

Beata
Borowska-Beszta

Niepełnosprawność w k o n t e k s t a c h kulturowych i teoretycznych



© Copyright by Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Toruń 2012
© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzenci:

prof. zw. dr hab. Czesław Kosakowski
prof. zw. dr hab. Krzysztof Rubacha

Redakcja wydawnicza:

Beata Bednarz

Korekta:

Joanna Kosturek

Opracowanie typograficzne:

Anna Bugaj-Janczarska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

Publikacja dofinansowana
przez Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

ISBN 978-83-7850-185-5

Oficyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel./fax: (12) 422 41 80, 422 59 47, 506 624 220
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2012

dedykuję Mamie Leokadii i Teściowej Alicji

Spis treści

Wprowadzenie	9
Rozdział 1	
Kontekstualne i historyczne rozważania nad niepełnosprawnością	13
1.1. Kontekst i historia. Szkic światowych i europejskich koncepcji i działań wobec osób niepełnosprawnych od prehistorii po nazistowskie Niemcy lat 1933–1945, Rosję XVII wieku i czas poststalinowski w Związku Radzieckim	13
1.1.1. <i>Shandar I</i> : Neandertalczyk z niepełnosprawnością – prehistoria	17
1.1.2. Grecki <i>teras</i> , rzymskie <i>monstrum</i> , hinduski <i>Dar od Boga</i> i arabski <i>Umysł, który jest w niebie, podczas gdy ich większa</i> <i>część mieszka wśród zwykłych śmiertelników</i> – starożytność	18
1.1.3. Wieki „odmieńców” – średniowiecze, renesans i oświecenie	31
1.1.4. „Słabi na umyśle” i osoby „z defektami” na przełomie XIX i XX wieku	38
1.1.4.1. <i>Lebens unwertes Leben</i> – nazistowskie Niemcy (1933–1945)	40
1.1.5. „Jurodiwyje” i „ubogi” w Rosji carskiej. Niepełnosprawni weterani wojenni i inni czasów stalinowskich i poststalinizmu w Związku Radzieckim	46
Rozdział 2	
Kulturowe i naukowe reprezentacje niepełnosprawności w zarysie	65
2.1. „Aspi”, „W-skersi”, „kultura Dnia Świstaka”, „kultura otwartego serca” i inni bez logo. Kultury niepełnosprawności	65
2.2. Naukowe deskrypcje niepełnosprawności i zaburzeń rozwoju	75

2.2.1. „Defekt umysłowy”, „słabość na umyśle” i niepełnosprawność intelektualna w opisach naukowych od Alfreda Franka Tredgolda do Ruth Luckasson	84
---	----

Rozdział 3

Współczesne koncepcje teoretyczne opisujące życie osób z niepełnosprawnością	103
3.1. Koncepcja eugeniki Sir Francis Galtona, Charlesa Davenporta i Henry’ego Goddarda	105
3.2. Koncepcja normalizacji Neilsa Erika Banka-Mikkelsena i Bengta Nirjogo	132
3.3. Koncepcja waloryzacji roli społecznej Wolfa Wolfensbergera	144
3.4. Koncepcja deinstytucjonalizacji Roberta L. Schalocka i innych badaczy	153
3.5. Self-adwokatura i koncepcja niezależnego życia Eda Robertsa	162
3.6. Koncepcja jakości życia Roberta L. Schalocka	177
3.7. Koncepcja brokeringu kulturowego w rehabilitacji Mary Ann Jezewski	200
3.8. Koncepcja habilitacji kulturowej osób dorosłych z zaburzeniami rozwoju Beaty Borowskiej-Beszty	217
 Zakończenie	 227
 Bibliografia	 231

Wprowadzenie

Książka jest zaproszeniem do rozważań o niepełnosprawności w relacjach z kulturą. Pierwotnie publikacja stanowiła fragment części teoretycznej rozbudowanego raportu badawczego realizowanego w ramach grantu MNiSW nr 0795/B/H03/2007/33, poświęconego stylowi życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju, z uwzględnieniem ich obrazu świata i samych siebie. Trzystustronicowa publikacja pod tytułem *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju* obejmująca badania etnograficzne, jakie realizowałam w środowisku 50 dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju, jest również przygotowywana do druku.

Po przemyśleniach oraz sugestiiach recenzentów postanowiłam skonstruować odrębną książkę, opartą na analizach wyników badań i literatury specjalistycznej, poświęconą wizerunkowi niepełnosprawności na tle kultury dominującej. Głównym jądrem niniejszej publikacji jest koniunkcja dwóch słów: „niepełnosprawność” i „kultura”. Miałam nadzieję pokazać ową niepełnosprawność w wybranych dziedzinach kulturowego modelu niepełnosprawności opartego na historycznym uwikłaniu pojęć „niepełnosprawność” i „kultura”. W pierwszej części książki skoncentrowałam się zatem na aspekcie czasu w układzie wertykalnym, obejmującym zmiany w podejściu do niepełnosprawności w ciągu lat. Sformułowałam tytuły rozdziałów możliwie obszernie, koncentrując się na różnorodnych źródłach polskich oraz zagranicznych. Książka łączy również podejście wertykalne i horyzontalne w środkowej części, w której uwagę poświęciłam kulturowym i naukowym reprezentacjom niepełnosprawności. Moim celem było zilustrowanie i określenie zakresu semantycznego pojęcia „kultura” w odniesieniu do niepełnosprawności oraz poszukiwanie znaczeń wyrażenia „kultury niepełnosprawności” na podstawie informacji dostępnych w literaturze anglojęzycznej oraz moich badań etnograficznych z lat 1999–2010. Moim zamiarem nie było przedstawienie wszelkich możliwych

dziedzin kultury i ich relacji z niepełnosprawnością. Zrezygnowałam z szerszego opisu wszystkich dziedzin kultury i niepełnosprawności w nich, zważywszy na mnóstwo dostępnych publikacji na gruncie polskim. Mam na myśli literaturę przedmiotu dotyczącą wszystkich, antropologicznie rozumianych, dziedzin kultury. Jeśli chodzi o dziedziny kultury związane z codziennością, wypoczynkiem, czasem wolnym, uczeniem się kulturowym, pracą, więziami międzyludzkimi, duchowością, religią, wiarą i *sacrum* w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną – opracowałam je w obszernym raporcie z badań etnograficznych: książce pod tytułem: *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Natomiast szkicowe treści związane z językiem i ewolucją pojęć stosowanych do oznaczenia niepełnosprawności przybliżyłam w mojej publikacji (Borowska-Beszta 2005a). Wobec tego ograniczyłam treści rozdziału drugiego do przedstawienia zakresu semantycznego wyrażenia „kultury niepełnosprawności” oraz wskazałam wybrane reprezentacje niepełnosprawności w kulturze oraz nauce, koncentrując się na niepełnosprawnościach intelektualnych.

Chciałabym podkreślić, że pewną inspiracją do pisania o kulturze niepełnosprawności był niepełnosprawny profesor Uniwersytetu Hawajskiego w Stanach Zjednoczonych z zespołem Gauchera – Steven E. Brown, z którym prowadzę korespondencję. Profesor S.E. Brown jest twórcą Instytutu Kultury Niepełnosprawności¹ (Institute on Disability Culture) w Stanach Zjednoczonych. Jest uczonym wyraźnie wskazującym i udowadniającym istnienie fenomenu określanego mianem „kultura niepełnosprawności” lub „kultury niepełnosprawności”.

Moim zamysłem w drugim rozdziale było także zilustrowanie i przedyskutowanie kwestii związanych z konceptualizowaniem naukowym fenomenu samej niepełnosprawności z uwypukleniem niepełnosprawności intelektualnej na tle kulturowym i naukowym na gruncie europejskim oraz światowym.

Kolejnym moim celem, realizowanym w trzecim rozdziale książki, było sporządzenie analiz horyzontalnych treści teoretycznych oraz przedstawienie chronologiczne naukowych koncepcji dotyczących niepełnosprawności człowieka od XIX do XX wieku oraz powstających w przestrzeni publicznej wybranych ruchów społecznych. Książka zawiera również moją autorską koncepcję habilitacji kulturowej, nad którą pracowałam od 1993 roku. Mam pełną świadomość, że każdy z proponowanych rozdziałów mógłby stanowić odręb-

¹ <http://www.dimenet.com/disculture/>

ną publikację z racji mnóstwa interesujących danych. Proponując monografię w takiej formie i objętości, mam nadzieję, że pobudzi ona refleksje nad niepełnosprawnością i zainspiruje zarówno specjalistów, jak i osoby spoza kręgów akademickich do rozważań i poszukiwań naukowych dotyczących wzajemnych relacji i uwikłań dwóch fenomenów, jakimi są niepełnosprawność ludzka i kultura.

Rozdział pierwszy obejmuje treści związane z relacją niepełnosprawności i kultury, a właściwie kultur. Ilustruje podejście wobec osób z niepełnosprawnością od czasów prehistorycznych do XX wieku. Celem rozdziału było szczegółowe omówienie treści związanych z pozycją osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w kulturze z uwzględnieniem pozycji i działań wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w dwóch systemach totalitarnych: nazizmie i komunizmie. Koncentrowałam się na dostrzeganiu prawidłowości i relacji niepełnosprawności w kulturze na planie szerszym, dotyczącym kontynentów. Nie było moim zamiarem przedstawienie sytuacji w kulturze polskiej, ponieważ te dane są na bieżąco opracowywane i publikowane przez znakomitych polskich pedagogów specjalnych, m.in. W. Dykcika, M. Chodkowską, A. Krauzego, J. Kruk-Lasocką, S. Sadowską, A. Wojciechowskiego, F. Wojciechowskiego, M. Zaorską, T. Żółkowską, H. Żuraw i innych. Swoje analizy chronologiczne relacji niepełnosprawności i kultury związane z przedstawieniem sytuacji osób z niepełnosprawnością ograniczyłam do przybliżenia realiów poststalinowskiego Związku Radzieckiego.

Rozdział drugi dotyczy kwestii związanych z kulturową i naukową reprezentacją niepełnosprawności i zaburzeń rozwoju. Szczególną uwagę poświęciłam założeniom i zakresowi semantycznemu wyrażenia „kultura niepełnosprawności” oraz ewolucjom naukowym deskrypcji i definiowania zaburzeń rozwoju w sferze intelektualnej, sięgając do A.F. Tredgolda i jego definicji z 1908 roku, a kończąc na współczesnych definicjach niepełnosprawności intelektualnej spisanych przez R. Luckasson (1992, 2010) i zespół badaczy. Wskazane fenomeny w rozdziale drugim analizuję na tle pojęcia kultury, cytując literaturę specjalistyczną, antropologiczną, psychologiczną oraz pedagogiczną, w tym etnograficzne badania własne.

W rozdziale trzecim omawiam współczesne koncepcje teoretyczne opisujące życie osób z zaburzeniami rozwoju i ich rodzin. Wybrane koncepcje zostały – z wyjątkiem eugeniki oraz brokeringu kulturowego – implementowane w Polsce. Rozdział ten stanowi przegląd założeń teoretycznych następujących koncepcji: eugeniki autorstwa F. Galtona, C. Davenporta, H. Goddarda oraz

normalizacji N. Banka-Mikkelsena i B. Nirjego. Ponadto przedstawiam koncepcję waloryzacji roli społecznej W. Wolfensbergera i deinstytucjonalizacji dyskutowanej przez R. Schalocka, self-adwokaturę i koncepcję niezależnego życia zapoczątkowane przez E. Robertsa, koncepcję jakości życia autorstwa R. Schalocka oraz koncepcję brokeringu kulturowego M.A. Jezewski. Do rozdziału włączyłam również moją autorską koncepcję habilitacji kulturowej osób dorosłych z zaburzeniami rozwoju, której szkicowe założenia opublikowałam w 2008 i 2010 roku.

Mam nadzieję, że poruszona w książce problematyka zainteresuje czytelników oraz zainspiruje do dalszych badań dotyczących przeszłości oraz teraźniejszości bogatych, ciekawych i złożonych kultur niepełnosprawności.

Rozdział 1

Kontekstualne i historyczne rozważania nad niepełnosprawnością

1.1. Kontekst i historia. Szkic światowych i europejskich koncepcji i działań wobec osób niepełnosprawnych od prehistorii po nazistowskie Niemcy lat 1933–1945, Rosję XVII wieku i czas poststalinowski w Związku Radzieckim

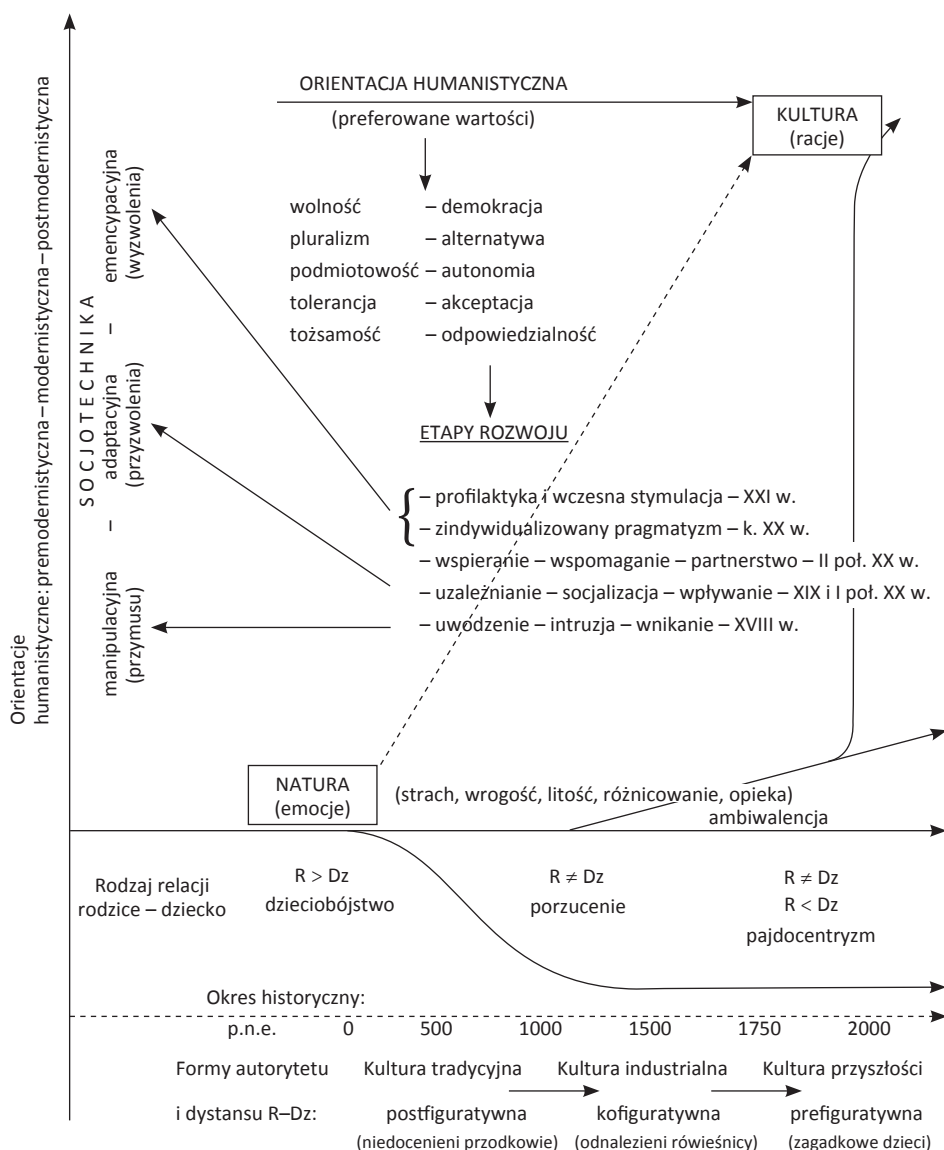
Czasy minione, poczynawszy od prehistorii do współczesności, zaznaczały się w różny sposób tworzeniem odmiennych warunków życia osobom z niepełnosprawnością czy zaburzeniami rozwoju. Zagadnienie stosunku do niepełnosprawności było akcentowane w książkach i artykułach pisanych przez znakomitych historyków medycyny, psychiatrów kultury, psychologów oraz pedagogów światowych i polskich. Problematyce zmieniającego się podejścia poświęcili publikacje różnych rozmiarów tacy autorzy, jak: R.C. Scheerenberger (1983), C. Barnes (1997), M. Schwartz (2006), I. Brown (2000), J. O'Hara i N. Buras (2007), J. Komender (2002), C. Barnes i G. Mercer (2008), D. Deutsch-Smith (2009), H. Stamm (2004), S. Phillips (2009), Z. Sękowska (1998), W. Dykcik (1996, 1998, 2010), J. Błeszyński, D. Baczała i J. Binnebesel (2008), M. Zaorska (2008, 2010) i inni.

W publikacjach badaczy polskich oraz zagranicznych można odnaleźć obszernie opisany w ujęciu historycznym kontekst kulturowy, obyczajowy oraz rehabilitacyjny jako współistniejące tło. Nie sposób mówić o podejściu do niepełnosprawności w ciągu wieków, nie sprecyzowawszy tego, że podejście to było kreowane w różnych perspektywach oraz wobec różnych rodzajów

niepełnosprawności. Negatywne zjawiska i reakcje na niepełnosprawność w starożytności są od lat podkreślane w polskiej pedagogice specjalnej. Polscy pedagodzy specjaliści, psycholodzy lub psychiatrzy wskazują i zaznaczają różne przejawy negatywnych zjawisk i reakcji wobec osób niepełnosprawnych w starożytności. Wśród uczonych wskazujących powyższe problemy są: W. Dykcik (1996, 1998, 2010), Z. Sękowska (1998), B. Szczupał (2008), S. Kowalik (2008), J. Błeszyński (2006), O. Lipkowski (1981), G. Zarębska (2008) oraz J. Komender (2002). Autorzy polscy nie poświęcają jednak w odrębnych publikacjach obszernej i pogłębionej uwagi czasom prehistorycznym, starożytności, problemowi życia dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz ich rodzinom. Koncentrują się bardziej na XIX i XX wieku. Starożytność w publikacjach najczęściej bywa jedynie wzmiankowana oraz dotyczy głównie antyku, tzn. Grecji oraz Rzymu, sporadycznie także Egiptu. Publikacje powyższych autorów – mimo że dają cenny ogląd historyczny starożytnej Europy – ograniczają się geograficznie do Grecji i Rzymu oraz Egiptu. Wyjątkiem jest opracowanie W. Dykcika (1996) wskazujące szersze graficznie tło historyczno-kulturowe stosunku do niepełnosprawności (Dykcik 1996, s. 209). Autor ujął wątek życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w relacji człowiek – człowiek, rozpatrywał relacje rodzice – dziecko z niepełnosprawnością oraz prześledził zjawisko na przestrzeni wieków od czasów starożytnych. Całość diagramu osadzona została na polaryzacji rzeczywistości człowieka uwikłanego w naturę (emocje) i kulturę (racje).

W opracowaniach Z. Sękowskiej (1998), B. Szczupał (2008), S. Kowalika (2008), J. Błeszyńskiego (2006), O. Lipkowskiego (1981), G. Zarębskiej (2008), J. Komender (2002) oraz W. Dykcika (1996, 2001b, 2005) pominięte zostały jednakże teorie i praktyki wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami rozwoju lub psychicznymi, stosowane na Bliskim, Środkowym czy Dalekim Wschodzie, co nieco zawężyło pogląd na sprawy dziejące się w Azji w przypadku osób z zaburzeniami rozwoju. Niewiele opracowań pisanych przez polskich pedagogów specjalnych lub psychologów zajmujących się niepełnosprawnością intelektualną daje również pełny ogląd kontekstu życia osób z niepełnosprawnością w początku XX wieku wraz z problematyką nazizmu w Niemczech i jego wpływem na tworzenie warunków życia osób z zaburzeniami rozwoju i zaburzeniami psychicznymi. Uwagę tym kwestiom poświęcają J. Błeszyński (2006) i B. Szczupał (2008).

Schemat 1. Ewolucja form relacji człowiek – człowiek (rodzice – dziecko) w aspekcie historyczno-kulturowym



Źródło: Dykciak 1996, s. 209¹.

¹ Skan diagramu został zamieszczony za pisemną zgodą autora, prof. zw. dr. hab. Władysława Dykciaka z dnia 22.07.2012.

Kontekst stylu życia i codzienności osób z zaburzeniami rozwój uczy niepełnosprawnością jest zasadniczym tematem tej książki. Dzięki kontekstowi poznajemy również fragmenty stylu życia. W wielu przypadkach po analizie literatury nie jest możliwe dokładne poznanie stylu życia osób niepełnosprawnych w aspekcie historycznym. Analizy opracowań historycznych pozwalają jednakże na pośredni wgląd weń dzięki kontekstowi. Poniższy podrozdział ilustruje kontekst stylu życia osób niepełnosprawnych od czasów prehistorycznych do współczesności. Ujęte zostały wyłącznie kluczowe zdarzenia naukowe, wątki religijne, reakcje społeczne i sposoby postępowania wobec niepełnosprawności – osób z zaburzeniami rozwoju. Konieczne wydaje się również sformułowanie uwagi dotyczącej sprecyzowania definicyjnego. Otóż podrozdział ten jest pomyślany jako przedstawienie kontekstu życia ówczesnych dzieci oraz dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniem w sferze poznawczo-rozwojowej przez pryzmat deskrypcji kulturowych wskazujących na kontekst tworzony przez ówczesnych teologów, filozofów, lekarzy itd., ponadto ustanawiany przez prawo oraz istniejący w świadomości ludzi.

W rozważaniach istotna jest również kwestia zakresu semantycznego niepełnosprawności intelektualnej w starożytności, wiekach średnich oraz współczesności. Trzeba zauważyć, że sposób jej rozumienia w czasach starożytnych i wiekach średnich często obejmował definicyjnie i niejako działaniowo osoby z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi (m.in. osoby psychotyczne). Takie ujęcie zostało zaznaczone w tekstach G. Zarębskiej (2008) i J. Komender (2002). Ta ostatnia autorka wskazała dopiero lata panowania Edwarda I w Anglii (1272–1307) jako czas prawnego europejskiego odróżnienia niepełnosprawności intelektualnej od choroby psychicznej. Chociaż w odległej przeszłości odnajdujemy uczonych, lekarzy, teologów, jak również akty prawne napisane w starożytnych Chinach odróżniające oba stany funkcjonowania, to praktyka medyczna i postępowanie terapeutyczne przez wiele lat, niemal do współczesności, włączały osoby z tymi odrębnymi zaburzeniami do wspólnych miejsc wsparcia (szpitali, azylów, przytułków itd.). W związku z powyższym zauważam, że starożytni lub średniowieczni uczeni, lekarze, rozważając sprawy niepełnosprawności czy dysfunkcji, łączyli zaburzenia psychiczne i upośledzenie umysłowe (niepełnosprawność intelektualną) w jedno. Z tego powodu, mówiąc o zaburzeniach rozwoju (niepełnosprawności intelektualnej) w ujęciu historycznym, nie oddzielam wątków dotyczących zaburzeń psychicznych, również dlatego że istnieje zjawisko podwójnej diagnozy (*dual diagnosis*), polegające na tym, iż u jednej osoby współistnieją jednocześnie zaburzenia roz-

woju w sferze intelektualnej i zaburzenia psychiczne (np. schizofrenia). Konstrukcja kluczowych problemów – zilustrowanych w niniejszym podrozdziale i ujawniających kontekst życia oraz codzienność osób z zaburzeniami rozwoju, niekiedy podwójną diagnozą – została oparta na następujących filarach: postawach społecznych wobec niepełnosprawnych, źródłach postaw związanych z wierzeniami, przekonaniami, religią, ponadto na regulacjach prawnych oraz wiedzy medycznej, psychologicznej i innej dotyczącej niepełnosprawności.

1.1.1. *Shandar I*: Neandertalczyk z niepełnosprawnością – prehistoria

Czasy prehistoryczne nie przekazują wielu danych dotyczących kontekstu stylu życia i codzienności osób z zaburzeniami rozwoju czy niepełnosprawnych. Akcydentalnie na podstawie danych można poznać możliwości życiowe osób z niepełnosprawnościami lub w ogóle pojawianie się zainteresowania nimi oraz działań wobec nich. Informacje takie, czasami szczątkowe i dane nie wprost, lecz pośrednio, przybliżają kontekst życia i codzienność niepełnosprawnych. R.C. Scheerenberger (1983) w książce pod tytułem: *A History of Mental Retardation (Historia upośledzenia umysłowego)*, cytowanej m.in. przez B. Pachta (1996), wskazał pierwsze fakty dotyczące zaakcentowania niepełnosprawności w świadomości społecznej i reakcji na nią w czasach prehistorycznych. Autor odnotował w badaniach archeologicznych odnalezienie Shandara I: Neandertalczyka żyjącego 45 000 lat temu, zmarłego w wieku 40 lat, cechującego się zmianami w budowie ciała wskazującymi na niepełnosprawność. Człowiek ten miał amputowane prawe ramię, chorował na zapalenie stawów, posiadał blizny na kościach, po prawej stronie twarzy. Sposób pochowania Neandertalczyka wskazywał na przypisywane mu znaczenie oraz prawdopodobnie objawy uznania i szacunku wobec niego. Około 12 000 lat temu niektóre grupy ludzi zmieniały tryb życia. Przystawały być nomadami i zaczynały prowadzić bardziej osiadłe życie oparte na rolnictwie. W tamtym czasie rozwijało się u nich myślenie symboliczne, prowadziły życie wiejskie lub miejskie. Na podstawie wykopalisk archeolodzy obserwowali, że w takich społecznościach pojawiły się zmiany w budowie ciała polegające na wzroście masy mózgu w stosunku do masy całego ciała. Powiększeniu uległy płaty czołowe, zwiększyła się liczba połączeń synaptycznych (Scheerenberger 1983). R.C. Scheerenberger (1983) wskazuje, że pierwsze wzmianki dotyczące

sposobów postępowania wobec mentalnie i fizycznie chorych pojawiają się w 7000 r. p.n.e. Działania lecznicze i terapeutyczne polegały m.in. na „masażach, kąpielach, ekstrakcjach, upuszczaniu krwi, leczeniu ziołami. Stosowano leczniczo tzw. *trephination* – czyli usunięcie małej okrągłej w przekroju, części kości czaszki, noszonej potem jako amulet, w celu odpędzania demonów. W tamtych czasach praktykowali również szamani, posługujący się fetyszami, amuletami oraz tworzący talizmany ochronne (Scheerenberger 1983). W czasie neolitu ok. 5500–2500 p.n.e. odnaleziono w Grecji pierwsze szkielety dziecka z cechami wskazującymi zespół Downa. Oprócz tego odnaleziono również szczątki dzieci z hydrocefalią, mikrocefalią i anencefalią (O’Hara, Bouras 2007, s. 462). Pierwsze wzmianki dotyczące sposobu postrzegania i traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną datują się na około 4500 r. p.n.e. W tamtym czasie w przypadku obserwacji u człowieka ran pochodzących ze źródeł zewnętrznych podejmowano badania dotyczące ustalenia ich przyczyny i skutku. Symptomy chorób pojawiające się bez ujawniania się ran były łączone zazwyczaj ze wspólnym podłożem fizjologicznym, działaniem duchów lub bogów (Scheerenberger 1983).

1.1.2. Grecki *teras*, rzymskie *monstrum*, hinduski *Dar od Boga* i arabski *Umysł, który jest w niebie, podczas gdy ich większa część mieszka wśród zwykłych śmiertelników* – starożytność

Starożytność to czasy od 2500 r. p.n.e. do 476 r. n.e. W 476 r. n.e. nastąpił upadek Cesarstwa Rzymskiego i tę datę uznaje się za początek wieków średnich (*middle ages*). Zaburzenie i nieprawidłowości rozwoju, deformacje oraz niepełnosprawność były w starożytności zauważane. Lata około 2500 r. p.n.e. wiąże R.C. Scheerenberger (1983) z zaleceniami i regułami wobec niepełnosprawności zawartymi w kodeksie Hammurabiego. Autor wskazuje, że choroby i zaburzenia psychiczne postrzegano jako karę bogów lub znajdowanie się we władaniu złych duchów czy diabła. Choroby zarówno umysłowe, jak i fizyczne były uznawane za nieczystość lub niekiedy traktowane jak tabu (Scheerenberger 1983). Również lata około 1500 r. p.n.e. naznaczone zostały praktyką poszukiwania źródeł niepełnosprawności wrodzonych. Zostało to zapisane na papirusie egipskim. Wskazane przekonania o pochodzeniu niepełnosprawności były, zdaniem R. Scheerenbergera (1983), podtrzymywane do XVII wieku. Mimo

że, zdaniem J. O'Hara i N. Boursa (2007), nie jest dla badaczy jednoznacznie jasne, kiedy po raz pierwszy opisano niepełnosprawność intelektualną, lata ok. 1500 r. p.n.e. są przełomowe dla problematyki niepełnosprawności intelektualnej. Zdaniem R. Scheerenbergera (1983) w 1500 r. p.n.e. po raz pierwszy Egipcjanie opisali koncepcję niepełnosprawności intelektualnej – upośledzenia umysłowego. Zapisano ją na papirusie w Thebes (Luxor) w Egipcie. Ustalono że – mimo iż istniały trudności w translacji hieroglifów – koncepcja niepełnosprawności intelektualnej dotyczyła niepełnosprawności umysłu i ciała w związku z uszkodzeniem mózgu (Scheerenberger 1983 za: Biasini i in. 1999).

Historia dostrzeżenia niepełnosprawności intelektualnej, postępowania wobec niej i tworzenia warunków życia niepełnosprawnym dzieciom, młodzieży i dorosłym nasycona jest w czasach starożytnych ogromnym okrucieństwem oraz odrzuceniem. Takie podejście dominowało w Grecji i Rzymie. W starożytnej Grecji w latach 2500–2000 p.n.e. dominowały stanowiska zaznaczające się, zdaniem H. Stamm (2004), czarną plamą na rozwoju ludzkości. Te czasy obfitowały w brak wiedzy, ignorancję i okrucieństwo wobec osób niepełnosprawnych. Rzymianie i Grecy mieli w starożytności nieco inne sposoby podejścia wobec nowo narodzonych dzieci, które ujawniały widoczne zaburzenia rozwoju, lecz autorka podkreśla również, że w obu kulturach dzieci te były potencjalnymi ofiarami dzieciobójstwa (Stamm 2004, s. 25). Zdaniem autorki Grecy byli znacznie bardziej pragmatyczni w swoim podejściu do nowo narodzonych dzieci z niepełnosprawnością. Uznawali, że dziecko z oczywistymi deformacjami lub niepełnosprawnością może żyć

[...] w pełnej cierpienia egzystencji, nigdy nie będzie w stanie przyczynić się do rozwoju społeczeństwa i skończy będąc stałym obciążeniem finansowym dla rodziny (Stamm 2004, s. 25)².

H. Stamm zauważyła, że starożytni Grecy, to znaczy wielu z nich, uważali, że dzieci z wrodzonymi deformacjami to kara bogów za grzechy popełnione przez rodziców lub innych przodków.

Stanowisko Rzymian było nieco odmienne, naznaczone silnymi lękami i obawami przed nieznanym oraz pewnym fatalizmem. Uważali oni, że narodzenie się dzieci z deformacjami to symbol i zapowiedź zbliżającej się katastrofy. W związku z tym, aby temu zapobiegać i chronić siebie, Rzymianie zabijali wiele niemowląt i małych dzieci z niepełnosprawnościami w celu

² Wszystkie cytaty pochodzące z obcojęzycznych źródeł są w tłumaczeniu własnym.

uchronienia siebie przed katastrofami lub łagodzenia lęków społecznych (Stamm 2004, s. 25). W czasach Imperium Rzymskiego postawy te zmieniały się, ewoluując w kierunku chorobliwej fascynacji deformacjami. Dochodziło do tego, że przedstawiciele klasy wyższej, rządzącej kupowali osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi lub psychicznymi jako niewolników, których następnie wykorzystywali do własnych rozrywek (Stamm 2004, s. 25). W wiekach starożytnych wyobrażano sobie wiele różnych przyczyn niepełnosprawności i dysfunkcji. Jednakże tylko Arystoteles i Hipokrates uznali, że podstawowym powodem są czynniki dziedziczne. Czasy starożytności to również pierwsze próby postępowania medycznego wobec niepełnosprawności i zaburzeń rozwoju. Autorka wskazała, że stosowano sposoby absurdalne i niebezpieczne – jak w przypadku garba i silnego skrzywienia kręgosłupa, lub bardzo pomocne – np. w przypadku skrzywień stóp, polegające na prostowaniu skrzywień. H. Stamm (2004) uważa, że dziś u około 3% dzieci na wszystkie żywe urodzenia diagnozuje się zaburzenia i deformacje wrodzone i w czasach starożytnych liczba dzieci z podobnymi dysfunkcjami była zasadniczo podobna lub nieco wyższa. Spowodowane to było wzrastającym poziomem niedożywienia, liczbą chorób, zawierania związków małżeńskich w bliskim pokrewieństwie, jednak wiele dzieci przeżywało lata niemowlęstwa. H. Stamm (2004) zaobserwowała, że śmierć niepełnosprawnych niemowląt w starożytności następowała w wyniku infekcji, dzieci z wrodzonymi deformacjami były zabijane także z powodu lęków religijnych i presji finansowych oraz trudności, jakim byli poddawani rodzice, nie mogąc wychować potomka, który miałby wkład w rozwój gospodarstwa domowego lub społeczeństwa. Jakkolwiek należy zauważyć, że dzieciobójstwo nie dotyczyło tylko niepełnosprawnych w sferze fizycznej.

Dzieciobójstwo w starożytności było sposobem zmniejszania populacji ludzkiej w ogóle, gdy stawała się ona zbyt liczna. Większe szanse na przeżycie mieli chłopcy niż dziewczynki, które jako niemowlęta zabijano znacznie częściej. Taka praktyka pojawia się obecnie w wiejskich obszarach Indii (Stamm 2004, s. 26). H. Stamm uważa, że trudno jest znaleźć jednoznaczną odpowiedź na pytanie o specyficzne postrzeganie niepełnosprawności w społeczeństwach starożytnych Rzymian i Greków, a ponadto autorka konkluduje, że trudno również ustalić, które z niepełnosprawności były „akceptowalne” do dalszego życia, a które były eliminowane, to znaczy niełatwo stwierdzić, czy dziecko z polidaktylią (wielopalczastością) zostałoby zabite czy pozwolono by mu żyć. H. Stamm jednakże stwierdziła, że dzieciom z poważnymi deformacjami fizycznymi, trisomią lub wrodzonym ubytkiem kończyn nie pozwolono by żyć (Stamm 2004, s. 27).

Wraz z tworzeniem się postaw wobec niepełnosprawnych w starożytności pojawiały się językowe sposoby definiowania niepełnosprawności. W Grecji zarówno osoby, jak i zwierzęta ujawniające poważne ogólne deformacje nazywano *teras* (Stamm 2004, s. 27). Tym słowem oznaczano mitologiczne potwory i monstra, takie jak Gorgony, Meduza w *Iliadzie* Homera (Stamm 2004, s. 27). Urodzenie się w rodzinie *teras* starożytni Grecy wiązali z karą bogów za grzechy przodków dziecka. Grzechem przodków mogło być: złamanie przysięgi, rabunek dokonany w świątyni lub niezłożenie daniny bogom. Czynnikiem, który również kreował los dziecka z niepełnosprawnością i deformacjami, było założenie, że takie dzieci, a potem dorosłe osoby, nie mogą prowadzić pełnej, aktywnej i niezależnej egzystencji ani wносить czegoś do rozwoju ekonomicznego społeczeństwa (Stamm 2004, s. 27). H. Stamm (2004) wskazała, że w Grecji praktyki dzieciobójstwa różniły się nasileniem w różnych regionach.

Sparta była państwem bardzo nacjonalistycznym, gdzie wprowadzono i podtrzymywano praktyki eugeniczne. Porzucanie i zaniechanie działań w przypadku chorych noworodków było nawet wymagane przez prawo. Gdy dziecko nie umierało przez kilka dni było po prostu narażane na śmierć. Los noworodków, uznawanych za własność państwa, zależał od rady starszych, która decydowała o tym, czy dziecko – jeśli jest zdrowe – trafi pod opiekę ojca do dalszego wychowania, czy – jeśli urodziło się niepełnosprawne – będzie porzucone. „Porzucenie” dziecka polegało na wywiezieniu go za miasto lub poza granice miejscowości i pozostawieniu w dole na pewną śmierć lub utopienie go” (Stamm 2004, s. 27). W starożytnej Sparcie niemowlęta przeznaczone na śmierć zabierano do miejsca nazwanego *apothetae*, czyli miejsca porzucenia. Niemowlęta płci męskiej poddawano surowszej ocenie po urodzeniu niż dziewczynki, co związane było z oczekiwaniem społecznym wobec mężczyzn, których zadaniem było zasilenie szeregów wojska i prowadzenie działań na rzecz obronności Sparty (Stamm 2004, s. 27).

Wśród pierwszych greckich dokumentów z zakresu diagnostyki i definicji zdrowia u noworodków znajduje się praca napisana przez Soranusa (98–138 r. n.e.), uczonego i lekarza pochodzącego z Efezu. Soranus był wybitnym lekarzem greckim praktykującym w Rzymie i Aleksandrii. Specjalizował się w obszarach medycyny związanej ze zdrowiem kobiety i niemowląt oraz w psychiatrii (Gerdtz 1994). Napisał m.in. dzieło *Gynaecology* pod tytułem: *How to Recognize Newborn Worth Raising* (*Jak rozpoznać noworodka wartościowego dla wychowania*). Soranus pisze:

[...] jest perfekcyjny we wszystkich częściach: kończyny, zmysły, ma części ciała, które nie są zasłonięte (zatkane) włączając: uszy, nos, gardło, cewka moczowa i odbył. Jego naturalne ruchy nie powinny być powolne ani słabe. Jego kończyny powinny się zginać i prostować. Jego kształt i wielkość powinna być odpowiednia i powinien odpowiadać na bodźce zewnętrzne (Soranus za: Stamm 2004, s. 27).

Soranus jest postrzegany przez R. Scheerenbergera (1983), F. Alexandra oraz S. Selznick (1966, s. 47) jako uczony i lekarz, który zasłużył się w działaniach wspierających osoby z chorobami psychicznymi. To Soranus założył szpital dla ludzi z chorobami psychicznymi i prawdopodobnie również z niepełnosprawnością intelektualną, co zauważa R. Scheerenberger (1983). Przez A. Goldsteina (2005) Soranus jest postrzegany jako twórca i praktyk tzw. psychiatrii moralnej. Wśród podejść terapeutycznych wobec pacjentów z zaburzeniami psychicznymi i zaburzeniami rozwoju stosował działania aktualne we współczesnej rewalidacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i reedukacji osób z zaburzeniami psychicznymi. R. Scheerenberger (1983) zauważa, że to Soranus proponował odpoczynek, podejście nacechowane sympatią, czytanie oraz uczestnictwo w sztukach dramatycznych (Scheerenberger 1983). F. Alexander i S. Selznick (1966) wskazują, że Soranus reprezentował metodę diametralnie odmienną od zakuwania w łańcuchy, głodzenia, trzymania w ciemności i chłodzie, wywoływania strachu u chorych psychicznie, jak proponował np. Celsus (25 r. p.n.e.–50 r. n.e.). Zalecał zapewnianie im przebywania w jasnych, ciepłych i wygodnych pomieszczeniach, stosowanie jak najmniej uciążliwych zabezpieczeń, aby się nie zranili, a przede wszystkim prowadzenie z nimi rozmów i dyskusji oraz zapewnienie im zajęć zgodnych z ich zainteresowaniami (Alexander, Selznick 1966, s. 47 za: Brodniak 2000, s. 82). Powyższe fakty pozwalają mi zauważyć, że Soranus z Efezu jest najprawdopodobniej ojcem pedagogiki specjalnej, a szczególnie pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co prawda, S. Kowalik (2008, s. 65) wskazuje Hipokratesa (460–377 r. p.n.e.) jako prekursora rehabilitacji osób niepełnosprawnych, leczącego skrzywienia kręgosłupa oraz stóp, bez wątpienia jednak to Soranus z Efezu jest prekursorem działań rewalidacyjnych, rehabilitacyjnych wobec osób z zaburzeniami psychicznymi i intelektualnymi. Z tego powodu uznaję go za prekursora oligofrenopedagogiki – pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Ateny były łagodniejszym państwem-miastem niż Sparta, jeśli chodzi o traktowanie niepełnosprawności. Ateńczycy organizowali formy wsparcia dla osób poszkodowanych przez działania wojenne i niepełnosprawność po-

wstałą w wyniku wojny lub podczas codziennej pracy. H. Stamm (2004) zauważyła, że nie byli oni poważnie zdominowani koncepcją jednolitości rasowej. Nie było prawa nakazującego porzucanie i narażanie na śmierć niemowląt, chociaż zwykle to praktykowano. W starożytnych Atenach państwo nie karało rodziców za to, że urodziło się im dziecko z niepełnosprawnością, lecz również nie dawało wsparcia, gdy decydowali się wychować potomka. Rzymianie – według H. Stamm (2004) – postrzegali urodzenie się dziecka z widoczną fizyczną deformacją lub niepełnosprawnością jako sygnał od bogów mówiący o zbliżającej się katastrofie, o czym wspominałam powyżej. Słowo, jakiego używano w Rzymie na określenie takiego niemowlęcia, to „monstrum”. Wyraz ten pochodził od łacińskiego *monere* i oznaczał „ostrzegać”. Rzymianie przejęli tę koncepcję i sposób traktowania niemowląt z niepełnosprawnością od starożytnych Babilończyków oraz wiedzy zawartej na ich glinianych tabliczkach. Zapisano na nich około 2000 r. p.n.e. swoiste, nazwałabym to, studia przypadków deformacji, w każdym z nich ujawniając konsekwencje życia urodzonego dziecka dla królestwa. Spośród deformacji, jakie wskazywali starożytni Babilończycy, H. Stamm wymienia następujące:

Jeśli kobieta urodzi dziecko z uszami lwa, oznacza to, że krajem będzie rządził mocny władca, król; jeśli urodzi niemowlę bez penisa – pan domu wzbożaci się na płodach i zbiorach z własnych pól (Stamm 2004, s. 28).

W czasach Republiki Rzymskiej zaostorzono regulacje prawne dotyczące losów niepełnosprawnych niemowląt. W ok. 500 r. p.n.e. wydano okrutny nakaz zabijania dzieci z deformacjami. Tabela IV regulacji prawnych, nazwana „Dwunastoma Tablicami”, zawierała jasne instrukcje dla pana domu (*paterfamilias* – „głowa rodziny”), wedle których „piekielnie” zdeformowane dziecko powinno być szybko zabite (Stamm 2004, s. 28). Władza pana domu, *paterfamilias*, była ogromna, nie musiał on bowiem pokazywać dziecka innym świadkom w celu oceny stanu jego zdrowia przed zabiciem go. *Paterfamilias* mógł w majestacie prawa zabić dziecko z niepełnosprawnością, okaleczyć, torturować je lub sprzedać (Scheerenberger 1983). H. Stamm (2004) oraz J. O’Hara i N. Bouras (2007) zaznaczyły jednak, że w I w. n.e. nie obowiązywało już prawo nakazujące głowom domów zabijanie noworodków z niepełnosprawnością i deformacją fizyczną, co wiązało się z decyzją Konstantyna – chrześcijańskiego cesarza Rzymu.

W społeczeństwie starożytnego Rzymu w latach 300–92 p.n.e. szczególnie złym omenem dla lękliwych Rzymian były dzieci i osoby urodzone z oboj-

nactwem, czyli hermafrodytami. Hermafrodytów oskarżano i posądzano o przegrane wojny, bitwy i inne formy przemocy społecznej. Wobec hermafrodytów stosowano okrutne sposoby eksterminacji i egzekucji, jak spalenia żywcem lub wrzucanie żywcem w morze w zapieczętowanej trumnie. Zdarzało się jednak, że niekiedy w rodzinach osób wysoko postawionych w hierarchii społecznej, np. cesarskiej, mogło przeżyć dziecko z wrodzoną deformacją (np. kończyn).

Klaudiusz (10 r. p.n.e–54 r. n.e.), krewny Oktawiana Augusta, z orzeczeniem o zniekształceniu budowy kończyny, ponieważ utykał podczas chodzenia, przeżył. U Klaudiusza rozpoznano trudności w mówieniu, jąkanie, ślinienie się. Jako dziecko wiele chorował, m.in. na świnkę. Współcześni historycy spekulują na temat rzeczywistej dysfunkcji u cesarza Klaudiusza, podejrzewając w niej mózgowe porażenie dziecięce. Przyszły cesarz Klaudiusz jako dziecko doświadczył, zdaniem H. Stamm (2004), wiele pogardy ze strony swej babki Livii, nazywającej go idiotą, takiego samego traktowania przez swą matkę Antonię, która zwykła mawiać na temat źródeł jego „monstrualności”, że natura rozpoczęła, ale nie skończyła jej tworzyć. Klaudiusz był nieustannie ukrywany przed widokiem publicznym przez własną rodzinę. Jedyną pozytywną rzeczą było to, że nie ograniczono mu dostępu do edukacji. Klaudiusz był zatem wykształcony, czytał i rozumiał teksty etruskie, a nawet napisał słownik łacińsko-etruski. Po Kaliguli (chorującym psychicznie) został czwartym Cesarzem Imperium Rzymskiego w latach 41–54 n.e. Paradoksalnie, można zauważyć, że również z racji niepełnosprawności pewnej izolacji udało mu się przeżyć 64 lata wśród dworskich intryg i wzajemnego mordowania się członków rodziny na dworze cesarskim.

Późniejsze lata starożytnego Rzymu to czasy chorobliwej fascynacji elit deformacjami u osób z niepełnosprawnością. Arystokraci kupowali takie osoby jako niewolników, traktując je jak „zabawki” (Stamm 2004, s. 28). Ludzi z niepełnosprawnościami przetrzymywano w warunkach zbliżonych do tych, w jakich trzymano egzotyczne zwierzęta. Po przełamaniu lęków i niechęci okazało się, że posiadanie jako niewolników osób z niepełnosprawnościami stało się „modne” (Stamm 2004, s. 29) – w stylu życia elit. J. O’Hara i N. Bouras (2007) za R. Garland (1995) zwracają uwagę, że niewolnik z niepełnosprawnością intelektualną był całkowitą własnością pana i w związku z tym był dostępny cielesnie w sposób nieograniczony – również jako obiekt relacji intymnych i praktyk seksualnych.

Wiedza o postępowaniu medycznym starożytnych wobec niepełnosprawności wrodzonej wśród niemowląt nie jest zbyt obszerna. H. Stamm (2004)

wiąże ten stan rzeczy z dzieciobójstwem i w związku z tym małą przeżywalnością niemowląt z niepełnosprawnością. Po drugie: z faktem związanym z wierzeniem i przekonaniem, że dziecko zostało stworzone przez bogów i prawdopodobnie nie spodobałoby się im ingerowanie człowieka w ich dzieło. Ponadto niewiele wiadomo o starożytnych sposobach działania medycznego wobec dzieci z wrodzonymi deformacjami. Lekarze prawdopodobnie, zdaniem H. Stamm (2004), znali własne ograniczenia działania medycznego wobec dzieci z deformacjami i poprawiania stanu zdrowia przewlekłe chorych. Istnieje jednak kilku pisarzy wskazujących sposoby postępowania wobec deformacji i niepełnosprawności. To dotyczyło również dzieci, u których niepełnosprawność pojawiła się w późniejszych latach życia.

Źródłem cennych informacji jest tzw. *Hippocratic Corpus* – zbiór ksiąg napisanych przez Hipokratesa (460–370 p.n.e.). Hipokrates rozpoczął leczenie skrzywień kręgosłupa i kończyn (Kowalik 2008). Wśród zaburzeń rozwoju wspomnianych w książkach jest epilepsja. Epilepsja była postrzegana jako cierpienie i nieszczęście zesłane przez bogów w późniejszym życiu. Wśród „praktyków” medycyny i wczesnej rehabilitacji w czasach starożytnych zalecano m.in. unikanie różnych substancji i ziół, np. mięty lub mięsa (m.in. z kozła, maciory lub psa). Należało również unikać niektórych tkanin, np. w kolorze czarnym lub zrobionych ze skóry kozła (Stamm 2004, s. 29). Hipokrates bardzo sceptycznie traktował wskazane zalecenia oczyszczania na drodze zakłęb, uznawał je za nonsens. Uważał, że epilepsja jest dziedziczna jak wiele innych chorób, lecz ostatecznie powodowanych przez słońce, zimno i wiatr. Sądził, że skuteczność terapii będzie zależała od czasu, np. pory roku, którą lekarz wybierze do przeprowadzenia kuracji. Wierzył, że w określonej porze roku lekarz może zastosować skuteczne środki zaradcze. Wyrażał pogląd, że od lekarza zależy, jakich środków użyje (Stamm 2004, s. 29).

Przyczyny niepełnosprawności i deformacji u dzieci wiązał z dziedzicznością – oprócz Hipokratesa – 2500 lat temu Arystoteles. Uważał, że cechy są przekazywane przez rodziców dziecku i owe cechy były naturalnymi przyczynami obecności deformacji u potomstwa w większym stopniu niż złość bogów. Arystoteles obserwował, że „[...] zdeformowane dzieci pochodzą od zdeformowanych rodziców, niewidomi od niewidomych, jakkolwiek dla dzieci kalek są generalnie dobre rokowania” (Stamm 2004, s. 30). Oznacza to, że jeśli ktoś „otrzymał” niepełnosprawność, to niekoniecznie dzieci będą ją miały. Lecz jeśli ktoś od zawsze miał chorobę – dzieci też ją będą na nią cierpieć (Stamm 2004, s. 30). Na temat niepełnosprawności fizycznej i intelektualnej

wypowiadali się uczeni i filozofowie. R. Scheerenberger wskazał, że Arystoteles (384 r. p.n.e.–322 r. p.n.e.) wygłaszał radykalnie eksterminacyjne poglądy o wychowywaniu dzieci tzw. zdeformowanych. Moim zdaniem, nie są to prawa dotyczące *de facto* wychowania, lecz prawa mówiące, jak tego zaniechać. Filozof uważał, że powinno istnieć prawo wskazujące, że żadne dziecko zdeformowane nie powinno żyć (Scheerenberger 1983). Z. Sękowska (1998, s. 16), cytowała: „Ma istnieć prawo, żeby nie chować żadnej kaleki”. Kolejnym krokiem wskazującym na podstawy zaangażowania państwa w sprawy osób niepełnosprawnych był system wsparcia zaproponowany w latach 27 p.n.e–14 n.e. w starożytnym Rzymie przez Oktawiana Augusta (63 r. p.n.e–14 r. n.e.) – zwanego humanitarnym. W tych latach około połowa populacji ludności otrzymywała rzeczowe wsparcie ze strony państwa, zwykle było to jedzenie. Ma to znaczenie w tym kontekście, że duża liczba niepełnosprawnych intelektualnie niewolników lub tych, którzy zachorowali psychicznie, a których wypędzano w starożytnym Rzymie z domów na ulice, żyła z żebractwa (O’Hara, Bouras 2007, s. 463). W księdze Tory również odnajdujemy wskazania dotyczące niepełnosprawności i zaburzeń rozwoju w sferze sensorycznej i postępowania wobec niej. W latach 500–400 p.n.e. w księdze znalazły się wyraźne polecenia dotyczące osób głuchych i niewidomych. Pierwsze zalecenia terapeutyczne i właściwie pedagogiczne brzmiały: „Nie będziesz złorzeczył głuchemu ani kładł kłód przed niewidomym”; „Przeklęty niech będzie ten, który czyni ślepym, aby ten tułał się po drogach”; „Nie będziesz krzywdził żadnej wdowy, sierot lub dzieci” (Scheerenberger 1983). Aborcja, dzieciobójstwo, celibat oraz inne sposoby zmniejszania populacji miały złą sławę. R. Scheerenberger (1983) uważa, że dzieci mogły być sprzedawane jako niewolnicy.

Rok 374 n.e. był dzięki chrześcijaństwu przełomowy, jeśli chodzi o kontekst szans przeżycia dzieci z niepełnosprawnością w starożytnej Grecji i Rzymie. W tym roku cesarz Konstantyn (pierwszy chrześcijański cesarz Rzymu) uznał oficjalnie dzieciobójstwo za przestępstwo. W wydanym dekrete wskazał kluczowe zalecenia postępowania wobec niemowląt. Zarządził zakaz porzucania noworodków, ich sprzedaży oraz dzieciobójstwa i zaoferował nawet wsparcie finansowe dla rodzin, które chciały porzucić lub zabić swoje nowo narodzone dzieci (O’Hara, Bouras 2007, s. 462). Poza starożytną Grecją i Rzymem zaburzenia rozwoju, niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia psychiczne były również opisywane na Bliskim, Środkowym i Dalekim Wschodzie. Istnieje jednak mniej informacji o bezpośrednich reakcjach społecznych, medycznych lub rewalidacyjnych wobec dzieci, młodzieży czy dorosłych niepełnosprawnych

intelektualnie. Można przypuszczać, że spowodowane to jest pewnymi wspólnymi stanami manifestowania się dysfunkcji osób z zaburzeniami rozwoju w sferze intelektualnej i osób z zaburzeniami psychicznymi oraz przyczynami ich powstawania, obserwowanych na starożytnym Wschodzie. Wschodnie, zwłaszcza hinduskie, koncepcje zdrowia i choroby oraz rozumienie zaburzeń związane były i są do tej pory z systemami religijno-magicznymi i uwarunkowaniami kulturowymi oraz kastowymi. Wśród badaczy opisujących zjawiska towarzyszące życiu osób niepełnosprawnych są: C. Aminidav i L. Weller (1995) oraz S. Gabel (2004); o Indiach napisał zaś W. Brodniak (2000).

Starożytne i późniejsze kultury Środkowego Wschodu (Iran, Afganistan, Pakistan)³ uważały niepełnosprawność za karę niebios, manifestującą się na poziomie ducha i powodowaną tzw. złym okiem (Aminidav, Weller 1995). W tych rejonach rodziny w dwojaki sposób traktowały posiadanie dziecka z niepełnosprawnością: jako przeznaczenie – konieczność życia z nim, lub jako pech oraz przekleństwo (zob. O'Hara, Bouras 2007).

Daleki Wschód (Indie, Chiny, Japonia) zostały opisane między innymi przez W. Brodniaka (2000) na tle obszernego kontekstu społeczno-religijnego stanowiącego tło traktowania zaburzeń i chorób psychicznych. Autor ustalił początki medycyny hinduskiej na rok 800 p.n.e i wiązał to z napisaniem pierwszych ksiąg o medycynie, tzw. *Wed* (szczególnie w *Jadźurwedzie*). W. Brodniak (2000) uważał, że brakuje jednak pełnej i precyzyjnej wiedzy na temat miejsca osób chorych psychicznie w starożytnych Indiach. Ilustrując kontekst życia i kreowanie jego stylu wobec osób niepełnosprawnych, wskazał kilka prawidłowości. Indie czasów starożytnych ok. roku 800 p.n.e były państwem złożonym z księstw i zhierarchizowanym systemem kastowym, gdzie ogromna rzesza ludzi żyła w skrajnej nędzy (Brodniak 2000). Istotne jest to, że działaniom medycznym towarzyszyły przez całe stulecia praktyki religijne w formie zaklęć i modlitw (800 r. p.n.e.–1000 r. n.e.) (Brodniak 2000, s. 68). Podstawa medycyny hinduskiej była zbliżona do medycyny chińskiej i perskiej zakładającej, że wspólną przyczyną chorób jest walka sił dobra ze złem. W starożytnych Indiach sprawcą chorób i niepełnosprawności był bóg Siwa. Za zdrowienie odpowiadał bóg Wisznu. Modlitwy kierowano do dobrego boga Brahmy, patronował on także uzdrowieniom (Brodniak 2000). Fundamentem przekonań Hindusów o zaburzeniu psychicznym było wierzenie mistyczne, związane z wędrówką dusz, tzn. wiara w reinkarnację dająca nadzieję na lepsze życie

³ Middle East (Środkowy Wschód, niekiedy określa się tak również kraje Bliskiego Wschodu).

w kolejnym wcieleniu. Ten system wierzeń przetrwał do dzisiaj (Brodniak 2000). W. Brodniak uważa, że bez względu na pozycję kastową przed naszą erą

[...] choroba psychiczna w Indiach była postrzegana niezależnie od pozycji społecznej i przynależności kastowej, z perspektywy magiczno-religijnej, jako ingerencja rozniewanych bóstw, złośliwych demonów lub innych złych sił supranaturalistycznych (Brodniak 2000, s. 70).

Podobne przekonania dominują współcześnie wśród niewykształconej ludności Indii, w której – według W. Brodniaka (2000 za: GUS) – 51,8% populacji w Indiach było analfabetami w 1990 roku. Autor zauważył, że w Indiach etiologia zaburzeń psychicznych i jej postrzeganie są związane z wpływami klątw rzucanych przez duchy przodków. Wiąże się to zwykle z niewypełnianiem obrzędów i rytuałów w rodzinach. W. Brodniak (2000) uważa, że w starożytnych Indiach nie wiązano przyczyn zaburzeń psychicznych bezpośrednio z grzechem popełnionym przez daną osobę i jej osobistą odpowiedzialnością, co oznacza, że jej obłąd i opętanie miały pochodzenie nadnaturalne, któremu można było zaradzić za pomocą prześlągania bóstwa przez ofiary oraz pokutę. Jedynym momentem, w którym winą za chorobę obarczano osobę chorującą, był przypadek niewypełniania przez nią właściwych rytuałów i zwyczajów (Brodniak 2000, s. 71). Istotne jest to, że człowiek z zaburzeniami psychicznymi nie był postrzegany jako źródło zła dla siebie lub innych, ponieważ był ofiarą demonów, rozniewanych bogów (Brodniak 2000, s. 72).

W Indiach starożytnych i współczesnych choroby są leczone w świątyniach przez kapłanów wedyjskich, bramińskich (hinduistycznych) lub buddyjskich (Brodniak 2000, s. 71). Zdarzało się również występowanie w starożytnych Indiach biegunowo odmiennych stanowisk wobec przyczyn zaburzeń psychicznych. Ponieważ dominowały tam wierzenia magiczno-mistyczne, nieobce były w tej kulturze stany ekstazy, nawiedzenia, nirwana wieszczania i prorocstwa, w związku z tym niekiedy osoby psychotyczne, o pewnych predyspozycjach, mogły być traktowane jako ludzie święci, mający kontakty ze światem demonów i dobrymi bogami (Brodniak 2000, s. 72). Wzmianki o kontekście życia i sposobach terapii prowadzonej w świątyniach w Indiach wskazują na uczestnictwo osób z zaburzeniami psychicznymi w obrzędach i rytuałach religijnych prowadzonych przez wtajemniczonych kapłanów. Osoby z zaburzeniami psychicznymi przebywały w świątyniach, gdzie – w formach zbliżonych do dzisiejszych turnusów leczniczych i terapeutycznych – odbywały rytualne kąpiele w świętych rzekach, spożywały posiłki zgodnie z proponowaną dietą oraz

uczestniczyły w specjalnych modłach zwanych *pujas* (Sousa, Sousa 1984 za: Brodniak 2000, s. 71).

Wiadomo w przybliżeniu, jaki stosunek mieli Hindusi do niepełnosprawności intelektualnej. Pierwsze wzmianki o niepełnosprawności są udokumentowane w *Kashyapa Samhita*, w starożytnej ajurwedyjskiej rozprawie naukowej dotyczącej chorób dziecka, w opowieściach *Jathaka* dotyczących życia Buddy (563–483 r. p.n.e.) (WHO 2004). S. Gabel (2004) przedstawił hinduskie, starożytne i filozoficzne przekonania dotyczące zaburzeń rozwoju w sferze intelektualnej. Dowiadujemy się, że

[...] niepełnosprawność jest darem Boga, darem, który jest skutkiem poprzedniego życia. To odzwierciedla hinduskie podstawy wiary w reinkarnację i odrodzenie. Oznacza to również, że osoba z zaburzeniami rozwoju lub ktoś z jej rodziny ma lekcję karmiczną z poprzedniego życia, która ma być przepracowana lub nauczona w obecnym życiu (Gabel 2004 za: O'Hara, Bouras, s. 464).

Zgodnie z tym przekonaniem

[...] cierpienie z powodu niepełnosprawności jest korzystnym i edukacyjnym doświadczeniem, które człowiek przyjmuje bez głośnego mówienia o tym lub słów skarg. Ostatecznie niepełnosprawność jest dana od Boga jako okazja do możliwości zwolnienia od ponownego odradzania się. Dla większości ludzi zamieszkujących Półwysep Indyjski niepełnosprawność jest kojarzona z jej nadnaturalnym pochodzeniem (Agrawal 1994 za: O'Hara, Bouras, s. 464).

Kolejnymi państwami Dalekiego Wschodu istotnymi w rozważaniach nad kontekstem życia osób z niepełnosprawnością i zaburzeniami rozwoju są starożytne Chiny i Japonia. W obu państwach istniały zbliżone poglądy na kwestie zdrowia i chorób oraz przyczyn je wywołujących, które również były pierwotnie związane z elementami walki sił dobra ze złem i teorii **dyskrazji** opartej na koncepcji braku równowagi i harmonii, zgodnie z którymi funkcjonuje zarówno cały wszechświat, jak i mikrosystem, jakim jest człowiek. Te siły, czyli elementarne części w człowieku, to *yin* i *yang* (m.in. siły ciemności i światła, pierwiastek kobiecości i męskości, księżyc i słońce, destrukcja i konstrukcja). Zaburzenia harmonii między nimi stanowiły przyczynę chorób. Przeciwnostwem **dyskrazji** jest **eukrazja**, oznaczająca stan harmonii i pełnego zdrowia (Brodniak 2000, s. 73).

I. Veith (1970, s. 74–79 za: Brodniak 2000, s. 73) uważa, że około 1500 r. p.n.e wprowadzono w Japonii chiński system medyczny. Wspólne aspekty

medycyny chińskiej i japońskiej dotyczyły zasadniczo trzech wymiarów, tzn.: poglądów naukowych, religijno-filozoficznych i medycyny ludowej (Veith 1970, s. 74–79 za: Brodniak 2000, s. 73) W. Brodniak (2000) omówił problematykę zaburzeń psychicznych w społeczeństwach Chin i Japonii całościowo. Autor uważa, że istniało zróżnicowanie poglądów na choroby psychiczne wśród starożytnych Chińczyków ze względu na wykształcenie. Osoby wysoko i starannie wykształcone postrzegały zaburzenia psychiczne w kontekstach filozoficzno-medycznych, natomiast osoby z nizin społecznych, biedota i analfabeci łączyli problematykę zaburzeń psychicznych z wierzeniami i praktykami medycyny ludowej (Brodniak 2000). Wykształceni starożytni Chińczycy postrzegali choroby psychiczne jako zaburzenia równowagi między człowiekiem i środowiskiem. Źródło przyczyn było, zdaniem wykształconych Chińczyków, naturalne. Jako środki terapeutyczne stosowali relaksację, ćwiczenia oddechowe, medytację, masaż, ziołolecznictwo i akupunkturę. Biedota i niewykształceni Chińczycy, a – zdaniem I. Veith (1970) – do tej grupy należeli rolnicy, rzemieślnicy, wojownicy i rzesza sług, upatrywali przyczyn zaburzeń psychicznych w koncepcjach demoniczno-magicznych i takim obszarze, jak działania sił nadnaturalnych.

W starożytnych Chinach istniała również koncepcja niepełnosprawności intelektualnej oraz precyzyjne prawo wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie, chorych psychicznie i niepełnosprawnych w wyniku starzenia się. Cheng i Tang (1995 za: Brodniak 2000) opisali chińskie sposoby postępowania w sytuacji urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i wychowywania go. Starożytni Chińczycy przejawiali wyrozumiałość, poszukiwali nadnaturalnych sił w sytuacji zmagania się z niepełnosprawnością oraz zalecali modlitwę do przodków rodziny o pomoc w radzeniu sobie z niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem. Te metody prawdopodobnie były stosowane wśród mniej wykształconych Chińczyków. Prawo starożytnych Chin

[...] rozróżniało trzy stopnie inwalidztwa (niesprawności), którym były przypisane stopnie odpowiedzialności karnej. Te stopnie obejmowały: niesprawności fizyczne, psychiczne oraz tzw. skrajności związane z wiekiem. Konkretnie dotyczyło to inwalidów i kalek, osób chorych psychicznie, upośledzonych umysłowo, niesprawnych w związku z podeszłym wiekiem, a także dzieci i młodocianych. Prawo Chińskie dla celów odpowiedzialności karnej osób z zaburzeniami psychicznymi odróżniało upośledzenie umysłowe i dwa stopnie ostrości choroby psychicznej. [...] Osoby z zaburzeniami psychicznymi były zwolnione z odpowiedzialności karnej, z wyłączeniem niektórych form

karania grzywną pieniężną, a przede wszystkim karą śmierci za uczestnictwo w rebelii, zdradę stanu (Brodniak 2000, s. 75).

Konfucjusz (551–479 r. p.n.e), filozof chiński, wskazywał, że powinny istnieć pomoc i wsparcie dla „słabych na umyśle” (*weak mind*), a w tym czasie, w świecie arabskim, ludzi o słabych umysłach (*feeble-minded*) postrzegano jako ludzi, których „[...] umysły są w niebie, podczas gdy ich większa część mieszka wśród zwykłych śmiertelników” (O’Hara, Bouras 2007, s. 463).

1.1.3. Wieki „odmieńców” – średniowiecze, renesans i oświecenie

Upadek Cesarstwa Rzymskiego zapoczątkował w 476 r. n.e. epokę średniowiecza. Wieki średnie były czasem ekstensywnego rozwoju cywilizacji oraz pomostem między starożytnością a współczesnym światem. Przedział czasu, o jakim mówi się jako o wiekach średnich, to lata ok. 500–1500. Wieki średnie to czasy, w których w zróżnicowany sposób postrzegano przyczyny niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń rozwoju oraz podejmowano różne działania wobec niepełnosprawnych: od praktyk eksterminacyjnych i dzieciobójstwa do budowania miejsc stałego pobytu, szpitali, azyli, przytułków i instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością. W sprawy osób niepełnosprawnych intelektualnie, chorych psychicznie i ich rodzin były włączone kręgi intelektualistów duchownych, teologów oraz intelektualistów świeckich, lekarzy i filozofów. Wiązało się to m.in. z zainteresowaniem w tych środowiskach niepełnosprawnością człowieka. Średniowiecze to okres narodzin nowych koncepcji dotyczących przyczyn zaburzeń rozwoju i niepełnosprawności intelektualnej. W nurtach myślenia religijno-filozoficznego upatrywano jej źródeł we wpływach demonicznych lub boskich. W nurtach medyczno-naukowych źródeł niepełnosprawności intelektualnej poszukiwano w środowisku oraz czynnikach, za które nie byli odpowiedzialni rodzice dziecka. Różne były ponadto sposoby konstruowania życia codziennego osobom niepełnosprawnym intelektualnie: od podejść skrajnie eksterminujących, dyskryminujących, przez traktujące ich jako błaznów dworskich, aż do nadających im boskie pochodzenie i znaczenie. D. Deutsch-Smith (2009) uważa, że właściwie trudno jednoznacznie powiedzieć, czy traktowanie osób z niepełnosprawnością w epokach średniowiecza czy renesansu jako błaznów dworskich było niesprawiedliwe, ponieważ

[...] przetrzymywani byli wyłącznie w celu zapewnienia rozrywki władcom, żyli niejako pod ochroną, czyli w warunkach lepszych niż wielu biednych ludzi w tamtych czasach (Deutsch-Smith 2009, s. 37).

Kontynuując wątek stosunku kluczowych religii do niepełnosprawności, trzeba powiedzieć, że w tej książce nie stanowią one zasadniczo klucza do postrzegania problematyki kontekstu życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przywołuję je jednak, ponieważ w wiekach średnich stanowiły podstawę i tło działań podejmowanych wobec niepełnosprawności oraz podłoże wspólnego systemu religijnego-filozoficznego lub niekiedy mistyczno-religijnego, konceptualizowania zaburzeń rozwoju i zaburzeń psychicznych. Choć J. O'Hara i N. Bouras (2007) stwierdzili, że

[...] mimo iż kluczowe religie implikują istnienie negatywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnościami – głoszą miłość, miłosierdzie, dobroczynność i szczodrość wobec osób z niepełnosprawnościami (O'Hara, Bouras 2007, s. 463),

to należy zauważyć, że przywódcy religijni: Jezus, Budda, Mahomet, Konfucjusz, nie wskazywali w nauczaniu konieczności zabijania dzieci, młodzieży, dorosłych z niepełnosprawnościami, a wręcz zalecali ludzkie traktowanie osób ułomnych, chorych, upośledzonych umysłowo, z zaburzeniami rozwoju (Scheerenberger 1983). Jezus wielokrotnie uzdrawiał ślepych, głuchych, kalekich, będących we władzach demonicznych, epileptyków oraz osoby sparaliżowane.

Przekonaniem dominującym było wiązanie przyczyn niepełnosprawności z działaniem złych duchów. Część ówczesnych teologów i dostojników Kościoła, przesyconych lękiem, opacznie rozumiała naukę przekazywaną przez Jezusa Chrystusa. W średniowieczu zaznaczyły się silnie w powszechnej świadomości społecznej Europy, jak również w kręgach religijno-filozoficznych mity dotyczące pochodzenia niepełnosprawności intelektualnej, wpływając w konsekwencji na życie osób z niepełnosprawnością i stosunek społeczeństw do nich (Scheerenberger 1983).

J. O'Hara i N. Bouras (2007) wiążą dominujące w wiekach średnich mity z koncepcją procesu zamienienia i przemienienia w tzw. odmienca (*changing*). Tak postrzegano dzieci urodzone z wrodzonymi deformacjami, niepełnosprawnościami lub w jakiś sposób dziwaczne i osobliwe dla społeczności. Pojęcie „odmieniec” stosowano do nazywania dzieci z zaburzeniami rozwoju

w różnych sferach, m.in. fizycznej i intelektualnej. „Odmieńcami” określano dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, rozszczepieniem kręgosłupa oraz zespołem Downa (O’Hara, Bouras 2007, s. 462). Antropolodzy kultury, historycy oraz inni badacze kultury wskazują na literackie analizy i ilustracje fragmentów kontekstu życia ówczesnych osób z niepełnosprawnością i ich pojawienie się na świecie. Informacje otrzymujemy pośrednio w literackiej fikcji – opowieściach braci Grimm przywołujących legendy niemieckie o dzieciach, skradzionych i przetrzymywanych przez elfy, które podrzucały do kołyszek żarłocznych, zawodzących płacźliwie o jedzenie „odmieńców” (O’Hara, Bouras 2007, s. 462). J. O’Hara i N. Bouras (2007) zilustrowali społeczny kontekst pochodzenia ówczesnych „odmieńców” w różnych częściach świata. W średniowiecznej Skandynawii uważano, że niemowlęta są porywane przez chciwe trolle. W Indiach sądzono, że dziecko zostaje porywane i odmienione przez tygrysy, wśród których przebywa przemienione w skórze zwierzęcia. W Japonii w wiekach średnich myślano natomiast, że dzieci ludzkie są zabierane przez wróżki. Autorzy wskazują, że opowieści i legendy dotyczące źródła pochodzenia niepełnosprawności nie są związane z przeszłością i motyw porwania przez dzina potomka i podrzucenia w zamian własnego niemowlęcia jest rozpowszechniony również we współczesnym Egipcie (El-Shamy 1980 za: O’Hara, Bouras 2007, s. 462).

W kulturze średniowiecznej na temat pochodzenia niepełnosprawności wypowiadali się oraz podejmowali działania uczeni, np.: lekarze, filozofowie, teolodzy, przywódcy Kościołów lub władcy. Niepełnosprawnością intelektualną zainteresował się Maimonides – Rabin Moshe ben Maimon (1135–1204), żydowski teolog i filozof z Kordoby, który jej źródło upatrywał w jakości mózgu człowieka. Uważał, że mózg tzw. człowieka flegmatycznego jest zbyt wilgotny i mokry. Uznał jednak, że osoba flegmatyczna, jeśli jest poddawana odpowiedniemu kształceniu, może się rozwijać, mimo że takie nauczanie może być bardzo trudne (Scheerenberger 1983).

Kolejnym istotnym krokiem tworzącym kontekst życia osób z niepełnosprawnością intelektualną były odkrycia Paracelsusa – Phillippusa Aureolusa Theophrastusa Bombastusa von Hohenheima (1493–1541), lekarza i przyrodnika, twórcy medycyny nowożytnej. Paracelsus odróżniał chorobę psychiczną od upośledzenia umysłowego. Jak podkreślał, wielu osób chorych nie uważa się powszechnie za chore psychicznie. Ludzi niepełnosprawnych intelektualnie nazywał głupcami (prostaczkami umysłowymi). Sądził, że jest dużo rodzajów głupców, tak jak wiele jest rodzajów, typów ludzi szalonych, czyli psychicznie

chorych. Paracelsus sądził, że ludzie niepełnosprawni intelektualnie zachowują się podobnie jak zwierzęta, a psychopatyczni – jak zwierzęta irracjonalne (Scheerenberger 1983).

Na przełomie XVI i XVII wieku Platerus – Felix Platter (1535–1614), szwajcarski lekarz z Bazylei, wykształcony medycznie w Montpellier, po raz pierwszy opisał zjawisko umysłowej alienacji (*mental alienation*), włączając w jej zakres semantyczny upośledzenie umysłowe i chorobę psychiczną. Jako pierwszy opisał niepełnosprawność intelektualną wielopoziomowo:

[...] widzimy wielu (głupców lub prostaczków od początku), którzy w niemowlęctwie wskazywali nieskomplikowanie w ruchach, śmiechu, nie mogli w prosty sposób skupić uwagi, którzy są łagodni i jeszcze się nie uczą. Jeśli ktokolwiek poprosi ich o zrobienie czegoś, jakiegoś zadania śmieją się i dowcipkują, przypodchlebiają się i psocą. Czerpią wielką radość i są zadowoleni z prostych czynności, dlatego uczą się i są prowadzeni w domach (Scheerenberger 1983 za: Pacht 1996, s. 1).

Kolejny opis poziomu niepełnosprawności intelektualnej brzmiał:

[...] znamy wielu innych, którzy są mniej głupi, którzy właściwie realizują wiele zadań życiowych, mimo tego wskazują pewną tępotę w tym, że chcą być nagradzani, a w tym samym czasie mówią i robią głupie rzeczy (Scheerenberger 1983 za: Pacht 1996, s. 1).

Następny poziom niepełnosprawności intelektualnej przedstawił F. Platter następująco:

[...] niektórzy ludzie mają tępotę pochodzącą sprzed urodzenia. Takie osoby mają zdeformowane głowy, lub mówią z dużym wystającym językiem (Scheerenberger 1983 za: B. Pacht 1996).

Kontekst życia osób z niepełnosprawnością – jeśli już pozwolono im żyć w wiekach średnich i odrodzeniu – wiązał się w większości z umieszczaniem ich w odrębnych miejscach, czyli w instytucjach. Dominowało wówczas podejście, które można nazwać **izolacyjnym**. R. Scheerenberger (1983) wskazał następujące instytucje: klasztory, szpitale, placówki charytatywne, więzienia, przytułki, azyle, miejsca, w których odosobniano ludzi z zarazą, fabryki, magazyny oraz inne budynki, które utraciły swoje wcześniejsze przeznaczenie. Jedynym wyjątkiem i ewenementem w średniowiecznym w podejściu i zapewnianiu warunków życia osobom z zaburzeniami rozwoju i zaburzeniami

psychicznymi była belgijska społeczność miasta Geel. Niezwykłość postawy wobec niepełnosprawności w społeczności Geel datuje się od VII wieku⁴. Legendarne belgijskie Geel stało się miejscem ucieczek, metaforycznym rajem i schronieniem dla tzw. osób mentalnie cierpiących (*mentally afflicted*), dając pionierskie i nowoczesne wtedy podstawy opieki w domu rodzinnym nad niepełnosprawnymi intelektualnie lub psychicznie (Scheerenberger 1983). Założenia dotyczące opieki nad niepełnosprawnymi intelektualnie w Geel były swoiście prekursorskie i głosiły, że pacjentów (tak nazywano jeszcze niepełnosprawnych umysłowo) powinno traktować się jak członków rodzin w domach, w których żyją. Mieli oni własne, osobne sypialnie, spożywali posiłki wspólnie

⁴ T. Siebers (2007) pisze, że Geel jest miastem w Belgii, które wdrażało w wiekach średnich nadzieję dla życia osób z niepełnosprawnością. Prawdopodobnie od 600 r. n.e. (Airing 1975; Goldstein, Godemont 2003) i z pewnością od XIII w. Najwcześniejszy zapis o istnieniu populacji z niepełnosprawnością w Geel pochodzi z 1693 roku. Humanitarny i nowatorski w średniowieczu sposób organizowania życia osobom z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w Geel jest związany z legendą, według której król wyspy Oriel, która obecnie należy do Irlandii, owdowiał. Następnie zapalał namietnością do czternastoletniej córki Dymphne. Wspólnie ze spowiednikiem Dymphne uciekła z Irlandii i osiadła w Geel, dokąd przybył jej ojciec, żądając, by powróciła do Irlandii. Gdy Dymphne odmówiła, ściął jej głowę. Działania króla uznano za przejaw szaleństwa, a ponieważ Dymphne umiała odrzucić jego awanse, powstało przekonanie, że ma ona jakąś nadzwyczajną moc panowania nad osobami chorymi psychicznie. Dymphne uznano za świętą w Geel i patronkę chorych psychicznie, narkoleptyków, chorujących na epilepsję oraz patronkę szczęścia rodzinnego. Przez lata św. Dymphne była kojarzona z cudownymi uzdrowieniami z choroby psychicznej.

Legenda o św. Dymphne rozpowszechniła się na świecie i Geel stało się znane jako centrum leczenia osób z chorobami psychicznymi i niepełnosprawnością intelektualną. W 1430 roku przy kościołach zostały utworzone izby chorych dla przybywających ludzi. Okazało się jednak, że liczba miejsc i placówek jest niewystarczająca dla osób z niepełnosprawnością przybywających do Geel i poszukujących tam pomocy. Stopniowo społeczność miasta Geel przyzwyczajała się do osób z zaburzeniami psychicznymi i niepełnosprawnych intelektualnie, akceptując ich obecność i nawet manifestując dumę z tego powodu. Kościół kontynuował ochronę placówek w Geel do 1852 roku, kiedy to kontrolę nad niepełnosprawnymi i chorymi psychicznie przejęło państwo. W 1938 roku liczba osób z niepełnosprawnościami osiągnęła w Geel 3800. Żyły one w indywidualnych domach wśród mieszkańców dwudziestotysięcznego miasta. Niezwykle interesujące wydaje się to, że niepełnosprawność intelektualna i zaburzenie psychiczne stały się tak naturalne, że przestały być stigmą, a sami niepełnosprawni byli pełnoprawnymi mieszkańcami Geel. Mogli przybywać do miasta lub odchodzić zgodnie z własną wolą. Podejmowali pracę zarobkową, a pieniądze stanowiły ich wyłączną własność, nawet jeśli pracowali we własnym domu, dla ludzi u których mieszkali. Zaskakujące są informacje o różnorodności pochodzenia osób z niepełnosprawnością przybywających do Geel. Byli tam Belgijczycy, Francuzi, Holendrzy, Hiszpanie, Rosjanie, Chilijczycy, Chińczycy i Amerykanie. W mieście mówiono 45 językami lub dialektami. Geel było społecznością, która zupełnie nie ujawniała jakichkolwiek nacjonalistycznych tendencji, wymagając jedynie od osiedlających się niepełnosprawności psychicznej lub intelektualnej (Siebers 2007).

z pozostałymi członkami rodziny oraz byli włączani we wszystkie formy aktywności w rodzinach. Wielu z nich miało własne obowiązki, jakimi były opieka nad dziećmi, posługiwanie w domu. Część była zatrudniona w mieście lub na farmach. Niepełnosprawni intelektualnie mogli korzystać ze wszystkich placówek użyteczności publicznej działających w lokalnej społeczności, jak również realizować się w różnych formach aktywności artystycznej, m.in. rysowaniu, malowaniu, aranżacji i pracy w ogrodzie, uczestniczyć w piknikach i innych organizowanych przedsięwzięciach (Scheerenberger 1983). R. Scheerenberger (1983) podkreślał, że to podejście nie zostało zaadaptowane w innych krajach europejskich aż do końca XIX wieku, w Stanach Zjednoczonych natomiast aż do działalności Charlesa Vaux w latach 30.

Początki ciągłej i planowej instytucjonalnej opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami rozwoju lub psychicznymi zmieniającymi ich styl życia przypadają na połowę XIII wieku. W 1247 roku szeryf Londynu wydał pismo i zalecił biskupowi i Kościołowi w Bethlem zbudowanie szpitala. Uważa się, że były to pierwsze początki tworzenia się ciągłej opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w Europie. Szpital w 1377 roku zmieniono w azyl dla psychicznie chorych (*mental asylum*), a jego pierwszymi pacjentami były osoby zarówno chore psychicznie, jak i niepełnosprawne intelektualnie. Azyl w Bethlem od 1398 roku był wyposażony w sprzęt, który *de facto* ograniczał i krępował ruchy osób w nim mieszkających, wręcz unieruchamiał. Były to m.in. cztery pary kajdan, 11 par łańcuchów żelaznych, sześć zamków i kluczy, dwa zapasowe. Wszystko było przeznaczone dla 20 pacjentów. Warunki pobytu uwłaczały godności człowieka, co oznacza m.in., że w szpitalu, a raczej azylu, były ciemne cele, ponadto w celach umieszczano kobiety wspólnie z mężczyznami. Personel miał bardzo niskie kwalifikacje do pracy (Scheerenberger 1983). Stosowano niezwykle prymitywne metody postępowania terapeutycznego polegające m.in. na upuszczaniu krwi. Do 1770 roku azyl w Bethlem był w Londynie jednym z ulubionych miejsc turystycznych. Sir T. More⁵ mówił: „[...] w Bethlem zobaczysz śmiejącego się, gdy uderza własną głową w filar. Jest z tego trochę przyjemności” (Scheerenberger 1983 za: Pacht 1996, s. 1).

⁵ Thomas More, Tomasz Morus (1478–1535) – sir, angielski myśliciel, pisarz i polityk. Stworzył wizję państwa idealnego (utopia). W 1886 roku został beatyfikowany, a w 1935 roku kanonizowany.

Kontekst życia osób z zaburzeniami rozwoju i zaburzeniami psychicznymi w XVI wieku był również tworzony i podtrzymywany w obszarach wiary i religii. Podtrzymywano przekonanie o pochodzeniu niepełnosprawności jako odmienieniu (*changeling*), o czym wspomniałam uprzednio, nadając jej pochodzenie demoniczne. Niemiecki reformator religii, teolog i mnich augustiański – M. Luther (1483–1546) uważał, że „odmieniec” to dziecko szatana i kobiety, nieposiadające duszy (O’Hara, Bouras 2007, s. 463). Takie stwierdzenie było w konsekwencji prostą drogą do weryfikowania szatańskiego pochodzenia dzieci niepełnosprawnych. Poddawano je okrutnym torturom i sprawdzano ich diabelskie pochodzenie przez wrzucanie w wodę, bicie i zostawianie bez jedzenia lub położenie na gorącym piecu (O’Hara, Bouras 2007, s. 463; Deutsch-Smith 2009). W XVI wieku rodzice dziecka niepełnosprawnego otrzymywali przyzwolenie społeczne na zastosowanie tych drastycznych metod, a nawet rady co do sposobów takich działań. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która dożyła wieku dorosłości, bywała traktowana w sposób okrutny, podobnie jak w średniowieczu (Deutsch-Smith 2009).

W XVI wieku w niektórych kręgach duchownych podtrzymywano obwinianie kobiet za stan zdrowia dziecka. Przyczyny pochodzenia „odmienców” upatrywano bowiem bezpośrednio w stosunku seksualnym kobiety z diabłem, rozkładając tym samym winę na dziecko i kobietę jako jego matkę. Źródłem niepełnosprawności był grzech, a urodzenie dziecka z niepełnosprawnością było podstawą do stwierdzenia, że jego matka jest czarownicą (O’Hara, Bouras 2007, s. 463). Takie rozumienie przyczyn niepełnosprawności powodowało dalsze konsekwencje w postaci nasilonych prześladowań wobec kobiet. Jakkolwiek, zdaniem J. O’Hara i N. Bourasa (2007), nie każdy ówczesnie żyjący podzielał demoniczną koncepcję pochodzenia niepełnosprawności intelektualnej. W świecie medycznym wspomniany już Paracelsus (1493–1541), lekarz szwajcarski, nie oskarżał rodziców o spowodowanie niepełnosprawności potomka, lecz potwierdzał, że dziecko niepełnosprawne ma wszystkie atrybuty ludzkie, ponieważ uważał, iż przyczyna tkwi w procesie i jest poza kontrolą rodziców. Jednocześnie sądził, że źródłem niepełnosprawności intelektualnej nie jest „materia” obu rodziców.

Wśród innych sposobów traktowania i konstruowania rzeczywistości osób niepełnosprawnych istniały koncepcje uznające niepełnosprawnych intelektualnie za osoby boskie, czyli anioły. Już w średniowieczu pojawiły się również dane dotyczące tzw. kretynów zamieszkujących pewne miejscowości w Alpach. Ludność tę charakteryzowała wspólna ludzka konstytucja ciała, jednakże lokalna

społeczność nazywała ich „aniołami z nieba, błogosławieństwem dla rodzin i żyjących w grzechu” (O’Hara, Bouras 2007, s. 463). Jednocześnie – mimo prześladowań, do których przyczyniały się koncepcje na temat demonicznego pochodzenia osób niepełnosprawnych – XVI wiek zaznaczył się pozytywnymi działaniami w dziedzinie praktyki i codzienności osób z niepełnosprawnością.

Wincenty à Paulo (1581–1660), francuski ksiądz katolicki, kanonizowany w 1737 roku, założyciel zgromadzenia szarytek, stworzył ochronkę i przytułki dla osób kalekich i niepełnosprawnych (Sękowska 1998, s. 16). Rok 1690 był przełomowy dla naukowego konceptualizowania podstaw niepełnosprawności intelektualnej i – co za tym idzie – postępowania wobec osób z niepełnosprawnością. Wtedy również pozytywnie wobec powszechnego nauczania osób z niepełnosprawnością wypowiadał się J.A. Komeński (1592–1670) – nazywając ich „mniej zdolnymi”. Autor zalecał podczas nauki, w uzasadnionych przypadkach, stosowanie tzw. remediów (*remedia*), czyli środków leczniczych (Sękowska 1998, s. 17). W 1690 roku J. Locke (1632–1704), angielski filozof i lekarz, opublikował słynną pracę naukową pt. *Essays Concerning Human Understanding* (*Rozważania dotyczące rozumu ludzkiego*), w której wskazywał, że człowiek rodzi się jako *tabula rasa*, czyli czysta tablica. Koncepcja J. Locke’a wpłynęła na zmiany organizacji opieki dla niepełnosprawnych intelektualnie. Istotne jest to, że J. Locke był również jednym z uczonych odróżniających niepełnosprawność intelektualną (upośledzenie umysłowe) od choroby psychicznej. Pisał:

[...] tu właśnie jest różnica między idiotą (*idiot*) i szaleńcem (*madmen*) – polega na tym, że szaleniec łączy sprzeczne pomysły i ich przyczyny w jedno, a idioci mają niewiele pomysłów lub propozycji ich przyczyn i uwag w ogóle (Doll 1962, s. 23 za: Scheerenberger 1983, s. 37).

1.1.4. „Słabi na umyśle” i osoby „z defektami” na przełomie XIX i XX wieku

Momentem zwrotnym w podejściu do osób niepełnosprawnych intelektualnie był 1800 rok, który uważa się oficjalnie za czas zapoczątkowania pedagogiki specjalnej. Wówczas to lekarz francuski J.-M.-G. Itard (1774–1838) rozpoczął pracę rewalidacyjną z odnalezionym w 1799 roku w lesie na południu Francji (w okolicach Aveyron) chłopcem nazwanym Victor. Chłopca określano mianem dzikiego dziecka (Smith 2009, s. 40). Podstawy pracy re-

walidacyjnej z Victorem polegały m.in. na rozwijaniu wrażliwości jego zmysłów, intelektu i emocji. Po pięciu latach ćwiczeń chłopiec miał jeszcze cały czas istotne trudności w mówieniu i relacjach społecznych. Wśród celów, jakie ustalił J.M.G. Itard wobec Victora, były m.in.:

[...] zainteresowanie go życiem społecznym, obudzenie wrażliwości nerwowej Victora, poszerzenie zakresu jego pojęć, pokierowanie nim tak, aby zaczął mówić, spowodowanie, aby zaczął wykonywać najprostsze operacje umysłowe (Deutsch-Smith 2009, s. 40).

J.M.G. Itard rozwijał podejścia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i nadzorował pracę swego ucznia E. Seguina (1812–1880), lekarza i pedagoga działającego we Francji i Stanach Zjednoczonych. E. Seguin rozwinął działania na rzecz nauczania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Scheerenberger 1983; Deutsch-Smith 2009). W 1846 roku opublikował pracę pt. *Traitement Moral, Hygiène, et Education des Idiots* (*Leczenie moralne, higiena i edukacja idiotów*), stanowiącą pierwszy traktat z dziedziny pedagogiki specjalnej, poświęcony potrzebom dzieci z niepełnosprawnościami (Deutsch-Smith 2009). Założeniem pracy E. Seguina było dostrzeżenie bezpośredniej relacji między zmysłami i poznaniem. Jego podejście zakładało trening zmysłów włączający koordynację wzrokowo-ruchową. Proces nauczania obejmował stopniowo działania składające się na umiejętności samoobsługowe aż do obszaru edukacji zawodowej. Szczególny nacisk E. Seguin kładł na rozwój percepcji, koordynacji, naśladownictwa, pozytywne wzmocnienia, pamięć oraz uogólnianie (Scheerenberger 1983). E. Seguin wyemigrował w 1850 roku do Stanów Zjednoczonych, gdzie ok. 30 lat później założył Amerykańskie Towarzystwo ds. Upośledzenia Umysłowego (AAMR)⁶.

R. Scheerenberger wskazał, że w ciągu następnych 50 lat pojawiły się w Stanach Zjednoczonych zasadniczo ważne zjawiska, które konstruowały życie codzienne i styl życia osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszymi były stacjonarne szkoły nauczające umiejętności, które powstawały w większości stanów (19 państwowych i dziewięć prywatnych, ok. 1892 roku). W tych latach A. Binet również opracował nowy test na inteligencję, przetłumaczony przez H. Goddarda z zespołu szkoły w Vineland, w stanie New Jersey. H. Goddard opublikował własną wersję testu w 1910 roku, a w 1935 roku E. Doll –

⁶ American Association on Mental Retardation (od 2007 roku American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; AAIDD).

Vinelandzką Skalę Dojrzałości Społecznej. R. Scheerenberger wskazał na opublikowanie testów na inteligencję i skalę dojrzałości społecznej jako na ważne osiągnięcia w związku z możliwością precyzyjnego określenia osób mających (lub nie) niepełnosprawność intelektualną i zapewnienia im odpowiedniego wsparcia oraz kształcenia (Scheerenberger 1983). Na początku XX wieku w Stanach Zjednoczonych panowało przekonanie, że przy odpowiednim treningu i nauczaniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogłyby zostać „wyleczone”. Początki wieku to czas, gdy okazało się, że placówki szkolące (*training schools*) nie są zdolne do „wyleczenia” niepełnosprawności intelektualnej. Dzieci i osoby z niepełnosprawnością intelektualną przeniesiono ze szkół do społeczności, gdzie zaczęto przygotowywać i wdrażać klasy edukacji specjalnej w społeczeństwie. Szkoły te były najpierw bardziej skoncentrowane na edukacji. Następnie stawały się pozbawiającymi wolności centrami życia (Scheerenberger 1983).

1.1.4.1. *Lebens unwertes Leben* – nazistowskie Niemcy (1933–1945)

Koniec XIX i początek XX wieku w Europie nasycony był zjawiskami tworzącymi kontekst życia osób z niepełnosprawnością w diametralnie różny sposób. W 1861 roku prowadzono ożywioną działalność naukową zmierzającą do lepszego poznania niepełnosprawności intelektualnej. W Niemczech pionierzy pedagogiki osób niepełnosprawnych intelektualnie: J.D. Georgens i H.M. Deinhardt (1861) wprowadzili do dyscypliny termin „pedagogika lecznicza” (*Heilpädagogik*) w pracy pt. *Die Lektüre der Schriften zur Heilpädagogik* (*Wykłady z pedagogiki leczniczej*), a w 1890 roku ukazała się praca A.H. von Strüppella pt. *Die Pädagogische Pathologie oder Lehre von den Fehlern der Kinder* (*Pedagogiczna patologia lub nauka o uszkodzeniach u dzieci*), w której ujęto podstawy klasyfikacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie na cztery grupy (Sękowska 1998). Lata 30. XX wieku w Europie przyniosły polaryzację działań wpływających na życie i codzienność osób z zaburzeniami rozwoju, tworząc określone warunki ich życia. Oprócz pozytywnych działań na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i organizowania czynności wspierających i edukacyjnych zaznaczyły się radykalnie negatywnie koncepcje naukowe i ruchy społeczne wprowadzane w przestrzeń publiczną.

Kontekst życia i codzienność osób niepełnosprawnych intelektualnie w latach 1933–1945 w Niemczech i okupowanej przez nazistowskie Niemcy Europie kształtował się na tle coraz popularniejszych teorii eugenicznych. Pro-

wadzano planową eugenikę, sterylizację oraz eksterminację. Wśród polskich pedagogów specjalnych wskazanym kwestiom poświęcają uwagę J. Błęszyński (2006), B. Szczupał (2008) i G. Zarębska (2008 za: Lipiński 2007, s. 45). Autorzy wskazują zasadnicze cechy działań wobec osób z niepełnosprawnością mające swoje źródło w ideologii nazistowskiej.

Rodzaj działań podejmowanych pierwotnie w nazistowskich środowiskach medycznych był nacechowany cynicznym okrucieństwem, planowanymi masowymi mordami na osobach z niepełnosprawnością intelektualną lub/i chorobami psychicznymi. Praktyki eksterminacyjne obejmowały również pełnosprawnych członków rodzin takich ludzi. Dokonywane były przez specjalistów lekarzy, m.in. psychiatrów, jak również pospolitych morderców z nazistowskich Niemiec. Sięgając do źródeł, należy powiedzieć, że pierwsze koncepcje wdrażania w życie planowego niszczenia osób z niepełnosprawnościami pojawiły się po dojściu A. Hitlera do władzy w 1933 roku. Jednak trzeba zauważyć, że koncepcja eugeniki (zob. rozdz. 2 niniejszej książki) w nazistowskich Niemczech ma dłuższą tradycję. Wśród publikacji specjalistycznych poświęconych tej problematyce są prace M. Schwartz (2006), M.V. Seeman (2005), H. Gallagher (2001) i in. M. Schwartz (2006) w tytule artykułu [*The Nazi Bio-medical Vision: Disability as Justification for Murder (Niepełnosprawność jako usprawiedliwienie dla morderstwa)*] zawarł istotną cechę nazistowskiej wizji biomedycznej. M.V. Seeman (2005) obszernie omówiła sytuację w nazistowskich medycznych środowiskach lekarskich, kształtowanie się koncepcji sterylizacji, eugeniki oraz eksterminacji osób niepełnosprawnych w Niemczech na początku XX wieku. Autorka przytoczyła wiele szczegółów wskazujących na skrajny pragmatyzm nazistowskich urzędników, przeliczających uzyskanie określonych finansowych i rzeczowych oszczędności po zabiciu określonych ludzi z niepełnosprawnościami. M.V. Seeman (2005) rozważała krytycznie sposób, w jaki w latach 30. XX wieku w Niemczech dochodziło do tego, że

[...] niemieccy psychiatrzy zagazowywali na śmierć dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, sterylizowali dorosłych z upośledzeniem umysłowym i chorobami psychicznymi lub wykorzystywali ich jako przedmioty w eksperymentach medycznych, zanim ich brutalnie zamordowali (Seeman 2005, s. 218).

Wśród lekarzy psychiatrów zaangażowanych bezpośrednio w brutalne morderstwa autorka wymienia m.in. E. Rüdina, F. Kallmana i C. Schneidera. Byli to lekarze naziści, zwolennicy medycyny prewencyjnej i reformatorzy społeczni. Pierwsze wzmianki dotyczące zabijania tzw. życia niewartego życia (*Unwertes*

Leben) pojawiły się w kontrowersyjnej nazistowskiej publikacji napisanej przez prawnika K. Bindinga i lekarza psychiatrę A. Hoche pt. *Die Freigabe der Vernichtung unverten Lebens* (*Przyzwolenie na zniszczenie bezwartościowego życia*, 1920). A. Hoche, sam będąc psychiatrą, uważał, że psychiatra może czasem zniszczyć życie

[...] kompletnych idiotów i psychicznie chorych, którzy są pustymi muszlami ludzkimi, których egzystencja jest najcięższa dla społeczności, w interesie wyższego dobra (1920, s. 14 za: Seeman 2005, s. 220).

M.V. Seeman postawiła pytanie o to, co było „wyższym dobrem”, a następnie zamieściła cytat z wypowiedzi A. Hoche’a (1920):

W części ten ciężar [opieka nad osobami w instytucjach stałego pobytu – przyp. B.B.-B.] jest natury finansowej i może być radykalnie skalkulowany na podstawie inwentarza, corocznego budżetu wydatków w danym szpitalu lub instytucji. Odkryłem, że średnie roczne koszty utrzymania idiotów wynosiły do teraz 30 000 marek. Jest łatwo oszacować, jaki niewiarygodny kapitał jest zabierany z narodowego banku żywności, ubrania i ogrzewania dla nieproduktywnych celów (Hoche 1920, s. 14 za: Seeman 2005, s. 220).

W 1933 roku Adolf Hitler został Kanclerzem III Rzeszy i koncepcja *Vorsorge* stała się usprawiedliwieniem wdrażanych programów sterylizacji eugenicznej. 14 lipca 1933 roku wydano akt prawny: *Prawo zapobiegania posiadania genetycznie defektywnego potomstwa*, które legalizowało sterylizację przez wazektomię, podwiązanie jajowodów u nosicieli tzw. dziedzicznych chorób, do których włączano: „słabość umysłową”, schizofreników, alkoholików, pomylonych, niewidomych, głuchych, zdeformowanych (Seeman 2005, s. 221; zob. również Błeszyński 2006).

Należy nadmienić, że ok. 1933 roku mniej więcej 3000 psychiatrów w nazistowskich Niemczech należało do Narodowo-Socjalistycznej Ligi Lekarzy. Pod koniec roku do ligi należało już 11 000 lekarzy. Partia NSDAP liczyła ok. 45% wszystkich lekarzy w Niemczech. Wstępowali oni ochotniczo w szeregi partii NSDAP, łudzeni poszukiwaniami osób przestrzegających idiosynkratycznego ideału koncepcji zdrowia narodowego, tzw. *Volksgesundheit*. Prawdopodobnie, zdaniem M. Seeman (2005), z łatwością zaakceptowali hierarchię wartości podziału na ludzi i nie-ludzi, potwierdzając, że niepełnosprawni genetycznie znajdują się najniżej w poziomach niedoskonałości genetycznych (Seeman 2005, s. 219). Głównym napędem dla nazistowskiego świata medycznego lat 30.

było dążenie do czystości rasowej na drodze od sterylizacji do ekstensywnego zabijania (Lifton 1986). M.V. Seeman (2005) i M. Schwartz (2006) zauważyli, że informacje dotyczące postępowania wobec niepełnosprawnych były obecne w różnych dziedzinach nauki, prawie, ekonomii i statystyce. Wskazywały one, że stan zdrowia narodu niemieckiego, *Deutsch Volk*, czyli ulepszenie czystości rasy aryjskiej, nastąpi przez zastosowanie sterylizacji genetycznie niepełnosprawnych. Sterylizacja była dla A. Hitlera „najnowocześniejszym podejściem medycznym” w celu zapewnienia świetlanej przyszłości Niemcom. Zwolennik A. Hitlera, nazista dr E. Rüdin, profesor psychiatrii w Instytucie Karola Wilhelma w Monachium i „ojciec genetyki psychiatrycznej”, celebrował następującymi słowami ustanowienie legalnej procedury sterylizacji osób niepełnosprawnych:

[...] to dzięki niemu [Hitlerowi], marzenie, które mieliśmy przez 30 lat, dostrzegając higienę rasową, włączone do działań stało się rzeczywistością [...]. W słowach Führera: ktokolwiek nie jest fizycznie lub umysłowo pełny, nie może przekazywać swego defektu dzieciom. Państwo musi zadbać o to, że tylko pełnosprawni produkują dzieci (Seeman 2005, s. 221).

W latach 1933–1936 wysterylizowano w Niemczech ok. 225 000 osób (w przybliżeniu dziesięciokrotnie więcej niż w USA w ciągu 30 lat). Sterylizowano po to, aby wyeliminować dziedziczenie cech powodujących zaburzenia rozwoju w sferze intelektualnej, sensorycznej, fizycznej (Schwartz 2006; Lifton 1986). Zdaniem M.V. Seeman (2005), w 1937 roku wysterylizowano w Niemczech około 300 000 osób niepełnosprawnych. M.V. Seeman (2005) wskazała, że koncepcją popularną w medycynie lat 30. w Niemczech, prowadzącą wprost do eutanazji osób niepełnosprawnych, była holistyczna koncepcja zdrowia. Obejmowała ona zakresem obszary biologicznej integracji człowieka, dobrostan społeczny i zdrowie duchowe (Seeman 2005, s. 219). To, co kierowało ideologami nazistowskimi w środowisku medycznym, było podyktowane jasnym spreeczowaniem dwóch kwestii i odniesieniem się do tzw. *Fürsorge* (opieka dla osób chorych) i *Vorsorge* (koncepcja pierwszeństwa celów opieki, tzn. medycyny prewencyjnej). W Niemczech nazistowskich dylemat między dwiema koncepcjami rozwiązano z uwzględnieniem wyższości celów opieki i medycyny prewencyjnej *Vorsorge* (Seeman 2005, s. 220). Nazistowski świat medyczny lat 30. zaakceptował doktrynę medycyny holistycznej. Główna teza holizmu obejmowała

[...] uwzględnienie w podejściu do zdrowia nie tylko obszernych potrzeb cielesno-duchowych jednej osoby, lecz również wszystkich w społeczeństwie, w którym dany człowiek żyje (Seeman 2005, s. 220).

Eutanazja, czyli pozbawianie życia, stała się ideologicznym celem działań nazistowskich Niemiec nie tylko wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, lecz również wobec tzw. – w opinii nazistów – niewartościowych społecznie i duchowo. Eutanazji poddawano „[...] osoby z chorobami psychicznymi, kryminalistów, społecznie niedostosowanych, Cyganów, homoseksualistów i Żydów”. Lekarze psychiatrzy pomagali w selekcji (Seeman 2005, s. 219). Eutanazja została prawnie zalegalizowana w październiku 1939 roku w Niemczech, gdy A. Hitler przygotowywał się do wojny i zdecydował, że nie ma potrzeby, aby chorzy psychicznie i niepełnosprawni intelektualnie zajmowali dłużej łóżka w szpitalach, które są potrzebne dla rannych żołnierzy (Seeman 2005, s. 221). W 1939 roku, dekretem Führera, wszystkie państwowe szpitale i instytucje miały wypełnić raport o stanie pacjentów chorych, przez ostatnie pięć lat niezdolnych do pracy. Czterdziestu ośmiu lekarzy powołano do przeglądania danych, czyli ok. 300 000 propozycji do eutanazji, z czego ok. 75 000 osób wyselekcjonowano do zabicia. W początkach inwazji na Polskę tylko we wrześniu 1939 roku Niemcy zamordowali w Polsce 4000 pacjentów szpitali psychiatrycznych (Seeman 2005, s. 221).

Cały projekt eutanazji osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie nazwano Aktion T4 od Tiergartenstrasse 4 – adresu skonfiskowanego domu rodziny żydowskiej w Berlinie, gdzie po wysiedleniu Żydów mieściły się biura administrujące działaniami programu eutanazji (Seeman 2005, s. 221). Proces eutanazji i zwalniania miejsc w szpitalach rozwijał się w dalszych latach. W 1940 roku dr K. Brandt, osobisty lekarz A. Hitlera, testował nowy sposób masowego zabijania osób niepełnosprawnych tlenkiem węgla podawanym w kabinach prysznicowych. Ten kuriozalny i morderczy eksperyment był przeprowadzany przez niego w szpitalu psychiatrycznym w Brandenburgu (Seeman 2005, s. 221). Ten sposób masowego mordowania osób chorych psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie stosowano następnie w pięciu innych szpitalach w Niemczech. Celem było planowe zwolnienie 70 000 łóżek (Seeman 2005, s. 222). Miejsce osób z niepełnosprawnością, a właściwie odebranie tej przestrzeni, w prawie i życiu codziennym ilustrują również dokumenty nazistowskie, zawierające przeliczenia kosztów utrzymania osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi i chorych psychicznie na zaoszczędzone ilości produktów żywnościowych oraz pieniądze. Poniżej przytaczam w całości przeliczenia dające obraz wartości życia osoby z niepełnosprawnością dla nazistowskich lekarzy.

Zabicie 70 000 pacjentów w programie T4 było skalkulowane jako zaoszczędzenie 245 955,50 Reichsmark dziennie, co uwalnia 4 781 339,72 kg chleba, 19 754 325,27 kg ziemniaków i całe 33 733 003,40 kg z 17 pozostałych kategorii żywności, plus 2 124 568 jaj. Przewiduje się, że przez ponad 10 lat oszczędności będą rzędu 400 244 520 kg z 20 kategorii żywności o wartości 141 775 573,80 Reichsmark.

Usunięcie tych pacjentów z oddziałów szpitalnych zaoszczędzi określone wydatki – 245 955,50 Reichsmark dziennie lub 88 543 980,00 Reichsmark rocznie (za: Seeman 2005, s. 221).

Autorka cytując za H. Abel-Hanauske (1996) dane administracyjne z Prus odnotowane w 1933 roku. Naziści obliczali, ile kosztuje kształcenie dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych, porównując koszty utrzymania. M.V. Seeman (2005) podaje, że

[...] w Prusach inwestowano rocznie 125 Reichsmark w normalnego wychowanka, 573 w wolno uczącego się, 950 w wyuczalne, lecz chore psychicznie dziecko, i 1500 Reichsmark w dziecko głuchoniewidome (Seeman 2005, s. 222).

W latach 30. XX wieku zabijanie dzieci z niepełnosprawnościami umysłowymi i fizycznymi w nazistowskich Niemczech było przeprowadzane w tzw. Specjalistycznych Departamentach dla Dzieci (Spezialisierte Kinder-Abteilungen). Początkowo planowano zabijanie dzieci w wieku do 3. roku życia, lecz granicę wieku przesunięto. Decyzję o eksterminacji i zabiciu konkretnych dzieci z zaburzeniami rozwoju podejmowało trzech ekspertów medycznych w Berlinie. Decyzja zapadała bez badania dziecka oraz zgody rodziców. Cynizm polegał na tym, że rodzicom mówiono, że „[...] dziecko jest przewiezione do miejsca, gdzie otrzyma najlepsze i najskuteczniejsze leczenie” (Seeman 2005, s. 222). W ciągu kilku tygodni po przybyciu dziecka do placówki realizowano planową eutanazję zastrzykiem z barbituranów (Seeman 2005, s. 222).

Niektórzy lekarze nie tracili lekarstw na „pacjentów” i preferowali zagłócenie ich na śmierć. Rodzice zmarłego dziecka byli informowani listownie, że niemowlę zmarło na pneumonię lub inną spreparowaną przyczynę. [...] Łącznie do końca wojny w 1945 roku zamordowano w Niemczech ok. 6000 dzieci z niepełnosprawnościami, wiele z nich wykorzystywano jako obiekty badań naukowych, ponieważ niemieccy uczeni byli bardzo zainteresowani badaniami mózgu (Seeman 2005, s. 222).

Dane zgromadzone przez skrupulatnych urzędników nazistowskich Niemiec zatrważają. Kontekst życia osób z niepełnosprawnością w Niemczech

i okupowanej przez nie Europie nasycony został masowymi mordami. Pozycja dziecka, adolescenta, dorosłej lub starszej osoby z niepełnosprawnością nie stanowiła dla nazistów problemu moralnego (odpowiedzi na pytanie, czy można mordować niepełnosprawnych), ponieważ takich dylematów etycznych lekarze nazistowscy nie mieli. Problem decydentów, urzędników, prawników i lekarzy nazistów polegał na tym, jak masowo, szybko i sprawnie wyniszczyć niepełnosprawnych członków własnego społeczeństwa, zagrażających wizji doskonałej rasy panów, Aryjczyków i chwale potęgi III Rzeszy Niemieckiej.

1.1.5. „Jurodiwyje” i „ubogi” w Rosji carskiej.

Niepełnosprawni weterani wojenni i inni czasów stalinowskich i poststalinizmu w Związku Radzieckim

Poniższy podrozdział oparłam na tłumaczeniu obszernych fragmentów artykułu napisanego przez amerykańską antropolog medyczną S. Phillips (2009). Autorka scharakteryzowała postawy wobec osób z niepełnosprawnością w kontekście praw człowieka niepełnosprawnego oraz na tle socjalizmu byłego Związku Radzieckiego, szczególną uwagę poświęcając republikom rosyjskiej oraz ukraińskiej. Tytuł artykułu S. Phillips (2009) brzmi znamienne: *There are No Invalids in the USSR! (W ZSRR nie ma inwalidów!)*. Jest w istocie antropologicznym tematem kulturowym, pochodzącym od samych Rosjan. W czasie olimpiady 1980 roku dziennikarz z Zachodu próbował się bowiem zorientować, czy Związek Radziecki chciałby uczestniczyć w pierwszej paralimpiadzie, planowanej w Wielkiej Brytanii w 1981 roku. Odpowiedź pisemna ze Związku Radzieckiego była następująca: „nie ma inwalidów w ZSRR” (za: Feflov 1986). Jak podkreśla S. Phillips (2009), w czasie jej badań terenowych definiowanie niepełnosprawności odniesione było do pojęcia „inwalida” zarówno w Rosji, jak i na Ukrainie. Autorka wskazała, że ta terminologia jest stale obecna w obu państwach. Zdarza się jednak, że ruchy aktywistów działających na rzecz praw człowieka używają innych wyrażen: „osoby z ograniczonymi zdolnościami fizycznymi” lub „osoby ze specjalnymi potrzebami”. Wskazana terminologia występuje w różnym stopniu w legislacji rosyjskiej, przestrzeni publicznych debat dotyczących niepełnosprawności, w mediach. Wracając do treści odpowiedzi aparatu radzieckiego, S. Phillips (2009) podkreśliła zupełne zaprzeczenie na forum międzynarodowym istnienia osób z niepełnosprawnością w kraju socjalistycznym.

Historycznie rzecz biorąc, w całym bloku byłych republik sowieckich osoby z niepełnosprawnością fizyczną i umysłową były stygmatyzowane, ukrywane i usuwane z miejsc publicznych, stając się niewidoczne (Dunn and Dunn 1989 za: Phillips 2009). Należy podkreślić, że podobną obserwację uczynił, w odniesieniu do polskiej sytuacji osób z niepełnosprawnością, po odzyskaniu przez Polskę niezależności od Związku Radzieckiego, T. Witkowski (1994), odnosząc się do realnych skutków eliminowania osób z niepełnosprawnością z przestrzeni publicznej w Polsce. Autor napisał: „[...] w naszym kraju przez dziesięciolecia odzwyczajano społeczeństwo od spotykania osób niepełnosprawnych na ulicy, w sklepie, w urzędzie, w pracy” (Witkowski, 1994, s. 11 za: Olechowska 2006, s. 103). S. Phillips (2009) uważa, że chociaż minęło wiele lat, nawet współcześnie mało wiadomo o doświadczeniach osób niepełnosprawnych w byłym Związku Radzieckim, pozostają oni „populacją nieznaną” (Poloziuk, 2005 za: Phillips 2009). To, co jest szczególnie interesujące w raporcie z badań etnograficznych S. Phillips (2009), wiąże się z ruchem na rzecz praw człowieka w Europie Wschodniej. Autorka prowadziła badania etnograficzne na Ukrainie w 1995 roku oraz wcześniej, w 1986 roku, eksplorując skutki wybuchu nuklearnego w Czarnobylu i jego wpływ na strategie związane ze zdrowiem publicznym (Phillips 2002). Kolejne badania etnograficzne były poświęcone roli kobiet w społeczeństwach postsocjalistycznych (Phillips 2008). Od 2002 roku autorka badała ruchy na rzecz praw człowieka na Ukrainie i następnie w Rosji. Podmiotami badań były osoby z uszkodzeniem kręgosłupa i innymi dysfunkcjami w sferze ruchu. Badania opierały się na obserwacji uczestniczącej i wywiadach etnograficznych z liderami i członkami 26 organizacji pozarządowych na Ukrainie. Obejmowały 90 nagranych wywiadów z osobami z niepełnosprawnością, włączając w to wywiady narracyjne historii życia (*life history interviews*) z aktywistami działającymi na rzecz praw człowieka. To, co szczególnie interesowało S. Phillips (2009), było związane z doświadczeniami niepełnosprawności po socjalizmie, włączając: niepełnosprawność i *gender*, zmiany percepcji siebie i człowieczeństwa, problemy dotyczące polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. W 2006 roku S. Phillips podróżowała po Rosji, przeprowadzała w Moskwie wywiady. Ponadto badała problematykę niepełnosprawności w Bułgarii, Rumunii, Chorwacji oraz Macedonii. W cytowanym obszernie artykule autorka przedstawiła kontekst historyczny powstawania praw osób z niepełnosprawnością w Rosji i na Ukrainie.

W Rosji imperialnej (ok. 1700–1917) było stosunkowo niewiele działań państwowych dotyczących uregulowania lub wspierania osób z niepełnospraw-

nością. Po tym nastąpił czas sowieckiej ery niepełnosprawności, nazwanej przez S. Phillips (2009) funkcjonalnym modelem niepełnosprawności. Obszary szczególnie zainteresowania dotyczyły systemu instytucjonalizacji, systemu edukacji specjalnej oraz sowieckiego sposobu rehabilitacji i umieszczania w placówkach osób z niepełnosprawnością. Autorka uważa, że stosunkowo niewiele wiadomo o życiu osób niepełnosprawnych w Rosji przed XVIII wiekiem. To, co wiadomo badaczom etnologom i antropologom kultury, wskazuje, że w tradycyjnych kulturach ukraińskiej i rosyjskiej osoby z fizycznymi i intelektualnymi niepełnosprawnościami nie były izolowane społecznie. Tradycyjne życie oparte na zakładaniu wspólnot i osad wiejskich było związane z Kościołem ortodoksyjnym (Vouk 1995 s. 122 za: Phillips 2009), a osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi i intelektualnymi były prawdopodobnie włączane do społeczności lokalnych i zintegrowane z nimi. Pracowały one wspólnie z innymi, wypłatając koszyki, robiąc sieci, szyjąc i haftując (Bondarenko 2005).

Literatura czasu przednowoczesnego odnosi się do tzw. wędrujących rybaków, którzy często byli niewidomi, żebrzący. Wielu z nich to niepełnosprawni, którzy zabiegali o wsparcie w kościele prawosławnym i monastyrach. Takie osoby Rosjanie często nazywali „ubogimi”, co tłumaczono jako „od Boga”, lub „jurodiwymi”, czyli „bożymi głupcami” lub „świętymi głupcami”, a nawet „prorokami”. Te pojęcia i nazwy nadawane osobom z niepełnosprawnością wiązały się z dostrzeganiem związku niepełnosprawnych z Kościołami, kulturą religijną i moralną cerkwi i klasztorów. Tacy „wędrowcy” często byli szanowani, a nawet czczeni. W tym samym czasie wytworzyła się nieco inna postawa wobec osób z chorobami psychicznymi. Niektóre manifestacje chorób psychicznych czczono, natomiast innych się obawiano, wzbudzały lęk (Brown 1989, s. 15–16 za: Phillips 2009).

Od początku XVIII wieku głównymi opiekunami osób niepełnosprawnych były rodziny, elity rosyjskie oraz Kościół prawosławny, lecz jednocześnie ogromną rolę w sprawowaniu opieki odgrywał car. Około 1700 roku, pod panowaniem cara Piotra I Wielkiego (1682–1725), państwo zaczęło bardziej aktywnie wpływać na życie osób niepełnosprawnych, co polegało na wyszukiwaniu ich i normowaniu ich życia. W ramach swoich działań Piotr I nałożył obowiązek udzielania przez rosyjską szlachtę wsparcia niepełnosprawnym. Ponadto car wymagał od osób wszystkich stanów, u których obserwowano objawy niepełnosprawności intelektualnej, od tych, których nazywano „durakami” – „głupcami” lub „idiotami” (czyli określano pojęciami bardziej pejoratywnymi niż „ubogi i jurodiwy”), stawienia się przed senat po otrzymanie certyfikatu.

Certyfikat ten miał określone konsekwencje prawne dla osób niepełnosprawnych, m.in. zwalniał je z państwowej służby wojskowej. Ponadto ograniczał im prawa własności oraz wprowadzał zakaz zawierania związków małżeńskich (Brown 1989, s. 17 za: Phillips 2009). Piotr I próbował również ograniczyć, a nawet wykluczyć, odpowiedzialność Kościoła prawosławnego za sprawowanie opieki nad osobami chorymi psychicznie. W 1723 roku zdecydował, że osoby chore psychicznie nie będą wysyłane do klasztorów, a także ufundował kilka instytucji świeckich w Sankt Petersburgu dla takich ludzi. S. Phillips (2009) podkreśla, że działania cara na rzecz budowania świeckiego systemu opieki nad chorymi psychicznie zostały zaniechane przez jego następców. Kolejna władczyni, caryca Katarzyna II Wielka (1762–1796) ustanowiła w Rosji w 1775 roku regionalne Wydziały Opieki Publicznej w ramach reform samorządu terytorialnego. W Rosji nastała, podobnie jak w wielu społeczeństwach zachodnich, „era azyli dla szaleńców”. Wspomniane Wydziały Opieki Publicznej były odpowiedzialne za budowę placówek psychiatrycznych, aby można było umieszczać w nich „szaleńców”. J. Brown (1989 s. 19 za: Phillips 2009) zauważa, że przez następne stulecia przyglądano się pacjentom psychiatrycznym z podejrzliwością strachem i w większości osoby niepełnosprawne umyślowo były pod opieką własnych rodzin.

Pozycję osób z niepełnosprawnością w czasach przedsowieckich zmieniły późniejsza urbanizacja oraz uprzemysłowienie imperium rosyjskiego w XIX wieku (Phillips 2009). Struktury wsparcia dla osób niepełnosprawnych ulegały erozji, w sytuacji gdy coraz więcej osób osiedlało się w miastach. Pomimo wcześniejszych reform społecznych zapoczątkowanych przez Piotra I wsparcie dla osób niepełnosprawnych i innych, które były w trudnej sytuacji społecznej (m.in. ludzi starszych, sierot, ubogich), wspierał Kościół prawosławny i elity rosyjskie – szczególnie rodzina królewska i intelektualiści, co miało charakter mecenatu i filantropii (Phillips 2009). Pierwsza szkoła dla dzieci głuchych, tzw. Szkoła Murzkina, została ufundowana w 1807 roku w Pawłowsku przez carycę Marię Fedorowną. W 1809 roku szkołę przeniesiono do Sankt Petersburga. Wkrótce powstały również szkoły dla dzieci niewidomych. Fundusze filantropijne w Rosji wspierały różne szkoły, szpitale i inne instytucje oraz działania, które obejmowały m.in. bezpłatne konsultacje medyczne lub asystę i opiekę pedagogiczną. Jednocześnie niektóre domy stacjonarnego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością pozostawały przy monastyrach (Phillips 2009).

W drugiej połowie XIX wieku oraz na początku XX wieku nastąpił duży wzrost tworzenia instytucji (azyli) dla osób niepełnosprawnych intelektualnie

w Imperium Rosyjskim. W latach 1860–1912 liczba azyli wynosiła około 160, mieszało w nich 42 489 osób (Brown 1989, s. 26 za: Phillips). Większość przebywających w instytucjach niepełnosprawnych intelektualnie Rosjan była pochodzenia chłopskiego, co, zdaniem S. Phillips (2009), odzwierciedlało pewną erozję wsparcia społecznego wśród chłopstwa w okresie postemancypacyjny (Brown 1989, s. 29–30 za: Phillips 2009). W 1860 roku ustanowiono zawód psychiatry, co skłoniło do zwiększenia diagnozowania, wsparcia medycznego, psychiatrycznego oraz instytucjonalizacji. W tym czasie zaobserwowano również wzrost liczby azyli dla niepełnosprawnych. Brown (1989, s. 33 za: Phillips 2009) wskazuje, że cały okres przedrewolucyjny, związany z rozwojem polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością w Rosji, był zbliżony do zmian obserwowanych w krajach zachodnich. Cechami wspólnymi były m.in.: wzrastająca ilość państwowych działań wspierających osoby niepełnosprawne, powiększająca się sieć instytucji stałego pobytu (azyli), a ponadto medykalizacja działań systemowych oraz wzrost wiedzy „eksperckiej i profesjonalnej” we wspieraniu niepełnosprawności (Brown 1989, s. 33 za: Phillips 2009). Mimo to niewiele wiadomo na temat indywidualnych historii życia osób niepełnosprawnych intelektualnie w XIX wieku w Rosji.

Ciekawe informacje z obszaru antropologii kulturowej pochodzą od I. Pryżhowa (1827–1885), urzędnika państwowego, członka radykalnej inteligencji rosyjskiej, który dokumentował życie tzw. społecznych odmieńców w Moskwie w połowie XIX wieku. I. Pryżhow, wyprzedzając czas, stosował terenowe metody antropologiczne, opisywał społeczne dzieje biedaków, gromadził historie, robił wywiady oraz prowadził obserwację uczestniczącą w tawernach, na targowiskach, w kościołach i azylach dla niepełnosprawnych intelektualnie (Phillips 2009). I. Pryżhow koncentrował swoje badania na dwóch specyficznych sposobach konceptualizowania niepełnosprawności w Rosji XIX wieku: na „prorokach i świętych głupcach” oraz na „histerykach” (*klikushi*). Opowieści I. Pryżhowa są żywe i dowcipne, lecz przyjął on perspektywę „świętych głupców” (jurodstwa) jako wykalkulowanego sposobu ludzi marginalizowanych na życie i przeżycie. Mimo że wnioski badań I. Pryżhowa nie są jednoznaczne, częste użycie pojęć *to holy fool* podkreśla pewien sposób życia: „granie głupca” oraz robienie z tego profesji. Oznaczałoby to, w moim przekonaniu, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Rosji, wskutek warunków kulturowo-społecznych, podniosły własną niepełnosprawność nawet do poziomu zawodowego. Wśród bogatych opisów dostarczanych przez I. Pryżhowa znalazło się 26 indywidualnych przypadków proroków moskiewskich (1996), wspólnym

tematem było związanie jurodiwych z ortodoksyjnym Kościołem prawosławnym. I. Pryżhow opisał przypadek Daniluszki Kołomeńskiego (Daniły z Kołomenu), który był prowadzony i wspierany przez lokalną cerkiew od wczesnych lat życia (Pryżhow 1996, s. 45–48 za: Phillips 2009). W zamian za to Danił zwracał pieniądze pochodzące z żebrania kościołowi, który z kolei przeznaczał je na projekty związane z budową wież oraz malowanie ikon. I. Pryżhow opisał również kobiety jurodiwyje, mające garby na plecach, noszące odzież podobną do zakonnej (czarną, długą w formie trapezu, ze wstęgą, czarne szaliki i czapki), które były opłacane przez wiele moskiewskich rodzin za swe modlitwy oraz uczestniczenie w ceremoniach zaślubin, pogrzebów i rytuałach kościelnych (Pryżhow 1996, s. 48–49 za: Phillips 2009). Podobnie jak wspomniane kobiety, również wiele z jurodiwych było nieoficjalnie związanych z Kościołem prawosławnym, ponieważ Kościół oficjalnie nie uznawał ich za świętych; często angażowali się oni w praktyki, takie jak „głoszenie”, czyli przepowiadanie przyszłości, oraz leczenie, co nie było akceptowane przez Kościół. Mimo to deskrypcje kulturowe, stworzone przez I. Pryżhowa (1996), są – zdaniem S. Phillips (2009) – interesującą ilustracją istnienia jurodiwych jako części społecznej mozaiki, byli oni nawet pewnymi lokalnymi celebrytami, bardziej lub mniej tolerowanymi przez XIX-wiecznych moskwian. Większość jurodiwych, zdaniem I. Pryżhowa (1996), pochodziła z małych miejscowości, z rosyjskiej prowincji i na ogół kontynuowała podróże i wędrowanie przez całe życie. W Moskwie jurodiwyje często znajdowali schronienie w środowiskach kupieckich. Mieszkali w piwnicach, kuchniach i byli obsługiwani przez służbę domową. Jurodiwyje przebywali często w bliskim sąsiedztwie targowisk miejskich, a kupcy i mniejsi handlarze uważali, że im danie jałmużny przynosi szczęście w interesach. Ci z jurodiwych, którzy mieli dodatkowe umiejętności przepowiadania przyszłości lub leczenia, byli szczególnie czczeni (Phillips 2009).

Jednym z barwniejszych przykładów jurodiwego w Moskwie był I. Jakowlewicz, sławny „prorok”, który przeniósł się do miasta z lasów spod Smoleńska, gdzie zyskał reputację „proroka”. W Moskwie został umieszczony w szpitalu-azyłu Przeobrażenskoje, gdzie żył aż do śmierci. Prorok mieszkał w bardzo skromnych warunkach. I. Pryżhow pisał: w nędznych warunkach, ale to nie przeszkadzało wielu turystom, nawet szlachcie rosyjskiej, w poszukiwaniu u niego posłuchania oraz uleczenia (Phillips 2009). Podczas pogrzebu I. Jakowlewicza przybyło wielu żałobników, którzy nawet sięgali do trumny, aby zdobyć jakiś „piasek” lub „płyn” sprzedawane następnie jako relikwie (Pryżhow 1996, s. 41–42 za: Phillips 2009).

Tak jak wskazywał I. Pryżhow (1996), większość dostępnych badań związanych z niepełnosprawnością w XVIII i XIX wieku w Imperium Rosyjskim koncentrowała się na poznaniu „świętych głupców” oraz innych „wędrowców” (niewidomych rybałów), lecz niewiele wiadomo o życiu osób z niepełnosprawnością fizyczną lub sensoryczną, inną niż ślepota (Phillips 2009). Ta luka, zdaniem S. Phillips (2009), wiąże się z tym, że poza azyłami i kilkoma szkołami specjalnymi nie było w Rosji przedbolszewickiej prawdziwego sformalizowanego systemu definiowania, diagnozowania i zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność nie była częścią publicznego dyskursu, a dostępne informacje są jedynie śladami indywidualnego doświadczenia lub instytucjonalnej interwencji. To wszystko się jednak zmieniło, zdaniem S. Phillips (2009), gdy bolszewicy doszli do władzy.

Jeżeli określenia „ubodzy” i „jurodiwyje” były etykietami najczęściej używanymi wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w XIX wieku w Rosji, to pojęcie „inwalida” pojawiło się na opisanie osoby z niepełnosprawnością fizyczną, najczęściej związaną z utratą sprawności. W czasach carskich pojęcie „inwalida” używano pierwotnie wobec żołnierzy i w odniesieniu do wojska i niekoniecznie miało ono negatywne konotacje czy wiązało się w Rosji z postrzeganiem kogoś jako „mniej” lub zupełnie „nieodpowiedniego” (*invalid*) (Hartblay 2006, s. 49–50 za: Phillips 2009). S. Phillips (2009) cytowała obszerny słownik rosyjski napisany w 1800 roku przez Władimira Dala, który definiował pojęcie następująco: „inwalida” to ten, który „[...] służył (w wojsku), czczony wojownik, który nie jest w stanie dłużej służyć z powodu ran lub uszkodzeń fizycznych – zużyty” (Dale w: Hartblay 2006 za: Phillips 2009).

Rewolucja bolszewicka i ustanowienie państwa sowieckiego, formalnego systemu klasyfikacji oraz państwowego zarządzania problematyką niepełnosprawności, spowodowały zmianę znaczenia słowa „inwalida”. Zaczęło ono obejmować obywateli, którzy stracili zdolność do pracy. Definicja niepełnosprawności (*invalidnosti*) jako utraty zdolności do pracy była kamieniem milowym w polityce społecznej wobec niepełnosprawności w państwie pracy, Związku Radzieckim (Madison 1989 za: Phillips 2009), gdzie od obywateli wymagano angażowania się w płatną pracę jako „społecznie użyteczną aktywność”. Społeczna użyteczność obywatela był mierzona w odniesieniu do jego potencjału produkcji, a poziom dysfunkcji był określany w odniesieniu do skali przydatności do pracy. W tym momencie podejście w Związku Radzieckim różniło się od podejścia w krajach zachodnich na kontynencie europejskim lub północno-amerykańskim. Okazało się, że nie było tak naprawdę modelu „indy-

widualnej tragedii”, jaki funkcjonował w Stanach Zjednoczonych lub Wielkiej Brytanii (Phillips 2009). S. Phillips (2009) uważa, że w Związku Radzieckim istniał funkcjonalny model niepełnosprawności, oparty na „użyteczności dla społeczeństwa” osoby z niepełnosprawnością. Nacisk położony na zdolność do pracy jako pierwotne kryterium tego, aby być postrzeganym jako *invalid*, w Związku Radzieckim był odzwierciedlony w niektórych pierwszych dyskusjach prawnych, które pojawiły się po rewolucji bolszewickiej w 1917 roku. W listopadzie 1917 roku ukazała się publikacja dotycząca włączenia wszystkich typów utraty pracy do narodowego programu ubezpieczenia społecznego. Statut Społecznej Ochrony Pracowników, który gwarantował państwowe wsparcie osobom niezdolnym do tego, aby zadbać o siebie w kontekście utraty zdolności do pracy, był wdrożony w październiku 1918 roku.

Wczesny sowiecki czas tworzenia kierunków polityki społecznej wobec niepełnosprawnych był związany z kilkoma konfliktami militarnymi – pierwszą wojną światową, wojną domową, których skutkiem była zwiększona liczba weteranów wojennych z niepełnosprawnością, co powodowało pewien przerost legislacji związanej „z inwalidami wojennymi” (Shek 2005, s. 380 za: Phillips 2009). Właściwie aż do połowy lat 20. XX wieku tylko żołnierze ranni i niepełnosprawni w wyniku działań wojennych mogli być klasyfikowani jako „inwalidzi” (Phillips 2009). O. Szyłowa (2005, s. 106–107 za: Phillips 2009) uważa, że gdy państwo sowieckie rozpoczęło wzmożone wsparcie niepełnosprawnych żołnierzy Armii Czerwonej po wojnie domowej w latach 1918–1921 nacisk również położono na „przywracanie” weteranom utraconej zdolności do pracy. Oferowano wtedy zamieszkanie w ośrodku stacjonarnym i trening zawodowy w oddzielnych warsztatach oraz tzw. domach dla inwalidów (Phillips 2009). Rok 1918 w Rosji były czasem, gdy rząd bolszewicki ustalił dwie szerokie kategorie „inwalidów”. Określano tak tych, którzy mogą pracować, w tym tych, którzy ewentualnie mają taki potencjał, że mogą być przydatni w pracy. Drugą grupę stanowili tzw. totalni inwalidzi, którzy nie byli zdolni do pracy (Szyłowa 2005, s. 107–108 za: Phillips 2009). Ten aspekt kategoryzacji został zdefiniowany w 1921 roku, gdy „domy inwalidów” były reorganizowane i tworzone, aby mogli w nich zamieszkać obywatele nie z powodu określonej niepełnosprawności, lecz zdolności do pracy (Szyłowa 2005, s. 114 za: Phillips 2009).

System tworzonych instytucji dla osób z niepełnosprawnością włączał trzy główne typy placówek. Po pierwsze, powoływano placówki dla osób, które całkowicie utraciły zdolność do pracy i wymagały stałej opieki (te instytucje miały