

Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS
Zakład Socjopedagogiki Specjalnej

ZDZISŁAW KAZANOWSKI

2ak@interia.pl

*Społeczny wymiar współczesnej koncepcji
niepełnosprawności intelektualnej*

The social dimension of the contemporary concept of intellectual disability

STRESZCZENIE

W artykule podjęto próbę prezentacji współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności. Zwrócono uwagę na definicję niepełnosprawności intelektualnej, jej założenia oraz podstawowe wymiary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także starano się ocenić ich zgodność z postulatami zawartymi w społecznym modelu niepełnosprawności. W rezultacie przeprowadzonej analizy stwierdzono, iż położenie większego nacisku w koncepcji niepełnosprawności intelektualnej na współzależność między tym, jak jest postrzegana, i tym, kim staje się osoba z niepełnosprawnością intelektualną, sprzyjałoby w większym zakresie podkreśleniu roli otoczenia społecznego w jej rozwoju, a także zachęcało do udzielania wsparcia i utrwalalo tendencje do postrzegania niepełnosprawności intelektualnej w wymiarze socjopedagogicznym.

Słowa kluczowe: pojęcie niepełnosprawności intelektualnej, społeczny model niepełnosprawności, osoby z niepełnosprawnością intelektualną

W rozważaniach nad niepełnosprawnością dominują dwie perspektywy – medyczna i społeczna (Wehmeyer i in. 2008, s. 314). Obie zajmują skrajne pozycje na kontinuum różnych sposobów analizowania tego zjawiska.

Zmiany w koncepcji niepełnosprawności intelektualnej, które miały miejsce w ostatnich latach, zachęcają do podjęcia próby ich oceny w kontekście modelu

niepełnosprawności. Uzasadnieniem zajęcia się tym problemem jest dominujące we współczesnym podejściu do rehabilitacji ukierunkowanie na integrację społeczną osób z niepełnosprawnością, co powinno wiązać się z eksponowaniem modelu społecznego.

Odniesienie zmian w koncepcji niepełnosprawności intelektualnej do modelu społecznego pozwoliłoby na ocenę ich znaczenia dla podejmowania działań na rzecz integracji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także sprzyjało uzasadnianiu i wyjaśnianiu różnych inicjatyw podejmowanych w celu wspierania rozwoju tych osób.

SPOŁECZNY MODEL NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Spektrum społecznych reakcji na niepełnosprawność jest bardzo szerokie. Stereotypy, uprzedzenia i zachowania dyskryminujące układają się u każdego człowieka w niepowtarzalne konfiguracje, a indywidualne doświadczenia w kontaktach z osobami z niepełnosprawnością jeszcze bardziej pogłębiają wyjątkowość tych ustosunkowań. Pomimo tego zróżnicowania ostateczny efekt można wyrazić za pomocą postaw, które wyrażają skłonność do nawiązywania relacji interpersonalnych. Generuje to potrzebę kształtowania właściwych postaw społecznych, a więc takich, które z jednej strony będą sprzyjały inkluzji, z drugiej zaś – eliminowaniu stereotypów, uprzedzeń i praktyk dyskryminacyjnych. Dla rozwoju więzi społecznych między osobami z niepełnosprawnością i pełnosprawnymi działania te mają kluczowe znaczenie, zwłaszcza że akceptacja osób z niepełnosprawnością przez otoczenie społeczne w większym zakresie sprzyja ich wszechstronnemu rozwojowi niż koncentrowanie się wyłącznie na oddziaływaniach, które podejmowane są w ramach wąsko rozumianej rehabilitacji indywidualnej. Społeczne postrzeganie niepełnosprawności okazuje się niestety często poważniejszym problemem dla osób z niepełnosprawnością niż sama niepełnosprawność. Pomijanie zadań formułowanych w ramach rehabilitacji społecznej może dodatkowo sprzyjać utrwalaniu się stereotypowego wizerunku społecznego tych osób.

P. Hunt (1998, s. 11) zauważa, iż „normalność” jest tak często przedstawiana jako cel dla ludzi z jakimiś szczególnymi ułomnościami, że zaczęliśmy uznawać ją za dogmat, zapominając, że osiągnięcie „normy” w niektórych obszarach jest dla wielu osób z niepełnosprawnością zupełnie niemożliwe (na przykład pod względem fizycznym). Oznacza to, że psychospołeczny wymiar funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością ukształtowany zostaje przede wszystkim przez otoczenie społeczne.

Trzeba sobie jednocześnie zdawać sprawę, iż osoby, które uważają, że niepełnosprawność jest bardzo ważną cechą, ujawniają często skłonność do ignorowania innych cech (Yuker 1988, s. 262), stąd w oddziaływaniach rehabilitacyj-

nych realna staje się koncentracja na jednostce i jej ograniczeniach biologicznych z pominięciem oddziaływań skierowanych na otoczenie społeczne.

Idee zawarte w modelu społecznym stanowią główne oparcie dla koncepcji integracji społecznej osób z niepełnosprawnością, gdyż odrzucają dominującą rolę czynników biologicznych w etiologii niepełnosprawności (Siebers 2008, s. 72–73). Niepełnosprawność postrzegana z tej perspektywy wymaga więc nie tyle leczenia, ile zmian w społeczeństwie.

Podejście to wypracowali na przełomie lat 70. i 80. XX w. niepełnosprawni aktywiści oraz organizacje skupiające osoby z niepełnosprawnością, stwierdzając, iż to społeczeństwo w największym stopniu okalecza ludzi, nadając im status osoby niepełnosprawnej. Warto przypomnieć, że w tamtym czasie podejście do niepełnosprawności było zdominowane przez pogląd, że zarówno diagnoza, jak i pomoc powinny opierać się na wiedzy z zakresu medycyny, a wszelkie klasyfikacje skupiały się na rozpoznaniu rodzaju biologicznego ograniczenia. Zmiana perspektywy była więc radykalna i znacząca dla sytuacji osób z niepełnosprawnością (Barnes, Mercer, Shakespeare 1999, s. 20, 27). Odmienność podejścia społecznego w stosunku do podejścia medycznego dobrze ilustruje poniższy zestaw pytań, które pomagają rozpoznać podstawowe różnice. Pytania zestawiono w pary. Pierwsze z nich wyraża myślenie o niepełnosprawności w konwencji modelu medycznego, a drugie odpowiada perspektywie społecznej:

1. Czy możesz mi powiedzieć, co jest z tobą nie tak? Czy możesz mi powiedzieć, co jest nie tak ze społeczeństwem?

2. Co sprawia ci kłopoty w trzymaniu, chwytaniu lub obracaniu przedmiotami? Jakie defekty w konstrukcji przedmiotów codziennego użytku, tj. słoiki, puszki, butelki, sprawiają, że masz trudności w trzymaniu, chwytaniu lub obracaniu?

3. Czy twoje trudności w rozumieniu ludzi są głównie spowodowane problemami ze słuchem? Czy twoje trudności w rozumieniu ludzi są spowodowane ich niezdolnością do komunikowania się z tobą?

4. Czy masz bliznę, bliznę bądź deformację, która ogranicza twoją codzienną aktywność? Czy reakcje ludzi na skazę, skazę lub deformację, którą posiadasz, ograniczają twoją codzienną czynność?

5. Czy uczęszczałeś do szkoły specjalnej z powodu długoterminowego problemu ze zdrowiem lub niepełnosprawności? Czy uczęszczałeś do szkoły specjalnej z powodu polityki władz oświatowych dotyczącej wysyłania osób z twoim problemem zdrowotnym/niepełnosprawnością do takich miejsc?

6. Czy twój problem zdrowotny/niepełnosprawność sprawia, że nie możesz wychodzić tak często lub tak daleko jak byś chciał? Dlaczego lokalne środowisko sprawia, że jest ci trudno poruszać się w najbliższym sąsiedztwie?

7. Czy twój problem zdrowotny/niepełnosprawność utrudnia ci podróżowanie autobusem? Czy istnieją jakieś problemy związane z transportem lub pie-

niędzmi, które sprawiają, że nie możesz wychodzić tak często lub tak daleko jak chciałbyś?

8. Czy twój problem zdrowotny/niepełnosprawność wpływa obecnie w jakikolwiek sposób na twoją pracę? Czy masz problemy w pracy z powodu środowiska fizycznego lub postaw?

9. Czy twój problem zdrowotny/niepełnosprawność oznacza, że musisz mieszkać z krewnymi lub kimś innym, kto pomaga ci lub się Tobą opiekuje? Czy pomoc od państwa jest tak mała, że musisz opierać się na krewnych lub kimś innym w celu zapewnienia sobie odpowiedniego stopnia pomocy?

10. Czy Twoje obecne miejsce zamieszkania jest w jakiś sposób zmienione z powodu twojego problemu zdrowotnego/niepełnosprawności? Czy zły projekt twojego domu oznaczał, że musiałeś dostosować go do swoich potrzeb? (por. Barnes, Mercer, Shakespeare 1999, s. 29).

Różnice między modelem medycznym i społecznym dotyczą więc bardzo szerokiego zakresu zagadnień teoretycznych i praktycznych związanych z:

– przyjmowaniem odmiennych definicji niepełnosprawności, implikujących pytania o istotę bycia osobą z niepełnosprawnością (czy wiąże się to z brakiem możliwości wykonywania określonych czynności na poziomie odpowiadającym oczekiwaniom społecznym, czy raczej ze znalezieniem się w sytuacji upośledzającej, wytworzonej przez bariery środowiskowe, ekonomiczne i społeczne?),

– reprezentowaniem odmiennych poglądów na temat źródeł (etiologii) niepełnosprawności (czy z niepełnosprawnością trzeba się urodzić, czy zawsze jest ona efektem procesu patologizacji rozwoju, w którym podstawową rolę odgrywają czynniki środowiskowe?),

– przyjmowaniem odmiennych kryteriów oceny możliwości rozwoju osób z niepełnosprawnością oraz efektów rehabilitacji (co jest nadrzędnym celem rehabilitacji – uzyskanie jak najwyższego poziomu sprawności czy integracja społeczna?),

– prezentowaniem odmiennych poglądów na temat głównego podmiotu rehabilitacji (kto wymaga „leczenia” – człowiek czy społeczeństwo?),

– odmiennym spojrzeniem na problem specjalnych potrzeb edukacyjnych (kto ponosi odpowiedzialność za wyniki nauczania – dziecko czy szkoła?).

Istotą niepełnosprawności według modelu społecznego stają się więc społeczne i ekonomiczne konsekwencje bycia innym niż większość (Stubbins 1988, s. 24).

Różnice wynikające z przyjęcia odmiennych modeli niepełnosprawności w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną analizował m.in. D. F. Stroman (1989). W analizie tej zwrócono uwagę na dodatkowe konsekwencje wynikające z przyjęcia określonego modelu niepełnosprawności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pojawiły się więc w niej zagadnienia związane z diagnozowaniem niepełnosprawności intelektualnej, ilorazem inteligencji

Tab. 1. Porównanie dwóch perspektyw analizy zjawiska upośledzenia umysłowego – podejście medyczne i społeczne (Stroman 1989, s. 30)

MODEL MEDYCZNY	MODEL SPOŁECZNY
<p>Inteligencja jest niezależna od statusu społecznego.</p> <p>Jeśli osoba wykazuje określone zaburzenia w wyniku testowania inteligencji, zachowania przystosowawczego oraz w badaniach klinicznych, wtedy jest ona uważana za upośledzoną umysłowo.</p> <p>Diagnozowanie upośledzenia umysłowego jest dokonywane przez przeszkolonych profesjonalistów, którzy mogą wykryć nieprawidłowości niewidoczne dla laika.</p> <p>Liczba osób upośledzonych umysłowo na danym terenie może zostać naukowo określona przez wyszkolonych profesjonalistów bez względu na strukturę systemu społecznego czy jego wymagania.</p>	<p>Inteligencja jest zależna od wymagań kulturalno- historycznych epoki i systemu społecznego.</p> <p>Różne osoby mogą być uważane za upośledzone umysłowo w jednych systemach (tj. szkoła), ale za normalne w innych (tj. praca czy życie rodzinne).</p> <p>Upośledzenie umysłowe nie może zostać wykryte, ponieważ jest wynikiem etykietowania w określonych warunkach społecznych.</p> <p>Liczba osób zaetykietowanych jako upośledzone umysłowo jest zależna od oczekiwań i poziomu tolerancji społecznej i może się zmieniać (być różna w zależności od podsystemu – edukacja, nauka, praca, życie rodzinne).</p>

jako kryterium tej diagnozy oraz epidemiologią. Jak łatwo zauważyć, są one ze sobą ściśle powiązane, co wskazuje, iż trudno byłoby w sposób wybiórczy korzystać z elementów teorii wypracowanej przez oba modele i starać się łączyć je ze sobą. Jak podaje J. Mercer, z socjologicznego punktu widzenia „człowiek jest upośledzony umysłowo, kiedy osiąga status upośledzonego umysłowo i odgrywa rolę upośledzonego umysłowo. Nie jest to osoba upośledzona z powodu posiadania określonych cech osobistych, pomimo że mogą one odgrywać rolę w nabywaniu przez nią tego statusu (1976, za: Stroman 1989, s, 29).

Wprawdzie zdaniem R. Kijaka (2013, s. 16) już na podstawie analizy definicji niepełnosprawności opracowanej przez WHO w 2001 roku można mówić o wyraźnej zmianie perspektywy w kierunku odbiologizowania zjawiska odchylenia od normy, jednak obecnie podejmowane dyskusje wokół tych podstawowych dla pedagogiki specjalnej zagadnień wskazują, iż problem w dalszym ciągu pozostaje aktualny (por. Wedell 2013).

WSPÓŁCZESNA KONCEPCJA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

Obecnie obowiązującą definicję niepełnosprawności intelektualnej opracował w 2010 roku R. L. Schalock z zespołem specjalistów skupionych wokół AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Nadano jej tradycyjną konstrukcję nawiązującą do wcześniejszych propozycji w tym za-

kresie autorstwa np. R. Hebera, H. J. Grossmana czy R. Luckasson i współpracowników. Według tej definicji „niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym, ujawniającym się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach. Ta niepełnosprawność powstaje przed 18 rokiem życia” (Schalock i in. 2010, s. 1).

Określono także pięć założeń, które uznano za istotne dla wdrożenia tej definicji:

1. Ograniczenia w obecnym funkcjonowaniu muszą być analizowane w kontekście środowiska rówieśniczego i kultury.

2. Prawdłowa ocena powinna uwzględniać różnorodność kulturową i językową, a także różnice w komunikowaniu się oraz czynniki sensoryczne, motoryczne i behawioralne.

3. W każdej jednostce ograniczenia współwystępują z mocnymi stronami.

4. Ważnym celem charakterystyki ograniczeń jest opracowanie profilu potrzebnego wsparcia.

5. Odpowiednie wsparcie osobiste udzielane osobie z niepełnosprawnością intelektualną przez dłuższy czas przynosi poprawę jej funkcjonowania (Schalock i in. 2010, s. 1).

Zaproponowany zestaw założeń wyraźnie nawiązuje do społecznego modelu niepełnosprawności, co może pozostać niezauważone, jeśli ograniczymy się do analizy samej definicji. Bardzo silnie podkreślono w nich konieczność uwzględnienia kontekstu społecznego (pkt 1 i 2), który nawet może decydować o tym, jaką przyjmujemy definicję. Niepełnosprawność intelektualna nie jest więc zjawiskiem, które podlega tym samym kryteriom oceny w każdych warunkach. Otoczenie społeczne może sprzyjać eksponowaniu różnic przez sięganie po kryteria kliniczne albo okazywać akceptację dla odmienności (wyglądu, zachowania, stylu poznawania oraz komunikowania się) i marginalizować jej znaczenie.

AAIDD zaproponowało wielowymiarowy model ludzkiego funkcjonowania jeszcze w 1992 roku. Obecnie został on rozwinięty i dopracowany. Można w nim wyodrębnić dwa główne komponenty: (1) pięć wymiarów (zdolności intelektualnych, zachowania adaptacyjnego, zdrowia, uczestnictwa i kontekstu) oraz (2) opis znaczenia wsparcia dla ludzkiego funkcjonowania. Związek tych dwóch elementów ma charakter dynamiczny i przekłada się na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną (por. Schalock i in. 2010, s. 14–15). Tak więc o tym, jak będzie ona sobie radziła w życiu, decyduje wiele czynników, wśród których podstawową rolę pełni odpowiednie wsparcie.

Koncepcja ta jest zgodna z modelem International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) zaproponowanym przez WHO w roku 2006. Według tego modelu termin „ludzkie funkcjonowanie” jest określeniem ogól-

nym dla całej działalności życiowej i obejmuje budowę i funkcje ciała, aktywność osobistą i uczestnictwo, które są z kolei związane ze zdrowiem danej osoby oraz czynnikami środowiskowymi lub kontekstualnymi. Ograniczenia w ludzkim funkcjonowaniu są etykietowane jako „niepełnosprawność”, co może być rezultatem zarówno problemów związanych z budową i funkcjonowaniem ciała, jak i z osobistą aktywnością. Odnosząc tę klasyfikację do kryteriów diagnostycznych niepełnosprawności intelektualnej, w obszarze funkcji ciała identyfikowalibyśmy uszkodzenie funkcji intelektualnych, natomiast ograniczenia w zachowaniu adaptacyjnym odnosiłyby się do aktywności jednostki (por. Schalock i in. 2010, s. 15).

Tab. 2. Wymiary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich charakterystyka (na podstawie: Schalock i in. 2010, s. 15–18).

<p>Wymiar I: Zdolności intelektualne</p>	<p>Inteligencja jest ogólną zdolnością umysłową. Zawiera zdolność rozumowania, planowania, rozwiązywania problemów, myślenia abstrakcyjnego, rozumienia złożonych pojęć, szybkiego uczenia się i uczenia się na podstawie doświadczenia (Gottfredson 1997). Inteligencja nie jest więc tylko wąską akademicką umiejętnością lub umiejętnością rozwiązywania testów. Raczej wiązać ją należy z szerszą i głębszą zdolnością rozumienia naszego otoczenia – odczytywania znaczeń lub znajdowania rozwiązań. Stąd odwoływanie się do inteligencji pomaga wyjaśniać różnice między jednostkami w zakresie rozumienia złożonych pojęć, adaptacji środowiskowej, uczenia się doświadczenia, komunikacji czy zaangażowania w różnorodne formy pokonywania trudności (Neisser i wsp. 1996).</p>
<p>Wymiar II: Zachowanie adaptacyjne</p>	<p>Zachowanie adaptacyjne jest zbiorem poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętności, które zostały wyuczone i są wykorzystywane przez ludzi w codziennym życiu. Ta koncepcja zachowania adaptacyjnego jest kontynuacją zwrócenia uwagi na zachowanie adaptacyjne w diagnozie upośledzenia umysłowego/niepełnosprawności intelektualnej. Koncepcja umiejętności adaptacyjnych obejmuje przekrój różnych kompetencji i jest podstawą dla trzech kluczowych zagadnień: (a) ocena zachowania adaptacyjnego jest oparta na wykonywaniu przez jednostkę typowych, codziennych czynności z uwzględnieniem okoliczności, a nie na maksymalnym dostępnym poziomie wykonania; (b) ograniczenia w zakresie jednych umiejętności adaptacyjnych często współwystępują z mocnymi stronami w zakresie innych obszarów umiejętności adaptacyjnych; (c) zarówno mocne, jak i słabe strony zachowania adaptacyjnego jednostki powinny być dokumentowane w kontekście zwykłego środowiska społecznego, typowego dla osób w tym samym wieku w powiązaniu z indywidualnymi potrzebami wsparcia.</p>

<p>Wymiar III: Zdrowie</p>	<p>WHO (1999) zdefiniowała zdrowie jako stan kompletnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu. Zdrowie jest komponentem zintegrowanego rozumienia funkcjonowania jednostki, ponieważ stan zdrowia jednostki może oddziaływać na jej funkcjonowanie bezpośrednio lub pośrednio w dowolnym pojedynczym lub wszystkich czterech wymiarach ludzkiego funkcjonowania. U osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływ zdrowia oraz zdrowia umysłowego może się różnić (może więc ułatwiać lub utrudniać funkcjonowanie jednostki). Niektóre jednostki cieszą się bardzo dobrym zdrowiem bez żadnych widocznych ograniczeń aktywności, co pozwala im uczestniczyć w pełnym zakresie w rolach społecznych (związanych z pracą, rekreacją lub rozrywką). Jednocześnie inne osoby mogą mieć różnorodne, znaczne ograniczenia zdrowotne (np. epilepsję, porażenie mózgowe), które znacząco ograniczają funkcjonowanie ciała w takich obszarach, jak poruszanie się (przemieszczanie) oraz odżywianie, i które poważnie ograniczają osobistą aktywność i społeczne uczestnictwo. Aktywność jednostki może być także ograniczona występowaniem choroby umysłowej. Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną jest pomiędzy tymi skrajnościami.</p>
<p>Wymiar IV: Uczestnictwo</p>	<p>Uczestnictwo odnosi się do aktywnego funkcjonowania jednostki w życiu społecznym. Uczestnictwo w codziennych czynnościach jest ważne z punktu widzenia indywidualnego uczenia się, a także jest podstawą rozwoju (Bronfenbrenner 1999; Dunst, Bruder, Trivette i Hamby 2006). Uczestnictwo odnosi się do ról i interakcji w obszarach życia domowego, pracy, edukacji, czasu wolnego, duchowości i działań kulturalnych. Obejmuje ono także role społeczne, które są ważnymi działaniami o charakterze normatywnym dla określonej grupy wiekowej. W ocenie uczestnictwa należy więc brać pod uwagę następujące obszary: 1) uczestnictwo w działaniach, zdarzeniach i organizacjach, 2) interakcje z przyjaciółmi, rodziną, rówieśnikami i sąsiadami, 3) role społeczne pełnione w domu, szkole, społeczności, środowisku pracy, związane z czasem wolnym i rekreacją.</p>
<p>Wymiar V: Kontekst</p>	<p>Kontekst odnosi się do warunków życia i nawiązuje do perspektywy ekologicznej, która obejmuje co najmniej trzy poziomy (Bronfenbrenner 1979): (a) bezpośrednie warunki społeczne obejmujące osobę, rodzinę, i/lub rzeczników (mikrosystem); (b) sąsiedztwo, społeczność lub organizacje prowadzące kształcenie lub wsparcie rehabilitacyjne (mezosystem); (c) podstawowe wzorce kultury, społeczeństwo, większe grupy w populacji, kraj i wpływy socjopolityczne (makrosystem). Te różnorodne środowiska są ważne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ determinują to, co ta osoba robi, gdzie ona to robi, kiedy to robi i z kim.</p>

Funkcjonowanie człowieka jest wzmacniane dzięki wsparciu zarówno środkiem, jak i strategią, której celem jest promowanie rozwoju, edukacji, zainteresowań i osobistego dobrostanu osoby oraz poprawianie jej funkcjonowania. O formach wsparcia decyduje kontekst. Wsparcie musi więc opierać się na podstawach kontekstualnych, ale również ekologicznych (harmonii między jednostką a otoczeniem) i egalitarnych (przekonaniu o równości społecznej wszystkich ludzi).

Jednocześnie zwraca się uwagę, iż narzucające się i przesadne wsparcie może być trudne do wyeliminowania lub zredukowania i może prowadzić do stygmatyzowania. Wsparcie powinno więc być zawsze tak bardzo ograniczane, jak to tylko możliwe (por. Shalock 2010, s. 18).

KONSEKWENCJE ZMIAN W KONCEPCJI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

Analizując zmiany w aktualnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej, trudno oprzeć się wrażeniu, iż nie są one tak znaczące, jak na przykład te, które zostały zaproponowane w 1992 roku przez R. Luckasson i współpracowników. W obszarze samej definicji zastąpiono tylko główny termin, pozostawiając pozostałą jej część w niezmienionej postaci (takiej samej jak w definicji z 2002 roku).

Na tej podstawie możemy uznać, iż niepełnosprawność intelektualna to synonim określenia „niedorozwój umysłowy” (oligofrenia). Można się zastanawiać, czy ta zmiana nie będzie implikowała co najmniej dwóch niepokojących zjawisk: 1) postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną przede wszystkim w perspektywie niższego ilorazu inteligencji i 2) jeszcze większego rozmycia granic między niepełnosprawnością intelektualną i chorobą psychiczną (obniżenie sprawności intelektualnej może być jednym z objawów chorobowych). Ograniczając się wyłącznie do treści definicji, wydaje się, iż daleko jest temu ujęciu do perspektywy społecznej. Trudno sobie w tej chwili wyobrazić badania reakcji społecznych na zjawisko określane terminem „niepełnosprawność intelektualna”, bo nie ma żadnej pewności, że zostałyby trafnie rozpoznane. W literaturze znane są badania nad postawami wobec osób upośledzonych umysłowo uwzględniające zmiany używanej terminologii. Wynika z nich, że użycie bardziej neutralnego określenia (upośledzony umysłowo) w przeciwieństwie do terminologii wywodzącej się z trójstopniowej klasyfikacji (debil) generuje bardziej pozytywne postawy społeczne. O tym, że zmiana terminu sprzyja zmianie postaw, wskazują np. wyniki badań przeprowadzonych przez zespół (Siperstein, Budoff i Bak 1980), który ustalił, że występowały różnice wówczas, gdy w badaniach postaw posługiwano się etykietą „debil” lub „upośledzony umysłowo” na korzyść tego drugiego określenia (za: Horne 1985, s. 136). To właśnie może dowodzić nieprawidłowej identyfikacji obiektu postawy. Gdyby obiekt postawy został prawidłowo zidentyfikowany, to prawdopodobnie nie wystąpiłyby różnice między postawami. Oczywiście w dłuższej perspektywie możemy obserwować zmiany w obszarze postaw, jednak wówczas gdy badania podejmowane są w krótkim czasie od wprowadzenia nowej definicji trudno rozstrzygnąć, czy są wyrazem postawy wobec używanej w niej terminologii, czy wobec osób, które określa. Nie kwestionuję faktu, iż zmiana terminologii może być także wyrazem zmiany postaw, zwłaszcza gdy wynika z potrzeby wprowadzenia mniej stygmatyzującego terminu wiążącego się

z wyrażeniem sprzeciwu wobec negatywnej etykietyzacji. Nie dotyczy to jednak nigdy całej populacji, biorąc pod uwagę tempo przemian w zakresie postrzegania społecznego.

Zmiany podkreślają także, że w celu zrozumienia potrzeb osób upośledzonych ważne jest nie tylko dostrzeganie ich możliwości rozwojowych (dynamiki), ale także warunków, które w większym stopniu determinują obraz zmian niż wyposażenie biologiczne. Bardzo wyraźnie do tych założeń nawiązuje współczesna klasyfikacja czynników etiologicznych towarzyszących niepełnosprawności intelektualnej, eksponująca zagrożenia wynikające z braku odpowiedniego wsparcia. Przykładowo w części poświęconej czynnikom edukacyjnym zagrażającym rozwojowi dziecka umieszczono: brak przygotowania do rodzicielstwa (w okresie prenatalnym), brak podstawowych usług medycznych i usług w zakresie wczesnej interwencji (w okresie perinatalnym), a także dotyczących noworodków i niemowląt, poza tym spóźnioną diagnozę, nieodpowiednie oddziaływania interwencyjne i edukacyjne oraz nieodpowiednie wsparcie dla rodzin (w okresie postnatalnym) (por. Shalock 2010, s. 60).

Powodzenie w kształceniu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną należy obecnie łączyć z rozwojem edukacji włączającej. Zmiany koncepcji niepełnosprawności intelektualnej sprzyjają myśleniu o upowszechnianiu tej formy kształcenia i dostarczają odpowiednich podstaw teoretycznych. Definicja pod względem konstrukcji i treści wyraźnie nawiązuje do wcześniejszych propozycji AAMD i AAMR, co sprawia, że zdecydowanie różni się od dużo wcześniejszych i jednoznacznie opartych na modelu społecznym propozycji np. M. Golda (1980, za: Rapley 2004, s. 211) czy J. R. Mercer (1973, za: D. L. MacMillan 1982, s. 47).

Do modelu społecznego wyraźnie nawiązują natomiast inne elementy aktualnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej. Mam tu na myśli nie tylko opisane już założenia, ale także etiologię (bardzo silnie eksponującą zagrożenia w postaci czynników społecznych związanych z zachowaniem i czynników edukacyjnych, które mogą oddziaływać w okresie prenatalnym, perinatalnym i postnatalnym) oraz klasyfikację (zachęcającą do wielowymiarowej analizy sytuacji, w jakiej znalazła się osoba z niepełnosprawnością intelektualną, oraz do unikania w charakterystyce posługiwania się uproszczeniami w postaci stopni niepełnosprawności, określanych na podstawie wyników badania ilorazu inteligencji). Położenie większego nacisku w definicji na współzależność między tym jak jest postrzegana i tym czym staje się niepełnosprawność intelektualna, sprzyjałoby podkreśleniu roli otoczenia społecznego w rozwoju, zachęcałoby do udzielania wsparcia i utrwalaloby tendencje do postrzegania niepełnosprawności intelektualnej w wymiarze socjopedagogicznym.

BIBLIOGRAFIA

- Barnes C., Mercer G., Shakespeare T. (1999), *Exploring Disability. A Sociological Introduction*, Cambridge–Oxford–Malden: Polity Press.
- Horne M. D. (1985), *Attitudes toward handicapped students: Professional, Peer and Parent Reactions*, Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey: Hillsdale.
- Hunt P. (1998), *A Critical Condition*, [w:] T. Shakespeare (red.), *The Disability reader. Social Science Perspectives*, London and New York: Cassell.
- Kijak R. J. (b. r. w.), *Niepełnosprawność intelektualna – między diagnozą a działaniem*, Warszawa: IRSS.
- MacMillan D. L. (1982), *Mental Retardation in School and Society*, Boston, Toronto: Little, Brown and Company.
- Rapley M. (2004), *Social Construction of Intellectual Disability*, Cambridge: University Press.
- Stubbins J. (1988), *The Politics of Disability*, [w:] H. E. Yuker (red.), *Attitudes Toward Persons with Disability*, New York: Springer Publishing Company.
- Schalock R. L. i wsp. (2010), *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*, AAIDD, Washington.
- Wedell K. (2013), *Points from the SENCo-Forum, Dilemmas about calling educational needs 'special': attributing causes*, „British Journal of Special Education”, 40 (2).
- Yuker H. E. (1988), *The Effects of Contact on Attitudes Toward Disabled Persons: Some Empirical Generalizations*, [w:] H. E. Yuker (red.), *Attitudes Toward Persons with Disability*, New York: Springer Publishing Company.

SUMMARY

The present article undertakes an attempt to present the contemporary concept of intellectual disability in the context of the social model of disability. Attention was focused on the definition of intellectual disability, its assumptions and the basic dimensions of the functioning of people with intellectual disability. In addition, it was attempted to assess their compatibility with the postulates included in the social model of disability. As a result of the analysis, it was established that placing a stronger emphasis in the concept of intellectual disability on the interrelations between how it is perceived and who a person with intellectual disability becomes would promote stressing the role of the social environment in their development, in addition to encouraging the support and strengthening the tendency to perceive intellectual disability in the socio-educational dimension.

Key words: concept of intellectual disability, social model of disability, people with intellectual disability