

Wprowadzenie

Granice normalności – granice człowieczeństwa

Jest to kolejna moja publikacja związana z tematyką upośledzenia umysłowego. Od wydania w roku 1995 książki *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia* upłynęło wiele lat. Przez te wszystkie lata problematyka upośledzenia umysłowego stanowiła jeden z głównych obszarów moich zainteresowań badawczych. Byłam współredaktorką kilku książek zbiorowych, autorką licznych artykułów naukowych i popularnonaukowych, a nawet bajek i wierszyków. A jednak nie uważam się za osobę uprawiającą subdyscyplinę socjologii pod nazwą „socjologia niepełnosprawności”. Jestem po prostu socjologiem, przedstawicielką, jeśli mogę to tak wyrazić, „socjologii ogólnej”.

Fakt, że mam syna z zespołem Downa, stanowił powód, dla którego w ogóle zwróciłam kiedyś uwagę na osoby upośledzone – na to kim one są, w jaki sposób funkcjonują w społeczeństwie, co o nich myślą ludzie, co mają o nich do powiedzenia różne dyscypliny naukowe traktujące ich jako przedmiot swego zawodowego znawstwa. Tyle zawdzięczam mojemu synowi. Ale na tym jego rola się kończy. Skoro już zaczęłam się przyglądać temu, co o upośledzonych się mówi i pisze – a bodziec do takiego przyglądania się musiał być potężny, bo upośledzenie jest czymś tak nudnym i nieważnym, że w innych okolicznościach z pewnością nigdy nie

zwróciłabym na nie uwagi – zaczęłam przecierać oczy ze zdumienia. Nie mieściło mi się w głowie, jak to jest możliwe, że pod szyldem opracowań naukowych uprawia się nic innego jak wierutne bzdury, co gorsza podszyte megalomanią, dobrym samopoczuciem rzetelnego naukowca i pozorem przestrzegania zasad metodologii naukowej. Nie mogłam uwierzyć, że wydaje się mnóstwo książek, otwiera i rozbudowuje uczelnie, kształci dziesiątki tysięcy studentów – podczas gdy treścią tych wszystkich działań jest pustka, wyimaginowany twór „człowiek z niepełnosprawnością intelektualną”, marionetka pociągana za sznurki przez ludzi mających może dobre intencje, ale chyba nic poza tym. Nie mogłam się nadziwić jak miały, jak nieoczytani, jak nierefleksyjni – i w tym sensie nie-ludscy – są ludzie, którzy wybrali karierę akademicką, poświęcając się problematyce upośledzenia. Zaczęłam zdawać sobie sprawę z tego, że mają oni ciepłe posadki, ponieważ bzdury, jakie wypisują, są do tego stopnia niestrawne dla kogoś „spoza branży”, że ryzyko ich przeczytania przez innych ludzi niż koledzy jest praktycznie równe zeru. W ten sposób przez kilkadziesiąt ostatnich lat na żywym ciele nauki – a w Polsce działa się to ze szczególną siłą – zaczęła pojawiać się narośl, która – naśladując postępowanie naukowe – przyczyniła się do uczynienia upośledzenia czymś absolutnie nieznośnym, niestrawnym i wyobcowanym ze społecznego świata na tę samą modłę, na jaką wyobcowane są z niego dyscypliny podające je naukowej obróbce. Tym swoim odczuciom i przemyśleniom zaczęłam dawać wyraz w kolejnych publikacjach. Początkowo nieśmiało, lecz z każdym rokiem, po zapoznaniu się z kolejnymi przejawami twórczości poświęconej problematyce upośledzenia, moje próby stawały się coraz bardziej śmiałe, nazywające rzeczy po imieniu. Niniejsza książka jest ich uwieńczeniem.

Ileż można pisać o upośledzeniu? O czym tu w ogóle pisać? A jednak moje liczne teksty na ten temat zawsze są pisane od początku. Choć oczywiste jest, że do pewnych wątków wracam, na pewne, powtarzające się zagadnienia staram się spoglądać z różnych punktów widzenia. Możliwe to jest dlatego, że tak naprawdę głównym przedmiotem moich rozważań wcale nie jest upośledzenie. Jest ono tylko pretekstem do powiedzenia czegoś, co wydaje mi się ważne, o nas wszystkich i o społecznym świecie, w którym

przyszło nam żyć. Podejmując więc problematykę upośledzenia jako czegoś w społeczeństwie rzadkiego, i w tym sensie nienormalnego, sięgam do samego źródła socjologii, która – według projektu ojca założyciela tej dyscypliny, Émila Durkheima – zajmując się stanami chorobowymi społeczeństwa, ma za zadanie poznanie natury tego, co normalne¹.

Z tego też punktu widzenia traktuję nienormalność upośledzonych jako skrajny przypadek „obrzeży” człowieczeństwa. Nie chcę windykować ich losu w imię równych szans mniejszości. W przeciwnieństwie bowiem do innych mniejszościowych kategorii społecznych, upośledzeni umysłowo tak naprawdę nie są mniejszością. Nieporozumieniem jest traktowanie ich analogicznie do grup mniejszościowych, takich jak Żydzi, homoseksualiści, głusi czy kobiety. Upośledzeni nie mają bowiem własnego języka, własnego światopoglądu, własnej instytucjonalizacji. Można natomiast powiedzieć, że upośledzeni umysłowo są naszymi alter ego, są „innymi”, w symbolicznym sensie niespełnienia warunków konformistycznej normalności. Nie musimy nawet sami siebie pytać skąd wiemy, że oni są nienormalni. Nie musimy im mierzyć inteligencji, nie musimy przeprowadzać żadnych testów. Po prostu wiemy, w jednym błysku wszechogarniającego rozumienia, że bycie nierozumnym nie wymaga przedstawiania argumentów.

W naszym kręgu cywilizacyjnym przykładamy ogromną wagę do wartości. Wartość jest czymś zbliżającym się do sfery *sacrum*, jest czymś pozytywnie naznaczonym. Wartością może być mądrość, wiedza, dostatek. Ale czy wartością może być nierozumność? Tradycja Oświecenia uczy nas, że nie. Wydaje mi się, że w dominujących tekstach naszej kultury nierozumność występuje jako antywartość, albo jako a-wartość. Nierozumność nie jest i nie może być niczym pozytywnym. Obligatoryjne jest zatem zamknięcie nierozumności w zawłaszczającym ją polu pedagogiki specjalnej.

¹ É. Durkheim, *Samobójstwo. Studium z socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2006.