2005), *Sfery życia osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Konecki K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Krause A. (2004), *Normalizacyjne podejście do integracji*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. G. Dryżalska i H. Furaw, Wydawnictwo: Naukowe „Pax”, Warszawa
- Reichmann W. (2006), *Niebezpieczne, niezrozumienie. Stereotypy ruchowe i zachowania o charakterze natręctw u osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz autystycznych*, „Wspólne Tematy” nr 10, s. 3–13
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów pomocy społecznej (Dz.U. 2005.217.1837)
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i awiat społeczny. Szkice socjologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Tarkowska E. (1997), *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] *Upodlenie w społecznym zwierciadle*, red. E. Zakrzewska-Manterys i A. Gustavsson, Wydawnictwo „Pax”, Warszawa
- Tarkowska E., Czayka-Chełmińska K., Krantz W., Lisek-Michalska J. (1994), *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa
- Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. (Dz.U. 2004.64.593)
- Worach-Kardas H. (1990), *Problemy ludzi starszych i wynikające stąd potrzeby w zakresie kształcenia pracowników socjalnych*, „Praca Socjalna” nr 1–2
- Wyczesany J. (1998), *Oligofrenopedagogika*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Wójkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna IN PLUS, Szczecin

Barbara Smoter

Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Romowie pod (specjalnym) nadzorem szkół³y

Gypsies under the special supervision of schools

In the recent time a situation of the chaos seems to ones of more firmly signalled socially states of affairs to be accompanying the transformation but being connected with a marginalisation of many social groups. Frequently assigning to the part of minority Romany groups inhabiting Poland the incompetence is accompanying this last phenomenon of cultural action allowing for interpretation of surrounding world and the withdrawal appropriate to his requirements. Therefore with fact an attempt of the description of taken and planned action orientated to the inclusion of the Romany minority is becoming the purpose of the present article frames in Poland. Providing Romany children with the education about the not-discriminating quality and increasing the awareness are becoming the purpose of the majority of initiatives of this type as for problems come across by Romany children and the need to untie them. This kind of deliberations induces treating education in the following contexts: social equality/inequality with reference to access to respective levels of education and the role of education in determining the chance of achieving practical success. Observation of Polish educational politics shows that formal processes of education make certain groups, e.g. the Gypsies, more imbued with diverse elements of commands, prohibitions and values, which are culturally alien to them. Undoubtedly, that should become an impulse to build and to seek the new pedagogic offer. It would require cooperation at the local and regional level, and, additionally, also drawing up detailed reports determining the scale of the problem. The viewpoint expressed in my article is the appeal to provide Gypsies with the education of the non-discriminating quality, to increase the awareness of the problems they encounter and to reformulate the educational politics according to the policy of integration, support and appreciation of diversity.

Słowa kluczowe: mniejszość romska, edukacja, polityka integracyjna

Keywords: Roman minority, education, policy of integration

Kluczowymi wartościami umożliwiającymi rozpoznawanie dróg rozwoju współczesnego świata stają się aktualnie tolerancja, indywidualizm i podmiotowość. Wpisują się one w całość kształt życia ludzkiego przebiegającego potransformacyjnie, w rzeczywistości naznaczonej rozproszeniem autorytetów i polifonią, komunikatów. Warunki te sprzyjają z kolei rodzeniu się napięć, które przybierają szczególną postać jednostek posiadających deficyt kompetencji kul-

turowych. Utrudnia im to interpretację rzeczywistości, prowadzi w konsekwencji nierzadko do stania się przezeń podmiotami wykluczania (ekskluzji społecznej)¹. Specyficznymi grupami, które „dotyka” może ów stan, stają się mniejszości (etniczne, kulturowe czy religijne), tymczasem w społeczeństwie polskim głównie (i wciś wskazywaną jako wykluczana) grupą stają się przede wszystkim Romowie. W debatach społecznych do nich się odnoszących nieczęsto jednak podkreśla się ogromne zróżnicowanie ich pozycji społecznej, zwraca się za to uwagę na rolę ich udziałem problemy socjalne, biedę czy ubóstwo. Analizom społecznym poddaje się również obszar edukacji, nie tylko z uwagi na jego charakterystyczne wartościowanie w obrębie tej mniejszości, ale i ze względu na obecność dzieci i młodzieży romskiej w różnych typach szkół i na zróżnicowanych szczeblach oświaty².

Romowie vs Edukacja? (zróżnicowanie podejść, zróżnicowanie możliwości)

W powszechnym mniemaniu Romowie jako mniejszość stanowi niezwykle „trudną” edukacyjnie grupę. Przez ostatnie lata głównym problemem był brak odpowiednich programów umożliwiających skuteczne wyrównywanie braków w przygotowaniu przedszkolnym oraz kompetencjach językowych romskich dzieci (Kosiński 2010, s. 303). W związku z tym uznano, że zarówno istnienie, jak i dostosowywana do nich oferta edukacyjna, nie spełnia pokładanych w niej nadziei wiązanych się z wydobyciem tej mniejszości z „zapachu” społecznej. Z drugiej strony akcentuje się jednak kwestię negatywnego ustosunkowania się do edukacji samych Romów, nierzadko odlegających się przed realizacją obowiązku szkolnego. W efekcie, pomimo tego, że brakuje wiarygodnych danych określających liczbę dzieci pochodzenia romskiego, nierealizujących tego obowiązku, odsetek ten sięga może 30% (por. Zakrzewski 2005, s. 88). Dane te jednak są podawane z dużą ostrożnością z uwagi na specyfikę próby badawczej, która nie odzwierciedla pełni ustosunkowań do kwestii edukacji. Bywa ona często wartościowana pozytywnie. Tymczasem jej negacja może być podyktowana obawą: braku akceptacji ze strony nie-romskich rówieśników czy deprecjonowania tra-

¹ Definiowanie wykluczania sprowadza się zwyczajowo do pojmowania go jako wieloetapowego procesu polegającego na potwierdzanym i pogłębianym się braku dostępu do kultury symbolicznej. W tym ujęciu ekskluzja może się odnosić tak do kondycji społeczeństw (na przykład w związku z brakiem społecznej spójności), jak i do jednostek (w przypadku społecznej izolacji), może być dobrowolna (samowykluczenie) lub narzucona (determinowana przez czynniki zewnętrzne), a dalej postrzegana jako konsekwencja bezrobocia oraz przyczyna ubóstwa i *vice versa* (Lepianka 2002, s. 19).

² Szerzej kwestia ta została omówiona w moim artykule: *Dzieci peryferii, dzieci pogranicza? „Uperyferyjowanie” Romów jako produkt uboczny polskiej polityki edukacyjnej*, „Kultura i Polityka” 2010, nr 7.

dycji romskiej (i bycia narzêdziem zawoalowanej asymilacji). Zdarza siê jednak i tak, że instytucje edukacyjne bywaj¹ postrzegane przez Romów jako oddzielone murami getto wiedzy (Gajdzica 2008, s. 19), pozbawione elementu po¹ danej wspó³pracy nauczycieli ze œrodowiskiem romskiego ucznia. Wskazania te nie odbiegaj¹ czêsto od realnego stanu rzeczy, na co wskazuj¹ wyniki wielu badañ E. Nowickiej, dowodz¹ ce, że nauczyciele maj¹ na ogó³ wyrobione zdanie na temat cech dzieci i m³odzie¹cy romskiej. W mniemaniu nauczycieli s¹ oni zatem: z natury agresywni, nieopanowani w wyrażaniu emocji, rozkojarzeni, nieuważni, leniwi, rozproszeni, ³atwo siê zniechêcaj¹ i nie próbuj¹ prze³amywaæ trudnoœci (por. Br¹giel 2005, s. 105–106). W tym wypadku nie dochodzi do wcielenia w życie stwierdzenia, że: „je¹di kultura nauczyciela ma staæ siê czêœci¹ œwiadomoœci dziecka, to najpierw nauczyciel musi uœwiadomiæ sobie kulturê dziecka” (por. Bernstein 1980). Równie¹ dlatego wielu nauczycieli okazuje siê byæ niewystarczaj¹co przygotowanymi do prowadzenia klas o zrô¹nicowanym sk³adzie etnicznym, nie mog¹ oni tak¹ze liczyæ na wsparcie p³yn¹ce ze strony literatury metodycznej czy mediatorów miêdzykulturowych. W efekcie nauczyciele uskar¹zaj¹ siê, że spora czêœæ romskich uczniów osi¹ga niskie wyniki w nauce i w zachowaniu, odbiegaj¹c od tzw. szkolnej normy, a ich pozycja wœród „wspó³uczniów” nie jest (delikatnie rzecz ujmuj¹c) najmocniejsza. Osobn¹ sygnalizowan¹ kwesti¹ staje siê wspó³praca z rodzicami, która w du¹ej czêœci przypadków nie przebiega pomyœlnie. Ostatecznie nie da siê ukryæ, że tak zorganizowany „system” w niewielkiej mierze przyczynia siê do wyzwala¹nia jednostek i grup, dostarczaj¹c im mo¹żliwoœci awansu spo³ecznego, ale raczej potwierdza ich spo³eczne upo¹edzenie.

W reakcji na zakreœlony wy¹zej stan rzeczy niezbêdne sta³o siê pojawienie polityki, która w stosunku do mniejszoœci romskiej mia³a byæ nastawiona na integracjê, wspieranie i docenianie ról¹norodnoœci, a nie asymilacjê. Za klucz do przekraczania stereotypów i uprzedzeñ oraz wyrwania siê z wielowiekowego zapó¹Źnienia i artyku³owania romskich interesów na skalê spo³eczeñstwa wiêkszoœciowego uznano „odpowiednio” dobran¹ edukacjê. Mia³a ona zmazaæ œlady wczeœniej funkcjonuj¹cych wynalazków, takich jak „klasy romskie”³, nastawiaj¹c siê na zanie-

³ Ich funkcjonowanie rozpoczê³o siê od rozporz¹dzenia MEN z dn. 24 marca 1992 r. w sprawie kszta³cenia i podtrzymywania to¹zsamoœci narodowej, etnicznej i jêzykowej m³odzie¹cy nale¹cych do grup mniejszoœciowych. Uczniowie nale¹cy do mniejszoœci narodowych i etnicznych mieli na jego mocy mieæ zapewnione warunki do nauki jêzyka oraz poznawania historii i geografii kraju pochodzenia mniejszoœci (Zakrzewski 2005, s. 79). G³ównym skutkiem tego rodzaju zabiegów okaza³o siê jednak stworzenie „klas etnicznych” przeznaczonych wy³cznie dla uczniów romskich. Klasy te mia³y funkcjonowaæ przez pierwsze trzy lata nauczania w celu wyrównania braków edukacyjnych ich uczniów – potem mieli oni trafiæ do klas zintegrowanych wspó³ z Polakami. Program nauczania klas etnicznych, opracowany i zatwierdzony przez MEN, zawiera³ charakterystykê œrodowisk, w jakich wzrastaj¹ Romowie (wskazywa³ wiêc na trudnoœci, jakie napotyka¹ oni w kontakcie ze szko³ i na cechy osobowe Romów). Za podstawowy cel zabiegów edukacyjnych kreowanych wobec uczniów romskich uznano wtedy wpajanie im wartoœci charakterystycznych dla kultury polskiej, tj. pracowitoœci, gospodarnoœci i oszczêdnoœci (Br¹giel 2005, s. 107). Dlaczego w³œnie tych

chaniu tworzenia segregacyjnego szkolnictwa. Proces zmiany warunków i postaw wobec edukacji wśród Romów zainicjowany został³ dzięki projektom, takim, jak: *Pilotażowy program rzadowy na rzecz społeczności romskiej w województwie małopolskim na lata 2001–2003* oraz *Program rzadowy na rzecz społeczności romskiej* zainicjowany w 2004 roku (por. Weigl, Gierliński 2009). Programy te stały się znaczącym elementem poprawy edukacyjnego funkcjonowania mniejszości romskiej, jednak nadal w przestrzeni społecznej nie brakuje sygnałów co do tego, że proces edukacyjny mniejszości romskiej nie przebiega w sposób właściwy. Wiąże się to z praktykami niesłusznego umiejscawiania jej przedstawicieli w szkolnictwie specjalnym.

Szkoły specjalne (nie) dla Romów?

Szkoły specjalne różni się od masowych przede wszystkim zmodyfikowanym programem nauczania, obliczonym w mniejszym stopniu na odniesienie tego, co aktualnie nazwiemy sukcesem zawodowym. W statutach szkół specjalnych podnosi się za to kwestię zdobycia przez dzieci lekko upośledzone umysłowo określonych na ich miarę dyspozycji, przy zapewnieniu im opieki oraz pomocy. Także inne metody pracy i mniejsza liczebność klas odróżniają¹ je od warunków prezentowanych w szkole masowej. Cechy te sprzyjają niewątpliwie indywidualnemu podejściu do ucznia, jednak w przypadku tzw. *dzieci pogranicza* nie wiąże się z przekraczaniem kolejnych szczebli drabiny społecznej. *Dzieci pogranicza* to bowiem w żargonie pedagogicznym ta kategoria osób, które nie mieszczą się w obrębie „ram” instytucji szkoły przeznaczonej dla uczniów „standardowych”. Chodzi tu zarówno o ramy intelektualne (bo w wykonywanych testach zabrakło im jednego lub dwóch punktów), wychowawcze (bo wywodzą się oni ze społecznego „marginesu”), środowiskowe (bo przynależą do grupy dyskryminowanej). Dzieci te trafiają z normalnych szkół do specjalnych jak do getta, gdzie „zaszabi po jednej stronie, po przejściu na drugą stają się (...) niepełnosprawni w sensie społecznym, bo odcina im się przede wszystkim zawodową przyszłość” (Nie-

wartości? W domyśle dodać można by: bo nie wypływają z natury Romów. Nie budzi tu zapewne specjalnego zdziwienia to, iż program ten spotkał się z krytyką polskich środowisk antyrasistowskich, wskazujących na to, że konstruuje on silnie zestereotypizowaną tradycję ogólnocygańską, przyczyniając się do tego, że Romowie nie są traktowani jako odrębna etnicznie grupa. Pomimo tych głosów w ciągu kilkunastu lat powstało około trzydziestu klas romskich. Kilka lat temu na nowo jednak wzmożły się akcje na rzecz ich likwidacji, głównie ze strony Europejskiej Komisji przeciw Rasizmowi i Nietolerancji, chociaż znacząca okazała się dopiero interwencja obecnej ministerki edukacji K. Hall. Udało jej się bowiem doprowadzić do tego, by od września 2008 roku wszystkie dzieci idące do pierwszej klasy, niezależnie od narodowości, uczyły się razem, a istniejące klasy romskie zostały rozwiązane w ciągu następnych dwóch lat szkolnych.

zgoda 2005, s. 78). Oznacza to, że szkoły specjalne odciskają¹ swoiste piętno na *dzieciach pogranicza*, degradowują¹ je, a nierzadko skazują¹ c na zawodowy niebyt.

Analizy J. Godkowskiej potwierdzają¹ ten stan rzeczy, wskazują¹ c, iż prognoza pedagogiczna niskich szans ukończenia szkoły ogólnodostępnej staje się nierzadko istotnym wskaźnikiem decydującym o skierowaniu dziecka do kształcenia specjalnego. Dotyka to w większości dzieci pochodzących z najuboższych bytowo oraz kulturowo środowisk, w obrębie których rodzice nie są w stanie zapewnić dzieciom korzystnych warunków rozwoju intelektualnego, osobowościowego czy społecznego. W konsekwencji w polskich szkołach specjalnych dla dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim odnotowujemy na licznym grupie uczniów nieupośledzonych, czyli takich, których iloraz inteligencji okazuje się wyższy niż nominalnie konieczny do tego, by zgodnie z obowiązującymi kryteriami definicyjnymi uznać dziecko za upośledzone umysłowo (por. Chrzanowska 2009, s. 86). Należy¹ do nierzadko przedstawiciele grupy romskiej.

Dzieci kierowane są do tej szkoły na podstawie orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej, jednak w części przypadków „zsykami” te wiążą się jednak nie tyle z realnymi predyspozycjami dzieci, a z niedostosowanymi do specyfiki mniejszości romskiej testami. Nierzadko więc główną przeszkodą w integracji społecznej okazuje się kwestia języka, jakim operują młodzi przedstawiciele mniejszości romskiej – języka nieprzystającego do tego, jakiego używa się w murach szkoły. I choć wynik testu powinien być podparty szerszą diagnozą psychologiczno-pedagogiczną, generalnie przesłucha o najbliższej, a niepomysłnej przeciętnej, przyszłości edukacyjnej dziecka. Wychwycenie tego zjawiska przez media w 2008 r.⁴ wsparte zostało przez działania M. Łój – nauczycielki wspomagającej edukację uczniów romskich w Wrocławiu. Zwróciła ona bowiem uwagę na to, że poddawanie dzieci romskich we wczesnym okresie szkolnym badaniom w poradniach psychologiczno-pedagogicznych powinno się odbywać za pomocą bezsownych testów inteligencji (przykładowo testu COLUMBIA dla dzieci do 10 roku życia, testu LEITER dla dzieci od 10 do 13 roku i testu RAVEN STANDARD dla dzieci powyżej 13 roku), (Łój 2010). W reakcji na ten fakt głośno zrobiło się o zapowiedziach kontroli w szkołach specjalnych przy zaakcentowaniu, że szkoła specjalna dla dzieci, u których potencjał tylko nieco odbiega od przeciętnego, to krok w tył. Mimo tego typu szumnych deklaracji, wydaje się, że kontrole nie przyniosły widocznych efektów. Trzy lata po tym wydarzeniu mamy bowiem do czynienia z kolejnymi sygnałami co do tego, że w analizowanej kwestii dzieje się źle. Według publikacji „Gazety Wyborczej”, co piąty uczeń pochodzenia romskiego chodzi do szkoły specjalnej tylko dlatego, że nie rozumie języka polskiego. Z danych zebranych przez Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji wynika, iż najgo-

⁴ Nazwane to wówczas zostało „zsykami” do szkół specjalnych pod pretekstem nieznamomości języka polskiego i odkryte w niektórych szkołach na Podbeskidziu i w Małopolsce (www.wiadomosci24.pl).

rzej jest w Małopolsce i na Opolszczyźnie, gdzie problem dotyczy aż 37% romskich dzieci. W reakcji na ten stan rzeczy MEN przeprowadziła sondę w 16 poradniach psychologicznych, które wydały 2541 orzeczeń, spośród których jedynie 23 dotyczyły Romów. Resort twierdzi też, że poradnie biorą pod uwagę cechy dzieci i miejsce pochodzenia romskiego, wynikające z ich dwukulturowości i dwujęzyczności. Osobne analizy przeprowadzone przez J. Palewicz-Kwiatkowską z Uniwersytetu Jagiellońskiego i A. Markowską z fundacji Bahta Roma zadają jednak kłopot tym danym (wyborcza.pl; por. polskalokalna.pl).

Odrębnym problemem staje się z kolei to, że sami Romowie nalegają czasami na umieszczenie dzieci w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, bo mogli wtedy ubiegać się o zasiłki. Zjawisko to wydaje się trudne do monitorowania i wychwycenia, zwłaszcza, że chodzi tu o szerszy problem wiązany z ogólnym poziomem życiowym i specyfiką mentalności niektórych przedstawicieli mniejszości romskiej. Przeobrażenia w tym względzie wydają się niełatwe, ale realne. Wiązałyby się one zapewne z wprowadzaniem w życie projektów tworzących dla oraz przez Romów i nastawionych na rozwój świadomości własnej zdolności kontroli, a także wpływu na siebie oraz umiejętności efektywnego stosowania tego wpływu w realizacji celów życiowych. Wspólne opracowanie projektów zapoczątkowane zostały powinno jednak rozeznaniem się w potrzebach, oczekiwaniach i możliwościach społeczności mniejszościowej. Dopiero wówczas zasadne stałoby się uświadomienie społeczności romskiej, że „niespecjalna” edukacja może stać się kluczem do niezmarginalizowanej egzystencji przyszłości i wyrwania się z: *przeklętego, specjalnego kręgu* (Nieżgoda 2005, s. 80).

W związku z powyższym rodzi się jednak pytanie: czy powinniśmy pójdź za minimalistami, którzy utrzymują, że nauczanie romskich dzieci czytania i pisania, to lepiej niż nic, czy też za maksymalistami domagającymi się stworzenia dzieciom romskim równych szans w dziedzinie edukacji. Pierwsza z tych opcji niewątpliwie wzmocni etniczność Romów, ograniczy jednak może szansę przezwyciężania dziedziczonego przez nich zacofania. Druga opcja może z kolei dać szansę niektórym przedstawicielom tej mniejszości na skuteczne współzawodnictwo z innymi w społeczeństwie większości (Mirga, Gheorghe 1998, s. 71). A tym samym na podparcie realizowanej przez siebie drogi życiowej hasłem: NIE dla asymilacji do społeczeństwa „większościowego”, TAK dla zwiększenia wpływu na własny los.

Poza (specjalnym) nadzorem szkolnym?

Omawiane w tym artykule cechy polityki edukacyjnej to tylko jedne z wielu przyk³adów na to, ¿e wp³yw edukacji na powstawanie nierównoœci spo³ecznych wci³¿ mocno zaznacza siê w dyskursie spo³ecznym. Obserwacje polskiej polityki edukacyjnej jasno wskazuj¹, ¿e w konsekwencji formalnych procesów kształcenia pewne grupy, takie jak m.in. Romowie, staj¹ siê w coraz wiêkszym zakresie nasycone elementami obcych im kulturowo nakazów, zakazów i wartoœci, a jednoczesny problem z asymilacj¹ do obowi¹zuj¹cych wartoœci sprzyja zepchnięciu ich na boczny tor procesów spo³ecznych. Wspó³cześnie wymienia siê dwa rodzaje czynników decyduj¹cych o rozmiarach oraz zakresie niepowodzeñ edukacyjnych: w³aœciwoœci zewnêtrznego œrodowiska egzystencji cz³owieka, a tak¿e czynniki socjopsychologiczne (G³iwerski 2001, s. 15). Wydaje siê, ¿e w przypadku czêœci m³odego pokolenia Romów mamy do czynienia z kompilacj¹ tych czynników, która ostatecznie wp³ywaæ mo¿e na umiejscowianie ich przedstawicieli poza szko³ami masowymi. Tymczasem odrzucenie bezzasadnie wprowadzanego modelu nauczania czêœci romskich dzieci w klasach specjalnych powinno staæ siê nie tylko pewnikiem w rzeczywistoœci XXI wieku, ale i zjawiskiem równoznacznym z wprowadzaniem modeli edukacji zintegrowanej (wielokulturowej). Pozwoli³aby ona organizowaæ w szkole dodatkowe zajêcia pozalekcyjne dla wyrównania u dzieci romskich braków w przedmiotach szkolnych oraz podejmowaæ dzia³ania wzmacniaj¹ce ich to¿samoœæ etnicz¹ i kulturow¹ (Barath i in. 2007, s. 64). Niestety w ostatnich latach mimo wysi³ków podejmowanych na rzecz owej edukacji, nadal nie przybli¿yliœmy siê do niej w znacz¹cy sposób. Tak oto, mimo potrzeby anga¿owania szko³y w procesualne „oddyskryminowanie” mniejszoœci, nie mamy z nim do czynienia w sposób powszechny. Jednak w nielicznych miejscach, gdzie aktywnie wciela siê je w ¿ycie, niew¹tpliwie dorzuca siê cegie³kê do tworzenia spo³eczeñstwa opartego na wspólnych demokratycznych, tolerancyjnych i solidarnych wartoœciach.

Bibliografia

- Barath A., Gajewska A., Jones A., Macakova S., Moisa F., Ondrusova M., Szilard I. (2007), *Budowanie zdrowych spo³ecznoœci romskich. Podrêcznik szkoleniowy*, Miêdzynarodowa Organizacja ds. Migracji, Belgia, <http://mighealth.net/pl/images/8/8d/Chapter3.pdf> [dostęp: 10.02.2010]
- Bernstein B. (1980), *Socjolingwistyka a spo³eczne problemy kształcenia*, [w:] *Język i spo³eczeñstwo*, red. M. G³owiñski, Warszawa
- Br¹giel J. (2005), *Dzieci romskie w szkole*, [w:] *Wymiary dzieciñstwa. Problemy dziecka i dzieciñstwa w zmieniaj¹cym siê spo³eczeñstwie*, red. J. Biñczycka, B. Smoliñska-Theiss, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*. Wybrane zagadnienia., Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Gajdzica A. (2008), *Kompetencje nauczyciela we współczesnej szkole*, [w:] *Uczeń niepełnosprawny i jego nauczyciel w przestrzeni szkoły*, red. Z. Gajdzica, J. Rottermund, A. Klinik, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- <http://polskalokalna.pl/wiadomosci/mazowieckie/warszawa/news/romowie-maja-problemy-w-szkolach-i-na-rynku-pracy,1668266,3319> [dostęp: 20.08.2011]
- http://www.dziennik.pl/wydarzenia/article216967/Klasy_romskie_do_likwidacji.html [dostęp: 25.08.2011]
- http://www.wiadomosci24.pl/artykul/polskie_szkoly_nie_chca_uczyc_romow_72196.html [dostęp: 28.08.2011]
- http://wyborcza.pl/1,75478,9988294,MEN_Mali_Romowie_znaja_polski.html [dostęp: 30.08.2011]
- Lepianka D. (2002), *Czym jest wykluczenie społeczne? Wprowadzenie do europejskich debat na temat ekskluzji*, „Kultura i społeczeństwo”, nr 4
- Łój M. (2008), *Uczeń romski w społeczeństwie wielkosołowym, dyskryminacja bezpołrednia i połrednia w szkołach*, www.ko.poznan.pl/pub/ftp/serwis_informacyjny/uczen_romski_5.doc, [dostęp: 22. 01. 2010]
- Niezgoda A. (2005), *Los poniżej normy*, „Polityka”, nr 9
- Mirga A., Gheorghe N. (1998), *Romowie w XXI wieku. Studium polityczne*, UNIVERSITAS, Kraków
- Smoter B. (2010), *Dzieci peryferii, dzieci pogranicza? „Uperyferyjnianie” Romów jako produkt uboczny polskiej polityki edukacyjnej*, „Kultura i Polityka”, nr 7
- Śliwowski B. (2001), *Edukacja pod prąd*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Weigl B., Gierliński K. (2009), *Romowie we współczesnej Polsce. Poszukiwanie wspólnej perspektywy w pokonywaniu barier i budowaniu szans rozwoju*, http://www.romowie.com/instytut/io2009_weigl_gierlinski.pdf [dostęp: 04.11.2010]
- Wiłniewska J.I. (2010), *Kształcenie dzieci lekko upołodzonych umysłowo*, http://www.eid.edu.pl/archiwum/2005,103/styczen,205/ksztalcenie_dzieci_lekko_upołodzonych_umyslowo,1711.html [dostęp: 20.11.2010]
- Zakrzewski L. (2005), *System edukacji wobec problemów mniejszołci narodowych i etnicznych – na przykładzie Romów*, [w:] *Edukacja w cywilizacji XXI wieku*, red. A. Buchner-Jeziorska, M. Sroczyńska, Wydawnictwo Wyłszej Szkoły Umiejłtnołci, Kielce
- Łołodziowski C. (2010), *Wykluczona zbiorowoł etniczna – Romowie w Polsce*, [w:] *Ubóstwo i wykluczenie społeczne. Perspektywa poznawcza*, R. Szarfenberg, C. Łołodziowski, M. Theiss, Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa

Anna Wasilewska

Uniwersytet Gdański

Ja – Ty – My. Uwagi o integracji i tolerancji

I – You – We. Remarks on integration and tolerance

Social integration still remains a façade. The so-called “integrated classes” are an issue related to the notion of tolerance, conceived as an attitude of non-disabled children towards the disabled ones. This relationship rests upon the assumption of inequality of the subjects, which results from a particular understanding of the status and patronizing treatment of disabled people. In my remarks on integration I have referred to the interpersonal relation I–You, as presented by Martin Buber. This is a relation of ‘Encounter’, assuming equality and cooperation. Genuine and equal relations are possible provided that incidental features of a person do not determine their social position. Tolerance as a relation cannot contribute to social integration if either of the sides holds a lower status. The idea of integration can only be implemented by building up a community where every individual is equal. Thus, tolerance of ‘otherness’ can not be allowed, however, we ought to open up to the ‘Other’. On the assumption that ‘the other’ is each ‘not-I’ individual, ‘otherness’ will not determine the status of the individual. This type of interpersonal relation ‘I–You’ leads to the mutuality ‘I–We’.

Słowa kluczowe: relacja osobowa, integracja społeczna, tolerancja

Keywords : interpersonal relation, social integration, tolerance

Wprowadzenie

Moje zainteresowania badawcze nie dotyczą bezpośrednio zagadnień pedagogiki specjalnej. Zajmuję się przede wszystkim problematyką wczesnej edukacji. Jednakże idea integracji, dotycząca problemów wspólnego funkcjonowania dzieci pełnosprawnych z niepełnosprawnymi, pozwala mi na włączenie się w dyskusję. Zagadnienia z zakresu specyfiki pracy w klasach z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych rozstrzygane są przez współpracę metodyczną nauczyciela wiodącego i wspomagającego. Problematyka tak zwanej integracji społecznej natomiast, a więc budowanie wspólnoty opartej na wzajemnym szacunku i uznaniu równych praw wszystkich jej podmiotów, według mnie, pozostaje cięgle w sferze fasadowych deklaracji. W wypowiedziach osób zwyczajnych z

kształceniem (a ściślej z wychowaniem) integracyjnym, szczególnie często pojawia się pojęcie „tolerancji” jako postawy określającej stosunek osób „niepełnosprawnych” do „pełnosprawnych”. Zakładanie takich nierównorzędnych relacji między dziećmi wydaje się zaprzeczać samej idei integracji. Wobec tego swoje uwagi chcę poświęcić pojęciom kluczowym dla tej problematyki: tolerancji i integracji.

I. Problematyka tolerancji dotyczy obszaru etyki. Osoby zaangażowane w edukację niepełnosprawnych rzadko dostrzegają dylematy etyczne wiążące się z działalnością. Być może wynika to z mocno zakorzenionego w pedagogice specjalnej dominującego podejścia praktyczno-metodycznego (Fairbairn 2000, s. 19). Zależy o to również rozumienie statusu osoby niepełnosprawnej. Grzegorz Szumski wskazuje, że w historii pedagogiki specjalnej osoby niepełnosprawne były traktowane w sposób protekcyjny i paternalistyczny (Szumski 2006, s. 44). Takie podejście cięgle jeszcze pokutuje w osobistych teoriach nauczycielskich i – kto wie – być może wpływa na społeczne funkcjonowanie stereotypu niepełnosprawności. Stosunkowo niedawno w oficjalnych dokumentach pojawia się idea integracji osób niepełnosprawnych odwołująca się do teorii równości społecznej. Z dyskusji nad prawami człowieka i teorii sprawiedliwości wyłoniła się społeczna koncepcja niepełnosprawności. Zaowocowała to w 1993 r. przyjęciem przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dokumentu zatytułowanego „Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych”. Pod tą nazwą kryje się program działań społecznych, którego głównym celem było zaniechanie wielowiekowej praktyki izolacji społecznej osób niepełnosprawnych.

Po raz pierwszy w historii konsekwentnie ukazano, że źródłem problemów osób niepełnosprawnych są nie tylko ich własne ograniczenia, ale i – jeśli nie przede wszystkim – ich relacje z otaczającym środowiskiem (Szumski 2006, s. 46).

Kształcenie niesegregacyjne zostało uznane za warunek godnego życia niepełnosprawnych. Jednak po z górą dziesięciu latach od tej pierwszej deklaracji, przyznanej niepełnosprawnym status osoby równej innym, sytuacja edukacyjna i życiowa tych ludzi jest nadal trudna. Oficjalne dokumenty przyznające niepełnosprawnym podmiotowość nie mogą wpłynąć na rzeczywiste ich relacje z opiekunami, wychowawcami i rówieśnikami. Równy status osób niepełnosprawnych w społeczeństwie ma wciąż charakter fasadowy.

Pojęcie integracji społecznej jest osadzone na uznaniu osobowego statusu niepełnosprawnych. Warto tu odwołać się do podstawowej relacji osobowej: „Ja” – „Ty”, wyznaczonej przez Martina Bubera: *Relacja jest wzajemnością. Moje „Ty” oddziaływa na mnie tak, jak ja oddziaływa na nie* (Buber 1992, s. 48).

Takie relacje zak³adaj¹ równorzêdnoœæ „Ty” jest równowa¿ne „Ja”. Czy taka relacja jest mo¿liwa w grupach integracyjnych? Sama przynale¿noœæ do okreœlonej grupy, szczególnie gdy jest ona utworzona „administracyjnie”, nie sprawia, ¿e jej cz³onkowie stanowi¹ wspólnotê. Wynika to z braku autentycznych bliskich relacji, jak mówi Martin Buber: „relacji istotowej miêdzy jednym cz³onkiem grupy a drugim” (Buber 1992, s. 139). Przyczyny takiego stanu rzeczy mo¿na szukaæ w stereotypowym postrzeganiu „nie-pe³no-sprawnego” jako „nie-pe³nego-cz³owieka”. Przy czym myœlenia takiego nie ujawniaj¹ oficjalne deklaracje, ale mo¿na je odnaleŹæ w jêzyku, jakiego u¿ywamy w odniesieniu do niepe³nosprawnych i – co za tym idzie – w postawach i dzia³aniu wobec nich. Grzegorz Szumski zwraca uwagê, ¿e uznanie osobowego charakteru niepe³nosprawnych implikuje rezygnacjê z pos³ugiwania siê w myœleniu i dzia³aniu form¹ „tak¿e”, przejawiaj¹c siê w takich charakterystycznych zwrotach, jak: „niepe³nosprawni to tak¿e ludzie”, „oni tak¿e czuj¹” (Szumski 2006, s. 70). Niestety, takie zwroty pojawiaj¹ siê w wielu wypowiedziach dzieci z klas integracyjnych. Stosowanie tej formy swoiœcie naznacza niepe³nosprawnych jako tych, którym status Osoby mo¿na nadaæ (przydzielaj¹c go wyra¿eniem „tak¿e” stajemy siê w swoim mniemaniu lepsi moralnie). Integracja oparta na takim rozumieniu osoby niepe³nosprawnej staje siê „³askawym przyzwoleniem” na przebywanie w naszej grupie „tak¿e” niepe³nosprawnych, a stosunek do nich ma charakter protekcyjny i pob³a¿liwy. Integracja w takim podejœciu sprowadza siê do sztucznych zabiegów scalania grupy osób, które skazane s¹ przez system na wspólnie przebywanie. W takim przypadku postawa tolerancji ma raczej wydŹwiêk obojêtny (ledwie tolerujemy ich obecnoœæ), jeœli nie negatywny (pogl¹d: „Trudno, muszê tolerowaæ obecnoœæ niepe³nosprawnych, bo oni tak¿e s¹ ludŹmi”).

Natomiast po odrzuceniu pojęcia „tak¿e”, integracja zmienia sens. Idei integracji w takim przypadku nie wyznacza wykluczaj¹cy status niepe³nosprawnoœci, ale specyfika struktury spo³ecznej. W takiej integracji status jednostki zmienia siê. Zmiany te dotycz¹ wszystkich jednostek w grupie integracyjnej i powodowane s¹ rozmaitymi (zmiennymi) relacjami w tej spo³ecznoœci. Tak rozumiana integracja ma charakter koegzystencji, wspólnoty. Koegzystencja zak³ada równie¿ doœwiadczenia bolesne (Szumski 2006, s. 71), wynikaj¹ce ze œcierania siê pogl¹dów, postaw, temperamentów jednostek. Osoby niepe³nosprawne w takiej spo³ecznoœci przestaj¹ byæ traktowane z pob³a¿aniem, nie zostaj¹ objête specjalnym (opiekuñczo-protekcyjnym) dzia³aniem. W spo³ecznoœci takiej najwa¿niejsze staj¹ siê relacje „Ja”–„Ty”, w których spotkanie jest nieprzewidywalne, czasami trudne, ale wymaga osobowego, bezpoœredniego kontaktu, a to jest mo¿liwe tylko w oparciu o wzajemny szacunek (a co najmniej o respektowanie równych praw). Czy w takich relacjach ma w ogóle uzasadnienie postawa tolerancji?

II. Pojęcie tolerancji jest obciążone różnymi, niejednoznaczными skojarzeniami. Należy do pojęć, których znaczenie jest intuicyjnie rozumiane jako „niezwerbalizowana oczywistość” (Nowicka, Nawrocki 1996, s. 19). Ewa Nowicka zauważa dwie tendencje w definiowaniu tolerancji. Pierwsza wiąże się z postawą obojętności, pobłażliwości, łyczliwej akceptacji. Na użytek definicji takiej postawy Ewa Nowicka przywołuje określenie Emory Bogardusa – „sympatyzujące rozumienie”, które charakteryzują wyrażenia: „ku”, „z”, „za”. W takim podejściu nietolerancja jest odwrotnością „sympatyzującego rozumienia”; jest brakiem łyczliwości, co wiąże się z użyciem wyrażeń: „przeciw”, „z daleka”, „od”.

Warto jednak zastanowić się, czy postawa obojętności jest tożsama (zbieżna) z „sympatyzującym rozumieniem”? To ostatnie określenie, jak się zdaje, zakłada aktywne wyjście poza obojętność. Obojętność jest raczej postawą neutralną, a „sympatyzujące rozumienie” (tak, jak łyczliwość) należy już do relacji spotkania – aktywnego otwarcia się „ku”. Będzie już wyznacznikiem relacji „Ja”–„Ty”, gdzie na pojęcie tolerancji nie ma miejsca – wszak jesteśmy równorzędni. Obojętność zaenależy do porządku scharakteryzowanego wyrażeniami: „z dala”, „obok”. To porządek relacji Ja–On. Wydaje się, że to obojętność właściwie jest charakterystyczna dla tolerancji. Obojętność nie sprzyja integracji, bo zakłada postawę wycofania („od”). Obojętność zgadza się na izolację.

Drugi rodzaj pojmowania tolerancji wiąże się z istnieniem jakiejś normy i jest postawą *wytrzymania nieprzyjemnej sytuacji związanej z przekraczaniem normy* (Nowicka, Nawrocki 1996, s. 20). Ta postawa może wynikać z pobudek praktycznych, kiedy trzeba pogodzić się z odmiennością, ponieważ taka jest konieczność zewnętrzna. Czasem tak rozumiana tolerancja jest ważna dla zachowania wartości współistnienia społecznego (wzajemnego znoszenia się jednostek i grup), co dotyczy np. różnic etnicznych czy religijnych. W takim przypadku jest to postawa zasadna i warto ją stymulować (w każdym razie jest postawą uzasadnioną społecznie). Czy jednak tolerancja „wytrzymania nieprzyjemnej sytuacji związanej z przekraczaniem normy” powinna mieć miejsce w grupach integracyjnych?

W kulturze europejskiej tolerancja uważa się za postawę pozytywną. Chociaż warto zauważyć, że wobec niektórych cech oczekujemy większej tolerancji niż wobec innych i jest to uzależnione kulturowo. W każdej kulturze funkcjonują jakieś normy, których przekroczenie wymaga braku tolerancji. Z całą pewnością więc nie zawsze i nie wobec wszystkich „odmiennych” zachowań postawa tolerancji bywa społecznie pożądana. Definicje tolerancji mówi przede wszystkim o „odmiennych” zachowaniach. Zakłada się więc, że postawa tolerancji dotyczy cech, które są przedmiotem wyboru. W takim kontekście postawa tolerancji pozwala na budowanie pluralistycznej (wielokulturowej) społeczności. Jednocześnie w kontekście tolerancji pojawiają się różnice np. rasowe (kolor skóry) oraz niepełnosprawność, a więc cechy od jednostki niezależne. Jeżeli przy tym okazuje

się, że powszechniej przyjmuje się normę tolerancji wobec odmienności religijnych niż etnicznych, względnie rasowych (Nowicka, Nawrocki 1996, s. 21), to wówczas widzimy całkiem hipokryzję praktycznego podejścia do tolerancji. Jeżeli „toleruję” kolor skóry inny niż mój, przybieram postawę „obok”, „od”, nie chcę zatem budować relacji wspólnotowych. Równie dobrze mogę „tolerować” kolor włosów lub oczu, albo czyjś krótszy nos czy sabszy wzrok.

Pewien stopień obcości wiążę się zwykle z ową odmiennością statusów. Spośród niezliczonej liczby cech, które posiada każda jednostka, poszczególne kultury i społeczeństwa wybierają tylko niektóre – te, którym zostaje nadane znaczenie (Nowicka, Nawrocki 1996, s. 24).

Jeżeli więc jakiegokolwiek cechy różni nas od siebie (a jest ich przecież niezliczona ilość) staję się wyznacznikiem podziału na „My” i „Oni”, to zamykamy się na budowanie wspólnoty, a otwiera się droga tak niecnych postaw, jak dyskryminacja czy w końcu – rasizm. Tu nie ma miejsca na równorzędne relacje Ja–Ty, jest tylko oddzielające (i izolujące) „Ja”–„Oni”.

Pojęcie tolerancji (i nietolerancji) jest związane z funkcjonowaniem w rzeczywistości społecznej wzorów kulturowych. Składają się na nie indywidualne przekonania o tym, jak się powinno postępować, myślenie, odczuwanie. Sięgając do wzoru kulturowego, docieramy do stopnia akceptacji normy, która w ogóle nie musi być odbierana jako byt zewnętrzny. Społeczny standard jest tak głęboko uwewnętrzniony, że norma staje się „naturalna”, „oczywista”. Standard ta „oczywistość” w pojmowaniu tolerancji. To społeczny standard „nakazuje” traktować postawę tolerancji jako pożądaną w procesie wychowawczym. Jednocześnie uwewnętrznienie tego „standardu” sprawia, że nie poddaje się go refleksji, weryfikacji zasadności użycia, na przykład w kontekście pracy w grupach integracyjnych. Jeszcze raz podkreślam, że mówienie o tolerancji wobec osoby niepełnosprawnej nadaje jej status wykluczający z „normy”. W takim przypadku norma staje się „niepełnosprawność”, przy czym warto wskazać na niejednoznaczność takiej normy oraz na rozmyte granice semantyczne (czy np. osoby krótkowzrocznej nie można zaliczyć do kategorii „niepełnosprawny”?). Tolerancja w myśleniu pierwszej definicji to obojętność, to „stanie obok”, pozbawione jednak niechęci. W takim ujęciu integracja jest możliwa, ale wymaga przełamania bariery obojętności. Tolerancja w drugiej definicji jest postawą wymuszoną przez konieczność – to „niechętnie przebywanie obok”. Takie rozumienie wręcz zamyka drogę do integracji. Wydaje się więc, że idea integracji nie może być budowana na postawach tolerancji. Są to pojęcia wzajemnie się wykluczające. Integrację można by budować jedynie w oparciu o relacje osobowe.

Żeby otworzyć drogę do autentycznej integracji, nie można przyjmować tolerancji inności, ale trzeba otworzyć się na Innego jako człowieka, który różni się

od nas jakimie cechami. Inny to nie ktoœ „odmienny” (odbiegaj¹cy od normy), ale to ka¿dy „nie-Ja”. Zatem Inny – to Ty. Przy takim za³o¿eniu odmiennooœ przyjmujemy do wiadomoœci, ale nie staje siê ona cech¹ wyznaczaj¹c¹ osobny status Innego. Jak powiada Martin Buber:

Prawdziwa rozmowa, a tym samym ka¿de aktualne spe³nienie relacji miêdzy ludŸmi, oznacza akceptacjê innoœci. (...) Nie tylko przyjmuje siê wtedy do wiadomoœci surowoœæ i g³êbiê ludzkiej indywidualizacji, zasadnic¹ innoœæ partnera jako konieczny punkt wyjœcia, lecz tak¿e potwierdza siê je przez poszczególne istoty (Buber 1992, s. 135.)

Podsumowuj¹c, idea integracji, w moim mniemaniu, mo¿e byæ urzeczywistniana jedynie poprzez budowanie wspólnoty, w której wszystkie jednostki s¹ równorzêdne. Bêdzie to mo¿liwe, kiedy przestaniemy sztucznie tworzyæ klasy nazywane integracyjnymi, gdzie ju¿ na wstêpie zak³adamy istnienie podzia³u na „My” i „Oni”. Niepe³nosprawnoœæ nie mo¿e wyznaczaæ osobnego statusu osoby. Okreœlone indywidualne ograniczenia ucznia zwi¹zane z niepe³nosprawnoœci¹ stanowi¹ specjalne potrzeby edukacyjne, które powinny byæ (i zwykle s¹) zaspokajane przy wsp³udziale pedagoga specjalnego. Jednak wszystkie dzieci – niezale¿nie od ich sprawnoœci w jakichœ sferach – powinny tworzyæ spo³ecznoœæ szkoln¹ poprzez relacje osobowe. Relacje prawdziwe i bezpoœrednie mo¿liwe s¹ tylko tam, gdzie przypadkowe cechy cz³owieka nie wyznaczaj¹ jego statusu spo³ecznego. Prawdziwa integracja jako realizacja zasady równooœci spo³ecznej osób niepe³nosprawnych jest procesem, który dotyczy nie tylko grup tzw. integracyjnych, ale ca³ego spo³eczeñstwa. Nie mo¿e opieraæ siê na tolerancji wobec niepe³nosprawnych, ale na wchodzeniu w relacje osobowe. Nale¿y pamiêtaæ przy tym, ¿e relacje takie mog¹ byæ trudne, jak trudne i czasami bolesne jest dla nas wszystkich bycie czêœci¹ okreœlonej spo³ecznoœci. Tu znowu warto nawi¹zaæ do filozofii Martina Bubera, poprzez któr¹ widzimy, ¿e relacje: „Ja”–„Ty”, „Ja”–„Ty”, „Ja”–„Ty”, prowadz¹ do wspólnotowej relacji: „Ja”–„My”. Natomiast relacje: „Ja”–„On”, „Ja”–„On”, „Ja”–„On”, mog¹ wieœæ jedynie do izolacji spo³ecznej: „Ja”–„Oni”.

Bibliografia

- Buber M. (1992), *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa
- Fairbair M., Fairbair S., (2000), *Integracja problemem etycznym? Wybrane zagadnienia etyczne*, CMPP-P MEN, Warszawa
- Nowicka E., Nawrocki J. (red.) (1996), *Inny – Obcy, Wróg. Swoi i obcy w œwiadomoœci m³odzie¿y szkolnej i studenckiej*, Oficyna Naukowa, Warszawa
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepe³nosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa

Lista recenzentów czasopisma od roku 2013

dr hab. Urszula Bartnikowska (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn)

dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŁ (Uniwersytet Łódzki, Katowice)

dr hab. Beata Jachimczak (Uniwersytet Adama Mickiewicza, Poznań)

dr Iwona Myśliwczyk (Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. J. Korczaka, Warszawa)

dr hab. Sławomir Przybyliński (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn)

dr hab. Danuta Wajsprych (Olsztyńska Szkoła Wyższa im J. Rusieckiego, Olsztyn)

dr hab. Agnieszka Żyła (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn)