

Wstęp

**Niepełnosprawność intelektualna
między dyskursem społecznym a medycznym
- rozważania wstępne z zaproszeniem do lektury
i wyjścia z baniek**

Dorota Podgórska-Jachnik, Tadeusz Pietras

Niepełnosprawność intelektualna jest pewnym fenomenem umysłu i funkcjonowania człowieka, którym zajmują się badacze i praktycy różnych dyscyplin naukowych. Wśród nich są przedstawiciele nauk medycznych: psychiatrzy, pediatrzy, genetycy, oraz nauk społecznych: pedagodzy specjaliści, psychologowie, pracownicy socjalni oraz antropolodzy kulturowi i socjologowie. Coraz częściej problematyka ta podejmowana bywa w jeszcze innych naukach, a także w ujęciach wielodyscyplinarnych. Celem niniejszej monografii jest przedstawienie współczesnej wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej z różnych perspektyw i z punktów widzenia różnych nauk. Inaczej fenomen niepełnosprawności intelektualnej ujmują pedagodzy specjaliści, inaczej psychologowie, jeszcze inny punkt widzenia reprezentują lekarze. Nowym zjawiskiem wobec wielowiekowej historii gromadzenia wiedzy o niepełnosprawności, w tym intelektualnej, jest też jej modelowanie (tworzenie modeli) niepełnosprawności z intencją transdyscyplinarnej lub choćby transproblemowej transmisji wynikających stąd podejść. Wielodyskursywność wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej daje możliwość szerokiego spojrzenia na omawiany fenomen z różnych perspektyw, w różnych kontekstach i rozmaitych ujęciach paradygmatycznych. Monografia niniejsza przeznaczona jest dla szerokiego grona odbiorców: od pracowników naukowych począwszy, przez praktyków, aż do rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, a w niektórych fragmentach także ich

samych. Jest monografią z zakresu szeroko rozumianej psychiatrii, psychologii klinicznej, pedagogiki specjalnej i antropologii kulturowej, daje przestrzeń do licznych powiązań międzydyscyplinarnych. Stanowi kompendium aktualnej wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej, pełniące także funkcję nowoczesnego podręcznika akademickiego, do wykorzystania w wielu dyscyplinach naukowych i kształceniu różnych specjalistów, zajmujących się tą problematyką.

Niepełnosprawność intelektualna w tym obszernym materiale naukowym została przedstawiona w dwóch oddzielnych tomach – pierwszym inspirowanym dyskursami medycznymi/klinicznymi, i drugim – inspirowanym dyskursami społecznymi. Ma to tyle charakter porządkujący, co umowny (nie zawsze było oczywiście przyporządkowanie tekstu do danego tomu, do czego jeszcze wrócimy w dalszych wyjaśnieniach). Naszą intencją jest to, by zawartość obu tomów dotarła do jak największej liczby osób profesjonalnie lub prywatnie zainteresowanych problematyką niepełnosprawności intelektualnej, ale tkwiących w swoich własnych „bańkach wiedzy”. Z socjologicznego punktu widzenia, bańki filtrujące w świecie zalanym informacją „łączą ludzi o podobnym sposobie myślenia, lecz zamiast pola do dyskusji, tworzą spolaryzowane obozy” (Piekutkowski, Kostera 2022). Zjawisko baniek informacyjnych filtrujących dostarczaną wiedzę (*filter bubble*) według sposobów postrzegania świata, identyfikowanych przede wszystkim przez algorytmy podsuwające wybory określonych treści w przestrzeni Internetu, jest zjawiskiem obserwowanym i nasilającym się w świecie mediów społecznościowych i w polityce.

Niestety, o pewnej analogii do tego zjawiska możemy mówić także w świecie nauki. Choć intencją osób tworzących wiedzę naukową i wymogiem etyki nauki jest obiektywizm, który w pierwszej kolejności wymaga od badacza poznania różnych punktów widzenia, to coraz częściej w świecie akademickim badacze sami tworzą swoje bańki zwolenników i przeciwników różnych podejść, teorii naukowych. Bywa, że rolę baniek filtrujących tworzą dziedziny i dyscypliny naukowe, paradygmaty czy modele myślowe zjawisk, stanowiących przedmiot wieloaspektowych badań. W jakimś stopniu zauważamy to także w odniesieniu do niepełnosprawności, jako przedmiotu zainteresowań naukowych, gdy badacze, jako zwolennicy swoich dyscyplin, paradygmatów, modeli niepełnosprawności, zamykają się na inne głosy i punkty widzenia, zwalczając je, czy nawet dyskredytując, zamiast dostarczać wzajemnej inspiracji, tak w badaniach podstawowych, jak i rozwiązywaniu realnych problemów. To, co chcielibyśmy osiągnąć za pośrednictwem tej monografii, to stworzenie okazji do dostrzeżenia i wymiany poglądów i dyskursów, tworzących współczesną wiedzę o niepełnosprawności intelektualnej; to zaproszenie do sympozjum, jako najskuteczniejszej metody obrony przed zamykaniem się w bańkach. Nasze wcześniejsze plany stworzenia interdyscyplinarnej monografii dotyczącej niepełnosprawności intelektualnej zobaczyliśmy w zupełnie innym świetle po przeczytaniu krótkiego, ale niezwykle trafnego tekstu Jaremy Piekutowskiego i Moniki Kostery na temat baniek informacyjnych. Autorzy ukazują m.in. proces rozpadu społeczeństwa na małe cząstki, gdy w świecie nadmiaru informacji „jednostki, wyposażone

w nowoczesne technologie komunikacyjne, indywidualizują się, określając i ogłaszając swoje tożsamości” (Piekutkowski, Kostera 2022). Destrukcja może dotyczyć także nauki narażonej na entropię informacyjną, co już jest dostrzegalne w formie postprawd, teorii spiskowych czy innych negatywnych zjawisk podważających zaufanie do nauki (Śliwerski 2025). Przeciwdziałanie rozpadowi wiąże się z koniecznością odwrócenia entropii. Ratunku Piekutkowski i Kostera upatrują w ludzkiej różnorodności i komunikacji, a „sprawdzonym sposobem na uzdrowienie procesów komunikacji” jest według nich uniwersytet – ten prawdziwy. Trudno nam było się oprzeć przed zamieszczeniem tu cytatu tak trafnie oddającego nasze intencje związane z podjęciem trudu tej publikacji:

Istnieje wiele naukowych punktów widzenia i zestawienie ich razem nie musi żadnego unicestwiać. Godny przeciwnik, nawet bardzo odmienny, w gruncie rzeczy pomaga nam zrozumieć lepiej nasz własny punkt, udoskonalić go, rozwinąć – zindywiduować w kontekście zbiorowości. Nie „zarażamy się” poglądami, których nie wyznajemy, lecz argumentujemy wobec nich swoje własne. Im lepiej argumentujemy, tym bardziej krystalizujemy to, w co wierzymy jako jednostki. Korzysta na tym cała zbiorowość, bo rozwija się bogactwo złożoności nauki (...). Nie jest tak, że jeden musi wygrać, a pozostali – przegrać. Dobry uniwersytet uczy szacunku dla różnorodności i złożoności, rozmawiania z innymi (...). Akademyści świata nie uzdrowią – ale mogą pomóc ludziom nauczyć się rozmawiać ze sobą (Piekutkowski, Kostera 2022).

Nie chcemy baniek w budowaniu wiedzy o niepełnosprawności. To zbyt ważne zagadnienie, by zamknąć je w obrębie jednego modelu myślowego, jednej dyscypliny, i zbyt ważne wyzwanie społeczne, by zlekceważyć możliwość zjednoczenia sił w tworzeniu wielospecjalistycznego wsparcia. Dlatego w przestrzeni dyskursywnej stworzonej w tych dwóch tomach znajdują się rozdziały opracowane przez przedstawicieli tak wielu nauk i różnych obszarów praktyki. Mimo różnych perspektyw łączy ich na pewno jedno wspólne przekonanie: we współczesnym świecie zmienia się sposób patrzenia na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, co zwiększa potencjał wsparcia społecznego i podnosi szanse na ich inkluzję. Można i warto wykorzystać zasoby reprezentowanych przez siebie obszarów nauki lub praktyki, by podnieść jakość ich życia i upodmiotowić je w roli jego autorów (Głodkowska 2014). Można łączyć te zasoby i działać wspólnie – nawet zachowując pewną odrębność poglądów na samą istotę tej niepełnosprawności – pod warunkiem, że znamy i rozumiemy swoje podejścia. Temu ma służyć ta książka.

Niepełnosprawność intelektualna to określenie pewnej kondycji człowieka, obniżającej jego zdolności adaptacyjne, które doczekało się własnej długiej i złożonej historii: od trudnego do zrozumienia i akceptacji szaleństwa, skutkującego często

wykluczeniem i banią, czy nawet pozbawieniem życia, do naukowo objaśnionego zaburzenia neurozwojowego, częściowo (często deklaratywnie) podlegającego inkluzji, choć ciągle jeszcze szukającego społecznego uznania oraz takiego wsparcia, które umożliwi w miarę samodzielne funkcjonowanie, a przede wszystkim społeczne uczestnictwo – bycie wśród innych i z innymi.

Niepełnosprawność intelektualna, niegdyś kojarzona z chorobami psychicznymi i szaleństwem, nie stanowi zdaniem współczesnych badaczy żadnej określonej jednostki chorobowej. Nie jest chorobą – choć jej diagnoza i podejmowanie pierwszych środków zaradczych zawsze w mniejszym lub większym stopniu angażuje lekarza lub nawet lekarzy różnych specjalności. Jest klasyfikowana naukowo jako zaburzenie neurozwojowe, ale tak naprawdę można mówić o niejednorodnej grupie zaburzeń o różnej etiologii, obrazie klinicznym oraz przebiegu (Wołowicz-Ruszkowska 2012), oraz o jeszcze bardziej zróżnicowanym obrazie psychologicznym i społecznym. Podręczniki psychologiczne i pedagogiczne od wielu lat przedstawiają kilkunasto-, a nawet kilkudziesięciostronicowe charakterystyki tego zaburzenia/ tych zaburzeń, jeszcze z podziałem na poszczególne stopnie (Doroszewska 1981; Kostrzewski, Wald 1981; Kościelak 1989; Kościelska 1995; Cierpialkowska 2007; Bobińska, Pietras, Gałęcki 2012). To już świadczy o ogromnej złożoności tego, co kryje się pod określeniem niepełnosprawność intelektualna. Aspekt funkcjonowania życiowego osób z tą niepełnosprawnością, a więc uwzględnienie tych wszystkich kontekstów społecznych, które decydują o ostatecznej sytuacji poszczególnych jednostek, czyni ten aspekt jeszcze bardziej złożonym.

Niepełnosprawność intelektualna to pojęcie, które dotyczy około 2,5% populacji ludzi, którzy nie mieszczą się w normatywnej ramie społecznych oczekiwań, doświadczają swego rodzaju inności, różnego rodzaju ograniczeń i potrzeby wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, ale przecież żyją, czują, doświadczają emocji, kochają i są kochani. Niektórzy uważają, że nawet „bardziej kochani”. Budzą sympatię, zdziwienie, rozbawienie, współczucie, strach, czy inne pozytywne lub negatywne emocje – i patrzą na innych z odczuwaną po swojemu sympatią, zdziwieniem, rozbawieniem, współczuciem, strachem, czy innymi pozytywnymi lub negatywnymi emocjami. Wymagają większej uwagi, bo ich życie oraz jego jakość w większym stopniu zależne są od innych, ale przecież – mimo różnego rodzaju stopnia samodzielności i autonomii – każdy człowiek potrzebuje uwagi i każdy jest (w jakiś sposób) uzależniony od innych. Żyjemy w świecie symetrycznych i niesymetrycznych ludzkich relacji, a potencjał tych relacji społecznych stanowi cenny zasób każdego z nas. Także każdej osoby z niepełnosprawnością. Także intelektualną. Wiele nas różni – i to warto zrozumieć. Wiele nas łączy – i to warto wykorzystać. Przy tym użyty w tych sformułowaniach podział na „my” i „oni” jest czysto retoryczny. Bo to nie jest tylko książka „pełnosprawnych o niepełnosprawnych” oraz „specjalistów o laikach”. Choć jej cel i formuła mają charakter naukowy, to w swoim zamyśle stanowi ona zbiorowy wysiłek ukazania aktualnych dyskursów fenomenowi niepełnosprawności intelektualnej z różnych perspektyw: naukowców – badaczy tego zjawiska, terapeutów, nauczy-

cieli, wychowawców, przedstawicieli innych zawodów pomocowych, ale również rodziców, rodzeństwa, przyjaciół (niektórzy występują w dwóch lub więcej z wymienionych ról), czy nawet samych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tak, one także zgodziły się przyjąć zaproszenie do współautorstwa części tej monografii, co uznajemy za novum w pisarstwie naukowym, ale także konieczność w obecnych czasach i przy obecnym rozumieniu zjawiska niepełnosprawności.

Niepełnosprawność intelektualna we współczesnym świecie to złożony, wieloaspektowy fenomen, związany z wieloma problemami natury medycznej, psychologicznej, filozoficznej, etycznej, społecznej czy pedagogicznej. Wielość problemów teoretycznych i praktycznych oraz wielość dyscyplin naukowych, które mogą wnieść coś do postrzegania fenomenu niepełnosprawności intelektualnej, przyczynia się do rozwoju różnych dyskursów podejmujących tę problematykę, które nie zawsze łatwo poddać uspołnieniu i syntezie. Czasem jest to nie tylko trudne, ale wręcz niemożliwe, ze względu na wykluczające się paradygmaty, czy choćby dominujące ujęcia teoretyczne, wyznaczające perspektywy różnych nauk w spojrzeniu na niepełnosprawność intelektualną czy też niepełnosprawność w ogóle. Obecnie takim trudnym do scalenia zadaniem jest przede wszystkim powiązanie medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności. Zresztą w przekonaniu wielu badaczy nie ma nawet takiej potrzeby, o czym świadczy np. deklaratywne i jednoznaczne odcięcie się od medycyny twórców interdyscyplinarnych, krytycznych studiów o niepełnosprawności – tzw. *disability studies* (Goodley 2011, 2014, 2017; por. także: Głąb 2024 oraz Wlazło 2025).

Społeczna perspektywa *disability studies* wniosła wiele ważnego do wiedzy o niepełnosprawności, a przede wszystkim do dostrzeżenia i wzmacniania procesów emancypacyjnych osób z różnymi niepełnosprawnościami, uznania ich praw, miejsca w społeczeństwie i działań na rzecz jak najpełniejszego uczestnictwa we wszystkich obszarach życia społeczności. Nie rozwiązała jednak (i nie rozwiąże) wszystkich problemów, doświadczanych przez te osoby i ich rodziny, ale wyznaczyła nowe podejście do tych kwestii. Zmieniła postrzeganie osób z niepełnosprawnością i stworzyła przestrzeń dla ich aktywizmu (sama będąc efektem tego aktywizmu i ruchów emancypacyjnych). Ożywiła i uaktualniła dyskusję, a także zainicjowała wypracowanie rozwiązań – i tych doraźnych, i tych systemowych – wynikających z coraz lepszego poznawania i zaspokajania rzeczywistych potrzeb tych osób. Społeczny dyskurs niepełnosprawności powstawał w opozycji do medycznego, a ściślej do wszystkich ograniczeń i stereotypów wynikających z nadmiernej (podkreślenie celowe) medykalizacji zjawiska, jak też dychotomicznego, arbitralnego podziału na osoby z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności, chorych i zdrowych, zależnych i niezależnych.

Społeczny dyskurs niepełnosprawności odegrał ogromną rolę w nowym spojrzeniu na niepełnosprawność (Żółkowska 2004; Rzeźnicka-Krupa 2007; Borowska-Besza 2012; Żuraw 2012; Podgórska-Jachnik 2013; Kurowski 2015; Ramik-Mażewska 2018; Rzeźnicka-Krupa 2019; Cytowska 2020; Żyta 2020; Głąb 2024; Wlazło

2025 i in.). Pozwolił dostrzec wiele uwarunkowań niepełnosprawności w barierach otaczającego świata – tych fizycznych, i tych ekonomicznych, i tych mentalnych, i tych prawnych. Wzbudził społeczną odpowiedzialność za problemy doświadczane przez osoby z niepełnosprawnościami, jako problemy całych społeczności, a nie tylko jednostek. Zainicjował inkluzyjne otwarcie społeczeństwa. Zmienił nawet także krytykowaną przez przedstawicieli *disability studies* medycynę, przyczyniając się do jej uspołecznienia (vide: nurt psychiatrii środowiskowej). Szkoda, że krytycy podejścia medycznego nie doceniają tych zmian. Jednak nie można pozostać również zupełnie bezkrytycznym wobec wyidealizowanej wizji pełnej niezależności osób z niepełnosprawnością, szczególnie gdy w grę wchodzi głęboka niepełnosprawność intelektualna, często sprzężona z innymi niepełnosprawnościami. Pytanie, które wtedy stawiamy nie dotyczy nierealistycznego pytania o całkowitą autonomię, gdyż stoimy na stanowisku, że to figura idealna i nieosiągalna, i to nie tylko w przypadku osób z niepełnosprawnością. Cechą człowieka, jako istoty społecznej, jest bowiem współzależność, a nie niezależność (MacKenzie, Stoljar 2000). Stawiamy zatem pytanie o warunki do zachowania jak najpełniejszej autonomii – decyzyjności, sprawczości, autorstwa własnego życia – w warunkach potrzeby wsparcia, czasem całozyciowego i pytanie o warunki do zachowania godności przy udzielaniu/przyjmowaniu tego wsparcia. **Sytuując się pomiędzy modelem niepełnosprawności skrajnie medycznym i skrajnie społecznym, przyjmujemy jako punkt wyjścia model relacyjny, z mediacyjną przestrzenią warunków (nie)pełnosprawności i (nie)samodzielności** (Podgórska-Jachnik 2018). Jak zauważa Marcin Wlazło odnośnie do tej propozycji:

już wstępna analiza pojęcia współzależności pozwoliła dostrzec, że model relacyjny umożliwi odejście zarówno od „normatywności modelu medycznego”, jak i mało realnych lub wręcz utopijnych założeń niezależności sformułowanych na gruncie modelu społecznego. Model relacyjny, co można traktować jako jego podstawową zaletę, przez odpowiednie uzasadnienie mechanizmów współzależności wypracował konkretne formy wzmocnienia i upodmiotowienia (*empowerment*) osób z niepełnosprawnościami, w tym także dotychczas mało obecnych w dyskursie studiów o niepełnosprawności, osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy także zaznaczyć, że w podejściu relacyjnym w bardziej pozytywnym świetle, niż w przypadku modelu społecznego niepełnosprawności, znaleźli się także przedstawiciele zawodów pomocowych [bardzo szeroko rozumianych – dop. DPJ i TP] (Wlazło 2025).

Zdaniem tego autora to płynne, względne, relacyjne rozumienie niepełnosprawności tworzy przestrzeń do wielu znaczących elementów rzeczywistości osób z niepełnosprawnościami (i nie tylko takich) wymienianych przez przedstawicieli

studiów o niepełnosprawności (jak np. Goodley 2017), jak różne formy asystencji, self-adwokatury (*self-advocacy*), współzależnego życia i mieszkalnictwa (*interdependent living*) i in. Elementy te przenikają także, zdaniem Wlazło, do krytycznych, postortodoksyjnych studiów o niepełnosprawności *dis/ablity studies* (studia o nie/sprawności), wykorzystujące w swej nazwie semantyczny potencjał ukośnika, z efektem porównywalnym do przytoczonego w przywołanej koncepcji autonomii relacyjnej użycia nawiasów: (nie)pełnosprawność (Podgórska-Jachnik 2018). Aby nie pozostawić wrażenia, iż wymienione elementy dotyczą jedynie społecznej rzeczywistości osób z niepełnosprawnością (w tym intelektualną), dodamy także, iż w przestrzeni medycznej tkwi także szereg mocy sprawczych, które niepełnosprawność mogą uczynić „mniej niepełnosprawną”. Dzieje się to zarówno za sprawą krytykowanych przez społecznych ortodoksów terapii, ale także wzmacniającego potencjał autonomii relacyjnej, a wciąż mało docenianego w psychoedukacji i życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną wsparcia w samodbałości i samoopiece, rozwijaniu **świadomości zdrowotnej, zdrowego stylu życia – słowem w kształtowaniu odpowiedzialności za własną kondycję i własne życie.**

Oprócz modelu relacyjnego, istotne jest dla nas także przyjęcie podejścia biopsychospołecznego do uwarunkowań zdrowia człowieka, choroby i niepełnosprawności. Dostrzegamy i znaczenie, i interakcję trzech grup czynników ujętych w tym podejściu (Sipowicz, Pietras 2017). Te dwa modele niepełnosprawności: relacyjny (autonomii relacyjnej) i biopsychospołeczny, w przestrzeni zmagających się koncepcji stanowią pewną opcję środka. Nie znaczy to, że w przedstawionych Czytelnikowi dwu obszernych tomach dojdzie do jakiegoś „uśrednienia poglądów” na niepełnosprawność intelektualną, gdyż uśrednić się tego nie da. Intencją współpracujących ze sobą osób z zespołu redakcyjnego, było nie tylko pokazanie jak najszerszej problematyki niepełnosprawności intelektualnej, ale także pokazanie jej z różnych perspektyw zawodowych, a także teoretycznych. Dostrzegając wielość dyskursów wokół tej problematyki, postanowiliśmy stworzyć intelektualną przestrzeń do ich zebrania i wyrażenia w jednym miejscu.

Zaproszenie do publikacji w tej monografii przedstawicieli różnych nauk, jak też pokonania w tym zakresie nieco sztucznej bariery nauka–praktyka, wynikało nie tylko z przekonania zespołu redakcyjnego o potrzebie wychodzenia poza wąsko rozumiane dyscypliny czy nawet dziedziny nauk, ale także z wieloletnich osobistych doświadczeń we współpracy interdyscyplinarnej, gdyż takiej właśnie wymagają obecne ramy działań wspierających osoby z niepełnosprawnościami. Zebranie najnowszej wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej z różnych obszarów nauk też jest rodzajem wzajemnego wsparcia, jak też odpowiedzi na wyraźne zapotrzebowanie społeczne na tego typu publikację.

Za swoiste wyzwanie przyjęliśmy też krytykę najobszerniejszej jak dotąd na polskim rynku wydawniczym monografii *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (2012) pod redakcją Kingi Bobińskiej, Piotra Gałęckiego i Tadeusza Pietrasa. Krytyka dotyczyła dominującego medycz-

nego podejścia do problematyki, co zdaniem Amadeusza Krause miało mieć nawet szkodliwy wpływ na kształcenie specjalistów z zakresu niepełnosprawności intelektualnej, przede wszystkim pedagogów specjalnych (Krause 2023). Trzeba jednak przyznać, że faktyczna dominacja aspektów medycznych w tej pracy sprzed trzynastu lat wynikała zarówno z okresu, w jakim powstawał tamten podręcznik akademicki (model społeczny niepełnosprawności dopiero się „przebijał” do dyskursu naukowego w naszym kraju), jak i składu autorskiego (rozdziały pisali głównie lekarze). Mimo bezpośredniego zaproszenia do współpracy ze strony redakcji tamtej książki, zainteresowanie przedstawicieli nauk społecznych było niewielkie. Kilka osób odmówiło współpracy, choć była to znakomita okazja do przełamania zarzucanego książce patologicznego obrazu braków i ograniczeń. Z wdzięcznością przyjęte zostały wtedy przez redaktorów naukowych rozdziały dotyczące np. terapii (pedagogicznej), systemu kształcenia czy opieki socjalnej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, choć to na pewno było zbyt mało, by zrównoważyć przedstawiony tam obraz medyczny zjawiska. Ale to nie lekarze ponoszą odpowiedzialność za tę nieobecność.

Monografia wypełniła jednak pustkę wydawniczą, odpowiadając na ogromne zapotrzebowanie społeczne, i mimo sugestii umieszczenia jej w „wykazie książek zakazanych” (Krause 2023) na długi okres stała się wiodącym podręcznikiem w większości ośrodków akademickich kształcących oligofrenopedagogów – pedagogów specjalnych pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, bo po prostu w swojej pracy potrzebują także (podkreślenie celowe) perspektywy medycznej. Co więcej, mimo tak ostrej krytyki, środowisko pedagogów specjalnych, w tym najaktywniejszych krytyków wspomnianego podręcznika, do tej pory nie podjęło żadnych konstruktywnych działań, związanych z przygotowaniem alternatywnej oferty wydawniczej zawierającej porównywalne zakresem kompendium wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej. I to wiedzy niezamkniętej w jednej bańce. Owszem, są na rynku wydawniczym znakomite pozycje pedagogów specjalnych, które pokazują nowe, społeczne myślenie o tej problematyce, przede wszystkim przez przełamanie wizerunku niepełnosprawności opartego na patologii (np. publikacje autorów wspomnianych na początku tego rozdziału: Żółkowskiej 2004; Rzeźnickiej-Krupy 2007; Żuraw 2012; Rzeźnickiej-Krupy 2019; Borowskiej-Beszty 2012; Podgórskiej-Jachnik 2013; Kurowskiego 2015; Ramik-Mażewskiej 2018; Rzeźnickiej-Krupy 2019; Cytowskiej 2020; Żyty 2020; Głaba 2024; Wlazło 2025 i in.). Jednak żyją one swoim własnym życiem izolowanych publikacji, znane głównie osobom funkcjonującym we wspólnej bańce wiedzy wewnątrzdyscyplinarnej (a nawet subdyscyplinarnej). Nie dają Czytelnikom wyobrażenia o szerokim zakresie zainteresowań fenomenem niepełnosprawności intelektualnej przedstawicieli różnych nauk, nie mapują w sposób całościowy aktualnych problemów i wyzwań kumulujących się wokół zjawiska niepełnosprawności intelektualnej. Można powiedzieć, że nawet utrwalają trwanie w odrębnych bańkach. Monografia *Niepełnosprawność intelektualna. Między dyskursem medycznym a społecznym* w interdyscyplinarnym składzie redakcyjnym

i autorskim jest taką próbą. Jest próbą zaproszenia do wyjścia z baniek; jest próbą refleksyjnego przyjęcia krytyki (przynajmniej w pewnym zakresie, bo jednak nie zawsze była ona zasadna); jest też próbą wypełnienia powstającej coraz większej luki wydawniczej wobec oczywistej – i postępującej nadal z roku na rok – dezaktualizacji pewnych treści.

Odczytując współpracę inter- i transdyscyplinarną jako wartość, zainicjowaliśmy pracę nad publikacją, gdzie w jednej przestrzeni – jak już zostało powiedziane – mogliby się spotkać przedstawiciele różnych nauk, a zatem także i różnych stanowisk. Struktura pracy jako całość i w obrębie każdego tomu jest intencjonalna: podział na tomy wynika z przeciwstawianych sobie modeli, zatem jeden z nich poświęcony jest dyskursom (bardziej) medycznym, drugi (bardziej) społecznym. Naszą intencją było zaprosić do współpracy nad wspólną problematyką tych, którzy zazwyczaj wypowiadają się i publikują w innych przestrzeniach, i choć praktyka wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną powoduje przecinanie się ich aktywności zawodowych – często nie spotykają się na poziomie wymiany poglądów, nie znają swoich stanowisk, inspirujących ich koncepcji i lektur. Wykonują przypisane im czynności zawodowe, ale nie rozwiązują wspólnych dylematów, problemów teoretycznych. Tolerują potencjalne dysonanse, nie próbując wniknąć w perspektywy innych. Powstrzymują się od wyrażania swego zdania i zamykają na krytykę innych. Tym samym tkwią z w bańkach i utrwalają bańki. Współcześnie formułując zasady współpracy różnych specjalistów chętnie powołujemy się na inter- i transdyscyplinarność, ale w obu przypadkach konieczny jest jakiś rodzaj rzeczywistej wymiany i przenikania. Rzadko przybiera to formę prawdziwie refleksyjnego przemyślenia zarządzania pracą wielospecjalistycznego zespołu (Piszczyk 2000; Trochimiak 2010). Niestety, doświadczenia uczą, że poza warstwą deklaratywną często jest to tylko współpraca multidyscyplinarna – wymuszona prawem i utrwalona obyczajem. Intencją zespołu redakcyjnego (multidyscyplinarnego, któremu w naszej ocenie udało się stać zespołem transdyscyplinarnym) jest zaproszenie do wymiany, do dyskusji skupionej na wspólnym obiekcie zainteresowań: na fenomenie niepełnosprawności intelektualnej.

Nie ingerujemy w poglądy naukowe naszych współautorów: w zakresie naszych redakcyjnych ustaleń był zamysł merytoryczny publikacji oraz wspólne przekonanie, że warto i należy podejmować dialog i współpracę. Wspólnym celem było też zgromadzenie jak najbardziej aktualnej wiedzy naukowej. Była to także zgoda na krytykę i konstruktywne podejście do niej. Nie ze wszystkimi poglądami wszystkich Autorów udało się nam zgodzić, ale otwieramy się i podejmujemy próbę wzajemnego zrozumienia się. Do tego zachęcamy także Czytelników i Czytelniczki. Wyjdźmy z naszych baniek!

Podział na dwa tomy nie miał za zadanie rozdzielenia przedstawicieli nauk medycznych i społecznych. Zresztą nie zawsze było to takie oczywiste, gdzie umieścić ten czy inny rozdział. Na przykład rozdział psychologiczny trafił do tomu o dyskursach medycznych, choć psychologia jest nauką społeczną, ze względu na ukazaną

perspektywę kliniczną i ścisłą współpracę psychologów klinicznych z psychiatrami. Rozdział o stymulacji węchu – choć na pierwszy rzut oka na tytuł wybitnie biomedyczny – trafił do tomu o dyskursach społecznych ze względu na całkowicie innowacyjne wykorzystanie węchu w przestrzeni edukacyjno-terapeutycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Innym problemem związanym ze strukturą pracy było zamknięcie pewnych treści w jednym jedynym rozdziale: oczywiście nie zawsze było to możliwe. Zdajemy sobie sprawę z tego, że niektóre wątki powtarzają się, choć w nieco innych ujęciach, a ich autorzy reprezentują nieco inny punkt widzenia. Powstrzymaliśmy też pokusę ingerencji w reprezentowane stanowiska i narzucania ujednoczenia pewnych zarysowujących się rozbieżności, gdyż w myśl cytatu zamieszczonego na wstępie (Piekutkowski, Kostera 2022) postrzegamy to jako wartość. Poza tym upoważnia nas do tego perspektywa dyskursywna. Naszym zdaniem uzyskaliśmy na tyle wartościowe zestawienie współczesnych dyskursów medycznych i społecznych, że mamy nadzieję, iż Czytelnicy znajdą coś dla siebie w obu tomach bez względu na swoje własne wykształcenie i intencję, z jaką sięgną po to dzieło. Bardzo do tego zachęcamy i aby dotrzeć z naszym przesłaniem do każdego Czytelnika, zdecydowaliśmy się na nietypowe rozwiązanie: zamieszczenie tych rozważań wstępnych zarówno w tomie pierwszym, jak i tomie drugim. Nie przeoczcie tego: chcemy widzieć się wzajemnie i liczymy na wzbudzenie podobnej motywacji i ciekawości u naszych Czytelników.

Łódź, 11.10.2025 r.

*W imieniu całego Zespołu Redakcji Naukowej
Dorota Podgórska-Jachnik i Tadeusz Pietras*

Bibliografia

- Borowska-Beszta B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Cytowska B. (2020). *Trudne drogi adaptacji*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Bobińska K, Pietras T, Gałecki P. (red.) (2012). *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Cierpiałkowska L. (2007). *Psychopatologia*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Doroszevska J. (1981). *Pedagogika specjalna*. T. 2. Wydawnictwo Ossolineum, Wrocław.
- Głąb Z. (2024). *Między ideologią a utopią. Deinstytucjonalizacja wybranych usług dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Perspektywa socjologii wiedzy*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Głodkowska J. (2014). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 23(1). Dostępny na URL: <https://czasopisma.aps.edu.pl/index.php/cns/article/view/328>.

- Goodley D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Sage Publications Ltd., London.
- Goodley D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising disablism and ableism*. Routledge, London.
- Goodley D. (2017). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Wyd. 2. Sage, London.
- Kościelak R. (1989). *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kostrzewski J, Wald I. (1981). *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*. W: Kirejczyk K. (red.). *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa: 52–97.
- Krause A. (2023). Edukacja włączająca w dyskursie hipokryzji. *Studia z Teorii Wychowania*, 42(1): 85–101.
- Kurowski K. (2015). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- MacKenzie C, Stoljar N. (red.) (2000). *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford University Press, New York.
- Piekutkowski J, Kostera M. (2022). *Informacyjne bańki niszczą społeczeństwo. Jak się z nich wydostać?* (dostęp: 09.10.2025). Dostępny na URL: <https://oko.press/informacyjne-banki-niszczą-społeczeństwo-jak-sie-z-nich-wydostać>.
- Piszczek M. (2000). Różne modele funkcjonowania Zespołu specjalistów odpowiedzialnych za diagnozę dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. *Rewalidacja*, 1(7): 90–112.
- Podgórska-Jachnik D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, Łódź.
- Podgórska-Jachnik D. (2018). (Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej. *Niepełnosprawność*, 32: 57–71.
- Sipowicz K, Pietras T. (2017). Wielowymiarowe ujęcie zdrowia – studium teoretyczne. *Kwartalnik Naukowy*, 4(32): 24–32.
- Ramik-Mażewska I. (2018). *Style życia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Studium socjopedagogiczne*. Wydawnictwo Frel, Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007). *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności: Ciało – tożsamość – performatywność*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Śliwerski B. (2025). *Uniwersytet na krawędzi: alarm w dobie postprawdy* (dostęp: 09.10.2025). Dostępny na URL: <https://sliwerski-pedagog.blogspot.com/2025/10/uniwersytet-na-krawedzi-alarm-w-dobie.html>.
- Trochimiak B. (2010). *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe dla nauczycieli*. Cz. II. Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa (dostęp: 05.10.2025). Dostępny na URL: https://ore.edu.pl/wp-content/uploads/phocadownload/pracownie/materiały_szko_ii_29.11.2010.pdf.
- Wlazło M. (2025). *Wprowadzenie do studiów o niepełnosprawności. Geneza, nurty, perspektywy*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin.

- Wołowicz-Ruszkowska (2012). *Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego – podręcznik dobrych praktyk*. PFRON, Warszawa.
- Żółkowska T. (2004). *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*. Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin.
- Żuraw H. (2012). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Żyta A. (2020). *Inkluzja społeczna dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną a samostanowienie – kręgi wsparcia jako propozycja działań*. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.). *Problematyczność inkluzji społecznej i edukacyjnej osób z niepełnosprawnościami i o szczególnych potrzebach*. Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra: 113–122.