

**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 Żółkowska (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](http://www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl))

Redaktor tematyczny

*Jolanta Rzeźnicka-Krupa*

Korekta techniczna,  
skład i łamanie  
*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](http://wyd.ug.gda.pl), [kiw.ug.edu.pl](http://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 Żuraw**

|                                                                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 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 Żyta, Katarzyna Ćwirynkało**

|                                                                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 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>   |    |

**Dorota Krzemińska**

- Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczaniu wiary  
przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną ..... 112  
*The sketch for considerations on experiencing the faith and religious life  
of adult persons with intellectual disabilities*

**Anna G. Piotrowska**

- Niepełnosprawny muzyk w refleksji muzykologicznej ..... 133  
*The disabled musician in the musicological writings*

**Jakub Niedbalski**

- Ciało, przestrzeń i czas jako sfery kontroli versus autonomii  
podopiecznych – analiza relacji interpersonalnych personelu  
z niepełnosprawnymi intelektualnie mieszkańcami domu pomocy  
społecznej ..... 145  
*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*

**Barbara Smoter**

- Romowie pod specjalnym nadzorem szkoły ..... 162  
*Gypsies under the special supervision of schools*

**Anna Wasilewska**

- Ja – TY – My. Uwagi o integracji i tolerancji ..... 170  
*I – You – We. Remarks on integration and tolerance*

- Lista recenzentów ..... 176

## Od Redakcji

Oddajemy do rąk Czytelników kolejny, dziesiąty już (a drugi w odświeżonej szacie redakcyjnej i z nowym podtytułem), numer czasopisma „*Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*”. Tom ten w ogólnym wymiarze skupia się na problematyce dających się współcześnie zidentyfikować, różnorodnych perspektyw obecnych w badaniach nad zjawiskiem niepełnosprawności. Perspektywy badawcze, rozumiane w szerokim znaczeniu odwołującym się nie tylko do studiów empirycznych, ale także analiz teoretycznych pewnych pojęć i kategorii, obejmują z jednej strony teksty związane z analizą aspektów rozwoju dyscypliny badawczej, jaką jest pedagogika specjalna i jej zasadniczego przedmiotu badań, czyli życia w społeczeństwie, funkcjonowania i edukacji osób z niepełnosprawnością. Z drugiej strony obejmują także pogłębione studia nad niepełnosprawnością i powiązanych z nią kategorii cielesności (na której zjawisko niepełnosprawności zostało niejako ukonstytuowane) oraz wykluczenia (będącego zazwyczaj jej następstwem). Wyodrębnione powyżej nurty, w które zostały wpisane prezentowane w tym numerze teksty, pozwalają ukazać ogromną różnorodność problematyki tworzącej współcześnie obszar zainteresowania pedagogiki specjalnej. W następstwie zmian zachodzących we współczesnym świecie, kulturze, społeczeństwie, a także nauce, szczególnie w naukach społecznych i humanistycznych, ta subdyscyplina pedagogiczna, podobnie jak cała pedagogika, nie tylko musi otwierać się na nowe podejścia badawcze i prądy teoretyczne, ale także poszerzać pole własnych dociekań o nowe zjawiska społeczne, kulturowe i edukacyjne, nowe pojęcia i kategorie analizy. Teksty, z którymi mogą się Państwo zapoznać w tym numerze, świadczą o tym, że pedagodzy specjalni coraz liczniej i intensywniej podejmują to wyzwanie, wzbogacając dorobek naukowy własnej dyscypliny i zarazem przekształcając obszar jej badań w pole dociekań o coraz bardziej interdyscyplinarnym charakterze.

Numer dziesiąty otwiera tekst nieżyjącej już, śp. Pani prof. Aleksandry Maciarz, która podejmuje w nim tematykę, dającego się jej zdaniem, zauważyć pewnego regresu badań naukowych w pedagogice specjalnej, wiążącego się z dwoma zasadniczymi kwestiami, które autorka obrazowo zidentyfikowała jako „schodzenie na manowce” w tworzeniu teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej oraz pozostawanie w okowach ilościowych pomiarów i bezosobowych interpretacji.

Krytyczne podejście do tego, co działo się w pedagogice specjalnej w ostatnich latach, wsparte szczegółowymi analizami nie tylko błędów i słabości, 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 Żuraw, która pisze o dysonansach ujawniających się w zestawieniu oficjalnych doktryn i ideologii z praktyką życia społecznego. Nawiązując 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 tworzonych w ramach programów wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. 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 tischnerowską „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 nieusuwalną perspektywą 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 Żyta i Katarzyna Ćwirynkało, wychodząc z założenia, iż pedagogika specjalna jest nauką stosunkowo młodą, ciągle znajdującą się w okresie tworzenia się, we wspólnie napisanym tekście podjęły zadanie dokonania pogłębionej analizy nowych tendencji kierunków rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak zauważają Autorki, mimo obecności w literaturze coraz popularniejszych postulatów silniejszego połączenia 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 niepełnosprawnością intelektualną (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 osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

W tekście Agaty Miodek, zamykającym część numeru poświęconą 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 niepełnosprawnością? Jak pisze autorka, każda jednostka, również niepełnosprawna, żyjąc we współczesnym nieprzewidywalnym i pełnym niejednoznaczności świecie, posiada potencjalnie możliwości, aby kreować swoją przyszłość 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-Pounty'ego, a także literatury pięknej („Miasta ślepców” J. Saramago czy „Księgi piasku” J.L. Borgesa) autor pisze o zjawisku określonym jako „udręczenie cielesną transgresją”, złożonego z różnych wymiarów kulturowego – zakorzenionego w ciele, które zawodzi – cierpienia, pewnej egzystencjalnej formie podatności na zranienie, niedające 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 stanowiące 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 słowa i definicje zakreślające granice, które mniej lub bardziej wyraziście akcentują różne aspekty i atrybuty. Fakt ten sprawia, że praktycznie niemożliwe jest przedstawienie jednej, spójnej i przekonującej dla większości zainteresowanych narracji na temat niepełnosprawności. Prezentowany tekst stanowi próbę przyjrzenia się różnym perspektywom postrzegania niepełnosprawności intelektualnej, która wydaje się budzić szczególne emocje, kontrowersje i trudności. Różne koncepcje tego zjawiska można ująć w trzech głównych nurtach wyodrębnionych przez autorkę na podstawie dekonstrukcji podstawowych założeń filozoficznych, które kształtują obecne w ich obszarze wątki myślenia.

Tekst autorstwa Doroty Krzezińskiej przedstawia rzadko podejmowany w ostatnich latach przez badaczy namysł nad życiem religijnym, duchowością i doświadczaniem wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną. Jak zauważa autorka, spuścizna nowoczesnego dyskursu niepełnosprawności narzuciła niejako pewne stereotypowe i krzywdzące znaczenia przypisywane samej niepełnosprawności intelektualnej i osobom z tym rodzajem niepełnosprawności, odmawiając im możliwości głębszego przeżywania i doświadczania wiary z powodu z braku odpowiednich kompetencji intelektualnych i zdolności refleksji. Przełom lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych XX wieku, formowanie się nowego ładu społecznego, trendy normalizacyjne i integracyjne, sprawiły, że w odmienny sposób zaczęto także postrzegać kwestie dostępu i uczestnictwa osób niepełnosprawnych intelektualnie w obszarze różnorodnych doświadczeń, włączając doń również obecność we wspólnotach religijnych i związanej z nimi obrzędowości, jak również uczestnictwa w katechizacji czy przystępowania do sakramentów.

Kolejny tekst, którego autorką jest Anna G. Piotrowska, podejmuje analizę figury niepełnosprawnego twórcy szeroko dostępnej i obecnej jako trwały element dziedzictwa kulturowego twórczości muzycznej. Na przykładzie analizy piśmiennictwa muzycznego dotyczącego wybranych muzyków i kompozytorów dotkniętych różnymi przypadłościami, które w świetle współczesnej wiedzy można uznać za niepełnosprawność, autorka przedstawia zmiany w podejściu niektórych muzykologów do problemu niepełnosprawności. Zaczęły one następować począwszy od lat dziewięćdziesiątych XX wieku, gdy zaczęły się pojawiać publikacje szerzej traktujące o niepełnosprawności w muzyce i podejmujące problemy z pogranicza kultury muzycznej i uwarunkowań biologiczno-medycznych. Jak sama pisze, jej celem jest poszukiwanie teoretycznych przyczyn ambiwalentnego stosunku do niepełnosprawności na gruncie dyskursu muzykologii oraz próba odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób i w jakim kontekście pojawiała się w nim postać niepełnosprawnego muzyka, a także dlaczego – w konsekwencji – była ona albo przywoływana bardzo rzadko albo zupełnie 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 łódzkiego. Kluczowymi kategoriami analizy są kategorie *ciała, czasu i przestrzeni* rozpatrywane w dwóch zasadniczych perspektywach. Pierwsza, wywodząca 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, charakteryzujący 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 procedurami metodologii teorii ugruntowanej Glasera 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 dość często wątków 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 stanowić 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 odwołującej się do teorii równości społecznej, rozumianej jako budowanie wspólnoty opartej na wzajemnym szacunku oraz uznaniu równych praw wszystkich jej podmiotów, pozostaje ciągle w sferze deklaracji. Odwołując 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 nieść ze sobą zagrożenia wynikające z określonych znaczeń przypisywanych tej kategorii, która może być interpretowana jako obojętność, pozbawione niechęci „stanie obok” bądź też może być postawą wymuszoną przez konieczność, stając się „niechętnym 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 otworzyć się na Innego jako człowieka.

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

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 szczegółowej, 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 przedstawicieli 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.

Podjmując problematykę zawartą w tytule niniejszego tekstu, chcę zwrócić uwagę pedagogów specjalnych na dwa zagadnienia związane z regresem eksploatacji naukowych w uprawianej przez nich nauce. Pierwsze zagadnienie mogę 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 niepełnosprawnością. 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 „włączającej” uczniów z niepełnosprawnością, „refleksyjne wprowadzanie bonów edukacyjnych”. W innym tekście prezentuje pogląd, że skuteczność społecznej integracji osób z niepełnosprawnością zależy od refleksyjności społeczeństwa. Nagminne jest ostrzeżenie przed udzielaniem uczniom i osobom dorosłym z niepełnosprawnością 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 słuchać i rozumieć, co dzieci mówią. Rodzice nie zawsze są „dobrymi nauczycielami, szczególnie dla własnych dzieci i powinni przejść trening prowadzony z nimi przez nauczycieli”. Ta refleksja autorki upraszcza, wręcz prymitywizuje, niezaradność 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. Mogą 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 własnych 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 newralgiczne problemy związane z edukacją, chorobami cywilizacyjnymi, starzeniem się społeczeństw itp. Ujmując 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 belkotu, zawierają poglądy upraszczające rzeczywistość i zniekształcające jej obraz. Pełnowartościowe rozważania teoretyczne wyjaśniające rzeczywistość (np. Krause 2010), ukazujące jej filozoficzne konteksty (np. Zakrzewska-Manterys 2010) oraz istotę i wartość jej społecznych rozwiązań (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 prowadziło 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 przełomu, 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 wąski empiryzm wyrażający się w stosowaniu technik badawczych właściwych naukom przyrodniczym, jak pomiary różnego rodzaju skał, testów, wyskalowanych pytań ankietowych itd. Praktyka ta jest nadal stosowana w badaniach prowadzonych w celu uzyskania stopni naukowych (doktora i doktora habilitowanego). Niektórzy czy-

nią nieśmiało próby wzbogacania czy uzupełniania badań ilościowych procedurą jakościową, jednak niewiele jest prac tworzonych z pełnym zastosowaniem podejścia jakościowego.

Przedmiotem badań ilościowych są dyspozycje, cechy osobowe, zachowania, opinie itp., jednorodnych pod pewnymi względami grup ludzkich. Tak np. w badaniach pedagogów specjalnych mogą to być osoby z danym rodzajem niepełnosprawności, w danym wieku, żyjące w danym środowisku czy w danej instytucji. Badania ilościowe mają na celu poznanie zmiennych charakteryzujących badaną grupę, ustalenie cech i zachowań reprezentatywnych dla tej grupy oraz ich uwarunkowań. Niczego nie dowiadujemy się o poszczególnych członkach badanej grupy, o jednostkowych przypadkach, ich indywidualnych doświadczeniach, dążeniach itd. Nastawienie na empiryczne poznanie wybranych cech grupy osób niepełnosprawnych utwierdza biologiczne podejście, fetyszyzujące determinujący wpływ rodzaju i stopnia niepełnosprawności człowieka na jego osobowość oraz funkcjonowanie wśród innych ludzi. Wymóg spełniania w badaniach ilościowych kryteriów warunkujących możliwość odnoszenia uzyskanych wyników badań do populacji generalnej zatracza jakiegokolwiek szanse indywidualnej diagnozy ludzkich doświadczeń, bez której nie jest możliwe poznanie i rozumienie ludzi w ogóle. Dla osób żyjących w określonych środowiskach istnieją pewne problemy wspólne będące ich udziałem, ale w każdym indywidualnym przypadku człowiek doświadcza ich nieco inaczej i pomiar grupowy niewiele albo wręcz nic nam nie mówi o indywidualnych potrzebach ludzi, mimo że dobraliśmy ich do badanej grupy według przyjętych cech wspólnych.

Jak dotąd w wielu badaniach dotyczących skuteczności i efektów społecznej integracji nie odwoływano się do doświadczeń osób dotkniętych niepełnosprawnością, nie pytano ich samych o to, czy pragną być zintegrowane w swoim naturalnym środowisku, jak czują się w nim, z jakimi spotykają się zachowaniami i postawami ze strony osób pełnosprawnych, jakie są ich doświadczenia nabywane w kontaktach i współpracy z nimi, czy wierzą w swoje szanse pełnoprawnego udziału w życiu swojego naturalnego środowiska społecznego. Pytań jest wiele, a my ciągle zadajemy je tylko osobom pełnosprawnym – uczniom, nauczycielom. Zapytajmy samych niepełnosprawnych o ich doświadczenia, pragnienia i przekonania dotyczące ich społecznej integracji. Zapytajmy ich o to w pogłębionych wywiadach, a nie w bezosobowych, anonimowych ankietach zawierających pytania zamknięte kafeterią gotowych odpowiedzi.

## Bibliografia

- Chrzanowska I. (2010), *Starość z niepełnosprawnością*, [w:] *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, red. A. Nowicka, J. Bąbka, Lubin
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków



- Radzewicz-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), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa

Hanna Żuraw

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 tworzonych przez siebie rozwiązań na rzecz osób niepełnosprawnych – a może tylko tworzymy nowe mity i pełni samozadowolenia tkwimy w świecie złudy i hipokryzji, podczas gdy problemy istnieją nadal wraz z doznającymi ich ludźmi, ludźmi w jakiś sposób niepokojącymi,

burzącymi wiarę w moc nauki i zamysłów zawartych w oficjalnych regulacjach formułowanych 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 hadicappismu. 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 skłaniam się ku opcji M. Foucaulta i jego wizji elit sprawujących władzę, głównie dla zachowania własnego dobrego mniemania i ustalonego przez siebie porządku społecznego. Nawiązuję do rozważań nad ekonomizacją życia.

W warstwie semantycznej korzystam z terminu mitu dla wyeksponowania złudności 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 śpiewał Bułat Okudźawa, 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 nierównomiernej 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 kosztochłonnych. Oficjalnie mówi się o lepszym wykorzystaniu sił ludzkich, środków, instytucji, budynków. Poczynania owe ubrane są niejednokrotnie w eleganckie i łamiące 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. Nieprzemyślane 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 zakłęty krąg ubóstwa i zostają ludźmi zbędnymi, skazanymi na wykluczenie społeczne.

Pojęcie wykluczenia społecznego, jak i sam problem, który oznacza, znacznie zyskał 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 całości 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 (Gaś). 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 wiąże 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,
- zmianą 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. Są nawiązaniem 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 częściowy, należy wykrywać i rozwijać zachowane sprawności, a żadna praca nie wymaga od człowieka sprawności zawodowej, lecz są zdeterminowane wieloczynnikowo. Zależą 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 dziewięćdziesiątych, wskazują na:

- dominację usamodzielnienia nad ochroną – ideologia empowermentu stosownie do właściwości 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 pionu rehabilitacji zawodowej (nieco zapomnianego), lokalnie – decydenci i ponadlokalni konstruktorzy działań państwa. W ponowoczesnej dobie odżywają 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, zaś przy 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 pełnymi uprzedzeń postawami a dyskryminującymi zachowaniami może zostać osłabiony na przykład za sprawą ograniczeń sytuacyjnych, złożoności czynników determinujących zachowania, zróżnicowania poziomu specyficzności postaw i zachowań, a także dostępu do

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

Tradycyjne wyjaśnienia upředzeń, sięgające lat trzydziestych, mają u podstaw wyjaśnienia na gruncie teorii psychodynamicznych, na poziomie jednostki (np. projekcja, poszukiwanie kozła 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 powiązania upředzeń z osobowością autorytarną. Lata sześćdziesiąte przyniosły powiązanie przyczyn upředzeń 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 śladem minionej sytuacji są praktyki i wzorce dyskryminacyjne, obecne dziś we wszystkich instytucjach społeczeństwa. Prawo nakazuje równe traktowanie wszystkich obywateli, ale dyskryminacja przejawia się w polityce, sądownictwie i szkolnictwie; między grupami etnicznymi istnieje też nierówność pod względem socjoekonomicznym. Obecnie zaznacza się, że wyjaśnienia upředzeń na poziomie jednostki oraz na poziomie społecznym nie wykluczają się nawzajem. Przeciwnie, indywidualne i społeczne formy nietolerancji mogą się wzajemnie wzmacniać. Dzieje się tak, gdyż w obliczu powszechnej nierówności wielu ludziom łatwo 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 winą za nierówności na tle niepełnosprawności obciążane zostają ofiary upředzeń 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 zwrócił 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 za sprawą socjalizacji angażują się 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 pociąga za sobą nasilenie 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 słuszne i sprawiedliwe, angażując się w dyskryminujące zachowania, aby ochronić swoją uprzywilejowaną pozycję. Wzmoczonej 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 pełnosprawni 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 handicapismu awersyjnego, poglądy pełnosprawnych wobec kwestii niesprawności są niespójne i występuje sprzeczność pomiędzy wartościami uznawanymi przez jednostkę a przeżywanymi emocjami. Według autorów tej teorii pełnosprawni akceptuje egalitarny system wartości, ale doświadcza nie uświadamianych 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 ustruktrowane 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; Gertner, Dovidio 1986). Podobnie jak



w przypadku handicapizmu awersyjnego, handicapizm symboliczny stanowi mieszaną postaw antyinvalidzkich i wartości zgodnych z etyką protestancką, takich jak: indywidualizm, posłuszeństwo 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. Handicapiści symboliczni definiowani są jako ludzie wykształceni, wyznający konserwatywne poglądy polityczne. Uważają, że niesprawni 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 ujmuje 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 uznały 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 przypuszczał, 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 wyznawanym 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;

- koncentruje się na swoim „ja”, nasilając próby regulowania zachowania;
- koncentruje się na bodźcach występujących w chwili, gdy zaistniała niezgodność;
- łączy te bodźce z reakcją sprzeczną z postawami oraz z doświadczaniem poczucia winy (cyt. za: Stephan 1998).

Wiemy jak działa ukryty rasizm. Poniżej przedstawiam jego emanacje przez pryzmat realiów życia, czyniąc skądinąd szczytne przesłania ustawodawcze formułą mitów, podczas gdy rzeczywistość obfituje w przemilczenia, zapomnienia i niespójności zaświadczające o wykluczaniu ludzi potrzebujących pomocy.

### 3. Mity, geneza, pojęcie i funkcje

Mit (ze starogreckiego  $\mu\theta\omicron\varsigma$ , mythos – oznacza myśl, zamysł, temat rozmowy, opowieść, baśń) jest opowieścią o świecie otaczającym ludzi. Opisuje historię istot boskich, zjawisk paranormalnych, duchów, legendarnych herosów oraz historię stworzenia świata i człowieka. Ujmuje odwieczne kwestie dotyczące bytu ludzkiego, mistyki, życia i śmierci, dobra i zła, jak również istnienie zjawisk przyrody. Z perspektywy religioznawstwa mit jest, obok świętych ksiąg, teologicznym uzasadnieniem przedmiotu wiary. Zbiór mitów danej społeczności określa się mianem mitologii. Współcześnie rozmaite zbiorowości ludzkie oraz poszczególne jednostki tworzą rozmaite opowieści – mity mające na celu np. stworzenie i podtrzymanie fałszywego mniemania o grupie lub jednostce, m.in. mity narodowe (Eliade 1959; Malinowski 1958). Mity kształtują światopogląd, inspirują i pobudzają do działania. Ludzie nauki, specjaliści skupieni wokół rehabilitacji – podobnie jak inne grupy – tworzą własne mity uzasadniające określone sposoby działania wobec osób z niepełnosprawnością.

#### 3.1. Mit i magia słowa: Językowe konteksty niepełnosprawności i stygmatyzacji

Język jest zespołem środków pierwotnie głosowych, wtórnie także innych (pismo czy różnego rodzaju sygnalizacje) służących ludziom do porozumiewania się. Tę funkcję przyjęto nazywać komunikatywną. Należy ją rozumieć szeroko, tzn. obejmującą nie tylko bieżące porozumiewanie się członków społeczności, połączonej tym samym językiem, ale także jako kontakt informacyjny z przeszłością przez nagromadzone dokumenty językowe.

Przeszłość odbija się w języku i w sposobie, w jaki – w procesie jego rozwoju historycznego – została w nim utrwalona strukturyzacja i kategoryzacja świata. Dzięki językowi stało się możliwe powstawanie w społecznościach kultur i prze-

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 zbiorową pamięć przeszłości. Z tych względów język funkcjonuje jako siła konsolidująca, umożliwiająca społeczne współdziałanie, jest symbolem solidarności – „należysz do nas, bo mówisz jak my”.

Rozważania nad kwestiami słownikowymi w studiach nad niepełnosprawnością są swoistą pochodną ducha czasów i krytycznej refleksji semantycznej. Terminy wskazujące 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 dysfunkcją, nie mając przy tym intencji obrażania, 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 równoważności odmienności, widoczne jest poszukiwanie terminów zhumanizowanych, ukazujących personę tkwiącą w uszkodzonym organizmie, nie zaś istotę zdeterminowaną 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 słowa przestają znaczyć – po prostu nie

pełnią wyłącznie funkcji semantycznej, lecz także pragmatyczną. Istnieją jednocześnie na abstrakcyjnym poziomie i konkretnym poziomie zdarzeń” (Engelking 1988, s. 268). To właśnie wyjaśnia, zdaniem A. Hryniewieckiej (1999, s. 237), skąd w naszej kulturze bierze się częste, całkowite równoważenie słowa i działania, znajdujące swój konkretny wyraz w przekonaniu, że słowa się spełniają, oddziałują na świat fizyczny, stwarzają różne stany rzeczy. Można wskazać wiele przykładów potwierdzających tą regułę. Tak w szpitalach angielskich wobec nowo narodzonych dzieci stosuje się trojaki terminy: *baby* – słowo stosowane dla silnych, zdrowych noworodków, *viable* – dla nieco słabszych dzieci, *non viable* – dla najsłabszych. Okazuje się, że personel medyczny oferuje najlepsze usługi dzieciom. Zależnie od nazwy, etykiety, najlepszą opieką otacza się najsilniejsze. Dokonuje się tu wstępna selekcja i wartościowanie życia (Bleszyńska 1998).

Dla wskazania osób dotkniętych wadami wrodzonymi, chorobami czy skutkami urazów wymyśla się coraz dłuższe określenia. Mają one ucłowieczać wcześniej odhumanizowanych ludzi poszkodowanych na zdrowiu, kiedyś nazywanych „ludzkimi warzywami” (Carling 1962); „przeznaczonymi śmierci”, „biednymi potworkami”, „dziećmi krokodyla – u Nuerów” (Scheper, Hughes 1992) czy odmieńcami (Baranowski 1984). Dziś używa się określeń zazwyczaj dwuczłonowych: „człowiek z...”, „osoba z...”, wskazujących płaszczyznę manifestowania się uszkodzenia, np. „...z uszkodzeniem wzroku”. Są to określenia nie synkretyczne o charakterze funkcjonalno-medycznym.

Wydłużenie terminów odbiera im, przynajmniej na początku funkcjonowania językowego, ekspresywną moc pejoratywną. Na jakiś czas chroni pojęcia przed wejściem do słownika wyrazów obelżywych i deprymujących. Celowo podkreślam tu czasowość zabezpieczenia, albowiem z uwagi na egzystencjalną przemienność i żywiołowość języka, i tak byty słowne określające nawet w najbardziej zawołowany sposób uszkodzenia, wady, deformacje, zyskują wydźwięk negatywny i są używane do piętnowania pewnych osób lub grup społecznych (por. Stomma 2001). Sytuacja taka jest być może efektem działania szczególnej dychotomii wskazanej przez refleksję etnologiczną, według której byty są uważane za wartościowe i godne pożądania, np. zdrowie, siła, życie, a inne niewarte zachodu, oceniane jako złe i niegodne wspomnienia, jak: słabość, choroba i śmierć. To co kojarzy się z drugą kategorią wzmiankowanych obiektów, ma wydźwięk pejoratywny (Staszczak red. 1987).

Nie negując humanistycznego dążenia do złagodzenia trudu życia ludzi poszkodowanych na zdrowiu, choćby przez praktyki słownikowe, stajemy dziś wobec niełatwego zadania znalezienia słów, które nie poczynią cierpienia, które nie obniżą wartości człowieka. Pojawia się pytanie o to, jak daleko można pójść, szukając kojącego słowa, o to czy samo słowo coś załatwia. I tu mamy kolejny mit czy też obszar hipokryzji – prawo stanowione jako podstawa scalania zbiorowości.

### 3.2. Mít mocy prawa stanowionego

Jeżeli słowo ma coś znaczyć, musi zyskać moc sprawczą. Otrzymuje się ją przez rytuały nadawania znaczeń, w których osoby sprawujące władzę, nadają słowom moc kształtowania rzeczywistości. Słowa stają się albo mają się stawać regulatorami ludzkich zachowań, a w tym przypadku mają być podstawą dla procesów społecznego scalania. Jednak, jak argumentuje Sticer (1996), legislacja dała niepełnosprawności egzystencję i skład, jakiego wcześniej nie było – dała definicje, kryteria i stopnie głębokości. Powoduje to, iż ludzie niepełnosprawni wchodzą w skład wyznaczonych grup. Ponadto obdarowuje się ich tożsamością społeczną jako obywateli, którzy mają te same prawa jak inni i powinni być integrowani jak zwykli ludzie. Mają podwójną tożsamość – jako skrzywdzeni, uszkodzeni i jako obywatele. Pojawia się tu pewien paradoks – są naznaczeni jako uszkodzeni i są specyficznie nazywani.

Mamy szereg aktów prawnych, owych oficjalnych reguł życia, które w zamyśle miały gwarantowanie równości czy też wyrównywanie szans. Głębsza ich analiza pokazuje, że zawierają wiele niespójnych wskazań i życzeń. Osoby z niepełnosprawnością są uprawnione do korzystania ze wszystkich praw przysługujących pozostałym obywatelom. Ze względu na niepełnosprawność, nie mogą jednak swych praw realizować, a te pozostają w dużej mierze jedynie pobożnymi życzeniami zapisanymi na papierze. Rzeczywiste umożliwienie korzystania z praw, na jednakowym poziomie, wymaga odpowiedniego zauważenia problemu i konkretnych działań. Przyzwalanie, jak ma to miejsce obecnie, na łamanie tych praw jest oczywistym przejawem dyskryminacji osób dotkniętych niepełnosprawnością i działaniem na rzecz wykluczenia. Dowodem są zapisy w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej, w Ustawie Prawo budowlane, w rozporządzeniach dotyczących edukacji dzieci niepełnosprawnych. Oto kilka konkretnych przykładów dyskryminujących rozwiązań prawnych:

#### Przykłady

**Dyskryminacja zawarta w prawie i Ustawa o zatrudnieniu...** ma w swoim założeniu stwarzać szansę zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Można jednak odnieść wrażenie, że często daleko bardziej chodzi o wsparcie pracodawców. Przykład: gdy podwyższony się wskaźnik zatrudnienia (swoją drogą nikt tego nie przewidział i nie policzył podczas tworzenia ustawy), zaczęto szukać oszczędności bez cienia refleksji. Z jednej strony słusznie różnicując wsparcie za zatrudnienie mniej i bardziej niepełnosprawnych, by następnie eliminować ulgi pracowni-  
cze najczęściej niepełnosprawnych, takie jak 7-godzinny dzień pracy (od 2012 r.), który teoretycznie może nadal przysługiwać, ale nawet dziecko wie, że nikt nie-

pełnosprawny 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 Świtaja – całkowicie sparaliżowanego – są inne niż przeciętnego niepełnosprawnego. Problem w tym, że osoby, takie jak Janusz Świtaj, stykają się z rzeczywistością i przepisami skrojonymi nie na swoją miarę. Jako przykład można podać ustawę o pomocy społecznej, która stosuje sztywne (i od wielu lat nie zmieniane) kryterium dochodowe – toteż dyskryminujące. Jeżeli pan Świtaj lub ktoś mu podobny przekracza to kryterium, nie otrzyma pomocy finansowej, a za usługi opiekuńcze będzie zmuszony płacić pełną 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 łamania 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 nierespektowanie 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.

**Ubezwłasnowolnienie.** Instytucja ubezwłasnowolnienia została wprowadzona przez ustawodawcę w celu zapewnienia ochrony osobom, które ze względu na chorobę psychiczną, 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 ubezwłasnowolnienia bywa argumentem urzędników, uzależniającym od niego przyznanie świadczeń, np. rodzice osoby całkowicie sparaliżowanej, bez kontaktu, zwrócili się do PCPR z prośbą o dofinansowanie specjalnego łóżka. 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 niemogącym się podpisać. Rodzicom w obu przypadkach radzono ubezwłasnowolnienie, 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. Mīt 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 słusznych, skądinąd acz skomplikowanych w realizacji, postulatów środowisk, specjalistów. Mamy więc stwierdzenia i zasady, np. integracji oddziaływań różnych środowisk wychowawczych, edukacji wychowującej, szkoły jako wspólnego domu społecznego, jednoczącego różne osoby – te zwyczajne i niezwykłe – w jakiś sposób 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 idealistyczną, a może też utopijną dziś, wizję szkoły jako instytucji pobudzającej twórczość i rozwijającej podmiotowość ucznia i na-

uczyciela. Zgodnie z tendencją do odciążania rodzin szkoła miałyby uczyć dobrych obyczajów i czynić uczniów dobrymi ludźmi. Miałyby wprowadzać w życie postulat edukacji aksjologicznej, ukierunkowanej ku wartościom.

Inne mity mają swój początek w niewiedzy, np. przekonanie, że każdy nauczyciel jest pedagogiem (sąd często mający formę zwrotu, którym szermuje się w telewizji „pedagodzy z tutejszej szkoły...”), że każdy pedagog szkolny jest rodzajem szamana, który ma moc rozwiązywania 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 wizja 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 własnym życiem – 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 niezwyczajne.

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, diagnozując trudności ucznia (zaburzenia zachowania lub problemy w uczeniu się), dotyka kwestii nie rozwiązywanych latami. Zanim przystąpi do urzeczywistniania misji niesienia kaganek oświaty, musi wyleczyć obiekt oddziaływań, a na to potrzeba czasu, pieniędzy, sił 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 znosić obelgi i potulnie ponosić 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 zdadzą 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 przecież choćby zaprzyjaźnianie się wymaga czasu. Nie uczynimy przyjacielem 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 złożo-



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, można zaszerzować 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 ujawniać 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, jaką 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: życzliwość, 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 są też ludzie podobni do nas. Najbardziej zbliża podobieństwo poglądów, postaw i opinii, systemów wartości, stylów życia, doświadczeń, pochodzenie terytorialne i społeczne (Argyle 1999, s. 185). Działanie czynnika podobieństwa wyjaśnia się w co najmniej trzech perspektywach – jak pisze B. Wojciszke (2002, s. 285); po pierwsze, „podobny to znaczy tyle co pozytywny; po drugie, podobieństwo samo w sobie jest nagradzające, ponieważ spotkanie osoby podobnej potwierdza własne poglądy i racje podmiotu; po trzecie, wiąże się z oczekiwaniem, iż ludzie podobni będą nas również lubili.

Poza tym zbliża ludzi także bliskość fizyczna. Wybiera się na ogół osoby dostępne fizycznie, czyli takie, od których dzieli nas niewielka odległość.

Istotnym czynnikiem atrakcyjności jest wygląd. Jednostki oceniane jako ładne (harmonijnie zbudowane) są zarazem uważane za atrakcyjne, lepiej traktowane – częściej nagradzane, obarczane mniejszą odpowiedzialnością za błędy, częściej doznają pomocy, mają więcej do powiedzenia w małżeństwie. Jeżeli są mężczyznami, zaczynają pracę od wyższej pensji i wyżej zachodzą w karierze zawodowej. Jeżeli są kobietami, częściej i szybciej wychodzą za mąż, w dodatku za lepiej zarabiających i wykształconych mężczyzn (Hatfield, Sprecher 1986). Wszystkie te cechy traktowania i życia są efektem złudzenia, że „piękne jest dobre” (Dion, Berscheid, Walster 1972; por. także Aronson 1995). Wyjaśnień tego typu myślenia autorzy doszukują się w prawidłowościach i zjawiskach typu „efektu aureoli”, według którego fizyczna atrakcyjność jest sama w sobie przyjemna, więc powoduje skłonność do ogólnie pozytywnej oceny danej osoby, zwłaszcza zaś jej kompetencji społecznych (Eagly 1991). Jednak ma atrakcyjność i swoją słabą stronę, gdyż osoby atrakcyjne są oceniane jako bardziej próżne, zarozumiałe i niewierne partnerom (Buss 2001). Istotne znaczenie mają też wyjaśniania odwołujące się do pojęć stereotypu. Według kategorii wyjaśnień jakość wyglądu jest łatwa do zaobserwowania i jako taka staje się podstawą do klasyfikowania ludzi na różne kategorie, z których każda zawiera wiele cech kojarzonych ze stereotypem. Stereotyp osoby atrakcyjnej oznaczony jest ogólnie pozytywną reakcją afektywną i składa się przede wszystkim z cech dodatnich – co powoduje przeniesienie na daną osobę takiej właśnie reakcji. Jest jeszcze trzecie wyjaśnienie efektów atrakcyjności fizycznej, zgodnie z którym wygląd spostrzeganego człowieka jest źródłem pozytywnego lub negatywnego oznakowania afektywnego, funkcjonującego jako wstępna hipoteza na temat danego człowieka, sprawdzana w dalszym okresie jego spostrzegania. A ponieważ własne hipotezy – jak pisze B. Wojciszke (2002, s. 288) – sprawdzamy w sposób sprzyjający ich potwierdzenie lub pozytywne oznakowanie, prowadzi do wykrycia dalszych cech, które również okazują się pozytywne lub negatywne, stosownie do wstępnych hipotez. Prawdopodobnie oddziałują tu mechanizmy tendencyjnego sprawdzania hipotez.

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

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

Istnieją wreszcie zachowania, których główną funkcją jest budowanie i podtrzymywanie więzi społecznej – zachowania wiążące. 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 wiążących 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, powodując silny lęk podstawowy i uruchamiając procesy kategoryzacji oraz tworząc podział 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, gdyż 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, kształtują 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, wpływające 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 aksonormatywnego 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 właściwości zaliczamy kult ciała, zmysłowości, piękna, młodości i sprawności.

Do wartości wysoce cenionych należy 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.

Inną cechą 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 słowo hipokryzja i teorie ukrytego rasizmu

Już same słownikowe wyjaśnienia interesującego nas terminu skłaniają do przyjęcia wizji społeczeństwa jako teatru życia codziennego, z jego aktorami odtworzającymi rozpisane role. Hipokryzja (od gr. ὑπόκρισις hypokrisis, udawanie) oznacza fałszywość, dwulicowość, obłudę, nieszczerłość, udawanie (*Słownik wyrazów obcych* 1980, s. 281). Zachowanie lub sposób myślenia i działania charakteryzuje się niespójnością stosowanych reguł etycznych. Ujmując szczegółowo jest to udawanie serdeczności, szlachetności, religijności, zazwyczaj po to, by wprowadzić kogoś w błąd co do swych rzeczywistych intencji i czerpać z tego własne korzyści. Hipokryta (gr. hipokrites) to aktor – człowiek nieszczerzy, fałszywy, obłudnik. Hipokryzja może przybierać kilka postaci:

- a) Formalne deklarowanie przestrzegania określonych reguł etycznych i równoczesne ich „ciche” łamanie, gdy nikt ważny tego nie widzi, np. głoszenie opinii – nie jesteśmy przeciwnikami integracji, ale preferujemy rejonizację szkół.

**Inne przejawy.** Poza kulturą i codziennymi przyjemnościami 85% teatrów i 95% obiektów Traktu Królewskiego jest niedostępne dla osób na wózkach inwalidzkich – podczas remontu nie zadbano... Ta sama sytuacja ma się przy remoncie ulicy Poznańskiej w Warszawie. Prawa zabytków są ważniejsze od praw ludzi. Tak samo jest z muzeami, galeriami, salami koncertowymi, kawiarenkami, restauracjami. Miasto twierdzi, że obowiązek dostosowania spoczywa na barkach właściciela. Właściciel twierdzi, że nie ma pomocy. Gdy wózkowicze chcą jechać na wakacje – nie pytają, co chcieliby zobaczyć, ale co mogą zobaczyć w tamtej okolicy. Ich życie to szukanie miejsc „nie tylko dla chodzących”.

**Praca i dochody.** Inną płaszczyzną manifestacji barier jest zatrudnienie. Według danych MIPS, według których udział osób pracujących wśród osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej w 2009 roku wynosił 13,8%, wśród osób w wieku produkcyjnym – 21,4%. Co to oznacza – na pięć osób w wieku aktywności zawodowej trochę więcej niż jedna pracowała... Przyczyną są bariery tkwiące po stronie ON – niska samoocena, braki w wykształceniu, czasem wyuczona bezradność. Prócz tych wymienionych powyżej, które mogą być przyczyną niezatrudnienia się, również powodem mogą być bariery na styku ON – pracodawca:

- niskie wynagrodzenie – tzw. „tajemnicą poliszynela” są niższe niż w podobnej grupie (wykształcenie, staż) osób sprawnych propozycje płacowe;
- zastraszanie przez pracodawców – wymuszanie zgody na nierówne traktowanie: „jeżeli pójdziesz do inspekcji pracy lub sądu, stracisz zatrudnienie” (niestety żadna instytucja badawcza nie podjęła się przeprowadzenia badań w tym zakresie);

- ograniczenia w dostępie do „lepszyc” miejsc pracy – oferty pracy fizycznej, głównie w ochronie mienia i sprzątanu,
- b) Realizowanie odmiennych, opozycyjnych wobec siebie zasad moralnych przy różnych sytuacjach  
Przykład: Pułapka rentowa – nadal funkcjonują niekorzystne rozwiązania prawne dotyczące limitu dochodu przy rencie socjalnej. To nie jest jedyny aspekt prawnej dyskryminacji w kontekście tego rodzaju renty. Podobnym istotnym ograniczeniem jest to, że niezależnie od wysokości dochodu i stażu pracy – w sytuacji zawieszenia renty i jej odwieszania – nie jest ona przeliczana pod względem stażu pracy i wielkości odprowadzanych składek, tzn. w momencie odwieszania renty socjalnej ON otrzymuje świadczenie w wysokości aktualnie obowiązującej (inaczej sprawa wygląda w przypadku odwieszania renty z tytułu niezdolności do pracy);
- c) konstruowanie koncepcji, które w sposób niezgodny z dorobkiem nauki wyjaśniają stosowanie różnych zasad moralnych w określonych sytuacjach;
- d) tworzenie obszarów tabu, czyli spraw, o których się nigdy nie rozmawia publicznie. Zazwyczaj są to sprawy, które w świadomości wielu ludzi są niemoralne, ale są lub były jednocześnie masowo praktykowane (zob. też tajemnica poliszynela) lub też są to sprawy zbyt obciążające dla rozmówców. W dyskusjach nad osobami niepełnosprawnymi pomija się lub nie podejmuje takich kwestii, jak możliwości oddawania krwi i narządów do przeszczepów.

Typowe tematy tabu i tematy trudne:

- Seks osób z niepełnosprawnością, prawo do uczucia, mniejszości seksualne wśród niepełnosprawnych, akceptacja wykluczenia nawet w sensie prawnym. Matka na wózkach i propozycje usuwania ciąży. Wykorzystanie i agresja wobec osób niesamodzielnych, problem uzależnienia takich osób od opiekunów.
- Galerię uzupełnia brak rozwiązań systemowych dotyczących asystentów osobistych osób niesamodzielnych (nie tylko z orzeczoną niepełnosprawnością), mieszkań wspomaganych, mieszkań chronionych czy brak systemu wychodzenia z bezsilności po gwałtownym stanie się osobą niesprawną. Wszystko to razem powoduje, że osoby na wózkach inwalidzkich są w gorszej sytuacji niż osoby sprawne fizycznie. Dla wyrównania naszych szans, np. przy likwidowaniu barier, proponujemy, aby rzecznikiem osób z niepełnosprawnością były 3 osoby o różnych ograniczeniach: osoba mająca problemy z poruszaniem się, osoba niewidoma i głuchoniema. Dopiero taka grupa będzie w stanie obiektywnie reprezentować nasze sprawy (dobrze gdyby miała ona moc zatwierdzania projektów, planów itd.).
- Hipokryzja jest stałą cechą ludzkich społeczeństw. Wynika ona z jednej strony z konfliktu między indywidualnym interesem poszczególnych osób i normami moralnymi panującymi w danym społeczeństwie, 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

Uciekając przed samotnością, starością, śmiercią, zmagając się ze skutkami chorób, ludzkość od wieków szuka metod wspomagania człowieka – najlepiej szybkich, nieinwazyjnych (niebolesnych), tanich. Wiele znanych historii poczyznań dziś budzi śmiech, odrazę, wiele zostało zakazanych z uwagi na ich szkodliwość czy nonsensowność. Oświeceni ludzie śmieją się z cudów urynoterapii, picia sproszkowanych minerałów, drogich kamieni czy dziwnych mikstur (Vigarello). Środkiem zapobiegania masturbacji miała być dieta i spożywanie płatków kukurydzianych 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 kołtuna (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 oddalą poczucie niemocy zakłopotanego choć oświeconego 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), *Spoleczeństwo 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. Kacmajar, 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 złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] *Złudzenia, 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), *Nadzorować i karać: 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. Szulżycka, Warszawa
- Girard R. (1991), *Kozioł ofiarny*, Wydawnictwo Łódzkie, Łódź
- Heathertorn T., Kleck R., Hebl M., Hull J. (2008), *Spoleczna 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), *Złudzenia, 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. Świącka, 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 ludy świata* (2007), Encyklopedia Naukowa PWN, Warszawa
- Palska H. (2000), *Ułóstwo 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
- Sołtyś 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 płaszczyzną spotkań i rozstań, jest przestrzenią wolności, w której człowiek szuka sobie domu, chleba, Boga i w której znajduje cmentarz” (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 LUDŹMI. 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 jedną dawkę leku, chce wiedzieć, który z nich jest bardziej człowiekiem, a więc zasługuje na tę jedyną dawkę. Prawnik, profesor Cieślak, odpowiadając mu, sprzeciwia się definiowaniu zjawisk „dość oczywistych”, gdyż wówczas definicja może służyć tylko eliminowaniu elementów, które się w niej nie mieszczą. Każdy dość jasno wie, mówi co to jest człowiek i trudno go będzie pomylić z innymi formami świata żywego. Jakakolwiek wątpliwość musi być rozstrzygana na korzyść. Dotyczy to także tzw. „potworków”. Potworkami w tej debacie nazywano osoby niepełnosprawne o nieznannej czynności mózgu. Profesor Cieślak uściśla swoje ostrzeżenie: „Nie można pośród upośledzonych (kalek) wyodrębnić bardziej upośledzonych (potworków), których uznamy za niezdolnych do życia, czy niegodnych go” (*Człowiek...*, 1978, s. 66–67; Wojciechowski 1994; Wojciechowski 2001, s. 139).

Tak, rozmowa ta odbywa się w obszarze, który, jak sądzimy, pedagogika specjalna unieprawomocniła. Czy jednak bezwzględnie? Może jest to jednak obszar powszechny, a my tu razem z naszymi podmiotami terapii jesteśmy jakąś wyspą?

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

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

Przestrzeń, w której *coś* jest lepsze, *coś* gorsze, dobre lub złe. Tutaj znów musimy dokonać pewnego zabiegu wyboru i separacji. Najpierw mamy rozległą przestrzeń „wszystkiego”, przestrzeń, w której jedni mówią „potworki”, którym nie powinno się było pozwolić urodzić. Inną przestrzenią jest przestrzeń, w której my uważamy słabych za równorzędnych partnerów, a przynajmniej byty, którymi się zajmujemy dla „wspólnoty człowieczeństwa”.

Stale towarzyszy temu nić walki o tę przestrzeń.

Od 1982 r. przez 20 lat we Francji toczyła się tzw. „Sprawa Perruche”. Matka w wyniku błędu diagnostycznego, który nie wykrył u niej różyczki, gdy była w ciąży z Nicolasem, urodziła go z wyraźnymi uszkodzeniami poróżyczkowymi. Imieniem Nicolasa pozwano szpital za to, że błąd ten spowodował urodzenie

chłopca i skazanie go na „życie nie godne przeżycia”. Finałem była w listopadzie 2000 r. rozprawa przed sądem kasacyjnym. Prokurator sprawozdawca, Sainte-Rose, referując sędziom problem, powiedział: „Czy dziecko dotknięte schorzeniem wrodzonym lub pochodzenia genetycznego może skarżyć fakt, iż urodziło się chorym zamiast w ogóle nie urodzić się? Tak przedstawia się delikatna kwestia, która została postawiona przed wami w wyniku rozpatrywanej skargi. (...) W rezultacie jesteśmy świadkami wzrostu sporów prawnych związanych z narodzinami niechcianego dziecka lub dziecka, które przestało być pożądane, bo z racji stanu zdrowia już nie odpowiada oczekiwaniom swoich rodziców. Ci z kolei traktują te narodziny, odbyte pod kontrolą lekarza, jako szkodę, o ile można by jej, lub powinno by się jej uniknąć. (...) W rzeczywistości pojawiają się tu kwestie egzystencjalne odnoszące się do prawa do życia, do aborcji, a nawet eugeniki, które w ich wymiarze etycznym mają znaczenie uniwersalne. W ich wymiarze prawnym kwestie te nie pozwalają na sprowadzenie debaty do prostego problemu odszkodowania, ponieważ dotyczą zasad podstawowych praw osoby i rodziny”.

Konkluzja: Sprawa zakończyła się wyrokiem korzystnym dla Nicolas, skarżącego się, iż pozwolono mu się urodzić.

Jednak zaraz potem Prezydent Francji Jacques Chirac podpisał ustawę nr 2002-203 z 4 marca 2002 r. dotyczącą praw osób chorych i jakości systemu ochrony zdrowia, w której w części I, *Solidarność wobec osób niepełnosprawnych*, w artykule 1 czytamy: „I. – Nikt nie może uzyskać odszkodowania za sam fakt swojego urodzenia. Osoba urodzona jako niepełnosprawna w wyniku błędu lekarskiego może otrzymać zadośćuczynienie za swoją szkodę wówczas, gdy błąd spowodował bezpośrednio niepełnosprawność lub ją powiększył, lub nie pozwolił na podjęcie kroków, które mogłyby ją zmniejszyć; a w artykule 4: I. – Rozdział III części I księgi I Kodeksu cywilnego uzupełnia się artykułem 16–13, zredagowanym następująco: „Art. 16–13. – Nikt nie może być obiektem dyskryminacji z racji swojej charakterystyki genetycznej” [LOI].

W naszej obecnej ustawie o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży 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 ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza, w przypadku gdy:

- 1) ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej,
- 2) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu.

2. W przypadkach określonych w ust. 1 pkt 2 przerwanie ciąży jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności 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 właściwością realności i jedności (niesprzeczności) procesów poznawczych.

Dzisiaj chciałbym zająć się tylko tą drugą „naszą przestrzenią”, którą przyjęliśmy niepełnosprawnych, jako przestrzenią 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. Istotę 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 dziania 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 nieusuwalną perspektywą 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 słusność*, ale (...) każda z osób i potęg biorących udział w walce reprezentuje równie wzniosłe prawo lub też zdaje się mieć i wypełniać równie wzniosły obowiązek. Zjawisko tragiczności ma zatem jakby dwie warstwy: pierwsza to zwanie pozytywnych podmiotów wartości, rzeczników prawa i ładu 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 bezsily i niewiedzy” (Tischner 1990, s. 54).

Na wykładzie, gdy przedstawiałem studentom relacje „świata” do niepełnosprawnych, mówiąc, że jedne z pierwszych pytań, które zadajemy po ich napotkaniu, jest „Dlaczego oni tacy są?” studentka pracująca z nimi, aby przekazać nam rozmiar przeżywanych przez nich tragedii, z rozpaczą powiedziała, że jej podopieczny właśnie ją zapytał: „dlaczego ja taki jestem?”. No więc można dodać już groźne: no właśnie, DLACZEGO?

Jednak, czy nie będzie właściwe zatrzymanie się przy tym pytaniu podopiecznego „dlaczego ja taki jestem?”, jako świadectwie, że „w nim coś się dzieje”?

Złożone tradycje i praktyki ascetyczne formują nas do zadania sobie samym tego pytania „dlaczego ja taki jestem?”, dopiero po wielkim trudzie. U niego, u nich pojawia się ono jako pierwsze. Jeśli koroną naszej formacji ma być zadanie sobie tego pytania: „dlaczego ja taki jestem?”, to u nich jest to początek formacji. Czyjej? Myślę, że naszej wspólnej. Od chwili zadania sobie tego pytania przez nas obu możemy iść już dalej po trudnej drodze rozwoju. Tyle, że to my musimy podjąć wysiłek swojego dojścia do punktu tego pytania, które nas dotyczy.

Oczywiste jest to, że pedagogika specjalna zbudowana jest na pojęciu i istnieniu miłości. Trzy przedstawione przez ks. prof. Drączkowskiego (Drączkowski 1991, s. 13/14, 16, 25, 35, 39, 40, 46, 48, 52, 53, 75; Wojciechowski 1996; Wojciechowski 2001, s. 44) klasyczne opisy zjawiska miłości, już one same pokazują hierarchizowania tej przestrzeni.

Jeżeli więc mówimy, że istotę, cel pedagogiki specjalnej stanowi równość podmiotów, to musi to oznaczać, że ten horyzont agatologiczny, horyzont dramatu, który otwiera możliwość tragedii, dotyczy zarówno nas samych – pedagogów, terapeutów, jak i tych DRUGICH, którym chcielibyśmy pomóc w tej niezłomnej przestrzeni miłości, którą jest Pedagogika Specjalna.

Wszakże „możliwość tragedii idzie w parze z możliwością tryumfu (...). Tryumf znaczy zwycięstwo dobra nad tym, co dobru przeciwne. (...) Dobro jest tym, co z *natury* dąży do zaistnienia. Pozwolić dobru być znaczy – oddać mu sprawiedliwość. Dobro, które „zaistniało wbrew złu, jest dobrem heroicznym” (Tischner 1990, s. 55).

Pani Janina Gapińska, która samotnie podjęła walkę o udostępnienie swojemu synowi Tadeuszowi świata, gdy wszyscy inni nie widzieli sensu w takich wysiłkach, powiedziała: „a ja widziałam, że w nim coś się dzieje” (Wojciechowski 1994; Wojciechowski 2001, s. 132; Wojciechowski 2003). Jej wysiłki przyniosły sukces samodzielnego życia dorosłego, sprawnego ruchowo, swobodnie porozumiewającego się mową i pismem, pięćdziesięcioletniego już, artysty malarza. Nie byłoby też tego sukcesu, gdyby nie „wewnętrzne wysiłki” niemówiącego, niechodzącego wówczas, Tadzia.

Ta przestrzeń miłości musi być realistyczna. Musi opierać się na tym, co jest a nie, co mogłoby być, lub co chcielibyśmy, aby było.

Mamy tu kilka ważnych warstw: „dobre istoty stają naprzeciw siebie jak wrogowie, dobro staje się przeciwnikiem innego dobra, zło wtargnęło pomiędzy niech”. Próbując urealnić tę sytuację pomyślałem o ostatnich głośnych dramatach, których istotnym czynnikiem jest odbieranie dzieci „rodzinom niewydolnym”. Odbiera się matce dziecko zaraz po urodzeniu i sterylizuje się ją będąc przekonanym, iż oni już nie powinni z powodu swojej niewydolności organizacyjnej, czy tam jakiejś, wychowywać dzieci. Zabiera się prawie dorosłe dzieci ze szkoły i umieszcza je w ośrodku, bo stwierdzono u rodziców niewłaściwe metody wychowawcze. Ale wiemy, że ci rodzice kochają swoje dzieci, a dzieci kochają rodziców. Ale też zapewne instytucje odbierające te dzieci też mają na celu ich dobro: „bo przecież w tej rodzinie nie zrobią licencjatu”, jak mi wyjaśniała jedna ważna urzędniczka. No więc dwa dobra stanęły naprzeciw siebie. Jakie zło stanęło między nimi? Rollo May określił to „nadmiernym uproszczeniem” (May, s. 11, 23). Antoni Kępiński ostrzegł, że w ludzkiej naturze jest dążność, czasem nieprzepracowana, do upraszczania sytuacji zbyt skomplikowanej (Kępiński 1979, s. 199, 200; Wojciechowski 1991, s. 47; Wojciechowski 2004, s. 281). Karol Wojtyła widzi tu resentyment: to, co dla mnie za trudne, redukuję do absurdu (Wojtyła 1986, s. 129).

W pedagogice specjalnej, która zmierza do bezwzględnej równości podmiotowej, stajemy wobec niezmiernie złożonych problemów: prawo do samodzielnego życia, prawo do założenia 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 wyglądają te obszary. A my przecież dysponujemy stabilnym intelektem, jesteśmy w jakiejś normie społecznej itd. Skąd więc u nas te tragedie rozbitych rodzin, rozpacz samotności, nierozważna, doprowadzająca do rozpaczki „normalna seksualność”? Nie będę tu przytaczał dramatycznych i tragicznych przykładów tego, odsyłam choćby do opracowań prof. Chantal Delsol (Delsol 2003), Nicole Diederich, Danielle Moyse (*Obecność i Nieobecność...* 2010).

Tischner pisze, iż „samo (...) odwrócenie się jest jakimś wydarzeniem” i za Heideggerem: „To, co się odwraca, może człowieka nawet bardziej istotnie obchodzić i brać pod rozszczenie, niż to, co się uobecnia, co człowieka dotyka i dotyczy” (Tischner 2013, s. 11).

Odwracamy się, omijamy, ale u nich nie pozostaje pustka. Powstaje bardzo silne napięcie szukania i dążenie do rozumienia relacji. Im bardziej trwa, tym bardziej złożone struktury dramatyczne (dramaturgiczne) powstają. Prowadzone przez nas badania osób o słabej strukturze wypowiedzi, przy zastosowaniu skrupulatnej analizy relacji, pokazują, iż nawet szczątkowe wypowiedzi dotyczą rozbudowanego „świata czuć”, aby użyć sformułowania Karola Wojtyły. Musimy

jednak uważać: nie możemy kompensować tego przy pomocy „słów-haseł”. U nas te „słowa-haśła” reprezentują bogate, przeżyte przez nas, ocenione i „skompletowane” tu struktury. U nich jest zupełnie inaczej.

Jerôme Lejeune pyta, czy wszyscy jesteśmy w równym stopniu doskonali, czy nasze nierówności mają tylko przyczyny społeczne? To chwalebnie, mówi Lejeune, tak próbować twierdzić, chroniąc w ten sposób jednych (słabych) przed drugimi (silnymi). Ale jesteśmy zobowiązani do prawdy. Jeżeli chcemy pomóc słabym, a może nawet ich zupełnie wyleczyć, to musimy „ich naprzód uznać, aby ich następnie chronić” (Lejeune 1979, s. 320). „Zaprzeczać brakowi każdego z nas, aby zuniformizować to, co ludzkie oznacza zasłanianie sobie oczu. (...) Pozostaje nieustanne kompensowanie naszych wrodzonych niedoskonałości. Edukacja, medycyna i cała aktywność ciała naprawdę przeznaczonego do życia społecznego, zostały stworzone właśnie dla tego” (Lejeune 1979, s. 329).

Przez siedem lat prowadziłem zajęcia z „seksualności osób niepełnosprawnych”. Otwierałem je zawsze projekcją filmu Spilberga „Kolor purpury”. Po projekcji nie musiałem studentom, a raczej studentkom, które dominowały w grupie, niczego tłumaczyć. Było dla wszystkich oczywiste, że ta przestrzeń artystyczna Spilberga zbudowana jest na codziennej dramaturgii przeżywania ludzkiej miłości. Następnym moim pytaniem było: „Czy jesteście zdeterminowani (zdeterminowane) w tę przestrzeń, w którą same wchodzić z lękiem, wprowadzać swoich podopiecznych?” Tak, oczywiście, można, ale jednak dając im broń w postaci umiejętności wyboru, decyzji, przewidywania skutków i gotowości na sprostanie możliwej tragedii. Musimy sobie odpowiedzieć na pytanie, czy mogą sami temu sprostać. Ale wpierw musimy sobie sami odpowiedzieć na pytanie, czy my potrafimy sprostać naszej na tym polu konieczności wyboru, decyzji, przewidywania skutków i gotowości na sprostanie możliwej tragedii. Może prościej, czy sami sprościliśmy już temu w swoim życiu?

Ważne tu jest też rozróżnienie między miłością a seksualizmem: miłość to dobro dla drugiego, seksualizm to dobro dla mnie (*Miłość...*, 2012). Co chcemy? Jeżeli seksualizm, to również zgoda na to, że będę tylko narzędziem dla zaspokojenia się przez tego drugiego i niczym więcej. Przedmiotem.. Jeżeli miłość, to znaczy, że oboje darujemy się sobie. Jednak tu nie może być laurki z gołąbkami. Tu też trzeba być przygotowanym na „Kolor Purpury” Spilberga. Bo w człowieku zawsze jest ukryte dobro i zło. Dlatego trzeba wychowywać do dobra. A dobrem jest umiejętność wyboru i rezygnacji. Dramaturgia życia nigdy nie ustaje w tym naszym, ale też ICH horyzoncie agatologicznym. Liczne doświadczenia pokazują stałą konieczność opieki spletaną z, nierzadko, buntem samodzielności, niestety często kończącym się tragedią.

Tischner zwraca uwagę, iż głównym zadaniem myślenia zmierzającego do odkrycia prawdy jest „odnalezienie kryterium oddzielającego iluzję od rzetelne-



go przejawu bytu, przy czym iluzją może być nie tylko zjawisko, ale również sąd o bycie" (Tischner 2013, s. 7).

Istnienie tego Drugiego nie jest „istnieniem neutralnym, istnieniem czystym, nie jakąś *doskonale przejawiającą się istotą* (...) Jest ono istnieniem problematyzowanym w jego wartości nieusuwalną perspektywą tragedii". Moje istnienie jest również takie „o ile *widzę 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 złem. Jest tym, w kim dobro zostało wystawione na działanie zła" (Tischner 1990, s. 57). Przeważnie zła 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 „równość podmiotowa", „interpersonalna perspektywa" (por. Kowalik 1989). Jak to będzie wyglądało z perspektywy agatologicznej? Ta perspektywa powinna nas wprowadzić do wnętrza. Renesansowy, malarski wykreślenie perspektywiczne prowadzi nas do punktu oddalonego w nieskończonej przestrzeni. Punktu, który oddala się od nas wraz z naszymi krokami. Tak więc musimy wejść w głębię „czynności stereotypowych", „oderwanych słów bez znaczenia", „niekontrolowanych emocji" i podjąć wysiłek zrozumienia tego, czego reprezentantami są te hasła. Tak jakbyśmy wchodzili w przestrzeń kulis teatralnych i zdumieniem odkrywali rzeczywistą maszynię teatru, kryjącą się za każdą z nich. Zobaczyć ich historię życia, historię emocji. Jean Vanier mówi iż nie dokonamy tego nie zamieniając swojego własnego wyrafinowanego obrazu sceny teatralnej w pokorną wędrówkę za kulisy naszego własnego życia.

Nie ma ludzi „jednakowych". Wszyscy ludzie „cierpią" 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 są ludzie, którzy nie muszą tego przeżywać trudem zdobywania prawdy o sobie, którzy od zawsze ją mieli i mają. Do odwagi prawdy o słabości i niemocy, a nie ideologii haseł.

Ogromne, ciągle rosnące 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 człowiek" Marii Grzegorzewskiej.

Stale towarzyszy temu nić walki o tę przestrzeń.

## Bibliografia

- CONCLUSIONS de Monsieur l'Avocat Général Sainte-Rose (KONKLUZJE Prokuratora Sainte-Rose), Miejsce dokumentu: `span style="mso-bidi-font-size: 12.0pt; font-weight: normal" http://www.courdecassation.fr/agenda/arrets/arrets/99-13701rap.htm``span [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), *Miłość syntezą chrześcijaństwa*, wyd. II, Wydawnictwo TN KUL, Lublin
- Kępiński A. (1979), *Melancholia*, wyd. II, PZWL, Warszawa
- Kowalik S. (1989), *Upośledzenie 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
- Miłość, z Alainem Badiou rozmawia Nicolas Truong (2012), „Znak”, nr 681
- Obecność i Nieobecność. Sytuacja człowieka słabego 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), *Myslenie w żywiole 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 Słabości – 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 służbie 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 Pracownicy 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. Śladem księdza Józefa Tischnera FILOZOFII DRAMATU*, Wydawnictwo akApit, Toruń
- Wojtyła K. (1986), *Miłość i odpowiedzialność*, Wydawnictwo TN KUL, Lublin

Agnieszka Żyta, Katarzyna Ćwirynkało  
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – 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 niepełnosprawnością intelektualną, terminologia

Keywords: education of people with intellectual disabilities, terminology

### Wprowadzenie

Pedagogika specjalna jest nauką stosunkowo młodą, ciągle znajdującą się w okresie tworzenia się. Jak stwierdza Krystyna Baranowicz (2011), wyrosła ona z potrzeby działania na rzecz osób z zaburzonym rozwojem, ale zbyt wcześnie wyodrębniła się z pedagogiki ogólnej, o czym świadczą m.in. ateoretyczność, brak jednoznaczności w określaniu zadań pedagogiki specjalnej czy problemy z terminologią naukową. Jednocześnie zarzuca się jej (podobnie jak wszystkim naukom pedagogicznym) słabość intrasubdyscyplinarną, polegającą na zamknięciu w obrębie wąskiej subdyscypliny (Chrzanowska 2009b) oraz jednostronność teoretyczną przejawiającą „małym powiązaniem ze współczesnymi kierunkami pedagogiki, socjologii i filozofii edukacji” (Krause 2009a, s. 42). Z drugiej strony Władysław Dykcik zauważa, że pedagogicy specjaliści częściej obecnie skupiają się

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

Mimo obecności w literaturze coraz popularniejszych postulatów silniejszego połączenia 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 niepełnosprawnością intelektualną (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 niepełnosprawnością intelektualną (oligofrenopedagogika)

Zmiany terminologiczne dotyczą przede wszystkim przeobrażeń samej nazwy tej subdyscypliny. Do pierwszych naukowych systematyk zalicza się tę stworzoną przez Heinricha Hanselmana w latach trzydziestych XX wieku, gdzie dział zajmujący się m.in. osobami z niepełnosprawnością intelektualną został nazwany 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: Zawiaślak 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 niepełnosprawnością intelektualną, występowały: pedagogika jednostek z uszkodzeniami intelektu (Bleidick, za: Zawiaślak 2009), pedagogika upośledzonych bądź pedagogika upośledzonych umysłowo (Kirejczyk 1981; Sękowska 1982; Wyczesany 1998), pedagogika osób z upośledzeniem umysłowym (Zawiaślak 2009) czy pedagogika osób z lekkim upośledzeniem umysłowym oraz pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym (Wyczesany, Lausch-Żuk, za: Dykcik 1997). Obecnie pojawiają się nowe propozycje, widoczne m.in. w pracach badawczych, ale także programach studiów czy dokumentach praw-

nych, takich jak: Standardy Kształcenia Przygotowującego do Wykonywania Zawodu Nauczyciela (Załącznik do rozporządzenia Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 r., Dz. U. nr 24, poz. 131). Wśród specjalności dydaktyki specjalnej, zajmującej się specyfiką kształcenia uczniów z zaburzeniami sfery intelektualnej, wymienia się edukację i rehabilitację osób z niepełnosprawnością intelektualną (ibidem, s. 26). Wśród propozycji kierunków studiów proponowanych przez Akademię Pedagogiki Specjalnej w Warszawie znajduje się pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie/oligofrenopedagogika (por. <http://wnp.aps.edu.pl/index.php?md=6154>, dostęp: 17.09.2012).

Oprócz zmian terminologicznych dotyczących samej subdyscypliny, ciągle żywe są dyskusje na temat określenia osób będących podmiotem jej działań. Niepełnosprawność intelektualna, określana w przeszłości jako niedorozwój umysłowy czy upośledzenie umysłowe, współcześnie jest ujmowana nie tylko jako pewne ograniczenia w inteligencji i umiejętnościach adaptacyjnych, ale jest postrzegana raczej jako problem całej osoby w jej sytuacji życiowej, wpływający na jej zdrowie, udział w życiu społecznym i pełnione role społeczne. Podkreśla się obecnie, że informacje o inteligencji i zachowaniach adaptacyjnych dają tylko bardzo ograniczone rozumienie funkcjonowania jednostki i powinny być uzupełnione przez ocenę innych wymiarów ludzkiego funkcjonowania: zdrowie, udział i kontekst (por. Żyta 2010).

Od kilku lat badacze i specjaliści prowadzą ożywione dyskusje na polu niepełnosprawności intelektualnej/upośledzenia umysłowego dotyczące konstruktów/pojęć niepełnosprawności. Dotyczy ona m.in. takich zagadnień, jak związek niepełnosprawności intelektualnej z pojęciem głównym „niepełnosprawność” czy sposób użycia terminologii. Dyskusje te odbywają się w kontekście konkurujących ze sobą poglądów filozoficznych i epistemologicznych. Coraz częściej używany jest termin „niepełnosprawność intelektualna”, co widoczne jest w zmianach nazw organizacji (np. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, the Arc), tytułach czasopism (np. Intellectual and Developmental Disabilities), w publikowanych badaniach naukowych czy nazwach przedmiotów akademickich realizowanych w ramach studiów z zakresu pedagogiki specjalnej.

Termin niepełnosprawność intelektualna jako jeden z rodzajów niepełnosprawności podlega ciągłym przemianom w aspekcie trzech procesów: nazewnictwa, definiowania i klasyfikacji (Ćwirynkało 2010; Ćwirynkało, Antoszevska 2010).

Jeśli chodzi o nazewnictwo, zmiany wiążą się z chęcią znalezienia terminu bez negatywnych konotacji, ograniczenia stygmy związanej z pojęciami oligofrenii, niedorozwoju umysłowego i upośledzenia umysłowego oraz z odrzuceniem dotychczasowych terminów przez osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. Z tych powodów nastąpiło odejście od takich określeń, 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 osobą taką 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 pełnosprawnego), (por. Sadowska 2005). Do najczęściej proponowanych współcześnie terminów należą: 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 dużą ogólność), (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 niepełnosprawnością intelektualną”. Chodzi tu o dylemat, czy wybrać termin „osoby niepełnosprawne intelektualnie”, czy „osoby z niepełnosprawnością intelektualną”. 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-adwokatów, 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 czynią 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* (umożliwić, upoważnić, łagodzić), *disable* (wyłączyć, uczynić niepełnosprawnym, niezdolnym), *enabled* (włączony). 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 wyłączonym”. Pozwala to na zrozumienia przedstawionych przez Gwynnyth Llewellyn 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 być stosowanie 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 łączenia 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 (Ćwirynkało, 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 piszą 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 dziś mówić o odrzuceniu modelu medycznego i psychopatologicznego na rzecz modelu funkcjonalnego niepełnosprawności intelektualnej. Podkreślane jest znaczenie możliwości i środowiska. Współczesny model niepełnosprawności intelek-



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

- 1) zdolności intelektualne (umiejętność 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 – sąsiedztwo, 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 określanie potrzebnej pomocy), stosowane w klasyfikacjach nazewnictwo (odejście od terminów: debil, imbecyl, kretyń, 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. ż; 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 niepełnosprawnością intelektualną poprawi się przy właściwie 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 niepełnosprawnością intelektualną. Część z nich dokonała się już dawno. Podstawowa zmiana została dokonana przez Grossmana w 1973 r. i, jak piszą 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 bądź 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), podkreślania 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 zmieniającej się rzeczywistości. I chociaż trudno o jednomyślność w zakresie postulowanej terminologii, ciągle poszukiwania są potrzebne. Być może cel, jakim jest znalezienie terminologii wolnej od stygmatyzacji, jest przysłowiowym „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 niepełnosprawnością intelektualną) na zmiany społeczne oraz oczekiwania samych osób z niepełnosprawnością 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
- Ćwirynkało K. (2010), *Społeczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście ich autonomii i podmiotowości*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Ćwirynkało 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
- Ge 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), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, PWN, Warszawa
- Krause A. (2009a), *Ku „nowej” pedagogice (specjalnej)*, [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, t. IV, red. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin, s. 37–47
- Krause A. (2009b), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy” nr 1, s. 9–24
- Krause A. (2010), *Współczesne 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* (10<sup>th</sup> 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. Półrocznik 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* (11<sup>th</sup> 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
- Zawiślak 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 tajemnicą...*, red. S. Przybyliński, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 287–294
- Żyta A., Ćwirynka 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 niepełnosprawnością

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.

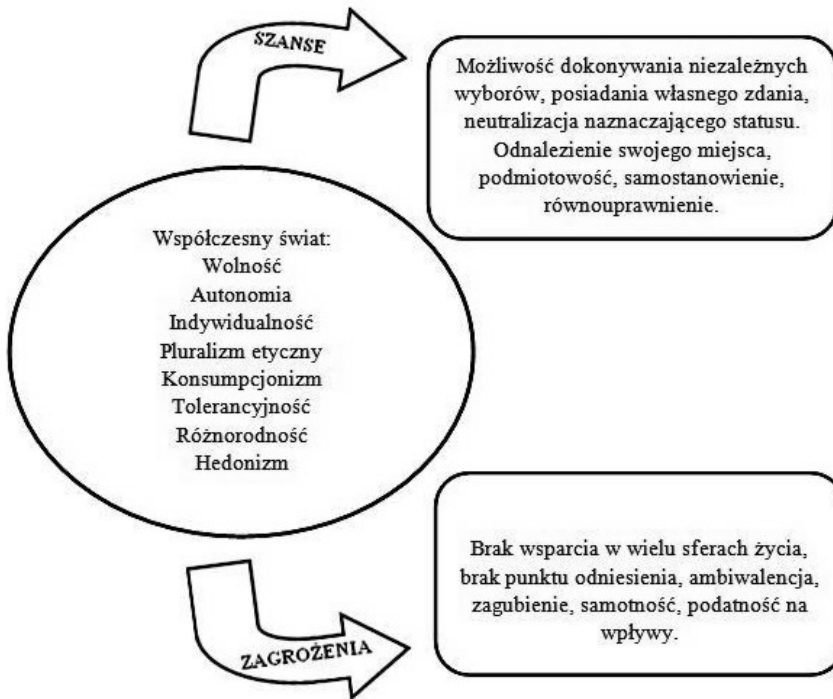
Keywords: preventive abortion, prenatal testing, post-modernity

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 niejednoznaczność i ambiwalencja w tej kwestii są powszechnie akceptowane, czasem tylko wyjątkowo medialne sytuacje bywają nagłaśniane, budząc 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, rozdźwięk 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 ścierania się różnych znaczeń i dyskursów niepełnosprawności. I choć społeczeństwu nie jest już obca idea integracji i normalizacji, zewsząd jednak do-

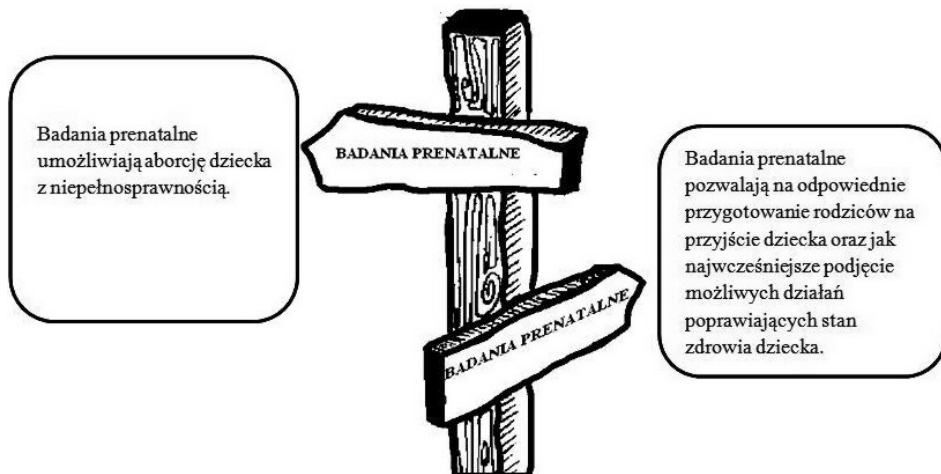
chodzą do nas doniesienia o braku rozwiązań normalizacyjnych (por. Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). Mówi się o zaniku stereotypów, o zmianie postaw wobec osób z niepełnosprawnością, a równocześnie wiele przykładów wskazuje zupełny brak zrozumienia niepełnosprawności i deficyt akceptacji. W obecnej sytuacji, przy powszechnie deklarowanej aprobacie integracyjnych dążeń, brakuje wciąż 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 niepełnosprawnością. Dyskurs niepełnosprawności jest bowiem zakotwiczony w szerszej perspektywie zmian społecznych, kulturowych, etycznych i światopoglądowych odnoszących się do pojęcia ponowoczesności. Nie zajmując stanowiska wobec pojęcia ponowoczesności, rozumiejąc jego dyskusyjność, nie podejmę próby jej zdefiniowania, gdyż jak wskazuje A. Krause: „próba tworzenia jednoznacznego i wyczerpującego pojęcia «ponowoczesność» byłaby w zasadzie jego zaprzeczeniem” (Krause 2002, s. 32). Pragnę jedynie za A. Krause zwrócić uwagę na pewne jej przejawy zauważalne w życiu społecznym oraz ukazać ich bezpośredni wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnością, pytając równocześnie, czy dziwić może brak spójnego, jednolitego stanowiska w odniesieniu do niepełnosprawności? Jeśli bowiem założymy, że „ponowoczesność niesie wpisana w swoją definicję ambiwalencję i niejednoznaczność to jej konsekwencje dla życia osób z niepełnosprawnością mogą być dwojakie” (Krause 2002, s. 31). Z jednej strony jest ona szansą, 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 możliwości, 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. Kwaśniewska 2007). Jednym ze skutków etycznie wątpliwych jest wpływ coraz dokładniejszych badań prenatalnych na sytuację osób dotkniętych niepełnosprawnością. 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 został poddany dyskursywizacji” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101).



Ryc. 1. Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie

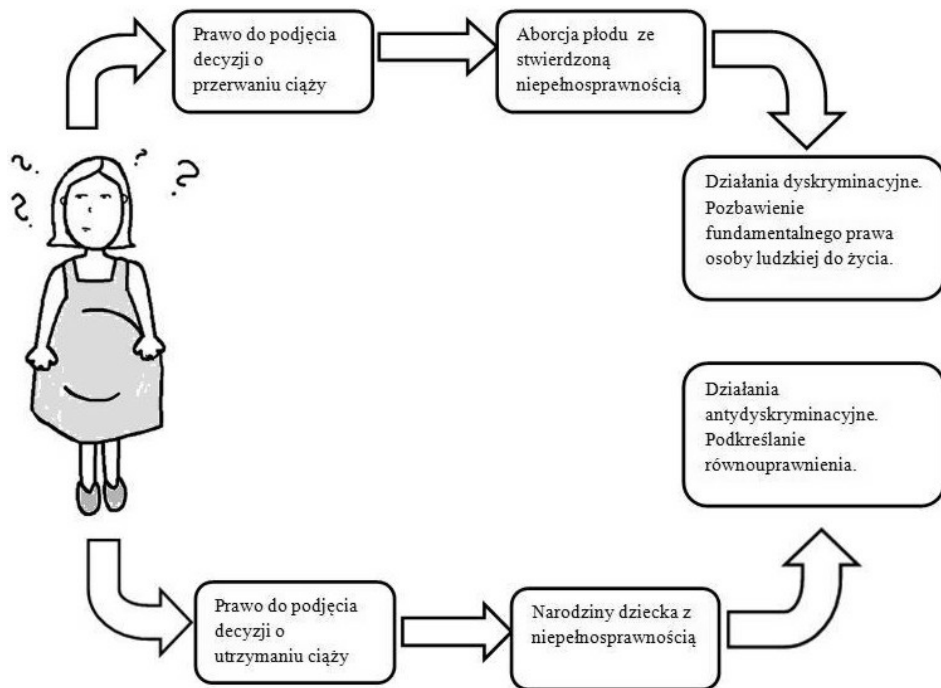


Ryc. 2. Dwa oblicza badań prenatalnych



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 wrażliwają dzieci niepełnosprawne oraz samopoczucia osób, które ujawniając 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-Wąsiewicz (2011, s. 97) aż 62% badanych studentów uważało, że aborcja powinna być prawnie dopuszczalna, gdy wiadomo, że dziecko urodzi się upośledzone. Nie roztrząsając tu etycznych i moralnych kwestii związanych z zagadnieniem, pragnę tylko przytoczyć za M. Kościelską (1998), że tego typu proceder ma charakter świadomego pozabawienia 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 liczącą 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 rozważając 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 materiałów CBOS wynika (Wejbert-Wąsiewicz, 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 władze nie powinny się zajmować aborcją, 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 każdego, rzadko uświadamiając niebezpieczeństwo działań pozostających w sprzeczności z dobrem innego człowieka (Kubiak-Szyborska 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 etyczną dwoistość tych rozwiązań. Jeśli więc już na początkowym etapie życia osoby z niepełnosprawnością, występują tak istotnie różniące się postawy społeczne, jak więc można oczekiwać większej zgodności na dalszych etapach? M. Kościelska przywołując historyczny przekrój podejścia do niepełnosprawności (Kościelska 2007, s. 83) wymienia: *eksterminację* → *izolację* →

włączanie → □ wywyższanie → partnerstwo. Autorka zauważa jednak, że również i dziś możemy mówić o swego rodzaju eksterminacji, której przejawem jest właśnie prawo dopuszczające aborcję dzieci z wadami rozwojowymi. Jakkolwiek by nie spojrzeć na tę kwestię, w sytuacji takiej na pewno zachodzi swoisty konflikt interesów, a rozwiązanie nigdy – zgodnie z ideą naszych czasów - nie jest jednoznaczne i oczywiste, czego dowody znaleźć można w licznych publikacjach. Warto tu dla przykładu przypomnieć toczącą się kilka lat temu na łamach Gazety Wyborczej dyskusję. Dotyczyła ona artykułu opisującego sytuację kobiety, której odmówiono aborcji, mimo że u płodu stwierdzono zespół Downa. Lekarz uznał, że zespół Downa nie jest ciężką i nieodwracalną wadą i nie zagraża życiu płodu, 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 głosy na internetowym forum stanowiły bardzo krytyczne komentarze w kierunku lekarza, który odmówił 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), wyrażające głębokie zaniepokojenie związane z etyczną i moralną stroną omawianej kwestii, porównując proceder aborcji prewencyjnej do działań eugenicznych. Artykuły dotyczące zagadnienia aborcji oraz aborcji prewencyjnej pojawiają się regularnie w polskiej prasie, często są one formą prowokacji, a wyrażane w nich opinie zazwyczaj są bardzo jednostronne i odzwierciedlają polityczną i światopoglądową orientację danego wydawnictwa. Tego typu konflikty, wciąż obecne w naszej rzeczywistości społecznej, równocześnie dzielą i łączą opinię publiczną. 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 właśnie możliwość dokonywania wolnych wyborów, opartych wyłącznie na własnych przekonaniach oraz ograniczanych nie poczuciem odpowiedzialności, a ewentualnie jednostkowymi zasobami jest przyczyną tak wielkiej ambiwalencji w stosunku do osób z niepełnosprawnością. 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 „człowieczeństwo staje się wartością relatywną, manipulacje genetyczne w celu unikania niepełnosprawności są 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. Domagała-Zyśk 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” (Kościelska 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 dużą 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 (Ślęczek-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-Zyśk 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
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Kościelska 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 społecznego 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 zwierciadle dorosłości*, red. R. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Kwaśniewska G. (2007), *Postawy studentów wobec diagnostyki prenatalnej*, [w:] *Pedagogika specjalna koncepcje i rzeczywistość*, red. T. Żółkowska, t. II, Print Group, Szczecin
- Sękowski S., *Promyczek, nie balast*, „Gazeta Wyborcza”, 9.11.2011
- Siedlecka E., *Fikcja legalnej aborcji. Anna ma rodzić i już*, „Gazeta Wyborcza”, 31.10.2011
- Sięgień A., Murach A. (2002), *Osoby niepełnosprawne- wczoraj, dziś i jutro*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, A. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Ślęczek-Czakon D. (2004), *Problem wartości i jakości życia w sporach bioetycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice
- Tokarczyk R. (1997), *Prawa narodzin, życia i śmierci*, Wydawnictwo „Zakamycze”, Kraków
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży
- Wejbert-Wąsiewicz E. (2011), *Aborcja. Między ideologią a doświadczeniem indywidualnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, 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 'corporal 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 Víctor<sup>1</sup> 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

<sup>1</sup> 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 at 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 happens<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> 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 crystallized 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 Breughel'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 stanowiące nieodłączny element ludzkiej egzystencji, jest w różny sposób przeżywana w bezpośrednich doświadczeniach ludzi niepełnosprawnych oraz bliskich im osób. Przez to, jakie wywołuje reakcje, emocje i działania nie tylko w najbliższym otoczeniu, ale również w polu szerszych procesów i mechanizmów życia wspólnotowego, staje się także zjawiskiem wpisującym się w otaczającą rzeczywistość jako istotny element życia społecznego i kultury, w które wszyscy jesteśmy zanurzeni i które znacząco kształtują indy-

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

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

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

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

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

To sprawia, że niezwykle trudno jest przedstawić jedną, w miarę spójną wewnątrznie i przekonującą, większość zainteresowanym tym zjawiskiem osób, narrację na temat niepełnosprawności intelektualnej, która łączyłaby rozmaite, często przeciwstawne, wątki i która miałaby szansę uzyskać znamiona opowieści „prawdziwej”. Ślady owej prawdy zawartej w jednostkowych przeżyciach osób doświadczających niepełnosprawności, niejako praktykujących ją na co dzień, możemy odnaleźć również w zachodzących bezustannie zjawiskach i procesach życia społecznego, jego instytucjach, praktykach kulturowych i generowanych przez nie wytworach (mass media, literatura, film, sztuka), elementach życia religijnego społeczności, a także oczywiście w badaniach naukowych wielu dyscyplin i generowanych przez nie obiektywizacjach różnych aspektów niepełnosprawności intelektualnej. Każda z tych opowieści wnosi coś innego, co widziane z odmiennej perspektywy może być postrzegane i wartościowane jako mało znaczące, nieprawdziwe albo niezgodne z dominującym kanonem wiedzy. Ale każda wiedza na temat „upośledzenia umysłowego”, niezależnie czy ma charakter potoczny, społeczny, religijny, naukowy, może 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 współcześnie wyodrębnić, traktując z konieczności niektóre kwestie dość pobieżnie, na zasadzie ich identyfikacji i zasygnalizowania problematyki.

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

## Współczesne perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej

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

Tabela 1.

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

Źródło: Opracowanie własne.

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



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

## Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie orientacji obiektywistycznej

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Z jednej strony cieszyć może, iż na rynku wydawniczym ukazało się obszerne opracowanie gromadzące wiedzę z różnych obszarów i uwzględniające wiele aspektów związanych z niepełnosprawnością intelektualną, z drugiej jednak martwi to, że wciąż prezentuje ono tylko jedną orientację teoretyczną, bardzo silnie zakorzoną 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”. Sądzę, iż o niepełnosprawności jednak nie tylko można, ale właśnie powinno się wiedzieć znacznie więcej, zwłaszcza gdy jest się pedagogiem, i jestem przekonana, że nie jest to odosobniony pogląd.

<sup>11</sup> *Tamże*, s. 18.

<sup>12</sup> *Tamże*, s. 93.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>18</sup> *Tamże*, s. 190.

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

<sup>25</sup> R. Bogdan, S.J. Taylor, *The Social Construction of 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.

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

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

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

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

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

<sup>29</sup> *Tamże*, s. 166.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>36</sup> *Tamże*, s. 70–71.

## Krytyczny kontekst społeczno-kulturowej perspektywy postrzegania niepełnosprawności intelektualnej

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

W ramach tej orientacji można między innymi wyodrębnić ujęcia wyrastające z ram teorii społecznych zajmujących ważne miejsce we współczesnej socjologii oraz ujęcia wpisujące się w nurt badań i koncepcji tworzących pole studiów kulturowych<sup>38</sup>. Wśród tych pierwszych wymienić można między innymi koncepcję upośledzenia jako „faktu społecznego”<sup>39</sup>, koncepcje oparte na metaforze choroby i społecznych mechanizmów jej odbioru (inspirowane współczesną socjologią ciała i socjologią medycyny) oraz te, w których niepełnosprawność postrzegana jest jako dewiacja, piętno (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-

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

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

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

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

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

<sup>40</sup> Należy podkreślić, iż wymieniane tutaj ujęcia określone 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.

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

<sup>42</sup> *Tamże*, s. 15.

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

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

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

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

<sup>44</sup> *Tamże*, s. 26.

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

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

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

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

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

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

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

<sup>49</sup> *Tamże*, s. 89–90.



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

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

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

<sup>51</sup> *Tamże*, s. 93.

<sup>52</sup> *Tamże*, s. 94–95.

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

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

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

<sup>53</sup> Tamże, s. 96.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Zakończenie

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

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

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

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

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

## Bibliografia

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

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

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

Dorota Krzemińska  
Uniwersytet Gdański

## Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczaniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną

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: dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, 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, wiedziona potrzebą podejmowania namysłu i dyskusji nad fenomenem dorosłości splecionej z niepełnosprawnością intelektualną, tym razem w centrum zainteresowania sytuując 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, pozostawały przez długi czas obszarem, którego w zasadzie nie przypisywano, nie łączono zarówno ze zjawiskiem upośledzenia umysłowego, jak i osób z tym rodzajem niepełnosprawności.

Wyrażony powyżej pogląd zdaje się znajdować swoje odzwierciedlenie choćby w stanowisku prezentowanym przez bpa L. Kaczmarka 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, słowem oligofreników, do których wielu uczonych zalicza również idiotów. Oczywiście, jeśli w ogóle można mówić o życiu wewnętrznym oligofrenika i o możliwości jakiegoś swoistego 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 metodą A. Bineta i T. Simona oraz I. Nordena) przedstawia niektóre charakterystyki osób z upośledzeniem umysłowym, referując je do trójstopniowej klasyfikacji upośledzenia umysłowego, uwzględniającej 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, egzemplifikują 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 spożytkować”; są to ludzie psychicznie niżej stojący niż normalny człowiek, chodzą do szkół specjalnych”; „mogą pod nadzorem wykonywać pośledniejsze prace”. W odniesieniu zaś do powyższych ustaleń, bp Kaczmarek (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 uwieczonych sukcesem mozolnych i wytrwałych oddziaływań, związanych z formowaniem życia wewnętrznego i kształtowaniem osobowości religijnej, artykułując to następująco: „ponieważ psychika wielu debilów odpowiada mniej więcej psychice dziesięcio-, jedenastoletniego dziecka, umiętna praca kapłana może z czasem wytworzyć u debila jakieś zaczątki religijności i życia wewnętrznego”.

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

zaś specyficzna retoryka przywoływanych wypowiedzi oraz ich merytoryczna zawartość, mają swoje uzasadnienie – którego bynajmniej nie lokuję w osobie autora, a tym bardziej nie posądzam go o jakiegokolwiek złe 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.

Specyficzność tak formułowanych myśli i sądów oraz ich ogólny, niepozytywny wydźwięk ma najpewniej swoje źródło w charakterystycznym dla upośledzenia umysłowego modernistycznym dyskursie, właściwym większości dostępnych ówczasie 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 omawianą grupę od populacji osób pełnosprawnych. Tym samym, wydobyć 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 całą osobowość. 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 łona psychologii klinicznej, psychopatologii czy psychiatrii), podejmująca 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; poprzestaje 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 ówczasie literatury oraz konstruowanej w niej wiedzy. Choć zapewne współcześnie recepcja słów L. Kaczmarka może wzbudzać konsternację i stanowić pokusę do zagorzałego krytycyzmu. Baczyć jednak należy na to, iż konkluzje dotyczące osobowości osób z upośledzeniem umysłowym, podające w wątpliwość ich zdolność do życia wewnętrznego, doświadczeń wiary czy przeżyć religijnych, powstały najpewniej m.in. jako wynik analizy charakterystyk wymienionej populacji, prezentowanych w dostępnym ówczasie piśmiennictwie. W modernistycznym wizerunku osoba z upośledzeniem umysłowym zdaje się bowiem jawić jako jednostka o niewielkim potencjale rozwojowym, złożona niemal z samych deficytów i niesprawności, wśród których kategorią centralną staje się defekt intelektualny, oddziałujący na całą osobowość, czyniąc z niej „osobę wybrakowaną” (określenie Barnes, Mercera 2008). Wydaje się zatem, że ów modernistyczny wizerunek człowieka z upośledzeniem umysłowym, „wykreowany” przez literaturę przedmiotu powstała w nowoczesności, przeniknął nie tylko do innych obszarów wiedzy i określonych sfer praktycznego działania, w tym także kapłanów podejmujących w swoich rozważaniach wątki 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 uruchomił poglądy kwestionujące, a w każdym razie wyrażające powątpiewanie w potencjał i kompetencje do doświadczania wiary i formowania życia wewnętrznego przez osoby z upośledzeniem umysłowym.

Mam przeświadczenie, iż od spuścizny nowoczesnego dyskursu niepełnosprawności zapewne całkowicie nie zdołaliśmy 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 zaś przyjrzeć się problematyce dotyczącej doświadczania wiary czy uczestnictwa niepełnosprawnych intelektualnie w praktykach religijnych i katechizacji, odnotować tu należy niewątpliwie znaczące i ożywcze przemiany, które są zauważalne od czasu przełomu lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych. Splatają się one z całokształtem przeobrażeń, jakie zaistniały wraz z formowaniem się nowego ładu społecznego, propagowaniem trendów normalizacyjnych i integracyjnych – w szczególnie sposób uobecnionych m.in. przez usankcjonowanie integracyjnego nurtu kształcenia i wychowania

uczniów z niepełnosprawnością 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 – właściwych naszym kręgom kulturowym, nie wyłączając zeń obecności we wspólnotach religijnych i związanej z nimi obrzędowości, jak również uczestnictwa w katechizacji czy przystępowania do sakramentów. Próbując zyskać orientację w tym, co wydarzyło się w ostatnich latach w tym fragmencie przestrzeni i sferze doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną, związanych kwestiami wiary, religijności, udziału w katechezie, przyjrzałam się w pierwszej kolejności publikacjom z tego zakresu. Już nawet pobieżny ogląd dostępnej literatury przedmiotowej (którą w tym opracowaniu jedynie sygnalizuję, nie poddając wnikliwym analizom i interpretacjom) pozwala zauważyć, iż stanowi ją zupełnie pokaźny zbiór. Wśród materiałów źródłowych zdecydowanie dominują artykuły publikowane w czasopiśmie specjalistycznych, takich jak np. „Katecheta”, czy w powołanym do istnienia w 2003 r. „specjalnym” kwartalniku, jakim jest „Oligokatecheza”. Jeśli zaś chodzi o monografie, za pionierską, będącą pierwszą w historii katechezy w Polsce książką, uznaje się pracę K.M. Lauscha (1987) zatytułowaną „Teoretyczne podstawy katechizacji osób głębiej upośledzonych umysłowo”. Obszernym i ważnym kompendium jawią się wydane niedawno publikacje autorstwa ks. A. Kicińskiego (2012): „Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną” czy „Religijność rodzin osób niepełnosprawnych” (2011) ks. W. Janochy, która choć nie dedykowana bezpośrednio osobom z niepełnosprawnością intelektualną, stanowi ciekawe studium socjologiczno-pastoralne poświęcone niepełnosprawnym i ich rodzinom. Całość dopełniają publikacje będące zbiorem materiałów pokonferencyjnych czy tekstów zebranych i opublikowanych pod redakcją, np. R. Buchta, K. Sosna (red.) (2007), „Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych”.

Problematyka podejmowana we wzmiankowanym piśmiennictwie pozwala wywnioskować, iż osoba z niepełnosprawnością intelektualną – bez względu na stopień upośledzenia umysłowego – stała się niekwestionowanym, ważnym i wartościowym podmiotem, ku któremu skierowana jest troska o sferę jego wiary i duchowe wzrastanie – niezależnie od tego, jak wątła może być jej ogólna kondycja. Sporą i istotną część rozważań stanowią teoretyczne podstawy katechezy osób niepełnosprawnych intelektualnie, wznoszone na zrębach teologicznych i wskazaniach Magisterium Kościoła oraz uwzględniające psychopedagogiczne aspekty pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, z odwołaniem do dorobku pedagogiki specjalnej. Nie trudno zatem zauważyć, iż w owym wychowaniu w wierze, dominujący akcent został położony na UCZNIĄ z niepełnosprawnością intelektualną, toteż przeważająca część literatury, którą poddałam

ogładowi – stawia w centrum zainteresowania wiek szkolny dziecka z upośledzeniem umysłowym i rozważa zagadnienia skupione wokół specjalnej katechezy, wychowania religijno-moralnego, formacji duchowej (oraz jej wspierania nie tylko przez nauczycieli czy katechetów, ale w rodzinie, wśród najbliższych), modlitwie, uczestniczeniu w sakramentach. Wiele uwagi poświęcono także zagadnieniom bardzo praktycznym, szczegółowej egzemplifikacji metod i form pracy katechetycznej z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną (dydaktyka katechezy specjalnej), gdzie za wyjątkowo interesujące i cenne znajdują materiały i środki dydaktyczne stosowane podczas katechezy uczniów z głębszą i głębszą niepełnosprawnością intelektualną, prezentujące oryginalne drogi rozbudzania wiary i duchowości, angażujące alternatywne i wspomagające metody komunikowania się (o nieocenionym znaczeniu dla dzieci nie komunikujących się werbalnie).

## Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną a praktykowanie wiary i religijność

Sygnalizowane powyżej zagadnienie katechezy uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, jakkolwiek interesująco prezentowane, pozwalające odczytać w nim pełne zaangażowania intencje i pedagogiczną troskę autorów publikacji zarówno w projektowanie/ formułowanie założeń dotyczących katechetycznej działalności, jak i w indywidualną aktywność w obszarze dydaktyki katechezy (wielu z nich bowiem dzieli się doświadczeniem z własnej praktyki nauczycielskiej), co mogłoby ostatecznie sugerować, iż obraz fenomenu, jakim jest katechizacja uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, a w ślad za nią obszar praktyk religijnych, w których uczestniczą oraz powstających na tym gruncie doświadczeń wymienionej grupy, jest budujący i zyskuje jedynie satysfakcjonujący wydźwięk. Tym samym, artykułowane onegdaj poglądy i przekonania kwestionujące zdolność osób z upośledzeniem umysłowym do partycypowania w obszarze skoncentrowanym wokół kwestii religii, wiary, duchowości, można by uznać za nieaktualne. Należy jednakże zwrócić uwagę na fakt, iż katechizacja jako określony proces podjęty po to, by umożliwić i wspierać wzrastanie w wierze, a w rezultacie wzbudzić/ ożywić jej praktykowanie, dokonuje się w określonym kontekście, zakreślonym przez znacznie szerszą przestrzeń, aniżeli najbliższe środowisko dziecka, które tworzą jego rodzice, rodzeństwo czy nawet oddani i zaangażowani w edukację i/lub rehabilitację pedagodzy, terapeuci, z katechetą włącznie. Ów kontekst, to określona kulturowa nisza, ustanowiona przez sieć konstytuujących ją osobistych i społecznych znaczeń, przypisywanych ist-

niejącym w niej podmiotom i obiektom; nisza, w której panują ustalone reguły działania, domagające się – rzecz jasna nie w sposób bezpośredni czy jawny – respektowania. Egzystujemy bowiem w rzeczywistości, która staje się dla nas znacząca poprzez procesualne nabywanie/ wrastanie w kulturowo i społecznie konstruowane sieci/systemy (wspólnie podzielanych) znaczeń.

Niepełnosprawność intelektualna/ osoba z niepełnosprawnością intelektualną stają się kategoriami, które definiuje się/ określa/ opisuje w odwołaniu do znaczeń, jakie zazwyczaj związane są z różnymi przejawami odstępstw od normy oraz sytuuje pośród zjawisk o specjalnym statusie, wyznaczonym przez ich patologiczną naturę. Jawią się jako konstrukt niejako „obudowany”, „opakowany” określonymi wartościami i ocenami, podlegający ukrytej i jawnej waluacji, co w rezultacie wyznacza niepełnosprawnym intelektualnie ich „specjalne” miejsce w świecie życia codziennego. Dzieje się tak niezależnie od historycznego czy kulturowo-społecznego umiejscowienia fenomenu niepełnosprawności (intelektualnej) i podmiotów w różny sposób weń uwikłanych, zaś ewentualne obserwowane tutaj różnice odnoszą się do gry znaczeń, jakie są im w określonej czasoprzestrzeni przypisywane. Próbując zatem przyjrzeć się temu, co wydarza się we współczesnej przestrzeni, w której rozgrywa się niepełnosprawność intelektualna i doświadczające jej osoby – w kontekście podjętej w tej wypowiedzi refleksji dotyczącej wiary, duchowości, religijności – odnoszę wrażenie, iż upośledzenie umysłowe i wizerunek człowieka z tym rodzajem niepełnosprawności oraz związane z nimi znaczenia, będące zapewne w znacznym stopniu spuścizną modernistycznej ich konstrukcji, nie w pełni utraciły swoją aktualność.

Trafność tego spostrzeżenia odnajduję w tekście autorstwa Katarzyny Lausch (2006), która zabiera głos w odniesieniu do (asertywnego) funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną na gruncie religijnym. Należy ponadto w tym miejscu wspomnieć, iż wymieniona autorka jawi się rozpoznawalną postacią, która swoje teksty dedykuje problematyce wychowania religijnego/katechizacji grupy dzieci z głębszym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, publikując samodzielnie, bądź we współpracy z Krzysztofem M. Lausch, z którym oboje są autorami oryginalnego i znajdującego zastosowanie w praktyce opracowania, dotyczącego katechizacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Tekst, do którego się odwołuję, uważam za istotny i szczególny z kilku względów. Po pierwsze, K. Lausch (2006, s. 36) wyraźnie w nim artykułuje, iż kwestia funkcjonowania religijnego dzieci głębiej niepełnosprawnych intelektualnie, zwłaszcza rozpatrywana z punktu widzenia asertywności w tej sferze, jest w pewien sposób nadzwyczajna, „bo dotyczy rzadko podejmowanego tematu”. Włączając go zatem do własnych rozważań, analizie poddaje obserwacje i spostrzeżenia zgromadzone „(...) zarówno w trakcie bezpośredniej pracy z dziećmi i młodzieżą, jak i w kontaktach z ich rodzinami, opiekunami oraz dużą grupą 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 niepełnosprawnością intelektualną) dochodzi się do paradoksalnego wniosku, że skoro poziom myślenia istotnie ogranicza bądź wręcz uniemożliwia osobom z głębszą lub głęboką niepełnosprawnością świadome działanie, to tym samym przekreślone niejako jest istnienie jakichkolwiek potrzeb religijnych. Ten wniosek powstaje wtedy, gdy zaczynamy posługiwać się tylko czystą logiką. (...) Chyba nikt nie podważa faktu, że można prezentować określony poziom wiedzy i umiejętności religijnych, wypełniać praktyki religijne czy identyfikować się ze wspólnotą ludzi wierzących i przez to wyrażać swoją 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 doświadczania 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 upośledzenia umysłowego, mimo iż dziś niemal powszechnie nazywana niepełnosprawnością intelektualną – właśnie po to, by złagodzić, zneutralizować odium piętna i pejoratywnych znaczeń związanych z tym zjawiskiem – nadal pozostaje tą „specjalną”, „specyficzną” kategorią, której przypada „wyjątkowe” miejsce pośród 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 głębokiego stopnia) przekonuje o tym, iż nie sposób kategorycznie negować ich zdolność do przeżywania i praktykowania wiary czy bycia religijnym, natomiast istotę problemu lokuje w obszarze związanym z ekspresją tych sfer i ich społecznym odbiorem. Autorka (2006, s. 40) jest zdania, że specyficzność manifestacji własnych doświadczeń związanych z religią, wiarą czy obrzędowością 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 postrzegany jako dziwny – sposób wyrażana”. By zegzemplifikować 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 pełnosprawnych osób, reagujących na obecność i zachowanie dziecka/ dorosłego z niepełnosprawnością intelektualną w różnych sytuacjach religijnych. Ten aspekt wypowiedzi autorki uważam za szczególnie interesujący i cenny, gdyż podejmuje ona zadanie przybliżenia – choćby w pewnym zakresie – osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dotykając świata jej doświadczeń (wewnętrznych), przeżyć związanych z wiarą i religią oraz sposobów ich wyrażania. Tym bardziej, iż niewiele jest publikacji prezentujących omawianą materię, w których w centrum zainteresowania sytuuje się człowieka z wymienioną niepełnosprawnością, a jego samego czyni podmiotem, oprowadzającym po własnym świecie przeżywanym (a także eksponowanym z jego punktu widzenia) oraz pokazuje społeczne osadzenie opisywanego zjawiska i jego weń uwikłanie. Publikacja wymienionej autorki zdaje się częściowo podejmować taką próbę.

Wśród przykładów obrazujących zewnętrzne przejawy wiary i religijności uczniów z głębszą i głębką niepełnosprawnością intelektualną, w tekście K. Lausch (2006, s. 41) odnajdziemy (spośród kilkunastu innych) np. taki zapis:

### „Przykład 3

Chłopiec z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i schorzeniami somatycznymi, które dodatkowo jeszcze bardziej utrudniają mu kontakt ze światem. Na ogół postrzegany jest jako dziecko, z którym bardzo trudno nawiązać kontakt. Jako uczestnik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych bierze również udział w katechezie. Podczas każdego spotkania jest wyraźnie ożywiony, podejmuje próby wokalizacji, czy – nieporadnej co prawda, ale widocznej – aktywności ruchowej. Jego oczy nabierają niesamowitego blasku, aż trudno to opisać”.

Podobne obserwacje poczyniła M. Wawrzyńczyk (2004), studentka uczestnicząca w prowadzonym przeze mnie seminarium magisterskim, w trakcie którego przygotowała pracę dyplomową, będącą wynikiem badań etnograficznych, przeprowadzonych w dwóch chrześcijańskich wspólnotach „Arki” – w Poznaniu i w Ciampino, we Włoszech, dedykując je ich funkcjonowaniu oraz żyjącym w nich podmiotom: osobom dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną i asystentom. Bytując przez dłuższy czas w wymienionych miejscach, M. Wawrzyńczyk odnotowała w swoich notatkach terenowych m.in. następujące doświadczenie:

„Raz w tygodniu we wspólnocie miała miejsce eucharystia, która według założeń Vanier (1985) miała być centrum życia dla wspólnoty. Na niej spotykały się wszystkie osoby z trzech domów „Arki”. Był to czas wielkiej radości. Podczas eucharystii odczuwało się, że osoby z upośledzeniem umysłowym są w centrum. One zresztą same bardzo dobrze się tam czuły. Były spokojne. Nikt nie bił się po głowie, ani nie uderzał nią o ścianę (jak to miało miejsce podczas naszych wspól-



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

Przywołane powyżej obrazy zdają się być wymowne, mówią niejako same za siebie, a skomentować je można, jak sądzę, odwołując się do poglądów M. Kościelskiej (1995) czy H. Olechnowicz (1988), w których obydwie badaczki nie wątpią w istnienie świata przeżyć (emocjonalnych) osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz indywidualnych dróg jego ekspresji, podyktowanej ich własnymi potrzebami, które – choć mogą 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, rekrutujący się zarówno ze środowiska księży i osób zakonnych, jak i przygodnych uczestników tej samej przestrzeni codzienności, jaką 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 (uczuć, 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 –włącza się w odmawianie litanii. Do matki podchodzi starsza kobieta, stwierdzając „Niech pani je zabierze. Przecież pomodlić 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 rozważać 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 zbieżny jest ze stanowiskiem, jakie artykułowałam we wcześniejszych fragmentach niniejszego tekstu, K. Lausch (2006, s. 50) ujmuje następująco: „(...) osobiście upatruję 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”. Być może 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 nieświadomiony, 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 chodziło także o formację, jako proces i wynik pewnego intencjonalnego działania/ działań (wspomina bowiem m.in. o narzucanej i niewłaściwie realizowanej integracji), zdolnych uruchomić mechanizmy dekonstruowania i przesunięć w polu znaczeń współczesnej kultury, referowanych do fenomenu ludzkiej niepełnosprawności – zaś w kontekście niniejszych rozważań – związanych ze sferą wiary, religijności, duchowości.

## Wiara i religijność w doświadczeniu osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną

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 niejakim trudem lokuje się wymieniona grupę osób, a ich własne uwikłanie w intelektualny „deficyt” czy „defekt”, uruchamia stale obecne – o czym przekonywałam we wcześniejszej części wypowiedzi – powątpiewanie, 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 dorosłością. 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 kontynuacją procesu rehabilitacji i istotnie taką 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 nieczęsto bywają przedmiotem naukowych eksploracji. Pośród takich zagadnień umieszczam np. obszar relacji damsko-męskich, bycia parą, realizowania siebie jako mężczyzny i kobiety, macierzyństwa i ojcostwa tych osób, funkcjonowania tych podmiotów jako w pewien sposób zdolnych samodzielnie kreować własną przestrzeń egzystencjalną, choć przy nieustającym, acz rozumiejącym i niezawłaszczającym wsparciu. Podejmując rozważania w niniejszym tekście, spróbowałam prześledzić dostępne materiały źródłowe, uobecniające penetrowaną przeze mnie materię, co w rezultacie potwierdziło moje wcześniejsze przypuszczenia, iż w literaturze najczęściej pisze się ogólnie o osobach z niepełnosprawnością intelektualną – bez wyodrębnienia jakichś kategorii wiekowych, szczególnie jednak, eksponując 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 niepełnosprawnością intelektualną, spleciona z wiarą, religijnością, duchowością, jawi się jako wątek zaniechany, będący swoistą luką poznawczą w dyskursie o niepełnosprawności.

Jako osoby dorosłe, pozostające poza obszarem oddziaływań edukacyjno-rehabilitacyjnych i wychowawczych, którego granice wyznacza czas realizacji obowiązku szkolnego, nie wszyscy dorośli niepełnosprawni intelektualnie są uczestnikami katechezy, w jej – nazwę to – „szkolnym” rozumieniu. Aczkolwiek jako uczestnicy np. środowiskowych domów samopomocy, warsztatów terapii zajęciowej czy będąc mieszkańcami domów pomocy społecznej – mogą, 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 niepełnosprawnością intelektualną, są chrześcijańskie wspólnoty „Arka”, których pomysłodawcą i założycielem jest Jean Vanier. Są to środowiska, które stanowią egzystencjalną przestrzeń dla wymienionej grupy, w jakiej niepełnosprawni koegzystują, tworząc niejako rodzinne relacje z osobami pełnosprawnymi (asystentami), kultywując 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 zaś podejmują problematykę człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, dotykając wymiaru jego dorosłego życia, rozgrywającego się we współczesnej rzeczywistości, uwikłanego w rozmaite relacje osobowe, owocujące wielością i różnorodnością doświadczeń – cały ów kontekst rozpatruje Vanier z punktu widzenia chrześcijańskiego przesłania. Zaświadcza on, jak nadzwyczajną i niewątpliwą wartością 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 wiąże z koniecznością posiadania wysokich kompetencji intelektualno-poznawczych czy „normalnej” kondycji. Książki jego autorstwa w znaczący sposób ubogacają niepokazany 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 wymienię także bardzo interesujące opracowania, poświęcone polskim wspólnotom „Arki”, których autorami są R. Śmigiel, A. Szemplińska, J. Andrzejczak (2010), A. Szemplińska (2011), która przybliża wspólnotę widzianą oczyma jej rezydentów i asystentów czy tekst M. Gruetz (2006) dotyczący kwestii religijności i seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najpełniejszym 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 szczelnie wypełnili wraz z towarzyszącymi im opiekunami, całą jasnogórską 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 zwrócił moją szczególną uwagę: był to mężczyzna około trzydziestoletni, siedział w ławce, kiwając się dość energicznie, jednocześnie wpatrzony w kierunku ołtarza i całkowicie skupiony na tym, co się na nim działo. Był wyjątkowo zaangażowany w śpiew psalmu i miałam wrażenie, że wyczekuje, kiedy organista zakończy śpiewać swoją kwestię, po której do śpiewu włączali się wierni. Gdy nadchodził ten moment, mężczyzna, nawet nieco wyprzedzając wszystkich, donośnym głosem, nieomal całym sobą, podejmował wokalną aktywność, zupełnie nie zważając na to, że – oględnie mówiąc – fałszuje, a ponadto, zamiast powtarzać słowa psalmu: „chwalić dzieł Boga nie zapominajmy”, z pełnym przekonaniem, zaangażowaniem, pewnie, dźwięcznie, angażując w to mimikę i całą swoją emocjonalność śpiewał: „chwalicie Boga niezapominajki”. Nie ukrywam, że wydało mi się to nadzwyczaj zabawne czy nawet w jakiś sposób komiczne, ale jednocześnie skłoniło do namysłu i refleksji. Mężczyzna ów, a wraz z nim cała, ogromna grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną, która przybyła 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 wyrokować o tym, co działo się/co odczuwali, ci po których nie było widać jakichś wyraźnych, zewnętrznych objawów zaangażowania). Z twarzy obserwowanych przeze mnie osób niewątpliwie wyczytać można było zainteresowanie, jakiś rodzaj skupienia, albo żywe reakcje, gdy kapłan w kazaniu zwracał się bezpośrednio do nich – wchodząc w rodzaj dialogu: angażowali się w to spotkanie, klaskali w ręce z radości, albo śmiali się – adekwatnie do toczącego się kazania, śpiewali bądź wokalizowali, gestykulowali bądź angażując całe ciało, 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, jakiegoś zaangażowanego skupienia i wsłuchiwania się, wczuwania w to, w czym brali udział. W pewnej części mszy kapłan zwrócił się do jej uczestników i ich rodzin – odwołując się do trudu, cierpienia, jakim zapewne niekiedy jest ich niepełnosprawność, w sposób bardzo bezpośredni i przystępny, mówił o ofiarności, która jest ich udziałem, by owym trudom podolać, a Matka Boska Częstochowska, na pewno ich wspiera i będzie się nimi opiekować – widziałam wówczas, że wiele osób się popłakało, inni klaskali albo okazywali radość, wołając czy kiwając przytakująco głową.

Nie sposób ocenić to doświadczenie, a zwłaszcza wyczytać i określić to, co przeżywali obecni tam niepełnosprawni intelektualnie pielgrzymi. Natomiast był 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 rozplakało się... (ze

wzruszenia)? Czy i jakie s potrzeby tej grupy zwizane z (checi) bycia religijnym, wzrastania w wierze? Czy wiara i religijno oraz doznania z nimi zwizane s ich udziaem i w jaki sposb dokonuje si ich manifestacja? Sdzc, i nieczsto referujemy takie pytania w odniesieniu do osb z niepenosprawnoci intelektualn (zwszcza gbszego stopnia), a nade wszystko, rzadko ich samych wprost o to zapytujemy.

Kontynuujc swoje rozwazania chc odwoa si do innego dowiadczenia, ktre stao si moim udziaem, cho miao miejsce juz jakis czas temu, podczas realizacji projektu badawczego, jaki zwizany by z eksplorowaniem jzykowego funkcjonowania grupy dorosych osb z niepenosprawnoci intelektualn gbszego stopnia – uczestnikw srodowiskowego domu samopomocy (Krzezinska 2012). Jego zamysem byo przyblizenie fragmentu codziennego ycia badanych, ktre staje si dostepne dzieki stworzonemu przez nich spontanicznie dyskursowi, ktry staraam si uchwyci i zarejestrowa w naturalnych i moliwie niezakoconych warunkach. Badanie empiryczne, ktre przeprowadziam, osadzone byo w jakociowej orientacji metodologicznej, z zastosowaniem etnografii. Jednym z watkw tematycznych, ktry pojawia si zupełnie samorzutnie, nie by w aden sposb prowokowany, a wypynl zupełnie naturalnie, w potoku nawiazanych rozmw dialogowych, polilogowych czy monologw – stay si treci religijne. Fragment tego dyskursu, ktrego obszernie fragmenty zostay opublikowane w osobnym opracowaniu mojego autorstwa (Krzezinska 2012), niniejszym przyblizam.

### **Badani wspominaj wyjazd do sanktuarium Maryjnego w Licheniu:**

**Magosia:** W Licheniu byam, ja, byam...

**Badacz:** No wasnie! Jakie masz wrazenia, Magosia, z wyjazdu do Lichenia?

**Magosia** (po namysle): Dobrze tam byo...

**Badacz:** Co robilicie tam?

**Magosia:** Modlili si. Z ksidzem. Do Matki Boskiej. Komunia bya. Z opiekunk byam.

**Badacz:** Aha, bya z opiekunk!

**Magosia:** Pani Mira. Pomagaa nam. Śniadanie, obiad, w kuchni. Msza bya, na... dwunasta.

**Badacz:** A po co jedzie si do Lichenia? Co tam jest?

**Marcin I:** Ikona Matki Boskiej.

**Magosia:** Figura.

**Marcin I:** Ona pokazuje objawy.

**Magosia:** Tak, objawy.

**Marcin I:** Objawy Matki Boskiej.

**Badacz:** Jakie objawy? Co to są te objawy?

**Marcin I:** Że 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. Są też i inne miejsca objawień Matki Bożej...

**Marcin I:** Na przykład Matka Boża Wniebowzięta. A ja byłem dziewięć lat temu przyjęty, cztery lata temu bierzmowany.

**Grupa przegląda gazety. Są w nich zdjęcia Ojca Świętego – Jana Pawła II i Lecha Wałęsy. Badani wspominają wizytę papieża w Polsce, w szczególności zaś w Gdańsku:**

**Marcin I** (mówi z namaszczeniem, nabożnie niejako, powoli, wsłuchuje się sam w swoje słowa): Była... była sobota. Godzina 10.00. Przyleciał papież Jan Paweł II. A o 16.00 pojechałem z babcią do Sopotu. Na spotkanie z papieżem. Potem tam czekaliśmy, śpiewaliśmy. Do godziny 17.00 czekaliśmy na przyjazd Ojca Świętego. Potem się zaczęła Msza święta celebrowana. Ojciec Święty to jest przyjaciel świata.

**Genio:** A ja w telewizji oglądałem. Nie ma co! Najlepiej widać wszystko. Papież to jest starszy człowiek, ale... ale on tak rozmawia... jak... On tam przemawia... i do „Solidarności”, o różnych rzeczach tam mówił. To jest człowiek uczony, zna kilka języków, nie tylko jeden... No... mądry taki jest! Moja mamuśka była na plaży, tam w Sopocie, widziała...

**Fragment wypowiedzi Adama, którą sam zainicjował i „naprowadził” na kwestie religijne:**

**Adam:** A pani wie, w moim kościele, w świętym Ignacym, odpust niedługo jest.

**Badacz:** Mówisz o tym kościele na Oruni? Taki duży, piękny, odnowiony kościół nad Radunią? Ja znam ten kościół.

**Adam:** Tak. To jest mój kościółek. Sobie chodzę tam. Wieczorkiem pójde, na mszę świętą pójde, pomodłę się. Czasem z księdzem porozmawiam.

**Badacz:** Często chodzisz do kościoła?

**Adam:** Dosyć. Nie tylko w niedzielę. A czasem „Klan” oglądam. To nie idę. Ale jak pójde do kościoła to się dobrze... tak dobrze czuję. Tam u góry za kościołem jest cmentarz. W Sulęczynie też tak jest. Jeżdże do babci na cmentarz do Sulęcyna. Ale do kościółka chodzę, chodzę. Ja pobożny jestem. Bez powodu nie opuszczam. W niedzielę idę na 8.00. A w dzień powszedni idę na 18.00. Bo w środy to idę na nowennę, a w piątek to idę na koronkę do Miłosierdzia Bożego. Bo jeszcze chodze na pierwszy czwartek miesiąca, pierwszy piątek miesiąca i na pierwszą sobotę. Ale ostatnio miałem pecha, bo coś mi wypadło i nie mogłem

iść. Albo zaśpie, albo późno wstaje. Mama mnie obudzić nie może, bo jednemu panu idzie już na 7.00 rano zastrzyk robić, insulinę, na Małomiejską. A jak jest, na przykład, adwent to ja ide na roraty. A w Wielki Post to idę na Drogę Krzyżową i na gorzkie żale, na rekolekcje. I wtedy czuję, że wszystko będzie dobrze, że wszystko mi dobrze wychodzi, różne rzeczy. W Wielki Piątek idę, w Wielką Sobotę i na rezurekcję. A teraz zrobili, że w Wielką Sobotę, późnym wieczorem już rezurekcyjna msza jest. Ale czasem jak ksiądz ma za długie kazania to idę do tego małego kościółka, żeby nie słuchać tego długiego kazania (śmieje się Adam). Ksiądz Marek R. i ksiądz proboszcz długie kazania mają. A najkrótsze ma ksiądz Marek K. i ksiądz .D.

**Badacz:** Do spowiedzi chodzisz?

**Adam:** Tak. Jak trzeba to tak! To też ja idę do spowiedzi. Przecież ja jestem ciężko chory jakbym do spowiedzi nie poszedł! Nawet jak mamy wyjazd, to ja proszę pana P., żeby nam pozwolił pójść do kościoła na msze. W Licheniu poszliśmy na msze i na nabożeństwo majowe. I rano na 9.00 na mszę. W Licheniu kupiłem obraz. Matkę Bożą. I na procesji powiesiłem. I na spotkaniu z Ojcem Świętym byłem (...) Oj! Płakałem bardzo jak go zobaczyłem. Byłem bardzo wzruszony...

Podjmując próbę skomentowania zamieszczonych powyżej wypowiedzi mam pełną świadomość tego, iż czynię to w odniesieniu do jednostkowych doświadczeń i fragmentarycznego dyskursu pojedynczych osób. Nie sposób jednak nie zauważyć, że treści religijne są ich udziałem, zaś spontaniczne uobecnienie wymienionych wątków treściowych, świadczyć może o tym, iż są dla badanych osób znaczące. Niewątpliwie wskazują też na fakt, iż podejmując w rozmowie kwestie powiązane w różny sposób z religią, wiarą i jej praktykowaniem, zapewne wyrażają je w sposób niedoskonały, nie dość poradnie – bo kodem językowym ograniczonym, to jednak pozwala on dostrzec pewną wspólną płaszczyznę przypisywanych tym pojęciom znaczeń, co sprawia, że stają się możliwe, jak sądzę, do odczytania, nie tylko przez osoby podzielające ten sam światopogląd, lecz ogólnie ujmując, wywodzące się z podobnych kręgów kulturowych. Wysiłek włożony w odczytanie fragmentu kosmologii (jakkolwiek patetycznie i pretensjonalnie mogło to zabrzmieć) badanych przez mnie osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia, czyni możliwym, by bez większego trudu zorientować się w tym, o czym mówią Małgosia i Marcin I, gdy wymieniają „rodzaje Matki Boskiej”, której szczególną właściwością jest to, że się „objawuje”. Nawiązanie do objawień Maryjnych może wskazywać, iż badani mają pewną orientację w odniesieniu do nadzwyczajnych fenomenów; niewątpliwie też przejawiają umiejętność powiązania zjawiska „objawienia się” jako czegoś niezwykłego, co miało miejsce w przeszłości, zaś upamiętnione jest dzięki postawionej w tym mie-



jscu niezwyklej budowli, jaką jest bazylika w Licheniu oraz obraz z wizerunkiem Matki Boskiej (badani wymieniają słowo ikona, które jak widać nie jest im obce, a wprost powiązane z malarstwem sakralnym). Pojęcie objawienia, „mylnie” określone objawem/ objawianiem, uruchamia zapewne też pewne wspomnienie i może być odczytane jako nawiązanie 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 splotło 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 – będących bez wątpienia jakiegoś rodzaju „ukazaniem (jej) na szybie”, utwalonym w dziele artysty, jako sztuka sakralna, którą zapewne mogli oglądać w Licheniu, bądź w innych kościołach czy miejscach kultu religijnego. Małgosia i Marcin I zapamiętali wyjazd do Lichenia, komentując, że „dobrze tam było”, „modlili się”. Jednocześnie opowiadanie o pielgrzymce wzbudziło reminiscencje innych treści religijnych, w których badany mężczyzna wykazał pewną orientację, wymieniając także inne, aniżeli licheńska, „rodzaje” Matki Boskiej. Słowo „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 wymienił również sakramenty, do których przystąpił (komunia święta i bierzmowanie), z czego nie krył dumy i zadowolenia.

Postacią, która została zapamiętana przez badanych, jawi się także papież Jan Paweł II. W swoich wypowiedziach badani nawiązują do odległego w czasie wydarzenia, jakim była wizyta Ojca Świętego w Gdańsku. Zawracają uwagę na wyjątkowość tej postaci, z którą spotkanie – czy to poprzez przekaz telewizyjny, czy bardziej „osobiście”, na żywo podczas mszy w Sopocie. Z nieskrywanymi emocjami relacjonują to spotkanie, komentując, iż papież to człowiek uczony, mądry, władający wieloma językami, który potrafi nawiązać szczególną łączność z wiernymi, dzięki słowom, jakie do nich kieruje.

Niezwykle ciekawie i przekonująco jawi się wypowiedź Adama, w której uwagę zwracają dwie rzeczy: mężczyzna nie tylko sygnalizuje jakie znaczenie ma dla niego uczestnictwo w sakramentach i codziennym doświadczaniu wiary, ale i ma sporą orientację w obrzędowości/ praktykach religijnych, w których uczestniczy i potrafi je nazwać. Badany mężczyzna snuje swoją narrację klarownie i zajmująco, wyraźnie nakreślając to, o czym chce powiedzieć. Będąc słuchaczem jego opowiadania, uważnie i z zaciekawieniem się na nim skupiłam; nie ukrywam, że dynamika tego monologu, przede wszystkim zaś jego treść, zaintrygowały mnie. Nie zawaham się powiedzieć, że odebrałam Adama jako świadomego uczestnika praktyk religijnych i osobę identyfikującą się z nimi, który sam określa siebie jako „pobożnego”, ale też przejawiającego określone religijne potrzeby: „Przecież ja je-

stem ciężko 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. Częste uczestnictwo we mszy wiąże 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 zaś moment, gdy uczestniczył w tym wydarzeniu, niezwykle go poruszył, wzbudzając łączy wzruszenia. Pozostałe fragmenty narracji mężczyzny – gdzie nieomal jednym tchem i bez zająknięcia (poprawnie) wymienia i nazywa określone nabożeństwa i obrzędy religijne – mówią same za siebie. Odbieram je jako swojego rodzaju świadome rozeznanie, przynajmniej w określonych kwestiach religijnych, połączone z umiejętnością aktywnego praktykowania, czemu, jak się domyślam, przypisuje istotne znaczenia.

Zaprezentowane powyżej obrazy i narracje osób z niepełnosprawnością intelektualną 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 zaprzatają 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 niepełnosprawnością intelektualną, wiara i religijność, a co uważam za możliwe w realizowaniu próbek badawczych jakościowo zorientowanych, osadzonych w podejściu interpretatywnym, które „(...) pozwalają odkrywać i przybliżać wewnętrzną 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, jawią się oni populacją, której kondycja – widziana stereotypowo – ustanawia dla nich poślednie miejsce w obszarze szeroko pojętej kultury, wyizolowując z niej także i sferę związaną 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 światopoglądowej, w skojarzeniu z jej chrześcijańskim zorientowaniem. Nasuwa mi się bowiem uwaga wyniesiona z biblijnego przesłania, w myśl którego postaci boskie i rozmaite nadprzyrodzone fenomeny objawiane były „maluczkiem”, jakimi często bywały dzieci z ubogich kręgów społecznych, osoby niepiśmienne, ani też nieposiadające nadzwyczajnego podkładu świadomościowego, który miałby je szczególnie predystynować do „udźwignięcia” 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 niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza zważywszy na fakt, iż wiara i jej przeżywanie – zgodnie z jej teologiczną interpretacją – rozumiana jest jako zjawisko podlegające woli absolutu oraz działaniu łaski, jako takie zaś pozostaje fenomenem niepoddającym się jakiegokolwiek weryfikacji. Okazuje się jednakże, że w polu kulturowych i społecznych interpretacji referowanych do sfery funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną na gruncie religijnym, uporczywie powielany zdaje się być stereotypowy ich wizerunek, uznający prymat współzależności defektu intelektualnego i sfery osobowości (eksponując ograniczenia dotyczące uczuciowości wyższej), a tym samym zdaje się dyskwalifikować wymienioną grupę, 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 pośród osób przynależących do określonej wspólnoty religijnej, zarówno wielu świeckich wyznawców, jak i części osób konsekrowanych – którzy pozostają jak gdyby niepomni udziału i roli „maluczkiem” w stanowieniu owej wspólnoty, a przecież to głównie w jej łonie dokonuje się realizacja życia religijnego i praktykowania wiary, o dostęp do których dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, 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 i seksualność w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [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 niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo KUL, Lublin, 2012
- Kostrzewski J. Wald I. (1981), *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Upośledzenie umysłowo – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa
- Kościelak R. (1986), *Psychologia kliniczna upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo UG, Gdańsk
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa
- Krzemińska D. (2012), *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Lausch K. (2006), *Asertywne funkcjonowanie na gruncie religijnym*, [w:] *JESTEM Rozważania o asertywności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, 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
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Szemplińska A., (2011), *Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością naukową w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Śmigiel R., Szemplińska A., Andrzejczak J. (2010), *Wspólnota zamieszkania Arka (L'Arche) miejscem doświadczania dorosłości osób z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość z zespołem Downa: jak możemy wspomóc?*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- „Światło i cienie” 2001, nr 1
- „Światło i cienie” 2006, nr 2
- Wawrzyńczyk M. (2004), *Między idealami a rzeczywistością – 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 świętą*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań
- Vanier J. (2009), *Mężczyznę i kobietę stworzył 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 Bedrich 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, umożliwiające 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 niepełnosprawność, o ile nie ignorowana zupełnie, odgrywała marginalną rolę w myśli muzykologicznej. Rzadko przywoływana, spychana raczej na peryferia dyscypliny, nie stanowiła 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, traktując o problemach funkcjonujących na styku kultury muzycznej i uwarunkowań medycznych. Niemniej jednak tego typu rozważania nadal stanowią niszową tendencję w piśmiennictwie poświęconym muzyce.

Jednakże humanistyka XXI wieku stworzyła unikatową możliwość włączenia zagadnień związanych z niepełnosprawnością także w obręb 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 muzyka niepełnosprawnego 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, ułomni 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 należy 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 pojawiała się w nim postać niepełnosprawnego muzyka, oraz dlaczego – w konsekwencji – była ona bądź przywoływana bardzo rzadko, bądź 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, poniekąd 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 przekonująco 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 wykonaniu, będącym chwilą przyjemnego kontaktu z żywą muzyką (Goehr 1998, s. 151). Natomiast równie doskonale 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 dzieło muzyczne – muzyczne *opus perfectum* – jawiło 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 ułatwiającego jeszcze wyrazistszą artykulację owej myśli o idealnej formie muzycznej. Na przykład teoretyk muzyki Johann Mattheson (1681–1764) pisał o niedużych 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 piśmiennictwa 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 ideę doskonałego utworu oraz doskonałego wykonania).

W konsekwencji można postawić hipotezę, że piśmiennictwo muzykologiczne podlegało działaniu wewnętrznej selekcji, systemowi otwarcia i/lub zamknięcia (inkluzji/ekskluzji), w zależności od przydatności kategorii niepełnosprawności do celu wzmocnienia tez 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, przypominano podczas omawiania zagadnień dotyczących teorii muzyki, a zwłaszcza przy rozważaniach na temat (doskonałej lub zaburzonej) konstrukcji (formy) kompozycji.

### 1.1. Upośredzony kompozytor

Odwołanie się do kategorii niepełnoprawności wspierało proces kreowania postaci genialnego kompozytora przez podkreślanie heroiczych cech charakteru, umożliwiających kompozytowi przezwyciężenie niedoskonałości ciała w tworzeniu nowatorskich dzieł. Zabieg ten pozwalał na zaanektowanie niepełnosprawności 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 łączące w jednej osobie genialne zdolności (np. by tworzyć innowatorskie dzieła) z problemami mentalnymi było głęboko zakorzenione w dziewiętnastowiecznej recepcji postaci kompozytora, będącego symbolem jednostki niezwyklej, niepodporządkowującej się ustalonym prawom (Piotrowska 2007, s. 232–235).

Celebrowaną w okresie romantycznym nieprzeniknioną ludzką psychiką i jej najskrytszych zakamarków łączono z ideą kreatywności i genialności (Becker 1978), także w literaturze muzykologicznej. To zestawianie służyło zadziwieniu czytelnika poprzez przedstawienie owych nadludzkich talentów, drzemiącymi w niezrównoważonych, słabych psychicznie kompozytorach. W wielu biografjach kompozytorów żyjących w tym okresie podkreśla się 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 posądzeni o obłąd, który pojawiał się u nich w wyniku leczenia rtęcią syfilisu.



Atrakcyjna, przemawiająca do wyobraźni romantycznej, idea geniuszu była łączona nader chętnie z obłędem już w XIX wieku. Cesare Lombroso (1835–1909) usiłował uchwycić istotę geniusza w ujęciu psychologicznym, twierdząc, że jest to stan wrodzonej niepoczytalności (Lombroso 1864). Owa konfiguracja nieodgadnionej natury geniusza z ulotnością muzyki wydawała się, jak sądzę, wzmacniać konotacje obydwu terminów. Szczególnie podatni na taki typ reprezentacji w literaturze byli kompozytorzy obdarzeni przez naturę delikatnym wyglądem, noszący dłuższe (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 cierpiąc 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 Endenich (notabene była to jedna z pierwszych placówek tego typu, zarządzana przez dra Franza Richarda). Tam ostatecznie zmarł w 1856 r., prawdopodobnie w wyniku zagłodzenia się (Ostwald 1985, s. 278). Wysnuwano 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 załamanie kompozytora jako „preludium do szaleństwa” (Ostwald 1985, s. 250), a nadto używał określenia „*incipient madness*”, opisując (lata 1852–1854) życie kompozytora.

Owo podkreślanie aspektu zdrowia psychicznego wydaje się wiele mówiącym sygnałem, wskazującym na ogólną tendencję obserwowaną w piśmiennictwie muzykologicznym, wywyższającym 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 bądź do jego ta-

jemnych mocy, bądź do momentów, w których się on manifestuje, bądź do paradoksalnych form, przez które uzyskuje samowiedzę” (Foucault 1987, s. 42).

Charakterystycznym rysem literatury muzykologicznej jest także kontrastowanie świata muzyki ze światem ciszy. I tak przywoływanie głuchoty (np. kompozytorów) służyło jako tło, na którym akcentowano muzyczną maestrię dotkniętych nią twórców. Niepokojąca, nie do końca zbadana zasada umożliwiająca komponowanie muzyki osobom, które utraciły słuch, była traktowana w piśmiennictwie muzykologicznym jako dowód na istnienie słuchu wewnętrznego. Głuchotę przywoływano w kontekście utraty – zaniku podstawowego zmysłu umożliwiającego komponowanie czy granie na instrumencie, tudzież śpiewanie, a nie odwoływano się do niej jako do stanu wrodzonego. A zatem *implicite* zakładano, że niepełnosprawność ta powinna uniemożliwiać podjęcie pracy muzyka, a jej przezwyciężenie i kontynuowanie aktywności muzycznej uznawano za akt heroiczny.

Najczęściej opisywanym przypadkiem utraty słuchu przez czynnego zawodowo kompozytora pozostaje historia Ludwiga van Beethovena (1770–1827). Choć przyczyny jego choroby pozostają nierozpoznane (przypisuje się je efektowi działania syfilisu, zatrucia rtęcią, tyfusowi itp.), to przezwyciężenie związanych z tym stanem niedogodności stało się symbolem tryumfu ludzkiej psychiki nad ułomnościami fizycznymi. Polski biograf kompozytora Witold Hulewicz pisze wręcz o fenomenie Beethovena, sugerując, że „zrodził się człowiek boski” (Hulewicz 1982, s. 14).

Geniusz Beethovena i jego unikatowość były szeroko dyskutowane i opisywane (De Nora 1995). Wydaje się jednak, że koncepcja oryginalnego, przełamującego konwencje kompozytora–geniusza, była *inter alia* konstruowana w oparciu o kategorię niepełnosprawności, a dokładniej o przezwyciężanie widocznych ułomności w słyszalnych dziełach określanych jako *opus perfectum*. Notabene Beethovena prezentowano na portretach itp. jako człowieka niezbyt urodziwego, co zwielfokrotniało efekt kontrastu warstwy wizualnej i oralnej.

Czeski kompozytor Bedřich Smetana (1824–1884) bywa także przywoływany w podobnym kontekście niepełnosprawności (Vlček 2001, s. 94). Kompozoytor cierpiał pod koniec życia na depresję, bezsenność, halucynacje, ataki agresji i został umieszczony w przytułku dla obłąkanych w Pradze (Large 1970, s. 370–72). Jako prawdopodobną przyczynę takiego stanu jego zdrowia wymienia się syfilis.

## 1.2. Niepełnosprawny wykonawca – przypadek kastratów

W tendencję kontrastowania warstwy wizualnej z oralną wpisuje się włączenie do badań nad kulturą muzyczną postaci kastrata jako archetypowego wręcz muzyka niepełnosprawnego. Kastrat stał się w piśmiennictwie muzykologicznym

ikoną, symbolizującą wykorzystanie opisu zdeformowanego ciała do podkreślenia idealności wykonania.

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

Niepełnosprawność kastratów najczęściej definiowano, pojmując ją jako „istotną kategorię w analizie kulturowej, włączając analizę muzyki” (Strauss 2006, s. 115). Umiejętności wokalne kastratów, a także ich uwarunkowania cielesne umożliwiały im bowiem akceptację ról kobiecych w operach, zachęcały do noszenia damskich ubrań, nakładania makijażu, a jednocześnie przyczyniały się do konstruowania tożsamości kastratów. Pozostawała ona jednak kategorią niepewną, podlegającą ciągłej negocjacji (Bauman 2006, s. 22).

Przykład kastratów obnaża sztuczność i niestałość konstrukcji takich kategorii społecznych, jak płeć czy niepełnosprawność. Portretowano ich chętnie jako aktywnych seksualnie kobieciarzy, postrzeganych w perspektywie – rzekomych lub autentycznych – podbojów miłosnych, sodomii czy homoseksualizmu (Heriot 1956, s. 54). Ambiwalencja seksualności kastrata wsparta doskonałością artystyczną ekspresji dawała asumpt spekulacjom, jakoby „w muzyce, jak w seksie, wirtuozeria sama w sobie przynosi tylko pustą satysfakcję, ale muzyka i seks z prawdziwymi uczuciami to przeżycia transcendentne” (Harris 1997, s. 180). Trudna do jednoznacznego zdefiniowania seksualność kastratów fascynowała, zarazem zmuszała do stawiania pytań o moralność i limit (samo)poświęcenia w imię sztuki.

Nie tylko opisywano kastratów, wykorzystując opozycję wizualnej sfery (okaleczone ciało) z warstwą oralną (niebiański śpiew), ale także prezentowano ich jako skazę na systemie patriarchalnej dominacji (Cressy 1996, s. 438–439). Retoryka strachu pojawiała się niejednokrotnie w opisach odwrócenia ról kobiecych i męskich (Schleiner 1988, s. 605), odzwierciedlając męską fobię utraty dominującej pozycji społecznej przez kastrację, odwołującą się do pierwotnego lęku przed wychowywaniem cudzego potomstwa (Penuel 2004, s. 267). Postać kastrata interpretowano zatem w kategoriach społecznych jako zagrożenie i symbol strachu mężczyzn przed tym, że i oni „mogą zostać wykastrowani, że mogą umrzeć” (Raitt 1980, s. 418).

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

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

Jak widać, owa „kulturowo stygmatyzująca różnica cielesna” (Strauss 2006, s. 120), odróżniająca kastratów od reszty społeczeństwa, nastęrczała wielu wątpliwości i prowadziła do ambiwalentnych opisów ich postaci. Chociaż 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 ekskluzyjny

Kategoria niepełnosprawności była wykluczana z piśmiennictwa muzykologicznego w dyskusjach toczonych na temat roli wykonawcy, a zwłaszcza wirtuoza. Już w dziewiętnastowiecznej literaturze zafascynowanie postacią 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 ciał sprawnych” (Kudlick). Zaiste – zarówno krytykowana, jak i chwalona – wirtuozeria wymagała od instrumentalistów wręcz prestidigitatorskich umiejętności i gry „na krawędzi techniki z ryzykiem, jaki mało kto może sobie wyobrazić” (Kerman 1999, s. 68). Pisano także o powierzchowności praktyk wirtuozowskich i uważano, że wirtuozi pragną jedynie zadziwić publiczność swymi umiejętnościami, wyglądem, ubiorem, sztuczkami polegającymi na wykalkulowanym czasie przedłużania ukłonów, zwlekaniem z wyjściem na scenę etc. (Bernstein 1998, s. 19; Schwartz 1983, s. 181). Ale to wirtuozeria zachęcała do „rozwoju zręczności manualnej, nieustającej pogoni za nowością” (Pincherle 1949, s. 237), pojmowano ją bowiem jako demonstrację fizycznej sprawności, wraz z towarzyszącą jej tężyzną czy krzepą. Poprzez eliminację z rozważań kwestii muzyka niepełnosprawnego tworzone i utrzymywane obraz 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 tworzonego 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 wojenni stanowiący istotny element nowej powojennej rzeczywistości, wkraczający otwarcie 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 Martinů 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, każąc zastanowić się nad statusem niepełnosprawności w muzyce” (Davidson 2005, s. 616).

Ten sposób traktowania muzyków jednorękich – poprzez pryzmat komponowanego na ich potrzeby repertuaru – zauważyć można 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 jedną rękę, zwłaszcza w opracowaniu Leopolda Godowsky'ego (1870–1938) zwanego „Apostolem lewej ręki”. Znajdują się tutaj także informacje na temat jednoręcznych muzyków, takich jak np. Willem Andriessen, Joseph Dichler, Robert Helps, Marcel Mihalovici, Jenő Takács (Brofeldt 2011; Edel 1994).

Upośledzeni instrumentalisci zaczęli pojawiać w refleksji muzykologicznej uwzględniającej aspekt medyczny czynnego muzykowania. Rozpoznano medyczne zagrożenia wynikające z pracy muzyka, i na przykład Christopher Wagner poświęcił temu zagadnieniu osobny tom w 1995 r., omawiający m.in. problem zdrowotny skrzypków, oboistów, pianistów etc. Na temat przypadłości i niepełnosprawności będących udziałem czynnych zawodowo muzyków publikował też Anton Neumayr, autor tłumaczonej na język polski książki poświęconej muzyce i medycynie (Neumayr 1988). Pojawiły się też próby włączenia narracji muzyków niepełnosprawnych do obszaru badań muzykologicznych.

## Podsumowanie

Niepełnosprawność stanowi jedną z kluczowych kategorii społecznych, wpływającą na różne poziomy ludzkiej aktywności. Istnieje zatem potrzeba rewizjonistycznego podejścia do kwestii obecności muzyków niepełnosprawnych w dziejach kultury muzycznej. Samo określenie „niepełnosprawność” pozostaje trudne do jednoznacznego zdefiniowania: w muzykologii odnosi się ono do takich zagadnień, jak: zdrowie muzyków, proces komponowania, forma kompozycji itp. i postrzegane jest zarówno jako uwarunkowanie medyczne, jak i kulturowe (Jaeger i Bowman 2005, s. 5–6). Opinia publiczna oraz opisany powyżej system inkluzyjno-ekskluzyjny wpływa na piśmiennictwo muzykologiczne, działając na zasadzie wewnętrznego filtra. Niepełnosprawność pozostaje jednak fenomenem niezmiennie oddziałującym na funkcjonowanie życia muzycznego i zasługuje na podjęcie szerszych badań 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> [dostęp: 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*, tłum. A. Sadza, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 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), *Przybłęda 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/mt0.09.15.3/mt0.09.15.3.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
- Vlček 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
- Żórawska-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 umiejętność 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 ciało, czas i 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 samostanowienia<sup>1</sup>.

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

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

<sup>1</sup> 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 łączy się 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-Nieścioruk 2005). Ostatnie dekady przyniosły spore zmiany w zakresie działania domów pomocy społecznej, które polegają głównie na przeniesieniu środka 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; Żółkowska 2004, s. 168). Zmiany te mają podążać 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 koncentrowało 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 dość jednoznacznie sugerowało, że mamy do czynienia z instytucją totalną w rozumieniu Ervinga Goffmana (2011, s. 14). Podobnego zdania jest Jolanta Rzeźnicka-

-Krupa (2009, s. 76), twierdząc, że domy pomocy społecznej, „w których nader często przebywają osoby niepełnosprawne intelektualne, uznać można za instytucje totalne z charakteryzującymi je cechami opisanymi przez E. Hoffmana”. Wyraźnie podkreśliła to zresztą sama Elżbieta Tarkowska (1994, s. 7), pisząc iż „życie w instytucji totalnej – a taką jest dom pomocy społecznej – jest przede wszystkim ekstremalnym wyrazem zależności i podporządkowania” (...). Wydaje się, że choć obecnie nastąpiły istotne zmiany w organizacji i działaniu domów pomocy społecznej, to jednak nadal można im przypisać wiele cech właściwych instytucji totalnej. W perspektywie instytucjonalnej, mamy bowiem do czynienia z modelem silnego podporządkowania i zależności. Personel, chociaż jest mniejszy liczebnie, posiada zdecydowanie silniejszą pozycję niż podopieczni. Właściwie cała władza skupia się w rękach pracowników instytucji, zaś jej mieszkańcy są w praktyce pozbawieni możliwości decydowania o samych sobie, poddani zostają drobiazgowej kontroli w każdej sferze życia. Ów totalizujący charakter instytucji pomocowej sięga zresztą bardzo głęboko, zagarniając takie prywatne i intymne sfery życia jednostki, jak emocje, uczucia czy seksualność. Odślania też najbardziej nawet chronione w zwykłym sytuacjach dnia codziennego aspekty egzystencji jednostki, łącznie z jej cielesnością i czynnościami fizjologicznymi, które stają się w wielu wypadkach upublicznione (Tarkowska 1997, s. 75). Innym jeszcze wymiarem totalizującego charakteru placówki, jest jego ingerencja polegająca na pośredniczeniu w relacjach między podopiecznymi a *światem zewnętrznym*, co oznacza, że osoba upośledzona jest w takim stopniu zorientowana o sytuacji poza murami ośrodka, jakie informacje będą jej udostępnione przez personel (przy czym koniecznym jest także, aby wziąć w tym kontekście pod uwagę ogólny stan psychiczny i umysłowy mieszkańca). Podobnie, mieszkaniac, przy podejmowaniu większości decyzji (nawet w bardzo prozaicznych sytuacjach), jest zobowiązany do konsultowania się z personelem i uzyskania jego akceptacji co do swoich zamiarów i działań.

*Trzeba też mieć nad tym kontrolę, bo wiadomo że one wejdą Ci na głowę. Ale no na przykład, kiedyś nie było windy, nie było łóżek na kółkach, kiedyś ten zakład był bardziej zamknięty i one na przykład, te osoby leżące, mniej sprawne, nie wychodziły na zewnątrz, prawda. Bo nie było takiej możliwości (podniesiony głos – przyp. JN). Dopiero pani dyrektor stworzyła taką możliwość, więc zaczęliśmy je wywozić, prawda. Teraz się tego domagają, trzeba je wywozić jak jest pogoda (kierownicza terapia).*

Wszystko to sprawia, że dom pomocy społecznej wpisuje się w schemat instytucji totalnej, które Erving Goffman (1975, s. 154; 2011, s. 22), określa jako „hybrydy społeczne, łączące elementy społeczności z elementami organizacji formalnej”. Są one także zakładami przymusowego przekształcania osobowości. Każda z nich eksperymentuje na naturze, zwykle brutalnie, aby wykazać, co można uczynić z ludzkim Ja. Na potwierdzenie tego można przywołać również słowa Krystyny

Mrugalskiej, cytowane przez Elżbietę Tarkowską, że „(...) taki model opieki to zupełne zniewolenie. Nie mieć nic własnego, cały czas być skazanym na życie w kilkudziesięciuosobowej grupie, bez chwili intymności. Bezczytność z dnia na dzień. Nie być osobą dla nikogo. Nawet gdybyśmy placówkę taką 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 ścisłym regulacjom formalnym, co rzutuje na charakter stosunków łączących 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 zaś bezpośrednimi wykonawcami polityki państwa w zakresie niesienia pomocy różnym kategoriom klientów, w tym także ludziom z dysfunkcjami psychicznymi i umysłowymi, są pracownicy placówek opiekuńczych, wpływ 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.

## Płaszczyzny 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 płaszczyźnie zarządzania przestrzenią i czasem, a także ciałem i szeroko rozumianą sferą cielesności osoby podopiecznego<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Ciało, czas i przestrzeń nie są jedynymi płaszczyznami, 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 porządkuje relacje interpersonalne podopiecznych i personelu domu pomocy społecznej. W wymiarze symbolicznym przestrzeń jest konstruowana w toku interakcji społecznych pomiędzy przedstawicielami tych dwóch środowisk. W dużej mierze to jak jest rozumiana i interpretowana, będzie zależało od społecznego kontekstu działań aktorów interakcji. To osoby zaangażowane w określone działania, realizujący je w danym miejscu, konstruują określone definicje przestrzeni. Jest ona tak jak wiele innych elementów naszego życia negocjowana i podlega ciągłemu uzgadnianiu. Niestety nie zawsze operujemy jedną i tą samą, wspólną dla wszystkich, definicją sytuacji i przestrzeni. Dla jednych bowiem ta sama przestrzeń może być wyrazem wolności, a dla innych źródłem zniewolenia – tak jak się to dzieje w domu pomocy.

*Obserwując codzienne sytuacje z udziałem personelu i podopiecznych domu pomocy społecznej, można było zauważyć powtarzającą się schematyczność każdego dnia. Posiłki stanowiły centralny punkt, wokół którego koncentrowała się spora część aktywności mieszkańców, ale też personelu. Przy czym dla tych pierwszych był to czas niemalże rytualnego świętowania, dla drugich zaś część pracy oraz punkt wskazujący, że dzień pracy przekroczył już połowę czasu. (Notatka z obserwacji)*

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

*Jakbyśmy im tak pozwolili wszędzie myszkować, to byśmy mieli tutaj niezły bałagan. A oni nie szanują cudzej pracy i potem ktoś z nas (personelu – przyp. JN) musi za nich posprzątać. (Opiekunka 1)*

*To nie tak, że my chcemy im czegoś zabraniać, ale, że tu są różne rzeczy, czasem niebezpieczne i łatwo mogą sobie zrobić krzywdę. Oni tego nie rozumieją. (Psycholożka)*

Przestrzeń na swój sposób tworzy kontekst aktywności aktorów, nadaje sens ich działaniom, kreuje ład interakcji oraz wyzwala mechanizmy konstruujące instytucjonalny porządek. 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 *przestrzeni życiowej* 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 coś więcej wyciągnąć. Czasem to jest jakaś konkretna rzecz, nawet dajmy na to taki sobie cukierek, a czasem chcą po prostu do nas wejść i trochę posiedzieć. Ale to jest tak, że jak już jedno wejdzie i mu pozwolimy to inny też zaraz chce. O to są nie raz między nimi i kłótnie. My staramy się na to uważać, ale nie zawsze się da. (Opiekunka 2)*

*Tutaj każdy jak tylko może chodzić to już pół godziny wcześniej jest przed stolówką. Czekają i się tak przepychają, jakby dla wszystkich miało nie wystarczyć. I tak jest codziennie. (Pracownik socjalny)*

Istotnym podziałem, a zarazem skategoryzowaniem przestrzeni w warunkach domu pomocy jest rozróżnienie 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 upośledzonych. 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 chcą też to wykorzystać, bo myślą chyba, że jak im na to pozwalamy, to na inne rzeczy też. A, że są z nami to się uśmiechną do nas, to się przymiłą i faktycznie zdarza się, że człowiek im ulegnie. To jest tak jak w tym porzekadle „czego oczy nie widzą, tego sercu nie żal” (śmiech – 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: *przestrzeń otwarta* – zawsze, poza pewnymi wyjątkami, dostępna dla podopiecznych (np. pokoje, sale sypialne), *półotwarta* – do której do-

stęp jest powszechny, lecz ograniczony do wybranych momentów w życiu mieszkańca bądź czasu dobowego (to między innymi sale terapii i rehabilitacji) oraz *zamknięta* – czyli zawsze pozostająca poza zasięgiem podopiecznych (np. zaplecze ze środkami medycznymi)<sup>3</sup>.

W wymiarze strukturalnym można także dokonać innego podziału na przestrzeń *dostępną*, *niedostępną* oraz *pół-dostępną* – w zależności od sytuacji oraz czynników charakteryzujących samą osobę upośledzoną umysłowo, np. stan zdrowia, stopień niepełnosprawności itd. W tym wypadku o wspomnianej dostępności decyduje nie personel, lecz indywidualne cechy jednostkowe każdego z podopiecznych.

*Zależy jak kto. Ci bardziej sprawni to mają więcej możliwości jednak niż osoby przykute do łóżka. My się staramy wszystkim pomóc, ale nas też jest ilość ograniczona. Dlatego jak mieszkaniac jest w miarę samodzielny, to mu łatwiej jest się przemieszczać i więcej zrobić wtedy może.* (Terapeuta)

Przestrzeń organizuje relacje interpersonalne i wspomaga proces uzgadniania definicji sytuacji pomiędzy podopiecznymi a personelem domu pomocy społecznej.

Dostępność przestrzeni jest skorelowana z temporalnym wymiarem życia w domu pomocy społecznej, na przykład w zależności od pór roku niektóre przestrzenie stają się niedostępne (m.in. wyjścia na teren obiektu osób z poważniejszymi dysfunkcjami fizycznymi). Innymi słowy, porządek dostępności przestrzeni warunkowany jest także przez temporalny wymiar instytucjonalnego życia podopiecznych.

Czynnikiem determinującym sposób życia mieszkańców domu pomocy jest zatem, obok dostępności przestrzeni, sposób organizacji czasu. Występuje tu bardzo wyraźna reglamentacja czasu poświęcanego na określone czynności, a także związany z tym podział dnia. Czas płynie tu inaczej – pisze E. Tarkowska (1994) – „wolniej, mieszkańcy domu żyją w innym rytmie niż ludzie na zewnątrz”. Do najważniejszych punktów w planowaniu dnia w domu pomocy należą te związane z zaspokajaniem podstawowych potrzeb, tj. sen, posiłki, załatwianie potrzeb fizjologicznych itd. Możliwości zaspokojenia potrzeb *wyższego rzędu* schodzą natomiast na plan dalszy (zob. Tarkowska 1994, 1997).

Warto podkreślić, że niemal wszystkie wydarzenia z życia mieszkańców domu pomocy społecznej, podporządkowane zostają schematycznemu odtwa-

<sup>3</sup> Według Ervinga Goffmana (1961, s. 203–205) każdy podwładny dzieli przestrzeń instytucji na trzy części ze względu na panujący tam stopień władzy personelu. Po pierwsze, jest to *przestrzeń wydzielona lub ograniczona*, na przykład dostępność pacjentów do prywatnych biur lekarzy była ściśle ograniczona. Drugi rodzaj przestrzeni to *przestrzeń nadzorowana (surveillance spacer)*. Są to miejsca nadzorowane przez personel, a pacjent nie musi mieć specjalnego zezwolenia by tam przebywać. Trzeci rodzaj przestrzeni stanowią *wolne miejsca (free places)*. Personel zazwyczaj nie wie o ich istnieniu, a nawet jeżeli wie, to rezygnuje z władzy przebywając w tych miejscach.



rzaniu. W ten sposób konstruowana jest konformistyczna postawa podopiecznych, której konsekwencją 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 czynnościom”. 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 względnej przewidywalności zachowań podopiecznych. Jednocześnie wytwarzany *kontekst oczekiwania* z temporalnie wyznaczanym, 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 wpływania 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 dziś to robimy i wiemy, czego się można w tym czasie spodziewać. (Pracownik Socjalny 1).*

W perspektywę temporalną działań aktorów w instytucji opiekuńczej wpisuje się także kategoria *oczekiwania*<sup>4</sup>. 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. Bowiern dla personelu perspektywa czasowa jest zazwyczaj *domknięta*, co oznacza, że punkt docelowy realizacji działań jest określony i możliwe dokładnie przewidywalny, zaś 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 zrobić nie 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 są to mało realne oczekiwania. (Opiekunka 3)*

<sup>4</sup> Oczekiwanie jest głęboko zakorzenione w egzystencji jednostki ludzkiej, a w wielu przypadkach może stać się czynnikiem ładotwórczym i porządkującym nie tylko życie pojedynczego człowieka, ale całych zbiorowości, jeśli ich członkowie podzielają określone wartości, mają wspólne zwyczaje i celebryją dane wydarzenia w podobny zrytualizowany sposób.

Zatem dostęp do przestrzeni oraz forma spędzania czasu przez upośledzonych 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 zaś wymiary egzystencji osób niepełnosprawnych, mogą się stać zarówno elementem kontroli i podporządkowania życia mieszkańców personelowi placówki, jak i w pewnym, choć ograniczonym, zakresie sferą ich autonomii.

## Ciało i problem jego integralności

W warunkach domu pomocy, gdy podmiotami działań personelu są osoby upośledzone 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 włączone w mechanizm pracy opiekuńczej. Ciało jest podstawowym, najbardziej widocznym elementem pracy opiekuńczej. Staje się „pracą” 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 kąpiel pamiętam najbardziej. Przyszliśmy z koleżanką 1 lutego, Boże nie pamiętam już, i drugiego dnia poszliśmy razem do kąpeli i zobaczyliśmy właśnie tych kilkudziesięciu nagich mężczyzn. Bo wtedy była kąpiel taka zbiorowa tutaj na dole były prysznicze. No i tak to wyglądało. I tą kąpiel miałam z moją koleżanką, był też opiekun, czy pokojowy, już nie pamiętam. My wydawałyśmy ubrania a mieszkańcy kąpali się. (Opiekunka 4)*

W warunkach domu pomocy, ciało mieszkańca zostaje poddane odgórnym wymogom. To samo ciało szkoli się i ujarzmia 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 pobłażliwość i zrozumienie personelu co do nieskrępowanego eksponowania własnej cielesności przez podopiecznych.

(...) po prostu rozbierają się i idą przez cały ośrodek i wiesz, zero skrepowania. Pornografia na wesolo (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 zawieszono”. Dotyczy to także bezpośrednio związanej z cielesnością mieszkańca 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 się takiego stało a jeszcze jakby coś z 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 postaw nie ogranicza się jedynie do problematyki zaprzeczania 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 oficjalną linią „zaprzeczania” istnieniu tej problematyki, personel godzi się na *półśrodki*, 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 zaszłaby jeszcze w ciążę, to byłby 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 były to związki heteroseksualne. (...) afera zaczyna się, gdy dochodziło do czegoś między nimi, to znaczy kobietami i mężczyznami, a jak sobie panowie, że tak powiem dogadzają, to pół biedy, dziecka z tego nie będzie* (śmiejch – 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 mówiąc, to takie osoby mają bardziej podniesione libido (śmiech – przyp. JN) i wszystkie sprawy z tym związane i chyba o to tutaj chodzi. W sumie to oni robią to co robią i trudno jest ich powstrzymać. Czasem to panowie między sobą robią, bo w pokojach to par różnej płci przecież nie ma. Dla mnie to trochę odpychające, ale gdyby oni mieli w parach kobieta z mężczyzną coś takiego robić, to chociaż mieszkanki są tutaj u nas specjalnie, tak na wszelki wypadek, zabezpieczone przez ginekologa. Ale o tym głośno się nie mówi raczej, bo to jest taki temat tabu. (Psycholożka 2)

Ciało jest także przestrzenią ekspresji i sposobem wyrażania siebie przez mieszkanka. A zatem to, co i jak mieszkaniec świadomie robi ze swoim ciałem, jest objawem tego, czego aktualnie potrzebuje, czego mu brakuje lub czego chce i ocenia – sygnalizując określone potrzeby. Przykładem może być zaobserwowane w jednym z ośrodków malowanie się czy strojenie, co jest wyrazem potrzeby akceptacji (np. przez płć przeciwną), czy wyrazem poczucia piękna. W pewnym zakresie jest to także element manipulowania wrażeniami dokonywanej przez mieszkańców.

Jeśli chodzi na przykład o Paulinę, to na pozór wydawałoby się, że ona jest naprawdę sprawną osobą i większość rzeczy pojmuje a tak naprawdę to na przykład mądrzejsza od niej i sprawniejsza od niej jest Halina, ta, która jest fizycznie niesprawna, a ponieważ jest tutaj ponad 20 lat, to jakieś te zaniedbania wychowawcze są też, bo, bo to zupełnie inaczej jak jest się w domu rodzinnym a inaczej jak w takim ośrodku. Jak ktoś nie wie i nie zna dobrze naszych mieszkanek to mu się może wydawać, że Paulina to zwykła dziewczyna jest. Zresztą ona o to dba, to znaczy dba jak dba, bo teraz to ubrana ładnie i uczesana, ale jakbym tak majtki zobaczyła to pewnie od tygodnia niezmiennie. (Kierowniczką terapii)

Mieszkańcy nie są zatem zupełnie pozbawieni zdolności i możliwości kreowania przez swoje ciało przekazów, i to nie tylko zgodnie ze swoją intencją, ale co więcej, w celu manipulowania innymi (np. *udawania uprzejmości*). Manipulowanie ciałem jest swego rodzaju podejmowaniem prób uzyskiwania przestrzeni życiowej i poszerzania zakresu własnej autonomii.

Są dziewczyny, które przeglądają gazety, no Ela to lubi oglądać jedzenie na obrazkach. (Ela siedziała w tym czasie na ławce obok nas. Pytanie skierowane do Eli przez Ninę: Ela, no, dlaczego lubisz oglądać jedzenie na obrazkach? Ela: Bo jest dobre.) A widzisz, to by zjadła. Jest jedna taka dziewczyna, nie pamiętam, która, co ma w nawyku, że przegląda gazety, ale co ona z tego rozumie to ja nie wiem. No, ale dziewczyny przynoszą jej te gazety, bo coś kolorowego jest, takie z obrazkami na przykład. No i terapeuci czytają im czy bajki czy opowieści jakieś. (Pracownik Socjalny 1)

Na cielesność osoby upośledzonej można zatem spojrzeć z dwóch perspektyw. Pierwsza związana jest z naturalnymi i niezależnymi od osoby niepełnosprawnej niekontrolowanymi reakcjami fizjologicznymi. Są to wszelkiego rodzaju stereotypy, odruchy, ale także 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 „słabości” względem podopiecznych. To także wywoływanie określonych stanów afektywnych personelu, ale też działanie zmierzające do wprowadzenia w błąd bądź ukrycia faktycznych zamiarów mieszkańca.

*Jak chciałam żeby mi zakupy zrobiła to szalałam (pracownica będąca opiekunem prawnym mieszkanki – przyp. JN) a jak miałam paczkę to już nie szalałam (...) nie raz mam takie nerwy. (Mieszkanka 1)*

*Wymusza na nas żebyśmy to właśnie jego wybrali, a robi to poprzez płacz czy nawet krzyk. A jak już dostanie to co chciał to zaczyna śpiewać, tańczyć i w ogóle jest jak inny człowiek. (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. Odnośnie do podopiecznych jest to podejmowanie prób uzyskania bądź 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 tę 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 coś zrobić, 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 zniechęcą. 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 pożądane, a zarazem trudno 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 słowy, to co jest dostępne bez większego wysiłku dla osób pełnosprawnych, 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 ołówek 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 przynosił takie ludowe, no weselne, no, że cały DPS dudnił, 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 małej powierzchni zgromadzonych. Czasem muszą 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 względną możliwość realizacji własnych zamiarów każdemu mieszkańcowi, na miarę posiadanego przez niego potencjału psychicznego, umysłowego i fizycznego. Jeśli przyjąć, 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)*

Podsumowując, należy stwierdzić, że realizacja idei podmiotowości to nieustający proces prowadzenia negocjacji pomiędzy personelem i mieszkańcami w zakresie wymiaru pola autonomizacji i niezależności życia jednostki a wszechobecną totalizującą kontrolą oraz podporządkowaniem osoby niepełnosprawnej. Ograniczenia, jakie wprowadza sam fakt życia w instytucji opiekuńczej, mogą być w pewnym stopniu niwelowane przez jej personel, który przez swoje działania jest w stanie stworzyć warunki dogodne do rozwoju podmiotowości osoby niepełnosprawnej. Zatem umiejętności i zaangażowanie personelu, ale też możliwości samych podopiecznych, są tymi składnikami w procesie budowania ładu interakcji, które w znacznym stopniu modyfikują sytuację jednostki upośledzonej, dając jej szansę na wyrażenie własnego człowieczeństwa, pomimo nie zawsze sprzyjających warunków instytucjonalnych.

*Także staramy się w taki sposób to z nimi załatwić, no, bo nie można inaczej. Nie można narzucić. Człowiek w domu też nie narzuci. Tutaj oni mają mieszkać, te 24 godziny muszą być z inną, obcą osobą (z naciskiem – przyp. JN). Także to tak wygląda nawet od strony mieszkańców, nawet rozmieszczenie po pokojach. (Kierowniczka 2)*

## Bibliografia

- Blumer H. (2007), *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, Zakład 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 sił*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice
- Glaser B.G., Strauss A.L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej*, przekład M. Gorzko, Zakład 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 mieszkańcach instytucji totalnych*, tłum. O. Waśkiewicz i J. Łaszcz, rec. wyd. W. Burszta, J. Szacki, Gdańskie 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), *Rytuał interakcyjny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Goffman E. (1981) (2000), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, tłum. H. i P. Śpiewak, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa
- Goffman E. (1979), *Gender Advertisements*, Harper and Row Publishers, New York
- Goffman E. (1975), *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*, red. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania i J. Szacki, PWN, Warszawa



- Golczyńska-Grondas A. (1999), *Specyfika pracy przedstawicieli służb społecznych w obszarze zagrożenia*, [w:] *(Życie) 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 niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Konecki K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Krause A. (2004), *Normalizacyjne podłoże integracji*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. G. Dryżałowska i H. Żuraw, Wydawnictwo: Naukowe „Żak”, Warszawa
- Reichmann W. (2006), *Niebezpieczne, niezrozumienie. Stereotypie 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 świat społeczny. Szkice socjologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Tarkowska E. (1997), *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. E. Zakrzewska-Manterys i A. Gustavsson, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa
- Tarkowska E., Czayka-Chełmińska K., Krantz W., Lisiek-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
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna IN PLUS, Szczecin

Barbara Smoter

Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

## Romowie pod (specjalnym) nadzorem szkoły

### 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 całokształt życia ludzkiego przebiegającego potransformacyjnie, w rzeczywistości naznaczonej rozproszeniem autorytetów i polifonią, komunikatów. Warunki te sprzyjają z kolei rodzeniu się napięć, które przybierają szczególną postać u jednostek posiadających deficyt kompetencji kul-

turowych. Utrudnia im to interpretację rzeczywistości, prowadząc w konsekwencji nierzadko do stania się przezeń podmiotami wykluczania (ekskluzji społecznej)<sup>1</sup>. Specyficznymi grupami, które „dotykać” może ów stan, stają się mniejszości (etniczne, kulturowe czy religijne), tymczasem w społeczeństwie polskim główną (i wciąż 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 będące 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 oświaty<sup>2</sup>.

### Romowie vs Edukacja? (zróżnicowanie podejść, zróżnicowanie możliwości)

W powszechnym mniemaniu Romowie jako mniejszość stanowią 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 (Żołądziowski 2010, s. 303). W związku z tym uznano, że zarówno istniejąca, jak i dostosowywana do nich oferta edukacyjna, nie spełnia pokładanych w niej nadziei wiążących się z wydobyciem tej mniejszości z „zapaści” społecznej. Z drugiej strony akcentuje się jednak kwestię negatywnego ustosunkowania się do edukacji samych Romów, nierzadko odżegnujących się przed realizacją obowiązku szkolnego. W efekcie, pomimo tego, że brakuje wiarygodnych danych określających liczbę dzieci pochodzenia romskiego, nierealizujących tego obowiązku, odsetek ten sięgać 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-

<sup>1</sup> Definiowanie wykluczania sprowadza się zwyczajowo do pojmowania go jako wieloetapowego procesu polegającego na potwierdzanym i pogłębiającym 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).

<sup>2</sup> 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 narzędziem zawoalowanej asymilacji). Zdarza się jednak i tak, że instytucje edukacyjne bywają postrzegane przez Romów jako oddzielone murami getto wiedzy (Gajdzica 2008, s. 19), pozbawione elementu pożądanej współpracy nauczycieli ze środowiskiem romskiego ucznia. Wskazania te nie odbiegają często od realnego stanu rzeczy, na co wskazują wyniki wielu badań E. Nowickiej, dowodzące, że nauczyciele mają na ogół wyrobione zdanie na temat cech dzieci i młodzieży romskiej. W mniemaniu nauczycieli są oni zatem: z natury agresywni, nieopanowani w wyrażaniu emocji, rozkojarzeni, nieuważni, leniwi, rozproszeni, łatwo się zniechęcają i nie próbują przełamywać trudności (por. Brągiel 2005, s. 105–106). W tym wypadku nie dochodzi do wcielenia w życie stwierdzenia, że: „jeśli kultura nauczyciela ma stać się częścią świadomości dziecka, to najpierw nauczyciel musi uświadomić sobie kulturę dziecka” (por. Bernstein 1980). Również dlatego wielu nauczycieli okazuje się być niewystarczająco przygotowanymi do prowadzenia klas o zróżnicowanym składzie etnicznym, nie mogą oni także liczyć na wsparcie płynące ze strony literatury metodycznej czy mediatorów międzykulturowych. W efekcie nauczyciele uskarżają się, że spora część romskich uczniów osiąga niskie wyniki w nauce i w zachowaniu, odbiegając od tzw. szkolnej normy, a ich pozycja wśród „współuczniów” nie jest (delikatnie rzecz ujmując) najmocniejsza. Osobną sygnalizowaną kwestią staje się współpraca z rodzicami, która w dużej części przypadków nie przebiega pomyślnie. Ostatecznie nie da się ukryć, że tak zorganizowany „system” w niewielkiej mierze przyczynia się do wyzwalań jednostek i grup, dostarczając im możliwości awansu społecznego, ale raczej potwierdza ich społeczne upośledzenie.

W reakcji na zakreślony wyżej stan rzeczy niezbędne stało się pojawienie polityki, która w stosunku do mniejszości romskiej miała być nastawiona na integrację, wspieranie i docenianie różnorodności, a nie asymilację. Za klucz do przekraczania stereotypów i uprzedzeń oraz wyrwania się z wielowiekowego zapóźnienia i artykułowania romskich interesów na skalę społeczeństwa większościowego uznano „odpowiednio” dobraną edukację. Miała ona zmasakrować ślady wcześniej funkcjonujących wynalazków, takich jak „klasy romskie”<sup>3</sup>, nastawiając się na zanie-

<sup>3</sup> Ich funkcjonowanie rozpoczęło się od rozporządzenia MEN z dn. 24 marca 1992 r. w sprawie kształcenia i podtrzymywania tożsamości narodowej, etnicznej i językowej młodzieży należących do grup mniejszościowych. Uczniowie należący do mniejszości narodowych i etnicznych mieli na jego mocy mieć zapewnione warunki do nauki języka oraz poznawania historii i geografii kraju pochodzenia mniejszości (Zakrzewski 2005, s. 79). Głównym skutkiem tego rodzaju zabiegów okazało się jednak stworzenie „klas etnicznych” przeznaczonych wyłącznie dla uczniów romskich. Klasy te miały funkcjonować przez pierwsze trzy lata nauczania w celu wyrównania braków edukacyjnych ich uczniów – potem mieli oni trafić do klas zintegrowanych wspólnie z Polakami. Program nauczania klas etnicznych, opracowany i zatwierdzony przez MEN, zawierał charakterystykę środowisk, w jakich wzrastają Romowie (wskazywał więc na trudności, jakie napotykały oni w kontakcie ze szkołą i na cechy osobowe Romów). Za podstawowy cel zabiegów edukacyjnych kreowanych wobec uczniów romskich uznano wtedy wpajanie im wartości charakterystycznych dla kultury polskiej, tj. pracowitości, gospodarności i oszczędności (Brągiel 2005, s. 107). Dlatego właśnie tych

chaniu tworzenia segregacyjnego szkolnictwa. Proces zmiany warunków i postaw wobec edukacji wśród Romów zainicjowany zaś został dzięki projektom, takim, jak: *Pilotażowy program rządowy na rzecz społeczności romskiej w województwie małopolskim na lata 2001–2003* oraz *Program rządowy 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 różnią 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 odróżniają ją od warunków prezentowanych w szkole masowej. Cechy te sprzyjają niewątpliwie indywidualnemu podejściu do ucznia, jednak w przypadku tzw. *dzieci pogranicza* nie wiążą 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 zaś 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 „za słabi 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 było: 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, płynące ze strony Europejskiej Komisji przeciw Rasizmowi i Nietolerancji, choć 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 następujących dwóch lat szkolnych.

zgoda 2005, s. 78). Oznacza to, że szkoły specjalne odciskają swoiste piętno na *dzieciach pogranicza*, degradowując je, a nierzadko skazując na zawodowy niebyt.

Analizy J. Głodkowskiej potwierdzają ten stan rzeczy, wskazując, iż prognoza pedagogiczna nikłych 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 odnotować można liczną grupę 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). Należą doń nierzadko przedstawiciele grupy romskiej.

Dzieci kierowane są do tej szkoły na podstawie orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej, jednak w części przypadków „zsyłki” 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 przesądza o najbliższej, a niepomyślniej przecież, przyszłości edukacyjnej dziecka. Wychwycenie tego zjawiska przez media w 2008 r.<sup>4</sup> 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 bezsłownych 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-

<sup>4</sup> Nazwane to wówczas zostało „zsyłkami” do szkół specjalnych pod pretekstem nieznamomości języka polskiego i odkryte w niektórych szkołach na Podbeskidziu i w Małopolsce ([www.wiadomosci24.pl](http://www.wiadomosci24.pl)).

rzej jest w Małopolsce i na Opolszczyźnie, gdzie problem dotyczy aż 37% romskich dzieci. W reakcji na ten stan rzeczy MEN przeprowadził sondaż w 16 poradniach psychologicznych, które wydały 2541 orzeczeń, spośród których jedynie 23 dotyczyły Romów. Resort twierdził też, że poradnie biorą pod uwagę cechy dzieci i młodzieży pochodzenia romskiego, wynikające z ich dwukulturowości i dwujęzyczności. Osobne analizy przeprowadzone przez J. Palewicz-Kwiatkowską z Uniwersytetu Jagiellońskiego i A. Markowską z fundacji Bahtała Roma zadają jednak kłam 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 mogą wtedy ubiegać się o zasiłki. Zjawisko to wydaje się trudne do monitorowania i wychwycenia, zwłaszcza, że chodzi tu o szerszy problem wiążący się z ogólnym położeniem 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 wpływania na siebie oraz umiejętności efektywnego stosowania tego wpływu w realizacji celów życiowych. Wspólne opracowanie projektów zapoczątkowane zostać powinno jednak rozeznaniem się w potrzebach, oczekiwaniach i możliwościach społeczności mniejszościowej. Dopiero wówczas zasadne stałoby się uświadamianie 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 pójść 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, ograniczyć 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 przykładów na to, że wpływ edukacji na powstawanie nierówności społecznych wciąż mocno zaznacza się w dyskursie społecznym. 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, a jednocześnie problem z asymilacją do obowiązujących wartości sprzyja zepchnięciu ich na boczny tor procesów społecznych. Współcześnie wymienia się dwa rodzaje czynników decydujących o rozmiarach oraz zakresie niepowodzeń edukacyjnych: właściwości zewnętrznego środowiska egzystencji człowieka, a także czynniki socjopsychologiczne (Śliwerski 2001, s. 15). Wydaje się, że w przypadku części młodego pokolenia Romów mamy do czynienia z kompilacją tych czynników, która ostatecznie wpływać może na umiejscowianie ich przedstawicieli poza szkołami masowymi. Tymczasem odrzucenie bezzasadnie wprowadzanego modelu nauczania części romskich dzieci w klasach specjalnych powinno stać się nie tylko pewnikiem w rzeczywistości XXI wieku, ale i zjawiskiem równoznacznym z wprowadzaniem modeli edukacji zintegrowanej (wielokulturowej). Pozwoliłaby ona organizować w szkole dodatkowe zajęcia pozalekcyjne dla wyrównania u dzieci romskich braków w przedmiotach szkolnych oraz podejmować działania wzmacniające ich tożsamość etniczną i kulturową (Barath i in. 2007, s. 64). Niestety w ostatnich latach mimo wysiłków podejmowanych na rzecz owej edukacji, nadal nie przybliżyliśmy się do niej w znaczący sposób. Tak oto, mimo potrzeby angażowania szkoły w procesualne „oddyskryminowanie” mniejszości, nie mamy z nim do czynienia w sposób powszechny. Jednak w nielicznych miejscach, gdzie aktywnie wciela się je w życie, niewątpliwie dorzuca się cegiełkę do tworzenia społeczeństwa opartego na wspólnych demokratycznych, tolerancyjnych i solidarnych wartościach.

### Bibliografia

- Barath A., Gajewska A., Jones A., Macakova S., Moisa F., Ondrusova M., Szilard I. (2007), *Budowanie zdrowych społeczności romskich. Podręcznik szkoleniowy*, Międzynarodowa Organizacja ds. Migracji, Belgia, <http://mighealth.net/pl/images/8/8d/Chapter3.pdf> [dostęp: 10.02.2010]
- Bernstein B. (1980), *Socjolingwistyka a społeczne problemy kształcenia*, [w:] *Język i społeczeństwo*, red. M. Głowiński, Warszawa
- Brańpiel J. (2005), *Dzieci romskie w szkole*, [w:] *Wymiary dzieciństwa. Problemy dziecka i dzieciństwa w zmieniającym się społeczeństwie*, red.J. Bińczycka, B. Smolińska-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](http://www.dziennik.pl/wydarzenia/article216967/Klasy_romskie_do_likwidacji.html) [dostęp: 25.08.2011]
- [http://www.wiadomosci24.pl/arttykul/polskie\\_szkoly\\_nie\\_chca\\_uczyc\\_romow\\_72196.html](http://www.wiadomosci24.pl/arttykul/polskie_szkoly_nie_chca_uczyc_romow_72196.html) [dostęp: 28.08.2011]
- [http://wyborcza.pl/1,75478,9988294,MEN\\_Mali\\_Romowie\\_znaja\\_polski.html](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 większościowym, dyskryminacja bezpośrednia i pośrednia w szkołach*, [www.ko.poznan.pl/pub/ftp/serwis\\_informacyjny/uczen\\_romski\\_5.doc](http://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
- Śliwerski 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/institut/io2009\\_weigl\\_gierlinski.pdf](http://www.romowie.com/institut/io2009_weigl_gierlinski.pdf) [dostęp: 04.11.2010]
- Wiśniewska J.I. (2010), *Kształcenie dzieci lekko upośledzonych umysłowo*, [http://www.eid.edu.pl/archiwum/2005,103/styczen,205/ksztalcenie\\_dzieci\\_lekko\\_uposledzonych\\_umyslowo,1711.html](http://www.eid.edu.pl/archiwum/2005,103/styczen,205/ksztalcenie_dzieci_lekko_uposledzonych_umyslowo,1711.html) [dostęp: 20.11.2010]
- Zakrzewski L. (2005), *System edukacji wobec problemów mniejszości narodowych i etnicznych – na przykładzie Romów*, [w:] *Edukacja w cywilizacji XXI wieku*, red. A. Buchner-Jeziorska, M. Sroczyńska, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Umiejętności, Kielce
- Żołędziowski C. (2010), *Wykluczona zbiorowość etniczna – Romowie w Polsce*, [w:] *Ubóstwo i wykluczenie społeczne. Perspektywa poznawcza.*, R. Szarfenberg, C. Żołędziowski, 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 ciągle w sferze fasadowych deklaracji. W wypowiedziach osób związanych z

kształceniem (a ściślej z wychowaniem) integracyjnym, szczególnie często pojawia się pojęcie „tolerancji” jako postawy określającej stosunek osób „pełnosprawnych” do „niepełnosprawnych”. 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 tą działalnością. Być może wynika to z mocno zakorzenionego w pedagogice specjalnej dominującego podejścia praktyczno-metodycznego (Fairbairn 2000, s. 19). Złożyło się na 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 ciągle 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. Zaowocowało to w 1993 r. przyjęciem przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dokumentu zatytułowanego „Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych”. Pod tą nazwą krył 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, przyznającej 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” oddziałuje na mnie tak, jak ja oddziałuję na nie* (Buber 1992, s. 48).

Takie relacje zakładają równorzędność: „Ty” jest równoważne „Ja”. Czy taka relacja jest możliwa w grupach integracyjnych? Sama przynależność do określonej grupy, szczególnie gdy jest ona utworzona „administracyjnie”, nie sprawia, że jej członkowie stanowią wspólnotę. Wynika to z braku autentycznych bliskich relacji, jak mówi Martin Buber: „relacji istotowej między jednym członkiem grupy a drugim” (Buber 1992, s. 139). Przyczyny takiego stanu rzeczy można szukać w stereotypowym postrzeganiu „nie-pełno-sprawnego” jako „nie-pełnego-człowieka”. Przy czym myślenia takiego nie ujawniają oficjalne deklaracje, ale można je odnaleźć w języku, jakiego używamy w odniesieniu do niepełnosprawnych i – co za tym idzie – w postawach i działaniu wobec nich. Grzegorz Szumski zwraca uwagę, że uznanie osobowego charakteru niepełnosprawnych implikuje rezygnację z posługiwania się w myśleniu i działaniu formą „także”, przejawiającą się w takich charakterystycznych zwrotach, jak: „niepełnosprawni to także ludzie”, „oni także czują” (Szumski 2006, s. 70). Niestety, takie zwroty pojawiają się w wielu wypowiedziach dzieci z klas integracyjnych. Stosowanie tej formy swoiście nazywa niepełnosprawnych jako tych, którym status Osoby można nadać (przydzielając go wyrażeniem „także” stajemy się w swoim mniemaniu lepsi moralnie). Integracja oparta na takim rozumieniu osoby niepełnosprawnej staje się „łaskawym przyzwoleniem” na przebywanie w naszej grupie „także” niepełnosprawnych, a stosunek do nich ma charakter protekcyjny i pobłażliwy. Integracja w takim podejściu sprowadza się do sztucznych zabiegów scalania grupy osób, które skazane są przez system na wspólne przebywanie. W takim przypadku postawa tolerancji ma raczej wydźwięk obojętny (ledwie tolerujemy ich obecność), jeśli nie negatywny (pogląd: „Trudno, muszę tolerować obecność niepełnosprawnych, bo oni także są ludźmi”).

Natomiast po odrzuceniu pojęcia „także”, integracja zmienia sens. Idei integracji w takim przypadku nie wyznacza wykluczający status niepełnosprawności, ale specyfika struktury społecznej. W takiej integracji status jednostki zmienia się. Zmiany te dotyczą wszystkich jednostek w grupie integracyjnej i powodowane są różnymi (zmiennymi) relacjami w tej społeczności. Tak rozumiana integracja ma charakter koegzystencji, wspólnoty. Koegzystencja zakłada również doświadczenia bolesne (Szumski 2006, s. 71), wynikające ze ścierania się poglądów, postaw, temperamentów jednostek. Osoby niepełnosprawne w takiej społeczności przestają być traktowane z pobłażaniem, nie zostają objęte specjalnym (opiekuńczo-protekcjonalnym) działaniem. W społeczności takiej najważniejsze stają się relacje „Ja”–„Ty”, w których **spotkanie** jest nieprzewidywalne, czasami trudne, ale wymaga osobowego, bezpośredniego kontaktu, a to jest możliwe 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 złożonymi, niejednoznacznymi 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, życzliwej 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 życzliwości, co wiąże się z użyciem wyrażen: „przeciw”, „z daleka”, „od”.

Warto jednak zastanowić się, czy postawa obojętności jest tożsama (zbieżna) z „sympatyzującym rozumieniem”? To ostatnie określenie, jak sądzę, zakłada aktywne wyjście poza obojętność. Obojętność jest raczej postawą neutralną, a „sympatyzujące rozumienie” (tak, jak życzliwość) 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 zaś należy do porządku scharakteryzowanego wyrażeniami: „z dala”, „obok”. To porządek relacji **Ja–On**. Wydaje się, że to obojętność właśnie 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 mówią 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 całą 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 czyjaś krótszą nogę czy słabszy wzrok.

Pewien stopień obcości wiąże się zwykle z ową odmiennością statusową. 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 różniące nas od siebie (a jest ich przecież niezliczona ilość) stają 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, myśleć, odczuwać. 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”. Stąd 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 normą staje się „pełnosprawność”, 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 myśl 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 jakimiś cechami. Inny to nie ktoś „odmienny” (odbiegający od normy), ale to **każdy „nie-Ja”**. Zatem Inny – to Ty. Przy takim założeniu odmienność przyjmujemy do wiadomości, ale nie staje się ona cechą wyznaczającą osobny status Innego. Jak powiada Martin Buber:

Prawdziwa rozmowa, a tym samym każde aktualne spełnienie relacji między ludźmi, oznacza akceptację inności. (...) Nie tylko przyjmuje się wtedy do wiadomości surowość i głębię ludzkiej indywidualizacji, zasadniczą inność partnera jako konieczny punkt wyjścia, lecz także potwierdza się je przez poszczególne istoty (Buber 1992, s. 135.)

Podsumowując, idea integracji, w moim mniemaniu, może być urzeczywistniana jedynie poprzez budowanie wspólnoty, w której wszystkie jednostki są równorzędne. Będzie to możliwe, kiedy przestaniemy sztucznie tworzyć klasy nazywane integracyjnymi, gdzie już na wstępie zakładamy istnienie podziału na „My” i „Oni”. Niepełnosprawność nie może wyznaczać osobnego statusu osoby. Określone indywidualne ograniczenia ucznia związane z niepełnosprawnością stanowią specjalne potrzeby edukacyjne, które powinny być (i zwykle są) zaspokajane przy współudziale pedagoga specjalnego. Jednak wszystkie dzieci – niezależnie od ich sprawności w jakichś sferach - powinny tworzyć społeczność szkolną poprzez relacje osobowe. Relacje prawdziwe i bezpośrednie możliwe są tylko tam, **gdzie przypadkowe cechy człowieka nie wyznaczają jego statusu społecznego**. Prawdziwa integracja jako realizacja zasady równości społecznej osób niepełnosprawnych jest procesem, który dotyczy nie tylko grup tzw. integracyjnych, ale całego społeczeństwa. Nie może opierać się na tolerancji wobec niepełnosprawnych, ale na wchodzeniu w relacje osobowe. Należy pamiętać przy tym, że relacje takie mogą być trudne, jak trudne i czasami bolesne jest dla nas wszystkich bycie częścią określonej społeczności. Tu znowu warto nawiązać do filozofii Martina Bubera, poprzez którą widzimy, że relacje: „Ja”–„Ty”, „Ja”–„Ty”, „Ja”–„Ty”, prowadzą do wspólnotowej relacji: „Ja”–„My”. Natomiast relacje: „Ja”–„On”, „Ja”–„On”, „Ja”–„On”, mogą wieść jedynie do izolacji społecznej: „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 świadomości młodzieży szkolnej i studenckiej*, Oficyna Naukowa, Warszawa
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa

## Lista recenzentów czasopisma od roku 2013

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

dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ (Uniwersytet Śląski, 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 Żyta (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn)